

Bez dvoch percent z daní by sme museli o peniaze pre dcéru ľudí prosiť. Ak bude opäť hroziť zmena, pôjdeme do ulíc

IVETA TANOCZKÁ



Alica Paličková Antašová s dcérou Zojkou. Foto – archív A. P. A.

Časť prvého trimestra svojho vytúženého tehotenstva musela Alica Paličková Antašová preležať v nemocnici. Počas toho druhého si čakanie na dcérku Zoju začala konečne užívať.

„Ešte v 28. týždni tehotenstva bolo všetko úplne v poriadku. Dva týždne nato sa zrazu na ultrazvuku ukázala v dcérinom mozgu veľká čierna diera. Bol to úplný šok,“ hovorí. V Zojinej ľavej hemisfére narástla cysta.

Po pôrode jej dcéru neukázali a nik jej priamo nič nepovedal. „Prvé, čo som počula po prebratí sa z narkózy, bol výpočet diagnóz, ktoré doktorka diktovala sestričke. S manželom sme vedeli o dcérinom poškodení mozgu, ale nič viac. Zrazu som počula o stigmatizácii tváre, rázštepe podnebia, rázštepe pery, zrastených prstekochoch,“ spomína Alica Paličková Antašová.



Presnú diagnózu lekári Zoji stanovili, až keď mala jeden rok. Dovtedy už dieťa absolvovalo dve operácie mozgu a hodiny náročných terapií.

Rehabilitácie, terapie a špeciálne pomôcky pre dnes už dvanásťročnú Zoju jej

mohli rodičia dopriať len s pomocou firiem a ľudí, ktorí ich občianskemu združeniu poslali svoje dve percentá z daní.

Alica Paličková Antašová hovorí, že spoliehať sa na náš sociálny a zdravotný systém je pre rodiny, ako je tá ich, zbytočné. Systém podľa nej jednoducho nefunguje. „Ak by takáto zmena niekedy prešla a zrušila možnosť čerpať dve percentá, pôjdeme aj do ulíc. Už sme sa o tom bavili s viacerými rodinami. Nás je totiž veľmi ľahko držať v šachu, pretože ísť s našimi deťmi do ulíc je veľmi ťažké.“

Alica Paličková Antašová v rozhovore hovorí aj o tom:

- prečo ju pred pôrodom dcéry lekár posielal za ministrom zdravotníctva;
- ako ju s dcérou v nemocnici dávali „na samotku“ namiesto hľadania príčin jej plaču;
- že jej dcéra by bez podpory z dvoch percent z daní možno nikdy nechodila;
- čo ju presvedčilo, že inklúzia na školách nefunguje;
- že napriek raritnému ochoreniu svojho dieťaťa nestojí o lútosť ani o obdiv;
- prečo rodičia znevýhodnených detí zväčša žijú v izolácii.

Ako ste sa cítili počas tehotenstva s vašou dcérou Zojou?

Bolo to moje prvé a aj vytúžené tehotenstvo, o dieťa sme sa dlhšie snažili.

Hneď na začiatku druhého mesiaca tehotenstva prišli prvé komplikácie. Začala som krváčať a skončila som v nemocnici. Druhý trimester bol úplne skvelý a fakt som si ho užívala. Všetci sme sa vytešovali aj napriek tomu, že vo výsledkoch

vyšlo u dieťaťa vyššie riziko na výskyt Downovho syndrómu. Potom som však bola na amniocentéze (*odber plodovej vody na vykonanie genetickej diagnostiky – pozn. red.*) a výsledky z nej boli v podstate v poriadku.

Takto sme si celkom fajn nažívali až do 30. týždňa tehotenstva. Vtedy sa zrazu na ultrazvuku ukázala v dcérinom mozgu veľká čierna diera. Bol to úplný šok. V ľavej hemisfére bola obrovská cysta, ktorá tam podľa gynekológa predtým vôbec nebola. Lekári s tým nemali skoro žiadne skúsenosti.

Hneď sme začali lietať po lekároch a po ultrazvukoch. Môj pôrod bol plánovaný v Bratislave. Bol rok 2011, prišiel do toho štrajk lekárov, takže sme celé dva mesiace pred pôrodom riešili, kde vlastne budem rodiť, pretože skoro všetky nemocnice na celom Slovensku avizovali, že lekári k 1. decembru končia. Boli sme totálne vydesení, pretože sme vedeli, že ak bude mať Zojka po narodení akútny problém, nebude ju mať kto operovať. Na Kramároch dali vtedy výpovede všetci detskí anesteziológovia.

Nebolo to teda len o tom, že sme vedeli, že dieťa nebude po narodení v poriadku a má vážne poškodenie mozgu. Ale ešte sme sa aj báli, že sa o dcéru nebude mať kto postarať, prípadne že nebudem mať ani kde porodiť. Bolo to šialené obdobie.

Ako to nakoniec dopadlo? Kde ste rodili?

Na ultrazvuky som po tom, ako Zojke našli cystu v mozgu a neskôr aj ďalšie poškodenia, chodila na bratislavské Kramáre, pretože sa tam vývojovým chybám mozgu venoval jeden gynekológ. Pýtala som sa ho, čo mám teda robiť a kde mám rodiť. Na to reagoval, že sa mám obrátiť na ministra zdravotníctva. Bola som totálne v šoku. Kládla som si otázku, či to myslí vážne, že v mojom stave a v takejto situácii mám ísť za ministrom zdravotníctva. Z jeho strany mi to prišlo úplne cynické.

Nakoniec mi povedal, že mám prísť na príjem dva týždne pred plánovaným termínom pôrodu, v posledný novembrový deň, keďže od 1. decembra sa skončia lekárom výpovedné lehoty. Mala som tvrdiť, že mám kontrakcie, aj keď som ich nemala, aby boli povinní ma prijať. Zároveň potreboval, aby som začala rodiť do 4. decembra. Potom totiž odchádzal na dovolenku a nemal by ma kto iný odrodiť s podobnou špecializáciou na vývojové chyby mozgu.

Prišla som do nemocnice 30. novembra, prijali ma, ale pôrod sa, samozrejme, spontánne nezačal. Lekári z oddelenia, ktorí dali výpovede, naozaj 1. decembra nenastúpili do práce, bolo to tam poloprázdne. Pôrod mi nakoniec vyvolali, nechali ma rodiť prirodzene, ale Zojka naň ešte nebola pripravená a nepostupoval. Vytrápila som sa, kontrakcie som mala 23 hodín. Skončilo sa to akútnym cisárskym rezom, a keď Zojku vybrali, musela byť oživovaná. Celé to bolo zlé, pôrod bol strašný a po ňom to bolo tiež desivé.

