

Neviditeľné deti

.andrej Bán

Zinka, Lujza a Jurko. Tri z deväťtisíc detí vo veku do siedmich rokov na Slovensku, ktoré majú viacnásobné postihnutie, mentálne aj fyzické. O bolesti ich rodičov vieme toho málo. A pritom naliehavo potrebujú pomoc. Štát im ju zatiaľ neposkytuje.

na jednej z chalúp v Moravskom Lieskovom to vyzerá ako na ideálnej dovolenke. No sladké letné ničnerobenie manželov Martina a Tatiany Bednárikovcov je iba prvý, veľmi povrchný dojem. V skutočnosti každý okamih venujú triapolročnej dcérke Zinke. Tá leží na chrbte na deke na záhrade, v nose má hadičku na príjem potravy. A vyžaduje oveľa viac ako zdravé deti. Mama si ju berie na kolená. Dievčatko je pokojné, aspoň tak pôsobí.

.príbeh Zinky

„Zinka má genetickú poruchu, ktorá sa u nej prejavila tým, že nemá vyvinuté *corpus callosum* – štruktúru mozgu, ktorá prepája hemisféry a ktorá zabezpečuje súčinnosť viacerých centier mozgu. Ťažko sa jej koordinujú pohyby, ťažko udržiava rovnováhu, má problémy s prehĺtaním, zrakom a sluchom,“ hovorí otec. Jeho manželka pokračuje vo vymenovaní všetkých ťažkostí zatiaľ ich jediného dieťaťa. Chtiac-nehtiac sa stali obaja odborníkmi na zdravotné problémy svojej dcéry. „Zinka má aj nedostatočnú činnosť štítnej žľazy. Mala aj defekt predsieňového septa na srdci. To znamená, že mala perforovanú predsieňovú priehradku a miešala sa jej okysličená krv

s neokysličenou. Operáciou v Detskom kardiocentre NÚSCH jej dierku vo veku jeden a pol roka medzi predsieňami zašili,“ uvádza mama.

No skôr než podstúpila operáciu, musela mať Zinka prostredníctvom príručnej plynovej fľaše, ktorú rodine požičala nezisková organizácia Plamienok, zabezpečený neustály prísun medicínneho kyslíka. Iba ťažko sa dá predstaviť, aké obavy a aké komplikácie to spôsobovalo rodičom, najmä pri častom presúvaní sa na rehabilitačné cvičenia a zdravotné vyšetrenia. Ich dcérke pritom až do súčasnosti ostal ešte jeden problém so srdcom – tachykardia. Ten je však stabilizovaný vďaka liekom. Pri citlivej otázke, aká je prognóza Zinkinho zdravotného stavu, sú obaja rodičia tak trochu bezradní.

„Pýtame sa na to lekárov, no z neurologického hľadiska je vraj vývin ťažko predpovedať. Zina je raritný prípad. Nie je doteraz geneticky dodiagnostikovaná a nikto presne nevie, aký má syndróm. Keď nie je známa diagnóza, nemôže byť ani známa prognóza,“ vysvetľuje Martin Bednárik. Podobne ako iní rodičia viacnásobne postihnutých detí, aj oni zápasia s tým, že navštevujú až deväť odborných ambulancií. Na bratislavských Kramároch v Detskej fakultnej ne-



Rodičia triapolročnej Zinky trávia veľa času v prírode, venujú sa aktívne aj orientačnému behu.

mocnici je jedna pediatrička, ktorá dlhodobo sleduje patologických novorodencov, ale s ohľadom na počet detí to zďaleka nepostačuje.

Okrem toho rodičia iných detí v Zinkinom veku zabezpečujú materskú školu a pomaly začínajú uvažovať o tej základnej. Manželia Bednárikovci si urobili prieskum v hlavnom meste, kde bývajú, a zistili, že pre takto postihnuté deti nijaká špeciálna škôlka ani domov sociálnych služieb neexistuje. Nikto nechce prijať dievčatko, ktoré môže prijímať iba mixovanú stravu pomocou striekačky a žalúdočnej sondy. „Dieťa do šiestich rokov, ktoré je imobilné a má zároveň mentálne obmedzenie, nie je nikde umiestniteľné. V jednom zariadení nám bolo dokonca povedané, že aby ju mohli prijať, musela by zvládať sebaobslužné úkony, teda kŕmenie, prezliekanie, toaletu. Ale veď toto sú predsa nároky na prijatie zdravého dieťaťa do predškolského zariadenia,“ poznamenáva Tatiana Bednáriková. Našas-

