

Iveta Bartalová

Život očami anjela

SKUTOČNÝ PRÍBEH O DIEVČATKU, KTORÉ ŽILO PRE INÝCH



Iveta Bartalová

Život očami anjela

SKUTOČNÝ PRÍBEH O DIEVČATKU, KTORÉ ŽILO PRE INÝCH

Iveta Bartalová
ŽIVOT OČAMI ANJELA

Copyright ©2022 by Iveta Bartalová
Design ©2022 by K.DESIGN - Ing. Katarína Gibalová

ISBN 978-80-570-4468-0

*Venované všetkým maminkám a oteckom, ktorí sa s veľkou láskou
a obetavosťou starajú o svoje inak obdarené ratolesti.*

Obsah

Budem dosť silná, aby som sa stala mamou?	9
Mama, kde si	11
Ocko je tu	13
Izba číslo 5	15
Mama ratuj ma.....	17
Kto vyhrá? Vojtovka alebo záchvat?	19
Moje prvé narodeniny.....	20
Naše prvé spoločné Vianoce	21
Budem žiť, kým bude srdiečko biť.....	23
Ockova pomocníčka	25
Sme rodina	27
Vianočný čas	28
Čo mám rada	29
Embólia sa vrátila	30
Zasa nemocnica	31
Chlpaté čudo	32
Hipoterapia s koníkmi	34
Áno, mama, toto je moja muzika	35
Máme nové auto	36
Bazálna stimulácia.....	37
Katka, ty si moja dobíjačka.....	39
Vďaka počítaču máme veľa kamarátov	40
Krpáčovo	41
Uľahčovaná komunikácia	44

Mamu trápí bezmocnosť	49
Prečo mám záchvaty	50
Ockov brat je v nebi	52
Seminár – Ako začať s uľahčovanou komunikáciou.....	53
Mám deväť rokov.....	55
Vianočný darček.....	56
Budem mať brata	57
Mám vlastnú izbu	59
Moja nová kamoška- trachoška.....	61
Mama a jej pocity z mojej kamošky – trachošky.....	63
Zmena mi prospieva	66
Sedím v stoličke a je mi dobre	67
Narodeniny s kamarátmi.....	68
Po schodoch sa lepšie vozí	70
Inak obdarení.....	72
Svetielková princezná.....	74
Som školáčka.....	75
Parádnic som ja veľká	76
Rany a preležaniny	77
Návrat domov	79
Dieťa, ktoré žilo pre iných	81
Život plný vďaky a pokory.....	84
Podakovanie	85
Občianske združenie Spolu to zvládneme - Burko.....	94

Úvod

Katka bola ešte dieťa, keď dostala krídla a odletela k anjelom. Celý svoj život tu na zemi bola tichučko, nepovedala slovíčko.

Trpezlivo znášala úskalia svojho krátkeho života.

Bolo náročné dívať sa na dieťa, ktoré nikdy nepovie slovko MAMA, ktoré neochutná koláčik, samé si nesadne alebo nepobeží na záhradu. Bezvládne leží na posteli a čaká na pomoc. Plače a nevie povedať, čo ju bolí. Bezmocnosť a beznádej boli to najhoršie v mojom živote.

No na druhej strane to dieťa mi dávalo silu.

Vždy, keď mi bolo ťažko, pozrela som sa do jej krásnych veľkých očí a pocítila som, ako ma dobíja úžasnou energiou.

Bolo to niečo nádherné.

Očami mi ďakovala za všetko, čo som pre ňu robila.

Aj keď som to krásne slovíčko nepočula z jej úst, videla som ho v jej očiach.

Veľakrát som sa pristihla, že jej čítam z očí to, čo mi chce povedať.

V jednom momente som si to uvedomila a začala písať myšlienky, ktoré mi Katka hovorila.

IVETA BARTALOVÁ

Budem dosť silná, aby som sa stala mamou?

Je krásne slnečné júlové nedeľné dopoludnie. Už to asi na mňa prišlo. Cítim, ako mi odteká plodová voda. No nemám žiadne bolesti. Do nemocnice sa mi ešte nechce ísť. Teším sa na pečené kura, ktoré už rozvoniava po celom byte. No ešte musím vyžehliť plienky a oblečenie pre moje dieťaťko, ktoré sa už pýta na svet.

Tak ja budem mamou. Teším sa, ako si ho prvýkrát pritúlím k sebe. Ako ho budem dojiť. Som zvedavá, čo to bude, či naozaj dievčaťko, ako ukázal ultrazvuk.

S mužičkom sme sa naobedovali, vzali sme pripravenú tašku s vecami a šli sme do pôrodnice. Lekárka mi vytkla, že som mala prísť hneď, ako začala odtekať plodová voda. To bolo ale za privítanie... Je mi do plaču. Som rozrušená. Nevieť, čo ma čaká.

Ako bude prebiehať pôrod? Budem dosť silná, aby som sa stala mamou? Tieto slová a vety mi stále dookola zaťažujú myseľ. Trochu sa ukludním, keď na monitore počujem, ako môjmu dieťaťku bije srdiečko. Je v poriadku. Od príchodu do nemocnice prešlo sedem hodín a bolesti žiadne, neotváram sa. Je to normálne? Lekár ma utešuje: „Áno, mamička, buďte kľudná, všetko je v poriadku.“

Je večer deväť hodín a ja začínam cítiť prvé kontrakcie. Sledujem hodinky. Kontrakcie prichádzajú v pravidelných intervaloch, najskôr každých desať minút... Po hodine už je to každých päť minút. Celú noc len chodím, lebo ležať sa mi nedá. Ak aj chcem zaspáť, bolesti mi to nedovolia.

Pýtam sa lekárov a sestričiek, dokedy sa takto budem trápiť. Len sa mi smejú: „Vám kontrakcie ešte len prídu, a to si až potom užijete. Treba len vydržať.“ Im sa to povie... Ale ja som už vyčerpaná. Padám od únavy. Toto mi oni povedia o druhej hodine v noci. Neverím, že to nie sú kontrakcie... Veď ich mám stále a čoraz častejšie.

Už sa rozvidnieva, konečne ráno. Možno sa už nájde lekár, ktorý mi pomôže. O ôsmej máme vizitu. Prišiel mladý, celkom sympatický lekár. Hovorím mu: „Pán doktor, robte so mnou niečo, veď ja už nevládzem.“ On na mňa

pozrie, skontroluje ma na monitore, usmeje sa a hovorí: „Nebojte, všetko je v norme. Dáme vám infúziu na otvorenie.“

Konečne so mnou niečo začali robiť. Prechádzam sa po izbe, počúvam, ako na pôrodnej sále postenkávajú, ale aj kričia ostatné budúce mamičky. To budem aj ja tak kričať? To naozaj tak veľmi bolí? Čo ma to čaká? Prežijem pôrod? No utešujem sa. Pravidelne zhlboka dýcham a čakám.

Pozerám na hodinky. Je pravý obed. Bolesti príšerné, nevládzem stáť na nohách. Volajú ma lahnúť si k monitoru. Dajú mi pás na brucho. Zapnú stroj a nepočuť nič. Žiadne zvuky. Žiadny tlkot srdca. Sestry hovoria, že stroj je pokazený. Tak sa nestíham zaťažovať tým, že asi bude nejaký problém s dieťaťom. Volajú lekára. Ten ma skontroluje a povie: „Ideme rodiť.“ Hurá, konečne to budem mať za sebou.

Pri pôrode sú dvaja lekári. Dve sestričky ma usmerňujú a pomáhajú mi. Jedna stojí z pravej strany a druhá z ľavej. Tlačia mi na brucho, aby som rýchlo porodila. Celé to trvá 15 minút. O 12.25 poslednýkrát silno zatlačím a cítim úľavu. Dievčatko je na svete. No nepočujem nič. Len vidím lekárov, ako ju zobrali preč. Čudujem sa, pýtam sa: „Čo sa deje?“ Prišla detská lekárka a hovorí: „Vaše dieťa ma nejaké problémy. Dáme ho na pozorovanie do inkubátora.“ To bolo všetko, čo mi povedali.

Pôrodník ma ešte zašáva. Veselo debatujeme, smežeme sa. Už je zabudnuté nočné trápenie. Hovorí: „Vy musíte byť silná žena, keď to tak s úsmevom zvládáte.“ Po hodinke ma odvážajú na izbu, aby som si oddýchla a pospala. No dá sa spať, keď nič neviem o mojej Katke? Ešte som ju nevidela. A to je už večer. Lekári sa mi celé poobedie vyhýbajú. Ak ma aj prídu skontrolovať, uhýbajú pohľadom. Nič nehovoria. Mám sa vraj opýtať detského lekára.

Konečne o siedmej večer prvýkrát vidím svoje dieťa. Katka je v inkubátore, napojená na prístrojoch. Okolo nej samá hadička. Je krásna, nádherná, baculatá. Akoby to ani nebol novorodenec, dnes narodený. Koža pekná jemnučká. Vôbec nie je zvráskavená od plodovej vody.

Mama, kde si

Mama, mama, mamička... čo sa deje? Čo sa to so mnou stalo? Ja, ja, ja neviem plávať... Pomôž mi. Je tu veľmi málo vody. Dusím sa. Zle sa mi dýcha... Nepočujem tvoj hlas... Prestáva mi biť srdiečko. Pomôc, pomôc... Už je všade ticho. Také ťažké ticho.

Čo to, ja, ja vidím svetlo. V diaľke je svetlo a nejaký hlas ma volá. Idem tam. Snáď mi bude lepšie. Budem pokojnejšia. Mama, chybaš mi, veľmi som sa na teba tešila.

Vidím veľa ľudí, oblečených v bielych plášťoch. Veľmi rýchlo chodia a niečo robia okolo stola. Sú tam samé prístroje, ktoré nepríjemne vrčia a pípajú. Aha, veď tam na stole, to som predsa ja. Ja žijem, ja žijem. Aj tí uvidia hovoria, že som sa chvalabohu prebrala. Že mi srdiečko bije a snáď bude dobre.

Kde ma to dávajú? Čo je to za bedňa, samé sklo. Toto bude vraj môj nový, ale len dočasný domov. No musím priznať, je tam teplo, aj sa mi dobre dýcha. Len tie hadičky mi zavadzajú, ale musím ich mať v noštoku, lebo by som zasa umrela. Prečo neviem prehĺtať? Prečo mi nedajú mamino mliečko. A ozaj, kde je moja mama? Nepočujem ju. Mama, kde si??????

Čo za hadičku mi to dávajú do úst a hneď aj do nosa a prečo zasa nemôžem dobre dýchať? Veď sa dusím. Ja zasa umieram. Zachráňte ma. Mne tá vec berie sliny a z nosa soplíky. Už je dobre, už dýcham lepšie. Ten zázračný prístroj, ktorý mi teraz zachránil život, sa volá odsávačka a bude mojou spoločníčkou, kým sa nenaučím prehltnúť sliny.

Do noštoka mi vsunuli hadičku a skúšajú cez ňu dať do bruška mliečko. No dusím sa. Vraciam ho späť. Nechcem také mlieko. Ja chcem mamu. Kde ja tá moja mama? Zabudla na mňa? Ona ma nechce? Môj život nemá zmysel. Ja už nechcem žiť. Zasa chodia rýchlo okolo mňa tí uvidia aj tety. Dávajú mi na hrudník nejakú vec. Trasia to so mnou. Skúšajú raz, dva razy, tri razy... Nič. Nevzdávajú sa. No zrazu počuť pípnutie, tú vec odkladajú a mňa tiež dali do bedne – volá sa to inkubátor. Napojili ma na jeden prístroj, ktorý kontroluje srdce aj dýchanie. Už počujem okolo seba len samé stroje. Uspáva ma to. Spím niekoľko hodín. Neviem nič o svete. Som tu sama zavretá. Nikoho nepoznám.

Čo to, čo ma zobudilo. Nejaký známy hlas. Odkiaľ ho ja poznám? Ale veď

to je moja maminka. Mama, ty si prišla. Ty si tu. Nezabudla si na mňa. Taká som rada. Pozri sa na mňa. Všetka som pekná? Som tvoja dcérka.

Ty sa mi prihováraš. Hladkáš ma. Hovoríš: „Moja Katka.“ A máš slzy v očiach. Prečo plačeš? Čo ti je? Ja som tu, žijem a chcem byť stále s tebou. Zober ma odtiaľto.

Počujem, ako pani doktorka hovorí: „Dieťa sa narodilo mŕtve. Je v zlom zdravotnom stave. Nemá prehltací ani sací reflex. Nevie plakať. Nevie kašľať. Možno sa nedožije rána. Žiť bude dovtedy, kým bude srdce vladať biť.“

Mama, mama, čo to hovoria? Ja som mocná, ja chcem byť pri Tebe. Nepočúvaj ich. Klamú ťa. Ja sa všetko naučím. Ty ma to naučíš.

Mama ma chytila za rúčku. Konečne ju cítim. To je krásny pocit. Vezmi ma na ruky... Už zasa počujem, ako hovoria: „Ešte musí byť v inkubátore, prístroje za ňu dýchajú, odsávajú ju. Kŕmime ju cez gastrostomiu. To je hadička zavedená cez nos rovno do žalúdka. Budete si odsávať mlieko a uvidíme, či ho bude Katka tolerovať.“

Mama, neplač, nechod preč..... Nenechávaj ma samú. Počujem ťa, ako mi hovoríš: „Katka, vydrž. Prídem po teba aj s ockom.“

Čakám vás.

Ocko je tu

Dnes prišiel prvýkrát za mnou aj ocko. Ja idem domov, tak ako mi to včera povedala mama. Teším sa. No ocko plače... Lekárka hovorí, že sa máme pripraviť na to najhoršie. Prognóza je veľmi zlá. Nie, nie, to nie je pravda. Včera hovorila, že sa nedožijem do rána. Ja som sa zobudila. Je ráno a som tu s vami. Ona klame. Neverte všetkému, čo hovorí. Už žijem jeden celý deň. Čo na tom, že veľa vraciam, nechcem mamino mlieko. To je len preto, že nie som doma. Že nemám klud. Veď tu je zle. Samé prístroje, ktoré len pípajú. Často oznamujú, že ťažko dýcham. Musia mi stále pomáhať. Ja to prekonám. Budem zdravá.

Prečo odchádzate? Nenechávajte ma tu. Prosím. Mama, nechod' preč.

Mama chodí za mnou každý deň, nosí mi mliečko. No ja ho nechcem. Sestričky sa trápia s odsávaním. Veľa vraciam. Nič vo mne nezostáva. Stále som rovnaká. Už mám týždeň a nepribrala som ani deko.

Čo sa to so mnou deje? Celá sa trasiem. Lekári okolo mňa behajú. Zasa ma napájajú na ďalšie prístroje. Na hlávku mi dali hadičky a pozerali sa na obrazovku. Nakoniec napísali do papierov diagnózu Epilepsia. Záchvaty ma trápia každý deň. Je to veľmi neprijemné. Už mám asi päť rokov liekov, ktoré mi dávajú ráno, na obed aj večer.

Po mesiaci mi pribudlo ďalšie nové slovko v zozname diagnóz Mikrocefalia. Hlávka nerastie, stále je rovnaká. Lekár mame povedal, že mozog sa vyvíja do jedného roka. Môže sa stať ešte zázrak. Tak ja môžem byť ešte zdravá. Ja budem v poriadku. Ach, mama, tak sa teším.

Prečo ten prístroj tak hlúpo píska? Prečo zle dýcham? Prečo som horúca? Sestrička hovorí, že mám teplotu. Mama prišla za mnou.

Počujem, ako lekárka hovorí: „Katka má zápal pľúc. Ak ste veriaci, dajte ju pokrstiť. Je tu v nemocnici kňaz. Katka zoslabne a umrie. Nemá žiadne šance na prežitie.“

Ako sa to ťažko počúva. Prišiel pán farár. Pokvapkal ma vodičkou, všetci sa pomodlili a mama s ockom ešte pri mne zostali. Hladkali ma a prihovárali sa mi. Vôbec sa im nechcelo ísť preč. Ja som bola len rada, že sú tu so mnou.

Konečne sme spolu ako rodina.

Prečo mama za mnou neprišla? Prečo tu nie je, keď ju potrebujem? Už som ju dlho nepočula. Chcem vidieť svoju mamu. Mama, mama, kde si? Už ma z toho bolí hlava a zasa mám kŕče. Bolí ma celé telo. Trasiem sa. Už sa to nedá vydržať. Čo so mnou robia? Dali mi sirup. Nechutí mi. Nechcem ho. Nie, nedávajte mi, čo nechcem. Vyvrátim to. Už som celá mokrá a zašpinená. Sestrička ku mne prišla a prezliekla mi pyžamo. Je mi zle. Prečo ma stále bolí bruško? Mama, kde si? Zasa mi dali do bruška nejaké lieky. Vraj sa ukludním a budem spať. Zaspím a nič nebudem cítiť. Ale ja cítim každý pohyb, každý dotyk. Cítim všetko. Prečo si myslíte, že ničomu nerozumiem? Je to asi preto, že len ležím a neviem rozprávať. Čo odo mňa chcete?

Počujem známy hlas. Mama, mamička, Ty si prišla? Ty si nezabudla na mňa. Som šťastná, že si tu. Počujem, ako sa sestrička pýta: „Mamička, chcete si zobrať Katku do náručia?“ Mama má slzy v očiach. Plače. Plače od radosti a dojatia, že má konečne svoje dieťa pri sebe. Mama, cítim Tvoju vôňu, cítim Tvoje teplo. Si krásna. Si moja. Nech sa neskončí táto chvíľa. Mama, chcem byť stále s Tebou.

Prečo ma zasa dávaš do postielky a odchádzaš. Zasa budem sama. Som tu dlho. Chcem ísť domov. Mama, s tebou mi je dobre. Nezabudnem, ako mi bolo teplo v Tvojom náručí.

Mama mi hovorí: „Katka, vydrž ešte chvíľku tu v nemocnici. Ja prídem po teba a budeme mať nový domov. Budeme spolu bývať. S ockom sme kúpili domček, no je dosť ďaleko. Je tam veľký dvor. Budeme viac vonku, vyhrievať sa na slniečku. Tešíš sa?“

Mama, jasné, že sa teším. Len nech sme už všetci traja spolu. Dávam jej najavo radosť tým, že sa trasiem. Teta sestrička hovorí, že mám znovu záchvat. Povedala mame, nech si ide domov oddýchnuť. Oni sa o mňa postarajú. Mami, ja tu vydržím, budem čakať na teba. Zaspávam. Spím potichu, lebo som dostala ďalšiu dávku liekov na ukludnenie.

Izba číslo 5

Pán doktor povedal, že idem preč. Tak ja idem domov, domov k mame a oc-kovi. Teším sa. Mama príde po mňa, tak, ako mi slúbila. Mama je úžasná. Mám ju veľmi rada.

Čakám ju. Mama neprišla. Čo sa stalo? Mama ma nechce? Prečo? Čo sa deje?

Tety sestričky sa so mnou lúčia. Vraj idem na dlhú cestu sanitkou. Preč do inej nemocnice. Tak ja nejdem domov? Kde ma to vezú? Čo bude so mnou? Mama, kde si?

Konečne sanitka zastala. Počujem cudzie hlasy. Hovoria, nech ma dajú do izby číslo 5. Čo to znamená? Nie som doma? Prečo tu nie je mama? Tak som sa na ňu tešila. Bolí ma hlava. Trasiem sa. Dali mi diazepam na ukludnenie.

Jéééj, počujem mamu. Je tu. Prišla. No zastavil ju lekár. Počujem, ako jej hovorí: „Pani, dajte dieťa do ústavu.“

Mama zaskočená, odpovedá: „Prečo by som ju mala dávať do ústavu? Veď je to moje dieťa. To by ma v živote nenapadlo.“

Lekár jej na to: „No viete, s ňou to budete mať náročné. Mohli by ste žiť svoj život bez tejto dcéry. Mohli by ste mať druhé zdravé dieťa a venovať sa len jemu.“

Počujem mamu: „Nie, to nepripadá do úvahy, je to moja dcéra a budem ju mať doma. Budem robiť všetko preto, aby bola v pohode.“

Mama ma vzala do náručia. Kde to ideme? Počujem iný cudzí hlas. Nový pán doktor, zdá sa mi byť milý.

Prihovoril sa mi: „Katka, my sa ešte nepoznáme. Budem ňu liečiť, som tvoj neurológ.“

Sledujem, čo sa bude diať ďalej. Počujem, ako hovorí mame: „Mamička, vyzlečte Katku.“ Mojej mamičke sa trasú ruky. Je nervózna a ja viem prečo. Prvýkrát ma vyzlieka. Doteraz to vždy robili tety sestričky.

Mama, ako je to dobre, keď sa ma dotýkaš ty. Vieš to. Veď si moja mama. Si super.

Pán doktor je dobrý a povedal: „Katka má vážne poškodený mozog, až po

roku sa môžeme vyjadriť, aký to bude mať dosah na jej vývoj. Netreba zúfať, musíme veriť, že Katka bude v poriadku.“

Neboj, mama, mám päť mesiacov a ešte toľko mi treba na to, aby som Vám všetkým dokázala, že budem v poriadku. Aj keď teraz sa to nezdá. Mám sondu v nose. Neviem preglgať. Nevadí, ja sa to naučím. Budem jesť ústami, ochutnám koláčik, keksík... Napijem sa čajíku.

Prečo ma trápia krčče? Prečo ma bolí celé telo, keď mám záchvaty? Kedy to skončí? Ja chcem byť zdravá. Mama sa teší, že prídem domov a budem sa s ňou rozprávať. No neviem, či to dokážem, keď mi lieky nezaberajú. Lekári sú už zúfalí, nevedia, ako mi majú pomôcť, aby ustálili môj zdravotný stav. Počula som, ako sa rozprávajú o tom, že každý záchvat ma ničí. Neveria, že pôjdem domov.

Prišla ku mne mama. Učí sa, ako ma treba odsávať a kŕmiť cez sondu. Plačiem. Bolí ma bruško, ale mama je tu so mnou. Drží ma v náručí. Rozpráva, ako ma má rada. Tak sa to dobre počúva.

Je večer, mama je stále pri mne. Nespím ja, nespí ani ona. Dáva na mňa neustále pozor. Odsáva ma každú chvíľku. Dostávam záchvat. Mama volá na tetu sestričku, nech ide ku mne. Díva sa, ako mi teta dáva do zadočku lieky na ukludnenie. Aj ma poriadne poodsáva a hovorí mame: „Teraz už bude Katka spať. Oddýchnite si aj vy.“

Vidím mamu, ako plače. Aj keď si tvár predou mnou schováva, no ja ju vidím.

Mama, keď plačeš ty, plačiem aj ja. Mamička si utiera slzy, ktoré jej tečú po líkach. Berie ma na ruky. Chce ma ukludniť. Ja stále plačiem.

Vidím, že sa mama upokojuje. Prihovára sa mi. Hovorí: „Katka, ja sa o teba postarám, nech sa deje, čo sa deje. Katka, neboj sa, zvládneme to.“

Oplatí sa bojovať, keď cítite lásku. Som šťastná, že je tu mama so mnou.

Mama, ratuj ma

Idem domov. Konečne po polroku svojho života idem k svojim rodičom. Budem mať vlastnú postieľku. Spať budem doma. Mama sa musí naučiť dávať mi pravidelne lieky a zvykať si na nový režim. Často ma treba odsávať, polohovať, keďže sa neviem otočiť. Ješť mi dáva striekačkou cez hadičku v nose. Je to zvláštne a pre mamu veľmi ťažké. Vidím na nej, že je unavená. Nespáva celé noci, lebo ma sleduje a dáva pozor, aby som sa nezadusila.

Ocko chodí do práce. Vidím ho len poobede. Vždy sa teším, keď príde domov a prihovoriť sa mi. Občas ma zoberie na ruky a pritúli si ma. Je krásny pocit, keď cítim, že som v tejto rodine vítaná a oplatiť sa žiť.

Budem bojovať zo všetkých síl, aby sme boli čo najdlhšie spolu.

Mama sa mi prihovára a drží ma v náručí. Čo to ide so mnou robiť? Vyzlieka ma. V kuchyni je teplo, to asi preto. Počujem, ako v sporáku niečo praská. Čo to? Mama mi hovorí, že horí ohník, aby sme mali teplučko a zohriala sa voda na kúpanie.

Mama ma ide kúpať? Nie, to nechcem. Nerada sa kúpem. V nemocnici ma umývali v umývadle. Bolo to strašné. Voda niekedy tiekla veľmi rýchlo. Občas bola studená. Nepáči sa mi kúpanie. Mama sa čuduje, prečo sa vzpieram. Mám záchvat. Nie, nie, ja nechcem ísť do umývadla.... Kde ma to mama dáva? Čo to je? Počujem, ako mi hovorí: „Aha, Katka, si vo vaničke, vidíš, aká je dobručka a teplučká vodička.“

Má pravdu, je mi dobre, ale aj tak sa bojím. Čo ak mi bude zle. Čo ak sa utopím.

Počujem ocka, ako sa mi prihovára: „Komu je to dobre? Kto sa to tu rozvaľuje vo vani? Idem k tebe, čo ty na to?“

Čo mi to ten oco hovorí? On chce ísť ku mne? Nevmestí sa. Tá vaňa je len moja. Nepustím do nej nikoho.

Mama ma rýchlo preložila na osušku. Utiera mi hlavu, oči, nos, ruky, nohy. Prihovára sa mi. Ponatierala ma voňavým olejčekom a cítim jej teplú ruku na mojej nohe. Hladká ma, masíruje. Mne je tak dobre. Cítim sa fajn, keď sa ma mama dotýka. Obliekla mi dupačky. Tie tiež krásne voňajú, tak ako všetko naokolo. Ešte ma učeše, nech som pekná. Ja viem, že som pekná, som krásna.