Vedeli ste, že dcéra má poškodenie mozgu. V akom stave bola po narodení?

Prvé, čo som počula po prebratí sa z narkózy, bol výpočet diagnóz, ktoré doktorka diktovala sestričke. S manželom sme vedeli o dcérinom poškodení mozgu, ale nič viac. Zrazu som počula o stigmatizácii tváre, rázštepe podnebia, rázštepe pery, zrastených prstekochoch a ďalších veciach. Ani mi ju neukázali. Odniesli ju a jediný, kto ju videl, bol manžel. Nikto nemal potrebu ma aspoň utešiť, niečo mi povedať. O dcérinom zdravotnom stave mi nikto priamo nič nepovedal. Z pôrodnej sály ma odviezli rovno na JIS a to bolo všetko.

Manžel mi poslal Zojkinu fotku. Aj on bol totálne v šoku, nikto s ním poriadne nekomunikoval. Na chvíľočku mu ju ukázali a nechceli ho potom pustiť ani na novorodenecké, pretože nebola v akútnom ohrození života, aj keď tam mohol byť s ňou pokojne celý čas. Zojku tam nechali úplne samú. Mne ju priniesli ukázať až po štrnástich hodinách. Dovtedy som mala v hlave všetky diagnózy, ktoré som

počula doktorku diktovať sestre. Bolo to hrozné.

Nenosili mi ju ani na dojčenie, ani keď ma previezli na izbu. Pritom mohla a mala byť dojčená, ale to som sa dozvedela až oveľa neskôr, keď som si sama študovala literatúru o rásztepe podnebia.

Zojku ste videli po prvý raz na fotke od manžela. Aké pocity ste prežívali pri pohľade na jej tvár, ktorá bola iná ako u väčšiny novorodencov?

Pohľad na fotku nebol ešte šokujúci. Oveľa náročnejšie to bolo, keď mi ju doniesli naživo. Ona síce nemala otvorený rásztep, ale jej tvárička bola veľmi odlišná od zdravých detí. Mala milie, drobné vyrážky po celej tvári, na jazyku výrastky, ušká mala zdeformované, vlásky ako drôtičky, netypický tvar očí, nosa... Nebola to taká tá úprimná, čistá radosť pri narodení dieťaťa. Proste by som klamala, keby som to tvrdila. Bol to jednoducho šok.

Nevedela som, čo s ňou mám robiť. Bolo mi do plaču, dojčenie nenabehlo a mlieko som si odsávala. Na izbu mi ju vôbec nenosili ako ostatné deti, chodila som za ňou hneď po sekcii, ani to som s ňou nemohla byť nonstop, sedela som pri nej tak polhodinku, spievala som jej a skoro stále plakala.

Ako pokračovala Zojkina diagnostika a liečba?

Z novorodeneckého ju po troch dňoch previezli do detskej fakultnej nemocnice. Ja som bola po cisárskom reze a so zápalom močového mechúra, ale vypýtala som sa z nemocnice skôr, aby som mohla ísť za ňou. Bola som ubytovaná na izbe matiek a chodila som za ňou na oddelenie patologických novorodencov každé tri hodiny na kŕmenie.

Tam som mala strašnú smolu na jednu zdravotnú sestru, ktorá bola môj

najdôležitejší kontakt, pretože mala Zojku na starosti. Ona nám tam urobila peklo. Zakázala mi Zojku dojčiť, lebo by to vraj trvalo strašne dlho, dieťa by sa vyčerpalo a nedostalo by do seba dostatok mlieka. Naučila ju na fľašu s cumľom, do ktorého spravila obrovskú dierku, aby to do malej rýchlo tieklo. Kričala nielen na mňa, ale aj na predčasniatka v inkubátoroch, ktoré tam museli byť bez mám, priväzovala im plienkou cumlík, aby neplakali. Bolo to šialené a veľmi ma mrzí, že som vtedy ešte nemala dosť sily zabojsovať za Zojku ani za tie ostatné deti. V depresiách som tam plakala každý deň. Zojka plakala tiež.

V nemocnici videli, v akom psychickom stave ste boli ako matka, ktorej sa narodilo dieťa s poškodením mozgu. Ponúkli vám psychologickú pomoc alebo nejakú formu podpory?

Nie, naopak, skôr ma zhadzovali.

Po dvoch týždňoch Zojku pustili domov z nemocnice. Zlepšil sa doma jej aj váš stav?

Doma sme boli dosť krátko, lebo Zojka si z oddelenia patologických novorodencov odniesla zlatého stafylokoka. Z tohto dôvodu sme zakrátko skončili opäť v nemocnici na detskom oddelení v Poprade, následne v Liptovskom Mikuláši. Zojka všade neustále plakala, musela mať obrovské bolesti, ale nik jej plač nebral až tak vážne.

Ako ste sa vyrovnávali s bolesťou a neutíchajúcim plačom svojho dieťaťa?

Keď som bola so Zojkou v nemocnici, nevedela som, čo viac by som mohla spraviť, boli sme predsa medzi odborníkmi. Riešila som to už v zúfalstve tak, že som mala slúchadlá na ušiach, púšťala som si hudbu a nonstop som s dcérou na rukách tancovala. Tam nás dali „na samotku“, aby Zojka plačom nerušila

ostatných pacientov. Bolo to extrémne vyčerpávajúce.

Doma sme sa striedali s manželom a veľa nám chodila pomáhať aj moja mama. Zojku stále niekto nosil na rukách. Na Silvestra som volala na neurológiu s tým, že dieťa už 22 hodín nespí a stále plače. Neurológ sa ma opýtal, či si myslím, že cysta v hlave narastie zo dňa na deň. Akurát, že narástla. Už to bolo aj fyzicky vidno, ako sa jej hlavička zväčšuje.

Kedy lekári stanovili presnú diagnózu a príčinu Zojiných bolestí?

Od začiatku bolo zjavné, že lekári sami nevedia, pretože sa s niečím podobným ešte nestretli. Najskôr jej určili iný raritný syndróm, ktorý sa nedá otestovať. Neexistujú naň testy. Keď sme prišli na neurológiu, lekár mi položil otázku: „A tie cysty v mozgu, tie súvisia s tým syndrómom?“ Ani si len nenaštudoval, o čom ten stanovený syndróm je. Ja ako rodič som si stihla za dva týždne vygoogliť, že súčasťou syndrómu sú cysty v mozgu, na obličkách a môžu sa tvoriť aj v ďalších orgánoch. Takže toto bola jedna z prvých reakcií.

