

NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOVCH

**Andrea Madunová:
Napriek svalovej dystrofii
vyštudovala právo, má
skvelého manžela aj deti
(celé znenie rozhovoru)**

Andrea Madunová sa narodila v roku 1971 v Trenčíne, vyrastala v Bánovciach nad Bebravou. Vyštudovala Právnickú fakultu na Univerzite Komenského. Vedie Organizáciu muskulárných dystrofikov v SR a zároveň v nej pracuje ako sociálna poradkyňa. Je vydatá, má dve deti, žije v Bratislave.

Kedy ste zaznamenali prvé zdravotné problémy?

Ochorenie sa u mňa začalo prejavovať v asi desiatich rokoch. Dovtedy som bola zdravé dieťa. Svalová dystrofia totiž zväčša prichádza nenápadne. U mňa sa prejavovala náhlymi pádmi na zem, zvýšenou únavou a ťažkosťami pri fyzickom výkone, napríklad na telesnej výchove, kde som zrazu nevládala behať ako ostatní. Neskôr sa pridružili problémy vstať zo zeme, teda zdvihnúť sa bez toho, aby som sa niečoho prichytila. To isté platilo pre schody – ak som sa nemohla držať zábradlia, ledva som po nich vyšla.



• Autor: Denník N, Tomáš Benedikovič

Zistili lekári hneď, čo vám je?

Nie. Najskôr mi diagnostikovali len ploché nohy a z nich odvodzovali všetky pohybové problémy. Rýchlo sa však ukázalo, že je to nezmysel, a tak ma začali posielat po rôznych vyšetreniach. Na to, že ide o svalovú dystrofiu, prišli až o štyri roky. To už som mala problémy utekať, poskočiť si, niesť tašku do školy. Bola som čoraz unavenejšia, takže hoci choroba progredovala relatívne pomaly, už sa nezastavila.

Ako ste na tom dnes?

Som úplne odkázaná na pohyb s elektrickým vozíkom. Na mechanickom sa dokážem pohybovať len doma na pár metroch. Na vlastných nohách už neurobím ani krôčik. Keďže vôbec nezdvihnem ruky, potrebujem každodennú pomoc manžela a osobných asistentov s obliekaním, vyzliekaním, hygienou, presunmi. Samozrejme, podmienkou na

fungovanie je, že doma aj v práci máme bezbariérové priestory. Stále cítim, že prejavy choroby sa zhoršujú, že sa nezastavila, len napreduje pomalšie. Momentálne to celé zvládam najmä preto, že mám skvelé zázemie.

Kam až môže choroba dospieť?

Okrem straty svalovej sily, keď človek prestáva hýbať rukami a nohami, sa to môže skončiť vážnymi ortopedickými ťažkosťami, ktoré vyplývajú z celodenného sedenia na vozíku. Skracujú sa tým šľachy pod kolenami, vykrivuje sa chrbtica, nakoniec však môže prísť aj k problémom s dýchaním či prehĺtaním. Koniec koncov raz môže zlyhať aj srdcový sval. Prejavov svalovej dystrofie je naozaj mnoho, preto sme odkázaní nielen na neurológov, ale aj na mnohé iné medicínske špecializácie. Vážne hendikepy v rodinách často spôsobujú ich rozpad, keď to jeden z rodičov nezvládne a partnera v tom nechá samého. Ja som mala šťastie. Moja choroba rodičov nerozdelila, ale, naopak, ešte viac stmelila. Iná vec je, že v tom čase nemohli tušiť, čo všetko svalová dystrofia prináša, pretože začiatkom 80. rokov minulého storočia bolo informácií pomerne málo. Lekári našim len úsečne hovorili, že je to vážne, že raz určite prestanem chodiť, to však bolo všetko. Rodičia ani nemali šancu obrátiť sa na niekoho, kto by ich dokázal upokojiť, vliať im nádej.

Vnímali ste ako dieťa, že sa deje niečo vážne?

Najskôr nie. Stále som verila, že sa všetko vyrieši. Dúfala som, že lekári mi dajú nejaké lieky a choroba zmizne. Že je to oveľa horšie, som pochopila, až keď som sa dostala na gymnázium pre deti

s telesným postihnutím v Bratislave. To už mi bolo jasné, že takto budem fungovať celý život.

Pochopili ste to teda v puberte. Tá je citlivým obdobím. Nemali ste obdobie sebalútsosti?