A to sa ešte budete čudovať, aká slečna zo mňa vyrastie.

Už ležím v postielke. Hračky sa na mňa usmievajú. Mama mi pustila zvonkohru. Páči sa mi, no nesmie dlho hrať. Nerada počúvam dlho to isté dookola.

Mama mi robí večeru. Dáva do striekačky mliečko. Hovorí mi: „Katka, dobrú chuť...“

Čo to je? Ja necítim chuť, cítim len plné bruško, tak veľmi plné, že už ide všetko von z nosa aj ústičiek.

Mama ma odsáva, už mi je lepšie. Zobrala ma na ruky, aby som si odgrgla.

Nič nepočuje, len cíti niečo mokré na pleci.

To zasa vraciam. Nič neudržím v sebe, nepáči sa mi mlieko, nechcem ho. Nemám rada také mlieko.

Položila ma do postielky, vyzlieka pyžamo, celá som mokrá a špinavá. Ešte aj plienka je plná. Ach jáj, všetko to tu smrdí.

Mamááá, ratuj ma.

Dávam ja tej mame zabrať. Toto jej robím každý deň a hlavne po kúpaní. Ale je to sranda, keď som čistučká, navoňaná, tak sa celá pokakám alebo povraciam. Len nech sa mi venuje.

Tak sa teším, že sa ma dotýka, že stále niečo so mnou robí.

Kto vyhrá? Vojtovka alebo záchvat?

Počula som pána doktora, ako mame hovorí, že bude chodiť so mnou cvičiť. Vraj ju na rehabilitácii naučia Vojtovu metódu. Čo to je? Vôbec som nechápala, až kým ma mama nepovyzliekala a jedna teta mi začala stláčať body na chrbátiku, ale aj na hrudníku. Veľmi, veľmi to bolí. Teta hovorí mame, že tie body stláča preto, aby sa aktivovali oslabené svaly. Ak mi cvičenia pomôžu, tak budem vedieť sedieť a aj behať. Tak sa teším a čakám. Mama doma so mnou cvičí každý deň. Veľmi ma to bolí. Plačem. Mama sa nevzdáva, no ja nereagujem. Nedvíham ruku, nepohnem nôžkou. Mama je nešťastná. Plače so mnou. Ocko prišiel k nám a keď videl, ako plačem, plakali sme všetci traja. Som rozrušená, zle sa mi cvičí, mám záchvat. Ako dobre, aspoň ma už nebude trápiť. Budem len oddychovať.

Mama sa nevzdáva. Aj na druhý deň hneď ráno ma zasa vyzliekla a už plačem od bolesti. Nikto mi nerozumie. Veď ma to bolí. Prečo ma tak trápia? Keď nevnímajú plač, tak budú vnímať záchvat. Aspoň prestanú. Mama sa mi bude venovať inak. Lepšie je spať v jej náručí alebo len tak oddychovať v postieľke. Prečo ma majú trápiť? Nakoniec aj pán doktor povedal, že sa neoplatí cvičiť, lebo vojtovka zhoršuje epilepsiu. Tak som vyhrala. Nik ma už nebude nútiť, aby som cvičila.

No mamu trápi, že neviem v ruke držať hrkálku. Už by som mala chodiť, no neviem sa pretočiť ani sedieť. Neukážem na hračky, nepoviem slovíčko. Jesť tiež nedokážem sama. Stále ma krmia striekačkami rovno do žalúdka.

Som smutná, sklamala som mamu. Nikdy nebudem zdravá. Nepobežím za ňou zo záhrady s kyticou kvetov. Nikdy ju neprekvapím darčekom, ktorý by som sama urobila. Nikdy jej nepoviem, ako veľmi ju ľúbim.

Zasa mám záchvat. Celá sa trasím. Mama ma vzala do náručia. Pritúlila si ma. Cítim jej lásku. Cítim, že ma ľúbi takú, aká som. Som šťastná, že ju mám. Upokojím sa. Zaspávam. Dnes mi nemusela dávať ani lieky na ukludnenie. Stačilo počuť tlkot jej srdca.

Moje prvé narodeniny

Moje prvé narodeniny sú veľký zázrak. Všetkých som prekvapila. Chcete vedieť prečo?

Už pri mojom narodení lekári kývli rukou, že zo mňa nič nebude. Neverili, že by som sa mohla dožiť jedného roka. Konštatujú to zakaždým, keď dostanem teploty a z nich sa vyvinie zápal pľúc.

Ten mi skracuje život, to hovoria ujovia v bielych pláštoch. Epileptické záchvaty mi ničia mozoček. Hlávka nerastie. Často ma bolieva. Bolieť ma prestane len na chvíľu, keď mi mama dá lieky. Po nich vždy zaspím. Mýlim si dni s nocou. V noci dávam pozor na mamu a cez deň zasa ona na mňa. Máme to pekne rozdelené.

Prišiel deň s veľkým D. Moje prvé narodeniny. Mama s ocinom sa veľmi tešia, že som s nimi a nenaplnili sa prognózy doktorov. Mama ma berie na ruky a ukazuje mi krásnu tortu. Čudujem sa. Čo to na nej svieti? Mama hovorí: „Katka, aha, sviečička svieti, sfúkne ju spolu a niečo si želaj.“ Ja mám len jedno želanie, a to byť čo najdlhšie s mojou mamou a ockom. Tá torta je naozaj krásna, no škoda, že ju nemôžem ochutnať. Ani prst do nej namočiť, tak ako to robia ročné deti.

Keďže mám narodeniny v lete cez prázdniny, prišla k nám sesternička Ľudka, ktorá mi kreslila obrázky a napísala mi: „Katka, uzdrav sa.“ No ja tomu nerozumiem. Veď som zdravá, nič ma nebolí. No asi myslí na to, aby som s ňou mohla behať po dvore. Ukázať jej holúbkov, ktorých má ocko vo voliére. On ma vždy zoberie k holubom a spolu ich krmíme. Sedávame vonku na lavičke a sledujeme, ako lietajú a hrkútajú. Raz, keď budem veľká, aj ja budem chovať veľa zvieratiek, tak ako môj ocko.

Všetci sa tešíme tomu, že sme spolu. Prišla aj teta suseda, ktorá ma má veľmi rada. Vždy sa mi prihovára. Raz navrhla mojej mame, že môžem byť s ňou, kým mama urobí nákup v meste. Mne sa u tety veľmi páči. Stále mi niečo rozpráva. No viem, že to preto, lebo sa obáva toho, či sa zvládne o mňa postarať, ak mi bude horšie. Ja som ju vyskúšala. Teta mi dopriala veľa kaše. Vraj aby som nebola hladná. No to nemala robiť. Vyvrátila som všetko, čo mi dala do bruška. Potom ma musela rýchlo odsávať. Vydýchla si až vtedy, keď sa mama s ockom vrátili domov.

Naše prvé spoločné Vianoce

Mama ma vzala do náručia a hovorí: „Katka, kukni padá snežik. Vonku je všetko biele. To je krása, však?“ Ja spokojne vydýchnem a spolu s mamou sledujeme, ako padajú snehové vločky na dvor. Mama sa mi prihovára: „O niekoľko dní budú Vianoce. Konečne budeme všetci spolu. Katka, veľmi sa teším, že si tu so mnou.“ Ešte viac ma pritúlila k sebe.

Ležím v postieľke. Mama si myslí, že spím. No ja sledujem, čo sa deje okolo mňa. Niečo dáva na stôl. Rozkladá kartóny. Niečo vyberá z vreca. Čo to je? Ja idem radšej spať. Nechce sa mi rozmýšľať nad tým, čo nepoznám. Možno ma chce mama prekvapiť.

Ráno mi dala mama raňajky. Zobrala ma do tej izby, kde včera robila záhadné veci. „Katka, pozri, toto je vianočný stromček.“ Prihovára sa mi ocko a zapaluje sviečky, ktoré krásne blikajú na stromčeku. Aha, tak pre toto som ja v noci nemohla spať. Premýšľala som, čo to mama robí.

Mama pečie koláčiky. V kuchyni rozvoniava kapustnica. Pripravuje opekanice. Hovorí: „Katka, dnes príde Ježiško a prinesie ti darčeky.“ Ja ju nevnímam. Spím. Nič ma nevyruší od sladkého spánku.

Štedrú večer som odspala. Aj darčeky pod stromčekom ma počkali až do druhého dňa. Ráno nedečkavo čakám, kým mama vstane. Už ju počujem. Ide rovno ku mne. Prihovára sa mi jednou krásnou pesničkou: „Dobré ráno, svetlo mojich očí. Dobré ráno, moja dcéruška. Konečne si hore. Ty spachtoš. Ty nie si zvedavá na darčeky?“ Ja zažmurkám a už ideme k stromčeku. Tam na mňa čaká veľa hračiek. Pískací zajačik, hrkálka. No najviac sa mi páči ten stromček. Už viem, prečo má mama rada Vianoce.

Celý deň som nepokojná. V noci sa mi nedá spať. Mama je som mnou hore celú noc. Ráno vstáva, dáva mi jesť. No ja nič nechcem. Vraciam, nechutí mi. Mama, nič mi nedávaj. Prečo ma musí trápiť? Hovorí: „Katka, čo je to s tebou? Čo sa deje?“

Je nešťastná. Včera som bola v pohode, dnes pravý opak. Je večer, druhý sviatok vianočný. Mám teplotu. Záchvaty neprestávajú. Ťažko dýcham. Mama ma oblieka. Ocko štartuje auto. Ideme do nemocnice. Mama so mnou beží rovno na oddelenie, kde som už viackrát ležala. Tety sestričky ma poznajú. Prišiel lekár a pýta sa mamy: „Máte odporúčanie z pohotovosti?“ „Nie,

nemáme,“ odpovedá mama.

„Nič sa nedá robiť, musíte ísť na pohotovosť a odtiaľ sa vrátite sem.“ Mame vyhrkli slzy z očí. To fakt?

Mama s ockom na seba pozreli a šli so mnou autom ešte dosť ďaleko. Zaklopali na dvere. Ukázal sa jeden rozospatý ujo, ktorý keď ma videl, vyhrešil mamu, že kde boli so mnou doteraz. Ja som už naozaj veľmi ťažko dýchala. Hovorili, že ústočká mám modré. Počujem sanitku, ktorá ma vezie do nemocnice a tam ma napájajú na prístroje, ktoré mi pomáhajú dýchať. Mama musela ísť domov, nepustili ju ku mne. Som sama. No ja sa z toho dostanem. Chcem byť doma.

Sú Vianoce, neužila som si darčeky, krásne hračky, ktoré mi priniesol Ježiško. Kto sa s nimi bude hrať, keď nebudem doma?

Mama prišla za mnou. Videla som na nej, že je vyčerpaná. Čo sa deje? Mala by byť oddýchnutá. Veď nie som doma. No tento raz ju potrápil ocko. Keď mňa nechali v nemocnici a oni sa vrátili domov, ockovi bolo veľmi zle. Tiež ťažko dýchal. Žeby som ho nakazila? Chytil niečo odo mňa? Dozvedela som sa, že aj on je v nemocnici, no o poschodie vyššie. Bol ma pozrieť. Prihovárал sa mi. Bol smutný a veľmi slabý.

Mama sa o nás veľmi bála. Chodievala do nemocnice každý deň. Silvester oslávila doma sama. Na Nový rok 2002 prišla za nami. Veľmi som sa potešila. Hovorila mi: „Katka, neboj sa, prídem po teba aj po ocka. Onedlho budeme spolu doma.“

Aj tak bolo. Mama sa potešila, keď jej ujo doktor povedal, že môže po mňa prísť. Ocko ešte zostal niekoľko dní v nemocnici. Musel sa doliečiť. Počula som mamu, ako niekomu hovorí: „Stanko prekonal pľúcnu embóliu. A zistili mu cukrovku. Je to veľmi ťažké. Čo bude s nami ďalej? Ako to zvládneme? Je veľmi slabý, nevládze chodiť.“

Konečne sa ocko vrátil domov. Aj on si priniesol veľa liekov. Musí si dávať na seba pozor. Nech sa vládze o mňa postarať. My dvaja sme prepojení. Keď je zle mne, tak je aj ockovi.

Budem žiť, kým bude srdiečko biť

Mama je unavená, plače. Vidím na nej, že je vyčerpaná. Celé dni je v strehu, neviem, či vôbec spí. Ja som tiež unavená. Bolí ma hlava. Mám kŕče, celé telo sa mi trasie. Čo sa to robí? Mama hovorí, že je to záchvat. Je ráno šesť hodín a už mám tretí záchvat. Ďalší záchvat. A to spím na jej hrudi. Cítim tlkot jej srdca a reagujem záchvatom. Mama ma dala do postieľky. Zaspala som. Sníva sa mi krásny sen, že som v nebi s anjeličkami. Áno, anjeli na mňa dávajú pozor. Dohliadajú, aby som dýchala, aby sa mi pri záchvate nič nestalo.

Spím už dve hodiny, zobudím sa s veľkým plačom a následným záchvatom. Prečo mám stále tie záchvaty? Mama ma oblieka do krásnych nových vecí. Ideme k pánovi doktorovi. Vezieme sa v aute. Mama je nešťastná, plače. Oco je nervózny, bojí sa o mňa. Čo bude so mnou ďalej? Nechajú ma v nemocnici? Zasa budem sama? Nie, ja chcem byť doma s Vami. Mama, bojím sa doktorov. Nechoďme nikam.

Už sme prišli k lekárovi. Som strápnutá, bojím sa. Mama hovorí ujovi, že zle spávam, mávam často záchvaty. Sťažuje sa mu. Čo jej prekážam? Nechce ma? Zasa mám záchvat, vidí ho aj doktor. Počujem, ako povedal mame: „Dáme vám nové lieky a uvidíme, ako bude Katka reagovať. Ak sa stav zhorší, prídete na hospitalizáciu. Teraz choďte domov a opatrujte sa. Držím palce, aby sa Katke polepšilo.“ Dobre počujem? Ja idem domov, budem doma s mamou a ockom? Teším sa, a čo to? Zasa ma myká, zasa mám kŕč. To od radosti. Áno, teším sa, že ideme domov.

Lieky zabrali, záchvaty už nemávam tak často. No vraciam stále, dusím sa. Je mi zle, trasiem sa. Je mi zima, potom zrazu teplo, čo sa to so mnou zasa deje? Mama mi chytí čelo. Povzdychne si: „Katka má horúčku“. Dáva mi lieky na zníženie teploty. Nepomáhajú, dusím sa, zle sa mi dýcha. Odsáva ma. Nepomáha to. Už ma oblieka a dáva do auta. Vezieme sa do nemocnice.

Koľký krát som to už v tej istej nemocnici, v tej istej postieľke? Sestričky ma prebaľujú, nakŕmia, no nepohladkajú ma ako mama. Neprihovori sa mi ocko. Je to ťažké byť sama. Aj mama sa doma trápi. No aspoň sa vyspí. Konečne aspoň chvíľu nemusí pozeráť na hodinky, kedy mi má dať jesť, nemusí ma prebaľovať, nemusí mi chystať lieky... No nech si len oddýchne, ja jej potom zasa dám zabráť.

Prišiel ma pozrieť nový pán doktor. Počula som, ako hovorí mame: „Je možnosť zaviesť Katke do žalúdka gastrostomiu - PEG. Je to náhrada za sondu v nose. PEG bude mať na brušku, nebude ho vidno a čo je najdôležitejšie, noštek bude mať Katka voľný. Doteraz ju hadička dráždila a spôsobovala zahlienenie. Už by mali tým pádom ustúpiť aj infekty dýchacích ciest.“ Čaká ma operácia. Nebojím sa. Viem, že to zvládnem. Mama je spokojná. Pán doktor jej slúbil, že mi pomôže aj s tým, aby som často nevracala. Vraj mám reflux a ten sa dá operáciou napraviť. Konečne budem zdravá. No, neteším sa dlho. Dostávam teplotu. Tri dni pred plánovaným zákrokom ma dopujú antibiotikami, lebo mám znovu zápal pľúc. Operácia sa odkladá. Zostávam v nemocnici. Pán doktor povedal: „Mamička, nebojte sa. Infekt preliečime a Katku vám dáme domov aj s novým PEG-om.“ Mama sa teší. Je pokojnejšia, lebo cíti, že pán doktor nám pomôže.

Nastal deň D. Zobúdzam sa v postieľke. Otváram oči a pri mne sedí mama. Hladká ma. Pán doktor hovorí: „Operácia prebehla bez komplikácií. Ak bude všetko v poriadku, tak o tri dni môžete ísť domov.“

Dýcha sa mi lepšie. Super pocit, keď necítim v nose sondu.

Po troch týždňoch idem domov z nemocnice. Nabalená liekmi od bolesti, antibiotikami, ale aj liekmi na uvoľnenie hlienov. Mala som už štvrtýkrát zápal pľúc. Lekári hovoria, že to bude trvať dovtedy, kým bude srdiečko biť. Nie najlepšie prognózy. Ja vám všetkým ukážem. Prekvapím vás. Veď toto lekári hovorili, keď som mala mesiac a už mám dva a pol roka.

Ockova pomocníčka

U nás na dvore je vždy veľmi veselo. Vo voliére sa prechádzajú holuby, ktoré veľmi rada obdivujem. V hojdacom kresle sedím a počúvam, ako hrkútajú. Prišiel ku mne ocko: „Katka, pozri, čo pre teba mám.“ Vidím veľkú krabicu a z nej vykúkajú maličké kuriatka a káčatká. Tie sú nádherné. Počujem: pí, pí, pí, ... akoby ma volali: „Katka, poď sa s nami hrať.“

Zrazu z diaľky počujem iné nové zvuky. Spozorniem a už mi mama ukazuje kozičky. Pasú sa, a keď nás zbadajú, prihovárajú sa: „Mé, mé, mé.“

Mama hovorí, že ich bude dojiť a mliečko budem piť ja. Viete, aké je dobré a hlavne zdravé? Konečne som začala priberať. Aj stolica sa mi upravila, lebo s tou sme mali vždy trápenie. Bolievalo ma bruško, lebo som sa nemohla vykakáť. Veľakrát až po troch – štyroch dňoch, aj to vďaka mame a teplomeru. No keď mi zachutilo kozie mliečko, tak sme teplomer mohli odložiť. Je to super cítiť spokojné črievka a bruško.

Mám tri roky. Sú prázdniny. Zoznámila som sa s dvoma dievčatami. Andrejka a Lucka sú moje sesternice (z druhého pokolenia). Je s nimi veselo. Veľmi chcú pomáhať mojej mame pri dojení kozičiek. Škoda, že to nemôžem vidieť. No teším sa, keď si Lucka sadla ku mne a začala rozprávať: „Katka, veľmi som sa bála, lebo koza na mňa zazrela a nevedela som, či ju môžem chytiť. Ako sa bude koza tváriť? Neublíži mi? Sadla som na stolček, pozrela som na kozu, chytila som vemienko a zatlačila. Od radosti som zvyškla. Kozička zazrela, povzdychla si, a ktovie čo si pomyslela. Trpezlivo stála a mliečko pribúdalo do vedierka.“ Takto sa dojiť učili aj ďalší moji kamaráti.

Toto leto je výnimočné. Sú tu sesterničky Maťka, Miška, Ludka a Jakub. Aspoň mojej mame pomáhajú pri dojení a pasení. Najradšej mám Jakuba. Je to môj dobrý kamarát. Ide okolo mňa a nikdy sa mi nezabudne prihovoriť. No viac ho ťahá robiť vonku s mojím ockom okolo zvieratiek. Máme ich na dvore veľmi veľa. Sliapočky, kačičky, holuby, kozičky. Ocko Jakuba učí všetko, čo by mal chlap vedieť. Ocko hovorí, že Kubko je jeho „adoptívny“ syn. Takže on je môj veľký brat? To by bolo super. Vždy som chcela mať brata alebo sestru.

Jakubova mama je úžasná. Vždy keď k nám príde, stále niečo rozpráva a ja ju rada počúvam. Podpichuje ocka. Stále sa smeje. Mama mi hovorila, že teta

Luba je jej najlepšia kamarátka. Veľakrát si boli navzájom oporou a veľmi si rozumejú. Spoznali sa ešte skôr, ako som sa narodila. Jakub mal vtedy dva roky.

Teta Luba sa zaľúbila. Raz som počula, ako to hovorí mame. Ocko hneď zareagoval: „No nech príde predstaviť toho svojho vyvoleného, aspoň ho vyskúšame.“

Je veľkonočné obdobie. Jakub má prázdniny, tak prišli k nám. Ujo Števko sa páči aj mne. Je veľmi zlatý. Teším sa, že aj Jakub bude mať svojho ocka, ktorý ho má rád, tak ako môj ocko má mňa. Ocko s ujom Števom robia vonku novú garáž. Mama s tetou Lubou im pomáhajú. A ja sa teším, že je dom plný dobrých ľudí. Mám radosť, keď vidím, ako spolu dobre vychádzajú.

Mama vždy pookreje, keď k nám príde niekto na návštevu. Má zmenu. So mnou to má stále dokola to isté. Teta Luba si všíma, čo mama so mnou robí. Ako ma oblieka alebo odsáva. Vôbec sa nebojí zapnúť odsávačku a uvoľniť mi hlien. Ja viem vycítiť, kedy sa ma ľudia boja. Lepšie povedané boja sa toho, aby mi náhodou neublížili. Je málo takých ľudí, ktorí chcú tráviť so mnou čas, keď mama nie je nablízku. Teším sa, že teta Luba patrí do skupiny tých odvážnejších.

Sme rodina

Môj ocko sa rozhodol, že aj mama bude mať také priezvisko ako my dvaja. Mám tri roky a už som družička na svadbe svojich rodičov. Toto je najkrajší deň v mojom živote. Som šťastná, keď počujem z ockových a maminým úst slovko Áno. Prisahajú si navzájom: „V dobrom aj zlom, v zdraví aj chorobe, v šťastí aj v nešťastí.“ Dúfam, že sa im to všetko splní. Držím im palce. Mám ich veľmi rada.

Som šťastná, že sa o mňa starajú už tri roky. Veľakrát som im dala zabrať. Ved' sa to odzrkadlilo aj na ockovom zdraví. My dvaja s ockom sme spolu prepojení. Keď je mne zle, tak aj ockovi. A ja tiež cítim, keď sa ockovi zhorší zdravotný stav. Vtedy som nervózna, plačem a je mi ľúto, že má mama s nami veľa starostí. Aspoň, že ona je zdravá. Teším sa, že je ocko s nami a aj sobášom s mamou potvrdil, že to tak bude naďalej.

Na svadbe je veľa ľudí, s ktorými sa chceme podeliť o spoločné šťastie a lásku. Mňa mrzí, že nemôžem nahlas povedať, ako ich mám všetkých veľmi rada. Prihovára sa mi moja starká aj starký. Hladká ma sesternica Veronika. Ockova sestra Lydka a aj ockov brat Božko mi podávajú ruku. Teta Ľuba ma odsáva. Chce, aby si mama oddýchla. Krstná mama berie kočík a ideme sa spolu prechádzať na ulicu. Dnes je veľmi krásny deň. Aj slniečko sa usmieva, keď vidí, že sme všetci šťastní.

Raz som počula, ako mama utešuje jednu tetu. Hovorí jej: „Mrzí ma to, že manžel od vás odišiel. Sú muži, ktorí neovládnu hendikepované dieťa. Radšej ujdú od rodiny. Budete to mať náročné, no nevzdávajte sa. Vy ste silná.“ Po tomto rozhovore som si uvedomila, že aj môj ocko mal možnosť odísť. Mal na výber. No zostal s nami. Má ma rád. Veľmi si ho vážim. Sme úplná rodina.

Ocko už mal jednu rodinu. No s prvou manželkou sa rozviedol. Nevieť prečo a ani ma to netrápi. Mám aj dve sestry Stanku a Evku. Mám ich rada. Občas k nám prídu na návštevu. Stanka má tiež manžela a dcérku Ninku. Takže ja som už teta a to mám len tri roky. Teším sa, keď bude Ninka chodiť k nám na prázdniny a budeme sa spolu hrať.

Vianočný čas

Vonku je veľká zima. Mama mi hovorí, že o niekoľko dní budú Vianoce a Ježiško mi niečo pekné donesie. Teším sa a čakám na krásny vianočný čas.

No zrazu som dostala teploty a ťažko sa mi dýcha. Mama ma oblieka a s ockom ma vezú do nemocnice. Pán doktor hovorí: „Katka má zápal priedušiek, musíme ju hospitalizovať.“ Dávajú mi antibiotiká, aby som sa rýchlo vyliečila. No ja som veľmi slabá, zle sa mi dýcha. A stále ma trápia tie horúčky.

Počujem mamu. Prišla k postieľke. Vidím, že jej padá slza z oka. Som ticho. Čakám, čo mi povie. No ona len plače. Tak som začala aj ja plakať.

Prečo mama plače? A prečo tu nie je ocko? Čo sa stalo? Ja som si myslela, že prišli po mňa. Už som veľmi dlho v nemocnici. Lieky mi nezaberajú.

Počujem, ako lekár hovorí sestričke: „Toto je beznádejný prípad. Už tu dlho nebude. Treba pripraviť rodičov na to najhoršie.“

Aha, tak preto mama plakala.

No ja sa nevzdám, budem dlho žiť. Prekvapím všetkých. Srdiečko mám silné, veď je v ňom veľa lásky k mojim rodičom. Ja sa chcem tešiť z maličkostí, ktoré mi dáva život. Chcem tráviť čas doma s najbližšími.

