

ROČNÍK XX.

2/2011

ISSN 1335-2490

ozvena

spravodajca organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR

Pošlite SMS
s textom:

DMS MOTYL
na číslo **877**
www.belasymotyl.sk



10. jún **Deň**

**belasého
motýľa**

rozhovoru som sa dozvedela, že keď to je uvádzané, to neznamena, že bezbariérové izby alebo prístup neexistuje. Treba sa pýtať! To isté platí aj o ubytovacích zariadeniach! Niektorým takáto informácia chýba aj na internete (aj napriek tomu, že sú bezbariéroví).

Zaujal ma aj **Thermalpark vo Vrbovom pri Kežmarku**. Termálne pramene s minerálnou vodou (26 - 30 °C) majú skvelé účinky na srdce i cievy, aj na nervové a pohybové ústrojenstvo. A čo je pre nás dôležité: možnosť vstupu do bazéna formou spúšťacieho zariadenia. Na výstave som sa dozvedela aj to, že s našim piktogramom (vozičkárskym znakom) sa autom môžeme dostať až **na vrchol Kráľovej hole** (1946 m n. m.) Viete si predstaviť ten krásny výhľad? O podobných zaujímavostiach by sa dalo veľa písať, lebo veľtrh bol veľký, ani som nestačila všetko pozrieť. Dúfam, že na budúci rok sa mi to podarí. Termín je od 19. - 22. januára 2012.

Vaša teta Eva (Gluchová)

bez bariér

Reportáž z návštevy

Eötvös Loránd

University v Budapešti

(Projekt ExchangeAbility)

V rámci projektu ExchangeAbility („schopnosť výmeny“), ktorý je venovaný zdravotne postihnutým študentom vysokých škôl a ich výmene

medzi partnerskými univerzitami po celej Európe, sme navštívili so zástupcami Univerzity Komenského v Bratislave Univerzitu Eötvösa Loránd v Budapešti. Tu vám ponúkame reportáž z návštevy. Dúfam, že vás zaujme a možno niektorých z vás aj inšpiruje k študijnému pobytu v zahraničí. Bližšie informácie o projekte nájdete na stránke <http://exchangeability.eu/>.

Na cestu sme sa vydali šiesti - dvaja študenti so zrakovým postihnutím - Darina a Matej, jeden študent na vozičku - Róbert, zástupca ESN UK -Katka (ESN -Erasmus Student Network - Študentská sieť Erasmus), zástupca Univerzity Komenského - pani Mendelová a zástupca mimovládnej organizácie pracujúcej s telesne postihnutými - Ondrej. Vlak odchádzal okolo 15:00 z Bratislavy. Všetci sme sa stretli na hlavnej stanici. Keďže vlak odchádzal z druhého nástupišťa, čakalo nás prekonanie prvej bariéry - prechod cez koľaje s vozičkou. K nástupišťam na hlavnej stanici v Bratislave totiž vedú schody, ktoré sú pre vozičkárov nezdolateľné. Prechádzať cez koľaje je dovolené len so sprievodom dohliadajúceho personálu, ale nám sa to podarilo aj bez dozoru. Čakali sme netrpezlivo na príchod vlaku - v treťom vozni mali byť podľa informátora vyhradené miesta pre osoby so zdravotným postihnutím. Róbert má skúsenosti s cestovaním vlakom a ubezpečoval nás, že si do vlaku nastúpi sám po svojich a dokáže sa presunúť aj do bežného kupé. To nám ušetrilo veľké starosti - žiadne vyhradené miesta totiž vo vozni neboli. Keby sme cestovali s vozičkárom na



