

JOZEF BEDNÁR

NEZLOMNÍ

18

otvorených
rozhovorov

o autizme



**„Autizmus sa nepýta, či môže prísť.
Do rodiny vchádza bez pozvania a potom
zostáva celý život. Prekopáva všetko, čím
rodina dovtedy žila. Do veľkej miery určuje
jej tempo a fungovanie. Osud každej rodiny
s autizmom je ťažký, ale práve v tej
ťažobe a smútku sa skrýva niečo iné – krása
a radosť zo života. Schopnosť pomôcť
nielen sebe, ale aj druhým.
NEZLOMNOSŤ.“**

Copyright: Jozef Bednár, N Press, s. r. o., 2020

Tlač: DUBRA a. s.

Vydal: N Press, s. r. o., v roku 2020

ako svoju devätnástu publikáciu

Vydanie prvé

ISBN 978-80-99925-23-7

KNIŽNÁ
EDÍCIA
DENNÍKA



Jozef Bednár

Nezlomní

18

otvorených
rozhovorov
o autizme

N

Obsah

Otvorene o autizme	10
Keď sa pozerám na Ninku, akoby som dieťa mala, aj nemala	12
Bezpodmienečná láska rodičov dáva autistom istotu. Láska je absolútny kľúč	28
Pochopila som, že bezmocnosť je súčasťou života	50
Do vyhľadávača na internete som zadala: Je iný a má rád čísla	70
Na sociálke nechápali, prečo si vnuka Tomáška chcem vlastne zobrať. Neverili, že to s ním zvládnem	88
Malý chlieb s masťou a chvíľa pokoja sa volá šťastie	102
Náš syn dostáva od života veľmi veľa šancí	118
Rodičia by mali s deťmi komunikovať tak, aby bol pre ne svet čo najpredvídateľnejší	136
Po tom všetkom, čo som prežila, som autizmus za horší scenár nepovažovala	156

Bratov autizmus je údel, ktorý musíme niesť spolu	172
Odmietam mať zlomeného syna	188
Katastrofou môže byť aj podlaha so vzormi vlnovky	206
Miško na emócie reaguje. Keď plačiem, zvykne sa smiať	224
Betka je ako naše slnko a Jurko ako náš mesiac	240
Roky bojujeme s absurdnými rozhodnutiami úradov, no nevzdávame sa	258
Keď jeden z partnerov nechce o chorobe hovoriť, tomu druhému priťažší	272
Ponuku na prácu v zahraničí možno dostal práve vďaka autizmu	286
Nechcel som, aby si Peťo pamätal mamu na lôžku	304
Kniha Nezlomní je správou o nás všetkých	318
Vysvetlivky	322
Výber z užitočných webových odkazov	326

Venujem
svojej rodine, manželke Adriane
a trom deťom – Marekovi, Barborke a Martinke.
Každý deň ma učia byť lepším človekom.

Venujem svojim rodičom.
Za to, že sa už 48 rokov tešia z mojich úspechov
a sú so mnou aj v ťažších chvíľach.

Venujem všetkým rodinám so zdravotne
znevýhodnenými deťmi
Z úcty a rešpektu k ich príbehom.

Otvorene o autizme

Volajú ich deti splnu, výnimočné, zázračné, iné. Niektoré dokážu bez väčších problémov fungovať v bežnej spoločnosti a udivujú svojimi schopnosťami, iné potrebujú celoživotnú starostlivosť. Autizmus má mnoho podôb a výrazne ovplyvňuje život celej rodiny.

Otec štrnásťročného Petra autizmus opísal ako dlhočiznú chodbu s množstvom dverí, ktoré si autista nevie zatvoriť, a všetko, čo z nich preniká von, ho vyrušuje. My zdraví si niektoré dvere do sveta vedome nechávame otvorené a tie, ktoré momentálne nepotrebujeme, môžeme zatvoriť. Je to na našom rozhodnutí. Autisti však žiadne z tých dverí zatvoriť nevedia.