Dnes idem domov, konečne po mesiaci budem vo svojej postieľke. Prišla mama s ockom a prihovárajú sa mi: „Katka, doma ťa čaká prekvapenie.“

A naozaj v postieľke niečo leží. Čo to je? Kto mi obsadil miesto? Kde budem ležať ja? Dostávam záchvat. Som rozrušená. Mama ma utešuje: „Katka, aha, pozri akú hračku sme ti kúpili.“ Zoznámila nás. Je to Jano, skoro tak veľký ako ja. Aj sa smeje a spieva pesničky po anglicky.

Mama mi hovorí, že ju rozveseľoval, keď som bola v nemocnici. On jej dával silu a nádej, že sa ešte vrátim domov. Je to veľmi milá hračka. Som spokojná.

Chcem povedať mame: „Mama, nepúšťaj mi často tie pesničky. Idú mi na nervy a z toho mám potom záchvat.“ No nepočuje ma. Nevie, čo si myslím. Ja len potichu vzdychám a občas počuť z mojich úst: „ Gvé, gvééé.“ No to znamená, že nie som veľmi spokojná.

Čo mám rada

Je jar. Slnčné lúče nás lákajú byť čoraz viac vonku. Mama ma dala do hojdačky, aby som lepšie videla, ako sa po dvore naháňajú psíčkovia. Robia mi spoločnosť. Občas sa zastavia. Zneistujú, keď počujú, ako ťažko dýcham. No a akí sú zvedaví, keď ma mama odsáva. Akonáhle som v pohode, prídu ku mne a chcú ma oblizovať. Škoda, že ma rúčky neposlúchajú. Tak rada by som ich pohladkala.

Vyšli sme na záhradu. Jarné slniečko prebúdza aj prírodu. Stromčeky na záhrade začínajú kvitnúť. Mama sa teší, keď budeme oberať ovocie a robiť pre mňa výživu. Veľmi mi chutí jablková s jahodami a piškótami. Každý deň mixuje ovocie a dáva mi striekačkami rovno do žalúdka cez PEG. Na obed mi zasa varí polievku so zeleninou z našej záhrady. Ležím v kočiku a počúvam bzukot včiel. Opeľujú kvietky. Občas začujem vtáčikov, ako krásne štebocú. K ich koncertu sa pripájajú naše holuby. Potíšku sledujem všetko, čo sa deje okolo mňa.

Kozičky nepočuť. Už ich nemáme. Mama spomenula lekárke, že mi dáva kozie mlieko. Tej sa to nepáčilo. Bola zhrozená. Kozie mlieko vraj škodí. Neprosievajú malým deťom. Nesmie mi ho dávať. Mama sa zľakla a s nevôľou radšej kozičky dala preč. Mne začala dávať obyčajné kravské mlieko od susedy. To je tiež dobré.

Nepriberám. Nerastiem. Stále som ako malé bábätko a to už mám šesť rokov. Šesť rokov – šesť kíľ. Pán doktor neurológ povedal mame, nech mi dáva nutridrinky. Vraj mi pomôžu a budem priberať. No sklamala som ju. Môžem ja za to, že mi nechutia? Dá mi len trošku a už ma bolí bruško. Vraciam. Mám veľa slín v ústach. Mama ma odsáva každú chvíľku.

Mama mi radšej varí domáce jedlo. Raz mi skúsila dať bryndzové halušky. Ocko ich zbožňuje. Asi som po ňom, lebo aj mne veľmi chutia. Teraz ich máme často. Mám rada aj detskú krupicu. Mama zvykne kupovať všelijaké umelé kaše. No niet nad domácu stravu. Moja mama varí najchutnejšie jedlá. Aj keď to neviem posúdiť, lebo som ústami nikdy ešte nejedla, no aspoň nič nevyvrátim.

Zasa nemocnica

V noci som nemohla spať. Počúvala som, čo sa vonku deje. Niečo buchlo, treslo a zbadala som svetielka. Čo to je? Bolo mi čudné, veď vonku je veľká zima a je tam tak rušno.

Ráno prišla mama k postieľke, dala mi pusku na čelo a povedala: „Katka, je Nový rok, želám Ti hlavne veľa zdravíčka.“

Ja som poďakovala zažmurkaním. Mama sa usmieva.

Prešlo niekoľko dní. Cítim sa zle. Dávam to najavo horúčkou. Ťažko dýcham. Chrčím. Mám veľa hlienov. Mama ma odsáva. Dáva mi Panadol na zníženie teploty. Čaká. Chodí po izbe. Vidím na nej, že je nervózna. Počujem, ako hovorí ockovi: „Čo sa to deje? Prečo zasa teplota? Prečo nemôžeme mať klud? To znovu musíme ísť do nemocnice? Už ma to nebaví. Prečo je to tak ťažké?“ Ocko so slzami v očiach šiel pripraviť auto. Vezú ma do nemocnice. Röntgen ukázal, že mám zasa zápal pľúc. Napájajú ma na kyslík. Aj antibiotiká mi dali.

Som tu týždeň a lieky nezaberajú. Prečo?

Počujem lekárku, ako hovorí mame: „Katke nepracuje pečeň tak ako treba. Má opuchnuté rúčky, zadržiava sa jej tekutina v tele. Je to vraj len otázka času, kedy zlyhajú orgány a je len na Katke, či a ako dlho bude bojovať. Pripravte sa na to najhoršie. My robíme všetko, čo je v našich silách. Pomôžeme vám zlepšiť vašu situáciu. Katka má málo hemoglobínu, musíme jej dať transfúziu krvi.“

Pichajú mi do ruky ihlu. Bolí ma to. Doktorka nevie nájsť žilu. Zasa to bolí. Kedy už prestanú? Veď oni necítia tú bolesť, ale ja áno. Júúúúúúj, bolí to. Pich, pich a znova na iné miesto.

Prečo im to tak dlho trvá? Plačem. Som unavená.

Konečne skončili s pichaním. Už cítim niečo teplé v žilách. Hovoria, že to už ide nová krv, ktorá ma vylieči. Počujem, ako lekárka hovorí mame: „Nebojte sa, transfúzia Katke pomôže.“

Teším sa, že už budem zdravá a pôjdem domov.

Mama, keď tu bola, tak mi povedala, že doma ma čaká prekvapenie.

Ja som nedočkavá, ani spať nemôžem. Čo ma doma čaká?

Chlpaté čudo

Kto to je? Len to tu pri mne funí, bozkáva ma a oblizuje. Oči má krásne. Díva sa na mňa a čuduje sa, ako ťažko dýcham. Odtiahne sa odo mňa, asi sa ma bojí. Na chvíľu mi dá pokoj. Ja sledujem, kde je a čo sa bude diať ďalej. Mama mi hovorí: „Aha, Katka, máme pre teba šteniatko. Volá sa Bárka.“ To naozaj? Nechcela som tomu veriť. Mama sa mi prihovára: „Ak chceš, môže spať pri tebe.“

„Áno, áno, mama, chcem.“ Zažmurkala som očkami. Teším sa až tak veľmi, že som dostala záchvat. Myká ma, trasiem sa. O chvíľku to prechádza. Bárka ma sleduje. Opatrne príde ku mne a ovoniava ma. Začne mi oblizovať hlávku. Ja som ticho. Je to príjemné. O chvíľku prejde k rúčke a aj tú mi masíruje svojím jazýčkom. Začína sa mi to páčiť.

Je večer. Čakám na mamin sľub. Vraj dnes v noci bude Bárka so mnou spať. Ocko prišiel ku mne. On sa mi ponúkol, že si ľahne vedľa mňa. No ja kričím: Gvé, gvé, gvé... Prečo chceš ísť ty ku mne, keď ja čakám Bárku. Nepáči sa mi to. Ocko odchádza. Mama ma sleduje a usmieva sa. Hovorí ockovi: „Všimni si Katkinu reakciu.“ Prišla ku mne a pýta sa ma: „No čo Katka, podelíš sa s Bárkou o postieľku?“ Ja bez váhania zažmurkaním prisvedčím: „Áno“. Bárka ma ovonia. Jazykom oblíže moju ruku a zaujme miesto pri mojej hlave. O chvíľku zaspáva. Leží bez pohnutia pri mne. Dávam na ňu pozor. Ja ani nedýcham. Som potichu, aby som ju nezobudila. Mama s ockom žasnú. Tešia sa z toho, ako reagujem na Bárku.

Každý deň mi robí Bárka spoločnosť. Teším sa, keď vyskočí na posteľ a začne sa mi venovať. Mama hovorí ockovi: „Všimol si si, že Katka nemá tak často záchvaty? Veď mávala aj 15 denne a niekoľko dní už sledujem, že možno jeden – dva cez deň.“

Mama sa teší, že mi Bárka pomáha. No a pomáha aj jej. Kým som bola v nemocnici a keď lekári povedali, že sa má mama s ockom pripraviť na to, že umriem, tak im Bárka veľmi pomohla zahnať depresie. Mama pri nej neštíhala myslieť na to najhoršie. Musela sa venovať Bárke, naučiť ju chodiť vonku na WC. Taktiež ju učila, ako sa správať v spoločnosti. To ju síce nebolo treba ani učiť, lebo Bárka je taký cirkusant. Kto ju zbadá, hneď si ju oblúbi a ona sa rada predvádza. Postaví sa na zadné labky a prednými labkami prosí

piškótku. Takže máme doma veselo. Bárka behá po izbe, prihovára sa nám jemnučkým štekaním. Je veľmi milá a aj rozumná. Presne vie, keď ma mama oblieka, že ideme vonku. Ona prvá čaká pri dverách, a keď ma mama položí do kočiara, nestihne sa otočiť a Bárka zaujme svoje miesto pri mojej hlave.

Raz v noci bola Bárka zobudiť mamu. Mama si myslela, že jej treba ísť vonku na potrebu. No Bárka zostala pri mojej posteli. Mama sa čudovala. Čo to znamená? Veď ja spím. No o chvíľku sa prebúdzam so silným epileptickým záchvatom. Mama mi dáva prvú pomoc. Dusím sa. Odsáva ma. Chvíľku počká, či záchvat prejde. Áno, prechádza. Ukludňujem sa. No o chvíľu som znova v krčí, ktorý je silnejší. Už aj plačem. Kfč mi spôsobil bolesť celého tela. Mama mi dáva diazepam na ukludnenie. O chvíľku zaspávam. Už je dobre.

Ráno mama hovorí: „Som šťastná, že máme Bárku, zachránila Katke život.“

Začiatky s našou canisterapiou. Rozpráva mama:

Vždy som bola zásadne proti tomu, aby sme chovali vo vnútri psíka, keďže dvor máme veľký. Dlho som bola len toho názoru, že havkáč má byť len vonku v koterci a strážiť dvor. Keď som si spomenula na to, že keby bol chl�áč dnu v obývačke, musela by som stále upratovať jeho chlpy z gauča a koberca, tak to ma vždy odrádzalo.

Prečo som zrazu zmenila názor?

Mali sme šteniatka japan chinov. Psíkov som predala a zostala nám jedna fenka, sama v koterci. Bola smutná, nemala sa s kým hrať, tak som ju vykúpala a nechala v obývačke, nech vyschne. A tak to začalo. Roztomilo sa na mňa pozerala. Keď som ju zobrala na gauč, ona sa ku mne pritúlila a spokojne zaspala. Vtedy som už neodolala a bola som rozhodnutá, že zostane dnu s nami. Bude náš maznáčik ako Katka. Tak mám doma dve deti, ktoré vyžadujú pozornosť a strašne veľa trpezlivosti. Predsa kým také malé šteniatko vyrastie a naučí sa hygiene, to nejaký čas potrvá. No zvládame to celkom dobre. Malá Bárka je rozumná, rýchlo sa učí, tak určite s ňou nebudú problémy.

Viem, že som sa správne rozhodla. Canisterapia lieči telo aj dušu. Pomáha všetkým členom rodiny a vďaka Bárke som mala nádej na zlepšenie zdravia u Katky.

Koníky

Dostali sme príležitosť a pozvanie vyskúšať hipoterapiu. Mama sa tejto terapii tak trochu vyhýbala. Nevedela, ako budem reagovať pri koníkoch. Táto terapia nie je vhodná pre deti, ktoré majú diagnostikovanú epilepsiu. Pri nečakanom záchvate hrozí pád z koňa a tým pádom dochádza k úrazu. V jedno nedeľné doobedie ma mama poobliekala a šli sme ku koníkom.

Terapiu vedie teta Klaudia a jej manžel. Oni sa venujú koníkom a tejto terapii už veľa rokov. Tým pomáhajú deťom k zlepšeniu zdravia. Majú dobré referencie, lebo sa úžasne a s veľkou láskou starajú o tieto zaujímavé zvieratá. Majú krásny vzťah aj k inak obdareným deťom.

Mama ma zobrala do náručia. Ideme ku koníkovi, ktorého teta Klaudia drží. Teta sa mi prihovára: „Ahoj, Katka, ako sa máš? Kukni, tu je koník.“ Vzala moju ruku do svojej a začíname spolu hladkať konikovu hrivu. Je to príjemné. Mama s tetou ma pozorujú. Mykám očkami, to znamená, že im a aj koníkovi dôverujem. Nebojím sa. Ešte chvíľu stojíme vedľa koníka. On skláňa hlavu, pýta maškrtu. Teta mu niečo dáva. Je pohodový. Zrazu počujem: „Ivka, sadni si na koňa a ja ti podám Katku.“ Mama odmieta. Má strach. Ja sa jej nečudujem, keďže ešte nesedela na konikovom chrbte. Asi to bude dosť zaujímavé. Vyskúšali niečo iné. Teta ma vzala od mamy a pomaličky ma dáva ležať na konikov chrbát. Chvíľku premýšlam, čo to so mnou robí. Deko podo mnou je mäkká a hebká. Pokojne ležím, ani nedýcham. Čakám, čo sa bude diať ďalej. Koník stojí, počujem jeho dýchanie a asi aj tlkot srdca. Zrazu cítim pohyb. On urobil krok. Pomaličky sa pohýname. Koník urobil druhý krok. Veziem sa. Hojdanie mi robí dobre. Opatrne ideme ďalej. Mama na mňa dáva pozor. Teta Klaudia mi drží ruku. Pýta sa ma: „Katka, čo hovoríš? Dobre sa cítiš?“ Ja odpovedám povzdychom a o chvíľku hlasným zakašľaním. Začínam sa dusiť. Teta ma prekladá do kočíka. Musím si oddýchnuť. Mama ma odsáva. Uvoľnilo sa mi veľa hlienov. To je dobre, aspoň mi všetko vyjde von z priedušiek. Teta pripomína mame: „Ivka, dávaj pozor, či sa Katke nezhoršia záchvaty. Ak áno, tak nemôžete chodiť na terapiu. Je to riskantné.“ O týždeň sa chystáme znovu navštíviť koníky. No hneď ráno mám záchvat. Mama ruší terapiu. Ospravedlňuje sa. Škoda, tešili sme sa na stretnutie s koníkmi.

Áno, mama, to je moja muzika

Mám sedem rokov. Zdravé deti v mojom veku sa pripravujú do školy. Rodičia im v papiernictve kúpia zošity, perá, školské tašky. Ja ani neviem, čo to je. Nikdy som nič nenapísala. Nenakreslila obrázok.

Poznám to len od mojich sesterničiek, ktoré k nám chodievajú na prázdniny. Rozprávajú zážitky zo školy. Ja počúvam, ako pri mojej posteli Veronika recituje básničky, ktoré sa naučila v škôlke. Aj mama mi často spieva pesničky alebo číta z knižky rozprávky.

V jedno nedeľné ráno mi mama púšťa CD s ľudovými pesničkami. Prevrátila som očami, čo mi to zasa púšťa. Ozývam sa takou tou mojou rečou: Gvé, gvé, gvé... Mama si myslí, že sa mi to páči, tak mi ich púšťa hlasnejšie. No reagujem záchvatom. Ide ku mne. Berie ma do náručia: „Katka, nepáčia sa ti tieto pesničky?“ Stále mám záchvat. Nereagujem. Som na ňu nahnevaná. Mama vypína CD prehrávač. Ukludňujem sa.

Mame to nedá pokoj. Skúša vymeniť CD. No teraz počujem iné pesničky. Konečne moje obľúbené Spievankovo, ktoré ma hneď roztancuje. Ako? Mama mi vidí iskru v očiach. Som úplne kľudná. Ani záchvaty už nemám. No a keď sa ma opýta, či sa mi páčia tieto pesničky, hneď zažmurkám očkami. To znamená: „Áno, mama, toto je moja muzika.“

Vždy sa teším, keď ma rodičia zoberú na výlet. Deň pred odchodom mama nesmie zabudnúť skontrolovať odsávačku, či je dosť nabitá. Ráno nachystá lieky. Stravu namixuje. Plienky a oblečenie, aj do zásoby, dáva do tašky. No a šup do auta. Kočík poskladať do kufra. Mne urobí mama pohodlie na zadnej sedačke, aby som mohla ležať. Mama sedí vedľa mňa. Mne je fakt super. V aute nemusím sedieť. Mám dovolené ležať ako v posteli. Urobili sme si výlet do Bojníc. V ZOO ma ocko berie do náručia a ja spoznávam a dívam sa na zvieratká, ktoré mi doteraz mama ukazovala na obrázkoch. No a čo sa mi páči najviac? To, že počujem deti, ako behajú okolo mňa. Tety a ujovia sa prihovárajú mame. Pýtajú sa, čo mi je. Mama netají nič. Vždy povie pravdu. No a keď som zahlienená, rýchlo ma poodsáva aj v spoločnosti cudzích ľudí. Je to obdivuhodné. Niektorí rodičia sú len doma so svojimi inak obdarenými detičkami, akoby sa báli vyjsť na ulicu. Sú im nepríjemné pohľady iných ľudí. Som rada, že sa moji rodičia s mojím stavom vyrovnali.

Máme nové auto

Radi chodíme na výlety. No staré auto sa často kazí. Je nespoľahlivé. A tiež som podrástla. Už sa s mamou obidve nevmetíme na zadnú sedačku. Rodičia sa rozprávali, že treba kúpiť nové auto. No odkiaľ vziať peniaze? Mama je nešťastná, no nevzdáva sa. Sedíme spolu pri počítači a hľadáme dobrých ľudí, ktorí nám pomôžu. Mama píše žiadosti a ja jej diktujem vety. Som spokojná v jej náručí. Obdivujem ju, ako môže písať, aj mňa držať. No ona vie robiť všetko naraz.

Ocko veľmi neverí tomu, že sa mame podarí vyzbierať potrebnú sumu na nové auto. Je nešťastný. Veľmi túži po tom, aby som sa mohla pohodlne voziť v aute. Ja mame verím. Píše článok o tom, aké mám zdravotné problémy a spomenie aj to, že nechodím do školy, a nemám nárok z ÚPSVaR na peňažný príspevok na kúpu auta. To ľudí naštartuje a posielajú peniažky na náš účet. Poštárka doniesla mame list, v ktorom jej jedna nadácia sľúbila určitú čiastku peňazí. Mama je dojatá, má slzy v očiach. Hovorí: „Podarilo sa. Budeme mať nové auto.“

Prišiel deň D. Konečne máme veľké auto, do ktorého vojde kočiar tak, že môžem v ňom ležať. Veľmi sa tešíme všetci traja. Ocko šoféruje. Uživa si to. Mama nemá vodičský preukaz. No intenzívne nad ním uvažuje. Aj ona túži šoférovať nové auto.

Mama mi šepká: „Katka, to bude paráda, keď sa aj samé dve vyberieme na výlet. No potrebujem tvoju pomoc. Budeš mi našepkávať?“ Ja žmurkám očami. Prisviedčam: „Áno, mama.“ Ideme sa spolu učiť dopravné značky. Križovatky sú dosť náročné. Mama sa intenzívne pripravuje. Učí sa doma. Inštruktori v autoškole jej vyšli v ústrety. Tam chodí len na jazdy.

Dnes ráno mám záchvat. Som rozrušená. Mrzí ma, že som mamu znepokojila. Asi sa nebude vedieť sústrediť na skúšky. No dáva mi diazepam na ukludnenie. Budem driemať. Nech ocko nemá so mnou starosti. Aspoň on nech je pokojný. Mama odchádza. Držím jej palce. Verím, že to dokáže.

Konečne počujem, že niekto otvára vchodové dvere. Vchádza mama so širokým úsmevom na tvári. Vodičák urobila. Konečne aj ona bude samostatná.

Bazálna stimulácia

Teta Klaudia prišla k nám na návštevu. Prihovára sa mi. Má zázračné schopnosti. Vie vycítiť, ako deti reagujú a čo potrebujú. Mamu vždy správne usmerní, za čo som jej vďačná. Teta chodíva na rôzne kurzy, ktoré by mi mohli pomôcť. Potom svoje skúsenosti a postrehy vyrozpráva mame.

Opýtala sa ma: „Katka, môžem ťa masírovať?“

Ja som žmurkla: „Teta, ty môžeš všetko.“

Masíruje mi ruky, nohy, aj chrbát. Je to veľmi príjemné. A keď ma obalí dekou, to je krásny pocit bezpečia. Tá terapia sa volá bazálna stimulácia.

Mne sa vždy páči všetko, čo som mnou teta robí. Hlavne, že sa mi niekto venuje. Preto ju mám tak rada.

No nechám tetu, nech rozpráva ona:

Začínam tak, že sa Katke prihovorím a dotknem sa jej rúčky vždy na jednom mieste. Kontakt rúk poznáme ako formu pozdravu a človek ju má tak uloženú hlboko v pamäti. Prihovárom sa potichu vždy rovnakým hlasom, aby som Katku zbytočne nevystrašila. Pri bazálke je potrebné hovoriť len s dieťaťom, ktorému sa venujem. Ostatní členovia rodiny by mali byť v úzadí a potichu. Vhodné je pustiť si príjemnú relaxačnú hudbu, ktorá dobre pôsobí na psychiku človeka.

Pokračujem tým, že pomaličky odokrývam prikrývku, ktorou je Katka zakrytá a zakaždým, ako ju zrolujem, tak zatlačím prikrývkou k dieťaťu. Vždy treba hovoriť o postupe, aby Katka počula, čo sa pri nej deje. Keď je odokrytá, začnem stimulovať dýchanie. Jemnučko pritlačím ruku na hrudník a prihovárom sa Katke podľa toho, ako rýchlo dýcha..... Nádyh a výdyh, nádyh a výdyh. Opakujem, kým nezačne plynulejšie dýchať a zistím, že sa Katka postupne ukludňuje a krásne zhlboka dýcha.

Celý čas hovorím, čo robím. Môj hlas Katku uvoľňuje. Krásne reaguje na to ako ju chválím a tým ju povzbudzujem k spolupráci.

Katke dávam na rúčku froté ponožku. Tou masírujem tváričku. Najskôr čelo, očka, noštek, ústočka a bradu. Ponožku som si dala na ruku aj ja, aby sa Katuška cítila príjemne pri masáži. Keď chcem robiť masáž, musím stáť pri tej strane, ktorá je postihnutá. Prikladám ruku na pravú stranu hrudní-

ka a pritlačím, idem k stredu a zasa pritlačím, tak isto aj na druhú stranu. Tak isto prejdem na brucho, pozatláčam ho a taktiež na panvičku. Otočím viac na bok a tak isto masírujem chrbátik. Veľmi dôležité, hovoriť všetko, čo robím.

Masírujem rúčky. Začínam prstami, najskôr palcom. Každý jeden postupne od kĺbikov. A zasa sa prihováram pri každom pohybe a dotyku. Od prstov idem k laktú a postupujem hore na rameno a prejdem na druhé rameno, lakeť a k prstom. Robím presne to, čo na pravej rúčke. Opakujem niekoľkokrát.

Prejdem k nôžkam. Najskôr palec, prsty, chodidlo, päta a prejdem na kolená, panvičku a na druhej strane to isté. Každú časť tela zatlačím a vždy pri tom rozprávam, čo robím.

Môžem použiť aj masážnu lampičku. Priložím ju na Katkinu rúčku. Katku upozorním, že lampička bude vibrovať, nech sa nezľakne. Postupne prejdem na lakeť, rameno a na druhú ruku. Tak isto aj nôžky masírujem.

No a na spríjemnenie ležania obložím Katku rôznymi dekami a vankúšikmi. Hovorí sa tomu hniezdo. Táto poloha Katke umožňuje si oddýchnuť a navodzuje príjemné pocity v zmysle „Cítim sa dobre.“ Zároveň táto poloha dáva dieťaťu pocit bezpečia a istoty a zlepšuje vnímanie hraníc svojho tela.

Teta Klaudia to vie úžasne. Cítim, ako sa mi uvoľňuje telo. Hladkanie mi je veľmi príjemné. No, aj moja mama má takú svoju bazálnu stimuláciu. Hladká mi rúčky, nôžky, chrbátik a pritom sa mi potichučky prihovára. Hovorí všetko, čo ide so mnou robiť. Mama ju praktizuje už 9,5 roka, len sme nevedeli, že sa to tak volá a možno to nie je presne podľa “predpisov”, ale taká naša domáca stimulácia. Nakoniec nepotrebujeme deky ani prikrývky, ale stačí naša Bárka.

Tak to premenujeme na bazálna canisterapia.

Katka, ty si moja dobíjačka

Niektorí ľudia si myslia, že ja ničomu nerozumiem, keďže iba ležím a nerozprávam.