elektrickom vozíku, bolo by treba vybaviť plošinu na nakladanie a možno aj celý špeciálny vozeň. Ale poskytl by nám ho na medzinárodný spoj? Cestujeme. Cesta nám ubieha rýchlo. Ani sa nenazdáme a už míňame Ostrihomskú katedrálu. Sme v Maďarsku. Budapešť je veľmi rozľahané mesto - keď vstupujeme na jej predmestia, vlak spomalí a takto pomaly sa vlečie ešte úctyhodný čas. Ale nakoniec predsa len vchádzame do stanice Keleti. Nástupište je kryté, vlaky sú pod strechou. Na nástupišti už nás čaká Krisztina - hlavná koordinátorka cesty - a jej sprievod - medzi nimi Niki a šofér, ktorý nás bude sprevádzať celým pobytom. Po zvitani sa nastupujeme do auta - smer cesty Panda hotel, tam budeme ubytovaní. Od tohto hotela veľa očakávame. Sme zvedaví ako bude zariadený a tiež na fungovanie personálu. Dozvedeli sme sa totiž, že hotel je bezbariérový a personál tvoria z veľkej časti ľudia so zdravotným postihnutím. Zo stanice Keleti do hotela je to hodný kus cesty - celkovo sme toho v Budapešti veľa nacestovali. Mali sme síce k dispozícii auto a šoféra, ale premávka v Budapešti je hustá a vzdialenosti veľké.

V hoteli nás vítajú, na recepcii si zapisujú naše údaje. Prvým bodom programu bude večera, ale najprv si obzrieme izby. Róbert a Matej dostali spoločnú izbu. Ideme sa na ňu pozrieť. Vstupujeme do výťahu, do ktorého sa Róbertov vozík ledva vmestí. Elektrický vozík by tu mal problém vojsť. Na izbe nás čaká prekvapenie. Posteľ je len jedna, síce veľká, ale naozaj nie pre dvoch - tak pre 1,5 človeka. Vraciame sa na recepciu a žiadame o samostatnú izbu pre Roba a Mateja - bez problémov nám vyhoveli. Róbert dostal izbu so sprchovacím kútom, ako si prial, Matej zvládne aj vaňu. Ondrej dostal izbu s dvoma oddelenými posteľami, býva na prvom poschodí rovnako ako pani Mendelová. Dievčatá bývali v spoločnej izbe na štvrtom poschodí. Večera spolu s našimi sprievodcami - maďarský paprikáš. Večere sa zúčastnili aj študenti z Belgicka, ktorí natáčajú dokumentárny film o návštevách univerzít v rámci projektu ExchangeAbility Prinášajú nám nápoje - na pohároch s pivom je značka belgického piva. Dohadujeme sa, či aj obsah pohára pochádza z Belgicka. Práve prebieha kultúrna výmena. S maďarsky hovoriacimi domácimi sa bavíme na slovách, ktoré používame rovnako v slovenčine ako aj v maďarčine - čiapka/šápka, hurka/hurka, taška/taška... Uvedomujem si, že naše národy sú aj jazykovo späté - ich stáročia trvajúca geografická blízkosť ich zblížila aj jazykovo, napriek tomu, že sa jedná o veľmi odlišné jazyky. Po večeri nás hostitelia opúšťajú, stretneme sa až zajtra, čaká nás hlavný programový deň. My si ešte vyjdeme do blízkeho obchodu, aby sme tam spoznávali maďarskú kultúru aj v ponuke nám neznámych

