

# The Bulletin

The official magazine of The British Polio Fellowship

SPRING 2024



85 years of The Bulletin

## 20 otázok so Štefanom Grajčárom

**Bulletin:** Môžete nám na začiatok povedať niečo o sebe a svojich skúsenostiach s detskou obrnou?

**ŠG:** V prvom rade ďakujem za pozvanie a dovoľte mi zablahoželať vám k 85. výročiu BPF, ktoré je prinajmenšom v Európe absolútne jedinečné. Na detskú obrnu som ochorel vo veku šiestich mesiacov, začiatkom leta v roku 1951, a s detskou obrnou žijem celý svoj život. Narodil som sa v malej dedinke na severe Slovenska (vtedy súčasť Československa), najbližšia nemocnica nebola za rohom, ale môj otec ako laický „lekár“ takmer od samého začiatku vedel, že to nie je len obyčajná horúčka, ale niečo oveľa vážnejšie a že to vyžaduje okamžitú lekársku pomoc. Potom ma vzali do nemocnice a tým začal môj život s detskou obrnou.

Obrna postihla obe nohy, pravú ruku, brušné a chrbtové svaly, a to bol dôvod, prečo som začal chodiť, s drevenými barlami, až keď som mal tri roky. Odvtedy sa barly stali mojimi celoživotnými kamarátkami – jednoducho bez nich nemôžem existovať, i keď nie som si istý, či by o mne povedali to isté.

Na samom začiatku som mal veľmi slabé nohy, ale neskôr najmä vďaka kúpeľnej liečbe v slávnych a jedinečných Jánskych Láznach a Veľkých Losinách v Čechách, kde som počas raného detstva strávil mesiace a mesiace, a vďaka niekoľkým operáciám, som mohol chodiť celkom dobre s barlami, ale bez akýchkoľvek ďalších pomôcok.

Pred viac ako dvadsiatimi rokmi som začal registrovať, že svaly mi postupne slabnú, vyčerpaný a unavený som bol oveľa skôr ako predtým, dnes som si celkom istý, že ma postpoliomyelitický syndróm (PPS) dobehol tiež.

**Bulletin:** Ako medzinárodného člena BPF čo vás ako prvé priviedlo do BPF?

**ŠG:** Mal by som začať tým, že členom slovenskej Asociácie polio (AP) som sa stal až v roku 1997 a zistil som, že táto komunita je veľmi priateľská, nápomocná a podporujúca. V roku 2010 som sa stal predsedom AP a v tejto pozícii som bol do r. 2020. Počas tohto desaťročia sme začali intenzívnejšie spolupracovať s podobnými organizáciami a podpornými skupinami v susedných krajinách – v Česku, Maďarsku, Poľsku a Rakúsku a v roku 2012 sme sa stali pridruženým členom EPU. A VZ v Jánskych Láznach bolo pre mňa prvé väčšie medzinárodné stretnutie spoločenstva ľudí, ktorí prekonali detskú obrnu. V roku 2016 naša AP zorganizovala VZ EPU v Piešťanoch, kde som sa stretol aj s Davidom Mitchellom, ktorý priniesol so sebou niekoľko kópií vášho BPF Bulletinu, neskôr som našiel veľa zaujímavých a veľmi užitočných dokumentov na vašej webovej stránke. Keďže som vedel anglicky, chcel som vedieť viac o vašej organizácii a vašich aktivitách, váš Bulletin bol však dostupný len pre členov BPF, a preto som sa rozhodol stať sa jeho členom.

**Bulletin:** Môžete nám povedať niečo o detskej obrne na Slovensku?

**ŠG:** Detská obrna v Československu (Slovensko sa stalo samostatným štátom až v roku 1993, od roku 1918 bol súčasťou Československa) bola vyhubená v roku 1960 a odvtedy bolo vyhlásené WHO ako „bez detskej obrny“ („polio free“). Znamená to, okrem iného, že ľudia, ktorí prekonali detskú obrnu sú u nás na Slovensku už dosť starí a vzhľadom na veľmi nízku imigráciu, najmä z krajín tretieho sveta, nemáme mladších ľudí s detskou obrnou – priemerný vek členov AP je v súčasnosti okolo 73 rokov.