Júúúúj, čudovali by ste sa, čo všetko ja viem. Len vám to nemôžem povedať. Nevieť slovami vyjadriť, čo cítim. Mama to má so mnou ťažké. Hlavne keď plačem, a ona nevie, čo ma trápi. Vždy len háda, či ma bolí bruško, či zuby alebo hlava. Ale ja bývam aj prefíkaná. Plačem, aj keď ma nič nebolí. Ja sa len prihováram, chcem, aby sa mi viac venovala. Viem, pre ňu sú to náročné skúšky. Obdivujem ju, ako sa o mňa stará. Presne vie, čo kedy potrebujem. Číta mi myšlienky.

Už viackrát mi povedala: „Dieťa moje, vďaka tebe mám perfektne vycibrenú intuíciu.“ Niektoré tety jej dávajú rôzne rady, no ona vždy počúva svoj inštinkt a ten ju nikdy nesklamal. Občas sa pristihne, že váha, či by nemala so mnou viac cvičiť, chodiť na rehabilitácie. No keď začne mať takéto úvahy, keď zneistí, ja ju uzemním. Dostanem záchvat alebo zápal pľúc a ona sa potom ukludní, že všetko je tak, ako má byť.

Ja som šťastná, keď príde ku mne, pozrie mi do očí a povie:

„Katka, ty si moja dobíjačka. Tie tvoje nádherné veľké oči ma naplňajú úžasnou energiou.“

Musím sa pochváliť. Ja som svoju mamu veľa naučila. Niekedy si hovorím, či to už nepreháňam. Celé noci pri mne bdie, keď sa mi zhorší dýchanie. Alebo keď ráno vstaneme a dostanem silný záchvat, mama sa už celý deň nevie sústrediť na nič iné, len byť v mojej blízkosti.

Nemôže odísť na výlet alebo len tak spokojne byť niekde s kamarátkami. Ak by aj niekde odišla, vždy by bola myšlienkami pri mne. Nikdy sa neuvolní. Tak je radšej so mnou doma. Každú chvíľu ma odsáva, polohuje, hladká, mojka. Celý deň je v znamení divania sa na hodiny, aby mi mohla dať piť alebo jesť.

Ja si neviem nič vypýtať...

Žijeme zo dňa na deň. Nič neplánujeme. Naučila som ju žiť v prítomnosti.

Celý náš spoločný život berie s pokorou. Je vďačná za každý okamih. Za každý čo i len maličký pokrok. Pre niektorých ľudí samozrejme vecí, no pre moju mamu veľké zázraky.

Vďaka počítaču máme veľa kamarátov

Keď mama doniesla prvýkrát domov notebook, pochválila sa môjmu krstnému – jej bratovi. Môj krstný sa jej opýtal, či má v ňom všetko nainštalované. Ona nevedela, čo sa jej to pýta. Myslela si, že ho môže len zapnúť a bude fungovať ako televízor. Postupne sa zoznamuje s funkciami počítača. Ja som vždy ako v siedmom nebi, keď ma zoberie k sebe. Sedím jej na kolenách. Pred nami obrazovka počítača a ja sa potichu dívam, ako sa učí pracovať vo Word-e alebo tvoriť stránky. Obdivujem jej trpezlivosť a húževnatosť. Kým neurobí, čo chce, od počítača neodíde. A ja jej v tom pomáham. Som jej veľkou inšpiráciou. Mama má veľa kamarátok, ale aj príbuzných, s ktorými je v kontakte len občas. Sú zvedaví, ako sa nám darí. Mama nestíha a ani sa jej nechce každému zvlášť odpisovať, tak vytvorila denník na svojom webe. Skoro každý týždeň píše, čo sme prežili a ako si vieme uľahčiť život. Denníček číta veľa ľudí a mama si vďaka nemu našla nové kamarátky.

Počujem ťuknutie správy. Mama číta: „Ahoj, Ivka, mám syna Mareka, ktorý má také isté diagnózy ako tvoja Katka. Čo myslíš, mohli by sme byť kamarátky?“ Mama je dojatá a hneď jej odpisuje: „Ahoj, Anka, jasné, budem veľmi rada.“ Teta Anka s Marekom bývajú od nás dosť ďaleko. Teším sa, keď pôjdeme k nim do Bytče na návštevu.

Ďalší email mama dostala od inej maminky chorého chlapčeka. Teta Monika má syna Mateja. Dohodli si stretnutie u nich doma. Bývajú v Kremnici. Tiež dosť dlhá trasa. No aspoň si urobíme výlet.

Mama mi hovorí: „Katka, budeme mať návštevu. Príde k nám teta Katka, ktorá chce vidieť, ako sa s tebou hrá Bárka. Čo myslíš, povieme a ukážeme jej, ako ti Bárka pomáha?“ Ja hneď žmurkám očami: „Áno, mama, teším sa.“

Ďalšia teta Katka chce vedieť viac o bazálnej stimulácii. Volala mame, či môže prísť k nám. Počujem, ako sa rozprávajú o tom, že teta bude robiť diplomovku o tejto terapii a keďže mama ju so mnou doma praktizuje, rada by v nej spomenula aj nás. Potrebuje konkrétnych ľudí, ktorí to robia.

Denník je úžasný. Mama píše o všetkom. Najviac som na ňu hrdá, keď jej iné mamičky poďakujú za pomoc a hlavne psychickú podporu, lebo vedia, že nás je s podobným osudom viac.

Krpáčovo

Sme pozvaní na niekoľkodňový pobyt do krásneho prostredia na Krpáčovo. Relaxačný pobyt organizujú členovia občianskeho združenia Aktívny vozík. Bude tam veľa rodín s podobným osudom ako sme my. Mama sa aspoň zoznami s novými mamičkami. A hlavne sa stretne so svojou sesternicou Katkou, ktorá ju od môjho narodenia usmerňuje vo všetkom, čo potrebuje pre mňa vybaviť na úradoch. Teta Katka je po autonehode ochrnutá na invalidnom vozíku. Skúseností má habadej.

Mama začína chystať veci. Dáva na kôpky oblečenie, podbradníky, plienky. Pripravuje lieky, ktoré užívam. Mama má trochu obavy, či to zvládneme. Nevie si predstaviť byť dlhšie mimo domu. Predsa máme doma svoje pohodlie.

Čo by som dala za to, keby som mohla mame povedať, nech sa netrápi. Ja sa teším. Tak by som ju chcela povzbudiť. No ako? Musím byť ticho. A to ma trápi. Rozrušuje. Mám záchvat. Cítim sa zle. Mama váha, či vôbec niekde pôjdeme. No máme ešte tri dni na to, aby sme sa rozhodli.

Prišiel deň D. Mama kontroluje tašky, kufor. Nesmie na nič zabudnúť. Odšávačky berie obidve. Čo ak sa náhodou jedna pokazí. Oblika ma. Chrčím, som rozrušená. Mama sa mi prihovára: „Katka, ty budeš oslavovať narodeniny s novými kamarátmi.“ Super, teším sa. Vezieme sa do hôr. Ja, ako vždy, ležím na zadnom sedadle. Je mi fajn. Mama pri mne sedí a drží ma za ruku. Cítim, že premýšľa nad tým, či sme niečo nezabudli. Ocko šoféruje. Aj Bárka ide s nami. Robí mi spoločnosť. Leží pri mojej hlave. Spí, počujem jej tiché pravidelné dýchanie, čo sa o mne nedá povedať. Mama ma odsáva. Mám veľa hlienov, je mi teplo. Nech sme už na mieste. Potrebujem byť na čerstvom vzduchu.

Auto zastavuje. Ocko sa potrebuje povystierať, aj Bárku vyvenčiť. Hovorí, že máme pred sebou ešte hodinku cesty. Mama využíva prestávku na prípravu jedla pre mňa. Z tašky vybrala pohárik s výživou a striekačky. Kŕmi ma. Naplní striekačku výživou a pomaličky mi ju dáva do hadičky, ktorá ide rovno do žalúdka. Nemôže mi dať všetko naraz. Zafažilo by mi žalúdok. Kŕmenie trvá pol hodinku. Konečne znovu počujem naštartovať auto. Spokojne relaxujem. Cesta ubieha rýchlo.

Konečne sme na mieste. Na parkovisku je veľa ľudí. Deti pobiehajú okolo

svojich rodičov. Teta Katka nás už čaká. Prihovára sa mi: „Katka, ty si ale vyrástla.“ Prečo sa čuduje? Veď mám už osem rokov. No to sa mi len tak prihovára, aby reč nestála. Počujem tetu Anku. Vidím Mareka. Aj oni prišli. Veľmi sa teším. Jéééj, super. Budeme sa spolu prechádzať. Marek je odo mňa starší o tri roky. Tiež ho telíčko neposlúcha. Iba leží. No on aspoň vie jesť ústami. Teta ho kŕmi lyžičkou. Závidím mu. On aspoň vie, ako chutí jedlo. No ani on nerozpráva. Jeho mama s mojou mamou sú ako sestry. Celý deň spolu debatujú o nás dvoch. Majú veľa spoločných tém. Najradšej ich počúvam, keď hovoria o prírode alebo o pečení koláčov.

Zoznámili sme sa ešte aj s ďalšími kamarátmi. Adelka s Jakubom majú narodeniny v ten istý deň ako ja. Obidvaja sú na vozíčkoch. Teta Katka nám pripravila prekvapenie. Veľkú tortu s ohňostrojom. Všetky deti sa rozbehli k stolu, kde je torta. Výskajú od radosti. Čakajú na rozkrájanie torty. Mama ma drží v náručí. Chce, aby som čo najviac videla. Veď som oslávenkyňa. Tety sa mi prihovárajú. Deti ma držia za ruku. Ja si vychutnávam pohodu.

Vydržím len chvíľku. Som unavená. Dusím sa. Mám záchvat. Mama ide so mnou do izby. Ukludňuje ma. Prezlieka ma do pyžama. Idem spať. No ešte predtým večera. Pohánková kaša sa už chladí. Znovu ten istý kolotoč. Kŕmenie, pomedzi to odsávanie. Po kŕmení sa dlho neviem ukludniť. Bolí ma bruško. Mama ma zobrala na ruky a chodí so mnou po chodbe. Chce, aby som si odgrgla. Miesto toho vraciam. No aspoň sa mi uľavilo a brucho prestalo bolieť. O chvíľku ležím v posteli. Zaspávam. Ocko zostal so mnou. On si chce tiež oddýchnuť. Cítim, že aj on už spí. Mama šla ešte za kamarátkami. Nechám ju, nech sa odreaguje. Veď ráno jej dám zasa zabrať.

Spala som celú noc. Prišla k nám do izby teta Betka. Pýta sa mamy: „Akú ste mali noc?“ Mama hovorí: „Celkom dobrú, len krátku. Dlhو sme s babami sedeli vonku. No a Katka je ranostaj a hladoš. Nemôžeme dlho spať.“ Ja som ich spokojne počúvala. Teta videla, že sa mi tu páči. Pôjdeme aj vonku medzi deti. Som zvedavá, aké prekvapenie nám dnes nachystali.

Zoznámili sme sa aj s rodinou od Topoľčian. Luboš má tiež DMO. No on aspoň sedí vo vozíčku. Aj vie trochu rozprávať. Jeho mama je milá. Sľúbili, že prídu k nám na kávu. Luboš je už dospelý a veľký. Obdivujem jeho rodičov, ako ho vládzu dvíhať. Polohovať. Moja mama to má so mnou ľahšie. Mám toľko kíl, koľko rokov. Som chudučká. Mama je trochu aj nešťastná, lebo slabo priberám.

Deň prešiel veľmi rýchlo. Zajtra pôjdeme domov. Rada by som tu ešte zo-

stala. No je čas prísť a je čas odísť. Lúčime sa. Mama je dojatá. Aj slzy má na krajíčku. Teta Katka slúbila, že o rok sa vidíme znovu. Už teraz sa teším.

Ocko štartuje auto. Hovorí: „Odchádzame smer Čierny Balog.“ Super, teším sa na starkú a starkého. Po dlhšom čase ich znovu uvidím.

Mama vystupuje z auta. Ja nedočkavo čakám, kto ku mne príde prvý. Nestáčíme si sadnúť v obývačke na gauč a už počujem Veroniku spievať pesničky. Ona má tri roky a chváli sa, čo všetko sa už naučila. Ludka mi ukazuje fotky zo školy. Tieto moje sesterničky sú veľmi milé. Mám ich veľmi rada. U starkej sme sa nezdržali dlho. Ešte nás čaká dlhá cesta domov.

Po hodinke cestovania sa zastavujeme na Sliaci u tety Magdy a uja Božka. Ujo je ockov brat. Je tam dom plný ľudí. Neviem, koho si skôr všímať. Prihovára sa mi moja sesternica Radka, ktorá prišla s tetou Lydou, ockovou sestrou. Miška a Maťka behajú okolo nás. Už som unavená. Bolí ma hlava. Zasa mám záchvat. Som v kŕči. Mama mi chystá večeru. Pripravuje lieky.

Po večeri nastupujeme do auta a s nádejou pokojného spánku v aute odchádzame domov. Spím celé dve hodiny. Zobudila som sa, keď ocko zaparkoval auto na našom dvore. Mama ma opatrne prenáša do mojej postele. Konečne sme doma. Všade dobre, doma najlepšie.

Bol to krásny predĺžený víkend mimo domu. Som šťastná, že mama má nové kamarátky. Oddýchla si od varenia, upratovania. So mnou mala viac starostí, keďže mi bolo stále zle. Nemôžem za to, že sa vždy rozruším, kde je veľa ľudí. Tento raz to bolo aj pre mňa veľmi dlho. Prvýkrát takáto zmena. Možno keď budem chodieť častejšie, budem pokojnejšia. Čas ukáže.

Uľahčovaná komunikácia

Tentokrát mamu nechám, nech prerozpráva zaujímavé skúsenosti o tom, ako sme sa spolu rozprávali. Táto nová metóda nám obidvom veľmi pomohla. Mama sa už nemusí trápiť, či uhádne, čo ma bolí. Ja jej môžem povedať, napísať o tom, čo cítim a čo ma trápi.

Hovorí mama: Klaudia mi rozprávala o školení UĽAHČOVANÁ KOMUNIKÁCIA, ktorého sa zúčastnila a poprosila ma, či by sme mohli vyskúšať s Katkou to, čo sa tam naučila. Ja som samozrejme súhlasila. Boli sme veľmi zvedavé, či to bude naozaj fungovať. A boli sme veľmi milo prekvapené.

Táto metóda spočíva v tom, že uľahčovateľ poskytuje pacientovi podporu ruky a doprevádza pohyb ku klávesám, pričom ho sám nevedie.

Začali sme tak, že som Katku zobrala na ruky. Sadli sme si vedľa uľahčovateľky a ona chytila Katke ľavou rukou pravú rúčku. Jej ukazováčik dala na svoj ukazovák.

Pred sebou mala tabuľku s odpoveďami ÁNO - NIE a začala sa jej pýtať. Musela chvíľu počkať, či zareaguje. Funguje to tak, že ak sa chce dieťa rozprávať, tak uľahčovateľ cíti mravčenie v prstoch a vie (vlastne cíti), kde ide dieťa s prstom. Je to možno neveriteľné, ale je to fakt. Nedá sa to ani opísať, treba to skúsiť.

Prvá otázka bola, či sa chce Katka rozprávať. Ukázala ÁNO a prvá reakcia bola, že dostala epileptický záchvat. No po chvíli sa ukludnila a komunikovala. Odpovedala pravdivo a pre nás prekvapivo. Videli sme na nej, že sa chce rozprávať.

Uľahčovateľka odišla a ja som bola zvedavá, či sa bude chcieť Katka rozprávať aj so mnou. Urobila som si na počítači klávesnicu. Vytlačila som ju a hneď som začala skúšať debatovať s Katkou. Bola som veľmi milo prekvapená, keď to fungovalo a Katka mi začala ukazovať na klávesnici písmenká. Dávala som si to dohromady a boli z toho celé slová a aj vety. Čudovala som sa, ako jej to dobre ide. Videla som, ako rýchlo píše také vety, ktoré ma veľmi dojímali.

Najviac ma dojalo, keď mi hovorila, že už nechce ísť do nemocnice, že sa tam veľmi bojí. Ja som vtedy plakala. Keď videla, že plačem, povedala: „Mama, neplač.“

Chcela som sa s týmito skúsenosťami podeliť s uľahčovateľkou, tak som sa Katky opýtala, či jej to môžem povedať. Odpovedala: „Nie.“ Keď som sa jej opýtala: „Prečo nie?“ tak odpovedala: „Neviem.“

No ja som ignorovala Katkinu odpoveď a volala som Klaudii a pochválila som sa jej s tým. Katka ma počula, čo hovorím. Klaudia ma upozornila, že sa môže stať to, že sa Katka zablokuje a už mi nič nepovie. Bála som sa toho, tak som rýchlo Katke vysvetlila, prečo som to povedala tete Klaudii a moja Katka zareagovala tak, že viackrát po sebe zopakovala: „Mama, mám ťa rada.“ Bola som veľmi dojatá. Nedá sa opísať, čo som prežívala.

Keď vidíte (počujete) prvýkrát svoje 8-ročné dieťa, keď Vám povie: „Mama, mám Ťa rada...“, je to nádherný pocit.

Povedala mi: „Nutridrinky sú dobré, ale mi ich nedávajú.“ Opýtala som sa: „Prečo?“ Odpovedala: „Lebo ma z nich bolí bruško.“ Keď som sa jej opýtala, čo chce piť, jej odpoveď bola: „Mliečko.“

Je to krásny pocit, keď zistíte, že sa dá s Vaším dieťaťom komunikovať. Keď viete, čo chce a tiež čo sa jej nepáči alebo čo ju bolí.

V jedno ráno, keď sme začínali s UK, ma prekvapila, keď povedala, že ju bolí oko. Nič som jej na očku nespозorovala. Až o hodinku jej očervenelo a opuchlo. Vtedy som pochopila a uznala, že nám bude UK pomáhať.

Katka mi vie konečne „povedať“, keď ju niečo bolí. Napíše, čo ju trápi. Už viem kedy a aký liek jej mám dať. Predtým som len hádala a niekedy aj zbytočne dala také lieky, čo ani nemusela užívať.

Katka mala obdobie zhoršenia epileptických záchvatov. Keď som sa jej cez UK opýtala, čo ju trápi alebo bolí, tak mi odpovedala, že ju bolí hlava z toho, že má záchvaty.

Opýtala sa ma: „Mama, musím ísť zasa do nemocnice?“ Ja som jej dala otázku: „Prečo si myslíš, že tam budeš musieť ísť?“ Odpovedala mi: „Pretože mám stále záchvaty.“ Tak som ju utešovala, že to zvládneme doma, aby sa tým netrápila. Potom sa ukludnila a uvoľnila sa.

Keď sa hnevá, použijem UK a ona mi povie: „Mama, daj mi jesť. Bolí ma brucho od hladu.“ Stáva sa nám to často. Predtým som sa čudovala, čo ju stále trápi, prečo je nervózna. Nevedela povedať vetu: „Mama, som hladná.“ A ja som nevedela čítať jej myšlienky.

Teraz si rozkáže, čo jej pripraviť na jedenie, na čo má práve chuť. Vďaka UK sa jej zlepšilo trávenie. To je pre nás dôležité.

Celých osem rokov sme nevedeli, či vie premýšľať, či vôbec niečo vníma. Nikdy ma nenapadlo, že by niekedy mohla (vedela) vyjadriť svoje pocity. Nevedela som, koľko otázok a „starostí“ jej víri v mozočku. Veľmi sa musela trápiť. Teraz to postupne dáva všetko vonku. Telo a mozog sa uvoľňuje. Ustupujú epileptické záchvaty. Odvtedy ako spolu komunikujeme, tak je Katka čulejšia. Verím tomu, že sa nám vďaka tejto metóde bude lepšie a hlavne ľahšie žiť.

Ešte pred niekoľkými mesiacmi by mi nenapadlo, že môže existovať komunikácia s dieťaťom, ktoré nepozná písmenká, nevie čítať ani písať. Moje dieťa dokonca nevie ani rozprávať. Vždy som túžila po tom, aby som raz počula od mojej Katky vetu: „Mama, ľúbim ťa.“

Odvtedy ako máme UK, tak každý deň - každú chvíľu, vidím, ako ide prstom k písmenkám a čítam: „Mama, mám ťa rada.“ Je to nádherný pocit. Splnilo sa mi moje tajné želanie.

Zo začiatku sme komunikovali tak, že Katka ležala na posteli a ja som vedľa nej sedela, držala diár a čítala, čo píše. Pre mňa to bolo dosť namáhavé. Bolela ma chrbtica. No snažila som sa vydržať. Veď som bola šťastná, že spolu komunikujeme.

Raz mi Katka sedela na kolenách pri televízore a začala sa hnevať. Zobrala som diár do ruky a pýtala sa jej, čo ju trápi. Hneď mi odpovedala a zistili sme, že to funguje aj posediačky. Keďže často trávime čas pri počítači, skúsili sme ťukať písmenká na notebooku.

Katkin prštek spoznával novú klávesnicu. Otvorila som Word a skúsili sme písať. Bola som veľmi milo prekvapená, keď sa na obrazovke objavovali prvé slová a vety.

Konečne som si mohla uložiť výroky mojej dcéry. Dieťa ma každý deň prekvapí s niečím novým. Máva zaujímavé otázky a odpovede. Niekedy sa nestíham čudovať a reagovať. Musím si zvyknúť na to, že moje dieťa všetko vníma a je zvedavé. Vidím na nej, ako sa veľmi snaží.

Katke som ukazovala fotky. Vedela mi povedať, koho tam vidí. Prstom ukázala na osobu, o ktorej sa chcela niečo dozvedieť. Samozrejme som jej porozprávala o všetkom, čo ju zaujímalo. Moje dieťa si dokonca vyberá veci na oblečenie, ktoré sa jej páčia.

Som najšťastnejšia mama na svete. Konečne sa viem rozprávať so svojim dieťaťom. Prekvapuje ma neustále novými vetami a otázkami.

Celé doobedia máva zapnuté rádio. Ja si robím robotu vonku a ona počúva rádio.

Cez UK sa ma opýtala: „Čo je to vysielacia?“ Pýtam sa jej: „Odkiaľ máš to slovo?“ Odpovedala: „Počula som v rádiu“.

Prečo by som mala JA napísať práve slovo VYSIELAČKA.

Chcela som vyskúšať Katku, či vie počítat príklady.

Koľko je 1+1? Katka odpovedá: „Neviem“. Samozrejme to nemá odkiaľ vedieť, keď nechodí do školy. Nikto ju to neučil. Ak by som to písala ja, určite poviem 2. Tak som ju učila počítat, ako prváčika.

Keď to pochopila, tak s radosťou precvičovala príklady na sčítavanie do 20. Šlo jej to perfektne. Aj toto ma presvedčilo, že píše Katka, nie JA.

Ja jej len držím ruku (uľahčujem), aby ona mohla ísť po písmenkách na klávesnici. Viackrát som skúšala ísť rukou na klávesnicu, ktorú chcem ja (ale nepustilo ma to). Ak som Katku pomýlila, už nepísala.

Mám skúsenosť s pesničkami. Kým sme nepoznali UK a Katka počúvala jednu konkrétnu pieseň. Svojou rečou na ňu reagovala (gvéééé...). Ja som bola natešená, že sa jej tá pieseň páči, a tak sme ju púšťali často.

Potom mi cez UK povedala: „Mama, nechcem počúvať tú pieseň, lebo sa mi nepáči“. Mne osobne sa páčila. Takže keby som to písala JA, tak napíšem: „Áno, páči sa mi.“

Vždy keď počujem gvééééé, gvééééé..., tak zoberiem diár a Katka mi povie, čo chce alebo čo potrebuje. Ak jej to nesplním, tak sa trápi.

Katka vie ukázať na veci, ktoré sa jej páčia. Zo začiatku to boli len hračky. Teraz si vie vybrať aj lak na nechty, taktiež oblečenie, ktoré by si rada obliekla.

Krásne myšlienky

Citácie bez opravy: „Mama, mám ťa rada a chcem ti povedať, že mi je dobre s tebou a chcem povedať, že ti je tiež pokojne, lebo sme v pohode a chcem, aby to bolo takto stále a chcem, aby sme sa rozprávali o tom, že budeme môcť počúvať hlasy svojich posledných dietok a budeme mať pokoj v duši, aj na nebi, pretože máme také pohodlie s nimi sa rozprávať, budeme vedieť povedať, že sa vieme viac vžiť do ich vecí a budúcnosti s nimi, lebo to je naše poslanie, aby sme vedeli pomáhať a povzbudiť druhých ľudí, čo to potrebujú a chcú s nami zdieľať svoje pocity a pohodlie, veď poviem, že idem im po-

máhať a to aj urobím, lebo chcem žiť dobrý a pokojný život s tebou a ockom.

Vy ste moji najlepší rodičia, lebo sa dobre s vami cítim a chcem, aby sme boli všetci zdraví a mali pokojný život, lebo to je moja najväčšia túžba, keď sa máme radi.

Ja: „Môžeme to povedať tete Klaudii?“

Katka: „Áno, môžeme. Lebo ona je naša najlepšia kamarátka a tiež nám veľmi pomáha vo všetkom. Viem, že jej môžeme veriť a chcem sa s ňou dohodnúť o tom, kedy pôjdeme učiť deti písať a aj ich mamy, aby sa vedeli s nimi rozprávať, lebo je to perfektné, keď môžem vyjadriť svoje myšlienky pred všetkými ľuďmi a to chcem, aby všetci vedeli, že viem rozprávať aj písať všetko, čo treba povedať, lebo je to veľmi dôležité, aby sme vedeli povedať, čo nám treba, aj čo musíme robiť, lebo počúvať svoje vnútro je dôležité.