tovarov. Dostali sme odporúčanie na tu-ro-rudi, čiže tvarohového Rudiho - čokoládovo tvarohovú tyčinku. Dokupujeme k tomu aj pitivo a na izbách, po návrate na hotel, usporadúvame minipárty. Druhý deň cesty - vyrážame na samotnú návštevu univerzity - Eötvös Loránd University, ktorá je partnerskou univerzitou za Maďarsko v projekte výmeny zdravotne postihnutých študentov medzi európskymi univerzitami. Ráno sa vstáva ťažko, ale už sa tešíme na nové dojmy. Organizácia dopravy funguje bezchybne - naše auto nás už čaká. Robo sedí v aute na vozíčku - jeho nakladanie je bezproblémové, auto je vybavené sklápacou plošinou. Prvá zastávka je na domovskej fakulte našej hlavnej sprievodkyne, Krisztiny -Fakulta špeciálnej pedagogiky (Bárczi Faculty of Special Education). Presúvame sa do prednáškovej miestnosti. V bufetovom kútiku nás víta príjemné občerstvenie. Na chodbách fakulty majú v strede vyvýšený koberček. Uvažujeme, či je to vodiaca pomôcka pre zrakovo postihnutých, alebo len estetický rozmar. Každé dvere sú okrem bežnej menovky označené aj v Braillovom písme. Začína seminár. Všetko je tlmočené do posunkovej reči pre sluchovo postihnutých, lebo seminára sa zúčastňuje aj sluchovo postihnutý študent - Norbert. Všetci účastníci sa najprv predstavia -sú tu maďarskí kolegovia, Eva Reina z Bruselu - hlavný koordinátor projektu ExchangeAbility, Marco La Rosa ako zástupca ESN International. Predstavujeme sa aj my - teraz prichádza na lánanie chleba - sme jazykovo dobre podkutí? Ide nám angličtina? Robo sa hovoreniu po anglicky vyhýba, ale ku koncu pobytu

sa nakoniec osmelí, za čo zožne uznanie. Predstavujú sa aj naši študenti - Darina už zakúsila medzinárodnú výmenu študentov v rámci programu Erasmus, Matej je v tejto oblasti ešte nováčikom, ale nádejným kandidátom. Študuje švédčinu a angličtinu, preto by pre neho najvhodnejšou krajinou k pobytu na zahraničnej univerzite bolo Švédsko. Ale neskôr, na Fakulte humanitných vied sa dozvedáme, že táto má jazykovú oblasť dobre pokrytú a študuje sa tu aj švédčina za podpory lektorov zo Švédska. Možno by táto skutočnosť bola pre Mateja inšpirujúca, keďže navyše hovorí aj maďarsky. Prednášky sa týkajú hlavnej myšlienky projektu - výmeny študentov s postihnutím do zahraničia. Zaujala ma pani, ktorá prednášala o sociálnom systéme v Maďarsku, ako funguje a ako ho môžu využiť študenti s postihnutím počas štúdia. To mi je blízke, lebo pani Csilla Szauer zastupuje mimovládnu organizáciu, ktorá poskytuje pomoc zdravotne postihnutým. Už mám pre ňu nachystanú otázku. V organizácii, v ktorej pracujem, organizujeme aktuálne medzinárodný šachový turnaj svalových dystrofikov - nevedela by nás skontaktovať s maďarskými šachistami s telesným postihnutím? Ďalšie čo mi napadá je ponúknuť agentúru osobnej asistencie, ktorá funguje pod našou organizáciou a sprostredkúva pre zdravotne postihnutých ľudí osobných asistentov. Mohli by sme poskytnúť tieto služby aj pre zahraničných študentov, ktorí sa rozhodnú študovať na Slovensku. V závere našej cesty túto myšlienku tlmočím zástupcom projektu. Obedňajšia prestávka - študenti usporiadali slávnosť v záhrade fakulty. Slávnosť



nesúvisí s našim projektom, ale dobre zapadá do programu. Obedujeme v exteriéri. Krásne svieti slnko, ľudia sa bavia. Jedlo je opekané na drevenom uhlí. Sú tu rôzne sprievodné aktivity - ping pong pre zrakovo postihnutých, zástupcovia zdravotníkov, sumo bojovníci v navlečených sumo úboroch.

