

Chtěla jsem zůstat máma

19. 1. 2014 | aktualizace: 10. 8. 2014 10:18

Zemřela Jana Hrdá, jedna z nejvýznamnějších českých aktivistek za práva lidí s postižením



Petr Třešňák

Tento týden zemřela ve věku 61 let Jana Hrdá, jedna z nejvýznamnějších českých aktivistek za práva lidí s postižením. Sama po autonehodě ochrnutá na většinu těla dokázala zavést v Česku systém osobní asistence a zásadně tak zlepšit kvalitu života lidí s různým postižením. Její osobní příběh je výjimečný. Přibližuje ho rozhovor, který Respekt přinesl v lednu tohoto roku a který nyní odemykáme:

Už třicet dva let dokáže pohybovat jen hlavou a omezeně jednou rukou. Za minulého režimu takový handicap znamenal doživotní pobyt v ústavu a odebrání dětí. Jana Hrdá byla první, kdo dokázal stát přesvědčit, že se o svou rodinu dokáže postarat i z postele. Po revoluci pak pomáhala prosadit reformu české sociální péče a zavedla systém osobní asistence, který umožnil normální život tisícům lidí s postižením.



Pamatujete si ten den, který vám změnil život, nebo si vzpomínáte až na dobu v nemocnici, jak se to někdy stává?

Pamatuji si jej docela přesně. Byla jsem ten večer hrozně unavená, ale rozhodla jsem se, že svezu naším trabantem kamarádku do divadla. Únava se zřejmě podepsala na mém soustředění. Jak jsme jely, zpoza kopce proti nám vyjelo auto v protisměru. Znáte to, na těch malých okreskách si každý myslí, že silnice patří jemu. Snažila jsem se vyhnout, ale dostala jsem na mazlavém bahně hodiny. U krajnice byl asi metr a půl spád, auto se začalo převracet dolů, urazila se střecha, a já jsem vyletěla ven. Trabant dopadl na mě, zůstala jsem mezi koly.

Páteř vám zlomil náraz auta?

Nevím. Nejdřív jsem si myslela, že se nemůžu hýbat, protože mě auto skříplo. Až když mě vyprostili a nemohla jsem pohnout nohama a rukama jen omezeně, došlo mi, že je to krční páteř. Náš rodinný kamarád se pár měsíců předtím takhle zabil na motorce. Vzpomněla jsem si na to a měla jsem pocit, že zemřu.

Jaké bylo smiřování s ochrnutím?

Zdravotníci se mnou nemluvili otevřeně. Když jsem byla na JIP, tvářili se, že mě zase dají dohromady, ani slovo o trvalých následcích. Díky tomu jsem si myslela, že mám jen otok páteře, jako měl Karel IV., když jako čtyřiatřicetiletý na devět měsíců ochrnul na rukou a nohou. Mé rodině

naopak řekli, že není žádná naděje na přežití, protože jsem si zlomila tři krční obratle včetně čtvrtého. Neurologická literatura tenkrát uváděla, že zlomenina čtvrtého obratle je ve stech případech ze sta smrtelná. Zasáhne funkce, které jsou pro život nezbytné, třeba regulaci tlaku.

Jak jste přežila?

Moc tomu nerozumím. Ty funkce mi opravdu příliš nefungují, termoregulace jako novorozeně, krevní tlak neuvěřitelně lítá, ale tělo si asi nějak zvyklo. V podstatě je zázrak, že žiju.

Ochrnula jste na většinu těla, hýbete jen hlavou a omezeně pravou rukou. Jaký to byl pocit, když vám došla celá pravda?

