



MIRIAM

PRE ŽENU S OTVORENÝM SRDCOM

JÚN 2/2018
1,90 €



TÉMA

ČLOVEK
NIE JE
OSTROV

MICHAELA
KRÁLIKOVÁ

SLOVENSKÁ
MASTERCHEF

Iný svet

Helena Sochnová
foto: archív A. Mikulec

Alexandra Mikulec (35)

– mladá mamička, na ktorej by ste si na prvý pohľad nevšimli nič nezvyčajné. A predsa je výnimočnou. Každé dieťa tak trochu prevráti svojim rodičom život na ruby, ale obyčajne sa to po niekoľkých mesiacoch či rokoch dá znovu do normálu. Emka, ktorá prišla na svet pred siedmimi rokmi, zmenila život svojich rodičov od základu. Možno ani netuší, že zmenila život aj iným rodičom a ich deťom.



Všetci sa asi väčšinou zaujímajú o Emku, keďže má zriedkavé genetické ochorenie. Povedz nám najprv o sebe. Čo si študovala?

Som vyštudovaná ekonómka, konkrétne so špecializáciou cestovný ruch. Pracovala som v cestovnej kancelárii, milovala cestovanie a objavovanie. Nikdy ma nebavilo byť na jednom mieste, potrebovala som poznávať a byť stále v pohybe.

Aká bola tvoja cesta k Bohu?

Bola som pokrstená ako bábätko, ale prvé sväté prijímanie som absolvovala až ako tínedžerka. Nepochádzam totiž z klasickej veriacej rodiny. V prvej triede osemročného gymnázia sme si mali vybrať medzi náboženstvom a etikou. Ja som si vybrala náboženstvo. Mali sme charizmatického katechéta, ktorý je dnes kňazom - saleziánom. Saleziánske zmýšľanie, priateľstvo a atmosféra mi boli veľmi blízke a sympatické, to ma asi v tom čase ako mladého človeka v puberte očarilo najviac, a toto milé spoločenstvo ma

postupne privádzalo i k Bohu. Tých udalostí bolo viac, táto mi však utkvela ako moja najpozitívnejšia spomienka.

Stáva sa, že ľudia, ktorých život sa vyvíja úplne inak, ako si predstavovali, na Boha zanevrú. U teba to bolo ako?

Na začiatku nášho trápenia, ktoré nastalo len dva týždne po narodení dcéry, kedy sa u nej objavili prvé epileptické záchvaty, som mala veľkú vieru a nádej, že ide len o niečo dočasné. Pamätám si prvé dni v nemocnici s malou na neurológii, keď som nespala niekoľko nocí a len sa modlila a dúfala, že sa jej stav zmení, zvráti, že toto celé je len dočasná skúška a určite to nemôže byť na celý život. Minimálne prvý rok života Emky sa vo mne striedali momenty veľkej dôvery a náklonnosti k Bohu, viera v to, že sa to vyrieši tým, že sa dcérka len tak zázračne uzdraví. Vtedy som mala chuť sa modliť a aj mi to išlo. Ale tieto momenty sa striedali s výčitkami. „Prečo si, Bože, nečinný? Prečo nekonáš, čo vlastne

robíš?“ Pýtala som sa, prečo nepočuje a nevidí, že sa toľko ľudí za nás modlí. Vtedy som nemala chuť riešiť s Bohom nič a už vôbec nie modlenie, mojou modlitbou vtedy bola výčitka, ale aj to je forma komunikácie. Myslím, že som nikdy nezostala úplne ticho voči Bohu. Buď som sa s ním hádala, alebo rozprávala. Často i dnes nemám síl na veľké rozhovory s ním, ale to, čo mi ide, sú strelné modlitby a poďakovania. Viac si uvedomujem, že nikdy nie je tak zle, aby nebolo ešte horšie a som nesmierne vďačná za každý Emkin lepší moment a deň. Často sa upokojujem tým, že skutky sú tiež modlitbou, a teda, že nie je to so mnou až také zlé.