Rovesníci behali povonku, mali prvé lásky a vy ste boli v internáte. Bolo to náročné, lebo okrem puberty prišla obrovská zmena v živote – zrazu som odišla z domu a musela žiť bez rodičov. Stala som sa uzavretou, dokonca som riešila množstvo komplexov menejcennosti. Vedela som totiž, že čudne chodím, že sa neviem postaviť zo zeme, že vždy potrebujem pomoc, mala som stres z toho, aby som niekde nespada. Logicky som premýšľala aj nad tým, či vôbec mám šancu na vzťahy s chlapcami. Vnímala som, ako čudne pozerajú na moju chôdzu. Keď som mala ísť hore schodmi, veľmi som sa pred nimi hanbila.

Napriek všetkému ste vyštudovali právo. Zjavne ste teda nerezignovali.

Bolo mi jasné, že nemôžem ostať ztvorená doma, že potrebujem niečo robiť. Myslela som si, že budem pracovať niekde v kancelárii, kde budem prehadzovať papiere, nemala som najmenšiu predstavu, ako by som mohla byť užitočná. Jasné bolo len to, že nemôžem pracovať fyzicky. Vybrala som si teda právo. Nikdy mi však ani len nenapadlo, že by to mohlo byť zbytočné, lebo na vozíku aj tak nič nedosiahnem. Podvedome som tušila, že právo je správny smer, a rodičia ma v tom stopercentne podporili. Práve dôvera je najväčšia vec, ktorú každý človek s postihnutím potrebuje.

Minulý rok som robil reportáž o lekáre so sklerózou multiplex, ktorá vzhľadom

na napredovanie choroby a nulové vyhladky na zlepšenie stavu túži zomrieť. Bojuje preto za eutanáziu. Napadlo niekedy aj vám, že už nechcete žiť, lebo ste takmer vo všetkom odkázaná na pomoc druhých?

Nie, nikdy. Nevravím, že neprišli aj komplikované situácie, keď som nevedela, ako ďalej, na smrť som však ani nepomyslela. Chcem žiť, pracovať a byť užitočná.

Spomínali ste strach z mladosti, či pre chorobu vôbec príde šanca na partnerský vzťah. Dnes máte manžela aj dve deti.

Áno, nevidela som to ružovo, hoci som prežila aj nejaké školské lásky. Manželstvo je však vážna a trvalá vec a v tom som si príliš neverila. Lenže akosi sa to stalo a ja som šťastná. Jednoducho som stretla človeka, ktorý vôbec neriešil môj hendikep, čo mi pripadalo až neuveriteľné. Od začiatku sa ku mne správal spoločnosťou „no a čo, že sedíš na vozíku, veď ťa potlačím“. Nevidel to ako problém, hoci tým, že je fyzioterapeut, dobre vedel, aké problémy sú so mnou spojené, že choroba sa nezastaví a bude už len horšie. Našla som v ňom však človeka, ktorému môžem dôverovať.

Nebáli ste sa tehotenstva? Toho, že ak sa po narodení detí váš stav ešte zhorší, budete sa trápiť, lebo sa im nebudete môcť venovať ako predtým?

Jasné, že vo mne hlodali pochybnosti. Deti sú výsledkom niekoľkoročnej cesty, keď sme zvažovali všetky za a proti. Že s manželom chceme ostať spolu, sme si boli istí, logicky však prišla otázka, či mať aj deti. Trvalo roky, kým sme sa definitívne rozhodli. Zrazu totiž prišla chvíľa,

keď sme nadobudli presvedčenie, že to zvládneme. Dnes som rada, že sme do toho šli, lebo deti nás veľmi obohacujú. **V čom komplikuje spoločnosť život svalovým dystrofikom?**

Obrovským problémom sú bariéry v mestách aj na dedinách, čo sa prejavuje nielen v tom, aký máme prístup na chodníky, cesty, ulice, do obchodov, na úrady, ale aj v prístupe k vzdelaniu. Ak je však niekto imobilný, vzdelanie je preňho mimoriadne dôležité. Bez neho nemá šancu nič robiť, postupne stráca motiváciu, uzatvára sa do seba, až sa úplne izoluje od ostatných. Aj pre štát je predsa lepšie, ak osoby s postihnutím neležia doma, ale zvyšujú si sebavedomie, študujú a neskôr pracujú. To už nehovorím o tom, že z dnešných dávok je problém vôbec vyžiť a ľudia s postihnutím takto významne znižujú svoju závislosť od štátu.

Akú šancu osamostatniť sa svaloví dystrofici majú?

