

# CHORÍ ĽUBOVIA A OBETAVÁ HELENKA ŠIROKÝ ÚSMEV

**Najskôr prestal chodiť, potom písať, vlni aj dýchať. Ľubko však zabojoval a dnes opäť sedí s rodičmi v zimnej záhrade a debatuje o všetkom možnom.**

Teraz v októbri má sladkých dvadsať a keď sa opýtate, ako sa má, s bezbranným úsmevom odpovie „dobré.“ Teší sa na oslavu, kde určite nebude chýbať obľúbená torta od mamy a zasa bude v dome plno ľudí. To má Ľubo rád. Napriek hendikepu, neznáša izoláciu, nezatvára sa pred svetom. „Na vozíku už dokážem presediť aj desať hodín, pohoda.“

## Progres

Na rovinu to rodičom povedali, keď mal ich jediný syn asi triapol roka. Hoci tušili, že Ľubko sa líši od rovesníkov – že málo chodí, nevyskakuje, trochu poťahuje nôžku – ani vo sne by im nenapadlo, že toto je len „bezbolestný“ začiatok ich utrpenia. „Hľadala som za tým nejaký ortopedický problém, no keď si nás zrazu začali lekári posúvať, zneistela som. A keď nám v Bratislave všetko presne pomenovali, krvi by ste sa vo mne nedorezali. Svalová dystrofia, Duchennov typ. Bola som zrelá na zrútenie. Ničomu som nerozumela, samozrejme, že dovtedy sme o takomto ochorení nemali ani poňatia. Lekári nám nijakú nádej nevliali, vraj, časom sa nič nezlepší, nech nerátame ani so stagnovaním, ide o vážne progresívne ochorenie svalstva, takže progresia je takmer stopercentná,“ opatrne rozpráva mama Helenka. Sama vášnivá turistka, ktorá by celý život prežila najradšej v Tatrách, v kopcoch, na čerstvom vzduchu. „Tatry sú moja láska, tak ako aj iné pohoria na Slovensku. Plánovala som, ako postupne už aj s Ľubkom zdoláme kopce, ako budeme rokmi pridávať na náročnosti túr. Niekde v kútiku duše som si priala, aby z nášho syna vyrástol šikovný horolezec.“

## Zelená stužka

Napriek smutným medicínskym správam sa Helenka s manželom Ľubom nevzdávali. Prestali si síce stavať vzdušné zámky, ale rozhodli sa, že synovi doprajú maximálny možný pohyb. Malý šliapal na trojkolke, stihol aj bicykel s bočnými kolieskami alebo ho rodičia ťahali na bicykli na lane. Popritom nastúpil so železnou pravidelnosťou rehabilitačný režim, aj oni doma drvili bolestivú Vojtovu metódu, pri ktorom tečú slzy po tvári nielen chorému, ale aj najbližším. Ľubko nebol ukrátený ani o kolektív. Vďaka obetavým učiteľkám zvládol tak materskú školu medzi zdravými deťmi, ako aj celú zédeesku. Do prvej triedy pyšne prišiel po vlastných, aj do druhej, aj do tretej.

A potom zmena... Po silnejšej infekcii cez letné prázdniny už svalstvo na nohách prestalo poslúchať. Nešlo to a nebolo inej možnosti ako si zaobstarať vozíček. „Neboli sme na to pripravení, pamätám si, ako sme doslova zo dňa deň narýchlo od susedov požičali mechanický vozík, kým sme si vybavili vlastný. Bol to šok, ktorý nikomu neprajem. V septembri tak Ľubko nastúpil do štvrtej triedy posediačky.“ Ale zvykli si, museli. Pri sile ich držal malý Ľubo, ktorý bol a je neuveriteľne vnútorne silná osobnosť. Neplakal, neľutoval sa. Bral život taký, aký je. On sám pochopil, že aj svet z vozíka je krásny a veselý. Cez prestávky za ním vždy dobehla z domu mama, ktorá pomohla s toaletou, s prípravou na ďalšiu hodinu. Po základnej škole prišla stredná. Arcibiskupské gymnázium. „Keď sme uvažovali o škole, dôležitú úlohu zohrala aj architektúra, resp. interiér. Je ťažké nájsť bezbariérovú budovu, my sme totiž stále chceli, aby Ľubo chodil medzi zdravé deti. Keď som uvidela prízemnú budovu gymnázia bez schodov, neváhala som a vošla dnu. Vychádzala som odtiaľ po rozhovore s pani riaditeľkou šťastná-prešťastná. Nezavreli pred nami dvere, naopak. Nesmierne som celému učiteľskému zboru za ich prístup vďačná.“