Popravde, keď nám niekto povedal, že takéto dieťa je dar a Boh ho dáva len tomu, kto to zvládne, nám prišlo ako hlúpa fráza. Čo rodiny, ktoré to nezvládli, v ich prípade sa Boh zmýlil? Je to normálny proces, akým rodič prechádza, otázkami, výčitkami, obviňovaním seba, druhých i Boha, je to cesta k dozrievaniu a spracovaniu celej situácie. Stále sme na tejto ceste, každý deň života nášho dieťaťa nám pripravuje nové výzvy, skúsenosti, trápenia i radosti, je to podobné ako pri zdravých deťoch, akurát pri tých chorých je to vygradované a vyžaduje to o niečo viac psychických, ako i fyzických síl.

Myslím, že často naše a modlitby iných nezaúčinkujú, ako si my predstavujeme. Ja ako ovocie všetkých modlitieb vidím to, že ešte stále fungujeme spolu ako rodina, že sme sa zatiaľ nezbláznili a navyše ešte pomáhame druhým a snažíme sa nemárniť svoje talenty, i keď sa to navonok niekomu môže zdať, keďže ma moje dieťa pripútalo absolútne k sebe.

Vidavame sa aj vo farnosti, na svätých omšiach.

Dlho sme s Emkou do kostola nechodili, mávala mnohonásobné denné záchvaty, najmä zo spánku, keď ju niečo vyrušilo. Veľkom sa jej záchvaty trochu upravili, prejavili

sa však zas výrazné autistické prejavy, ktoré sú nie vždy zlučiteľné s atmosférou v kostole. Veľkou výhodou kostola, kam chodíme, je vyčlenená časť pre rodiny s deťmi, kde nemám obavu z Emkiných nálad, zvukov či iných rušivých prejavov. Naučila sa vnímať hudbu a недеľnú návštevu kostola berieme ako každotýždennú súčasť jej programu, ktorá má dokonca aj svoje terapeutické opodstatnenie.

Pôsobíš na mňa ako sebavedomá, energická a cieľavedomá mladá žena. Kde dobíjaš baterky?

Energická asi som, môj muž však vraví, že fungujem na dlh a postupne si podľa neho tie svoje baterky vybíjam. Je pravda, že za posledný rok až dva ich až tak nedobíjam, keďže každú voľnú chvíľu venujem práci pre naše občianske združenie či iným aktivitám, ktoré súvisia s činnosťou pre pomoc takýmto rodinám. Asi ma dobíjajú iní a ani o tom neviem, možno modlitby tých, čo na nás myslia, alebo dobrý pocit z dobre vykonanej práce voči druhým.

Predtým ma vedeli dobiť víkendové prechádzky v prírode s mužom či blízkym človekom a Emkou. S manželom sme mali jeden čas raz mesačne naše „tímbildingové“ soboty, kedy nám Emku niekto postrážil a išli sme spolu niekam len my dvaja, na to však v momentálnom nasadení už nemáme čas, keďže mnohé víkendy mi zaberajú kurzy a semináre, ktoré organizujem. Ale tú rovnováhu začínam opäť hľadať a voľný čas mi začína veľmi chýbať.

Keď sa obzrieš späť, čo bolo pre teba najťažšie?

Najťažšie boli jednoznačne začiatky, prvý rok a pol až dva Emkinho života, kedy jej záchvaty boli neskrtné a denne i v noci ohrozovali jej život. Kedy každú malú radosť z prechádzky či záblesku niečoho normálneho v našom živote mi prekazil zas „strašiak“

grand mal (veľký záchvat). Bolo to obdobie, kedy sme riešili, ako prežiť a nepoložiť sa, obdobie, kedy sme ešte veľa vecí nevedeli a bolo nám veľmi ťažko byť denne zodpovední za rozhodnutia, ktoré sme museli v spojitosti so životom nášho dieťaťa urobiť, keď sme na to nemali potrebné vzdelanie a skúsenosti. Prvé roky po tom, ako sa v rodine takéto dieťa so zdravotným znevýhodnením ocitne, sú preto úplne nosné a rodina vtedy potrebuje najväčšiu podporu a istoty, aby to zdarne ustála, kým sa so situáciou ako-tak vysporiada. A to je kľúčové i v činnosti nášho združenia.