Na neurológii sme boli dva týždne. Zojka už projektilovo vracala, čo je príznak silného tlaku v hlave. Ale chirurgom a neurológom jej stav stále neprišiel ako dostatočne akútny a poslali nás na gastro. Na gastre mi bolo povedané, že som hysterická. Zhadzovali ma a znevažovali moje názory.

Nakoniec sa Zojka dočkala prvej operácie, keď jej spriechodnili zväčšujúce sa cysty, aby mozgovomiešny mok – likvor mohol voľne cirkulovať, a nepoškodzoval tlakom okolité mozgové tkanivo. Pár dní nato však Zojke praskla mozgová blana v mieste stehov a likvor jej začal postupne vytekať von, presakovať cez obvazy.

Neurochirurgovia sa teda rozhodli, že to Zojke idú operovať, a nechali ju nalačno

od rána do piatej poobede. Poobede už bola letargická a totálne apatická nielen od hladu, ale aj od zníženého tlaku v mozgu. O piatej poobede chirurgovia zahlásili, že už je neskoro a operáciu rušia. Nato sme sa už našťvali a manžel išiel za nimi s tým, že toto azda nemyslia vážne, že máme to isté na druhý deň absolvovať znova a najmä že Zojka je v zúfalom stave. Tak do papierov napísali, že operácia je urgovaná na základe sťažnosti otca dieťaťa. Operovali ju ešte v ten deň.

Ako operácia dopadla?

S manželom sme celý čas čakali pred operačkou. Neodišli sme odtiaľ ani na sekundu. Operácia sa natiahla, sedeli sme tam hodiny, premýšľali nad tým, či sa niečo nepokazilo, či nezačala krváčať do mozgu, či práve neumiera na operačnom stole. Boli sme v totálnom strese.

Keď chirurg vyšiel, prvé čo nám povedal, bolo, prečo sme ešte stále tam, že sme mali ísť radšej na pizzu. A začal nám rozprávať o tom, kde je dobrá pizzeria. Toto povedal ako prvé po operácii mozgu nášho dieťaťa. Do istej miery chápem, že cynizmus je zrejme pre mnohých lekárov ich vlastnou obrannou reakciou, ale viem si predstaviť, že citlivejších rodičov by to mohlo zložiť.

Cysta zaberala celú ľavú hemisféru, čiže Zojka ľavú časť mozgu vlastne skoro vôbec nemala. Preto sa cysta nedala vybrať, išlo o jej spriechnenie, aby mohol prúdiť likvor. Okrem toho má Zojka aj iné neoperovateľné poškodenia mozgu. V prvom roku života absolvovala dokopy tri operácie mozgu.



Zojka v nemocnici. Foto – archív A. P. A.

Kedy lekári Zojke stanovili správnu diagnózu, teda Orofaciodigital syndróm typ I. (OFD I.)?

Keďže sa nám pôvodne stanovená Zojkina diagnóza nepozdávala, nesedela úplne na jej symptómy, skúšali sme zisťovať informácie sami. Najprv cez môjho bratranca lekára a potom cez kamarátku, ktorá má brata pediatra v Nemecku. Poslali sme mu Zojkine lekárske nálezy a on ich následne konzultoval s ďalším odborníkom. Keď nám poslal názov diagnózy, s manželom sme si to našťudovali s tým, že Zojka má všetky znaky syndrómu, ktorý jej stanovil.

Na pravidelnej kontrole v genetickej ambulancii v Bratislave sme sa na rovinu spýtali, či by Zojka nemohla mať Orofaciodigital syndróm typ I. Pani doktorka sa na to pozrela a povedala, že mohla. Tento syndróm sa dá testovať, tak ho otestovali a vyšlo, že je to ono. Vtedy mala Zojka asi rok.

Ako sa syndróm OFD I. prejavuje?

Je typický vznikom cýst a zasahuje všetky štruktúry v tele. Zojka má cysty a poškodenia v mozgu a v obličkách, syndróm zasahuje uši, tvár, vlasy, ruky, nohy a ich štruktúry ako prsty a chrupavky. Prejavuje sa napríklad zdeformovanými uškami, zrastenými a deformovanými prstami na nohách a rukách, rázštepom podnebia a spodnej pery, problémami so zubami a s chýbajúcimi zubami, ktoré vôbec nie sú nasadené. Zdeformované býva celé vnútro úst, dieťa môže mať výrastky na jazyku, ktorý môže byť tiež rôzne deformovaný.

No úplne najtypickejšie sú polycystické obličky. Tie majú všetky deti s týmto syndrómom. Je to vyslovene progresívne ochorenie, ktoré sa končí transplantáciou obličiek. Je len otázkou času kedy. Mozog nemusí byť postihnutý, ale Zojka mala smolu, že to u nej zasiahlo aj mozog. Cysty či fibróza

môžu postihnúť aj pankreas, pečeň alebo vaječníky. U Zojky sa na týchto orgánoch zatiaľ neobjavili a veľmi dúfame, že sa ani neobjavia. Zojka má aj epilepsiu.

Zojka je prvá na Slovensku, ktorá sa narodila s Orofaciodigital syndrómom typu I. Ako sa vám podarilo dostať sa k informáciám o tejto diagnóze, keď s ňou slovenskí lekári nemali žiadne praktické skúsenosti?

Hneď ako sa Zojka narodila, sme s manželom začali sami hľadať informácie. Mali sme práve za sebou negatívne skúsenosti so slovenským zdravotníctvom, takže sme sa naň nechceli spoliehať. Cez sociálne siete som sa napojila na rôzne medzinárodné organizácie v Anglicku, Amerike, Poľsku, v Čechách. Snažili sme sa nájsť niekoho, kto ten syndróm má. Aj prvý syndróm, ktorý nám spočiatku chybné stanovili, aj druhý, ktorý v skutočnosti Zojka má. Nenašli sme nikoho.

