



DETI, NA KTORÉ SA ZABÚDA

Keď vám v pôrodnici oznámia, že vaše dieťaťko je postihnuté, zrúti sa vám svet. Nasledujúce dni a týždne riešite len jeho zdravotný stav. Chodíte na vyšetrenia, čakáte na výsledky, prenikáte do tajov liečby či rôznych podporných terapií. A na všetko ste sami. Štát sa o vaše dieťa začne zaujímať obyčajne až vtedy, keď dosiahne 6 rokov a týka sa ho povinná školská dochádzka. Ale čo dovtedy?

„Doteraz bola rodina s postihnutým dieťaťom ponechaná len sama na seba. Nikto sa nestaral, ako to rodičia zvládajú – fyzicky, psychicky či finančne, čo narodenie takéhoto dieťaťa robí s ich manželským vzťahom, ako to ovplyvňuje súrodencov. Lekári riešili len zdravotný stav dieťaťa. Rodičia pomerne často dostali na úrade, prípadne aj u lekára nesprávne informácie, že do 3 rokov veku dieťaťa nemajú nárok na žiadne kompenzácie, sociálnu pomoc. To ale nie je pravda,“ hovorí liečebná pedagogička a sociálna pracovníčka Mgr. Jana Artimová.

Podľa jej slov **od januára tohto roku je v zákone č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách zakotvená včasná intervencia (známa aj ako raná starostlivosť) ako nový druh sociálnej služby pre rodiny s deťmi so zdravotným znevýhodnením.** Zatiaľ sa však čaká, kým sa rozbehne naplno. „Ide o to, aby rodičia dostali hneď po narodení dieťaťa, respektíve po zistení jeho diagnózy, všetky informácie o svojich možnostiach – nielen o liečbe a stimulácii vývoja dieťaťa, ale aj o možnostiach kompenzácií pre ťažko zdravotne postihnuté dieťa, či o možnostiach vzdelávania v každom veku. Aby rodinu niekto sprevádzal v tejto náročnej životnej situácii, aby jej poskytol aj psychickú podporu, ak je to nevyhnutné.“

Mgr. Artimová poukazuje na to, že v Česku funguje inštitút včasnej intervencie už 15 rokov. Pediater pošle rodičov hneď po narodení postihnutého dieťaťa do niektorého z devätnástich centier ranej starostlivosti (*Středisko rané péče*), ktoré fungujú v celej ČR. Tam sa dozvedia, akú pomoc im môžu poskytnúť, prípadne predostrú svoje potreby. Včasná intervencia sa ďalej uskutočňuje terénnou formou, to znamená, že poradca raz do mesiaca navštívi rodinu v domácom prostredí a rieši ich aktuálne problémy. Terénna forma je pre rodinu prínosnejšia ako ambulatná, dieťa sa nezaťažuje cestovaním, ktoré ho vyčerpáva a ostáva vo svojom prirodzenom prostredí, kde sa cíti isto a často dokáže veci, ktoré v cudzom prostredí nezvláda.

„Jeden poradca má na starosti 20 rodín a okrem toho, že ich pravidelne navštevuje, je im k dispozícii aj na telefóne alebo prostredníctvom mailov. Pomáha im, ako pracovať s dieťaťom, dáva im tipy, čo všetko môžu vyskúšať, zorientuje ich v sociálnych zákonoch a pracuje s rodinou ako s celkom, nielen s dieťaťom. Základným cieľom je podporiť rodinu, aby našla vlastné zdroje a dokázala sa o dieťa postarať,“ vysvetľuje liečebná pedagogička.

NEJDE LEN O DIEŤA, ALE O CELÚ RODINU

U nás zatiaľ centrá včasnej intervencie nefungujú, rodičom najviac pomáhajú mimovládne organizácie. Patrí k nim aj Nezisková organizácia pre zrakovo postihnutých, ktorá

Odhaduje sa, že každé päťdesiate dieťa má viacnásobné postihnutie, ktoré ho limituje vo vývine a v zaradení sa do bežného života. Žiaľ, tieto deti to majú o to ťažšie, že ony a ich rodiny sú pre štát často neviditeľné. Rodičom chýba pomoc najmä v prvých rokoch života dieťaťa. Finančne náročné terapie hradia sami, ich dieťa neprijmú do škôlky, problém je aj so školami a špecializovaných zariadení je žalostne málo. Kompenzácie ťažkého zdravotného postihnutia sú výrazne obmedzené a s rodinou ako celkom cielene nepracuje nikto. Pritom aj keď máme zdravé dieťa, stačí úraz alebo vážna choroba a sme v tom tiež. Rodičia postihnutých detí volajú po včasnej intervencii, ktorá je už síce zakotvená v zákone, ale v reálnom živote stále chýba.