ta pracovala na ministerstve životného prostredia. Zamestnávateľ jej počas trvania rodičovskej dovolenky nepredĺžil pracovnú zmluvu, pretože kvôli starostlivosti o dcérku nemohla nastúpiť do práce, a tak je od januára nezamestnaná. Rodina musí vyžiť z platu otca, ktorý pracuje na Geofyzikálnom ústave SAV. Dostávajú na Zinku aj príspevky a kompenzácie od štátu, celkovo je to asi 270 eur vrátane rodičovského príspevku a prídavkov na dieťa. Je to, samozrejme, málo.

Napriek náročnej starostlivosti zažívajú manželia Bednárikovci s dcérkou veľa krásnych chvíľ. Obaja sa venujú orientačnému behu – Zinka zvyknú brávať na preteky, kde už usporiadatelia vedia, že im majú dať také štartové časy, aby sa mohli pri dcérke vystriedať. V prajnej komunite bežcov našli aj dobrých pestúnov. Tatiana na záver dodáva: „Zinka zaspáva neskoro. Kedysi som od jedenástej v no-

Manželia Bednárikovci zistili, že pre takto postihnuté deti nijaká špeciálna škôlka ani domov neexistuje.

tie, rodičia nie sú odkázaní iba sami na seba. Pomáhajú im ich príbuzní, obdive dvojice starých rodičov sú v blízkosti. Nachádzajú oporu aj v klubových stretnutiach podobných rodín, ktoré zabezpečuje nezisková organizácia pre zrakovo postihnutých (NOZP). Tá sídli v Levoči, ale má pôsobnosť v Bratislave a jej širšom okolí. Jej dve psychologičky a štyri špeciálne pedagogičky na dobrovoľnej báze chodia aj priamo do rodín a pomáhajú s odborným usmernením. Vykonávajú komplexnú včasnú intervenciu – ranú starostlivosť pre deti vo veku do siedmich rokov. Zinke napríklad urobili funkčné vyšetrenie zraku, vďaka ktorému zistili, na rozdiel od lekárov predtým, do akej miery vidí. Do troch mesiacov svojho života bola hospitalizovaná na Kramároch, kde rodičov trpezlivo naučili, ako sa o ňu majú starať. Odvtedy majú Zinku doma. Tatiana pred narodením dieťa-

ci do druhej ráno čítala a vzdelávala som sa. Potom som vypustila duševné aktivity v prospech fyzických. Zvyknem ráno behávať, to mi pomáha. Až keď mala Zinka rok a pol, prvýkrát som išla niekam električkou bez nej. Objavovala som akoby nový svet, nových ľudí, nové tváre.“

keď štát zlyháva

Nedávno sa v Bratislave uskutočnil okrúhly stôl na tému inkluzívneho vzdelávania, na ktorom sa zúčastnili zástupcovia viacerých mimovládok, ale aj rodičia postihnutých detí. Čo znamená to záhadne znejúce slovíčko inklúzia? Stručne povedané, vytvoríť v školách pre všetky deti bez rozdielu (teda aj pre postihnuté či sociálne vylúčené) také podmienky na vzdelávanie, ktoré im pomôžu preko-



Zina Bednáriková je raritný prípad. Nie je doteraz geneticky dodiagnostikovaná a nikto presne nevie, aký má syndróm.

nať bariéry v učení a podpora rozvoj ich individuálneho potenciálu. Slovensko na to zaväzujú medzinárodné dohovory, ktoré ratifikovalo.