Vieme bojovať a potrebujeme niekoho, kto nám verí a vie nás pochopiť.

Pri nás stojí stále teta Klaudia a ja sa jej za to poďakujem, lebo ona je veľmi dobrá, ako si aj ty, mama.

Bolo mi ľúto, slzy mi tiekli po líci....

Katka: „Mama, prečo plačeš?“

Ja: „Od dojatia, že tak krásne píšeš. Si moje najkrajšie dievčatko.“

Katka: „Aj mne je dobre s tebou, lebo ty si najlepšia maminka na svete a veľmi ťa mám rada a chcem sa s tebou spokojne rozprávať, lebo ty máš veľkú trpezlivosť, keď sa o mňa tak staráš a si veľmi dobrá.“

Ja: „Veď ma toľko nechvál.“

Katka: „Ale ja musím, lebo to je veľká pravda, že si moja maminka najlepšia.“

Ja: „Keby bola teta Klaudia doma tak jej hneď zavoláme.“

Katka: „Mama a kde je teta Klaudia?“

Ja: „Šla na rodičovské združenie. Vieš, čo to je?“

Katka: „Nie.“

Tak som jej vysvetlila, že tam pani učiteľka povie rodičom o ich deťoch, či sú dobré v škole, ako sa správajú....

Ja: „Čo myslíš, čo by povedala na teba pani učiteľka?“

Katka: „Že som dobrá žiačka, lebo sa chcem veľa učiť.“

Mamu trápi bezmocnosť

Mama, zle mi je. Bolí ma bruško. Zasa mi zaškodil nutridrink. Prečo sú tie drinky také zlé? Ja viem, že si mi dala len trochu. No netrávi mi. Vraciam. Najskôr je to vodnaté, no o chvíľu ide zo mňa krv. Veľa krvi. Bojím sa.

Mama ma oblieka. Ocko má už pripravené auto. Ideme do nemocnice. Lekár hovorí mame: „Prečo je dieťa podvyživené? Prečo jej nedávate nutridrinky?“ Mama hovorí: „Ja jej dávam, no netoleruje ich. Vracia. Má z nich veľa kyseliny.“ „To nie je možné. Doteraz nikomu tieto drinky neškodili. Čo si to vymýšľate,“ počujem lekára.

Vidím mamu plakať. Čo jej to lekár povedal. Akoby sa o mňa nestarala. Veď ja mu ukážem. Zostávam v nemocnici. Lekár prikázal sestričkám, nech mi dávajú ešte len nutridrinky. Z úst aj z nosa mi ide veľa slín a hlienov. Sestričky ma nestíhajú odsávať. Bolí ma brucho. Veľmi to bolí. Vraciam. Som vyčerpaná. Nevládzem. Sestrička kričí na lekára: „Pán doktor, prídte ku Katke. Už tretí záchvat dostala.“ Vidím iného doktora skláňať na nad mojou posteľou. Pichá mi injekciu na ukludnenie, aj proti vracaniu. Bez rozmýšľania odporučil stravu z kuchyne. Konečne budem ešte normálne jedlo.

V noci spím pokojne. Ráno ma kŕmi sestrička a hovorí lekárke: „Dnes je Katka v pohode. Už nevracia.“ Super. Pôjdem domov. Teším sa.

Je obed. Dali mi ešte zeleninovú polievku. Je dobrá. Lepšia ako nutridrink. Som unavená. Idem spať. Mama asi dnes po mňa nepríde. Nevadí. Počkáam ju tu. Chcem ísť domov úplne zdravá. Bolí ma hlava. Ťažko dýcham. Mám teplotu. Počujem, ako sa rozpráva lekárka so sestričkou: „Dajte Katke Panadol na zníženie teploty. Treba jej odobrať krv na zápalovú aktivitu. Výsledok mi zavolajte.“

Mama prišla. Stojí pri mojej posteli. Počúva, čo jej hovorí lekárka: „Musíme Katku stabilizovať. Zasa má infekť dýchacích ciest. Veľa vracala a zvratky jej zostali v prieduškách. Dostali sa aj do pľúc. Nasadili sme antibiotiká. Aj hemoglobínu má málo. Musíme ho doplniť transfúziou krvi. Je to veľmi ťažký stav. Nevieme, dokedy vydrží. Pripravte sa na koniec.“

Mamu trápi bezmocnosť. Počujem ju, ako hovorí: „Keby aspoň priberala. Bola by mocnejšia. No má deväť rokov a aj toľko kíľ. Je kosť a koža.“ Lekárka len pokrčí plecami a odchádza. Tiež má slzy na krajíčku.

Prečo mám záchvaty

Mama sa rozhodla zapisovať si každú zmenu v mojom zdravotnom stave. Trápia ju hlavne moje záchvaty. Sprevádzajú ma od narodenia. Denne som mávala 15 – 20 záchvatov.

Raz sa opýtala lekára neurológa, či je to normálne. On jej povedal: „Sú deti, ktoré majú aj 100 záchvatov denne. Vy ste na tom ešte dobre.“ No mamu to zo začiatku veľmi trápilo. Dívať sa na mňa a nevedieť mi pomôcť. Každým záchvatom sa mi stav zhoršoval. Mozog odumieral. Na epileptickom záchvate je najnáročnejšie to, že nevieme, kedy príde. Vždy je to znenazdajky, bez varovania. No po rokoch sledovania sa dá vydedukovať, čo môže byť spúšťačom.

1. Veľmi málo spávam

Celú noc som hore. Oko nezažmúrim. Som potichu. Mama ani nevie, že nespím, len keď náhodou vstane a kukne na mňa. Ja sa na ňu dívam mojimi veľkými očami.

2. Zmena počasia

Hlavne, keď cítim búrku. Bojím sa hrmenia a blýskania. Vtedy ma začne bolieť hlava. A aj cítim, ako ma bolí celé telo, hlavne keď začína pršať dážď alebo sa výrazne ochladí.

3. Vnútoraná nervozita, prenáša sa z rodičov na dieťa

Aj to je pravda. Stáva sa, že keď je mama unavená, je nervóznejšia. Nič ju nebaví a potom je bez nálady. Celé dni a noci býva so mnou hore. Nemá jej kto pomáhať. Ocko má svoje zdravotné problémy. Veľakrát je aj on nervózny a mama nevie, koho skôr ukludňovať. Ja vnímam jej vnútornú nervozitu. Začne ma bolieť hlava a už cítim záškľby tela.

4. Bolesť akéhokoľvek druhu

Asi najviac záchvatov som mávala, keď mi išli zuby. Kým sme sa nezačali rozprávať cez uľahčovanú komunikáciu, tak to bolo náročné. Mama nevedela, čo ma bolí. A preto som mávala často záchvaty. Teraz je nám ľahšie. Cez UK poviem, čo ma trápi a záchvaty mám minimálne.

5. Spln

To sú iné energie. Na spln reagujú senzibilní ľudia. Asi patrí medzi nich. Nedá sa mi spať, som unavená, bolí ma hlava a potom príde záchvat.

6. Rozrušenie

Priveľa vnemov, aktivít, napr. ak príde návšteva. Ja mám rada ľudí okolo seba, no ak sa mi príliš často prihovárajú alebo ak pridlho počúvam to isté dookola, nerobí mi to dobre na môj mozog. Ihneď reagujem záchvatom.

Raz prišla k nám jedna teta. Mama sa s ňou dlho rozprávala o tete susede. Počula som slovíčka: Pohreby, smrť, choroby... Neuvedomili si, že ja všetko vnímam a počúvam. Vydýchla som si, až keď teta odišla. Mám ju rada, no najvyšší čas, byť sami doma. Som rozrušená z ich rozhovoru. V noci nespím. Ráno ma bolí hlava a zacítila som šklbnutie tváre. Znovu a silnejšie zášklby celého tela. Som v kríči. Mama mi dáva diazepam a paralen. Záchvat ustupuje. Je mi lepšie.

Mama si sadla so mnou k počítaču. Rozprávame sa cez UK. Hovorím jej:

„Mama, ja ti chcem povedať, že ma v noci trápili zlé veci o tom, ako sa máme správať, keď je niekomu ťažko a bude musieť zomrieť. Ja sa toho veľmi bojím, lebo aj ja som tak veľmi chorá, že sa môžeme mať zle a to bude veľmi smutné, lebo nechcem, aby niekto umrel a my sme sa preto trápili. Mama, ja chcem, aby sme tu boli spolu.“

Mama ma hladká. Cítim niečo teplé. To jej slza spadla na moje líce. Mama plače. Vysvetľuje mi, že z každého, kto odíde do nebička, sa stane anjel, ktorý bude na nás dávať pozor.

Ja to chápem. Viem, že aj ja tam raz odídem. Verím mame. Viem, že má pravdu. Už sa nebojím. Upokojujem sa. Počujem mamu, ako hovorí ockovi: „Už musíme byť ticho pred Katkou. Nemôžeme sa rozprávať o ťažkých témach. Ona to vníma. Je citlivá.“

Našťastie mama už vie, ako reagovať. Dá mi tabletku na ukludnenie. Vyspím sa. Oddýchnem si a istý čas som bez záchvatu.

Som vďačná za našu Bárku. Odkedy je so mnou, som pokojnejšia a záchvaty mi ustúpili. Bárka sa mi venuje a ja nestíham premýšľať a cítiť sa zle. Lahne si ku mne, oblíže mi ruku a ide smerom k hlave. Tam si ľahne a spí. Zacíti približujúci sa záchvat. Ešte stále spí. Prebudí ju moje chrčanie. Začne mi oblizovať čelo. Jej jazyk a slinky sú teplé. Cítim sa skvele. Upokojuje ma to. Tento raz mama ani nezbadala približujúci sa záchvat. Pokojne pracuje na počítači. Občas kukne na nás dve. Usmeje sa a teší ju, že nám je fajn.

Ockov brat je v nebi

Chcem sa rozprávať s mamou. Zbadala, že som nepokojná. Sedíme pri počítači.

Pýtam sa: „Mama, čo sa stalo na Sliachi ujovi Božovi?“

Mama odpovedá: „Prečo si myslíš, že sa niečo stalo?“

Ja: „Lebo som počula, že ste sa rozprávali o ujovi a o tom, že je chorý a ja si myslím, že je už v nebičku, tak ako teta suseda.“

Mama mi hovorí: „Áno, máš pravdu.“

Dohodli sme sa, že sa nebudeme veľmi trápiť, lebo ujovi je už dobre a pozerá sa na nás z nebička.

Ja: „Áno, nebudeme sa veľmi trápiť, no bude nám chýbať. Mama, ku komu potom pôjdeme, keď on už bude v nebi?“

Mama hovorí: „Veď máme ešte tetu Magdu.“

Ja: „Áno, ja mám rada uja Boža aj tetu Magdu. A budeme sa s nimi rozprávať o tom, ako je nám s nimi dobre, aj keď ujo Božo už je v nebi, ale on sa na nás pozerá a bude spokojný, lebo sa už netrápi a už je mu dobre.“

Najviac ma trápila otázka: „Ako sa budeme s ním rozprávať, keď už nie je živý.“

Mama nevie čo odpovedať. Je to také ťažké, keď stratíme človeka, ktorého máme veľmi radi.

Pýtam sa: „Mama, ešte ma trápi, čo budeme robiť, keď už je ujo Božo v nebi.“

Mama: „Čo by si chcela robiť?“

Ja: „Rozprávať sa o ňom, že aký bol dobrý a mal nás rád.“

Ďalšia otázka: „Ako sa s ním stretneme, keď už je v nebi?“

Mama hľadá odpovede.....

Moja odpoveď: „Ja budem na nich stále myslieť. Viem, že aj teta Lyda je s ním.“

Mama je dojatá. Plače. Nevie, čo povedať. Je veľmi vďačná za uľahčovanú komunikáciu. Je šťastná, keď sa môžeme porozprávať a vie, ako mi to pomáha uklidniť sa a nezaťažovať sa s „problémami“.

Teta Lyda a ujo Božko boli ockovi súrodenci. Budú navždy v mojom srdci.

Seminár – Ako začať s uľahčovanou komunikáciou

Prišla nám pozvánka na Seminár o uľahčovanej komunikácii v Bratislave.

Mama mi ju číta: „Ako dať nehovoriacim deťom možnosť voľby v bežných školských podmienkach, ako im poskytovať podnety adekvátne ich veku, čo je to komunikácia a čo je uľahčovaná komunikácia, ako sa hrať pri uľahčovaní a naučiť sa uľahčovať bez stresu, aké problémy zvyknú nastať na ceste UK.“

Uľahčovaná komunikácia je vhodná pri nehovoriacich deťoch bez ohľadu na základnú diagnózu a rozsah telesného a mentálneho postihnutia. Účinnosť metódy je 99%, metóda je vhodná pre autistov, deti s Downovým syndrómom, DMO, viacnásobné postihnutie (mentálne, zrakové, sluchové).“

Mama ma hladká a hovorí: „Katka, na tento seminár sme pozvaní ako „bonbónik“, keďže spolu debatujeme cez UK. Ukážeme rodičom a učiteľom, ako sa dá rozprávať s postihnutým nehovoriacim dieťaťom. Posmelíme ich, aby sa nebáli začať komunikovať.“

Mama: „Ideme?“

Ja: „Áno, pôjdeme do Bratislavy a tam sa budeme rozprávať s tetami aj s deťmi.“

Mama: „Budeš pani učiteľka.“

Ja: „Áno, tak ako teta Klaudia.“

Mama: „Pôjde aj ona s nami. Berieme ju?“

Ja: „Áno, to bude super, konečne pôjdeme spolu na výlet.“

Mama: „No ale večer musíš pekne spať.“

Ja: „Áno, už idem teraz, aby sme tam už mohli ísť.“

Mama: „Musíš spinkať pekne celú noc.“

Ja: „Áno, aby sme boli oddýchnuté a mohli ísť na výlet.“

To, čo som sľúbila, som aj splnila. Spala som celú noc. Ráno sa zobúdzam a čakám, kedy sadneme do auta. Mama mi pripravuje jedlo. Počujem vrčať mixér. Na desiatu budem mať banán s jablkom a piškótami. Cítim vôňu vaj-

ovej polievky. Aj tú mi mama mixuje. Všetko dáva do veľkej tašky k odsávačke. Balí aj veci na prezlečenie. Nezabúda na plienky.

Konečne ležím v aute na zadnom sedadle. Vedľa mňa sedí mama. Ocko dáva kočiar a tašku do kufra auta. Najskôr ideme po tetu Klaudiu. V aute driemem. Počujem rodičov, ako debatujú s tetou. Je nám spolu príjemne.

Sme v Bratislave. Ležím v kočiari a sledujem dianie okolo seba. Je tu veľa ľudí. Mama sa teší, že stretla kamarátky, s ktorými si doteraz len telefonovala alebo písala emaily.

Už je tu chvíľa na stíšenie sa. Som stredobodom pozornosti. Ukazujem, ako sa s mamou rozprávame cez počítač. Tety sa ma všeličo pýtajú a ja odpovedám. Všetci prítomní sú veľmi prekvapení, ako dobre nám to ide.

Debatujeme len chvíľku. Začala ma bolieť hlava. Som rozrušená. Nie som zvyknutá byť v spoločnosti, kde je veľmi veľa ľudí. Mama sa ospravedľuje a dáva ma do kočiara. Vzďaľujeme sa, aby sme mali svoje súkromie. Zapína odsávačku. Treba mi odsat' hlieny, aby sa mi lepšie dýchalo. Z tašky vyberá striekačku, hrnček, v ktorom je moja desiata a čaj. Je čas kŕmenia. Prišla teta Zuzka a pozýva nás k nim na návštevu. Teším sa na jej syna Miška, ktorý má tiež DMO. Aj oni dvaja sa vedia spolu rozprávať cez uľahčovanú komunikáciu.

Dojmy z návštevy a výletu:

Ja: „Mama, ja som veľmi rada, že sme boli na výlete a chcem sa s tebou rozprávať o tom, že sa dobre cítim, keď sme spolu aj s tetou Klaudiou a tiež sa mi páčilo, že sme boli na návšteve u tety, čo má Miška a on je veľmi dobrý, vie sa tiež rozprávať tak ako my.“

Mama: „Budeš sa s Miškom rozprávať cez skype?“

Ja: „Áno, budeme spolu skypovať, aj sa rozprávať o tom, ako sa máme a čo robíme, chcem sa s ním rozprávať o všetkom.“

Mama: „Naozaj si bola spokojná s dnešným dňom?“

Ja: „Áno, chcem ti povedať, že dnes bol super deň. Aj sa ešte budeme stretávať s tetami?“

Mama: „A chceš?“

Ja: „Áno, chcem, lebo sa mi to páči. Budem rada, keď pôjdeme do školy k deťom a ukážeme im, ako sa spolu rozprávame aj hráme.“

Mám deväť rokov

Dnes je môj veľký deň. Mám narodeniny. Každý rok všetkých prekvapujem. Mama je dojatá a teší sa, že som ešte stále s ňou. Ocko je tiež šťastný a prihovára sa mi: „Katka, ty môj anjelič maličký.“ Hovorí to takým tónom, akoby som bola maličké bábätko. Nepáči sa mi to. Ťažko dýcham. Mama krúti hlavou. Ockovi hovorí: „Ocko, Katka nie je malé dieťa. Ber ju ako 9-ročnú a aj tak sa k nej správaj.“

Mama má pravdu. Aj keď len ležím, nerozprávam, to neznamená, že sa nevyvíjam. Že ničomu nerozumiem. Práve naopak. Viem všetko tak ako zdravé deväťročné deti. Len vy to nevidíte. Hnevá ma, keď sa ľudia ku mne správajú ako k maličkej. Vtedy to dám najavo rozrušením, ktoré ukončí záchvat. No a mama sa trápi. Rýchlo ma ratuje. Odsáva, ukľudňuje.

Viem, že mama vďaka uľahčovanej komunikácii pochopila, ako sa treba správať k hendikepovanému dieťaťu. Ukázala som jej, že vnímam všetko dianie okolo seba. Všimla si moje reakcie, keď sa spolu rozprávame. Hlavne moje oči. Ak som spokojná, zažmurkám a mama vidí aj na obrazovke počítača vetu: „Áno, som spokojná.“ No aj naopak. Som rozrušená, zoberie ma k počítaču a hovorím jej, čo sa mi nepáči. Mama rýchlo správne zareaguje a skôr som pokojnejšia.

Prišla k nám návšteva. Teta Klaudia s deťmi si sadajú ku mne a gratulujú mi. Johanka s Adamom mi priniesli veľa darčiekov. Teším sa. Pýtajú sa ma, ako sa mám. Ja len žmurkám očami a počúvam, čo mi rozprávajú. O chvíľku ma mama berie k počítaču. Vidí na mne, že im chcem všetkým niečo povedať: „Ďakujem za krásny deň. Darčekom sú super. Torta je asi tiež dobrá. No škoda, že ju nechutnám. Viem, že by ma bolelo brucho. Kto si dá aj za mňa?“

Teta Klaudia sa smeje: „Katka, ty si ale prajná. Ďakujem, ja si dám aj za teba. Dobré?“

„Áno, áno, teta, len si daj,“ hovorím jej. Je nám perfektne. Počujem smiech. Ocko hovorí: „Katka, tak tete Klaudii ponúkneš a mne nie?“ Ja mu odpoviem: „Ty predsa nemôžeš. Máš cukrovku.“ Ocko prisvedča a pregága slinky. Neodolá. Berie si tanierik a už si aj pochutnáva na tortičke. Všetci sme vonku. Je horúco. Deti sa hrajú s Bárkou. Naháňajú sa s ostatnými psíkmi.

Vianočný darček

Mama každý deň niečo robí. Už máme vyupratovaný celý dom. Vôňa škoric a medovníčkov nám spríjemňujú vianočnú atmosféru. Sedím s ocinkom a Bárkou na gauči a dívame sa na stromček, ktorý mama urobila o čosi skôr. Tešíme sa, že máme v izbe krásnu vianočnú výzdobu. Mama pečie vanilkové rožky. Bárka jej asistuje a pýta si koláčiky. Nepočká na upečené, najviac jej chutí surové cesto. Ocko sa smeje: „Bárka, dones aj mne. Aj ja chcem, ale upečený.“ No Bárka nereaguje. Behá po kuchyni a pýta si ďalší kúsok. Mama jej ho musí dať. Vyháňa ju z kuchyne: „Bára, veď ťa bude bolieť brucho. Nebuď maškrtná. Obžerstvo je hriech. Choď si ľahnúť ku gazdovi a Katke. Tam vám bude lepšie.“

Mama zapína CD prehrávač. Počúvame vianočné kostolné koledy. Nepáčia sa mi. Začínam sa dusiť. Som rozrušená. Mama odchádza od pečenia. Pripravuje mi posteľ. Ocko ma dal ležať a odsáva ma. Mama zobrala diár a pýta sa: „Katka, čo ťa trápi?“

Odpovedám: „Mama, nepúšťaj mi tie pesničky, nepáčia sa mi.“

Mama: „Čo chceš počúvať?“

Ja: „Rozprávky.“

Pustila mi rozprávky, no boli o zvieratkách. Nepáčia sa mi a dávam to patricne najavo. Vykrikujem: „Gvééé, gvéééé...“ Mama už vie, čo to znamená. Diár má v ruke a číta: „Mama, pusti mi o princeznách. O zvieratkách nechcem počúvať.“ Mama sa smeje: „Rozkaz.“ Už som ticho, spokojne počúvam moje obľúbené rozprávočky.

Mama sa ma pýta: „Katka, čo chceš, aby ti doniesol Ježiško?“

Odpovedám: „Málo choroby. Pohodu a klud v rodine. To bude môj najkrajší darček. Hračiek mám dosť.“

Štedrý večer je tu. Mama s ockom otvorili dvere v obývačke a ukázali mi krásne darčeky pod stromčekom. Vankúšik (valec) a krásneho zajačika (maňušku). To je vhodné na bazálnu stimuláciu. Hladkanie a masírovanie tváriky. To sa mi bude páčiť. Praktické darčeky. No ešte jedno prekvapenie ma čaká v krabičke. Čo tam je? Ocko mi ju pomáha otvoriť. „Aha, aká krásna voňavka,“ teší sa ocko. Hneď sme ju vyskúšali. Páči sa mi. Mame a ockovi som sa poďakovala zažmurkaním.

Večer sme zavřili pozeraním rozprávky o princeznej so zlatou hviezdou. Túto rozprávku mám najradšej, tak ako aj moji rodičia. Keďže celý večer bol vzrušujúci, tak som aj rýchlo zaspala - samozrejme so zajacom.

Budem mať brata

Mama mi pripravila ešte jedno vianočné prekvapenie. Pýtala sa ma, čo by som povedala na to, ak by som mala brata alebo sestričku. Jéééj, to by bolo super. Dve sestry mám, no tie sú už dospelé. Oni majú svoje vlastné rodiny. Ja som mala len dva roky, keď som sa stala tetou. Sestra Stanka porodila svoju dcérku Ninku. Nepamätám si na ňu. Obidve sme boli maličké. Ocko bol čerstvo po prekonaní pľúcnej embólie. Zoslabnutý, no vnúčatko mu dodalo chuť do života. Aj keď sme sa s nimi často nestretávali, no ocko bol veľmi šťastný, že vnučka je zdravá.

Teraz, keď mám deväť rokov, do rodiny pribudla ďalšia baba. Sestra Evka má maličku Zuzku. Prišli sme k nim na návštevu. Zuzanka spí. Ocko sa jej prihovára. Mama ma drží na rukách. Som šťastná, že som už dvojnásobná teta. Zuzka sa prebúdzá. Otvorila očká. Dívá sa na nás. Ja som rozrušená. Mama ma položila do postieľky k Zuzke. Vraj, aby sme sa zoznámili. Dívame sa jedna na druhú. Som ticho. Zrazu cítim Zuzkinu rúčku na mojej tvári. Aha, ona ma pohladkala. Jéj, to je krásne.

Mama sa usmieva. Prihovára sa Zuzke. Berie ju na ruky. Mama, mama, ty si sa pomýlila? Veď ja som tu. Prečo ju berieš na ruky? Dusím sa. Ťažko dýcham. Ocko ma chce poodsávať. Mám záchvat. Ja chcem mamu. Tu som. Mne sa venujte. Na chvíľku sa ukludňujem. Čakám, či si ma niekto všimne. No o chvíľku ma chytá druhý kŕč. Mama je už pri mne. Konečne. Odsáva ma. Dáva mi piť. Berie ma na ruky. Toto je ono. Ja patríam k nej. Nie iné dieťa. Mama je len moja. Nedám ju nikomu. Nechcem sa deliť o moju mamu s nikým iným. Už som pokojná. Záchvaty ustúpili. Ideme domov. Cestou premýšľam nad tým, či si viem predstaviť deliť sa o mamu s niekým iným.

Možno by som si zvykla. Možno by som chcela mať súrodenca. Aspoň by bolo doma veselšie. Zrazu o niekoľko mesiacov po stretnutí so Zuzkou mi mama dáva otázku: „Katka, čo by si povedala na to, keby si mala sestru alebo brata?“ Odpovedám: „Áno, mama, chcem malého brata.“ Ocko sa teší. Konečne budeme mať v rodine chlapa. Narodí sa presne na moje narodeniny. Mama je nesvoja. Má obavy, či to zvládne. Ja jej verím. Je silná. Viem, najťažšie jej bude, kým sa bábätko narodí a podrastie. No akonáhle bude vedieť pomáhať, verím, že mame bude oporou.