V Anglicku sídli medzinárodná organizácia, ktorá združuje pacientov s Ektodermálnou dyspláziou, čo je súbor syndrómov, do ktorého patrí aj ten Zojkin OFD I. Ani tam sme nikoho nenašli. Až pár rokov po nás sa na Slovensku narodilo druhé dievčatko s rovnakým syndrómom, ako má Zojka. Je to bizarné, že sa v jednej maličknej krajine narodia dve deti s tou istou raritnou diagnózou. Prevalencia je jedno dieťa s diagnózou OFD I. na 50- až 250-tisíc zdravých detí.

Počas prvých mesiacov života musela Zoja podstúpiť viaceré operácie, niekoľko narkóz a aj náročné terapeutické cvičenia. Čo bolo pre vás obe najťažšie?

Asi je rozdiel, čo bolo náročnejšie pre ňu a čo pre nás. Pri operáciách mozgu bolo veľmi vysoké riziko, že dopadnú extrémne zle. Z toho sme boli veľmi vystresovaní, no na druhej strane po nich prišla úľava, najmä po druhej operácii v deviatom mesiaci. Po nej bolo vidno, že nabehol progres vo vývoji. Ja som

najhoršie prežívala operáciu rázštepú.

Čím bola operácia rázštepú pre vás ťažšia ako operácie mozgu?

Po operácii mala Zojka prišitý jazyk. Nevedela som, že sa to takto robí. Bol to pre mňa šok, keď som sa na ňu pozrela a jazyk mala prišitý o peru, aby si ním nemohla chodiť dozadu do rany. Ona to zistila v momente, keď sa prebrala z narkózy. Otvorila oči a bola úplne v šoku. Vtedy sme prvýkrát zažili, že naozaj trpela, pretože si už uvedomovala samú seba a nevedela pochopiť, čo sa deje.

Vtedy, po tejto operácii, sa mi po prvýkrát stalo, že som sa zrútila. Ale Zojka je úžasná, šťastná povaha, ktorá dokáže veľmi rýchlo nabehnúť na to dobré, čo sa deje. Od malička veľmi rada jedla, a keď na piaty deň po operácii zbadala plastovú lyžičku, jej modré oči sa až euforicky rozžiarili radosťou, že sa ide jesť. Úplne zabudla na všetko, čo bolo, na všetky bolesti a prejavila obrovskú radosť zo života.

Povedali ste, že v nemocniciach vám psychologickú pomoc napriek náročnej situácii neponúkli. Vyhľadali ste ju sama?

Premýšľam, kedy som to vlastne začala riešiť.

Prvé roky nebol čas vôbec na nič, s manželom sme fungovali ako stroje. Psychicky na tom ani jeden z nás nebol veľmi dobre, ale vtedy sa proste riešila len Zojka.

Nepamätám si, kedy presne som vyhľadala psychologičku, no Zojka vtedy už bola väčšia. Chvilku som chodila na terapiu, bolo to nejaký čas lepšie, no depresie sa vrátili, keď som bola tehotná so synom. V tehotenstve sa mi začalo vracat' všetko, čo sme zažili zo Zojkou. Vrátila sa bolesť, problémy, boje so

systémom, pôrodné a popôrodné traumy, smútok, obrazy, ako Zojka bola sama v postielke v nemocnici, všetky zlé spomienky, ktoré som v sebe len potlačila... Vtedy som začala opäť chodiť k psychologičke, lebo mi bolo hrozne ľúto, že to zasahuje aj Jurka.

Po druhom pôrode depresia nejaký čas ešte pretrvávala, kým som sa konečne neupokojila, že Jurko je naozaj zdravý, že sa nemusím v kuse báť. No vyhľadať psychologickú pomoc pre mňa tiež nebolo ľahké.

Nakoľko operácie zlepšili Zojkin život a zastabilizovali jej zdravotný stav?

Operácie mozgu boli akútne. Bez uvoľnenia tlaku v hlave by sa jej mozog mohol významne poškodiť. Čiže to boli život zachraňujúce operácie.

Pokiaľ ide o rázštep podnebia, vďaka operácii nastal v Zojkinom živote výrazný posun k lepšiemu. Dovtedy jej všetky príkrmy vytekali nosom a vznikali tam časté infekty. Preto bola veľká úľava, keď sa jej to konečne zatvorilo. Ale predpokladalo sa, že operácia bude mať vplyv aj na zlepšenie reči a jej zrozumiteľnosť, čo žiaľ, nemala. Naopak, chirurgova prognóza po operácii nebola veľmi dobrá, pretože Zojkine tkanivá v ústach sú v porovnaní so zdravými neplnohodnotné. Nebolo teda ani jasné, či bude vedieť mäkké podnebie správne používať a naučí sa rozprávať.

No zásadné pre Zojkin vývin boli terapie. Napríklad bez cvičenia Bobathovou metódou by sa Zojka nepostavila na nohy. Neurológovia, neurochirurgovia, fyzioterapeutky, nikto z nich nevidel Zojkinu budúcnosť veľmi ružovo. Veľmi opatrne sa vyjadrovali, či vôbec bude chodiť.

Vďaka terapiám najprv začala štvornožkovať, už to bol úspech. A keď sa postavila na nohy a postupne začala bežkať tým svojším štýlom, bol to pre nás zázrak.

Všetko vďaka cvičeniu, bez neho by to absolútne nešlo. Nevieť si napríklad predstaviť, že by sa dieťa ako Zojka narodilo rodine z marginalizovanej komunity, ktorá by si nevedela vyhľadať informácie. K terapiám by sa u nás jednoducho nedostali a dieťa by zostalo ležiace.

Ešte pred narodením dcéry ste si s manželom vzali pôžičku na kúpu pozemku. Nakoniec ste ňou financovali Zojinu liečbu. Náklady zhlťli celú pôžičku za jediný rok, peniaze ste následne vracali ďalších desať.

Zhruba tritisíc sa minulo na ojazdené auto, pretože sme zostali v situácii, že som musela chodiť so Zojkou po nemocniciach a lekároch. Predtým sme mali vždy len jedno auto. Manžel vtedy robil v národnom parku a nemal by sa tam bez auta ako dostať, takže to naše potreboval. Zvyšok peňazí z pôžičky zhlťli náklady na prepravu po celom Slovensku, keď sme museli dochádzať k špecialistom, liečbu a terapie.

To je dvanásťtisíc len za prvý rok. Koľko z nákladov pokrývala zdravotná poisťovňa?