Nejdřív jsem se učila žít v těle, které bylo jakoby cizí. Do té doby jsem se se svým tělem identifikovala, vždycky udělalo to, co jsem chtěla. A najednou jsem se v noci chtěla otočit, mozek vydal povel – a ono nic. V noci jsem měla sny o tom, že jsem zavřená v bedně, svázaná, zasypaná. Podvědomí pracovalo. Na vědomé úrovni jsem se snažila zkoumat novou situaci, nějak hospodařit s funkčními zbytky svého těla. Pozorovala jsem, co se děje kolem mě, cvrkot v nemocnici. Tenkrát tam ještě televize nebývala, takže většinu času jsem koukala do stropu a přemýšlela, co bude dál.

Psal se rok 1982, drtivá většina lidí ve vaší zdravotní situaci žila v ústavech. Vy jste byla šťastně vdaná, měla jste dvě malé děti.

Ano, byli jsme soudržná rodina, takže jsem po návratu mohla zůstat doma. Potřebovala jsem – a dodnes potřebuji – nepřetržitou péči, takže se o mě střídavě staral manžel, moje maminka, tchyně, babička a macecha. Manžel to vydržel tři roky, než si našel jinou ženu a odešel. Tehdy mě to hodně bolelo, ale dneska mám pocit, že ty tři roky byl docela statečný výkon. Není nic nepochopitelného, když člověk nevydrží takový nápor. Jenže pak mi zemřela maminka a po ní i babička. V podstatě jsem zůstala sama se dvěma dětmi, kterým bylo sedm a osm let. To byl nejhorší moment, ocitla jsem se úplně na dně.

Říkala mi: „Ty to vaříš, ne já. Já jsem jenom tvoje ruka. Ty rozhoduješ.“

Nehrozilo po odchodu muže, že vám stát děti vezme?

Ano. Tehdy se lidem na vozíčku odebíraly děti automaticky. Nebyl tedy žádný precedens pro to, abych vychovávala dvě děti. Bez pomoci rodiny bych navíc sama skončila v ústavu. To jsem v žádném případě nechtěla připustit, tak jsem si řekla – se smrtí nebo odchodem manžela nic nenadělám, ale se státem bojovat můžu. Hrozně mi tehdy pomohla psychologka a novinářka Jiřina Hanušová, která vedla v Mladém světě rubriku Dopisy pro Sally. Napsala o mně článek „Lidé kolem Jany“, vůbec první článek o člověku na vozíku, který chce žít normálně. A moje maminka pak těsně před smrtí napsala dopis ministru zdravotnictví. Tyhle dvě věci situaci zvrátily. Ministr nařídil pečovatelské službě, aby se o mě nějak postarali.

Měla jste tedy vyhráno.

To ještě ne. Byli docela neochotní, vrchní sestra té služby mi řekla, že lidem jako já péči neposkytují a nemají ani nikoho, kdo by to dělal. Tak jsem řekla, že si člověka seženu sama, stačí, když ho zaplatí. A najala jsem si mladou ženu, která se tak stala první českou osobní asistentkou vůbec. Ona to ale nemohla celé zvládnout, potřebovala jsem ještě mnoho dobrovolníků, které jsem sháněla inzeráty v kostelech. Po dvou letech rozvodového řízení a dohadování s úředníky se mi podařilo vybojovat, že mi děti nechali v péči.

Jak vypadá výchova, když nemáte partnera a navíc vám neslouží ruce ani nohy?

Musela jsem si nově uvědomit, co je základem vztahu s dětmi. Přijmout, že můžu být mámou, i když jim nikdy nenamažu chleba a oni závisejí na spoustě dalších rukou. Že mámou jsem proto, že si s nimi povídám a vychovávám je. Zajímavé bylo, že ony ty delegované úkony, kterými jsem pověřovala asistentky, přirozeně braly, jako bych je udělala já, autorita mi zůstala, ačkoli jsem se nemohla hýbat. Dneska takhle běžně hlídám svá čtyři vnoučata. Bylo velmi úlevné vidět, že věci fungují, přestože nemám fyzickou možnost dělat je sama. V tomhle mě hodně naučila moje maminka, dokud ještě žila.

Jak?