Naša realita je tristná. Účastníci okrúhleho stola spomenuli viaceré alarmujúce zistenia. Medzi najvážnejšie patrí to, že zabezpečenie vhodných podmienok na integráciu detí, ktoré potrebujú viac pomoci, nemá charakter povinnosti štátu, ale je ponechané na náhodu. A zároveň štát namiesto aktívneho nasadenia motivačných a podporných nástrojov ponecháva školám možnosť naďalej sa tejto povinnosti vyhnúť. „Slabé materiálne, technické a personálne vybavenie škôl sa považuje za legitímny dôvod na neprijatie týchto detí do vybranej školy,“ uvádza sa v správe z okrúhleho stola. Viacerí odborníci sa zhodli, že pokiaľ by bola deťom so zdravotným znevýhodnením a ich rodinám poskytnutá včasná komplexná intervencia ihneď po narodení dieťaťa, vo veku nástupu na povinnú školskú dochádzku by mnohé z týchto detí špeciálnu podporu pri učení vôbec nepotrebovali. Štát je teda aj v tomto prípade neefektívny.

je už jeho stav asi rok a pol stabilizovaný,“ vysvetľuje Jurkova matka s tým, že nepozná na Slovensku iné dieťa s takouto diagnózou. Prognoza je veľmi zlá, Jurko umiera.

Dôležitá je pre neho rehabilitácia, no treba rozpoznať hranicu, do akej miery mu cvičenie prospieva a kedy ho už vyčerpáva. Príznaky ochorenia sa uňho začali prejavovať postupne. Najprv mu zistili epilepsiu, neskôr cukrovku či mikrocefáliu mozgu. Spočiatku si rodičia mysleli, že nevidí. Ani v jeho prípade to nebola pravda, no zrakom rozpoznáva iba blízke predmety. Rodičia mu preto s pomocou NOZP zaobstarali do postieľky malú drevenú izbičku, v ktorej má hračky a cíti sa v nej bezpečne. Aj oni, podobne ako iné podobné rodiny, nedostali všetky potrebné informácie od lekárov, ale dohľadali ich na internete.

Jurkova mama je na predĺženej rodičovskej dovolenke, predtým pracovala v obchodnej firme ako manažérka pre kvalitu. Otec pracuje v tlačiarňach. Obaja manželia majú šťastie, že už dávno pred narodením syna dlhodobo pracovali so zdravotne postihnutými



Mária Tomaško s dcérkou Lujzou, ktorej diagnózou raritnej chromozómovej anomálie sa nijaký lekár ďalej nezaobrá.

Lepšie fungujú mimovládky. Jedna z nich, už spomínaná NOZP, má v evidencii okolo tridsať rodín s postihnutým dieťaťom, ktoré vyhľadali jej služby, chýbajú však priestory na činnosť. Jej štatutárne zástupkyňa Otlia Čechová uvádza: „Nadácia Socia získala financie na zriadenie troch centier včasnej intervencie na Slovensku. Ak sa to podarí, bolo by to vynikajúce. Iba na porovnanie, v Českej republike funguje devätnásť takých centier.“

príbeh Jurka

Jurko má štyri roky, no psychomotoricky je na úrovni trojmesačného novorodenca. Rešpektujeme právo jeho rodičov nezverejniť ich mená. „Po narodení bol v poriadku, no už čoskoro sa mu začal zhoršovať stav, až mu napokon v roku života diagnostikovali metabolický syndróm, čo je raritné ochorenie genetického pôvodu. Teraz

v neziskovej organizácii Samaritán: vďaka tomu poznajú prostredie a orientujú sa v zákonoch a vyhláškach. Aj ich, podobne ako iné podobné rodiny trápi, že na Slovensku nie je lekár, ktorý by sa venoval viacnásobným postihnutiam. „Diabetológ, neurológ, endokrinológ... všetci idú vlastným smerom a nie je nikto, kto by to prepájal,“ ponosuje sa Jurkova mama.

Ani Jurka, podobne ako menej postihnutú Zinku, neprijmú do nijakej materskej školy. Jeho rodičia sa o to ani nepokúšali, pretože osem mesiacov v roku je chorý. Veľmi by ocenili, keby bola na Slovensku funkčná včasná intervencia a raná starostlivosť. To by znamenalo vyššiu finančnú pomoc takýmto rodinám, vznik centier, ale aj návštevy odborníkov v rodinách tak, aby ich usmernili. „Cieľom včasnej intervencie je, aby sa dieťaťu v ranom veku venovala taká odborná starostlivosť, že neskôr bude samostatnejšie,“ vysvetľuje

Jurkov otec a pokračuje: „V januári sa včasná starostlivosť zaviedla do zákona o sociálnych službách ako poradenstvo pre rodiny so zdravotne postihnutým dieťaťom do siedmich rokov.“