vznikla v Levoči v roku 2004. Najskôr sa zameriavala na terénnu prácu, pričom poskytovala podporu najmä deťom so zrakovým postihnutím, ktoré boli integrované v bežných základných školách. Od roku 2009 sa však rozhodli zamerať na včasnú intervenciu pre rodiny s deťmi so zrakovým a ďalším zdravotným postihnutím vo veku od 0 do 7 rokov. „Som psychológ a v minulosti som pracovala v škole pre nevidiace a slabozraké deti. Tam som videla, čo sa deje, keď sa dieťa včas správne nestimuluje, aký vplyv to má na jeho vývin. Napríklad nevidiace deti majú veľký problém s matematikou, pretože nemajú dostatok skúseností s praktickým poznávaním vlastností predmetov a priestoru v ranom veku,“ hovorí Mgr. Oľgiva Čechová, riaditeľka neziskovej organizácie a poradkyňa ranej starostlivosti.

Podľa jej slov rodičom sa snažia pomáhať rôzne. Radia im v oblasti stimulácie vývinu dieťaťa, nosia pomôcky, ktoré pomáhajú deťom pri učení a učia aj rodičov s nimi pracovať, aby dieťa čo najviac napredovalo, majú sociálne poradenstvo, kurzy pre rodiny, klubové stretnutia rodičovských skupín, kde si môžu navzájom vymieňať svoje skúsenosti a zdieľať svoje starosti. „Zameriavame sa na celé rodiny, nielen na dieťa. Niekedy je ťažšie vtaiahnuť do toho otca, no nám sa na jednom z pobytov pre rodiny podarilo vytvoriť špeciálnu otcovskú skupinu, ktorú viedol muž – skúsený psychoterapeut. Pracovať treba aj so zdravými súrodencami, ktorí môžu trpieť pocitmi viny alebo obavami, že by tiež mohli byť postihnutí, prípadne trpia tým, že rodičovská pozornosť sa viac zameriava na postihnuté dieťa. No a dôležité je, aby služby boli šité na konkrétnu rodinu. Cieľom je podporiť ju tak, aby našla vnútorné zdroje na zvládnutie starostlivosti o dieťa, aby postihnuté deti nekončili v ústavoch a, zároveň, aby sa rodiny nerozpadávali a nedostali do sociálnej izolácie. Čiže nejde len o to, aby rodina postihnuté dieťa prijala, ale aby to skutočne aj zvládla,“ konštatuje Mgr. Čechová.

VÄČŠINU REHABILITÁCIÍ SI PLATIA SAMI

Najmenšie deti so zdravotným postihnutím neustále navštevujú lekárov. Tí ihneď po zistení, že dieťa zaostáva v psychomotorickom vývine, nariadia rehabilitácie. Rodičia zo všetkých strán počúvajú, že s dieťaťom treba cvičiť, cvičiť, cvičiť, ale...

„Lekári väčšinou odporúčajú len Vojtovu metódu, prípadne doječenskú gymnastiku, pretože ich ponúkajú takmer všetky rehabilitačné zariadenia, ktoré majú podpísané zmluvy so zdravotnými poisťovňami. Ale veľa detí Vojtovou metódou cvičiť nemôže, lebo majú zdravotné kontraindikácie – napríklad epileptické záchvaty, srdcové chyby, pooperačnú rekonvalescenciu, prípadne sú cvičením nadmerne podráždené a prejavia sa u nich poruchy príjmu potravy alebo spánku. Zdra-



votnícke zariadenia by mali preto ponúkať aj iné druhy terapií, ako je napríklad Bobathov koncept, ktorý sa síce cvičí aj na Slovensku, ale väčšinou v súkromných zariadeniach a rodičia si zaň musia platiť. Nehovoriac o tom, že rozsah terapií vo verejných zdravotníckych zariadeniach je nedostatočný, dieťa má možnosť cvičiť raz, v ojedinelých prípadoch dvakrát týždenne. Jedno cvičenie zvyčajne trvá len 15 až 25 minút, nestačí to ani na to, aby fyzioterapeut spoľahlivo zaškolil rodiča a ponúkol mu priestor, aby ukázal, ako on sám doma cvičí s dieťaťom. Najmä v začiatkoch je táto spätná väzba nesmierne dôležitá. Rehabilitačné procedúry, ako sú masáže či vodoliečba, sa tiež poskytujú iba v obmedzenom rozsahu. No a na rehabilitačný pobyt v špecializovanom zariadení, napríklad v Dunajskej Lužnej, Martine či v Kováčovej sa dieťa z kapacitných dôvodov dostane najviac dvakrát do roka. Prítom tieto deti potrebujú naozaj intenzívne cvičiť, aby napredovali,“ hovorí Mgr. Tatiana Bednáriková, mamička trojročnej Zinky, ktorá má viacnásobné postihnutie.

