

## Mezinárodní konference EAMDA v Praze

Sociálne aspekty zdravotného postihnutia  
- svalovej dystrofie -

Mgr. Tibor Káböl  
Organizácia muskulárných dystrofiíkov v Slovenskej republike

### Prvé kroky so svalovou dystrofiou

- Po diagnostikovaní svalovej dystrofie prvotne nás zaujímajú možnosti liečby, respektíve možnosti ako doceliť čo najpriaznivejší priebeh ochorenia a až časom si uvedomujeme, že skúmanie problému zo zdravotného hľadiska je len fragment z mozaiky.
- Postupným zhoršovaním zdravotného stavu sa objavia problémy aj iného charakteru, ako zdravotného. Uvedomíme si, že kým nie je dostupná účinná liečba, musíme existovať v rámci daných možností, pričom každý z nás túži žiť plnohodnotný, nezávislý život. K plnohodnotnému životu vedie cesta cez podporné služby, vhodné pomôcky, respektíve riešenie sociálnych dôsledkov zdravotného postihnutia.

### Svalová dystrofia predstavuje:

- problém pre danú osobu so zdravotným postihnutím
- problém pre rodinu a blízkych osoby so ZP
- problém pre spoločnosť v podobe:
  - aký postoj zaujme k danej problematike
  - ako sa tento postoj odzrkadlí v sociálnej politike štátu

Čo je sociálna politika:

Sociálna politika je cieľavedomé smerovanie k zlepšeniu podmienok obyvateľstva v rámci daných hospodárskych možností krajiny.

Sociálna politika zahŕňa politiku sociálneho zabezpečenia vrátane osobných sociálnych služieb, rodinnej politiky, bytovej politiky, najmä jej sociálnych aspektov, zdravotnej politiky, politiky zamestnanosti a vzdelávacej politiky.

Vidíme teda, že zdravotná politika je naozaj len časť z celku a máme čo robiť aby sme našimi aktivitami obsiahli aj ďalšie oblasti.

### Chceme niečo výnimočné?

Všetci a bez rozdielu potrebujeme uspokojovať naše POTREBY. Zdôrazňujem pritom, že naozaj všetci a bez rozdielu, či už ide o osobu so zdravotným postihnutím alebo o osobu intaktnú.

V našom prípade ide jedine o to, že uspokojovanie potrieb sa deje komplikovanejším spôsobom ako u intaktných.

**Chceme niečo výnimočné?**

Ja tvrdím, že NIE  
a aj napriek tomu, že:

- Málokteré zdravotné postihnutie vyžaduje taký komplexný prístup, ako svalová dystrofia.
- Dôsledky svalovej dystrofie sú veľmi vážne a eliminácia dopadov na kvalitu života vyžaduje komplexné a finančne často nákladné riešenia.

**Preto je dôležité si zapamätať:**

My sme tí, čo máme hovoriť o našich potrebách inak sa vystavujeme riziku, že nás spoločnosť môže vnímať podľa stereotypov a na základe prvého dojmu:

„človek na vozíku nie je iba telesne,  
ale aj mentálne postihnutý“

**NEDOPUŠŤME PRETRVÁVANIE TAKÉHO OBRAZU!**

Hovorením o našich potrebách dávame spoločnosti možnosť na vytvorenie efektívnej sociálnej politiky štátu a to na základe spoločenského konsenzu. Zároveň môžeme byť súčasťou mechanizmov, ktoré tvoria systém sociálnej politiky.

A v súčasnej dobe už môžeme hovoriť o sociálnej politike v európskom i svetovom meradle – národné politiky sa zväčša opierajú o hodnoty zakotvené v medzinárodných dokumentoch.

Ponúkajú nám tieto myšlienky tri hlavné smery na skúmanie sociálnych aspektov zdravotného postihnutia:

- pohľad na sociálnu oblasť z globálneho hľadiska – tvorba sociálnej politiky, užšie legislatívy a naša účasť v tomto procese
- naša úloha pri formovaní postoja spoločnosti k našej problematike
- naša existencia v sociálnom systéme, skrz sociálnych aspektov zdravotného postihnutia.

Každá z týchto oblastí je lákavá, ale ostávam pri užšom vnímaní problematiky a budem teraz hovoriť o sociálnych aspektoch ťažkého zdravotného postihnutia, respektíve svalovej dystrofie.

### Sociálne aspekty svalovej dystrofie

Spomínam som už, že svalová dystrofia má dopady okrem priamo dotknutej osoby, najmä na jej rodinu a na jej užšie sociálne vzťahy.