Teším sa, že ak by som odišla do neba, mama nezostane sama. Druhé dieťa jej zaplní priestor po mne. Už si viem predstaviť aj to, že sa budem musieť podeliť o mamu. Čo pre ňu viac môžem urobiť?

Túžim po tom, aby bola aj ona šťastná. Veď si nikdy neužila mať zdravé dieťaťko, ktoré by zaplnilo dom smiechom, džavotanim. Budem šťastná, ak aj mama pocíti objatie od svojho dieťaťa. Keď bude vidieť úsmev na jeho tvári. Začuje z úst slovko: „Mama.“ Školské starosti a radosti sú teraz pre ňu cudzie. Pubertálne nálady a prvé lásky svojho potomka zatiaľ nepocítila.

Ja jej to nikdy nesplním. O mňa sa musí nepretržite starať. Celých 24 hodín je v strehu. Len ležím. Každú chvíľku ma prebaľuje a polohuje. Neviem sa sama najesť. Pregĺganie som nikdy nepocítila. Odsávačka sa niekedy ani nezastaví. Mama pozná asi všetky lieky proti záchvatom a antibiotiká sú jej pomocníci. Čo je to za život?

Mama, veľmi chcem, aby si začala žiť normálny život. Naozaj budem veľmi šťastná, ak budem mať sestričku alebo bračeka.

Čo sa stalo? Mama plače. Počujem, ako hovorí ockovi: „Zajtra idem do nemocnice na čistenie. Plod je mŕtvy. Srdiečko nebije. Prišla som o dieťa.“

Mama, mama, to vážne? Teraz, keď som sa už zmierila s tým, že sa budem deliť o hračky a hlavne o tvoju lásku so súrodencom. Čo sa to stalo? Prečo?

Som s ockom sama doma. Kedy už príde mama? Bojím sa o ňu. Čo ak sa mame niečo stane? Ležím v posteli. Som ticho. Idem radšej spať. Nech je ocko kludný. Nejdem ho trápiť. Niečo počujem. Otvárajú sa dvere. Ide mama. Konečne je doma. Nevadí, že je smutná. Hlavne, že je zdravá a so mnou doma.

A možno aj dobre, že nebudem mať brata. Aspoň bude mať viac času len na mňa. Aj som si vydýchla. Mama, veď ja som aj za tri deti. Čo viac chceš? A ak si prirátaš ocka, tak štyri.

Mám vlastnú izbu

Prečo som tak dlho v nemocnici? Každý deň čakám na mamu. Noha ma už nebolí. Sadru mi dnes dajú preč. Prvýkrát som mala zlomenú nohu. Pán doktor mame povedal: „Katka má slabé kosti. Treba dávať pozor pri manipulácii s dieťaťom. Hlavne na končatiny. Môžu sa kedykoľvek zlomiť aj pri malom dotyku.“ Je to čudné. Mame sa to doma nikdy nestalo. Ona vie, ako ma treba chytiť. Tu v nemocnici sa niektoré sestričky tak ponáhľajú, že nesťahujú vnímať, ako ma polohovať. A preto sa im podarilo zlomiť mi nohu. No ja sa im ani nečudujem, keďže mávajú veľa práce s pacientmi.

Je ráno. Prišla mama aj s ockom. Hovoria mi: „Katka, ideme domov. Máme pre teba veľké prekvapenie. Budeme dlho cestovať.“

Je mi to čudné. Kam to ideme z nemocnice? Zvykli sme ísť rovno domov. Ocko brzdí. Vypína motor na aute. Mama ma zobrala z auta. Víta ma starká aj starký. Kde to sme? Vidím veľký dom. Je super. Vchádzame dovnútra. Ideme hore po schodoch. Mama otvára dvere v izbe, ktorá je namaľovaná naruzovo. Moja obľúbená farba. Aha, tu je moja posteľ, aj hračky sú tu všetky.

Počujem mamu: „Katka, pozri, toto je tvoja izba.“ To vážne? Ja mám vlastnú izbu? Toto je moje kráľovstvo? To fakt? Nemôžem tomu uveriť. Ja budem spať prvú noc sama vo svojej izbe. Nebudem sa báť, veď mama s ockom majú izbu vedľa mojej. Aj Bárka ma bude strážiť.

Konečne som sa dozvedela, že toto je náš nový domov. Presťahovali sme sa bližšie k starkej aj k mojim sesterniciam. To bude paráda, keď budeme častejšie spolu s celou rodinou. Pravdupovediac, mama to už potrebovala. Dlho bola sama bez pomoci a podpory.

Celé dni sa starala o mňa. Verím, že už bude pokojnejšia a príde na iné myšlienky. Prekonala veľmi ťažké obdobie. Ani druhý pokus o súrodenca nevyšiel. Preto sa radšej rozhodli s ockom presťahovať sa. Obaja už cítili, že je potrebná zmena.

Nový domov sa mi veľmi páči. Vonku počuť intenzívnejšie spievať vtáčiky. Je tu viac stromov. Vzduch je zdravší aj čistejší. Asi preto sa mi dýcha lepšie. Spala som celú noc. Na raňajky mi dala mama nutridrink. Stal sa zázrak. Vôbec ma nebolí brucho. Drink mi chutí. Trávi mi veľmi dobre. Aj desiatu som mala fajnú. Jablko z našej novej záhrady. Tu ich je veľmi veľa. Mama,

musím ťa pochváliť. Variš veľmi dobre. Lepšie ako na dolniakoch. Alebo mi prospieva zmena?

Áno je tu perfektne. Už sme tu rok a mne chutí čoraz viac jesť. Aj to na mne vidno. Pribrala som dvojnásobok váhy. Záchvaty už tiež ustúpili. Mám ich len občas, aj to len keď ma niečo bolí alebo som priveľmi rozrušená. Mama sa teší, že mi prospelo presťahovanie sa bližšie k rodine. Som vnímavějšía a spoločenská. Aj keď to veľmi nedávam najavo. No mama mi vždy na očiach vidí, že som tu naozaj šťastná.

Izbu mám sama pre seba. Krásne mi ju s ockom zariadili a mama vždy vymýšľa niečo nové. Aj na výlety chodíme častejšie. O návštevách ani nehovorím. Dvere sa u nás nezatvoria. Mama sa stretáva s kamarátkami, ktoré nevidela veľmi veľa rokov. Každá obdivuje moje krásne veľké oči a nádherné mihalnice. Vraj som ako modelka. No a keď prídu do mojej izby, híkajú od prekvapenia. Hovoria: „Katka, tak toto je tvoje kráľovstvo.“ Ja sa cítim ako princezná vo veľkom paláci. Žijem ako v rozprávke.

No a preto sa mi aj zdravotný stav zlepšil. Počula som mamu, ako hovorila: „Kebyže viem, že Katke bude takto prospievať zmena, už skôr by sme sa presťahovali.“ No tak to malo byť. Desať rokov sme si mali odžiť ďaleko od rodného kraja. Ďaleko od všetkých známych aj príbuzných. Tam ďaleko mama nemala nikoho, kto by jej pomohol pri starostlivosti o mňa.

Tu v rodnej obci máme oporu v rodine. Mama sa upokojila. Má tu svojho otca - môjho starkého a svoju mamu - moju starkú, ktorí k nám chodievajú. Starká si všíma, ako sa mama o mňa stará. Mama ju zasvätila do odsávania a kŕmenia. Už viackrát sme boli so starkou samé dve. Zvládame to výborne. Ja sa snažím byť dobrá a hlavne pokojná, keď mama nie je nablízku. To radšej celé doobedie prespím. Čakám, kým sa mama vráti z mesta.

Ak mama potrebuje odísť na dlhšie preč, chodieva ku mne teta Janka. Striedajú sa so starkou. Zrazu mám veľa opatrovateliek. Môžem si vyberať. Mne je dobre s každou z nich. Len nech pri mne sedia. Páči sa mi, keď mi čítajú knižky alebo zaspievajú nejakú pesničku. Ak vyčerpajú všetky možnosti zábavy, zapnú CD s detskými pesničkami a ja pokojne oddychujem v izbe.

Moja nová kamoška- trachoška

Keďže sme sa presťahovali, museli sme zmeniť aj lekárov. Mama bola zo začiatku nešťastná. Bála sa zmeny. Predsa, v Nitre ma už všetci poznali, keďže som často bývala chorá. Nevedela, na akých lekárov natrafí. No bola milo prekvapená, keď sme prišli prvýkrát na pneumológiu. Pán doktor, len čo ma zbadal, pokrútil hlavou a opýtal sa mamy: „Prečo nemá Katka zavedenú tracheostomiu? Veď by sa jej lepšie dýchalo.“

Mama mu odpovedala: „Nikto mi to nenavrhol, ale kým nemusím, nebudem s tým súhlasiť.“

„Prečo?“ opýtal sa lekár.

Mama má slzy v očiach. Hovorí: „Bojím sa, že bude dieťa napojené len na prístrojoch. Bude dýchať s pomocou kyslíka, oxymeter bude pípať a upozorňovať na zhoršené dýchanie. Pri zástavách dýchania, ktoré pravdepodobne bývajú častejšie, budeme musieť používať ambuvák. Neviem, či to budem zvládať. Bojím sa toho. Viem, že dieťa musí byť viac sledované a musí byť aj dôslednejšie dodržiavaná hygiena a dezinfekcia. Kanyla je otvorená. Vzduch, ktorý bude Katka dýchať, ide rovno do pľúc, môže kedykoľvek chytiť nejakú infekciu. Žiadne návštevy v chrípkovom období, žiadne túlačky v zime, keď je studený vzduch. Nikdy som sa nechcela dožiť tohto obdobia.“

Pán doktor pozrel na mamu a úprimne jej povedal: „Nie, nebojte sa. Práve naopak. Katke sa bude ľahšie dýchať. Aj infekty dýchacích ciest ustúpia. Uvidíte, ešte budete spokojná. Keď budete súhlasiť, rád vám pomôžem.“

Odišli sme domov. Mama dlho premýšľala nad tým, čo povedal pán doktor. Už dlhodobo ťažko dýcham, dvíha sa mi hrudník. Veľmi chrčím. Namáham si aj srdiečko. Ťažko mi bije. Aj pľúca akoby mleli z posledného. Ako presvedčím mamu, aby sa nebála?

Začína septembrový víkend. Je piatok poobede. Ležím na gauči. Teším sa na tetu Ľubu a Jessicu. Budú u nás do nedele. Po dlhšom čase je u nás veľká vrava. Jessica nám rozpráva zážitky zo školy. Mama je ku mne otočená chrbtom. Teta Ľuba sa díva na mňa. Zrazu hovorí mame: „Ivka, Katka nedýcha. Je modrá.“ Mama sa otočí, pribehne ku mne a rýchlo ma berie na ruky. Po búcha mi po chrbte a ja sa preberám. Už dýcham. Chrčím. Mama ma odsáva. Upokojujem sa. Už je dobre. Mama je zaskočená, čo sa práve stalo. Tento stav

mám prvýkrát. Čo to bolo? Záchvat? Zlyhávanie pľúc, srdiečka? Čo robiť?

Mama hovorí: „V pondelok pôjdeme na neurológiu a uvidím, čo mi povie doktorka. Zdá sa mi, že to bol nový typ záchvatu. Aha, po diazepam sa Katka ukludnila.“ Teta Luba mamu objala. Mama sa cíti bezmocná. Plače. Teta ju utešuje: „Neboj, dobre bude. Ak sú to záchvaty, dajú vám nové lieky a Katke sa polepší.“

Je nedeľa. Návšteva odchádza domov. Som smutná. Zasa budeme sami traja. Mama zatiaľ ockovi nehovorila o tom, čo sa udialo v piatok. Rozrušil by sa. Sedíme spolu v altánku. Mama ma drží v náručí a spieva mi pesničky. Zrazu z ničoho nič prestávam dýchať. Pery mi modrejú. Mama so mnou potriasla a ja lapám po dychu. Už je lepšie. Začínam znovu chrčať. Mama ma dala na posteľ. Odsáva ma. Uvoľňujem sa po diazepam. Zaspávam. Dýcham plynule. Mama je znovu rozrušená. Nedá sa jej v noci spať. Stále ma sleduje. Ja spím. Ráno sa zobudím a mama chystá veci na cestovanie do Bystrice za lekárkou.

Navštívili sme aj pneumológa a ten hneď vypísal odporúčanie na hospitalizáciu. Neurologička mi urobila vyšetrenie na oddelení, kde ma ihneď prijali. Na druhý deň bola naplánovaná operácia. Zavedenie tracheostomie. No ja som sa zľakla. Dostala som teploty. Vraj mám zápal pľúc, ktorý musia preliečiť a potom môžu operovať. No super. Budem dlho v nemocnici. Ale nevádi. Mama si trochu oddýchne. Predsa budem pod dozorom v nemocnici.

29.9.2011 je piatok. Hneď ráno ma vezú na operačnú sálu. Mama sedí v čakárni. Je nervózna. Prechádza sa po chodbe a sleduje hodiny. Tie sa vlečú. Prečo to tak dlho trvá? Čo sa deje? Po dvoch hodinách prišiel za mamou lekár, ktorý ma operoval: „Všetko dobre dopadlo. Katku si necháme v nemocnici niekoľko dní na pozorovanie. Ukážeme vám, ako sa treba starať o tracheostomiu.“

Mama, ty si prišla za mnou? Ani nevieš, ako sa mi uľavilo. Počuješ to ticho? Áno? Tak potichu dýcham. Cítim sa dobre. Vieš, na čo sa teším? Na moju izbu a Bárku. No a hlavne na teba a ocka. Konečne budeme spolu. Mama, vieš, bála som sa, že umriem. Tak veľmi ťažko sa mi dýchalo. Ďakujem, že si sa rozhodla správne a súhlasila si so zavedením tracheostomie. Neboj, zvládne to spolu.

Mama a jej pocity z mojej kamošky - trachošky

Mama hovorí o svojich prvých pocitoch:

Po 10 dňoch sme si Katku aj s pomôckami (novou kanylou, filtrami na kanylu a dezinfekčnými prostriedkami) zobrali z nemocnice domov. Začala nám tvrdá realita.

Skamarátíme sa s trachoškou? Bude nám pomáhať? Bude sa naozaj Katke lepšie dýchať? Budeme to zvládať? Budem ju vedieť dobre poodsávať s tracheou? Nebudú komplikácie, ak áno, zvládnem ich? Tieto otázky mi v prvý deň vírili hlavou. Bolo mi ľúto, že sme takto dopadli, že Katku zdobí ďalšia hadička na tele. Aj som si chvíľu poplakala. Mala som depresie. No tie museli veľmi rýchlo prejsť. Veď dieťa ma potrebuje. Poutierala som si slzy, začala som zhlboka dýchať a myslieť pozitívne. A hneď bolo ľahšie na duši. Na ďalší deň som nič nerobila, len sledovala Katku, ako dýcha úplne potichu. Viackrát som musela prísť k nej a pozrieť sa, či naozaj dýcha, či žije. Vôbec nechŕčala. Taký nezvyk. Po 11 rokoch mi dieťa dýcha celkom potichu. Je to taký zvláštny pocit.

Dúfam, že nebudeme mávať problémy, komplikácie a budeme si užívať spokojnejší život.

Prešli celé dva roky

Tieto vety sú venované hlavne mamičkám, ktoré sa práve dozvedeli, že ich dieťa bude mať alebo má čerstvo zavedenú tracheostomiu. Chcem vás povzbudiť, nebojte sa hadičky na krku. Nič vám neurobí, práve naopak, pomôže vášmu dieťaťu.

V septembri 2011 som sa tiež veľmi bála. Myslela som, že je to koniec,... posledné štádium,... Vtedy by som neverila, že raz budem písať tieto riadky a povzbudzovať iné mamičky.

Nezabudnite: Dieťa vie vycítiť, že sa bojíte a aj ono bude reagovať podobne. Bude nervózne, nepokojné. A potrebujete to?

Mne dlho trvalo, kým som sa zmierila so situáciou. No keď som si predstavila, ako ťažko Katka dýchala pred operáciou a ako dýcha po, tak to je

obrovský rozdiel a vlastne som vďačná, že jej zaviedli tracheostomiu. Aj keď som od narodenia vedela Katku odsávať z nosa a úst, tracheo je pre nás niečo nové. Viac hlienov, častejšie odsávanie. Sledovanie, ako dýcha, či sa neduší a tiež zo začiatku rozmýšľať nad sterilitou. Odsávací katéter držať pinzetou. Dávať na kanylu umelý nos. Všetko robiť v rukaviciach. Nie, nie, to nie je pre mňa. Stavila som na svoju intuíciu a zdravý rozum. Nič nerobím presne tak, ako ma upozorňovali sestričky a lekári.

Pri prvej najbližšej príležitosti som umelý nos zahodila do koša, lebo sa Katka viac zahlienila, keď ho mala založený na kanyle. A ja nemám nervy stále odsávať a dávať pozor, kedy sa umelý nos naplní hlienmi. Raz v noci sa stalo, že ho mala veľmi plný a dusila sa. Keby som sa nebola zobudila, neviem, ako by to dopadlo. Odvtedy jej nechávam kanylu odkrytú. Vždy keď niekam ideme, hlavne v zime, alebo keď sedíme v čakárni u lekára, tak jej kanylu prikryjem, aby som ju chránila pred baktériami alebo ostrým vzduchom. Inak bežne doma ju má Katka normálne otvorenú.

Aj pri Bárke nedávam veľký pozor na hygienu a dovolila som jej byť blízko pri Katke. Našťastie sa nám zlé baktérie vyhýbajú.

Netreba to preháňať, práve naopak, keď je dieťa odolné, tak nie je problém, nie sú komplikácie. Ale samozrejme každé dieťa je iné, u každého je to individuálne. Nemôžeme porovnávať.

Raz som videla jedného pána na chovateľskej burze, s otvorenou tracheostomickou kanylou, ako sa prechádzal popri klietkach, v ktorých boli vtáčiky, holuby... plno prachu a ten pán tam bol. Ja som sa v tom momente rozhodla, že nebudem dôsledne riešiť sterilitu.

Výmena tracheostomickej kanyly bol môj strašiak, keď som si pomyslela, žeby som ju doma mala sama vymeniť. Každé dva mesiace sme chodili do nemocnice na výmenu.

Rok mi trvalo, kým som sa na to odhodlala. V jedno ráno bola Katka v pohode, kludná, tak som to skúsila a bez akýchkoľvek problémov, ani neviem ako rýchlo, bola nová kanyla na svojom mieste. Dôležité je veriť sama sebe.

Lavážovanie - zvlhčovanie kanyly

Do kanyly treba kvapkať fyziologický roztok, aby sa rýchlejšie uvoľnili hlieny a aby sme ich bez problémov poodsávali. Robievam to podľa potreby. Keď počujem, že má Katka sucho v kanyle, nakvapkám niekoľko kvapiek fyziologického roztoku, chvíľu počkám a poodsávam.

ŽIVOT OČAMI ANJELA

Výhodné je mať doma aj zvlhčovač vzduchu, hlavne v zimnom období a tiež inhalátor.

Netreba sa báť dieťa polohovať. Ja dávam Katku ležať na bruško, len som jej podložila vankúšik na hrudník, aby bola kanyla vo vzduchu. Zvyknem ju otočiť aj nabok, no musím dávať pozor, aby sa neupchal otvor kanyly. V stoličke sedáva úplne pohodovo. Keď treba poodsávať, uvoľním odsávaním dýchacie cesty a fungujeme ďalej.

Ešte sa chcem pochváliť.

Odkedy máme tracheostomiu, Katka nebýva často chorá. Infekty dýchacích ciest nás vôbec neprenasledujú. Dýcha potichu, býva pokojnejšia, čulejšia, máva menej epileptických záchvatov.

Zmena mi prospieva

Sú to už tri roky, čo sme sa presťahovali. Mama sa každému chváli, ako mi prospela zmena. Najviac ju teší, že som pribrala. Áno, som bacuľka. A to vďaka nutridrinkom, ktoré mi mama dáva každé ráno na raňajky. Veľmi mi chutia. Aj vodu máme dobrú. Našu domácu. No a som pokojná. Záchvaty ma netrápia. Lahšie sa mi dýcha vďaka tracheostomii.

Čo viac si môžeme želať? Mama je šťastná, že som „zdravá“. Aj keď musí dávať na mňa neustály pozor, polohovať ma, dívať sa na hodinky, kedy mi dať jesť alebo piť. Aj keď má starosti, ukludnila sa, lebo je rada, že bývame bližšie pri celej našej rodine. Má istotu a oporu.

Ja viem vycítiť, keď je mama nepokojná. V tom momente sa aj mne zhoršuje zdravotný stav. No tu sme obidve v pohode. Asi aj preto, že máme doma veselo. Často k nám chodievajú návštevy. Občas som už unavená z neustáleho strehu. Vždy sledujem, kto prišiel. Mamine kamarátky sa mi prihovárajú, páčia sa im moje veľké krásne oči. A hlavne, keď zažmurkám. Mama vtedy povie, že to súhlasím.

Vo svojej izbe sa cítim veľmi komfortne. Mám tu svoje kráľovstvo. Okrem postele mám aj sedací vak, na ktorom sa s Bárkou rozvaľujeme. Bárka ma vyoblizuje a ľahne si ku mne. Ja cítim jej dych pri mojom uchu. Občas sa povystiera. Labkou sa dotkne mojej ruky. Ja ju zdvihnem a to je znamenie, že chcem zmenu. Bárka na mňa kukne. Spozornie. Ak sa nič nedeje, začne mi intenzívne oblizovať dlaň na ruke. No mne sa to nepáči. Zasa zdvihnem ruku, no už strmsšie. Musí pochopiť, že to nechcem. Presúva sa k mojej tvári. Hlavne moje čelo sa jej páči. No to už ťažko dýcham, dusím sa. Mama si všimla, aká som nepokojná. Upozorňuje Bárku. Tá sa premiestni na gauč. Konečne mi dá pokoj. Super, vak mám sama pre seba. Môžem si vychutnávať pohodičku. Už sa cítim ako v siedmom nebi. Mama mi pustila DVD Spievankovo. Aj ona pozerá so mnou. Hovorí, že sa jej páčia deti ako tancujú. Trochu sa zadíva do neznáma. Predstavuje si mňa ako tancujem v izbe. Má slzu v oku. Berie ma do náručia. Tancujeme spolu. Je krásne byť pritúlená pri mame. Počujem jej tlkot srdca a cítim sa bezpečne. No už znovu som rozrušená. Mám veľa hlienov. Mama ma položila na posteľ. Zapla odsávačku, poodsávala mi všetky hlienky a sliny. Už sa mi lepšie dýcha. Dáva mi piť. Som pokojná. Ona si sadá k počítaču. Do uška mi pošepkala, že mi pripravuje prekvapenie k 13. narodeninám.

Sedím v stoličke a je mi dobre

Sú tri dni pred mojimi narodeninami. Prišiel jeden ujo a niečo na dvore montuje. Mama ma doviezla v novom kočiari na dvor. Ujo sa mi prihovára: „Ahoj, Katka, doniesol som ti stoličku. Mama hovorila, že si sama ešte nikdy nesedela. Tak jej spolu ukážeme, že to dokážeš. Čo Ty na to?“ Ja som prekvapene zažmurkala. Áno, to bude super. Ja mám novú stoličku. Veľmi sa tomu teším. Ujovi musím pomôcť. Mama ma posadila do stoličky. Nie veľmi sa mi to páči. No musím vydržať. Ujo potrebuje nastaviť sedačku podľa môjho zdeformovaného tela. Každú časť na stoličke, ktorá sa dotýka môjho chrbta a krížov, musí ponaprávať a primontovať tak, aby ma nič netlačilo. Občas sa ma opýta, či ešte vydržím. Ja len trpezlivo čakám, kedy skončí. Ujo ešte posledný raz skontroluje každú skrutku. Ockovi a mame poukazuje, kde čo treba upraviť podľa potreby, ak by ma niečo tlačilo. „Zvládli sme to,“ počujem uja. „Katka, ideme ešte raz vyskúšať stoličku. Aj sa poprechádzame.“ To sa mi už prihovára ocko. Jéééj, to je super. Dívam sa na svet z výšky. Odteraz každý deň budeme chodiť na vychádzky v stoličke. Mama sa smeje: „Katka, budeš mi pomáhať v kuchyni pri varení.“ Má slzy v očiach, je dojatá.

„Konečne moje dieťa sedí.“ To sa už chváli tete Klaudii.

Mama píše na náš web poďakovanie darcom, ktorí nám pomohli, aby sme získali túto veľmi drahú stoličku.

Nový kočiari sa jej podarilo vybaviť vďaka kompenzáciám z ÚPSVaR. Ten mám doma už mesiac. Tiež je úžasný. Ležím v ňom pohodlne ako v posteli. Pri výbere kočiara mama musela myslieť na to, aby mala kde dať odsávačku. A aby som aj ja mala pohodlie na vychádzke, ale aj pri presune v aute. Už môžeme chodiť na dlhšie výlety. Kočiar je ako letisko. Mama ma môže prebaliť, napoložovať podľa potreby. Dá sa mi ležať, ale aj sedieť. K mojim narodeninám som dostala najkrajšie a najpraktickejšie darčeky. Mama je šťastná, že sa jej podarilo uľahčiť život mne a aj sebe. V trinástich rokoch sama sedím. Zvláštny pocit pre mamu. Dievčatá v mojom veku už behajú vonku s kamarátmi. Ja konečne sama sedím.