O Emke hovoríš ako o anjelikovi, ktorý si lieta vo svojom svete. V čom je Emka iná?

Oproti zdravému dieťaťu úplne vo všetkom, možno okrem milej detskej tváričky, podľa ktorej na fotkách by často človek nepovedal, že jej vôbec niečo je. Samozrejme v realite to vidíte ihneď, keďže ako 7-ročná zatiaľ samostatne nechodí a vezie sa vo vozíčku či špeciálnom kočíku, nemá žiadnu rovnováhu, krôčky robí len asistovane s pomocou druhého. Má zvláštne zvukové prejavy, často veľmi hlučné a svojské, rozprávať nevie a ťažko povedať, koľko z hovoreného slova rozumie.

Aby som to zhrnula a ozrejmila, jej inakosť je spôsobená mutáciou tzv. génu CDKL5. Ide o zriedkavé genetické ochorenie, ktorým trpí ca 1500 ľudí na svete, ale diagnostikovaných pacientov denne pribúda. Na Slovensku máme odhalených 6 prípadov. Veľmi v jednoduchosti povedané, ide o gén, ktorý produkuje rovnakomenný proteín CDKL5 a ten je nevyhnutný pre zdravý vývoj mozgu. V prípade mutácie tohto génu sa neprodukuje tento proteín vôbec, príp. v nedostatočnej forme. Vzhľadom na to, že je mimoriadne dôležitý pre normálny vývin mozgu, trpia tieto deti epileptickými záchvatmi už od prvých týždňov či mesiacov života. Väčšina z nich nevie chodiť, rozprávať ani sa samostatne

nakrmiť a sú absolútne závislé od pomoci druhých. Tieto deti majú nízky svalový tonus, často trpia skoliózou, zrakovým postihnutím, senzorickými a gastrointestinálnymi problémami, dýchacími nezrovnalosťami, nespavosťou, austistickými a samopoškodzovacími prejavmi, stereotypiami rúk s limitovanou schopnosťou ich použitia, sú inkontinentné a iné.

Čím vás Emka obohatila, prekvapila, čomu vás naučila?

Naučila nás nebrať zdravie automaticky, ale považovať zdravý vývin dieťaťa za veľký zázrak. Na deťoch okolo seba obdivujem a neviem sa vynadávať, ako to môže ísť všetko tak samo, keď u Emky musíme všetko tvrdo



vydrieť. Hmatateľne sme si uvedomili, aké je telo človeka dokonalé. Ide o zázračný stroj, kde všetko so všetkým súvisí a ak iba malá drobnosť nezapadá do fungovania tohto kolosu, môže to spraviť veľkú galibu. Tá dokonalosť a premyslenosť mi často vyráža dych, v tom často vidím Božiu dokonalosť.

Prekvapilo ma, koľko je na svete dobrých ľudí ochotných pomôcť slabším a zraniteľným, aj keď sa ich to zdanlivo netýka. Koľko angažovaných rodičov a odborníkov vie nájsť v sebe silu bojovať za vyššie ciele, aj keď by nemuseli. Pre koľkých ľudí sú aj naše deti dokonalé a krásne bytosti, pre ktoré je hodné obetovať čas, energiu a svoju starostlivosť.

Emka nás naučila tešiť sa z maličkostí, z každého „bezzáchvatového“ dňa a noci, cieleného pohľadu, úsmevu či pohybu ruky. Naučila nás hľadať a vidieť aj malé prejavy lásky a vychutnávať si ich tak, že vás nabijú viac ako akékoľvek veľké gestá či slová.

Vaše dieťa bolo prvé s týmto ochorením na Slovensku. Svojím spôsobom si prerazila cestu iným rodičom. Vnímaš, že sa v tejto oblasti niečo zmenilo?