Veľmi veľa terapií nie je hrađených zo zdravotného poistenia, mnohé sú v regiónoch absolútne nedostupné. Chodili sme do rehabilitačného zariadenia v Dunajskej Lužnej. Zojka mala síce pobyt hrađený z poistenia, ale sprievod si všetko platí sám – ubytovanie aj stravu a, samozrejme, cestu. Ak máte maličké dieťa, ktoré kúpele potrebuje, nemáte na výber, pretože dieťa nechcete a ani nemôžete nechať samo. Sprievod je povinný.

Zariadenie v Dunajskej Lužnej je zároveň jedno z mála na Slovensku, ktoré je zamerané viac na liečebné cvičenie, fyzioterapiu ako na vodoliečbu. A deťom, ako je Zojka, pomáha v napredovaní predovšetkým intenzívne cvičenie, najmä v útlom veku. Posledné dva roky sme si preto povedali, že pôjdeme namiesto

kúpeľov radšej na dva týždne cvičiť do súkromného centra. Bude mať síce menej pobytu vo vode, ale finančne nás to vyjde rovnako a Zojka bude viac cvičiť. Sme z Liptova, nie z Bratislavy, a v našom regióne je oveľa menej možností na rehabilitácie a terapie. Takže sme začali zvažovať, či kúpele alebo súkromné centrá, a nakoniec sme prešli na súkromné centrá.

Suma je pre vás rovnaká, no na terapie v súkromných centrách nemôžete dostať žiadnu podporu od štátu ani od zdravotnej poisťovne.

Ale stávalo sa, že suma, ktorú som musela v kúpeľoch zaplatiť za seba ako sprievod, bola dosť vysoká a mohla som ňou pokryť týždeň v súkromnom centre. A nejde len o sumu, ide o celý systém, ktorý proste nefunguje. Chápem súkromné centrá, že sa nepúšťajú do zmlúv so zdravotnými poisťovňami. Je to pre ne jednak veľmi byrokraticky náročné, keďže k platbám za výkony sa nedostanú okamžite, a navyše im poisťovne určujú rôzne limity na zdravotnícke úkony, prípadne by im niektoré terapie vôbec nehradili. Mnohé z centier, ktoré terapie poskytujú, fungujú aj ako občianske združenia a časť nákladov vykrývajú z 2 % zo zaplatenej dane. Na to, aby to fungovalo a aby štát mohol zabezpečovať terapie pacientom, by sa toto jednoducho muselo zmeniť.

Do Zojkiných desiatich mesiacov sme cvičili Vojtovu metódu, ktorá je veľmi efektívna, ale dieťa pri nej často veľmi plače. Keď Zojke po operácii mozgu praskli stehy, definitívne sme si povedali, že toto pre nás nie je cesta a musíme nájsť niečo iné. Existuje terapia Bobath, ktorú vtedy robili dve osoby na Slovensku. Z nich jedna pracovala v kúpeľoch v Dunajskej Lužnej. Neskôr si otvorila vlastné centrum a začali sme chodiť k nej vždy raz za dva-tri mesiace na dvoj- až trojtýždňové pobyty.



Zojka počas terapie. Foto – archív A. P. A.

Akú časť z liečby a terapií vám hradí zdravotná poisťovňa?

Hradí štandardné vyšetrenia u lekárov špecialistov, výkony ako CT, magnetická rezonancia. Aj keď niekedy to znamenalo čakať viac ako pol roka na magnetickú rezonanciu v čase, keď už bolo jasné, že ju Zojka akútne potrebuje. U zubárov si, samozrejme, doplácame. Keďže je Zojka v autistickom spektre, nespolupracuje a zuby jej jednoducho nemožno vyšetrovať a liečiť pri vedomí. Tým, že je pri výkonoch hospitalizovaná na detskom oddelení v Košiciach, sú sumy, ktoré musíme doplácať, ešte znesiteľné. Ale doplácať musíme. Jednoducho preto, lebo sú to zuby a je úplne jedno, že väčšina problémov, ktoré so zúbkami má, je spôsobená jej ochorením a nie zlou hygienou.

Zároveň chodíme pravidelne do centra v Kotrčinej Lúčke, kde robia kombináciu fyzioterapie a kanisterapie, masáže a ďalšie terapie. Aby som bola úplne konkrétna, tam nás len terapie stoja 520 eur. K tomu treba prirátat ubytovanie a stravu na dva týždne plus cestu. Za posledný pobyt som platila dohromady asi 900 eur, a to sme boli iba na týždeň. Predtým sme chodili na dva týždne, čo malo väčší efekt, ale keďže to už so Zojkiným stavom nie je také akútne, môžeme si „dovoliť“ väčšie pauzy a kratšie pobyty.

Ďalej chodíme každý týždeň cvičiť. Máme fyzioterapeutku a hodina cvičenia stojí 40 eur. Chodíme aj do logopedickej poradne, teraz máme našťastie logopedičku v rámci štátnej poradne, takže nemusíme platiť. Zároveň mesačne kupujeme asi za 100 eur rôzne výživové doplnky a vitamíny. Terapie a vitamíny platíme zo svojho.

Takže zo svojho platíte mesačne asi 500 – 600 eur?

Zhruba tak.

Koľko pokrýva štát vo forme príspevkov?

Dostávam príspevok na opatrovanie, ten je aktuálne 669 eur. Vždy som sa snažila si privyrábať, ale len čo niečo zarobíte – a je jedno koľko –, stovku vám z príspevku stiahnu, ostane vám teda 569 eur. Taktiež ste obmedzení výškou príjmu, maximálne môžete zarobiť dvojnásobok životného minima, čo je okolo 460 eur, no z toho si opäť odrátajte náklady, poistenie a podobne.

Takže po odrátaní nákladov na stravu a bývanie by ste si terapie, vďaka ktorým sa Zojka napríklad naučila chodiť, nemohli dovoliť?

Nie, bolo by to absolútne nereálne. Manžel pracuje v Národnom parku Nízke

Tatry a má tabuľkový plat. Keď sa Zojka narodila, robil strážcu, čo je jeden z najnižších tabuľkových príjmov. Ja som bola na smiešnej materskej, ktorú mi vyrátali z môjho platu v múzeu. Obaja sme robili celý život vo verejnej správe. To bol aj dôvod, prečo celý náš malý úver, ktorý sme si vzali, padol na Zojkine terapie, kúpele a kompenzačné pomôcky, ktoré by sme z našich smiešnych príjmov nemohli zaplatiť. Ušetriť sa nedalo, nebolo z čoho. Zachránila nás až možnosť čerpať dve percentá z daní cez občianske združenie.