Narodeniny s kamarátmi

Tieto narodeniny mám nádherné. S mamou sa veľmi tešíme, že pozvanie na moju oslavu prijali všetci, ktorí pre nás veľmi veľa znamenajú. Hneď ráno prišla teta Anka s ujom Maťom a s Marekom. Teším sa, že tu nie som sama, kto len leží. Naše mamy sa už niekoľko rokov navzájom povzbudzujú a podporujú. Na našu oslavu prišla aj teta Klaudia s deťmi. No a nesmie chýbať teta Luba s ujom Števom, Jakubom a Jessicou. Všetky tri tety sú mamine najlepšie kamarátky. Mama sa smeje: „Moje tri sestry.“

Vo Vydrove je Deň stromu. Vybrali sme sa tam na výlet. Ja som stredobodom pozornosti, keďže mám široký kočiar. Ľudia sa obzerajú, či sa v kočiaroch vezú dvojičky. No keď zbadajú mňa, sklopia oči a ospravedľujú sa mame. Nevedia, že som v ňom ja sama. Mama sa uškŕňa. Teta Anka skonštatovala, aké je to zaujímavé sledovať reakcie ľudí, ktorí vidia dieťa inak obdarené. My dvaja s Marekom si to tiež užívame. On vo svojom kočiaroch sedí. Viac vidí okolie. Ja ležím a mám viac priestoru rozvažovať sa. Komuže je lepšie? Dokeď vydrží táto pohodička?

Nie dlho. Marek sa začína mrviť. Ja po ňom opakujem. Som viac zahlienená. Ocko odparkoval môj kočiar v chládku. Jáááj, tu je dobre. A ešte lepšie na maminých rukách. No ešte predtým ma mama odsáva. Uvoľňuje hlien z tracheostomie. Keď už dýcham dobre, berie ma na ruky. „Katka, kukni, koľko je tu detí.“ To sa mi prihovára ocko. Ozaj, a kde je Johanka, Jessica, Jakub a Veronika? Hľadám ich, no nevidím ich ani nepočujem. Teta Luba s nimi odišla súťažiť. Som zvedavá, ktorý z nich je múdrejší v hádankách o lese a zvieratkách v ňom.

Už nám je dlho. Obaja s Marekom sme nepokojní. Naši rodičia sa rozhodli ísť s nami domov. Tam si vieme najlepšie oddýchnuť. Ocko sa teší na opekačku. Ja sa teším na oslavu mojich 13. narodenín.

Sedíme v altánku. Prichádza teta Klaudia: „Katka, všetko najlepšie. Nech si dlho zdravá.“ Teta Anka niečo nesie. Ružovú kabelku. Tá je ale nádherná. Mama je dojatá: „Katka, pozri, akú krásnu tortu ty máš.“ Aha, tak to je torta. A ja som sa tešila na ozajstnú kabelku. Zrazu vykukne teta Luba a niečo podáva mame: „Ivka, rozbaľ darček.“ Mama ju poslúchne. „Katka, aha, čo sa ukrývalo v krabičke.“ Ukazuje mi ružovú kabelku. V nej sú korálky a sponky do vlasov. Jéj, to je prekvapenie.

Ako vedela teta, že túžim po kabelke? Číta mi myšlienky?

Fotíme sa. Všetky deti sa zhŕkli okolo postele. Nevieam, koho skôr počúvať. Otáčam hlavu za Jessicou. Veronika sedí pri mne a Johanka rozpráva zážitky z výletu. Smejú sa na tom, čo vyviedli v súťažiach. Náučné chodníky boli veľmi zaujímavé. Dozvedeli sa tam veľa nových vecí o stromoch, ktoré rastú v našom okolí. Ale aj o práci s drevom. My dvaja s Marekom počúvame o tom, aké je náročné chystať drevo a čo predchádza tomu, kým máme v obydliach teplo. My doma kúrime drevom. Teraz už viem, že najskôr treba strom zasadiť. On rastie veľmi veľa rokov. Až potom je vhodný na výrub. No dovtedy nám všetkým stromy robia veľkú službu. Vďaka nim dýchame čerstvý zdravý vzduch. A preto si treba prírodu vážiť. Deti boli šťastné, že sa to naučili a mohli o tom porozprávať aj mne.

Je čas na krájanie torty. Počujem štrngot lyžičiek a tanierikov. A nielen toho. Ocko doniesol dve fľašky vína. Deti sa tešia. Čakajú, že sa ujde aj im. Áno, ujo Števkovo otvára detský šampus. Fľašky sa vyprázdňujú, poháriky naplňajú sladkastým mocom. Pripíjajú si na moje zdravie. Škoda, že ja nemôžem. No mama sa na do mnou zlutovala. Berie do ruky lyžičku, naplní ju šampanským a priloží mi ju k ústam. Mám ich otvorené. Cítim niečo sladké. No nie nadtľho. Sladký mok vyteká von. Škoda, že ho neviem prehltnúť. Nevieam to. Nedá sa mi. Ani tortu nemôžem ochutnať. Mama by mi ju rada rozmixovala, no torta je sladká a mohla by mi uškodiť. Predsa len ležím, mám oslabené trávenie. Cukor by sa mi rozkladal v žalúdku a mala by som veľa kyseliny. Mama nechce riskovať. Namiesto torty mi nachystala jablko s banánom. To je pre mňa ľahšie stráviteľné.

Dnes bol krásny deň. Každý rok mama rekapituľuje. Teší sa z toho, že prognózy lekárov sa ešte nenaplnili. Pri narodení hovorili, vŕaj nedožijem do roka. A ja som tu už 13 rokov. Aj keď som mamu od narodenia vytrápila. Mala so mnou viac starostí ako radostí. No odkedy bývame tu na Balogu, viac si užívame pokoj a pohodu. Je nám tu veselšie. Som pokojnejšia. Bez záchvatov a zápalov pľúc.

Mama je tiež vyrovnaná s mojím zdravotným stavom. Pomáha mi, ako najlepšie vie. Vidí, že môj stav je stabilizovaný. A pošepkám vám, že sa mi zlepšil, čomu sa teším. Mamu to posúva ďalej. Je odhodlaná mi ešte viac pomáhať. Ja jej sľubujem, že jej v tom pomôžem a budem zdravšia a zdravšia.

Po schodoch sa lepšie vozí

Mama sedí pri počítači. Zapáčilo sa jej hľadať pomôcky, ktoré by nám uľahčili život. Už máme stoličku, kočiar, zdvihák. To sú všetko veci, ktoré mame pomáhať, keď so mnou manipuluje. Teraz premýšľa nad tým, ako by ma mohla prevážať po schodoch. Vraj to ide. No ešte nevieme ako.

Mama s niekým telefonuje: „Potrebujeme schodiskovú plošinu. No v jednej firme nám povedali, že ju nikdy nebudeme mať, lebo máme úzke schodište. Prosím, pomôžte nám.“

Pani Ponická jej odpovedá: „Zajtra k vám posielam nášho technika. Pozrie to a uvidíme, čo sa bude dať robiť. Verím, že vám pomôžeme.“ Mama sa potešila.

Je ráno. Prišiel veľmi milý ujo z firmy SPIG. Prechádza sa po schodoch. V ruke drží meter. Niečo zapisuje na papier. Každú chvíľku meria šírku schodov, premýšľa, krúti hlavou.

Mama je netrpezlivá. Pýta sa: „No čo na to hovoríte? Môžeme sa tešiť na plošinu?“

On jej odpovedá: „Keď sa chce, všetko sa dá.“ Odchádza a lúči sa so mnou so slovami: „Katka, ešte sa uvidíme.“

Prešlo niekoľko dní a mama zvoní telefón: „Pani Burianeková, máme pre vás dobrú správu. Môžete si vybaviť peňažný príspevok na kúpu zdvíhacieho zariadenia. Plošinu vyrobíme na mieru.“ Mama je šťastná. Teší sa.

Začal kolotoč vybavovania... Mama mi hovorí: „Katka, nechám ňa s ockom doma. Ja idem na úrad vybaviť schodiskovú plošinu.“ Ocko krúti hlavou. „Čo to zasa budeme mať nové?“ prihovára sa mi. Ja prižmúrim oči a ticho čakám.

Mama prišla domov s kopou papierov. Najskôr vypisuje žiadosť o príspevok na kúpu zdvíhacieho zariadenia. K nej musí doložiť lekársky nález od pani doktorky, ktorá vypíše všetky moje diagnózy. No a ešte treba vyplniť tlačivo o majetku. „Kebyže sme bohatí, nežiadame príspevky od štátu,“ pohoršuje sa ocko. „No čo už, keď to žiadajú, vyplníme, podpíšeme,“ hovorí mu mama. Moja mama je šikovná. Už sa naučila, ako treba požiadať o pomoc. Rada píše články o tom, aké mám zdravotné problémy a čo všetko nám pomáha alebo akú pomôcku ešte potrebujeme na zlepšenie kvality života.

Prešli dva mesiace od prvej návštevy pána Slabinu z firmy SPIG. Počujem zazvoniť zvonček. Poštárka priniesla úradnú zásielku. Mama otvára obálku. S úsmevom na tvári mi hovorí: „Katka, podarilo sa nám to. Budeme mať plošinu.“ Spokojne sedím v stoličke a sledujem mamu. Je šťastná. Telefonuje: „Dobrý deň, pani Ponická, už máme schválený príspevok. Môžete nám vyrobiť plošinu.“

„Super, teším sa s vami. Onedlho ju budete mať doma,“ počujem hlas v telefóne. Prejde mesiac a pred domom zastavuje auto. Ocko pomáha chlapom vykladať veci a nosiť ich do chodby. Celý deň počúvam vrтанie a búchanie. Konečne ma večer mama dáva do kočiara a hovorí mi: „Katka, ideme odskúšať plošinu.“ To fakt? Nespadneme? Bojím sa. Neviem, či môžem veriť tomu, že je to bezpečné. Ujo Slabina hovorí: „Katka, poď, ideme sa povozit.“ Kočiar so mnou dávajú na rampu. Zapnú vypínač a ja ani nedýcham. Sledujem, čo sa ide diať. Pomaly sa vezieme na poschodie. V zákrute mama posúva kočiar, aby sa nedotýkal steny. Plynule bez problémov prejdeme aj druhú zákrutu a o chvíľku sme hore.

Vydýchla som si až v mojej izbe. Celkom sa mi to zapáčilo. Je paráda len tak ležať v kočiari a voziť sa hore-dole. No a pre mamu je to veľká pomoc. Nemusí ma nosiť na rukách. Som dosť ťažká a dlhá. Už je so mnou zlá manipulácia. Konečne máme doma pomôcku, ktorá jej bude šetriť chrbticu. Mamu obdivujem, že ma ešte vládze prenášať.

Pani Ponická prišla skolaudovať plošinu a konečne sa s mamou aj prvýkrát stretli. Veľa sa spolu rozprávajú. Hútajú nad tým, ako začať spolupracovať. Pani Ponickéj sa veľmi páči náš web a to, že mama pomáha aj iným ľuďom. Obidve sa tešia, že sú na jednej vlnovej dĺžke. Majú rovnaké záujmy a chcú sa dopĺňať. Nadväzujú spoluprácu.

Mama je čoraz častejšie na počítači. Mne to vôbec nevedí, práve naopak. Som šťastná, že nemusí premýšľať len nad tým, aké má so mnou starosti. Čo to píše? Čo to robí?

Inak obdarení

Je december 2013. Vonku sneží. No mne to nevadí. Ležím v posteli a driemem. Zrazu počujem zazvoniť zvonček. Asi prišla návšteva. Mama ide vonku. O chvíľku už stojí pri mne. V ruke drží veľkú obálku a niečo z nej vyberá. Čo to je? Mama má slzy v očiach. „Čo sa deje, mama?“ sledujem ju a čakám, čo mi odpovie.

Mama si ku mne sadla a listuje v časopise. „Katka, pozri, tu si ty s Bárkou. Napísala som o tebe článok. A on vyšiel v časopise Inak obdarení. Je to časopis, ktorý odteraz budeme my dve spolu tvoriť. Čo ty na to? Budeš mi pomáhať?“

Áno, áno, mama, budem.

Som na mamu veľmi hrdá. Oplatilo sa jej naučiť sa pracovať s počítačom. Teraz svoje skúsenosti odovzdáva ďalej. Vidím v jej očiach iskričky. V hlave jej prúdia myšlienky, aké články písať, koho zviditeľniť? Čoraz častejšie telefonuje s novými ľuďmi. Píše emaily, obzerá fotky. Kontroluje články a komunikuje s grafičkou, vďaka ktorej máme krásny vzhľad časopisu. Mama je úspešná. Posúva sa v živote ďalej.

Všetko ide tak rýchlo a plynule. Mama skúša vytvoriť brožúrku s informáciami pre ľudí s ŤZP. Už má pripravený názov Spolu to zvládneme. Články sú pokope, no ešte tomu niečo chýba. Mama premýšľa. Zatvára súbor s brožúrkou. Radšej sa zameriava na pokračovanie ďalšieho čísla časopisu.

Február 2014 je výnimočný tým, že sa mama konečne rozhodla založiť občianske združenie na pomoc pre deti a rodiny s podobným osudom ako máme my. No aký mu dať názov?

Prvotný názov Burko jej neprešiel na Ministerstve vnútra. Vraj to nedáva zmysel. Treba ho zmeniť. Vtom si mama spomenula na brožúrku, ktorú už skoro vymazala z počítača. Odosiela na ministerstvo stanovky s názvom Spolu to zvládneme - Burko. Už len počkať na schválenie. O niekoľko dní prichádza odpoveď s dátumom registrácie 14.2.2014.

V deň zalúbených vzniklo naše občianske združenie. Mama sa teší. Sesternica Katka ju učí robiť účtovníctvo, písať zápisnice. Ona mamu nakopla k tomu, aby sme mali vlastné združenie. Ľudia nám budú môcť pomáhať aj darovaním 2% z daní. Postupne sa zviditeľňujeme na internete a aj v časopise.

Mama spoznáva v našom okolí mamičky, ktoré majú inak obdarené detičky. Napadlo jej, že by sa mohli spolu stretávať a odovzdávať si svoje skúsenosti. Prvé stretnutie máme v jednej kaviarničke v meste. Už sa teším. Prichádza teta Monika s Maľkom, teta Evka s Miškom a teta Dáša s Matúšom. Všetci štyria sedíme alebo ležíme v kočiaroch. Oddychujeme a načúvame, o čom debatujú naše mamy. Majú veľmi veľa spoločného. Diagnózy, ktoré nás trápia, ale aj pokroky, ktoré robíme. Naše mamy sa chvália s tým, čo sme už dosiahli a čo nás ešte čaká. Moja mama rozpráva o našom novozaloženom občianskom združení. Hovorí im o možnosti zbierania 2% z daní. No kým sa to bude môcť realizovať, ešte nejaký čas to potrvá. Začínajú premýšľať nad aktivitami v našom združení. Bude to paráda stretávať sa pravidelne. Dve hodinky ubehli veľmi rýchlo. Na počudovanie som bola spokojná a nezaťažovala som mamu s odsávaním. Dala som jej voľnosť, nech sa odreaguje. Počujem, ako sa dohováraajú na termín ďalšieho stretnutia.

Dni ubiehajú ako voda.

Prešiel ďalší mesiac.

Moja mama píše články, navrhuje spoluprácu s inými organizáciami cez časopis Inak obdarení a premýšľa nad novou aktivitou s mamičkami, ktoré spoznala prednedávnom.

Ďalšie spoločné stretnutie máme v prvý jarný deň. To je znamením nových začiatkov. Tak ako sa prebúdzajú príroda, ako začínajú kvitnúť kvietky, aj naše občianske združenie sa začína rozrastať. Prichádzajú noví členovia. Spoznávame ďalšie inak obdarené deti.

Teším sa, že sa spájame a navzájom sa podporujeme. Moja mama je hrdá a dojatá, keď na treťom stretnutí, ktoré sa koná u nás doma, víta prvých návštevníkov. Zrazu je náš altánok plný úžasných ľudí. Ležím na váľande a sledujem všetkých, ako si pochutnávajú na guláši, ktorý varila mama.

Koniec roka sme završili posedením v príjemnom prostredí v jednom penzióne. Zažili sme jedno veľké prekvapenie. Zavítal medzi nás Mikuláš, ktorý nám porozdával darčeky. No najskôr sme sa museli pochváliť s tým, čo máme nové a čo sme dosiahli. Ukázali sme mu krásne svietilka, ktoré nám stimulujú očká. Sú to optické vlákna, ktoré sme dostali vďaka jednému projektu, ktorý napísala mama spolu s tetou Monikou. Veľmi sa potešili, že nám budú pomáhať. Som hrdá na mamu, že je predsedníčkou občianskeho združenia, ktoré pomáha rodinám s podobným osudom ako máme my.

Svetielková princezná

Mama z mojej izby urobila terapeutickú miestnosť. Vraj sa to po správnosti volá Snoezelen. Je to priestor, v ktorom môžem relaxovať, oddychovať a aj stimulovať očká, vnímať sluchové vibrácie rôznych hračiek, ale aj skúšať jemnú motoriku tým, že sa môžem dotýkať optických vlákien. Tieto vlákna nielen svietia, ale aj posilňujú ruky, keďže ich chytám. Sú jemnučké. Mám dobrý pocit, keď ich držím. Ukludňuje ma to. Mama našla u starkej staré gramoplatne, zapla gramorádio a hovorí: „Katka, tieto pesničky som počúvala, keď som bola malá. Sú to piesne môjho detstva.“

Potešila ma, keď mi pustila rozprávky o princeznách. No nádherná je aj rozprávočka o červenej čiapočke. Tú mi mama púšťa dookola, lebo sa páči aj jej.

Sedím v stoličke, premýšľam nad tým, čo asi robí mama. Je tu nuda. Chcem nejaké vzrušo. No aké? Počujem mamu, že ide ku mne do izby. Niečo dáva na stôl. Je prítmie. Zrazu počujem rezkú hudbu a vidím blikať svetielka. Veď ale tie svetielka tancujú. Mama ma berie na ruky a aj my dve tancujeme. Aké je to príjemné. Cítim sa nádherne, ale len chvíľku. Som rozrušená. Dusím sa. Mama ma rýchlo dáva na posteľ. Ešte stále hrá hudba, ale počujem aj vrčať odsávačku. O chvíľku mám poodsávané všetky hlienky. Pokojne ležím a očami sledujem mihanie svetielok z diskogule. Je to krásne. Páči sa mi táto diskotéka.

Mama hovorí: „Katka, zajtra si spolu zatancujeme v stoličke. Čo ty na to?“

No to som zvedavá, ako chce mama tancovať v stoličke. Ona sa do tej mojej nevmestí. Nechám sa prekvapiť. Ráno vstávam zavčasu, nesmiem zabudnúť na to, čo mi sľúbila. No ešte sa načakám. Deň len začal. Tancovačka môže byť až večer, keď vonku bude tma.

Konečne som sa dočkala. Mama pripravila moju stoličku, usadila ma do nej a chytila ma za ruky. No nepočuť hudbu. Mama mi položila ruky na stolík a šla zapnúť diskogulu. Zrazu vidím svetielka a započúvala som sa do muziky. Mama ma znovu chytila za ruky. Spolu tancujeme v rytme hudby. Teším sa. Ide nám to perfektne. Už je zo mňa tanečníčka.

Mama je rada, že sa mi páčia svetielka a som pri tom pokojná. Jedna teta ju postrašila, že mi nesmie zapínať svetielka, keď mávam epileptické záchvaty. Svetielka sme nepoužívali a mávala som aj 20 záchvatov každý deň. Som šťastná, keď počujem ocka: „Ty moja svetielková princezná.“

Som školáčka

Keďže podľa zákona sú všetky deti vzdelávateľné, aj ja musím chodiť do školy. Aj by sa mi to páčilo ísť do kolektívu, mať spolužiakov, no môj zdravotný stav to veľmi nedovoľuje. Mama radšej v škole vybavila, aby pani učiteľka chodila k nám domov. Je to pre nás obidve lepšie, mama ma nemusí obliekať, voziť v zime alebo v daždi do školy. Nemusí baliť odsávačku, chystať kŕmenie, viac oblečenia, plienky, lieky pri zhoršení epileptických záchvatov. Toto všetko je pre nás povinná výbava pri odchode z domu.

Pani učiteľka je veľmi milá. Mávame spolu muzikoterapiu. Hrá na hudobných nástrojoch. Páči sa mi, keď počujem zvuk triangla. No aj jemné bubnovanie na bubon je príjemné. Do mojej ruky vloží paličku a spolu bubnujeme. Raz sa mi podarilo buchnúť do bubna laktom. No to bolo skôr z toho, že som bola rozrušená a dostala som záchvat. Nekoordinované pohyby sú u mňa časté. Rada počúvam spievať pani učiteľku. Kým som nemala tracheostomiu, zapájala som sa aj ja a spievali sme spolu detské pesničky.

Mama nás sleduje, ako sa spolu učíme. S pani učiteľkou skonštatovali, že som spoločenská a rada sa zapájam do aktivít. No škoda, že nemôžem chodiť, že si sama neviem sadnúť. To by ste sa čudovali, čo všetko by som vám ukázala a vedela robiť.

Školský rok prešiel veľmi rýchlo. Prišla pani učiteľka. Sadla si ku mne, chytila ma za ruku a povedala: „Katka, doniesla som ti vysvedčenie. Si vyznamenaná.“ Mama je dojatá. Moje vysvedčenie dvíha zo stola a prezerá ho. Aj ona ma pochválila. Poďakovali sme sa pani učiteľke za príjemné chvíle v tomto školskom roku a už teraz sa tešíme na ďalšie spoločné vyučovanie.

Už sme si naplánovali vychádzky v prírode, ale aj posedenie v našom altánku, keď bude pekné počasie. Ak bude pršať, budeme vo vnútri znovu počúvať hudbu, spievať pesničky alebo praktizovať rôzne terapie. Pani učiteľka sľúbila, že nás v novom školskom roku prekvapí s novými pomôckami. Už sa neviem dočkať.

Parádnica som ja veľká

Sesternička Veronika sa mi prišla pochváliť: „Katka, pozri, mám nalakované nechty.“

Pýtam sa jej: „Kto ti ich tak krásne nalakoval?“ No ona ma nepočuje. Tak moja mama zopakovala túto otázku.

Odpovedá: „Predsa Ludka.“

Ja som sa pozrela na mamu a ona hneď z mojich očí vyčítala prosbu. „Ludka, poď Katke nalakovať nechtíky,“ počujem, ako hovorí.

Sledujem Ludku, ako prichádza ku mne aj s farebnými fľaštičkami. Cítim krásnu vôňu. Aj ja chcem takú voňavku. No nikto moje prianie nepočuje. Nevadí, stačí mi, keď budem mať krásne nechty.

Mama ma berie na ruky. Pýta sa ma, ktorý lak sa mi páči. Ukazujem na bledožltý. Ludka hovorí, že mi na ten žltý dá čierne bodky. Sedím ako päť peňazí. Som úplne potichu, len mušku počuť bzučať. Mama sa smeje, že ani nedýcham. Taká som pokojná. Áno, som, lebo sa mi venujete a aj ja budem krásavica. Keď Ludka dokončí svoju prácu, všetci obdivujú moje dlhé prsty a nádherné nechty.

Teta Klaudia doniesla gumičky a sponky do vlasov a spolu s Johankou mi ich skúšajú pripnúť na moje kratučké vlásy. Škoda, že ma mama pravidelne strihá úplne nakrátko. Vyzerám ako chlapec. No ona hovorí, že pre ňu je to praktické a má pravdu. Ja neviem preglgať a všetky sliny a hlieny mi stekajú na vankúš a ak by som mala dlhé vlasy, boli by mokré. Mama má ušetrenejšie ošetrovanie vlasov. Keďže iba ležím, s dlhými vlasmi by som sa potila a bolo by to pre mňa nepríjemné. Mala by som ich často dochlpené.

No ale aj tak závidím dievčatám tie krásne vrkoče, ale aj dlhé rozpustené vlasy.

Každý, kto ma vidí, chváli moje oči. Jeden pán doktor raz povedal: „Zaujímavé, že tieto inak obdarené detičky majú nádherné oči a dlhé mihalnice.“ Mama si odvtedy všima všetky deti a naozaj sa utvrdzuje v tom, čo hovoril ten lekár. Mama je hrdá, že som krásavica.

Ocko hovorí: „Katka, ty kebyže si zdravá, tak je z teba modelka.“

Rany a preležaniny

Bolí ma celé telo. Znovu sa mi urobila preležanina na ruke aj na kostrči. Bolesť je neutíchajúca. Mama ma prebaľuje. Vidí, že mám okolie okolo kostrče viac zapálené. Polohuje ma. Ležím na boku. Nepáči sa mi táto nepohodlná poloha. No musím vydržať. Aspoň kým mi to ponasvecuje biolampou. Rana sa bude lepšie hojiť, keď sa vetrá. Po 20 minútach mi dáva na ranu hojivú náplasť. O chvíľku už ležím na chrbte. Zdá sa mi, že bolesť prechádza. Už mi je lepšie. Mama mi nasvecuje aj ruku.

Ockovi ani neukazuje tie rany. On má ešte väčšie na nohách. Mama najskôr ošetrí moje a potom ide k nemu.

Mne sa jedna už zahojila. Teším sa spolu s mamou. Konečne ma nič nebolí. Po niekoľkých dňoch kludu znovu plačem. Mama ide ku mne. Obzerá ma, otočila ma na druhú stranu a zbadala zápal okolo ucha. Povzdychla si: „Ďalšia preležanina.“ Slzy jej vyhrkli z očí. Je jej ľúto. Sama seba sa pýta: „Prečo? Kedy sa rany úplne zahoja?“ Znovu ten istý kolotoč. Polohovanie, nasvecovanie biolampou a prikladanie náplastí.