Nejdřív jsem to vůbec nedokázala pochopit a docenit, ale pro můj další život s asistentkami to bylo klíčové. Řeknu vám příklad. Maminka byla hospodská, vyučená kuchařka, vařila nejlíp ze všech lidí, které jsem poznala. A teď mi najednou začala nosit ochutnat polévku a ptala se mě, co do ní má dát. Ze začátku jsem s tím bojovala a říkala jí: „Mami, prosím tě, nech mě bejt, sama víš nejlíp, co tam máš dát.“ Ale ona neustoupila a trvala na tom, abych jí to řekla sama.

Proč to dělala?

Říkala mi: „To ty vaříš, ne já. Já jsem jenom tvoje ruka. Ty rozhoduješ, ty řídíš domácnost.“ A takhle přistupovala ke všemu. Neoblékla děti, dokud jsem jim já nevybrala oblečení, nezačala prát nebo žehlit, dokud jsem to sama nenaplánovala a nepožádala ji. Byl to od ní obrovský výkon, protože měla velmi dominantní povahu. Ale dokázala se upozadit, abych já mohla zůstat tím, kým jsem byla před nehodou. Věděla, že si potřebuji zachovat identitu člověka, který aktivně rozhoduje o svém životě a nese za něj zodpovědnost. Nebýt pasivní postižený, o něhož se pečuje. Takovýhle přístup bych přála každému, kdo se ocitne v podobném maléru.

Dokázala jste si jej pak přenést do vztahů s asistentkami?

Určitě ano. Když maminka s babičkou zemřely, musela jsem si veškerou péči organizovat sama, v době kdy neexistoval internet a mobilní telefony. Sehnat lidi, zaškolit je. Vytvořit harmonogram domácích prací, mít kolem sebe víc lidí, aby všechno nedělal jeden člověk. Někdo se musel starat o mě, někdo uvařit, nakoupit, někdo doprovodit děti do školy, sehnat opraváře, když bylo potřeba. Pokud má vztah s asistentkami fungovat, nesmějí být přetíženy a nesmějí mít pocit, že jsou nenahraditelné. Musí sice cítit zodpovědnost, ale také mít právo svobodně odejít a vědět, že se bez nich obejdou. Proto jich mám dnes kolem sebe celkem dvacet dva.

Z POHLEDU NÁS KVADROUŠŮ

Asistenční služby jsou dnes považované za základní předpoklad kvalitního života s určitými typy postižení. Vy jste po revoluci pomáhala tuhle praxi u nás zavádět. Jak obtížné to bylo?

Pro mě bylo skvělé zjištění, že systém, který jsem si vymyslela, abych mohla žít doma a starat se o děti, v podstatě ve stejné podobě funguje ve vyspělých zemích. Vidět, že jde o celosvětové hnutí, mi dodalo sílu. Tady byla situace velmi špatná. Nejen v minulém režimu, ale i v devadesátých letech ještě běžně končili v ústavech i vozíčkáři paraplegici, kteří jsou z pohledu nás kvadroušů vlastně docela zdraví. Začala jsem spolupracovat s různými aktivisty z řad lidí s postižením a budovat osobní asistenci jako službu, bez níž část lidí prostě nemůže normálně lidsky žít – proto mi přezdívali „matka osobní asistence“. Vznikaly organizace, které asistenci nabízely, ale problém byl samozřejmě s financováním. Neexistoval žádný systém, poskytovatelé museli dokola psát projekty a shánět peníze na ministerstvu práce, krajích a obcích, jenže to nestačilo.

Asistence byla jen pro někoho?

Pracovala jsem tehdy v Pražské organizaci vozíčkářů, která se starala asi o šedesát klientů. Měli jsme důkladný systém posuzování, kolik každý z nich potřebuje asistence. A z peněz, které jsme sehnali z veřejných rozpočtů, se nám dařilo zaplatit asi třetinu. Dělili jsme je mezi všechny potřebné a vozíčkáři s tím prostě museli nějak vystačit.