Tým, že Emka bola na Slovensku ako prvá diagnostikovaná na toto ochorenie, otvorilo to cestu k diagnostike aj ostatných detí. Sme z Bratislavy a patríme pod spádovú nemocnicu na Kramároch, kde sa premelú deti z celého Slovenska. Takže tým, že poznali lekári nás, dokázali už lepšie identifikovať klinické príznaky ochorenia u ostatných detí a veľmi rýchlo ich diagnostikovať. Rodiny dostali ihneď kontakt na naše občianske združenie (www.cdkl5.sk) a my sme sa snažili týmto rodinám poskytnúť dôležité vstupné informácie, aby vedeli nasadnúť do „vlakú“ čo najskôr a naučili sa s takýmto dieťaťom fungovať a poskytnúť mu potrebnú starostlivosť. Takže myslím, že určite to aspoň trochu uľahčilo cestu ostatných rodičov, ale to je asi skôr otázka na nich.

Každým rokom badám, že sa v oblasti starostlivosti o naše deti veľa vecí mení, určite sa to hýbe k lepšiemu. I keď samozrejme dokonalé to zďaleka nie je. To, čo sa nemení, príp. veľmi zanedbateľne, je náš sociálny systém v štáte a aj preto sme s niekoľkými ďalšími aktívnymi maminami založili občianske združenie Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením (www.hlasrodin.sk), ktorého cieľom je, aby tichý hlas rodín detí so zdravotným znevýhodnením zaznel hlasnejšie. Tak, aby ho počuli i kompetentní a začali sa diať aj systémové zmeny na národnej úrovni v oblasti vzdelávania, sociálnych služieb a zdravotníctva.

Založili ste aj občianske združenie na pomoc rodičom s deťmi s nezvyčajnými ochoreniami. Aká je vaša vízia?

Občianske združenie CDKL5 Slovakia sme založili v roku 2014, keď sa nám Emkina diagnóza potvrdila. Absolvovala som v zahraničí Medzinárodnú konferenciu o ochorení CDKL5 a tam mi skrsla myšlienka, že musíme pomôcť ďalším rodičom v našej situácii, aby im to netrvalo tak dlho ako nám – viac ako 3 roky, kým zistia diagnózu a nabehnú na spôsob fungovania s takýmto dieťaťom.

Máme veľa cieľov a vízií, avšak naša zatiaľ najväčšia je založenie komplexného centra starostlivosti pre akékoľvek deti s viacnásobným postihnutím a ich rodiny, kde by špeciálne naše deti s ochorením CDKL5 mali zázemie a špecializované poradenstvo. Toto centrum by zároveň plnilo komunitný účel. Išlo by o miesto, kde by mali deti pod jednou strechou aspoň základnú starostlivosť a terapie, ktoré potrebujú na denné fungovanie. Je to však veľký a odvážny cieľ.

Ďakujem za rozhovor a úžasné svedectvo, ako žiť vieru aj v utrpení a bolesti. Prajem vám, aby sa vaše sny a vízie stali skutočnosťou. *



MIRIAM

ČASOPIS PRE ŽENU S OTVORENÝM SRDCOM

Kladiete si otázky ako každá žena -
slobodná, manželka, mama - o svojom
poslaní, o užitočnosti, o vlastnej kráse?

Ste tvorivá?

Premýšľate nad bolesťou, sklamaním?

Tešia vás bežné radosti života,
hnevajú neúspechy?

Necháte sa rada inšpirovať nápadmi iných
či v kuchyni, či vo výchove detí?

Viete sa zasmiať na detských hláškach
a odpovedať im na múdre otázky?

Máte rada cestopisy, recenzie kníh,
filmov, poéziu?

Čítate príbehy zo života obyčajných žien?
Hľadáte Boha...?

Potom je magazín Miriam aj pre vás.

Kliknite si na www.miriam.sk a objavte darček pre váš všedný deň
či pre vašu priateľku. Pre ženu s otvoreným srdcom.

Vychádza štvrtročne a stojí 1,90 eur. Tento rok krásne nová.



WWW.MIRIAM.SK