Celú noc nespím. Som vyčerpaná. Už mám preležaninu aj na chrbte. Dost veľkú. Veľmi ma to bolí. Bolesť mám aj v bruchu. Som nafúknutá aj opuchnutá. Necikám. Nech je už ráno. Mama, keď vstane, zlakne sa toho, čo uvidí. Mám suchú plienku. Chce ma prebaľiť. Celá zbledla. Ruky sa jej trasú. Chystá mi raňajky. Urobí základnú hygienu. Dáva mi jesť a premýšľa, či volať záchranku. No ešte chce počkať. Zrazu som začala cikať. Aspoň niečo. Mama je kludnejšia. Sleduje ma. Pozoruje, či som v poriadku. Zaspávam. Spím celé doobedie. Ocko odchádza na dialýzu. Zostávame samé dve. Dúfam, že si mama aspoň na chvíľku oddýchne. No zrazu ťažko dýcham, dusím sa. Mama mi zmeria teplotu. Mám 39,5 °C. Znovu mám úplne suchú plienku a opuchnuté nohy aj ruky. Berie do rúk telefón. Počujem, ako rozpráva o mojom zdravotnom stave. O 20 minút prichádzajú záchranári. Berú ma do sanitky. Mama ide za nami autom. Vezú ma rovno do nemocnice. Lekár ma skontroluje, napojí na prístroje, dáva mi katéter, aby som cikala. Už som pod dohľadom. Prichádza mama. Víta ju pán primár so slovami: „Kde ste doteraz chodievali na hospitalizáciu? My vás nepoznáme. Tu ste neboli ani raz.“ Mama s hrdosťou hovorí: „Našťastie mala Katka niekoľko rokov stabilizovaný stav, nemuseli sme riešiť nemocnice. Ak sa aj niečo dialo, zvládali

sme to doma. No teraz je to už iné. Oveľa vážnejšie. Pomôžte nám, prosím.“

Pán primár je veľmi príjemný. Robí všetko, čo je v jeho silách. Aj sestričky sú úžasné. Starajú sa o mňa perfektne. Mama chodíeva za mnou každý deň. Nosí mi z domu jedlo. Nemocničná strava mi nechutí. Robia mi všelijaké vyšetrenia. Röntgen pľúc ukázal, že mám jednu stranu pľúc nefunkčnú a tá druhá bojuje so zápalom.

Ťažko sa mi dýcha. Napájajú ma na kyslík. Vďaka nemu sa mi trochu zlepšuje zdravotný stav. Konečne, už som tu tretí týždeň a blížia sa veľkonočné sviatky. Aj ocko bude mať narodeniny. Chcem mu zagratulovať. Mama, zober ma domov.

Je štvrtok ráno, mama prichádza s kočiarom. Prezlieka ma a odchádza s antibiotikami domov. Ešte sa niekoľko dní preliečim a budem zdravá. Mama mi dá do poriadku tie preležaniny. V nemocnici mi ich nemohla nasvecovať. Sestričky pripravili inú liečbu. Chceli vyskúšať, či bude fungovať. Večer zaspávam vo svojej posteli. Mama sedí pri mne. Drží ma za ruku. Díva sa, ako spím. Krásny pocit byť znovu doma. Ocko je tiež šťastný. Povedal: „Katka, ty si môj najkrajší darček k narodeninám.“

Začala Veľkonočná nedeľa. Je ráno. Ťažko dýcham, mama mi zmeria teplotu. Mám 39,5°C a znovu som opuchnutá a plienku mám úplne čistú. Mama už nečaká. Telefonuje s pánom primárom. Počujem, ako hovorí: „Okamžite privezte Katku rovno na oddelenie.“ Mama ma oblieka, dáva do kočiara a odchádzame z domu. Ocko sa so mnou lúči so slovami: „Katka, zbohom, ty sa už nevrátiš.“ Plače. No my dve to už nepočujeme. Mama štartuje auto a ideme rovno do nemocnice. Tam nás čaká pán primár. Znovu ten istý kolo-toč. Napájanie na infúzie, kyslík, zavedenie katétra na zlepšenie stavu. Zápalová aktivita zvýšená. Nasadili mi antibiotiká. Nechutí mi jesť. Vraciam. Nevládzem bojovať. Mama chodí za mnou každý deň. Prebalí ma, napolohuje, ale aj popestuje na rukách. V tom momente sa cítim úžasne. Dotyky jej rúk ma ukludňujú. Cítim sa bezpečne a znovu chcem bojovať, už len kvôli nej. Ona mi dodáva silu. Dýcham lepšie. Môj zdravotný stav sa zlepšuje. Zápal pľúc sa preliečil. No preležaniny sa zhoršujú. Vytvorila sa mi ďalšia rana na ruke a celý chrbát ma bolí viac a viac. Pán primár povedal mame: „Ak bude zajtra ráno všetko v poriadku, tak si budete môcť zobrať Katku domov.“

Teším sa, nespím celú noc. Som rozrušená. Čakám na ďalší deň. Keď sa už konečne vrátim domov.

Návrat domov

Mama prišla. Konečne dnes idem domov. Je tu nuda. Kamoška drieme, nechce sa jej rozprávať. No naopak moja mama s Nikolkinou maminou veselo debatujú a všímajú si nás dve. Hovoria, že sme ako to počasie vonku. Zamračené, bez nálady. Vraj asi bude pršať. Jééééj, to sa bude spať. No ja už chcem spať doma vo svojej posteli.

Ale kým sa tak stane, prejde ešte niekoľko hodín. Mama ma prezlieka, umýva a dáva jesť kašu, ktorú sama urobila. Tá nemocničná mi veľmi nechutí. Mama vie všetko najlepšie. Cítim sa úžasne, keď sa ma mama dotýka. Vyzlieka mi pyžamo, ktoré je prepotené. Robí to veľmi opatrne, lebo na chrbte mám preležaninu. Aj mi ju už previazala. Hovorí, že je viac zapálená, ťažko sa hojí. Mama je z toho nešťastná. No zároveň sa teší na to, keď mi doma zapne biolampu a bude ranu nasvecovať. Svetlo lieči. Prihovára sa mi: „Katka, dnes ideme domov.“

Cítim sa akosi zle. Ťažko dýcham. Chrčím. Čoraz ťažšie a ťažšie dýcham. Čo sa to so mnou robí? Mama, kde si? Mama, mama...

Už ju počujem. Rozpráva sa s lekárom. Prečo odchádza Nikolka a jej mama? Oni idú domov? Ja tu zostávam? Prečo? Budem tu sama? Dokedy?

Počujem, ako lekár hovorí: „Je tu ešte jedna možnosť.“

Mama sa pýta: „Plúcna ventilácia?“ „Áno“, odpovedá lekár.

Mama sa mu pozrie do očí a dáva otázky: „Pán doktor, povedzte mi pravdu, dokedy to bude trvať? Ako dlho bude Katka žiť? Dokedy sa bude trápiť?“

Lekár len pokrčil plecami a povedal: „To nikto nevie, môže to byť týždeň, mesiac.“

„Akokoľvek sa rozhodnete, rozhodnete sa správne.“ Počula som druhú lekárku, ktorá celý čas sledovala, čo sa so mnou deje.

Počujem mamin hlas: „Ak chce Katka s nami byť, zabojuje. Ak chce odísť, nech odíde dôstojne.“ Jej hlas bol veľmi ťažký, plný bolesti a smútku.

Verím jej, že to boli najťažšie slová, ktoré musela vysloviť. No ja som jej za to vďačná. Oslobodila som sa. Môžem odísť domov, hore do neba k anjelom. Pri anjeloch budem zdravá. Teším sa, keď sa budem môcť stretnúť so star-

kým, ktorý mal včera narodeniny. Už ma čaká. Chce so mnou osláviť 70-tku.

No ešte musím počkať aj ja, tu v izbe, na ocka. Musím sa s ním rozlúčiť. Ocko bude veľmi smutný, no chcem, aby ma ešte videl aj počul. Ocko prichádza, mama mu je za chrbtom. Je mu veľkou oporou. Ocko plače, lúči sa so mnou. Hovorí: „Katka, ja chcem ísť s tebou, nenechávaj ma tu. Bez teba nemá život zmysel.“

Som rozrušená, ťažko sa mi to počúva. Prečo ma ocko drží? Prečo ma nechce pustiť? Veď ja už chcem byť zdravá a to budem len v tom prípade, keď sa duša oslobodí od zdeformovaného telíčka. Pľúca už úplne vypovedali službu. Srdiečko ešte bije, no čoraz slabšie.

Mama s ockom odchádzajú. Lúdim ich nadovšetko, no teraz som už pokojná. Je tu ticho. Tlkot srdca počujem slabšie a slabšie. Odchádzam. Anjeli mi dávajú krídla a ja letím do neba.

Odtiaľ sa budem dívať na mamu aj ocka. Viem, že to bude pre nich ťažké. Starali sa o mňa 17 rokov. Opatrovali ma. Mama robila všetko preto, aby som sa mala dobre, aby mi uľahčovala život. No zrazu bude v mojej izbe ticho. Viem, mama bude cítiť prázdnotu, bude sa musieť vysporiadať s tým, čo sa práve stalo. No má doma ocka, ktorý ju teraz bude potrebovať viac a viac. Mama je silná. Veľmi silná osobnosť.

Ďakujem mojej mame za to, že ma neopustila, keď som sa narodila.

Ďakujem jej za to, že ma nedala do ústavu, keď jej to navrhoval jeden lekár. Vtedy som mala ½ roka.

Ďakujem za krásnych 17 rokov, ktoré sme spolu prežili.

Mama, sľúb mi, že budeš naďalej pomáhať rodinám, ktoré potrebujú pomoc.

Sľúb mi, že na mňa nezabudneš.

Ja Ti sľubujem, že z neba budem dávať na Teba pozor, tak ako si dávala Ty na mňa tu na zemi.

Mám ti čo vracať.

Dieťa, ktoré žilo pre iných

Hneď po odchode do večnosti som si prečítala tieto nádherné myšlienky. V tých najťažších chvíľach mi dodávali silu a nádej, že Katke je už dobre. Hore v nebi medzi anjelmi je zdravá a nič ju netrápi.

Chcem sa podeliť o tieto nádherné vety so všetkými. Ďakujem, priatelia, za oporu a povzbudenie.

Monika

Katka bola náš veľký učiteľ, učila nás Láске bez podmienok a viere v zázraky. Sama bola veľkým zázrakom a anjelom v ľudskom tele. Bola spúšťačom a dôvodom mnohých dobrých vecí, ako je združenie, časopis či iné akcie. Ukazovala nám smer, ako si vzájomne pomáhať. Keď nás naučila, ako týmto smerom kráčať a vedela, že sme pripravení niešť sami ďalej túto jej ideu, mohla odísť Domov do Svetla. Ďakujeme Ti, Katka, stále Ťa ľúbime a hoci máme v srdiečkach žiaľ, vieme, že ty už si Doma. V Tvojom mene budeme kráčať po ceste, ktorú si nám ukázala a naučila si nás žiť ju. Nechcem plakať, že už s nami nie si, ja Ti ďakujem, že si tu s nami bola...

Helena

Narodilo sa dieťa. Nie teraz, ale kedysi pred 17 rokmi.

Dieťa však bolo iné ako ostatné deti. Do vienka dostalo množstvo diagnóz: poškodený mozog, DMO, epilepsiu, spastickú kvadruparézu a iné. To všetko ho predurčilo na to, aby nikdy nechodilo, nikdy neprehovorilo, nikdy sa samo nenajedlo, nikdy sa samo nezahrало, ani nešlo do školy.

Bolo odkázané na pomoc iných.

A tak sa aj stalo. Rodičia sa mu venovali 24 hodín denne 7 dní v týždni po celý rok i ďalšie roky. Museli, lebo bez nich by neprežilo.

Krímiť, prebaľovať, odhlieňovať, umývať, polohovať... stále dookola, donekonečna...

Hlavne mama.

A zrazu táto mama zistila, že začala vnímať život ináč. S pokorou prijímala každodenné radosti i starosti, prispôsobila sa potrebám tohto dieťaťa a vní-

mala svet jeho očami. Tešila sa z každého nového dňa, z každej maličkosti. Prestala sa zaoberať vecami, ktoré sa jej dovtedy zdali možno veľmi dôležité. Už také prestali byť. Neriešila také banality typu kto, čo, kde, kedy, ako... Začala žiť pre prítomný okamih, pre tú danú chvíľu. Lebo... dieťa! Ale rodina sama na to nestačila. Pomoc od štátu pre potreby chorého dieťaťa takmer žiadne. Nastúpili cudzí ľudia. Začali pomáhať ... každý ako mohol a vedel.

A zrazu sa začali meniť aj oni. Začali cítiť súcit, lásku, akési spojenie s týmto dieťaťom i s jeho mamou. Zdieľali spoločne jeho osud, jeho trápenia. A zdieľali ich až do konca.

Toto dieťa, Katka Burianeková, splnila svoju úlohu na tomto svete. Ona nežila svoj život pre seba ako iné deti. Ona žila pre iných... žila preto, aby im pomáhala povzniesť sa na vyššiu úroveň vedomia. Cez svoju bolesť a utrpenie prebúdzala ich lásku.

KATKA, ODIŠLA SI, ALE POSOLSTVO, KTORÉ SI SO SEBOU PRINIESLA NA TENTO SVET, TU OSTALO.

TAK AKO TU OSTÁVAJÚ POSOLSTVÁ VŠETKÝCH DETÍ, NARODENÝCH S ŤAŽKÝMI DIAGNÓZAMI.

Češť Tvojej pamiatke i pamiatke detí, ktoré žili pre iných!

Mária

Milá Katuška, zajtra sa s Tebou rozlúčia Tvoji najbližší, Tvoji rodičia Ivetka a Stano, Tvoja babička Veronika, Tvoja teta i strýko, tiež Tvoje sesternice Ti zamávajú na Tvojej poslednej ceste.

Nikdy si nemala možnosť stlačiť nám ruku, nikdy si nepoznala, aké to je, keď môžeš niekoho objať, niekomu pohroziť prstom. Nepoznáš ten pocit postaviť sa na nohy a ísť alebo len liezť po štyroch. Nebolo Ti dopriate spoznať toľko vecí a situácií, ktoré sú pre nás bežné, a bez ktorých si našu existenciu dokážeme len ťažko predstaviť. Nikdy si nemohla svojim rodičom povedať jediné slovo, nemohla si sa smiať ani plakať. Nikdy si neochutnala bežnú stravu, nepoznala si, aké to je zahryznúť sa do chrumkavého voňavého chleba, nevieš, ako chutí jahoda, neochutnala si krupicovú kašu, cukrik je pre Teba neznáme slovo.

Len v Tvojich očiach bolo vidieť, kedy si v pohode a kedy máš strach. Tvoj

dych hovoril: „Áno, som spokojná“, alebo kričal: „Bež odo mňa, kde je moja mamička, kde je moje bezpečie?“ Tvoje telíčko, deformované vždy prítomným krčom, závislé od pomoci druhých. Keď si prišla na svet, nedávali Ti lekári veľa šancí na život. Od samého začiatku museli byť Tvoji rodičia pripravení, že raz odídeš, že to môže byť za mesiac, za rok, za dva... Že si sa dožila krásnych sedemnástich rokov, to je vďaka medicíne, vďaka rade zdravotníckych pomôcok, vďaka Tvojej obetavej mamičke i Tvojej neutíchajúcej vôli žiť.

Spomínam si na moje prvé stretnutie s Tebou, keď som k Tebe išla s určitou neistotou, ako ma budeš vnímať, ako reagovať, ako mám na Teba hovoriť, česky alebo slovensky? Vedela som, že po slovensky, len tak to bude znieť naozaj, nebudem sa pred Tebou na nič hrať, pretože verím, že si bola obdarená inými zmyslami a každú faloš by si prezrela.

Tvoj obrovský životný hendikep možno mnohým z nás pomohol vnímať náš život inak, pomohol sa menej sebalutovať, viac si všímať potrebu ostatných. Vďaka Tebe sa Tvoja mamička naučila mnohým zručnostiam a schopnostiam. Spoznala veľké množstvo vzácných ľudí.

Prajem pokoj Tvojej duši.

Andrea

Slovami sa mi ťažko vyjadruje, čo ti chcem povedať. Vždy som mala v hlave, že naše deti sú takmer rovnako staré. Ale spravila si naozaj všetko, čo si mohla, aby sa Katke ľahko žilo.

Ivi, neopustila vás, len prešla do druhého sveta, kde ju budeš môcť objasť až keď ťa raz bude čakať na tom prechode, kade raz všetci musíme prejsť, ale cítiť ju budeš aj tu na tomto svete.

Drž sa!

Život plný vďaky a pokory

Katka bola moje prvorodené jediné dieťa, ktorému sudičky nadelili veľmi náročný život. Už pri narodení jej srdiečko prestalo biť. Lekári ju zachránili. Sama sa nevedela nadýchnuť. Pomáhali jej prístroje.

Prvé dva mesiace nevedela, čo je objatie od svojej mamy. Ďalšie štyri mesiace poznala len nemocničnú postieľku. Až ako polročnú sme si ju prvýkrát doviezli domov.

Odsávačka a iné zdravotné pomôcky jej pomáhali k tomu, aby mohla ŽIŤ.

S mojím prvým manželom Stanislavom - Katkiným otcom sme sa tešili z každého čo i len maličkého pokroku. On bol na Katku veľmi citovo naviazaný. Hovorieval jej: „Katka, Ty môj anjelik. Vždy budem s Tebou.“

Aj on bol vážne chorý. Dvakrát prekonal pľúcnu embóliu. Pridružila sa cukrovka. 4 x denne si pichal inzulín.

Cukrovka je tichý zabijak. Vďaka nej sa mu tvorili rany na nohách, ktoré sa ťažko hojili. Srdiečko zlyhávalo. Kardiovitalizátor mu bol veľkým pomocníkom. Obličky tiež zlyhávali. Dialýzu navštevoval trikrát v týždni.

Katka tu bola s nami 17,5 roka. Odišla do večnosti k anjelom 13.4.2018.

Stanislav veľmi ťažko zvládal Katkin odchod. Prestal bojovať. Veľmi chcel ísť za ňou, a to sa mu splnilo o deväť mesiacov. Od 22.1.2019 sú spolu.

Teraz si s odstupom času uvedomujem, aké to bolo ťažké, náročné. Každý deň ďakujem Bohu za to, že mi dával silu to všetko zvládať.

Som hrdá na to, že ma Katka a Stanko naučili trpezlivosti, bezpodmienečnej láske a pokore. Naučili ma žiť v prítomnosti. Pri nich som sa naučila neriešiť minulosť, nezaoberať sa banalitami.

Podakovanie

V prvom rade sa chcem poďakovať mojim dvom anjelom hore do neba, že mi otvorili oči, ale aj srdce, ktoré je plné lásky a pokory.

Ďakujem všetkým, ktorí mi pomáhali na náročnej ceste životom. Všetkým, ktorí mi boli oporou v najťažších chvíľach môjho života. Všetkým, ktorí mi dávali silu a povzbudzovali ma.

Ďakujem.....

Ďakujem Katke

Spinkáš mi tu v náručí
a mňa život naučí.
Trpezlivosť, vieru mať
a za všetko ďakovať.

Ďakujem za chvíle krásne
aj za tie najťažšie,
že sme toho veľa spolu zvládli
do beznádeje neupadli.

Ty si môj poklad tichý,
v očiach nech ti svetlo svieti.
Ďakujem za energiu, ktorú dávaš mne.
Ďakujem za každé maznanie.

Ďakujem za krásny deň,
ktorý chcem žiť s tebou len.
Mám ťa rada, ty to vieš
a lásku mi opätuješ.

Ockovi

V júni máme krásny deň
a ten patrí Tebe len.
Áno, ocko o tebe je reč,
že si neodišiel od nás preč.

Ostal si so mnou a s maminkou,
aby si sa o nás staral s veľkou láskou.
Chcem sa Ti poďakovať za lásku a trpezlivosť,
s ktorou sa o mňa staráš celý život.

Aj keď Ti nikdy nepoviem ako ťa rada mám,
ty si môj jediný ocko, ktorému spievam.
Spievam Ti krásnu pesničku,
ktorá vyrástla v mojom srdiečku.

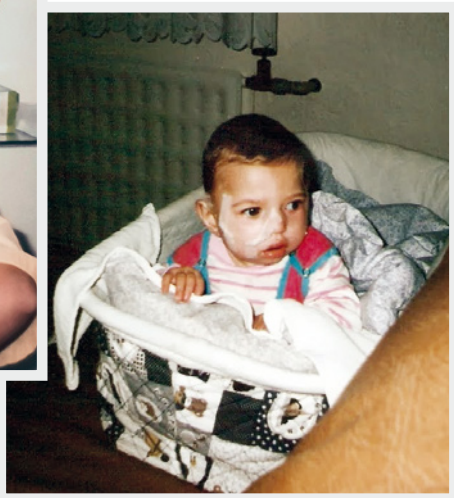
Túto pieseň nebudeš počuť z mojich úst
no zahľad' sa do očí a čítať skús.
Zázračné slovíčka patria Tebe len,
aby si sníval svoj krásny sen.

Aj keď sa nesplní po čom najviac túžiš.
Nebude sa diať čo ty chceš,
ale aj tak som tvoja a Ty si môj.
Viem, že ma ľúbiš viac ako život svoj.

ŽIVOT OČAMI ANJELA



IVETA BARTALOVÁ

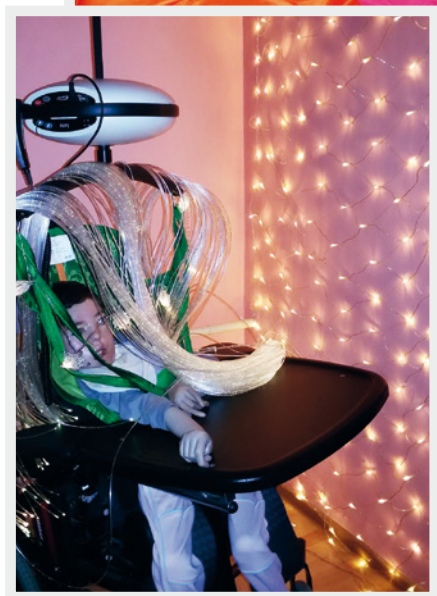


ŽIVOT OČAMI ANJELA





ŽIVOT OČAMI ANJELA





ŽIVOT OČAMI ANJELA



Občianske združenie SPOLU TO ZVLÁDNEME - BURKO

Naše občianske združenie vzniklo v roku 2014.

AKO POMÁHAME?

Pomáhame hlavne formou zbierania 2% z daní.

Každoročne oslovujeme ľudí, firmy a organizácie, ktoré by mohli darovať 2% z daní nášmu občianskemu združeniu. Darované peniažky prerozdeľujeme do rodín, ktoré pomoc potrebujú.

Je veľa rodín, ktoré prechádzajú rôznymi náročnými životnými skúškami. Či sú to zdravotné problémy, alebo zlá finančná situácia, ale aj týrané osoby, ktoré sú veľa krát bezradné. Nevedia sa naštartovať do nového života. Nemá ich kto nakopnúť.

My sme oporou, každému, kto nás o pomoc požiada. Spoločnými silami sa dá zvládnuť všetko.

Vďaka 2% z daní môžeme ľuďom s hendikepom pomôcť:

- s doplatkom na kúpu zdravotných a špeciálnych pomôcok, ktoré výrazne pomáhajú zlepšiť kvalitu života
- zaplatiť drahé rehabilitácie a cvičenia, vďaka ktorým majú nádej na samostatný život
- pri doplatkoch na lieky a vitamíny a výživové doplnky
- zakúpiť potraviny potrebné pri špeciálnom stravovaní
- financovať terapie (Canisterapia, Hipoterapia,)

Darované 2% z daní použijeme aj na podporu rodín v sociálnej núdzi:

- pri kúpe pomôcok pre deti do školy
- pri kúpe štandardného vybavenia do domácnosti
- s príspevkom na ubytovanie

Poradíme pri vybavovaní peňažných príspevkov z UPSVaR, pomôžeme pri kúpe pomôcok, ale aj usmerníme pri hľadaní sponzorov a dofinancovaní rôznych liečebných procedúr, rehabilitácií či terapií.

Poznáme organizácie a firmy, ktoré pomáhajú pri zlepšení zdravia a kvality života hendikepovaných.



ČO VÁM MÔŽEME DAŤ?

Psychickú podporu. Ak treba vieme byť bútlavou vrbou pre všetkých, ktorí sa chcú vyroznávať.

Spoločnými silami sa dá zvládnuť všetko.

KONTAKT:

Obchodné meno (názov): **Spolu to zvládneme - Burko, občianske združenie**

IČO: 42313236 | e-mail: burko@burko.sk

Iveta Bartalová, predsedníčka OZ Spolu to zvládneme – Burko

www.burko.sk

SPOLU TO ZVLÁDNEME - BURKO
občianske združenie



Spoločnými silami
zvládneme všetko...

PORADÍME, USMERNÍME, POVZBUDÍME

PORADENSTVO | POMOC | PODPORA
POZITÍVNY PRÍSTUP | PARTNERSTVO

IVETA BARTALOVÁ
Život očami anjela

Návrh obálky: K.DESIGN - Ing. Katarína Gibalová
Sadzba a zalomenie do strán: K.DESIGN - Ing. Katarína Gibalová
Tlač: MiG29 s.r.o.

ISBN 978-80-570-4468-0

ISBN 978-80-570-4468-0



9

788057

044680