Ako vám prišlo na um založiť si občianske združenie Šafrany?

Mali sme šťastie, že kamaráti mali občianske združenie, ktoré nám darovali. Vďaka tomu sme ušetrili jeden rok, keďže dve percentá z daní sa nedajú prijímať hneď po založení združenia. Občianske združenie musí totiž najprv vykázať činnosť, aby mohlo požiadať o asignáciu dvoch percent. Upravili sme stanovky občianskeho združenia podľa našich potrieb a v druhom roku Zojkinho života sme začali zbierať dve percentá.

Spočiatku sme, samozrejme, nevedeli, ako ľudí osloviť a čo robiť, takže sme vyzbierali veľmi málo. Pomoc pre Zojku sme preto museli riešiť aj cez benefičné akcie. To nám bolo strašne nepríjemné.

Prečo?

Súčasťou mnohých benefičných akcií a zbierok je podmienka medializácie Zojkinho príbehu a života. Takto sme sa dostali do televízie, našťastie do relácií, ktoré boli urobené dobre – citlivo a ohľaduplne. Takisto do novín. Pomohli nám nadácie, firmy, bola aukcia Zojkiných obrázkov, pomohol nám futbalový klub. Ale bolo to veľmi ťažké.

V jednom zo statusov na sociálnej sieti ste napísali, že to bolo pre vás

„verejným vystavovaním utrpenia vášho dieťaťa“. Ako ste to mysleli?

Toto je na tom celom asi najťažšie. Pripadá mi to strašne nefér. Nefér aj voči nám alebo akejkolvek rodine, ktorá takúto situáciu prežíva, a aj voči dieťaťu. Ak chce človek získať peniaze, musí získať empatiu ľudí a jednoducho musí ísť s kožou na trh. Musíte verejne odprezentovať svoj príbeh a musíte o svojom dieťati prezradiť fakt citlivé informácie. Kedysi som mala aj vlastný blog, kde som opisovala náš príbeh, no časom som ho zrušila.

U Zojky človek nikdy nevie, ako veci dopadnú. Netušíme, kam sa v živote posunie. Raz môže čeliť tomu, že budú citlivé informácie o nej prístupné na internete. Keď som mala svoj blog, začala som si klásť otázku, či je správne to robiť, čo všetko tým môžem spôsobiť, ako v tejto digitálnej dobe môžem negatívne ovplyvniť Zojkinu budúcnosť.

Keď sa nad tým úprimne zamýšľam, tak je to veľmi ponižujúce. Že človek musí vzbudzovať u druhých lútosť, aby mohol pre svoje dieťa zabezpečiť úplne základné veci. Oveľa radšej by som bola, keby veci fungovali tak, ako majú. A vôbec by sme o žiadnu pomoc nemuseli nikoho prosiť a ani na ňu byť odkázaní.

Zároveň ste napísali, že nestojíte o lútosť.

Väčšina ľudí sklzáva práve k lúlosti. Mnohí si hovoria, že vďaka bohu, že to nie som ja a že to nie je moje dieťa. Alebo vás heroizujú, hovoria o vás, akí ste ako rodičia silní a úžasní. Myslím, že málokomu takéto reči robia dobre.

Takže vás takéto vyjadrenia na benefičných podujatiach alebo od cudzích ľudí neposilňujú?

Nie, pretože sa necítíme výnimočne. Do tejto situácie sa môže dostať úplne každý, či už ide o dieťa, alebo iného príbuzného. A až vtedy mnohí pochopia, že to nie je o slobodnej voľbe, že to je život. A musíte sa k tomu nejako postaviť a nejako to zvládnuť. A nikto sa vás nepýta, či sa vám práve vtedy chce a či ste na to dostatočne silní a odvážni. A v prípade dieťaťa väčšina rodičov vôbec nepremýšľa, proste maká úplne nadoraz, aby zabezpečili dieťaťu maximum.



Alica Paličková Antašová s dcérkou Zojou. Foto – archív A. P. A.

Mali ste predtým skúsenosť s verejnými prosbami o pomoc?

Nie, absolútne žiadnu. Bolo to náročné. Preto najviac vítam možnosť zbierania dvoch percent zo zaplatenej dane. Práve preto, že pri dvoch percentách nemám pocit, že je to vyslovene dar od niekoho, keďže tie peniaze inak prepadnú štátu. Čiže ľudia nám reálne nedávajú zo svojho a aj pre nich je ten pocit lepší, že môžu niekoho podporiť a nejde to na úkor ich rodinného rozpočtu. Preto je pre nás oveľa slobodnejšie prijímať peniaze v tejto forme a dlho sme boli nastavení tak, že sme využívali len takúto finančnú podporu a dary od ľudí sme vyslovene

odmietali. Radšej sme ich nasmerovali na iné rodiny alebo organizácie, ktoré to potrebujú ešte viac ako my.

Jednoducho nie je ľahké prijímať dary. Aj keď človek peniaze potrebuje. My sami radi pomáhame a mesačne prispievame na pomoc ľuďom na Ukrajine či na Dobrého Anjela, ktorý spočiatku pomáhal aj nám. Rovnako aj veci, ktoré sme pre Zojku dostali zadarmo, nikdy nepredávame, ale posúvame ich ďalším deťom, ktoré ich potrebujú.

Ako nakladáte s peniazmi z dvoch percent z daní, ktoré vám ľudia a firmy pošlú?

To, ako môžeme použiť akékoľvek financie, nám určujú stanovy združenia, nemôžeme s nimi nakladať svojvoľne. A ich znenie je zase definované zákonom. Naše združenie bolo založené pre deti s ektodermálnou dyspláziou, preto sa aj volá ŠAFRANY, keďže ide o raritné ochorenie.

Realita je však taká, že sa nám ešte nepodarilo vyzbierať toľko financií, aby sme dokázali pomôcť viacerým deťom, všetko sa použije na Zojkinu liečbu, terapiu, terapeutické pomôcky a každá jedna suma je vydokladovaná do posledného bločku. Preto tú pomoc pre iné deti realizujeme formou darov kompenzačných pomôcok, didaktických hier, ale snažíme sa aj šíriť informácie o tomto ochorení, aj prostredníctvom nášho príbehu.

Dlho som si účtovníctvo robila sama a musela som sa naučiť veľmi veľa vecí. Dnes pre nás robí účtovníctvo účtovníčka, ktorá má sama zdravotne znevýhodnené dieťa a robí účtovníctvo viacerým rodinám, ako sme my.