ŠKÔLKA? ZABUDNITE!

Rodičia tiež poukazujú na to, že deti s ťažkým zdravotným postihnutím potrebujú už od narodenia špeciálnu podporu aj v oblasti výchovy a vzdelávania. Keď dieťa zaostáva v psychomotorickom vývine, je často len na rodičov, aby zistil, ktoré terapie zabezpečia aktiváciu jeho psychiky, poznania, emocionálnych a sociálnych zručností. V Čechách aj v Rakúsku majú praktické skúsenosti s tým, ako aj u najmenších detí podporovať osobnostný rozvoj v rámci možností každého dieťaťa.

„Tak ako iné deti, aj postihnuté dieťa je vo veku okolo troch rokov v búrlivom vývine. Keď vtedy dostane špecializovanú terapiu, môže sa využiť neuroplasticita mozgu, ktorá je všeobecne známa a síce, že mozog sa môže regenerovať a do istej miery môže kompenzovať poškodenia v závislosti od včasnej a primeranej stimulácie v ranom veku. Teda mozog si nájde nejaké cestičky, aby fungoval najlepšie, ako vie, ale treba ho v tom podporiť. U nás ale nič také nefunguje, ak si rodič sám nenájde liečebného pedagóga. Deti s viacnásobným postihnutím nezoberú na celý deň do žiadnej škôlky. Dúfala som, že dcérku budem môcť dať aspoň na pár hodín denne do škôlky, kde sa jej bude venovať špeciálny pedagóg. No je to bez šance. Asistenta dieťa môže dostať až od povinnej školskej dochádzky. Moja trojročná dcéra nerozpráva, má plienky, bez pomoci sa nevie posadiť ani postaviť. Sama by v škôlke fungovať nemohla. Pritom chcem, aby sa ďalej rozvíjala a napredovala. To, čo dnes vie – aj keď sa sama nepostaví, ale chodí – dokáže len vďaka tomu, že sme sa jej venovali,“ hovorí PhDr. Mária Tomaško, mama 4-ročnej Lujzy s viacnásobným postihnutím.

Dnes je v mnohých mestách problém dostať do materskej školy aj zdravé 3-ročné dieťa, nieto ešte dieťa, ktoré vyžaduje špeciálnu starostlivosť a špeciálne školený personál. Štandardná materská škola to nie je schopná zabezpečiť a často ani nechce. Deti s postihnutím vo veku 3 až 6 rokov tak jednoducho v škôlkach nemajú priestor. Zákon síce hovorí o rovnocennom prístupe ku vzdelaniu pre všetkých bez rozdielu, ale realita je iná. Napríklad v Bratislavskom kraji je len 11 integrovaných detí, čo je neskutočne málo.

ČO IM TEDA ŠTÁT POSKYTUJE?

Rodičovský príspevok v sume 203,20 eura mesačne, možnosť zostať s dieťaťom na rodičovskej dovolenke do 6 rokov jeho veku a možnosť požiadať o kompenzácie ťažkého zdravotného postihnutia (napríklad pravidelné príspevky na hygienu a ošatenie vo výške asi 20 eur, príspevok na kúpu auta, ortopedické, zdravotné pomôcky a iné) – to dnes rodičia postihnutých detí dostávajú od štátu. No aj tu je háčik, vlastne je ich viac...

„Keď sa vám narodí druhé dieťa, môžete poberať len jeden rodičovský príspevok. Takže keď mám teraz 8-mesačného syna, poberám príspevok

len naňho a na Lujzu dostávam len prídavok na dieťa,“ hovorí M. Tomaško. Podľa Mgr. Čechovej v Česku rodičia dostávajú mesačne balík peňazí, ktorý môžu použiť na zdravotnú starostlivosť, rehabilitácie alebo špeciálne vzdelávanie dieťaťa.