Po krátkej sieste prichádza čas na diskusiu. Diskusiu pokladám za najplodnejšiu časť celého workshopu. Ľudia sa pýtajú konkrétne a dostávajú konkrétne odpovede. Napr. Krisztina - „Čo by mala podľa vás naša univerzita urobiť, aby vám ponúkla zaujímavé možnosti štúdia a prilákala vás na študijný pobyt?“ Hovorí sa aj o sociálnom systéme - ako funguje v Maďarsku. Tu je namieste otázka: „Majú Maďari osobnú asistenciu? Ak nie, ako zabezpečujú starostlivosť o zdravotne znevýhodnených študentov?“

Po diskusii nasledujú návštevy iných fakúlt univerzity - Fakulta sociálnych vied, Fakulta prírodných vied, Fakulta informatiky a Fakulta humanitných vied. Vo fakultách majú miestnosti špeciálne vyhradené pre zdravotne postihnutých študentov. Predvádzajú nám technické

pomôcky na kompenzáciu postihnutia. Je tu zariadenie na zväčšovanie tlačeného textu, zariadenie na vytváranie reliéfnych obrázkov - zariadenie funguje tak, že sa na špeciálny papier vytlačí najprv čiernobiely obrázok a ten prejde zariadením, kde sa papier zahreje a na čierne vytlačených oblastiach sa vyduje, čím vzniká reliéf. Vyskúšali sme to s mapou sveta, fungovalo to. Ešte nám predviedli zariadenie na čítanie textov pre nevidiacich - zariadenie zoskenuje priložený text a prevedie ho do zvukovej formy. Po návšteve miestnosti s pomôckami si prezeráme areál Fakulty prírodných vied. Sme vo vstupnej hale, ktorá je architektonicky postavená tak, že keď stojíte v jej strede a vydáte zvuk - napr. dupnutie - zvuk sa odráža zo všetkých strán späť k vám; funguje to ako zvuková šošovka. Fakulta prírodných vied je situovaná v krásnom prostredí blízko Dunaja, je moderná, obklopená veľkoryso riešenými trávnatými plochami. Presúvame sa na Fakultu humanitných vied. Táto je situovaná v komplexe starších budov. Tie sú všeobecne bariérovejšie ako moderné budovy, tu to nie je výnimkou. Do budov vedú schody, ktoré Robo



prekonáva pomocou elektrickej plošiny. Je pomalá a z tohto dôvodu nie je medzi vozíčkármí veľmi obľúbená. Zástupcovia fakulty sa vyjadrujú, že plánujú postaviť k vchodu klasický výťah. Aspoň zvonku si obzeráme aj rekonštruovaný zámoček, v ktorom majú dve veľké prednáškové miestnosti, tá väčšia z nich pojme až 600 poslucháčov. Pri pohľade zvonku je to naozaj ťažko uveriteľné. Po návšteve univerzít prichádza na rad prehliadka mesta - vyšplhali sme sa autom na vrchok týčiaci sa nad Budou - kopcovitou časťou Budapešti - kde je umiestnená Citadela. Pomník ešte z čias socializmu symbolizujúci slobodu - slobodu od čoho? - napadá mi. Žeby slobodu, ktorá prišla s Červenou armádou a zbavila Maďarsko fašizmu? Ale keď Maďari boli na strane Hitlera, tak nemali byť od čoho oslobodení... Alebo tento pomník vznikol ako symbol socializmu? Miestni ho nechcú odstrániť, pretože jeho symbolika slobody sa neviaže architektonicky na nijaký režim a je všeobecne platná. Pod pomníkom sú aj staré delá. Dievčatá si tu kupujú suveníry - pestrofarebné šatky.

Večer ešte navštevujeme židovskú synagógu - je najväčšia v Európe. Je naozaj impozantná, škoda, že už je po otváracích hodinách a my ju môžeme obdivovať len zvonka. Od synagógy sa presúvame k reštaurácii Trofea Grill Restaurant, kde nás čaká chutné jedlo. Cesta k nej je trocha problematická pre Roba a jeho vozíček, pretože chodníky sú úzke a popraskané a miestami rozkopené, ale zvládame to. Vskutku celá Budapešť je rozkopená, všade niečo opravujú. Dozvedám sa, že takto je to tu stále, že rozkopené cesty jednoducho patria k tvári mesta. Čašník nám oznamuje, že večera na hlavu stojí 15€ a za túto sumu si môže každý nabrat' a zjesť, čo mu hrdlo ráči. A jedlo je naozaj vynikajúce. Reštaurácia je moderná, priestranná, s bezbariérovým WC, nefajčí sa v nej. Môj dojem je veľmi dobrý, odporúčam vám ju navštíviť.