Za klíčovou porevoluční změnu je považováno zavedení příspěvku na péči v roce 2007. Jak dnes funguje?

Bojovala jsem za něj deset let a snad se nebudu moc chlubit, když řeknu, že jsem byla jedním z posledních lidí, kdo to nevzdával, protože politici, úředníci, zkrátka ti mocní, té změně nebyli nakloněni. Opakovali, že se to bude zneužívat, prostě nechtěli dát peníze do rukou přímo lidem s postižením, aby si sami vybrali a zaplatili sociální službu, kterou potřebují. Tohle je přitom osvědčený systém v řadě západních zemí. Nakonec to sice v roce 2007 prošlo, ale výsledkem je velký kompromis. Neštěstí je, že o tom, jakou výši příspěvku vám stát bude posílat, rozhodují posudkoví lékaři. Ti mají věkový průměr skoro sedmdesát let, studovali velmi dávno a spoustu věcí nechápou. Často se setkávám s tím, že třeba odmítají lidi s autismem, protože to podle jejich názoru není nemoc. To mám pak chuť zařadit na vozíku nejvyšší rychlost a toho doktora přejet. A druhý problém je samozřejmě výše příspěvku, která je zoufalá.

Kolik dostáváte vy?

Nejvyšší možnou výši, tedy dvanáct tisíc. Vystačí mi na zaplacení asistence na dvanáct dní v měsíci a jen za cenu toho, že moje asistentky za svou velmi náročnou práci dostávají čtyřicet jedna korun na hodinu. Dělají ji vlastně z větší části jako dobrovolnice.

Jak zaplatíte zbytek?

Hodně pracuji. Učím, píšu články, dělám analýzy, jsem inspektorka kvality sociálních služeb, pracuji v nevládních organizacích. Na své asistentky si vydělávám.

Pokud byste nepracovala, musela byste žít v nějakém ústavním zařízení?

Asi ano. Když budu úplně upřímná, tak dalšího člověka, který potřebuje tolik péče jako já, nepodílí se na ní rodina a žije ve své domácnosti, neznám. Pořád ale doufám, že o těch lidech jen nevím. Internet a počítače dnes umožňují pracovat i kvadruplegikům.

V řadě zemí světa se příspěvek vypočítává podle toho, kolik péče o člověka s postižením skutečně stojí.

Ano, to je ideální způsob a není to nic výjimečného. Funguje v některých částech Británie, Švédsku, Nizozemsku nebo Belgii. Ale u nás se to nedá čekat, v posledních letech jsou příspěvky na péči politiky spíše kritizovány, za ministra Drábka se to celé hodně zhoršilo. Sedm let se příspěvky nevalorizovaly a politici i úředníci mluví jen o riziku zneužívání. Upřímně řečeno, netuším, jak bych mohla svých dvanáct tisíc zneužívat. Ale vím, že kdybych ležela v ústavu, péče o mě by stát vyšla na padesát tisíc. To jsou docela jednoduché počty.

Kritici často říkají, že příjemci té dávky za péči platí svým blízkým.

To ano, ale co je na tom špatného? Je to přirozené a zároveň nejlevnější, protože není třeba platit provoz žádné organizace. Pokud bere hůře pohyblivý senior příspěvek osm stovek a dá je svému vnukovi za to, že mu nakoupí a uklidí, je to nejzdravější cesta. Naopak si myslím, že péče o blízké osoby je u nás naprosto nedocenená, zejména v případě rodičů dětí s postižením. Považuji to za jednu z největších chyb sociální péče. Pokud je dnes máma nucena být s takovým dítětem drtivou většinu času, takže nemůže normálně žít a chodit do práce, je to nelidské. Ať si to jde někdo zkusit.