Asociácia polio vznikla v roku 1992, koncom storočia sme mali viac ako 400 členov, teraz ich máme len 170, z čoho je asi 140 tých, ktorí prekonalí detskú obrnu, čo môže byť v súčasnosti asi 10 % zo všetkých obetí detskej obrny na Slovensku. Zvyknem hovoriť, že sme ako partizáni – noví nie sú, postupne vymierame a asi o dvadsať rokov... Zo širšej perspektívy je to však určite dobrá správa pre nás všetkých.

**Bulletin:** Ste aktívny v EPU, ako to začalo a čo vás na tom baví?

**ŠG:** Ako som už spomenul vyššie, o existencii EPU som sa dozvedel v roku 2012, kedy česká Asociácia polio dostala ponuku zorganizovať VZ EPU a hostiť účastníkov z 13 európskych krajín. Pár mesiacov predtým, v marci 2012 sme nasledovali našich priateľov z Česka a tiež sa stali členmi EPU, a pre mňa to bola príležitosť skontaktovať sa a užšie spolupracovať s polio organizáciami a podpornými skupinami po celej Európe.

Páči sa mi nezlomný duch a motto EPU – „Polio je mŕtve, ale my sme stále tu!“: je to niečo, čo by sme všetci mali mať na pamäti a používať vo všetkých situáciách, keď čelíme akejkoľvek nevedomosti, nedostatku adekvátnej lekárskej pomoci, podpore a dokonca aj liečbe ako súčasť nášho advokačného správania sa v každodennom živote jednotlivcov alebo podporných skupín. EPU má v súčasnosti členské organizácie v 17 európskych krajinách, našou aj mojou vlastnou ambíciou je, aby sa členmi EPU stali podporné organizácie obrnárov z čo najväčšieho počtu európskych krajín, aby zastupovali ľudí, ktorí prekonalí detskú obrnu.

**Bulletin:** Ako si myslíte, že môžu organizácie lepšie spolupracovať navzájom na medzinárodnej úrovni a tým zlepšiť život ľudí na celom svete, ktorí prekonalí detskú obrnu?

**ŠG:** Ľudia, ktorí prekonalí detskú obrnu, čelia tým istým alebo veľmi podobným problémom bez ohľadu na to, v ktorej krajine žijú, rozdiely sú však v úrovni a kvalite spôsobov, akými sa k ich problémom pristupuje. Sú krajiny, kde aspoň niektorí z tých, čo prekonalí detskú obrnu, majú prístup k vysokokvalitnej a vysoko špecializovanej zdravotnej starostlivosti šitej na mieru, v ktorej sú praktickí lekári a špecialisti, ktorí majú skúsenosti s liečbou pacientov s detskou obrnou, a na naopak krajiny, kde takáto špecializovaná starostlivosť nie je vôbec k dispozícii. Dobrá prax z jednej krajiny však žiaľ nie je priamo prenosná do druhej; ani ja, ako obrnár žijúci na Slovensku, nemôžem jednoducho prísť do Lane Fox Unit v Guy's St Thomas' Hospital v Londýne a podstúpiť tam potrebné vyšetrenia, liečbu či rehabilitačný program.

Na druhej strane znalosti o osvedčených postupoch sú prenosné – pre tých, ktorí prekonalí detskú obrnu a žijú na Slovensku, je dobré vedieť, že osvedčené postupy v liečbe obrny a jej neskorých následkov niekde existujú a môžu byť inšpiráciou pre ich miestnych odborníkov a špecialistov. Polio organizácie a podporné skupiny môžu zohrať veľmi dôležitú úlohu pri zdieľaní osvedčených postupov. Ale nielen tých dobrých – mám skúsenosť, že zlá prax (všetkých druhov) je oveľa prenosnejšia ako tá dobrá, inými slovami, čo nefunguje tu, ťažko bude fungovať niekde inde.