A kompenzácie ťažkého zdravotného postihnutia? „Zákon umožňuje posudzovať nárok na ne veľmi individuálne, no, žiaľ, aj subjektívne. Navyše tak, že v ranom veku sa postihnuté dieťa porovnáva so zdravým dieťaťom rovnakého veku bez dôkladného zohľadnenia zdravotného stavu a činností, ktoré choré dieťa nedokáže. Takže napríklad, keď máte 8-mesačné viacnásobne postihnuté dieťa a žiadate o príspevok na auto, úradník si povie, že ho nepotrebuje, lebo dieťa dáte do kočíka a môžete v pohode cestovať mestskou hromadnou dopravou. Pretože tak je to pri zdravých deťoch. Toto sa ale naozaj nedá porovnávať, lebo viacnásobne postihnuté deti obyčajne majú zníženú imunitu a ruší ich hluk či svetlá. Tak sa stane, že matka síce nastúpi do autobusu, ale dieťa spustí taký plač, prípadne doštane epileptický záchvat, takže z neho musia okamžite vystúpiť,“ vysvetľuje Mgr. Artimová.

Problém je aj v tom, že samotní rodičia často nevedia o tom, na aké kompenzácie majú nárok a ako o ne žiadať. „Keď sa vám narodí postihnuté dieťa, zhruba dva roky trvá, kým spracujete traumy. Navštevujete lekárov, rehabilitácie, skúšate všetko, aby dieťa napredovalo. Až potom začnete reálne premýšľať o možných kompenzáciách, ak vôbec. Ale ste tak zavalení starostlivosťou o dieťa, že nemáte čas chodiť, vybavovať, podávať stále nejaké žiadosti, riešiť nekonečné odvolania,“ konštatuje M. Tomaško. Aj tu by mohla pomôcť včasná intervencia, keď sa ju podarí zo zákona dostať do života tak, ako je to bežné v mnohých štátoch.



Ako sa žije rodinám s postihnutými deťmi? S akými problémami zápasia a čo im robí radosť? Zhovárali sme sa s PhDr. Máriou Tomaško, ktorá má štvorročnú dcéru Lujzu a Mgr. Tatianou Bednárikovou, mamičkou trojročnej Zinky.

REALITA RODÍN S POSTIHNUTÝMI DEŤMI

Lujzu teraz motivuje jej malý brat

Kedy ste sa dozvedeli, že Lujza nie je úplne zdravá?

Už počas tehotenstva nám pri sonografickej vyšetrení vyšli hraničné hodnoty veľkosti mozgových komôr. Ale lekári to uzavreli tak, že nejde o hydrocefalus, sú to len hraničné hodnoty. Vraj sú ľudia, ktorí sa s tým narodia, žijú a ani nevedia, že to majú. Vtedy sme netušili, že to bude vážna genetická chromozómová anomália, ktorú nám potvrdili v Lujzinych troch mesiacoch. Druhý chromozóm má duplikovanú časť ramienka a je to také raritné, že sa tým nikto príliš nezaobereá. Faktom je, že v genetickej správe bolo napísané, že sa môže prejavovať zaostávanie v psychomotorickej vývine. Pre mňa to znamenalo – môže, ale nemusí. Čiže som to brala tak, že máme viac-menej zdravé dieťa.

Až kým sa objavili prvé problémy...

Keďže sme mali takúto diagnózu, automaticky nás poslali k neurológovi a ten nám odporučil rehabilitáciu. Poctivo sme cvičili, doma aj päťkrát, najprv Vojtovou metódou. To ale malo taký efekt, že Lujza bola unavená, uplakaná a napredovanie bolo minimálne. A tak sme prešli na Bobathov koncept, ktorý je šetrnejší. Doplnili sme k tomu dvakrát do týždňa plávanie pre bábätká a hipoterapiu. Jednoducho, snažili sme sa cvičiť čo najviac. Napriek tomu ešte v ôsmich mesiacoch bola dcérka pasívna, nevedela si sadnúť, neložila, len ležala, ruky mala zataté v päst. Džavotala, pozerala okolo seba, niekto by si povedal pokojné bábätko, ale okom odborníka už bolo vidno, že zaostáva. A keď sa v ôsmich mesiacoch ešte nevedela pretočiť z chrbta na bruško, pričom zdravé dieťa to robí okolo piateho mesiaca, už sme vedeli, že je zle.

Kde ste hľadali pomoc?