Ľubo bol v triede obľúbený a vôbec nie z ľútosť. Rovnako boli zaslúžené aj jednotky na vysvedčení. Najlepší žiak v triede? Ľubko. Nepotreboval sa úplne drilovať, stačilo dávať

**„Diagnóza mu síce skrivila chrbát, no upratala jeho hodnoty.“**

pozor na vyučovaní a snažiť sa čo najviac si zapamätať. Spočiatku ešte zvládol aj písanie rukou, hoci dlhšie diktáty už nestíhal. Jemná motorika odchádzala a s ňou postupne obyčajné pero musel nahradiť notebook. Ľubko bravúrne preliezal z ročníka do ročníka, nádherný bol vlnajšok – čakala ho stužková a v lete maturita. Najkrajší, hoci najťažší rok na strednej...

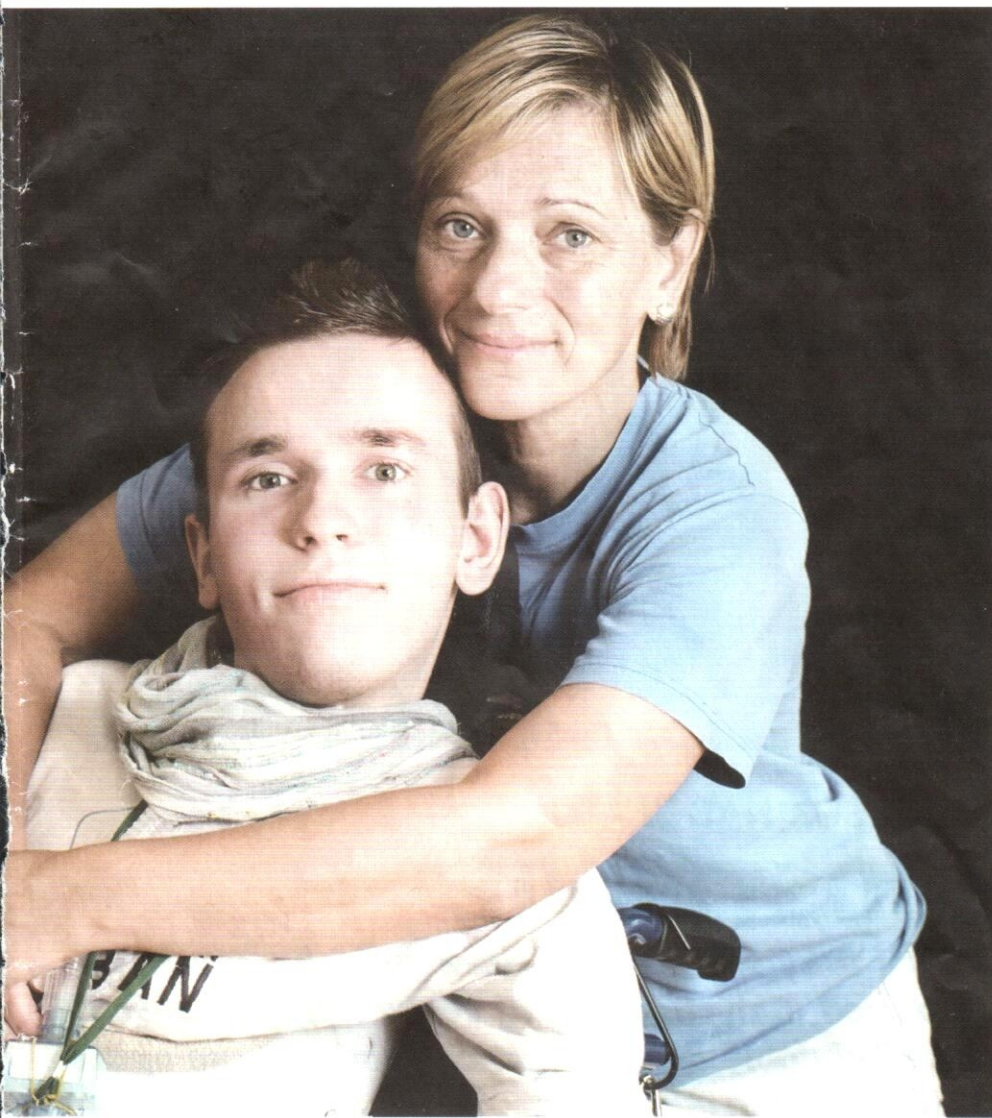
V izbe na nástenke svieti fotka. Hĺba mladých slečien v parádných šatách a chlapci v oblekoch. Mnohí po poprvýkrát. Aj Ľubovi rodičia kúpili tmavý oblek, aby mu naň triedna profesorka pyšne pripla zelenú stužku. „Horšie to bolo