**Bulletin:** Ako podľa vás pomohli technológie zlepšiť život ľuďom so zdravotným postihnutím?

**ŠG:** Technológiou môžeme myslieť pomôcky ako elektrické invalidné vozíky, skútre a ďalšie zariadenia vrátane áut, ktoré nám pomáhajú pohybovať sa – a ako čas plynie, sme stále viac závislí od týchto náhrad za naše postihnuté končatiny a telá. Pred tridsiatimi – štyridsiatimi rokmi sme mohli komunikovať iba priamo, tvárou v tvár, telefonicky alebo písomnou korešpondenciou – informačné technológie nám umožňujú stretávať sa a rozprávať sa navzájom prostredníctvom rôznych kanálov, môžeme sa zúčastňovať na konferenciách, výročných stretnutiach, zoom kaviarňach online a priamo z našej obývačky alebo z akéhokoľvek miesta na Zemi – je fajn, že ich máme!

Mimochodom – postihnutí ľudia: ak vám to nebude prekážať, dovoľte mi povedať, že zdravotne postihnutí ľudia neexistujú, nikto nie je zdravotne postihnutý. Sú ľudia, ktorí sú v niektorých aktivitách, oblastiach menej schopní ako v iných. Ja neviem vyliezť na strom, ale možno som schopný napísať o strome báseň, v prípade potreby viem strom zrezať. Nie som postihnutý človek, som len človek s nejakým postihnutím, mám nejaké postihnutie. Byť „zdravotne postihnutou osobou“ je nevhodné zovšeobecňovanie, je to niečo úplne iné ako byť osobou so zdravotným postihnutím; povedať, že niektorí ľudia sú zdravotne postihnutí, nie je férové, je to neprijateľné a jednoducho to nie je pravda. Prepáčte mi tento terminologický exkurz. Ak o nás hovoria iní ľudia ako o „postihnutých“, je to ich problém, ale my by sme nikdy nemali hovoriť o sebe ako o „postihnutých“.

**Bulletin:** Čo ste robili vo svojom pracovnom živote, poviete nám prosím o svojej kariére?

**ŠG:** Vyštudoval som pedagogickú psychológiu a anglický jazyk a literatúru a mal som byť školský psychológ a zároveň učiteľ angličtiny, ale celý svoj profesionálny život, viac ako 42 rokov, som pôsobil v oblasti kariérového poradenstva – bol som kariérový poradca pre školákov, rôzne druhy znevýhodnenej dospeléj populácie, ale aj projektový vedúci, vedecký pracovník a vysokoškolský pedagóg, spravidla dve alebo tri z týchto pozícií súčasne. Starobným dôchodcom som sa stal v roku 2016 a toto obdobie svojho života si veľmi užívam.

**Bulletin:** Ako sa stalo, že hovoríte po anglicky (ktorý je vaším druhým jazykom) a nie nejaký iný jazyk, napr. francúzsky alebo nemecký?

**ŠG:** Môj otec ako chlapec strávil päť rokov v Clevelande, Ohio, USA, a keď sa potom spolu so svojou matkou a mladším bratom vrátil domov, bol na chvíľu „american boy“ („americký chlapec“). Hovoril americkou angličtinou, mali sme doma niekoľko kníh v angličtine; okrem toho počúval skoro každý večer Hlas Ameriky, Rádio Slobodná Európa či BBC World Service. Angličtinu som takto dostal do uší veľmi skoro, páčil sa mi jazyk ako taký, taký odlišný od môjho materinského jazyka alebo ruštiny, ktorá bola pre nás za železnou oponou povinným cudzím jazykom takmer desať rokov školskej dochádzky, dokonca aj na univerzite. Na strednej škole som si mohol vybrať angličtinu ako cudzí jazyk, v tom období mala na mňa silný vplyv skupina Beatles, a preto som sa rozhodol študovať anglický jazyk a literatúru na univerzite.