Takmer nulovú. Odísť od rodiny a nájsť si bezbariérové bývanie za prijateľnú sumu je nemožné, pretože takéto nájomné byty sa prakticky nestavajú. A ak niekto stále žije s rodičmi, skôr či neskôr tam dochádza k napätiu či frustrácii. Rodičia si potom neraz ani neuvedomia, že ich 30-ročný syn je dávno dospelý človek a napriek chorobe by mal fungovať sám, lebo ani oni tu nebudú večne. O to dôležitejšie je, aby sa to naučil. Vnímam síce aj ľudí, ktorí sa dokázali vymaniť spod prílišnej ochrany rodičov, je ich však málo. Pre nich je však dôležité, aby sa vybrali svojou cestou a neboli zavretí doma pod ochrannými rukami, lebo ak neskúsia samostatný život, o to viac



• Autor: Denník N, Tomáš Benedikovič

ich neskôr zaskočí. Dôležitou súčasťou života svalových dystrofikov sú osobní asistenti. Tých, čo by to robili kvalitne a dlhodobo, je však málo, lebo štát ich platí doslova biedne. Práve preto, že takéto osoby s postihnutím bez osobných asistentov nemôžu fungovať, založili sme Agentúru osobnej asistencie. Snažíme sa ich nájsť každému, kto je na nich odkázaný. Sprostredkovanie vykonávame najmä v rámci Bratislavského samosprávneho kraja, pretože tu máme možnosť osobne pracovať s užívateľmi aj s osobnými asistentmi. Osveta sa síce z roka na rok zlepšuje, odmeňovanie asistentov je však nevyhovujúce. Ich peniaze sú napojené na percentuálnu sadzbu životného minima, ktoré sa opäť

nebude zvyšovať. Už štvrtý rok po sebe tak budú dostávať 2,76 eura v hrubom na hodinu, hoci robia mimoriadne fyzicky aj psychicky náročnú prácu. Postavenie asistenta je navyše ani ryba, ani rak. Má síce príjem, nie je však dôchodkovo poistený. Ak ochorie, nedostane nič, nemá nárok ani na dovolenku. Z toho vyplýva problém nájst ľudí, ktorí by to robili dlhodobo. Zväčša sa tomu preto venujú študenti.

Čo všetko asistenti robia?

Všetko, čo zdravý človek robí sám – osobná hygiena človeka s postihnutím, pomoc pri presunoch na vozík, lôžko či WC, preprava, obliekanie, vyzliekanie, pomoc v domácnosti, vozenie jeho detí do školy a zo školy. Netreba na to síce

špecifické vzdelanie, určite však nesmie chýbať istá zručnosť a empatia. Asistenti sú vlastne rukami a nohami osôb s postihnutím. Neraz musia poprieť aj sami seba, lebo všetko treba robiť podľa toho, ako si želá užívateľ osobnej asistencie. Ak aj majú z domu zaužívané nejaké spôsoby fungovania napríklad v kuchyni pri varení, ako osobní asistenti sa musia podriaďovať. Je to náročné, aj preto je neuveriteľné, ako si ich štát neváža.

Na koľko hodín asistencie majú hendikepovaní nárok?

To je individuálne, lebo každý jeden musí prejsť posudkovým konaním na úrade práce, sociálnych vecí a rodiny. Výsledkom je rozhodnutie, pri akých činnostiach a ako často potrebuje pomoc. Dvaja ľudia na vozíku s rovnakým postihnutím totiž nemusia mať rovnaké potreby. Jeden je utiahnutý a nikam nechodí, iný študuje, pracuje, má veľa koníčkov. Úrad práce by to mal zohľadňovať.

Aj to robí? Prideluje peniaze na asistentov tak, že hendikepovaný ich má k dispozícii potrebný počet hodín?

Podľa mňa nie. Naopak, v rámci nášho poradenstva sa bežne stretávame s prípadmi, keď je potreba osobnej asistencie zjavne podhodnocovaná. Preto sa ľudí s postihnutím snažíme poučiť, aby si svoje potreby počas konania na úrade vedeli obhájiť.

Štát teda nielen zúfalo platí, ale ešte aj šetrí tam, kde by nemal?

Také sú naše skúsenosti. Sú aj osoby s postihnutím, ktoré potrebujú 24-hodinovú pomoc, lenže zákon neumožňuje priznanú asistenciu na viac ako 20 hodín. A takých, čo by ju dostali aspoň

v takomto rozsahu, je minimum. Osobne podobný prípad ani nepoznám. Predstavte si, že úplne imobilný človek žije sám, lebo nemá partnera ani iných rodinných príslušníkov. Dostane asistenciu počas dňa, večer ho uložia na lôžko a do rána, nech sa čokoľvek udeje, mu nemá kto pomôcť. Žije tak v permanentnom strese a obavách.

Lepší sa pohľad spoločnosti na hendikepovaných? Ešte stále sa totiž dejú prípady, keď niekoho nevezmú do školy len preto, lebo je na vozíku.