s topánkami. Tým, že je na vozíčku a nechodí, veľký výber sme doma nemali. A ak aj niečo mal, vždy len tenisky. Ale podarilo sa a na poslednú chvíľu sme našli aj topánky, ktoré na zoslabnuté a ochabnuté nohy sadli. Ľubko si stužkovú užil, hoci manžel na nej chýbal a veľmi.“

## Chorý oco, chorý syn

Aby to v tejto sympatickej rodine nebolo také jednoduché a aby nestačil vážne postihnutý syn, ochorel, a opäť vôbec nie obyčajne, aj oco Ľubo. Z bolesti krížov vystreľujúcej do ľavej nohy a permanentných teplôt okolo 37,3 sa napokon vyklula desivá diagnóza. Vyšetrenia potvrdili myóm. A po 3-4 rokoch sa choroba vrátila drastickjšie, myómov bolo veľa a Ľuba čakala transplantácia kostnej drene. V čase, keď jeho synovi tleskali na stužkovej, sa on trápil v izolačke v bratislavskej nemocnici. Zoslabnutý, vychudnutý, popolavý. Sám o tom nechce príliš hovoriť, verí, že z najhoršieho je už vonku a hoci musel ostať na invalidnom dôchodku, pritom má len päťdesiatpäť, nefŕuká. Milovaný vlastný syn mu už roky predsa dáva príklad, ako sa nevzdávať a bojovať. A verí. „Teraz, takmer po roku, sa síce znovu objavujú tie slabšie teploty,



**Ľubko je počas dňa viac na vozíčku ako na posteli. Chodí na Facebook a učenie je preňho zábavou.**

som unavenejší, ale ja dúfam, že nič dramatické to nebude. Nesmie. Ľubko ma potrebuje, rovnako ako ja jeho," nádherne vyzná lásku dospelý chlap dospelému synovi.

Vráťme sa k zelenej oslave. Týždeň po stužkovej sa Ľubkov život obrátil opäť naruby. Tak ako vtedy musel pristúpiť na vozíček, teraz si choroba vypýtala ďalšiu daň. Opäť všetko roztočila obyčajná chrípka, bežná infekcia, ktorý je pre svalových dystrofiikov doslova pohromou. „Vždy sa preľakneme, keď chlapec prechladne, keď sa objaví teplota. Darilo sa nám to zvládať až do vlašajška," smutne spomína Helenka. Jej synovi išlo o život. Z ťažkého zápalu pľúc ho museli uviesť do umelého spánku, budúci mat- urant ventilačne zlyhával a Helenka sa bála najhoršieho. „Bolo to najdesivejšie obdobie v mojom živote. Manžel bojoval po transplantácii a syn na ARO. Strašne, strašne som sa bála." Chlapec zabojoval. Vrátil sa domov, do obľúbenej izby, za babičkou, k mame, k otcovi. Ale zmenený. Lekárom neostávalo nič iné, ako ho „napojiť" na dýchací prístroj. Doživotne. Zrazu sa ten život iba na vozíku zdal taký bezstarostný! „Obsluhovať dýchací prístroj,

odhlieňovať syna, čistiť hadicu, ktorú má – toho všetko som sa bála a pristupovala k tomu

