

# Sociálna poradkyňa Hradňanská: Aj my na vozíku musíme bojovať s vlastnými predsudkami

---

13. apríla 2019 18:00

Vitalia Bella



Alena Hradňanská. Foto – Pavol Kulkovský

Keď som jej pri stretnutí chcela automaticky podať ruku, náhle mi došlo, že pre ňu je toto zdanlivo jednoduché gesto úplne nemožné. „Môžete ma chytiť za palec,“ vytušila moje rozpaky a ja som pri dotyku s jej prstom zacítila jemný pohyb.

*Alena Hradňanská vyštudovala sociálnu prácu na VŠaZSP sv. Alžbety v Bratislave. Pracuje ako sociálna poradkyňa v Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR, v rámci poradenstva sa špecializuje na osobnú asistenciu.*

## **Stretli sme sa vo vašej práci. Koľko času tu zvyknete tráviť?**

Dosť. Môj partner hovorí, že som vorkoholička. Pracujem rada, pracujem veľa, niekedy možno až na úkor svojho zdravia. Sama si uvedomujem, že možno potrebujem aj spomaliť, ale je stále veľa vecí, ktoré treba sledovať a učiť sa, ak sa chce človek posúvať dopredu a rásť. Bežne som pri počítači aj do jednej v noci, no je to možno i tým, že pri svojej diagnóze som prirodzene pomalšia a unavenejšia, všetko mi trvá dlhšie.

Som rada, že žijem v tejto technicky vyspelej dobe, ktorá mi umožňuje pracovať jednoduchšie. Keďže dokážem pohnúť len palcom na ruke, neviem si predstaviť, ako by som vybavovala telefonáty bez techniky Bluetooth alebo písala e-maily bez diktovacieho softvéru. Inak pracujem len pomocou myšky a jedného prstu, ním vyťukám všetko, čo potrebujem.

### **Mnohí si zrejme ani neuvedomujú, aké je to komplikované.**

Možno by bolo zaujímavé, keby si každý na chvíľu vyskúšal takto pracovať. No človek si vždy nájde nejaký spôsob a potom to ide. Už existuje dokonca aj ovládanie počítača pomocou očí. Podľa mňa sa treba naučiť používať všetky technické novinky, brať z nich všetky pozitíva.

### **Diagnóza spinálnej svalovej atrofie sa u vás prejavila už v ranom veku?**

Už krátko po mojom narodení si mama začala všímať prvé symptómy, išla k detskej lekárke a začal sa kolotoč vyšetrení. V tom čase ešte nebola genetika na takej úrovni ako dnes, vyšetrenia sa robili iným spôsobom. Bola som niekoľko mesiacov v nemocnici, kde mi urobili biopsiu, a vyšetrenie tkaniva potvrdilo túto diagnózu.

Ako dieťa som si ani neuvedomovala, že som chorá. Samozrejme, videla som, že moji rovesníci dokážu veci, ktoré ja nedokážem. Kým ja som sedela na mieste, oni okolo mňa behali, naháňali sa. No deti sú prispôsobivé a mojej diagnóze sa dokázalo prispôbiť aj moje blízke okolie.

Od škôlky som navštevovala ústavné zariadenie na Mokrohájskej v Bratislave, kde som bola stále v kolektíve detí, z ktorých malo každé zdravotný hendikep. Zlom prišiel až v siedmom ročníku, keď škola prijala do tried aj žiakov bez zdravotného postihnutia. V roku 1993 to bolo niečo unikátne. V tej škole sme boli majoritná spoločnosť a smerom k nám prichádzali zdravé deti. Bolo to úžasné pre nás aj pre nich. Pamätám si, ako sme vtedy pookriali a začali sme sa navzájom spoznávať.

### **Fungovalo to?**

Áno. Najprv medzi nás prichádzali hlavne deti zamestnancov školy alebo ich známych, ale postupne sa to začalo rozrastať. Na strednej už polovicu triedy tvorili zdravé deti a polovicu deti s hendikepom.