Pre zlepšovanie pohľadu na ľudí s postihnutím a pre ich integráciu oveľa viac robí neziskový sektor než štátne inštitúcie. Nechcem tým teraz tvrdiť, že nebodaj cúvame, rozhodne však ani výrazne nenapredujeme. Nejaké zmeny sa však predsa len udiali. Keď som bola malá, v podstate som ani nemohla uvažovať o tom, že by som chodila do školy pre zdravé deti, čo sa už dnes dá. Jednoducho nás zavreli na internát a kto nevládal chodiť po vlastných, nikam sa nedostal. Väčšina starostí je však stále ponechovaná na rodine, ktorá musí riešiť každú maličkosť vrátane neuveriteľného papierovania a obhávania úradov. Ak rodičia nenatrafia na ústretového riaditeľa školy, ktorý vie, čo je integrácia, majú smolu a dieťa sa nedostane so zdravými deťmi ani len na základnú školu. Neraz je výsledkom doslova až vyhorenie rodičov, ktorí kam sa pohnú, tam narážajú na prekážky, hoci sa snažia, čo im sily stačia.

Čo je cieľom vašej kampane Belasý motýľ?

Snažíme sa ňou upozorniť na obmedzenia ľudí so svalovou dystrofiou. Jednu

časť tvorí osveta, druhú zase verejná zbierka. Osoby s postihnutím sa totiž často ocitajú v situácii, keď musia doplácať vysoké sumy na kompenzačné pomôcky, bez ktorých nedokážu fungovať. Mám na mysli elektrické aj mechanické vozíky, zdviháky, pomocou ktorých sa prenášajú z postele na vozík a naopak, či ďalšie veci. Z invalidných dôchodkov si to jednoducho nemôžu dovoliť zaplatiť. Naším členom preto na tieto pomôcky prispievame.

Ako je možné, že to v plnej výške nehradia zdravotné poisťovne?

Problém je, že ich štandardy sú nastavené nedostatočne. Poisťovňa nám síce vozík zaplatí, ten nám však nevyhovuje, lebo ako svaloví dystrofici ich potrebujeme odľahčené a špeciálne upravené. V takom prípade si musíme desiatky až stovky eur doplatiť. Viackrát sme sa im snažili vysvetliť, že dnešné kategorizovanie kompenzačných pomôcok ľuďom so svalovou dystrofiou nevyhovuje, nič sa však nezmenilo. Aktívne vozíky, ktoré sú odľahčené, môže lekár stále predpísať len tomu, kto má zdravé horné končatiny. My ich však máme oslabené, a tak na ne nemáme nárok. Dávajú nám ťažšie vozíky, na ktorých sa nevieme pohnúť, pričom, logicky, vzhľadom na slabosť rúk potrebujeme tie druhé. Musíme tak žiadať o výnimky, čo je ďalšia zbytočná byrokracia, navyše ich poisťovne schvália len málokedy. Žiaľ, ústretových krokov od ministerstva zdravotníctva sme sa zatiaľ nedočkali.

Komunikuje s vami štát vôbec?

Keď tvorí zákony týkajúce sa ľudí s postihnutím, nepýta sa ich na názor ani nezisťuje, či im jednotlivé zmeny budú

vyhovovať. Sami preto musíme byť pri zdroji informácií a aktívne vstupovať do legislatívneho procesu, lebo inak sa schvália aj veci v náš neprospech. Žiaľ, akceptácia našich pripomienok je minimálna.

Majú šancu obrátiť sa na vás ľudia so svalovou dystrofiou z celého Slovenska?

Samozrejme, osobne, telefonicky aj e-mailom. Poradenstvo poskytujeme komukoľvek, dokonca aj ľuďom s inými hendikepmi.

Desiaty jún je Dňom ľudí so svalovou dystrofiou. Verejnosť im vtedy môže prispieť práve na pomôcky, ktoré sa nehradia v plnej výške. Minulý rok ste organizovali koncerty na Hlavnom námestí v Bratislave, kam prišli tisícky ľudí, tento rok budete mať kampane v 60 mestách na Slovensku.

Áno, akcie sa uskutočnia v mestách, kde máme členov, ktorí to zorganizujú so svojou rodinou alebo s dobrovoľníkmi. Budú tam robiť osvetu, kampaň, k tomu sa pridružia aj hudobné vystúpenia. Výťažky zo všetkých miest sa stretnú na účte verejnej zbierky a nakoniec sa rozdelia ľuďom s postihnutím na doplatky kompenzačných pomôcok.

AUTOR: KAROL SUDOR
UVEREJNENÉ V DENNÍKU N
ČLÁNOK UVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM
SÚHLASOM AUTORA