KONEČNĚ

O kvadruplegicích se většinou moc nemluví, výjimkou byl před třemi lety úspěšný francouzský film Nedotknutelní. Hlavním hrdinou je depresivní milionář po úrazu páteře, který si jako asistenta vybere černošského floutka z předměstí. Viděla jste ten film?

Viděla, dokonce dvakrát. Často se setkávám s nadšenou reakcí, ale mně připadal hrozný.

Proč?

Je to laciný a nereálný příběh. Scéna, kdy ten free chlápek polije klientovi nohu horkou vodou, a když zjistí, že ho to nebolí, zkusí to ještě jednou, mě úplně znechutila. Víím totiž, že taková věc se hojí čtyři pět měsíců. Vnímám to jako projev strašně neucty. Ale spíš mi vadilo, že celý ten vývoj obou postav je nereálný. Rozuzlení je v tom, že se stali partnery, divoký mladík naučil zatrpklého milionáře, který nenáviděl celý svět, radovat se ze života. A ten naopak naučil kluka zodpovědnosti. Mezitím spolu jezdili rychle autem, kouřili trávu a létali na rogalu. Sdělení chtělo být dobré, takhle však zraní člověka neprobíhá. Ke zmoudření a radosti ze života nevede létání ani rychlá jízda.

Jak jste se během těch třiceti dvou let změnila vy?

Především tím, že jsem uvěřila v Boha. Přišlo to v roce 1985 během nejhorší krize a víra mi pomohla jít dál. V mém životě se objevilo něco, co zůstává a na co se můžu spolehnout. Lidé jsou smrtelní, omylní a nespolehliví a můžu jim to odpustit. Stejně jako sobě.

Když člověk přijde o nějakou schopnost, občas se mu silně vyvine jiná – jako třeba nevidomým sluch. Existuje nějaká odvrácená strana vašeho handicapu, něco, co vám dal?

Vděčím svému postižení za to, že se můžu stykat s báječnými lidmi. To se poštěstí málokomu. Řeknu to expresivně, protože tak je to nejvýstižnější – když vám někdo chodí utírat zadek a chová se k vám při tom jako k partnerovi, musí to být výjimečný člověk. Nedávno jsem spočítala, že takových lidí se u mě už vystřídaly dvě stovky. Kolik jich potká normální zdravý člověk za život? To je bohatství, které bych nevyměnila ani za zdraví, naplňuje mě pocitem smyslu. A samozřejmě vleže se naučíte i další věci, především trpělivosti. Nemůžete mít všechno hned, vstát si a dojít pro čaj, musíte někoho zavolat a požádat. Naučíte se komunikovat s lidmi tak, aby to bylo důstojné vás obou. A taky využívat naplno všech svých zbytkových schopností a znalostí.

Jste neustále ve společnosti asistentek. Nechybí vám někdy samota?

Je to hodně těžké být dvacet čtyři hodin stále s někým druhým. Potřebuji polohovat, takže asistentka se mnou i spí v místnosti. Samotu jsem si ale našla v noci, protože všichni spí, nevadí mi, že vedle mě někdo dýchá. Mám takovou vnitřní komůrku, kde umím být sama.

Nesmírně jsme se posunuli – v bezbariérovosti, možnosti zaměstnání, začlenění do společnosti.

Jak vaše děti teď vzpomínají na to, že vyrůstaly stále mezi asistentkami?

Ambivalentně. Na jedné straně to byl pro ně velký nedostatek soukromí. Vždycky u nás byl někdo další. Možná to znáte z vlastní rodiny, že před návštěvou se všichni chovají lépe – tak tahle hra vás opravdu brzy přejde. Před asistentkami se nevydržíte přetvařovat, takže s nimi sdílíte život se vším všudy – i se vztekáním a hádkami. To byla vlastně velká výhoda, mé děti moje „chůvičky“, jak jim říkám, dnes považují za svou rozšířenou rodinu.