Posledný deň pobytu nás čaká veľmi zaujímavý program. Ideme navštíviť Ability park - park, kde sa simulujú prekážky, s ktorými sa stretávajú zdravotne postihnutí v bežnej realite. Personál nás víta v angličtine a vysvetľuje ako návšteva parku prebieha. Rozdelíme sa na tri skupiny a pod ho na bariéry. Ako prvú disciplínu



si skúšame jazdu na invalidných vozíkoch - jazda do kopca, pozor vyvýšenina, obrubník, nerovnosť cesty, preklápacia plošina, hojdačka, zákruta a jazda strmo nadol - hurá, prežili sme to. Róbert sa na dráhe správa profesionálne a prekonáva časový rekord dráhy. Zamestnanec ho nestačí sledovať. Presúvame sa k druhej disciplíne - posunková reč pre nepočujúcich. Učíme sa farby - žltá, zelená, ružová... základné slová - mám rád, oženiť a vydať sa... V závere nás naša sluchovo postihnutá učiteľka skúša. Je až čarovné, aké obrazy sa dajú rukami a mimikou tváre vyjadriť. A krásne sú aj mnemotechnické pomôcky na zapamätanie si posunkov. Napr. oranžová - spájate a rozpájate palec s ukazovák a prostredníkom tesne pri viečku oka - to akoby vám pomaranč, ktorý lúpete, vystrekol šťavu do oka. Prechádzame k disciplíne, ktorá sa odohráva v tmavej komore. Áno, tušíte správne, ide o zážitok so zrakovým postihnutím. Sprevádzajú nás dve zrakovo postihnuté sprievodkyne. Našou úlohou je nájsť stratené veci v úplne zatemnených miestnostiach. Držíme sa popri pravej stene a postupne prechádzame kuchyňou a obývačkou. Našli sme špinavé šaty na zemi, topánky, oblek, kartičku s Braillovým písmom. Misia úspešná - vychádzame zo zatemnených miestností, znova na svetlo. Pre mňa bola táto skúsenosť príjemná - napriek zrakovému hendikepu som sa vedel po miestnostiach voľne pohybovať a bolo zaujímavé spoznávať veci hmatom. Nestratil som sa. Prešli sme si ešte stanovišťom, kde nám vytlačili naše mená v Braillovom písme a stanovišťom, kde sme mali rozpoznať, podľa akého kľúča sa delia rôzne druhy

ovocia a zeleniny do dvoch skupín. Túto úlohu sme zvládli hravo, čím sme trochu narušili bežný priebeh tejto úlohy, ale kľúč vám neprezradím pre prípad, že by ste Ability park navštívili a dostali sa k tejto úlohe.

Poslednou disciplínou je komunikácia s človekom, ktorý komunikuje cez piktogramy - symbolické zobrazenia základných slov jazyka. Na stole má vyložené bocciové loptičky. Nás s Robom to hneď zaujme. Robo je reprezentantom Slovenska v boccii, ja pôsobím ako tréner boccie v klube našej organizácie. Pýtame sa ho na bocciu. Hneď sa nadchne a pustí sa do komunikácie. Zistíme, že majú s Robom spoločných známych. Naš sprievodca pri tejto komunikácii celý žiari, je vidieť, že má radosť.