Petrov otec sa o svojho autistického syna a jeho zdravého brata po smrti manželky stará sám. On aj ďalší rodičia, starí rodičia či súrodenci autistických detí sa musia vyrovnáť nielen so samotnou diagnózou a jej prejavmi a obmedzeniami, ale aj so samotou, s finančnými problémami, každodennou logistikou, s pridruženými ochoreniami. A taktiež so slovenským vzdelávacím, zdravotníckym a sociálnym systémom, ktorý zvyšujúci sa počet detí s diagnózou autizmus dostatočne nereflektuje, s nedostatkom odborníkov, intervenčných centier či denných stacionárov. Musia sa vyrovnáť aj s reakciami okolia, s predsudkami a mýtmi, ktoré sprevádzajú nielen autistické deti, ale všetkých ľudí s fyzickým alebo psychickým hendikepom.

Vieme si predstaviť, aké situácie riešia rodičia autistických detí a ako táto porucha ovplyvňuje ich partnerský vzťah? Aké majú skúsenosti so školou, škôlkou či s terapiami? Ako sa cítia ich súrodenci a ako vidí svoj život dospelý autista? Čo hovoria o príčinách a prejavoch autizmu odborníci, na akú podporu od štátu majú autisti nárok a kde môžu hľadať pomoc?

Odpovede na tieto otázky nájdete v rozhovoroch so štyrmi odborníčkami a štrnástimi rodinami, ktoré autizmom intenzívne žijú a rozhodli sa otvorene o svojich problémoch aj radoostiach

spojených s touto poruchou hovoriť. Každá rodina má svoj vlastný príbeh, ohraničený jednou alebo viacerými diagnózami, každá má iný prístup a iné možnosti intervencie. Niektoré deti majú podporu širokej rodiny, no nájdu sa aj také, ktoré rodičia opustili. Kým jeden dospelý autista pracuje, iný je odkázaný na celoživotnú starostlivosť. Niektoré partnerské vzťahy diagnóza dieťaťa posilnila, iné sa rozpadli. Niektorí rodičia skúšajú všetky dostupné terapie, niektorí o mnohých z nich vôbec netušia. Spája ich jedno – nezlomnosť, vytrvalosť a láska k svojim deťom.

Napriek tomu, že ľudí s touto poruchou pribúda (nejakú z foriem autizmu má podľa posledných štatistík jeden zo sto ľudí), koluje o nej množstvo mýtov, rodičom chýbajú základné informácie aj inštitucionálna podpora. Autor rozhovorov a iniciátor vzniku tejto knihy Jozef Bednár je sám otec dospelého autistického syna Mareka a jeho otázky aj výber respondentov vychádzajú z jeho dlhoročných skúseností. Je empatický a vie, ktoré otázky sú dôležité.

Knihy nie je určená len pre rodičov, ktorí tušia, že ich dieťa je iné, ktorých dieťa už bolo diagnostikované alebo hľadajú ľudí s podobnými skúsenosťami. Je určená všetkým, ktorí chcú spoznať zblízka život rodín s akokoľvek zdravotne znevýhodneným členom.

Veríme, že táto kniha prispeje nielen k väčšej informovanosti, ale aj k väčšej empatii a ohľaduplnosti.

Monika Kompaníková





Keď sa pozerám na Ninku, akoby som dieťa mala, aj nemala

Manželia **Ema** a **Peter Pastirovci** žijú v malej dedinke Fintice pri Prešove. Spolu vychovávajú tri dcéry – **Emu** (14), **Nelu** (10) a **Ninu** (5).

Peter je vyučený stolár, na polovičnom invalidnom dôchodku a pracuje ako skladník.

Ema je vyučená kaderníčka, no pre vážne zdravotné problémy najmladšej dcéry je na predĺženej rodičovskej dovolenke.

Ninka má diagnostikovaný autizmus v kombinácii s mozgovou obrnou. „Všetko, čo prežívame, nás posilnilo, hoci na začiatku som Peťovi povedala: ‚Pozri, porodila som ti choré dieťa. Samu ma to štve.‘ On mi na to: ‚Čo? Ty za to môžeš? Takisto jak ja. Čo teraz zrobíme?‘“ prezrádza na úvod Ema, ktorej sa po celý čas do slovenčiny mieša šarišské nárečie.

