

Vždy je NÁDEJ



Ako a kedy sa začal písať váš spoločný príbeh?

Marián: Zoznámili sme sa cez internet na začiatku roka 2012. Nejaký čas sme si písali, začali sme sa stretávať, tráviť spolu víkendy, v lete sme šli na dovolenku k moru.

Lucka: Spolu sme začali bývať po Vianociach 2012. Trošku šialené, ale ja som už po dvoch mesiacoch vzťahu vedela, že Marián je ten pravý.

A potom prišlo vytúžené tehotenstvo?

Marián: Tehotenstvo prišlo o niečo neskôr. Dlhú dobu sme sa venovali aktivitám so psami, turistike, športovým akciám ako agility a výstavám krásy psov.

Lucka: Čas bežal, pomaly, ale isto sme sa dostávali do veku, keď je už na deti najvyšší čas. Tehotenstvo som mala veľmi pokojné, žiadne nevolnosti, ani nič iné, okrem neustáleho hladu.

Ako prebiehal pôrod?

Lucka: Pôrod postupoval bez problémov plánovanou sekciou kvôli odhadovanej nízkej pôrodnej hmotnosti a polohe koncom panvovým. Lívinku mi aj priložili k tvári, mohla som jej dať pusku. Krásu tejto chvíle som si uvedomila až neskôr. Je to veľmi čarovný okamih.

Kedy ste spoznali a nadobudli dojem, že sa veci nevyvíjajú tak, ako by sa mali?

Lucka: Ja som mala obavy už keď nastalo mierne zaostávanie okolo 26. týždňa tehotenstva. Marián ma ale upokojoval, tak som zvyšok tehotenstva prežila v pokoji.

Marián: V 8. mesiaci tehotenstva, keď Lívinka už zaostávala v raste približne 3 – 4 týždne, avšak výsledky všetkých vyšetrení boli v norme. V tom čase som si neprípúšťal, že by mohol byť nejaký problém. Šok prišiel až v deň prepus-

**MARIÁN BALAJ
A LUCIA SEDLÁKOVÁ SÚ UŽ
2,5 ROKA RODIČMI MALEJ
LÍVIE. LUCKA POCHÁDZA
Z HOLÍČA NA ZÁHORÍ,
NO PRED 8 ROKMI SA
ROZHODLA PRESTÁHOVAŤ
SA ZA MUŽOM SVOJHO
ŽIVOTA DO TRENČÍNA,
KDE ŽIJÚ SPOLU S DVOMI
FENKAMI PLEMENA
WELSH CORGI CARDIGAN.
JEJ DNI SÚ NAPLNENÉ
AKTIVITAMI TYPICKÝMI
PRE INÉ MAMIČKY NA
RODIČOVSKÉJ DOVOLENKE
A TIEŽ MNOHÝMI ĎALŠÍMI,
KTORÉ SI STAROSTLIVOSŤ
O ICH DCÉRKU LÍVINKU
VYŽADUJÚ.**



tenia z pôrodnice, keď nám oznámili, že Lívinka má neurologický nález na mozgu, agenézu corpus callosum, chýbajúcu štruktúru mozgu zodpovednú za prepojenie hemisfér.

Aké pocity nastali po stanovení konečnej diagnózy??

Marián: V prvom momente ma obľah studený pot. V plnej sile to na mňa doľahlo až nasledujúce dni. Prvé týždne boli zložitú. Najhoršia bola asi neistota z toho, čo prinesú ďalšie vyšetrenia. Konečnú diagnózu sme sa dozvedeli až viac ako rok po pôrode z genetických vyšetrení, ktorých záver bol, že u Lívinky došlo ku raritnej genetickej strate úseku na prvom chromozóme DNA (mikrodelecia 1q44 de novo), s čím súvisia všetky klinické prejavy a príznaky, akými trpí, počnúc zmiešanou tonusovou poruchou, cez psychomotorické zaostávanie, až po epilepsiu.

Lucka: Snažila som sa nezrútiť a dúfala som, že všetko dobre dopadne. Ale vždy, keď bolo chvíľku dobre, vyskočil nejaký nový zdravotný problém. Doteraz najhoršie znášam Lívinkinu epilepsiu.

Museli ste upraviť Lívini denný režim podľa špeciálneho fyzioterapeutického cvičebného programu? Ako vyzerá váš režim dňa dnes?

Marián: Prvé mesiace bol náš režim doslova „tour de ambulancie“. Týždenne sme mali minimálne 2 – 3 rôzne kontroly. Okrem neurológie dodnes navštevujeme viac ako 10 odborných ambulancií.