Ability park je unikátnym projektom, ktorý umožňuje ľuďom s postihnutím poodhaliť tým zdravým trochu zo svojho sveta a obohatiť ich oň. Zároveň umožňuje zdravotne postihnutým realizovať sa v oblasti, ktorú dôverne poznajú. Po Ability parku nás čakal ešte obed na univerzite a záverečná beseda, kde sme si navzájom ďakovali za príjemne prežité chvíle počas tohto pobytu. Po skončení oficiálneho programu sme si chceli prezrieť centrum mesta, ale dopravná situácia v meste spolu s nie najšťastnejším riešením nášho presunu do mesta sa podpísala pod to, že sme od prechádzky po centre upustili. V piatok poobede bolo mesto naozaj plné áut. Preto sme vystúpili len pred vlakovou stanicou a odprevadili sme Darku, ktorá cestovala do Košíc. Mali sme ešte trocha času, preto sme si prezreli okolie stanice. Navštívili sme čínsku reštauráciu, kde sme si dali ľahkú

večeru a spokojní sme sa usadili vo vlaku. Tu sme ešte čakali na Katku, ktorá sa v Budapešti stretla so svojou rodinou. Prišla načas, takže sme úspešne vyštartovali späť do Bratislavy.

Fotogalériu z návštevy nájdete na stránke <http://www.sachomd.tym.sk/budapest2011/>.

Chcem sa poďakovať organizátorom tohto pobytu za zaujímavé zážitky a prajem všetkým univerzitám zúčastneným na projekte veľa zahraničných študentov a samozrejme, všetkým odvážnym študentom kvalitné vzdelávanie v zahraničí.

Ondrej Bašták Ďurán

z vašej tvorby

Mŕj živočišný druh

Myopat, dystrofik, amyotrof, atrofik... to jsou pro mnohé velice nesrozumitelná slova. Jedná se však o živočišný druh, do jehož čeledě spadá i moje nepodstatná maličkost. Je to zkrácenina od diagnózy, kterou my zasvěcení a jimi postižení mezi sebou běžné užíváme. Nadcházející pojednání hovoří o tom, jak se nám žije. Živočišný druh myopat, čeleď amyotrof. To jsem já. Takto jsem byl zařazen zhruba v jednom roce svého života. Od této chvíle se většina lidí mě obklopující stala mými osobními asistenty, mou rodinu nevyjímaje. Dítě po svém narození se rozvíjí, roste a sílí. U mého druhu je to podobné až na to silení. Sílíte pouze do určitého věku, ale nikdy ne jako vaši vrstevníci. Od jisté doby (to bývá u každého jiné) však již pouze slabnete. Mne tato záležitost

postihla odhadem v osmi letech. Do té doby krivka svalové síly nepatrně stoupala, od toho momentu stále nepatrně klesá. V praxi to znamená to, že se sám neobléknete, nedojdete si na záchod, a co víc - neotočíte se ani z boku na bok. Jste tedy ve všem odkázaní na pomoc druhé osoby. Takovouto pomoc v dnešní době zajišťují lidé, jimž se říká osobní asistenti. Moje matka se tudíž de facto stala mou první osobní asistentkou. Dokonce i váš pes se po několika měsíčním výcviku může stát vaším asistentem. Výhodu má můj druh v tom, že prakticky neví, co je samota. Je to však opravdu výhoda? Nepotřebuje občas každý být sám jen se sebou?

Lidé mého druhu, kteří se narodili jako já za totality, měli ještě tu (ne)výhodu, že jejich rodině doktori ve většině případu sdělili, že se nedožijí dospelosti. Ohromně povzbudivé při vyrovnávání se s tímto postižením pak je, když to tento milý pan doktor ještě zopakuje přímo vám v době, kdy už z toho máte rozum. Váš život tím hned dostane větší smysl, protože tomuto blbovi zkrátka a dobře nechcete udělat tu radost, že by měl třeba pravdu. Já se však celý život bohužel potykám s tím, jak moji kamarádi a známi našeho druhu postupně odcházejí. Ubránit se potom černým myšlenkám je těžké a já jako zbraň používám černý humor, takže své okolí čas od času zaskočím, když přinesu ceděčko s kompilací písniček, které chci hrát na pohřbu. Já bych totiž opravdu nepřekousl, kdyby na mém loučení hrály nějaké braky. Nejčastější příčinou smrti mých kamarádů byl zápal plic, který jejich organismus nezvládl. Zima je tak opravdu mým milovaným obdobím.