Ako sa vám žije?

Em: Ťažko, od výplaty do výplaty. Pred narodením Ninky som robila na živnosť ako kadernička. Aby sa nám trochu zlepšila finančná situácia, musím už pomaly začať rozmýšľať nad návratom. Neviem, či sa dokážem vrátiť k živnosti, no miesto s trvalým pracovným pomerom v Prešove ako kadernička asi nenájdem. Všetko však závisí od Ninky, či vydrží v škôlke a neskôr v škole.

Ninka je vaše tretie dieťa. Ak neberieme do úvahy bežné detské choroby, prvé dve dievčatá sú viac-menej zdravé. Signalizovalo niečo počas tehotenstva u Ninky vážnejší zdravotný problém?

Em: Už od začiatku som mala divné pocity, bolo to iné ako pri prvých dvoch deťoch. Najskôr mi našli veľký hematóm v maternici, brala som lieky, veľa som ležala. Hematóm zmizol, ale v ôsmom mesiaci sa problémy vrátili a vyšetrenia ukázali, že dieťaťku vynecháva srdce. Buch-buch... Pauza... Buch buch. Napriek predčasnému narodeniu nebola Ninka až taká drobnučká, na novorodeneckom som videla aj menšie deti. Nepotrebovala oživovať a samostatne dýchala. Pre istotu ju však chvíľu nechali v inkubátore. Až po návrate z nemocnice sme sa dozvedeli, že ultrazvuk odhalil na Ninkinom mozgu cysty. Aby toho nebolo málo, prišlo v našej rodine vtedy aj k tragickej udalosti.

Čo sa stalo?

Em: Po mojom návrate s Ninkou z pôrodnice nás prišli domov pozrieť moji rodičia. Vonku akurát napadol prvý sneh. Cestou späť im vbehla do cesty dodávka a narazila do nich. Ešte to bola mamka, ktorá zavolala, čo sa stalo, že sú v nemocnici a že ocko sa má lepšie ako ona. Ale tým, že práve mamka mi zavolala a počula som ju rozprávať, brala som to tak, že aj ona bude v poriadku. Lenže na druhý deň, keď sme ich prišli pozrieť do nemocnice, už bola v kóme. Už od začiatku bol jej stav kritický. Všetko mala narazené – srdce, pľúca, ľadviny. Čo mi ako veriacej zostávalo? Modlila som sa. Vidieť matku na prístrojoch, vidieť zomierať človeka, ktorého milujete... to nepravajem ani najväčšiemu nepriateľovi. Lebo ani mozgová obrna a autizmus u Ninky nie je

niečo také strašné ako vidieť odchádzať rodiča. Ocko bol tiež v zlom stave, ale nemal poškodené vnútorné orgány. Bol na tom zle, ale, chvalabohu, vylízal sa z toho.

Váš otec po matkinej smrti prišiel bývať k vám?

Emá: Nie, zostal bývať v Marhani, v dedinke asi tridsať kilometrov od Fintíc, kde ma spolu s ďalšími dvomi sestrami rodičia vychovali. Len na víkendy chodievala k nám do Fintíc. Mama mu stále veľmi chýba, rovnako aj nám. Bola to veľmi silná žena, ktorú len tak hocičo nezlomilo. Každému dokázala nezištne pomáhať. Určite by mi dokázala veľa pomôcť a podržať ma aj pri tom, čo na nás čakalo s Ninkou.

Ako sa Ninka vyvíjala prvé týždne a mesiace po narodení?

Peter: Problémov bolo od začiatku viac. Nielen cysty na mozgu, ktoré, ako sme sa až neskôr od pediatričky dozvedeli, vznikli následkom prekonaného krvácania do mozgu ešte v prenatálnom období, či zlé ozvy srdiečka. My sme sa až neskôr v jej zdravotnej správe dočítali, že po narodení prekonala dokonca aj sepsu! V pôrodnici s nami o tom, žiaľ, nikto z lekárov nehovoril.