Keď sme dohodovali tento rozhovor, ponúkli ste, že mi pošlete kontakty na ďalšie rodiny, ktoré z dvoch percent z dane financujú liečbu a terapiu pre

svoje deti. Takže nie ste výnimkou, rodinou, ktorá sa ako jedna z mála prepadá cez sito systému?

Práve naopak. Je nás veľmi veľa. Našťastie vznikla Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením, ktorá sa snaží meniť veci aj legislatívne. Ale stále mám pocit, že náš hlas je jednoducho strašne málo počuť. Na druhej strane ani niet divu, pretože sme jedni z najvyčerpanejších ľudí na Slovensku. A tým nemyslím len rodiny so zdravotne znevýhodnenými deťmi. Rovnako sem patria opatrovatelia a opatrovatelky príbuzných.

Systém nefunguje. Mení sa len po malých troškách, aj to len vďaka rodičom takýchto detí. Príkladom sú centrá včasnej intervencie, ktoré vznikli len vďaka iniciatíve rodičov. Veľa zásadných zmien sa realizuje zdola. Poznám toľko príbehov rodičov, ktorí sa starajú o svoje deti a sú úplne na hranici fyzických a psychických síl, lebo starostlivosť o zdravotne znevýhodnené dieťa je neuveriteľne náročná... Znamená roky, počas ktorých sa rodič nevyspí, roky často strašnej, neskutočnej starostlivosti a sociálnej izolovanosti. Mnohí z nás sa jednoducho nemôžu vrátiť do pracovného procesu, sme fakt úplne spoločensky izolovaní. So svojimi deťmi mnohokrát nevieme absolvovať bežné spoločenské aktivity. My, naša rodina, sme ešte aspoň taká nižšia stredná trieda. Ale tí z ešte nižších príjmových skupín, prípadne z odľahlých regiónov sú izolovaní úplne. Nedostanú sa nikam, nielen k zdravotnej starostlivosti, ale ani k inej starostlivosti.

Minister práce Erik Tomáš (Hlas-SD) sa nedávno vyjadril, že chce postaviť ľudí pred voľbu, či dajú svoje dve percentá z dane občianskym združeniam alebo nimi prispievajú na dôchodky svojim rodičom. Vláda sa doterajší systém systém po štyroch týždňoch neistoty nakoniec rozhodla zachovať. No ak by sa podobná úprava v budúcnosti dostala do praxe, ako by to ovplyvnilo váš život?

Neviem si predstaviť, čo by bolo, ak by to naozaj prešlo. Ľudí, ako sme my, ktorí zbierajú dve percentá z daní pre svoje maličké občianske združenia, je naozaj veľmi veľa. Pre mnohé rodiny detí so zdravotným znevýhodnením by to bolo úplne likvidačné. Ak by to prešlo, museli by sme prosíkať o dary a podávať si výzvy na rôzne darcovské stránky.

Nás dve percentá držia vyslovene nad vodou. Z rodinného rozpočtu by sme to jednoducho nezvládli, to je proste fakt. Niektoré veci by sme Zojke nemohli zabezpečiť. Poznám dokonca viacero rodín, ktoré sú vysokopríjmové, no aj tak všetky terapie a pomôcky pre svoje deti hradia z dvoch percent z dane alebo z darov, pretože ide o obrovské sumy. Zojke sme napríklad z dvoch percent kupovali špeciálnu trojkolku, ktorá stála 3600 eur. To sú náklady, ktoré si bežná rodina jednoducho nedokáže predstaviť. Ja to porovnať viem, lebo mám aj zdravého syna. Vidím, koľko ma stojí starostlivosť o zdravé dieťa a koľko starostlivosť o Zojku a je to totálne neporovnateľné.

Ak by takáto zmena niekedy prešla a zrušila možnosť čerpať dve percentá, pôjdeme aj do ulíc. Už sme sa o tom bavili s viacerými rodinami. Nás je totiž veľmi ľahké držať v šachu, pretože ísť s našimi deťmi do ulíc je veľmi ťažké. Mnohé sú ležiace alebo pripútané k prístrojom. A ich rodičia sú pri nich uväznení doma a nemajú šancu ani vypisovať na sociálne siete, na čo ja čas mám. Okrem toho máme aj kontakty a rodinu, ktorá nám pomáha. Ale mnohé iné rodiny sú úplne sociálne odrezané a nemajú žiadnu záchrannú sieť.

Čo by sa malo v systéme zmeniť v prvom rade?

Je celý komplex toho, čo tento štát nezvláda. Nezvláda ani základnú zdravotnú starostlivosť, nie ešte manažovanie takýchto komplikovanejších prípadov, ako je ten Zojkin. Muselo by sa zmeniť celé nastavenie systému.

Pre centrá, ktoré poskytujú terapie, sú aktuálne zmluvy so zdravotnými poisťovňami nevýhodné. Štát by mal zabezpečiť poskytovanie terapií pacientom nastavením financovania organizácií, ktoré ich poskytujú, alebo centráм aspoň nekomplikovať život. Zároveň by mal finančne zabezpečiť rodiny so znevýhodnenými deťmi, aby terapie zvládali platiť. Napríklad tým, že by sa opatrovateľský príspevok dostal aspoň na úroveň minimálnej mzdy.

Rodičom, ktorí sa o svoje deti starajú, sa konečne začali aspoň započítavať roky opatrovania do dôchodku. Ale aj tak sa nám bude vymeriavať dôchodok len z najnižšieho vymeriavacieho základu. Je toho strašne veľa, čo by sa malo zmeniť.



Zojka Paličková s bratom Jurkom a Belou, terapeutickým psom. Foto – archív A. P. A.

Existuje pre vás aktuálne vyhliadka, že by vám zdravotná poisťovňa hradila za nutné úkony a terapie viac ako doteraz?

Nie.

Tvrdíte, že aj inklúzia v školstve je zatiaľ len ilúziou. Čo vás vedie k takémuto názoru?

Životná skúsenosť a všetko, čo sme so Zojkou zažili.

Zojka začala chodiť do materskej školy, keď mala zhruba štyri roky. Skúsili sme ju dať najprv do klasickej štátnej materskej školy, odkiaľ sme ju museli z týždňa na týždeň zobrať. Zo strany štvorročných detí tam dochádzalo k dosť drsnej šikane. To bol pre nás riadny „preplesk“. To, čo sa dialo, nevyčítam pedagogičkám, lebo mali v triede veľmi veľa detí, pričom väčšina z nich proste nie je z domu pozitívne nastavená k akejkoľvek inakosti.