### Dopady na jednotlivca

Vychádzajúc z konštatovania o uspokojovaní našich potrieb na úrovni ľudí bez postihnutia, platí v našom prípade, že ide najmä o uspokojenie:

- základných telesných a fyziologických potrieb,
- potreby bezpečia a istoty,
- potreby lásky, prijatia a spolupatričnosti
- potreby uznania, úcty
- potreby seberealizácie

Predpokladám, že nie je potrebné vysvetľovať jednotlivé oblasti, každému z nás je jasné, prečo sú tieto oblasti také dôležité, ale i tak niekoľkými slovami:

- Kým nie je nám poskytnutá pomoc na uspokojenie základných telesných a fyziologických potrieb, nemôžeme sa venovať žiadnej inej oblasti, ale míňame našu energiu na zabezpečenie základných a nutných existenčných otázok.
- Potrebujeme pevné zázemie, istotu v našom ďalšom bytí, ako aj pocit bezpečia a až potom vzniká priestor na snahu o uspokojenie ďalších stupňov potrieb. Sme potom ozaj schopní tešiť sa z lásky, z priateľov, pracovať na vzťahoch aj v širšom meradle.
- V konečnom štádiu vznikne potreba byť súčasťou spoločnosti, byť prijatý spoločnosťou. Získanie uznania a úcty nás posúva ďalej k seberealizácii, k rozvoji osobnosti a v tomto momente sú už hranice posúvané ďaleko za obzor.

Riešime preto v reálnom živote najmä otázky:

- kto nám pomôže pri uspokojení základných životných potrieb – fyziologické potreby, hygiena, varenie, podávanie jedla, obliekanie a pod.
- ako si zabezpečíme mobilitu – doprava (vrátane spôsobu dopravy), zvládanie architektonických bariér, pohyb pomocou pomôcok
- problematika vzdelávania – integrovaná alebo inštitucionalizovaná forma a hlavne vo vhodnom prostredí
- vhodné vyššie vzdelanie, príprava na zamestnanie a získanie zamestnania
- bývanie, ekonomické pozadie, ale aj voľný čas a pod.

### Dopady na rodinu a blízkych

Vzhľadom na rozsiahle a závažné dôsledky svalovej dystrofie stupňovane pociťujeme v Slovenskej republike dopady na rodiny, v ktorých majú osobu so svalovou dystrofiou. Prejaví sa to najmä v nasledujúcich oblastiach:

- fungovanie rodiny – ťažko zvládnuteľná psychická záťaž, dysfunkcia, zvýšená rozvodovosť
- jeden z členov rodiny sa vzdáva zamestnania a kariérneho rastu v prospech starostlivosti o člena rodiny
- klesá životná úroveň rodiny
- po prípadnom úmrtí osoby so svalovou dystrofiou má rodič sťažené spoločenské uplatnenie, dochádza k vážnym ekonomickým, psychickým problémom v rodine a jednotlivca, ktorý sa zriekol svojej kariéry

### Ako sa to rieši v rámci SR?

Riešenie sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia v SR

Zameriava sa na oblasť:

- mobility a orientácie
- komunikácie
- zvýšených výdavkov
- sebaobsluhy

Cieľom je podpora sociálneho začlenenia fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím do spoločnosti za jej aktívnej účasti pri zachovaní jej ľudskej dôstojnosti.

### Ako vnímame sociálny dôsledok ťažkého zdravotného postihnutia

Sociálny dôsledok ťažkého zdravotného postihnutia je znevýhodnenie, ktoré má fyzická osoba z dôvodu jej ťažkého zdravotného postihnutia v porovnaní s fyzickou osobou bez zdravotného postihnutia rovnakého veku, pohlavia a za rovnakých podmienok a ktoré nie je schopná z dôvodu ťažkého zdravotného postihnutia prekonať sama.

### Oblasť mobility a orientácie

- V oblasti mobility a orientácie sa kompenzuje znížená pohybová schopnosť alebo znížená orientačná schopnosť. Účelom kompenzácie v tejto oblasti je zmierniť alebo prekonať znevýhodnenia v prístupe k veciam osobnej potreby a k stavbám podľa osobitného predpisu a uľahčiť orientáciu a premiestňovanie sa.
- Znížená pohybová schopnosť a znížená orientačná schopnosť je obmedzená schopnosť samostatne sa premiestňovať v dôsledku narušenia telesných funkcií, zmyslových funkcií alebo duševných funkcií.