**Občianske združenie Medzi nami sa,** aj vďaka uverejňovaniu príbehov v *Nota bene*, **snaží pomôcť sociálne slabším rodinám a rodinám s postihnutým členom preklenúť bezútešnú situáciu.** Ide o ľudí, ktoré sa nie vlastnou vinou ocitli v ťažkej situácii. Možno sa nájde niekto, koho silný osud Ľubka oslovil. **Radi by sme prispeli na zakúpenie zdravotníckych pomôcok,** najmä antidekubitných podložiek a prostriedkov na dennú hygienu, ktoré poisťovňa neprepláca. **Ďakujeme. Číslo účtu, kam môžete poslať príspevok: 4 040 218 205/3100 (Ľudová banka). Prípište poznámku – Ľubo.**

**Kontakt na OZ Medzi nami:**  
[www.ozmedzinami.sk](http://www.ozmedzinami.sk)  
**0905 240 389 alebo 0905 910 827**  
**(medzinami@zoznam.sk)**

Projekt OZ Medzi nami sa realizuje aj **vďaka podpore Nadácie VÚB,** ktorú oslovila práca združenia s konkrétnymi ľudskými osudmi.

opatrne. Nikdy by som si nepomyslela, že to zvládnem. Aj keď sme vedeli, že táto choroba je aj o dýchacom prístroji, nepripúšťala som si myšlienku, že raz bude našou súčasťou. Na druhej strane – vďaka tejto mašine môj syn žije a pre mňa, už ani neviem ako, sa všetko stalo samozrejším. Keď s ním bolo v nemocnici najhoršie a ja som bezducho chodila a slzila po chodbách, prosila som Boha, nech nám s mužom dopraje ten idylický moment – ako si všetci traja sedíme doma v našej zimnej záhradke a rozprávame sa. A pozrite – sme tu a sme najšťastnejší na svete," so slzami povie Helenka.

A už opatrne aj plánujú. Maturitu Ľubo v lete nestihol, ale posledný ročník si teraz zopakuje, hoci už individuálnym študijným plánom a určite o rok zloží skúšku dospelosti. Hoci on už dospel omnoho skôr. Diagnóza mu síce skrivila chrbát, ktorý nosí pevne zviazaný v korzete, obrala ho o pohyb, aj o množstvo zážitkov a radostí, dala mu veľa bolesti, strachu a neistoty, no predovšetkým posunula jeho hodnoty nad úroveň mladého človeka. Ľubo už dávno vie, že láska a rodinná súdržnosť sú tým najväčším majetkom, ktorý človek môže mať. V tejto rodine to funguje do bodky. Sympatická trojica sa príliš nestázuje. Helenka síce zanechala svoju prácu, ktorú milovala. Bola sestričkou na novorodeneckom oddelení. „Krásna práca. Denne sa vám pred očami rodí nový a zdravý život." Žijú z jej opatrovateľského príjmu a invalidných dôchodkov otca a syna. Nemôžu vyskakovať, ale ani netrúbia. „Musíme si vystačiť, aj keď je to niekedy ťažké. Ale sme stále spolu a to je hlavné. Verím, že sa nám podarí aj s dýchacím prístrojom dostať sa spolu do Tatier a trochu sa poprechádzať v tom nádhernom kraji," povie Helenka. So širokým úsmevom. ☺



**Dvadsaťročný Ľubo: „Na vozíku už dokážem predsedieť aj desať hodín, pohoda."**