Emá: Už keď mala tri mesiace, tušila som, že s ňou niečo nie je v poriadku. Mohla som porovnávať, pretože som mala v živej pamäti, ako sa vyvíjali moje staršie deti Emka a Nelka. Dievčatá boli takmer učebnicovou ukážkou vývinu zdravého dieťaťa. Hoci sa už po šiestich týždňoch pekne usmievala, Ninka ich normálny vývoj nekopírovala. Ako polročná sa začala v postieľke sama obracať, ale s chôdzou to bolo zlé ešte aj po roku. Pediatri ma na kontrolách upokojovali, že bude všetko v poriadku, že jej svalstvo rozcvičíme. Ale ja som od začiatku tušila, že to nebude dobré.

Peter: Skúšali sme zlepšiť jej stav Vojtovou metódou. Toto cvičenie pomáhalo, každý jeden cvik. Zdalo sa, že sa chytá. Akurát škúlila, očka jej behali kade-tade.

Emá: Tie očka ma nevyrušovali tak ako strach, že nebude chodiť.

Kedy bola u Ninky definitívne potvrdená mozgová obrna?

Ema: Mala asi rok a štyri mesiace. Keď jej na kontrolách doktor opakovane písal do správy, že má koordinačnú a tonusovú poruchu, nastudovala som si to. Na jednom vyšetrení sa na mňa pozrel a ja sa ho pýtam: „Pán doktor, čo to znamená? Patrí to k detskej mozgovej obrne?“ Priznal, že áno. Že to je akási predzvesť mozgovej obrny, kým dieťa nedosiahne určitý vek. Dodal, aby sme sa nevzdávali a využili všetky možnosti na zlepšovanie Ninkinho stavu.

Peter: Nemali sme čas ľutovať sa, pokračovali sme v boji. Začali sme navštevovať neurológa, a keď mala Ninka rok a osem mesiacov, začali sme s ňou chodiť aj k psychiatricke. Informáciu, že Ninka je, pokiaľ ide o mentálny vývoj, asi pol roka oneskorená, sme odmietali brať do úvahy. Presviedčali sme samých seba, že to postupne dobehne. S týmto cieľom sme začali chodiť aj na rehabilitačné cvičenia do Centra Svetielko v Prešove. Je to síce drahá liečba, ale, chvalabohu, poisťovňa Dôvera nám v rámci projektu Bojovníci za zdravie časť nákladov pokryla.

Ninka nás dnes privítala chodiac na nožičkách.

Ema: Áno, naša vytrvalosť a viera slávilí aspoň čiastočný úspech v tom, že sa nám Ninku podarilo rozchodiť. Sme veľmi vďační, že už nemusíme pre ňu zháňať toľko finančných prostriedkov na rehabilitačné cvičenia.

Peter: Teraz, keď Ninka chodí, už stačia len udržiavacie cviky, aby sa jej nestáhovali svaly.

Ninka sa usmieva, keď pozerá rozprávku. Myslíte si, že príbeh vníma a rozumie mu?

Ema: Pozerá a myslím si, že aj vníma. Len dokola sleduje tie isté príbehy, tie isté rozprávky. Skúšame aj iné, ale zatiaľ nechce.

Peter: Všimla si si, že keď k nám chodia druhí ľudia, napríklad keď prišla jedna tvoja kamarátka s ročnou dcérou, Ninka od nich okamžite utekala späť do svojej izbičky a nechce s nimi byť? Pre bežných ľudí je to nezvyčajné, zvonku to vyzerá, akoby sme ju v tej jej izbičke držali nasilu. Ale aj toto je autizmus.

Ema: Hej, ona je väčšinou v detskej izbe. Keď upratujem, varím, chce byť len v nej. Dokonca aj keď sem niekto príde. Čudujem sa, že tu teraz dokáže byť s vami. Musí dačo cítiť. Pri cudzích ľuďoch väčšinou rýchlo chytá amok.

Peter: Zaujali ste ju. Napriek tým amokom nebýva voči druhým agresívna.