### Oblasť komunikácie

- V oblasti komunikácie sa kompenzuje narušená schopnosť komunikácie. Účelom kompenzácie v tejto oblasti je umožniť styk so spoločenským prostredím a sprístupniť informácie.
- Narušená schopnosť komunikácie je obmedzená schopnosť komunikovať v dôsledku poškodenia alebo straty telesných funkcií, zmyslových funkcií alebo duševných funkcií.

### Oblasť zvýšených výdavkov

V oblasti zvýšených výdavkov sa kompenzujú zvýšené výdavky

- a) na diétne stravovanie,
- b) súvisiace

1. s hygienou alebo opotrebovaním šatstva, bielizne, obuvi a bytového zariadenia,
2. so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla,
3. so starostlivosťou o psa so špeciálnym výcvikom.

Účelom kompenzácie v oblasti zvýšených výdavkov je zmierniť dôsledky pravidelných zvýšených výdavkov spojených s ŤZP fyzickej osoby.

### Oblasť sebaobsluhy

V oblasti sebaobsluhy sa kompenzuje obmedzená schopnosť sebaobsluhy alebo strata schopnosti sebaobsluhy. Účelom kompenzácie v tejto oblasti je poskytnúť pomoc pri úkonoch sebaobsluhy.

Obmedzená schopnosť sebaobsluhy alebo strata schopnosti sebaobsluhy je stav, keď fyzická osoba s ťažkým zdravotným postihnutím v dôsledku poškodenia alebo straty telesných funkcií, zmyslových funkcií alebo duševných funkcií si sama nemôže zabezpečiť úkony sebaobsluhy, úkony starostlivosti o svoju domácnosť alebo realizovať základné sociálne aktivity.

## Peňažné príspevky na kompenzáciu

Peňažné príspevky (PP) na kompenzáciu sú

1. PP na osobnú asistenciu, (O)
2. PP na kúpu pomôcky, (J)
3. PP na výcvik používania pomôcky, (J)
4. PP na úpravu pomôcky, (J)
5. PP na opravu pomôcky, (J)
6. PP na kúpu zdvíhacieho zariadenia, (J)
7. PP na kúpu osobného motorového vozidla, (J)
8. PP na úpravu osobného motorového vozidla, (J)
9. PP na prepravu, (O)
10. PP na úpravu bytu, (J)

## Peňažné príspevky na kompenzáciu

11. PP na úpravu rodinného domu, (J)
12. PP na úpravu garáže, (J)
13. PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov, (O)
14. PP na opatrovanie. (O)

(O) – opakovane (mesačne) vyplácané príspevky  
(J) – jednorazovo vyplácané príspevky (interval: 7 rokov)

## Záverom

Chcel som využiť tento obmedzený časový priestor na upriamenie Vašej pozornosti na dôležitosť sociálneho rozmeru zdravotného postihnutia. Všetci veríme, že raz aj naša diagnóza bude patriť medzi tie, ktoré sa dajú úspešne vyliečiť – hovoríme ale žiaľ o budúcnosti. Ja som hovoril o problémoch súčasnosti, o tom, aké je dôležité venovať sa aj podmienkam života ľudí s postihnutím dnes.

Obhajoba našich záujmov, spoločenská aktivita, ale aj ďalšie kroky výrazne môžu skvalitniť náš život, preto považujeme za dôležité na Slovensku zaoberať sa napríklad Dohovorom o právach osôb so zdravotným postihnutím. Ide o kľúčový dokument a svedčí o tom celý jeho obsah.

Uvediem tu len niektoré oblasti, ktoré tento dokument rieši:

- Rovnosť a nediskriminácia
- Ženy so zdravotným postihnutím
- Deti so zdravotným postihnutím
- Prístupnosť
- Právo na život
- Nezávislý spôsob života a začlenenie do spoločnosti
- Osobná mobilita
- Rešpektovanie súkromia
- Vzdelávanie
- Zdravie
- Primeraná životná úroveň a sociálna ochrana

Na úplný záver, i keď viem, opakujem sa:

Keď hovoríme o budúcnosti našich detí so svalovou dystrofiou, keď hovoríme o našej budúcnosti my dospelí so svalovou dystrofiou, mali by sme hovoriť a veľmi dôrazne sa zaoberať aj oblasťou riešenia sociálneho postavenia osôb s veľmi ťažkým zdravotným postihnutím v spoločnosti.

Verím, že výskum ide dobrým smerom a raz bude aj naše ochorenie v zozname liečiteľných ochorení, ale kým musíme rátať s tým, že naďalej budú našimi vernými spoločníkmi vozíky a ďalšie pomôcky, nesmieme zabudnúť na aktivity smerom k vytváraniu vhodného prostredia pre našu každodennú existenciu.

## Ďakujem za pozornosť