

Noro nad budúcnosťou neplače

Jeho energia je nevyčerateľná, rovnako ako jeho dobrá nálada. Má trikrát viac záujmov a chuti do života ako väčšina zdravých ľudí, od ktorých sa takmer ničím nelíši. To „takmer“ je muskulárna (svalová) dystrofia - geneticky podmienené ochorenie, spôsobujúce postupné ubúdanie svalov so sprievodným znižovaním svalovej sily, ochabnosťou a deformáciami, ktoré sa môže skončiť úplnou nehybnosťou. Predstavujeme vám Norberta Suchánka (24) - bezprostredného, sebaistého mladého muža, ktorý už dávno prišiel na to, čo je v živote naozaj dôležité.

Ako bábätko nedokázal napríklad vykačať či vyceriť zuby. Pripisovalo sa mu však jeho plným perám, takže nikto nemyslel na to, že slabosť mimických svalov je jedným zo symptómov svalovej dystrofie. Choroba sa opticky začala u neho výraznejšie prejavovať okolo 13. - 14. roku, keď mu ovisli plecيا. To bol prvý príznak, že niečo nie je v poriadku. Aj keď všetci predpokladali, že ide iba o zlé držanie tela. Roky hrával basketbal a venoval sa zápaseniu. Jeho tréner si začal všimnúť ako prvý, že niečo nie je v poriadku. Od pätnástich chodil po lekároch, ale napokon vždy skončil u ortopéda, ten mu ordinoval správne dýchanie a plávanie. Zatiaľ pomaličky strácal kondičku a chradol. Prepadával sa mu hrudník a spodné rebra sa vyklenuli. Až keď mal 17 rokov, sám prišiel na to, čo mu je. Noro: „Moja vtedajšia priateľka sa rozhodla na špeciálnu pedagogiku, kde preberali rôzne zdravotné defekty a medzi nimi i myopatiu, teda degeneratívne ochorenie svalov. Na základe symptómov sme si to dali dokopy a šli za doktorkou. Tá mi diagnózu potvrdila a poslala ma na Kramáre, kde som strávil týždeň plný najrôznejších vyšetrení a dovedel sa, že mám svalovú dystrofiu scapulothoracohumerálneho typu.“

Okamžite sa prihlásil do Organizácie muskulárnych dystrofikov. Tam mu poskytli rôzne knižky, ktorých sa písalo o naozaj desiatich podobách tohto ochorenia. Vtedy si plne uvedomil, že môže skončiť ako úplne závislý od pomoci druhého človeka. Noro: „Táto predstava ma dosť vzala a je to vlastne jediná vec, ktorej sa naozaj bojím. To, že budem od niekoho závislý do tej miery, že bez neho nedokážem

Po prečítaní odborných knižiek o dystrofii bol naozaj vystrašený. Musel si uvedomiť, že má túto chorobu a bude s ňou žiť. Šťastím v nešťastí bolo, že postupovala pomaličky a mal pomerne dosť dlhý čas na to, aby sa s ňou vyrovnal. Bolo to iné, ako keď po nejakej nehode zo dňa na deň prídete o schopnosť hýbať sa. Zároveň spoznal veľké množstvo skvelých ľudí z Organizá-

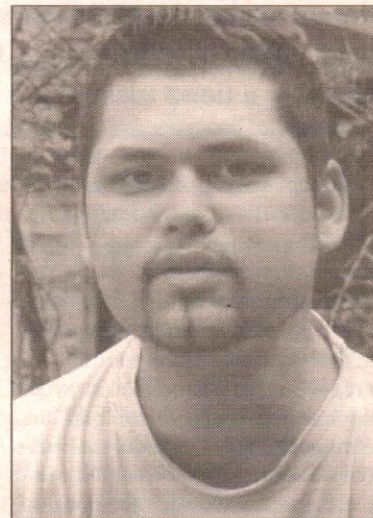


cie muskulárnych dystrofikov. Norbert: „Oni na tom boli oveľa horšie ako ja a mali stále úsmev na tvári. Uvedomil som si, že môžem byť rád, ako na tom som, pretože som mohol robiť všetko, čo mladí ľudia robia - športovať, chodiť po diskotékach, navštevovať školy pre zdravých a nikto ku mne nepristupoval ako k chorému. Oni však boli od malička na invalidných vozíčkoch, odkázaní na pomoc druhých, chodili do špeciálnych škôl medzi deti

veľké šťastie, že som detstvo prežil ako zdravé dieťa a môžem si povedať, že tak žijem i naďalej.“