Keď mala Lujza približne desať mesiacov, prvýkrát som sa stretla s pani Čechovou z Neziskovej organizácie pre zrakové postihnutých, ktorá nám odporučila veľmi jednoduchú pomôcku. Lujza síce mala hrádzičky, aké majú deti nad postieľkou, ale nehrala sa s nimi. No pani Čechová nám poradila tzv. malú izbu – má tri pevné steny, zvrchu je plexisklo a na gumičkách sú poväšané hračky: drevený krúžok, hrkálka, plechový hrnček, plastové lyžičky. A cieľom bolo, aby nezámerne pohyb – keď dieťa začne trepotat rukami – sa stal zámerným. Zafungovalo to perfektne. Keď som jej predtým dávala do ruky hrkálku, akoby ani nevedela, že som jej ju dala a že ju má v ruke. Ale teraz, v tej „malej izbe“, prišla sama na to, že má ruky a na čo ich má. Začala sa hrať, dochovať hračky, búchať nimi o bočnú stenu.

Predtým vám nič také neporadil žiadny odborník – či už pediater, neurológ alebo rehabilitačný lekár?

Nie, každý z nich riešil len tú svoju časť. „Cvičíte?“ „Áno, cvičíme.“ „A čo cvičíte? Tak dobre, ale skúste ešte toto trochu inak...“ To boli také 15-minútové návštevy rehabilitačného pracovníka a išli sme domov. Dieťa tým pádom bolo ešte aj zatažené neustálymi presunmi z miesta na miesto.

Rodičia sa väčšinou v takejto situácii rozhodnú vyskúšať aj rôzne alternatívne terapie. Skúsili ste nejaké aj vy?

Zvažovali sme všeličo, je to na rodičoch, čo vyhodnotia ako potenciálne prínosné pre dieťa. Ja by som do niektorých terapií ako rodič nešla. Jediné, čoho sme sa chytili, bolo Adeli centrum, ale po prvej návšteve sme dost vytriezveli, lebo sme videli, že to Lujzu neposunulo až tak, ako sa zvykne proklamovať, že tam naučia dieťa loziť alebo chodiť. Určite je to závislé od stavu, v akom dieťa prichádza, no u nás nastalo akurát mierne spevnenie sedu. Ale už aj to bolo pre mňa znamenie, že intenzívna terapia má význam. Ale rodič nie je schopný zabezpečiť ju dieťaťu sám. Neviete s ním denne cvičiť hodinu a pol v kuse.

Kto vám teda najviac pomohol?

Najviac sme si pomohli asi sami. U každého dieťaťa má efekt iná terapia. Alebo vždy zaberie skôr súčinnosť toho všetkého. Rodič musí byť aktívny, aj keď niekedy je z toho nadmieru vyčerpaný, no musí skúšať a dieťa neustále stimulovať. Neexistuje len jedna terapia, ktorá by všetko zachránila.

Niekedy je rodič už na dne. Myslíte, že by vám pomohla psychoterapia? Vyhladali by ste ju, keby vám vtedy ponúkli takúto možnosť?

Cieľom som pomoc psychológa nevyhľadala. Mne pomohlo to, že máme otvorenú komunikáciu s manželom. Doma sme sa rozprávali o aktuálnom stave našej dcérky, konštruktívne sme riešili problémy a spracúvali ich v našich osobných rozhovoroch. Verím v to, že všetko, čo sa deje, má nejaký význam. A možno skrz moju dcérku sa má pomôcť iným deťom. Preto sa teraz angažujeme pri zrode ranej starostlivosti a chceme pomôcť svojimi skúsenosťami. Lebo postihnuté dieťa tu budú vždy.

Ak by to bolo možné, chceli by ste dať Lujzu do škôlky?

Určite áno, pretože vidím vlastné limity. Do jej troch rokov som robila maximum, ale teraz u nej začína obdobie vzdoru, je rezistentná na moje slová, doma je to vždy to isté... Zo zdravotnej poisťovne má dieťa nárok chodiť 30-krát do roka do rehabilitačného stacionára a to ju naštartovalo. Bola medzi relatívne zdravými deťmi, lebo tam sú aj deti s mier-



nym hendikepom. Niečo sa naštartovalo a koniec. Viac vám poisťovňa neuhradí.

Pokúšali ste sa ju integrovať v bežnej škôlke?