**Bulletin:** Akú knihu by ste si vzali na opustený ostrov?

**ŠG:** Pravdepodobne „Históriu anglicky hovoriacich národov“ v štyroch zväzkoch od Winstona S. Churchilla (vydanie Clowes and Sons) – táto kniha čaká na mojej policičke už desaťročia, nemal som ešte čas (či energiu?) začať ju čítať. Opustený ostrov by bol na to dobrým miestom.

**Bulletin:** Ktoré je vaše obľúbené miesto, ktoré ste navštívili v priebehu života?

**ŠG:** Vďaka znalosti angličtiny som za posledných tridsať rokov dosť veľa cestoval, takmer všetko to však boli pracovné cesty, ktoré trvali len niekoľko dní a takmer všetky boli len v Európe. Keby som si mal vybrať, kde inde by som chcel, ak nie na Slovensku, vybral by som si asi Írsko, krajinu, ktorú som navštívil niekoľkokrát a ktorá je, myslím, veľmi krásna.

**Bulletin:** Akú radu by ste si dali v čase, keď ste boli mladší, ktorá by vám pomohla?

**ŠG:** Desiderata Maxa Ehrmanna (<https://www.desiderata.com/desiderata.html>) sú veľmi inšpiratívne pre ľudí všetkých vekových kategórií – mal som to šťastie, že som našiel túto báseň začiatkom sedemdesiatych rokov, bol vtedy vysokoškolským študentom, plným pochybností a neistoty o svojej budúcnosti... Odvtedy mi veľakrát pomohli prekonať nielen



ťažkosti tých búrlivých rokov, ale aj neskôr. Dôležitejšie je, že mi to pomáha vždy, keď sa potrebujem lepšie nadýchnuť, s väčším optimizmom a nadšením.

**Bulletin:** Ste človek ranný, popoludňajší alebo večerný?

**ŠG:** Pred rokmi by som povedal, že som človek nočný, s pribúdajúcim vekom sa stávam neskorovečerným, spať chodím okolo polnoci.

**Bulletin:** Aké sú vaše záľuby?

**ŠG:** Nič zvláštne – literatúra (beletria ako aj literatúra faktu), filmy, hudba – klasika, oldies, blues. V priebehu posledných pár rokov som sa snažil mapovať históriu našej rodiny a podarilo sa mi vytvoriť rodokmeň zahŕňajúci viac ako 180 osôb v deviatich generáciách (pričom tá moja je v poradí šiesta). V auguste 2023 siedma generácia zorganizovala 3-dňové celorodinné stretnutie (len všetky moje sestry a bratia a tri generácie všetkých našich potomkov), na ktorom sa stretlo 73 členov našej rodiny (19 ich chýbalo), s vekovým rozsahom od 3 mesiacov do 83 rokov. Neuveriteľné a nezabudnuteľné!

**Bulletin:** Môžete nám povedať o svojej rodine?

**ŠG:** Vždy sme boli veľká rodina – ja som bol piaty zo siedmich detí, mal som tri sestry a troch bratov. Moji rodičia boli pôvodne učitelia na základnej škole, moja mama bola moja prvá učiteľka, učila ma čítať, písať a počítať a všetky ostatné veci, ktoré sa učíte na začiatku vašej školskej dochádzky. Neskôr som mal problémy s každodenným cestovaním do a zo školy a musel som ísť do internátnej základnej školy pre deti s rôznymi druhmi postihnutia. Aj napriek tomu, že dlhé mesiace každý rok som bol preč z domu a nemohol som byť so svojou rodinou, tieto roky boli tou najšťastnejšou časťou môjho detstva – nestretol som sa so žiadnou diskrimináciou alebo výsmechom, boli sme si všetci rovní. Po štúdiu na Univerzite Komenského v Bratislave som sa v tomto meste usadil a v roku 1981 som sa oženil so svojou manželkou Gizkou. Máme dvoch synov (42 a 38 r.), dve nevesty a dvoch vnukov (10 a 8 r.). Sme radi, že všetci žijeme len zopár kilometrov od seba a že môžeme byť často spolu, bez akýchkoľvek vzdialeností a užívať si každý spoločný okamih.