Každá rodina s postihnutým dieťaťom môže požiadať krajský úrad, aby jej poskytol komplexné poradenstvo vo všetkom, čo potrebuje. Čo to znamená v praxi? Rodičia, žiaľ, naďalej narážajú na bariéru predsudkov a nepochopenia zo strany úradníkov. Nikto ich neusmerní v tom, na čo majú nárok. „Úradníčky si napríklad myslia, že stále platí zákon, podľa ktorého na kompenzačné príspevky a pomôcky nemajú nárok deti do troch rokov. Musíme im vysvetľovať, že ten zákon už dávno neplatí,“ povzdychne si Jurkova mama. Mnohé zúfale rodiny reagujú tým, že sa uzatvoria od okolitého sveta a žijú v bludnom kruhu trápenia. Práve im by chceli pomôcť neziskovky ako NOZP. Jurko má aj staršiu sestru Aničku. Tá na postihnutého bráčeka začala žiarliť. Má ho rada, aj sa o neho stará, no vidí, že rodičia mu venujú viac času ako jej. Vyžaduje to, aby jej citlivo vysvetlili, že Jurko viac času prosto potrebuje. Rodina býva v jednej z obcí okolo Bratislavy. „Starí rodičia žijú síce na východe, no máme zlatých susedov. Keď ideme ráno s Aničkou do školy, tak postrážia Jurka,“ hovorí mama a na záver dodáva: „Máme tu, našťastie, aj ústre-

druhú dieťa, Vilko má pol roka, je zdravý a vidím, ako zo dňa na deň napreduje. U Lujzy také čosi úplne absentuje, je na úrovni desaťmesačného dieťaťa, pričom váži sedemnásť kilogramov. Nechodí samostatne, nerozpráva, sama si nevie sadnúť. Začala sa hrýzť, sebapoškodzuje sa. Verím tomu, že niečo rozumie, ale neviem, do akej miery,“ vysvetľuje Mária Tomaško.

Rodičia začali s Lujzou chodiť ku klasickej pediatričke. Tá mala stále v očiach a v hlase hrôzu, že čo chcú, vraj sa ešte s takým prípadom nestretla. „Jedného dňa sme si s manželom sadli a sami sme začali hľadať a zisťovať. Máme základné poznatky z biológie. Zdalo sa nám, že dcéra zle vidí. Očná lekárka po krátkom vyšetrení tvrdila, že „je tam“ mierna d'lekozrakosť a predpísala okuliare. Neuspokojilo nás to a išli sme na komplexné vyšetrenie zraku do Česka. Priplátili sme si a špecialistka jej naordinovala kontaktné šošovky. Zrazu začala vidieť lepšie. Alebo metabolizmus. Lujza zle znášala poruchy na bruchu, bolelo ju to, plakala. Išli sme za lekárom, ktorý gúľal očami, že je to raritný prípad...“

Pani Tomaško je doma s dcérkou od jej narodenia, aj ona museľa odísť zo zamestnania. Pracovala ako obchodná zástupkyňa firmy Dell. Trápi ju, že má na papieri Lujzinu diagnózu, no nijaký le-

Sme antisociálny štát, hovorí Mária Tomaško, mama triapolročnej Lujzy.

tového starostu, vďaka čomu obec bude platiť opatrovateľku, ktorá k nám bude dochádzať. Žiaľ, o takej možnosti vie iba malé percento podobných rodín, ako je tá naša.“

príbeh Lujzy

„Sme antisociálny štát, na Slovensku neexistuje ani jedno centrum včasnej intervencie pre takéto deti,“ hovorí mama Lujzy, ktorá má tri a pol roka. Tri mesiace po narodení jej diagnostikovali raritnú chromozómovú anomáliu. Manželia Mária a Daniel Tomaškovi si, podobne ako iné rodiny s postihnutým dieťaťom, museli prejsť vlastnou kalváriou a ešte stále nie sú na jej konci. Tehotenstvo bolo bezproblémové, v poriadku boli aj prenatálne screeniny. Až keď sa narodila, nezдалa sa lekárom mierne zväčšená časť hlavy. „Po narodení bola Lujzička pár dní v inkubátore. Lekári nám neboli schopní poskytnúť nijaké informácie. S manželom sme tušili, že je niečo zlé. Vraveli nám, že dcérka neudržiava svoju telesnú teplotu a majú podozrenie na „niečo“, pričom nepovedali, na čo. A dodali, že sa u nej môže, ale nemusí prejavovať zaostávanie.“