Keď mala dva roky, telefonicky som obvolala všetky škôlky v okolí, každý povedal „nie, to sa nedá, nie sú kapacity“. Osobnými návštevami škôlok sme to začali riešiť od januára tohto roka. Mám písomné vyjadrenie z piatich MŠ, že kvôli personálnym, finančným a kapacitným možnostiam nie je možné prijať dieťa s viacnásobným postihnutím. Len jedna špeciálna škôlka nám dala vyjadrenie, že to môžeme vyskúšať na 2 hodiny 2-krát do týždňa, čo sa mi zdá byť strašne málo na to, aby sa stihla adaptovať a začala sa niečo konkrétne učiť. Je to inde ako bývame, takže manžel ju tam odviezť a ja v podstate už môžem štartovať auto a ísť pre ňu. Ale aj tak to vyskúšame, je dôležité, aby bola v kolektíve. No keď zdravé dieťa má nárok byť škôlke po celý deň a vzdelávať sa, tak prečo nie aj dieťa s hendikepom?

Snažíte sa o to, aby začala fungovať včasná intervencia. Čo by vám z nej teraz najviac pomohlo?

Pre nás by bola fajn osobná pomoc Lujze, že by za ňou chodili terapeuti, liečebný pedagóg a pracovali by s ňou. Vhodné by bolo aj to, keby v materskej škole mohli mať postihnuté deti asistenta, ale tak, že každé dieťa by malo svojho, nie jeden asistent pre celú triedu. To by mnohé deti pomohlo integrovať a dostať do kolektívu. Naším cieľom nie je zbaviť sa dcéry. Len chceme, aby dostala rovnaké možnosti ako zdravé deti, aby mohla kvalitne stráviť čas v škôlke s inými deťmi, novými hračkami, pedagógmi. No sama to tam nezvládne. Musí mať niekoho, kto sa tam o ňu postará.

Okrem Lujzy máte 8-mesačného zdravého synčeka. Aké sú vzťahy medzi nimi?

Je to veľmi zaujímavá interakcia. Neverila som, že Lujza dokáže byť taká žiarlivá. Zrazu som na ňu mala menej času, no trochu ju

to aj motivovalo k vlastnej aktivite. Predtým, keď sedela na nočníku a spadla jej hračka, tak vrešala, kým som jej ju nepodala. Teraz sa naučila pre ňu skloniť a zobrať si ju. Syn ju istým spôsobom posúva ďalej. Najmä teraz, keď začína byť viac dobiedzavý, skúmavý, sú to medzi nimi krásne interakcie.

Zinka má rada deti, kolektív by jej určite prospel

Kedy ste sa dozvedeli o ochorení dcérky?

Okamžite po pôrode, no niektoré diagnózy jej určili až v nasledujúcich týždňoch. Naša Zinka má genetickú poruchu, ktorá ešte nie je špecifikovaná. Genetici doteraz nezistili, na ktorom mieste v DNA má chybu – nazdávajú sa, že ide o náhodnú mutáciu pravdepodobne na úrovni jednotlivých génov. Výsledkom je viacero vrodených vývojových chýb – mozgu, srdca, nedostatočná produkcia hormónov štítnej žľazy, vrodené ortopedické ochorenie nôh, kvôli ktorému podstúpila sériu nakladania korekčných sadiet s následnou operáciou Achillových šliach. V čase môjho tehotenstva u nej žiadny odborník vrodené chyby nediagnostikoval, aj keď si myslím, že niektoré skriningy – minimálne morfológický ultrazvuk – ich mali zachytiť. Na ultrazvuku mohlo byť viditeľné, že v jej mozgu chýba dôležitá štruktúra (tzv. *corpus callosum*), ktorá zabezpečuje funkčné prepojenie mozgových hemisfér. Takisto vrodená ortopedická chyba chodidiel, ktoré boli vbočené dovnútra (tzv. *pes equinovarus congenitus*, ľudovo kónská noha) býva spravidla viditeľná pri sonografickom vyšetrení. Keďže v tehotenstve vrodené chyby nezistili, komplikácie nastali až pri pôrode, ktorý bol veľmi traumatický. Zinka nezačala ani sama dýchať, museli ju resuscitovať, prvé tri týždne dýchala len s pomocou umelej pľúcnej ventilácie. Hrozila jej „dierka v hrdle“ – zavedenie tzv. tracheostomickej kanyly. Našťastie, lekári na poslednú chvíľu prišli na to, že keď jej hlávku napoložia do neprirodzeného zákľonu, otvorí sa jej dýchacie cesty a dokáže dýchať sama. Bolo to jej prvé obrovské víťazstvo.

Pracoval s vami už v nemocnici pri oznámení diagnózy nejaký psychológ alebo doktor, ktorý vám všetko vysvetlil?