**Bulletin:** Ktoré ročné obdobie sa vám najviac páči? Jeseň/jar/leto alebo zima?

**ŠG:** Ako väčšina z nás mám rád zimu len spoza okna, jeseň nie je pre mňa dost' optimistická, ale leto a najmä jar si veľmi užívam.

**Bulletin:** Čaj alebo káva?

**ŠG:** Mám rád oboje, závisí to od okolností. Ale my nemáme nič také ako čas na čaj, preferovanú časť dňa, kedy by sme si vypili svoju zvyčajnú šálku čaju.

**Bulletin:** Čo si myslíte o tom, ako sa pristupuje k ľuďom so zdravotným postihnutím na Slovensku?

**ŠG:** Komunistický režim mal tendenciu skrývať všetko, čo nie je dostatočne dokonalé, čo nevyhovuje ich predstave o ideálnom človeku z pohľadu majoritnej populácie. Pred mnohými rokmi boli ľudia so zdravotným postihnutím segregovaní, platilo to najmä pre deti, ktoré sa vzdelávali v takzvaných špeciálnych školách, dospelí pracovali veľmi často v chránených pracoviskách. Nemám v úmysle rozoberať tu výhody alebo nevýhody tohto riešenia, ale rád by som spomenul jedno dôležité znevýhodnenie v oblasti vzdelávania: ak je oddelené, deti so zdravotným postihnutím žijú v umelých, skleníkových podmienkach, v ktorých sa nemôžu pripraviť na skutočný život. Opačnou stranou tej istej mince je, že aj tzv. intaktná, zdravá populácia nemá príležitosť naučiť sa za týchto okolností ako zaobchádzať s

ľuďmi so zdravotným postihnutím, ako komunikovať a žiť s nimi. Situácia na Slovensku sa však za posledné tri-štyri desaťročia podstatne zmenila – od separácie a segregácie sme sa posunuli k integrácii a inklúzii.

**Bulletin:** Aký je váš obľúbený film?

**ŠG:** Mám pomerne veľa obľúbených filmov, ale je to rovnaké ako s knihami – ako roky plynú, mení sa to. Spomeniem však aspoň tieto tri – *My Fair Lady* s Audrey Hepburn, *Vesmírna odysea* (1968) a *Bohom zabudnuté deti* (1986).

**Bulletin:** Čo si myslíte, aké ponaučenie by si Británia mohla vziať zo Slovenska na zlepšenie života ľudí so zdravotným postihnutím a aké ponaučenie by si Slovensko mohlo vziať od Británie?

**ŠG:** No, veľmi som sa snažil nájsť odpoveď na prvú časť vašej otázky a obávam sa, že neviem, čo by sme vám mohli ponúknuť. A druhá časť – možno by sme sa mohli inšpirovať vašou profesionalitou v komunikácii s členmi prostredníctvom vášho *Bulletinu*, resp. vašej webstránky, spoluprácou s odborníkmi v zdravotníctve a mnohými inými vecami. Dôležitejšie je, že spolupráca ako taká je vždy inšpirujúca a dúfam, že spolupráca medzi vašou BPF a slovenskou Asociáciou polio pod záštitou EPU bude zdrojom inšpirácie pre obe strany.

**Bulletin:** Čo sa vám na BPF páči najviac?

**ŠG:** Vaša BPF robí veľa aktivít a poskytuje veľmi pôsobivý rozsah podporných služieb. Ale ste veľká charitatívna organizácia s tímom profesionálov, plateným personálom a výsledný efekt zodpovedá takémuto nasadeniu. Navyše, BPF ako organizácia, skupina na podporu ľudí po prekonaní detskej obrny má veľmi dlhú tradíciu, a to sa tiež počíta. Páči sa mi vaša dlhá dlhodobá vízia a politika vedúca k tomu, aby sa stala realitou. Vaša publikácia *„Post Polio Syndróm – Sprievodca manažmentom pre zdravotníckych pracovníkov“* je naozaj veľmi poučná a mám v pláne niektoré jej časti preložiť pre potreby obrnárov na Slovensku.

Preklad z angličtiny: ŠG