Zojka teda skončila v špeciálnej materskej škole. V triede tam bolo osem detí, Zojka tam bola spokojná, k šikane nedochádzalo. No v špeciálnej škôlke Zojku ďalej smerovali do špeciálneho školstva, čo sa nám rodičom veľmi nepáčilo, pretože sme u nej videli potenciál. Vždy sme sa snažili využiť ho a rozvinúť ho do maximálnej možnej miery. Preto investujeme toľko financií a času do terapií.

Dali sme Zojke urobiť psychologické testy, z ktorých vyšlo, že má veľmi nevyrovnaný psychomotorický vývin. V niektorých oblastiach má deficit a v niektorých jej vyšiel vyšší priemer. Takže sme ju prihlásili do prípravného ročníka Špeciálnej základnej školy pre deti s narušenou komunikačnou schopnosťou. Špeciálnych škôl pre deti, ktoré majú normointelekt a narušenú komunikačnú schopnosť, je u nás strašne málo, no my sme mali veľké šťastie, že na Liptove jedna taká škola je. Bolo to tam veľmi dobre nastavené, no škola bola len do tretieho ročníka.

Uvažovali sme, čo ďalej, keďže Zojka má črty autistického spektra, ťažko

zrozumiteľnú reč, problémy v sociálnej oblasti. Začali sme hľadať súkromnú školu, kde by bolo v triede menej detí a vedeli by tam Zojke poskytnúť individuálnejší prístup. Začala preto chodiť do školy v Poprade. Zojke sa tam veľmi páčilo a aj sa jej darilo, no denne sme precestovali 120 kilometrov.

Nakoniec sme sa teda rozhodli, že ju skúsime integrovať do štátnej školy.

Ako to dopadlo?

To, že je v triedach veľa detí, je jedna vec. Druhá je, že naše školstvo na integráciu nie je dostatočne pripravené. V školách je málo podporného personálu, chýbajú psychologičky, logopedičky, asistenti fungujú na projektoch a nevedia, či budú mať prácu aj ďalší rok. To je výčitka voči systému.

Školy zároveň často nemajú s integráciou detí skúsenosti. Je to trápenie pre všetkých. A nie je o tom, že by sa škola nesnažila. Pedagogičky sa naozaj úprimne snažili, ale nemajú na to podmienky. Deti musia zvládnuť kvantum aj úplne nepodstatného učiva a iba sa ženú. A tie, ktoré sú integrované, vlastne do toho procesu nie sú ani zapojené. O inklúzii ani nehovorím. To nie je inklúzia, ale naozaj len integrácia s tým, že deti jednoducho do tried dajú a každý dúfa, že to nejako dopadne.

A v našom prípade to dopadlo tak, že sme opäť v súkromnej škole.

Zažívala dcéra šikanu aj v škole?

Šikana je úplne všade. V každej triede sa nájde nejaké dominantné dieťa, ktoré má možno doma nejaký problém a potrebuje si ho kompenzovať na tých najslabších. Šikanu sme zažili úplne všade, v každom jednom školskom zariadení. Bolo nádherne vidieť, aký obrovský vplyv má na deti pedagóg.

V prvej škole, kam Zojka chodila, šikana nabehla hneď, ale učiteľka si to v priebehu dvoch mesiacov tak upratala, že sa deti mali navzájom fakt rady a Zojke pomáhali. No chápem, že pri 25 – 30 deťoch je veľmi náročné všetko ustriechnuť. Podľa mňa je to jednoducho od určitého počtu detí v triede takmer nadľudský výkon.

Pri dieťati, ktoré je také odlišné ako Zojka, šikanu zažívame od jej narodenia a všade. Na detských ihriskách si vypočula také drsné reči, že dospelý by z nich dva týždne nespál.

Ako prejavy šikany zvláda ona?

Tým, že má črty z autistického spektra, dáva do emócií všetko. Aj do tých pozitívnych, aj do tých negatívnych. Keď je šťastná, tak je šťastná a kričí, výska, poskakuje. Ale keď sa hnevá, ide do toho s rovnako vysokou intenzitou. Nedokáže manipulovať a ani nevie odčítať, keď niekto chce manipulovať ňou. Je naozaj čistá duša. Nedokáže byť falošná, nedokáže vopred proti niekomu niečo vymyslieť a intrigovať a ani to nechápe. V jej svete teda šikana neexistuje.

Zažili sme jednu situáciu na začiatku školského roka. Zojka sa veľmi tešila do školy a na kolektív. Prišla v prvý deň za deťmi s nadšením a kričiac. Išla ich stísať a objímať, no deti vytvorili kruh a všetky do jedného ju odignorovali. Popri tom si medzi sebou šepkali a robili si z nej žarty.

Bolo mi z toho strašne smutno. Snažila som sa jej to komunikovať a pýtať sa, ako sa cíti. Zarazilo ju to a jednoducho si ich správanie vysvetlila tak, že boli pohrúžení do rozhovoru.

Zriedkavými chorobami trpí na Slovensku asi 300-tisíc ľudí, s inými mentálnymi či fyzickými znevýhodneniami ich žije ešte viac. Čo by podľa

vás tieto státisíce ľudí od štátu skutočne potrebovali, aby sa im žilo ľahšie?

Stačilo by, keby zdravotníctvo a sociálna oblasť začali byť u nás konečne prioritami, do ktorých by sa naozaj poctivo investovali peniaze. Ja mám totiž pocit, že tie peniaze sú. Na Slovensku by asi len stačilo, keby sa jednoducho nekradlo.



Zojka Paličková s otcom, bratom a so psíkom. Foto – archív A. P. A.

Alica Paličková Antašová (1983)

Je mamou dvanásťročnej Zoje, ktorá žije s raritnou diagnózou Orofaciodigital syndróm typ I. Na podporu liečby a terapie pre svoju dcéru vedie občianske združenie Šafrany. Okrem Zoje spolu s manželom vychovávajú aj štvorročného syna Jurka. Donedávna pracovala ako projektová manažérka kultúrneho centra Diera do sveta v Liptovskom Mikuláši a je jednou zo zakladateľiek feministického a rodovo-orientovaného umeleckého festivalu ArtWife.

Máte pripomienku alebo ste našli chybu? Prosíme, napíšte na pripomienky@dennikn.sk.