### **Ako sa s vašou diagnózou vyrovnali rodičia?**

Môj biologický otec sa s mamou rozviedol, do určitej miery zavážil aj fakt, že mali dieťa so zdravotným postihnutím. Jednoducho to nezvládol a mama zostala na všetko sama. V tom čase naozaj nebolo ľahké postarať sa o dieťa so zdravotným hendikepom, nebolo veľa foriem podpory rodičov takých detí. Mama si neskôr našla nového partnera, ktorý jej dokázal pomôcť a postupne prevzal aj rolu otca. Mám aj sestru, ktorá je úplne zdravá – nezdedila túto diagnózu.

## **Nikdy ste sa netrápili otázkou, prečo ste ju zdedili práve vy?**

V puberte som mala obdobie, keď som sa nad tým zamýšľala, vtedy som intenzívne riešila aj otcov odchod. Na rozdiel od iných detí som nemala ako zo seba dostať energiu. Kým ony mohli behať, skákať a aj vďaka tomu sa mohli jednoduchšie vyrovnáť so svojimi pocitmi, ja som to nemohla. Bolo to veľmi ťažké aj pre moju mamu. Keď sme sa niekedy pohádali, najjednoduchšie by bolo buchnúť dverami a na chvíľu odísť, lenže čo robiť, keď to nedokážete? Musíte sedieť v tej istej izbe a ešte aj byť neustále odkázaná na maminu starostlivosť. Mali sme naozaj ťažké obdobie, no všetko sa zmenilo k lepšiemu, keď som sa osamostatnila – veľa vecí sa tým vyriešilo. A teraz máme krásny a vyrovnaný vzťah.

## **Bolo pre vás s vaším hendikepom náročné vyštudovať vysokú školu?**

Podľa mňa to nie je nič mimoriadne. Človek so zdravotným postihnutím dokáže vysokú školu vyštudovať, pokiaľ má zabezpečené podporné nástroje. Ja som školu vyštudovala popri zamestnaní, v tom čase som už mala samostatné bývanie aj dostatok podpory od partnera, ktorý mi veľmi pomáhal. Mohla som sa takisto spoľahnúť na pomoc osobných asistentov a asistentiek. Keby štát neposkytoval peňažný príspevok na osobnú asistenciu, asi by som ani nevyštudovala.

## **Má na tento príspevok nárok každý človek s podobnou diagnózou?**

Nemá naň priamo právny nárok, no každý človek so zdravotným postihnutím môže požiadať o peňažný príspevok na osobnú asistenciu. To, či mu bude priznaný a v akej výške, závisí od jeho zdravotných obmedzení, konkrétnej diagnózy aj od toho, aké sú sociálne dôsledky jeho postihnutia. To znamená, že výška príspevku je individuálna, pretože každý človek potrebuje iný rozsah pomoci a má iné potreby. Niektorí majú viac voľnočasových aktivít, iní chodí do školy, do práce alebo vedie svoju domácnosť.

## **Pracujete ako sociálna poradkyňa v Organizácii muskulárnych dystrofikov. Je pre vašich klientov prijateľnejšie, keď im radí človek, ktorý tiež sedí na vozíku?**

Myslím si, že pre ľudí so zdravotným postihnutím je oveľa lepšie a dôveryhodnejšie, keď im poradenstvo poskytuje niekto, kto je v podobnej situácii ako oni. Možno by bolo dobré zohľadniť to napríklad aj na úradoch práce či v ďalších inštitúciách, ktoré poskytujú poradenstvo zdravotne postihnutým. No vždy to závisí hlavne od ľudí, ktorí tam pracujú, a od ich osobnej angažovanosti. Práve tá im podľa mňa najviac chýba.

## **Môže osobného asistenta robiť ktokoľvek?**

Stačí, aby ten človek bol plnoletý a spôsobilý na právne úkony. To sú dve základné požiadavky. Môže to byť zamestnaný človek, študent, dôchodca, živnostník, čiže v podstate každý, kto túto prácu robiť chce.