Čo sa týka oznámenia diagnózy, z pôrodnice mám veľmi dobrú skúsenosť. Zinka sa narodila v Dunajskej Strede, rodila som akútnym cisárskym rezom a už niekoľko hodín po jej narodení ma vedúca lekárnica novorodeneckého oddelenia prišla informovať o Zinkiných zdravotných problémoch. Otvorene mi povedala o dcérkiných ťažkostiach s popôrodnou adaptáciou, ako aj o všetkých zistených vývojových chybách. Jej prístup bol veľmi profesionálny, no zároveň citlivý. Vážila som si jej priamosť, cítila som, že nič nezahmlieva. Laktčná poradkyňa za mnou denne dochádzala na pooperačnú izbu a pomáhala mi s naštartovaním laktácie. Keďže Zinku bezprostredne po pôrode previezli na neonatologickú kliniku do Nových Zámok, jediné, čím som jej mohla v prvých dňoch pomôcť, bolo posilať jej „biele zlato“ – tak sme nazvali prvé kvapky materského mlieka, ktoré jej manžel denne vozil. Veľké šťastie na empatických lekároch s ľudským prístupom sme mali aj v DFNsP na Kramároch – na jednotke intenzívnej starostlivosti oddelenia patologických novorodencov, kam Zinku previezli sedem dní po pôrode. S lekármi sme hovorili aj o citlivých témach, napríklad o perspektívach Zinkinho vý-

vinu. Naše rozhovory boli často veľmi osobné. Chápali sme síce, že lekári musia zachovať istý odstup a nesmú prekračovať hranice profesionálneho prístupu, no zároveň sme z nich cítili obrovskú podporu. Vedeli sme, že majú o naše dieťa skutočný záujem a že si prajú, aby sa jeho zdravotný stav zlepšil natolko, aby sa dostalo z nemocnice domov. Na to nás postupne pripravovali. A podarilo sa – presne 1. júna 2011 – na Medzinárodný deň detí, keď mala Zinka 10 týždňov. Z rozprávania iných rodičov postihnutých detí viem, že mnohí z nich nemajú dobré spomienky na to, akým spôsobom im oznámili diagnózu dieťaťa. Preto si myslím, že ak lekári tušia, že dieťa zostane v nemocnici dlhšie ako povedzme mesiac od pôrodu, mala by mať včasná intervencia možnosť vstúpiť aj do nemocnice. V zahraničí je to už v praxi odskúšané.

Kde ste zisťovali, ktoré terapie by Zinke mohli pomôcť? Kto vám radil?

Čo sa týka možností alternatívnych terapií a najmä vhodnosti kombinovať ich navzájom, neporadil nám nikto. Táto úloha je na rodičoch a je otázne, do akej miery ju zvládnu a či vôbec dokážu prijať poradenstvo v oblasti terapií. U nás to prišlo postupne. Vojtovu metódu sme cvičili do 1,5 roka veku, potom Zinka podstúpila otvorenú hrudníkovú operáciu srdca a po nej sme vyskúšali koncept Bobathovcov, pri ktorom sme ostali dodnes. Od jari chodíme na hipoterapiu, Zinka má koníky veľmi rada. Využívame aj metódu pohybového prístupu Body-Mind Centering®. Zinuška pomáha s koncentráciou, lepšou koordináciou pohybov očí, rúk a nôh, s celkovým vnímaním tiaže svojho telíčka, to všetko jej napomáha objavovať skryté možnosti pohybu. No a čo sa týka kontroverzných alternatívnych terapií, o účinkoch ktorých sa odborníci nedokážu zhodnúť, sme opatrní. Zinka je citlivé a vnímavé dievčatko. Keďže napreduje, zdravotne aj motoricky, nie sme až v takej zúfalej situácii, aby sme sa utiekali k šarlatánom. Navyše s manželom sme dosť racionálne typy.

Zinka má 3,5 roka. Ste s ňou doma alebo chodíte aj do kolektívu detí?

V Bratislave pri materskom centre Prešporokovo funguje rodičovská skupina – sú to rodičia postihnutých detí, ktorí sa stretávajú dvakrát za mesiac. V rovnakom čase je tam herňa, kde sa hrajú aj zdravé deti. Taktoko je zabezpečená ich vzájomná interakcia, oživujú sa sociálne kontakty. Myslím si, že je to prínosné pre naše deti a aj pre tie zdravé. Zinka má rada spoločnosť detí, snažíme sa ju vyhľadávať aj prirodzene, na detskom ihrisku. Teší sa, keď počuje džavot detí okolo seba. Okrem toho sa s manželom venujeme orientačnému behu. Na Slovensku je to skôr rekreačný šport rodinného typu, na pretekoch má Zinka príležitosť stretávať sa so svojimi kamarátmi. Niektoré deti ju vyhľadávajú, rady sa s ňou zahrajú, podávajú jej hračky.