Lujzini rodičia čoskoro sami zistili, že zaostáva. Zdravé dieťa v troch mesiacoch na brušku dvíha hlavu – Lujza ležala. „Teraz mám

kaš sa tým ďalej nezaobrá. Všetky potrebné informácie si vyhľadávam sama. A aby pomohla ostatným podobným rodinám, vypracovala správu nazvanú *Reálne problémy života s postihnutým dieťaťom raného veku do troch rokov*. V šiestich bodoch (zdravotníctvo, rehabilitácia, školstvo, sociálne veci, úľavy pre osoby ZŤP a všeobecné nedostatky) spísala najpálčivejšie témy. Tento materiál by mohol slúžiť ako podklad pre legislatívne zmeny – ak by sa toho nejaký poslanec ujal. Mimovládky a rodičia by radi vyvolali na túto tému verejnú diskusiu. Pretože každá spoločnosť je vyspelá do tej miery, do akej sa dokáže postarať o svojich najslabších a najzraniteľnejších členov.

„Tento štát Lujze neposkytuje takmer nič. Do škôlky ani do školy ju nevezmú a rehabilitácia raz týždenne je zúfalo málo. Aj Slovensko pritom ratifikovalo Dohovor OSN o právach ľudí s postihnutím, podľa ktorého má každé dieťa právo na vzdelanie, ale zariadenie nemá povinnosť ho zobrať. Je to bludný, začarovaný kruh. Som pritom na Lujzu pyšná. Vidím, koľko úsilia ju stojí aj najmenší pokrok,“ dodáva žena, ktorá si dala za cieľ pomôcť vybudovať pre deti ako je jej dcéra miesto, kde by sa mohli ďalej rozvíjať. Ak sa jej to podarí, bude to priekopnícky čin. ●

priama reč lucie piussi



Finále majstrovstiev sveta vo futbale sledovali dve miliardy ľudí. Patrím medzi nich. Akosi ma to celé strhlo. Najprv ma uchvátil komentátor Marcel Merčiak. Tomu hovorím druhý plán! Oproti nudným Rakušákom, ktorí sucho komentovali každú piatu nahrávku, my sme mohli ulietavať na okrídlených informáciách, ktoré síce často nesúviseli s tým, čo sa odohrávalo na trávniku, ale to vôbec nevadilo, naopak, ten prúd plný športových metafor pána Merčiaka ma ohúril tak, že na ďalší zápas som sa tešila už len kvôli nemu. Ako hovoril kedysi v Stoke herec Vlado Zborož, „umenie je pre mňa prekvapenie“, tak komentátor Merčiak je fenoménom nepredvídateľnosti. Nikdy neviete, aký detail vytiahne o trénerovi mužstva práve v momente, keď to vyzerá na zvrät v dejinách futbalu, celý štadión je na nohách, lopta už-už letí na bránu, ale on vypovie meno malej dedinky, ktorej svätýňu dotýčný tréner navštívil pred šampionátom, aby sa v nej pomodlil za víťazstvo! Apropó – modlenie. Pri pohľade na detaily ľudí

s náboženskými predmetmi v rukách a očami vyvrátenými k nebesám som zasla. To si naozaj myslia, že pánboh nemá iné starosti, než pozeráť futbal? A potom, keď sa dohralo finále, vyhrali Nemci, ten obrovský Kristus, najväčší na svete, týčiaci sa nad Rio de Janeirom s roztvorenou náručou ako samotný Syn boží, sa náhle rozsvieti vo farbách nemeckej trikolóry! Ani montypythonovci by to lepšie nevymysleli. Nič proti Nemcom, tí hrali geniálne. Veď vďaka nim sme mali možnosť vidieť aj čosi naozaj nezaobudnuteľné. V úzase prvého polčasu s Brazíliou, keď ju behom pár minút rozsekali 5:0, bola mocná symbolika toho, čo je len v športe také jednoznačne viditeľné: Strašná smrť falošnej legendy v priamom prenose. Tá legenda žila už dávno len z vlastnej minulosti a rozsypala sa na prach pred očami celého sveta. A pravda nemeckej zohratosti bola krásna a jasná ako deň (spieva vo mne pán Merčiak), ale to, čo priniesla do tváří Brazílčanov, bolo smutné ako zemetrasenie. Ešteže je to len futbal... ●