Finančne to nie je práve lukratívna práca. Odmena za hodinu osobnej asistencie je aktuálne 3,82 € a donedávna bola táto suma ešte nižšia. Predtým bol príspevok len 2,78 €, zvýšenie prišlo po novele zákona v júli 2018. A hoci sme odvtedy zaznamenali trochu väčší záujem o osobnú asistenciu, v našej agentúre neustále hľadáme nových osobných asistentov a asistentky. Mnohí prichádzajú, no mnohí aj odchádzajú. Niektorí túto činnosť vyskúšajú a zotrávajú pri nej roky. No asistentov stále nie je dost.

### **Keď v práci sledujete osudy ľudí s podobnou diagnózou ako tá vaša, čo im podľa vás najviac chýba?**

Často sú to ľudia, ktorí v dôsledku svojho zdravotného postihnutia žijú na hranici chudoby. Mnohí žijú len z invalidných dôchodkov. Viete si predstaviť, že niektorí musia vyžiť len z 270 eur mesačne? Zamestnať sa je pre nich veľmi náročné, pretože pozícií, ktoré by boli vhodné pre ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím, je veľmi málo. Zamestnávateľia navyše nemajú bezbariérové priestory a človek, ktorý má závažné postihnutie, potrebuje v práci aj pomoc osobného asistenta. Okrem toho, aby mohol dochádzať do zamestnania, potrebuje vhodné kompenzačné pomôcky – musia byť kvalitné, čo najviac nastaviteľné a individuálne vyrobené. Kompletne vybavený elektrický vozík, ktorý má všetko potrebné pri tejto diagnóze, stojí okolo 9-tisíc eur. Zdravotná poisťovňa z toho hradí 3 799 eur, zvyšok si musí ten človek doplatiť sám. Zvládnuť to z invalidného dôchodku je naozaj nemožné. Aj preto je také množstvo rôznych verejných zbierok, kde ľudia prispievajú práve na tieto drahé pomôcky.

Je to začarovaný kruh. Na jednej strane štát chce, aby ste boli aktívni a zapájali sa do pracovného procesu – vtedy máte nárok aj na niektoré kompenzácie. No zároveň vás nepodporí v plnej miere a nepomôže vám v tom, aby ste sa dokázali aktívne zapojiť.

### **Zlepšila sa za posledné roky aspoň bezbariérovosť?**

Vo väčších mestách áno, no v menších skôr nie. Dokonca sú aj inštitúcie, ktoré zásady bezbariérovosti vôbec nedodržiavajú. Ak si odmyslíme obchodné centrá, je veľmi ťažké nájsť v meste bezbariérovú toaletu. V zahraničí je to už úplný štandard. No musím povedať, že sa nám veľmi dobre komunikuje s magistrátom hlavného mesta, cítime z ich strany vôľu zlepšiť túto situáciu. V Bratislave už tie zmeny aj vidno. Je tu viac bezbariérových ciest a nájazdov na obrubníky, takisto je posun vo verejnej doprave.

### **Cítite aj zo strany verejnosti väčšiu toleranciu?**

Určite je to lepšie, aj keď predsudky tu ešte stále sú. Lenže predsudky sú v našej spoločnosti nielen voči ľuďom so zdravotným postihnutím, ale aj voči iným menšinám. No myslím si, že sme na dobrej ceste. Keď dnes idem s kamarátmi do mesta na večerné pivo, mám z toho celkom iný pocit ako pred takými dvadsiatimi rokmi. Je tu posun k lepšiemu, ale stále musíme na sebe pracovať. A myslím tých všetkých, teda aj nás, ľudí so zdravotným postihnutím, ktorí tiež mávajú predsudky. Treba sa učiť prijímať inakosť, učiť sa tolerovať iných, a to je náročný proces.