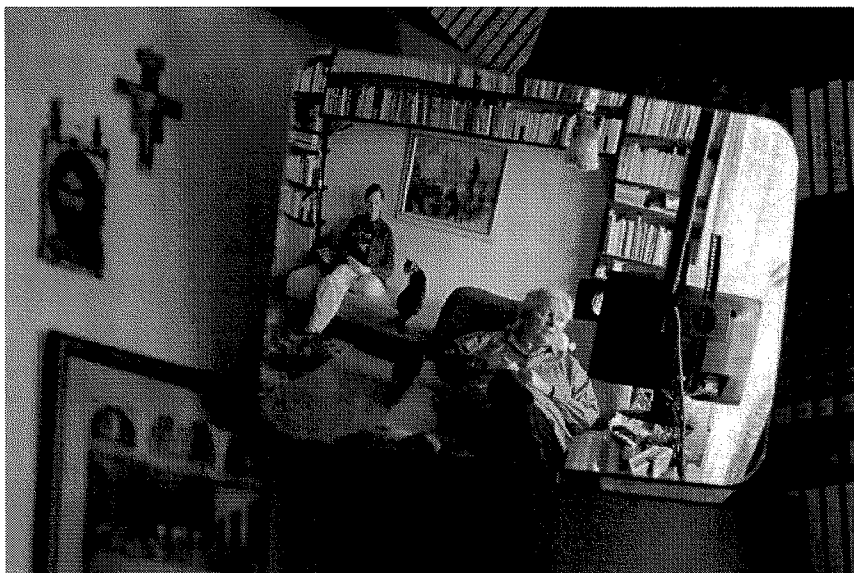
Neměly vaše děti problém odejít od matky, která je nemohoucí, osamostatnit se?

Syn vůbec ne, šel na civilku a pak se oženil, dcera to měla trochu těžší. Žila se mnou docela dlouho, až jsem začínala být nervózní. Navíc fungovala jako jedna z mých asistentek. Později se mi svěřila, že si už chtěla vyzkoušet žít v podnájmu, ale měla problém mě „opustit“. Modlily jsme se za to, až jednou přišla a opatrně řekla, že se objevil nějaký podnájem... „Konečně,“ odpověděla jsem. Obě jsme na to byly připravené.

Letos uplyne dvacet pět let svobody a lidé s postižením by se mohli považovat za jedny z vítězů demokracie – jejich život se zlepšil skutečně zásadně. Vnímají to tak?

Zdaleka ne jednoznačně. Spousta lidí dnes ráda na minulý režim vzpomíná, vždyť invalidní důchody byly tehdy vysoké skoro jako platy, k tomu další zabezpečení. Měli tehdy pocit, že se o ně někdo postará, nyní mají spoustu starostí. Tipovala bych, že asi třetině lidí ten paternalistický systém vyhovoval nebo to tak aspoň vidí.

Ale jinak jsme se samozřejmě nesmírně posunuli – v bezbariérovosti, možnosti zaměstnání, obecně začleněním do společnosti. Hlavní posun vidím v tom, jak se na nás společnost dívá. Předsudky se snižují, ten psychologický posun v mozcích a srdcích zdravých lidí beru jako nejpozitivnější změnu. Už nejsme exoti, konečně jsme lidé.



Jana Hrdá (61)

Původním povoláním zootechnička měla v červnu roku 1982 autonehodu, při níž si zlomila páteř. Před listopadem 1989 se stala prvním člověkem s vážným postižením, který si na státu vymohl službu placené osobní asistence. Po revoluci byla průkopnicí systému osobní asistence u nás, účastnila se klíčových sociálních reforem. Za svou práci dostala v roce 1995 Cenu Olgy Havlové. Dnes pracuje jako lektorka, inspektorka kvality sociálních služeb, předsedkyně Asociace pro osobní asistenci a místopředsedkyně Národní rady osob se zdravotním postižením ČR.

[Jak používat nové diskuse](#)