Komunikuje Zinka?

V obmedzenej miere. Verbálne nekomunikuje, ale dokáže dať najavo radosť, smútok, nepohodlie, hnev. Sú to také základné komunikačné zručnosti. No dokáže aj oveľa viac – spoznať členov blízkej rodiny, zacieliť pohľad, udržať očný kontakt aj sústredenost na niečo, vziať si podávaný predmet, má rada hudbu, obľubuje živý spev aj básničky, načúva naozaj pozorne. V našom vnímaní je to hodnotná ko-

munikácia, aj keď je zatiaľ neverbálna. V tomto období skúšame detské znakovanie – Zinka je vo vhodnom vývinovom štádiu na to, aby začala používať znaky a gestá.

Kto vás vedie v oblasti rozvíjania komunikácie?

V nemocnici v Skalici navštevujeme klinickú logopedičku PaedDr. Barboru Bunovú, PhD., ktorá sa venuje detskej dysfágii – poruchám prehltania. Zinka má totiž problém s prijímaním potravy a prehltaním, kŕmime ju cez žalúdočnú sondu. Doktorka nám zároveň odporúča, ako zlepšovať komunikačné schopnosti, napríklad už spomínaným znakovaním.

Kto vám radí, aké hry sa s dcérkou máte hrať, aby ste ju stimulovali?

Veľkú úlohu v tomto zohrala Nezisková organizácia pre zrakovopostihnutých, ktorá nám poskytla ranú starostlivosť. Požičali nám špeciálne pomôcky, dokonca na spoločnom pobyte rodín sme mali príležitosť sami vyrobiť hračky pre Zinku, ktoré stimulujú viaceré zmysly. Bolo to inšpiratívne. Myslím si, že rodičia sami najlepšie poznajú svoje dieťa a keď sú dost' hraví a invenční, dokážu preň vymyslieť tie najlepšie hry a hračky. Stačí na to málo – stíšiť sa, naladiť sa na dieťa, venovať mu bezvýhradnú pozornosť. Verím, že toto je mnohokrát prospešnejšie ako séria tých najvyčytenejších terapií.

Je to tak, že celé dni sedíte na internete a hľadáte informácie o tom, čo by dcérke pomohlo?

Teraz už nie, no v minulosti to tak bolo. Prvý rok Zinkinho života bol veľmi náročný z medicínskeho hľadiska. Boli sme doslova zavalení zdravotnými problémami dcéry, museli sme často navštevovať lekárov. Počas dlhých hodín strávených odsávaním materského mlieka som surfovala na internete, ani nie tak s cieľom hľadať vhodné terapie, ale skôr získať poznatky v medicínskych disciplínach, ktoré sa nás týkali. Teraz už máme overených terapeutov, ktorých pravidelne navštevujeme a vidíme, že Zinke to prospieva.

Dá sa povedať, čo bolo pre vás najťažšie?

Stretnúť sa s dcérkou prvýkrát zochi-voči. Na neonatologickej klinike v Nových Zámokoch som ju mohla navštíviť, až keď ma prepustili z pôrodnice – šiesty deň po pôrode. Dovtedy mi manžel nosil na ukážku fotky vo fotoaparáte. Bolo to prídlhé odlúčenie – čas, keď sa za priaznivých okolností medzi matkou a dieťaťom vytvára puto. Keď som mala prísť k inkubátoru, v ktorom ležala, takmer som stratila vedomie. Toto bolo najťažšie... V súčasnosti je pre nás s manželom veľmi ťažké rozhodnúť sa, či mať ďalšie dieťa – ja osobne som nikdy nečelila ťažšej vnútornej výzve. Zinka nie je geneticky dodiagnostikovaná, takže nevieme, či my, rodičia, nie sme nositeľmi nejakého chybného génu a či by aj druhé dieťaťko nemalo rovnaký syndróm. Uvedomujem si aj to, že by som musela do istej miery obmedziť starostlivosť o Zinku a vypustiť niektoré terapie. Obmedziť vlastné aktivity, sebarealizáciu. Bolo by to náročné. No na druhej strane veľa rodičov, ktorí sa podujali na ďalšie dieťa, hovorí, že je to veľký prínos pre to postihnuté, lebo súrodenc ho „táha dopredu“. Do istej miery by Zinku mohol dopredu potiahnuť aj detský kolektív. Určite by jej pomohlo, keby mohla navštevovať materskú školu...

Monika Bothová