Alena Hradňanská. Foto – Pavol Kulkovský

**Aj napriek svojmu ťažkému telesnému postihnutiu ste veľmi aktívna, cestujete, chodíte na túry do hôr. Pomáha vám v tom partner?**

Áno, môj partner nemá žiadne zdravotné postihnutie. Museli sme sa naučiť spolu fungovať tak, aby boli zabezpečené nielen moje záujmy, koníčky a potreby, ale aj tie jeho. A keďže je nadšený bežec, našli sme spôsob, ako môžeme behávať spolu. Kúpili sme si detský bežecký kočík, ktorý nám kamarát trochu upravil na moju mieru. Keďže vážim len 29 kíl, v pohode sa zmestím aj do detského kočíka. Vďaka tomu môžeme behávať spolu a máme tak spoločný koníček.

**Sú také „zmiešané“ páry skôr výnimkou, alebo je to bežné, že človek so zdravotným postihnutím má zdravého partnera či partnerku?**

Myslím si, že takých párov je dosť. No ja sa nad tým takto nezamýšľam, vlastne si to väčšinou ani neuvedomujem. Jednoducho vidím ľudí, ktorí sú spolu, majú sa radi a ani mi nenapadne, či ten človek má zdravotný hendikep alebo nie. Veľa ľudí so zdravotným postihnutím žije v partnerskom alebo v manželskom zväzku, majú deti. To je tiež jeden z mýtov – keď ľudia stretnú ženu na vozíku, automaticky si myslia, že nemôže byť matkou. Mnohé z nich však môžu mať deti aj ich majú.

## **Vy deti nemáte?**

Ja deti mať nemôžem. Pri svojej diagnóze by som to fyzicky nezvládla. S partnerom sme to zhodnotili a rozhodli sme sa, že touto cestou nepôjdeme. Ani cestou adopcie. Vnímam to tak, že nie každá žena musí mať dieťa. Možno som z tohto pohľadu malá egoistka, no s partnerom sme si uvedomili, že nám stačí, keď sme spolu my dvaja. Stali sme sa však krstnými rodičmi, takže máme malé krstniatko, ktorému sa snažíme venovať.

## **Spinálna svalová atrofia patrí medzi nervovosvalové ochorenia, je neliečiteľná a veľmi progresívna. Rozmýšľate nad svojou budúcnosťou? Nemáte z nej obavy?**

Dnes už na spinálnu atrofiu existuje liek, od minulého roka je dokonca aj na slovenskom trhu. Momentálne je podávaný iba deťom a za určitých podmienok ho hradí zdravotná poisťovňa. Má dobré výsledky, dokáže výrazne spomaliť napredovanie ochorenia. Teším sa, že aj farmaceutický vývoj ide veľmi rýchlo dopredu, a verím, že tých liekov bude postupne viac. Pred tridsiatimi rokmi by mi určite ani nenapadlo, že sa toho raz dožijem.

Donedávna som žila v nastavení, že je to veľmi ťažké, progresívne a neliečiteľné ochorenie. No teraz viem, že táto diagnóza už je liečiteľná, a je to pre mňa obrovská zmena, takmer ako sci-fi.

## **Aktuálne je v kinách dokument Dobrá smrť o Britke Janette Butlinovej, ktorá trpela svalovou dystrofiou a rozhodla sa pre dobrovoľnú, lekárom asistovanú smrť. Čo si myslíte o jej rozhodnutí?**

Podľa mňa je to v prvom rade každého osobná vec a my ostatní nemáme právo súdiť rozhodnutie iného človeka. Viem, že ten dokument vyvolal vlnu nevhôle. Mnohí nedokážu pochopiť, ako môže niekto povedať, že chce podstúpiť eutanáziu. No ja jej rozhodnutie do určitej miery chápem. Rozumiem tomu, že to niekto môže takto cítiť a rozhodne sa ísť touto cestou. No myslím si, že je to hlavne každého osobný súkromný boj.