Lucka: Niekedy koncom tretieho mesiaca sme začali cvičiť Vojtovou metódou, každý deň minimálne trikrát. Náš denný režim sa riadil podľa termínov kontrol, vyšetrení a cvičenia. Von som stíhala ísť maximálne raz za deň na 1,5 hodinky. Po 2,5 roku je to už pokojnejšie. Prím hrajú denné terapie v domácom prostredí a potom plánované terapie u špecialistov.

Aké druhy terapie dcérka podstupuje?

Lucka: Terapie nám postupne pribúdali. Začínali sme s Vojtovou metódou. Niekedy po 11. mesiaci sme začali pravidelne navštevovať špecializované rehabilitačné centrum v Trenčíne, kde dodnes podľa rôznych metód a konceptov fyzioterapie. Okrem toho máme v centre možnosť absolvovať snoezelen, solnú jaskyňu, termoterapiu a hydroterapiu.

Marián: V 13. mesiaci sme zaradili hipoterapiu a to bol výborný krok. Lívinka na kone od prvého momentu veľmi dobre reagovala a v krátkom čase sa začali prejavovať benefity hipoterapie. O niečo neskôr som sa začal zaoberať canistera-

piou a možnosťami využitia našich dvoch psov.

Okrem spomenutých animoterapií sa venujeme rôznym psychomotorickým cvičeniam a rozvoju reči. Ako poslednú z terapií sme na jar tohto roku zaradili do nášho programu muzikoterapiu.

Je canisterapia smer, ktorému by ste sa chceli venovať aj vy osobne s vašimi fenkami?

Marián: Je to jeden zo spôsobov, ako môžem osobne Lívinke pomôcť. Absolvoval som niekoľkomesačný kurz v Českej republike, priebežne sa vzdelávam



v rámci možností, pripravujeme sa na skúšky canisterapeutických tímov. V canisterapii existuje viacero typov terapií, z nich sa venujeme aktivizácii a edukácii s asistenciou psa.

Určite sa canisterapii budeme naďalej venovať minimálne pre naše potreby a pokiaľ nám to možnosti a záujem okolia dovoľia, tak radi v budúcnosti budeme pomáhať aj iným.

Aké sú prognózy Lívinkinho vývoja? Čo vás čaká v budúcnosti?

Lucka: Prognóza, vzhľadom na raritu diagnózy a veľké rozdiely medzi pacientmi, neexistuje. Verím, že bude stále napredovať, aj keď svojím vlastným tempom.

Marián: Čo nás čaká, nevieme, ale pevne veríme, že dokáže byť v budúcnosti aspoň čiastočne samostatná a integrovaná v spoločnosti.

Čomu vás dcérka učí? Kde beriete silu kráčať ďalej?

Marián: Človek sa nesmie vzdať. V našej

spoločnosti je veľké množstvo ľudí, ktorí nezištne pomáhajú. Za to im všetkým, lekárom, zdravotným sestram, terapeutom, lektorom, priateľom, rodine, patrí veľké poďakovanie. Pretože bez ich empatie, ústretovosti, snahy a ochoty hľadať riešenia a možností, bez ich pomoci, by sme neboli dnes tam, kde sme.

Lívinka je veľký bojovník a takmer neustále veselé dieťa. Teší sa z každého rána a dňa. To je tá sila, ktorá mi nedovoľí zastaviť sa a vzdať to.

Lucka: Veriť a nevzdávať sa. Pre jeden úspech opakovať veci aj miliónkrát. Stala som sa veľmi vytrvalou a cieľavedomou.

Tiež ako vraví Marián, stretli sme množstvo ľudí s veľkým srdcom. Uvedomujem si viac čaro drobných okamihov. Je to úplne iný svet. Ťažký, ale aj krásny.

Čo by ste chceli odkázať čitateľom časopisu MAMA a ja?

Marián: Ak ste rodičom „inak obdareného dieťaťa“, skúste sa začať pozeráť na svet z inej perspektívy. Možno ste to vy práve pre to, že je vo vás sila takúto úlohu zvládnuť.

Lucka: Žijeme v dobe a spoločnosti, ktorá nám dáva veľké možnosti a nádej. Využite ich, bojujte a nevzdajte to!

Ak vás príbeh Lívie zaujal,
pomôcť môžete na
Občianske združenie Via Lívia,

číslo účtu:
SK58 0900 0000 0051 6609 8194
(www.vialivia.sk)