Ema: A dúfame, že ani nikdy nebude. V budúcnosti sa to, žiaľ, môže zmeniť k horšiemu, toho sa trochu bojíme.

Pre rodiča dieťaťa predstavuje už len samotná diagnóza mozgovej obrny veľkú ranu. Ďalšie rany, veriac, že osud človeku predsa musí rozdať aj nejaké dobré karty, už potom nečaká. Kedy ste začali mať podozrenie, že u Ninky to s tými horšími kartami môže ešte pokračovať?

Ema: Nemala ešte ani dva roky, keď sa mi zdalo, že sa jej vývoj zastavil. Videla som, že ďalej nepostupuje. Napriek už potvrdenej obrne dovtedy bola ako ostatné deti. Dobré, bola mentálne trošku pozadu, ale napríklad sa smiala.

Reagovala na svoje meno?

Ema: Reagovala. Mama, tata. Keď som povedala, aby doniesla bábiku, zopakovala slovo bábika.

Peter: Odpovedala na otázky, napríklad aká veľká vyrastie. Spievala Oli oli Janko. Začínala blabotať a rozprávať slovíčka, všetko.

Teraz vôbec nerozpráva?

Peter: Nie.

Ninka sa vracia do obývacej izby a motá sa blízko pri mne. Dá, dá – snaží sa o komunikáciu a občas sa na mňa aj pozrie

Počujete ju? Dá, dá. Veď to sú náznaky rozprávania. Nevzdávajte sa, aj na základe skúsenosti vo vlastnej rodine som presvedčený, že šanca tam stále je. Náš dvadsaťročný autistický syn Marek začal pomaličky rozprávať až asi vo veku štyroch – piatich rokov.

Ema: Tak by som si to priala. Hoci by aj nebola zdravá, ale aby rozprávala. Občas má také záblesky – keď vidí Peťa, povie mu tata. Ale mne nie.

Kedy sa u nej začali prejavovať znaky autizmu?

Peter: Začalo sa to okolo jej druhých narodenín. Keďže škúlila na obe očká, absolvovala vtedy operáciu strabizmu. Ktovie, či jej vtedy neublížila narkóza.

Ema: Zvažovali sme, či by tú operáciu mala vôbec absolvovať, pretože už mala diagnostikovanú obrnu. Kývli sme až vtedy, keď nám ju doktori odporučili s tým, že ak škúli na obe oči, po operácii a zlepšení stavu by mohla začať aj lepšie chodiť.

Peter: Ich argumentácia bola logická. Ak dieťa dobre nevidí, ťažšie sa mu chodí.

Ema: Tá operácia Ninke veľmi pomohla.

Peter: No po nej sa akoby zastavil jej mentálny vývoj.

Ema: Celé sa to začalo komplikovať. Totálne prestala rozprávať. Fyzicky išla dopredu, mentálne začala stagnovať. Pri prebúdzaní z narkózy prestávala dýchať, sestričky nás však upokojovali, že je všetko v poriadku, že to nič nie je. Čo ja viem? Nie som lekár. Ale už nás to až tak nezaujíma, teraz sa viac sústreďujeme na súčasnosť a budúcnosť, ako čo najviac jej stav zlepšovať.

S diagnózou autizmus však pomalší mentálny vývoj nemusí súvisieť. Prečo vám napadol práve autizmus?

Ema: Prvý s tým prišiel manžel. Že či to nie je autizmus. A ja mu na to: „Si normálny?“

Peter: Ani ja som si vtedy nebol istý, len po prečítaní nejakých článkov o autizme sa mi to zdalo. Dnes si však myslím, že u Ninky to nie je ani tak autizmus, ako Angelmanov syndróm. Že Ninka patrí k takzvaným anjelským deťom, ktoré majú stále dobrú náladu a nemizne im úsmev z tváre. Len mentálne nenapredujú.

Ema: U Ninky už máme oficiálne diagnostikovaný detský autizmus. Diagnostiku jej uzatvorili v Centre včasnej intervencie v Prešove u pani