Ja sama momentálne nie som v takom štádiu, aby som o tom musela premýšľať. Viem, že moja diagnóza je veľmi progresívna, a sama pociťujem, že sa môj stav za posledných 10 rokov výrazne zmenil. Keď sme sa s partnerom spoznali, bola som ešte omnoho samostatnejšia, mala som menej zdravotných ťažkostí. No ešte stále nie som v štádiu, aby som premýšľala nad niečím takým. A keď raz budem, budem to riešiť hlavne sama so sebou a myslím si, že by ľudia mali rešpektovať to, ako sa rozhodnem.

## **Z čoho máte v živote radosť?**

Zbožňujem operu, divadlo, som fanúšička zero waste a nadšená kulinárka. Hoci sa viem len minimálne pohnúť a sama si nedokážem ani umyť zuby, veľmi rada trávim čas v kuchyni a varím. Samozrejme, za pomoci asistentiek, ktoré manažujem, čo a ako majú variť. Napriek tomu, akú mám diagnózu, som so svojím životom úplne spokojná. Možno aj preto, že som stále taká vyťažená. Niekedy sa nezastavím celý

deň a večer už len padnem do postele. Ľudia si asi vedia len ťažko predstaviť, ako môže žena na vozíku zvládať starostlivosť o seba, prácu, rodinu, domácnosť, ale ide to.

**Pri varení by vám už tiež mohla pomôcť moderná technika. Nebudú namiesto nás v budúcnosti variť roboty?**

Je to možné, ale mne by určite chýbal ľudský kontakt. A som rada, keď môžem pozitívnym spôsobom vplývať na iných ľuďoch. Aj moje asistentky hovoria, že sa pri mne konečne naučia variť.

Mám tiež radosť, keď sa mi podarí niekoho pozitívne nasmerovať, aj čo sa týka záujmu o dianie v spoločnosti, nakopnúť ho k aktívnemu občianstvu. Podľa mňa je dôležité, aby aj ľudia so zdravotným postihnutím boli aktívne zapojení do spoločnosti a zaujímali sa o politiku. V poslednom čase sme svedkami veľkej demagógie, do popredia sa dostávajú rôzne konšpiračné teórie a, žiaľ, tento vplyv neobchádza ani ľudí s postihnutím. Snažím sa ich aj v tomto smere informovať, vysvetľovať veci a nenásilnou formou ovplyvňovať.

Minulý rok som možno len raz alebo dvakrát chýbala na protestoch na námestiach. Lebo aj mňa sa to týka. To, že som na vozíku a mám zdravotný problém, ešte neznamená, že nemôžem vyjadriť svoj občiansky postoj. Myslím si totiž, že to, kam smeruje naša spoločnosť, sa týka úplne všetkých, bez ohľadu na to, či je človek zdravý alebo má zdravotný hendikep.

### **Čo sú nervovosvalové ochorenia**

Ide o veľkú skupinu rôznych postihnutí kostrových svalov a periférnych nervov. Zahŕňajú niekoľko desiatok špecifických ochorení: okrem svalových dystrofií napríklad spinálne svalové atrofie, ochorenie Charcot – Marie – Tooth, amyotrofickú laterálnu sklerózu, metabolické myopatie a mnohé ďalšie. Ich spoločným príznakom je postupný vývoj slabosti svalov, často sprevádzaný zmenšovaním ich objemu. Odlišujú sa rýchlosťou, ktorou sa ochorenie zhoršuje, a vekom nástupu pridružených komplikácií. Odhaduje sa, že na Slovensku žije celkovo 5 000 ľudí s nejakou formou nervovosvalového ochorenia. Napriek pokroku v medicíne neexistuje liek, ktorým by bolo možné tieto ochorenia vyliečiť.

Zdroj a viac informácií: <http://www.omdvsr.sk>

Článok zverejňujeme so súhlasom DenníkaN

Pôvodná stránka: <https://dennikn.sk/1439064/socialna-poradkyna-hradnanska-aj-my-na-voziku-musime-bojovat-s-vlastnymi-predsudkami/?ref=mpm>