Dostal do vienka dosť rozumu a dar reči, takže sa dokáže užiť bez problémov, k tomu svaly nepotrebuje. Pred štyrmi rokmi na podnet kamaráta, spolu vypracovali podnikateľský plán, získal naň od úradu práce dotáciu na chránené pracovisko a stal sa majiteľom solária vo fitness centre. Okrem toho pracuje ako obchodný zástupca a projektový manažér pre firmu obchodujúcu s oknami a dverami. Riadi zákazky od prvotného kontaktu so zákazníkom, cez objednanie u výrobcu až po odovzdanie hotovej práce, takže časť týždňa trávi na stavbách. Osobne kontroluje prácu montážnikov a intenzívne komunikuje so stavebníkmi a zákazníkmi.

Jeho stav sa pomaly zhoršuje, niekedy pomalšie, niekedy rýchlejšie, dnes už napríklad nedokáže vstať bez pomoci. Keď spadne a nemá sa čoho chytiť, sám vstať nedo-



zdedil. Dlhú dobu sa pýtala, prečo a po kom tú chorobu mám, typické otázky rodičov. Ale nikdy ma neľutovala, brala ma ako zdravého, a to je môj dôvod, prečo som sa za chorého nikdy nepovažoval ani ja sám. Akurát teraz, keď som na tom o dosť horšie, vidím, že sa o mňa bojí. Najmä, keď spadnem, je celá bez seba od strachu. Ale to je prirodzené. Každý rodič, keď vidí svoje dieťa na zemi a nevie mu pomôcť, reaguje rovnakou úzkosťou.“

Nad tým, čo bude neskôr, Noro rozmýšľať nechce: „Naučil som sa žiť tu a teraz a to mi dosť pomáha. Zamýšľať sa nad minulosťou nemá význam, aj tak ju neovplyvníš a s budúcnosťou je to rovnako. Dnes sme tu, ale zajtra už nemusíme. Snažím sa žiť naplno každý deň a moji priatelia môžu potvrdiť, že sa mi to darí. Samozrejme, sú veci, nad ktorými rozmýšľam, napríklad, ak budem mať životnú partnerku a budeme chcieť deti. Myslím na to, akým vyšetreniam sa podrobím, aby som vedel, či aj moje dieťa dostane do vienka svalovú dystrofiu, alebo bude zdravé. To sú veci, ktoré ma zaujímajú už dnes. Rovnako, kým som na tom ešte dosť dobre, snažím sa zarobiť si peniaze pre budúcnosť, aby som bol zabezpečený, keď príde čas, že budem závislý od niekoho druhého. Ale na to, či budem ešte o rok chodiť, vôbec nemyslím. Sebaľútosť necítim. Občas možno smútok, že už napríklad nie som schopný aktívne športovať, ale nie je to nič veľké. Nevnímam svoj život ako obmedzovaný, pretože vec, ktorú robiť už nemôžem, si nahradím ďalšími desiatimi inými.“

káže. Noro: „A spadnúť pre mňa nie je problém kedykoľvek a kdekoľvek, keďže svalová dystrofia spôsobila, že stačí málo a zrazu mi ‚vypne‘ noha a padám. V tej chvíli mi ‚vypnú‘ všetky svaly a zvalím sa ako handrová bábka.“ Závisí len od šťastia, či si pritom niečo nezlomí, keďže vtedy nie je schopný nijako ovplyvniť, ako a na čo dopadne.

Noro: „Pre mamu bolo zistenie, že naozaj mám svalovú dystrofiu, ťažké, keďže nositeľkou chybného