



Pohromade: Tri slovenské rodiny. Zľava Kopúnovci, Hurayovci a Polákovci.

Foto: MÁRIA CANDRÁKOVÁ

Palčekovia

„Dobre namierenou topánkou dokážete všeličo,“
smejú sa ľudia s nízkym vzrastom

Sedia vedľa seba na la-
vičke a ak by sa nepo-
stavili, možno by ste si
ani nevšimli, že niekto-
rí z nich sú hendikepovaní.
Trupy „palčekov“ sú totiž zvy-
čajne rovnako veľké ako zdra-
vých ľudí, kratšie majú len
končatiny. Vyzerajú ako z roz-
právky, ich život je však sku-
točný. Ľudí s achondropláziou,
čo je najčastejšia diagnóza spó-
sobujúca nízkym vzrast, sú na
Slovensku a v Česku desiatky.
Tí z nich, ktorí sa spochujú pô-
vodne iba v českom združení
Paleček, chodia každoročne do
tábora. Stretnutie zhruba päť-
desiatky ľudí, ktorí vám siaha-

jú niečo vyše pása, je naozaj zá-
žitok.

Pohromade: „Keď bežala v tele-
vizii Pevnosť Boyard, každý
nás volal Paklíč,“ myká plecami
Juraj Polák. Na rôzne prívlastky
k svojej osobe si už dávno
zvykol. Žije v Prievidzi, má
tridsať rokov, 117 centimetrov,
vysokú manželku a malé jed-
násťmesačné dieťa. Kubka,
tiež „palčeka“. Okrem jeho rodi-
ny sú na týždennom stretnutí
ľudí s nízkym vzrastom ešte
ďalšie dve skupinky zo Sloven-
ska. Kopúnovci a Hurayovci.

Aklimatizácia trvá pár min-
út. Toľko nám dali rozjarené
decká a ich rodičia, ktorí sa raz-



Foto: MÁRIA CANDRÁKOVÁ

V akcii: Nie všetci rodičia hendikepovaných detí sú ochotní do tábora prísť. Museli by tak „priznať“, že patria medzi nich. „Vychovávame ich ako rovnocenných, je tu pohoda,“ tvrdia svorne.

Foto: MÁRIA CANDRÁKOVÁ



Foto: MÁRIA CANDRÁKOVÁ



Otec a syn: „Ak sa ma niekto opýta, hneď poviem, že je po mne. Ja sa nehanbím,“ hrdí sa malým Kubom Juraj.

Pomáhajú: Tábory sú nápomocné deťom i rodičom. Malí získajú nových kamarátov, starší skúsenosti a informácie.



Genetika: V tábore sú veľkí aj malí súrodenci spolu.

-dva rozprchli po areáli rekreačného strediska. Jedni okolo nás prefrčia na kolobežkách, ďalší sa s pokrikom štvorajú na chodúle. Nie všetky deti majú rovnaký hendikep, každé však sťažuje s rovnako veľkou vervou, často spoločne so zdravými súrodencami. Po chvíli všetci prestanú byť zaujímaví pre svoju výšku. A o to tu ide.

„Hrám vo filmoch, ale inak som vrátnik v historickom mlyne. Ako chodím do Palečka, tak chodím ešte do klubu vysokých. To sú dievčatá, ktorým kukám stále na zips,“ zasmeje sa päťdesiatnik Pepa Zeman. V tábore je s manželkou a so synom. Devätnásťročný Jakub je malý

po tatovi. Prebehne okolo nás a otec na neho kričí. „Čo je tvoj najväčší problém?“ „Rodičia!“ odsekne bleskovo mladík a ďalej si nás už nevšima.

Na škripci: Juraj Polák je vyučený opravár obuvi, pracuje však v Prievidzi pre mestskú políciu. Sleduje miestny kamerový bezpečnostný systém. Richard Kopún má dve vysoké školy, šéfuje jednej piešťanskej chránenej dielni a dáva prácu iným postihnutým. „To je viac-menej môj koníček, inak pracujem v oblasti finančníctva,“ vysvetľuje a dodáva, že by rád založil podobné združenie nízkych aj na Slovensku. Pepa Zeman okrem svojho zamestnania hrá-

va vo filmoch a v Česku je pomerne známy. Zo všetkých troch cítiť silnú citlivosť. Akoby sa každý ubratý centimeter na výške prejavil v ich snahe vidieť inak.

Chceli by byť vyšší? Možno. Títo traja dospelí muži však majú prácu, zhodou okolností všetci vysoké manželky a šikovné deti. Predĺžovanie kostí pri tomto type postihnutia je navyše komplikované. „Môjho syna ste videli. Aby bol o pätnásť centimetrov väčší, čo je maximum, čakali by ho tak tri roky v nemocnici. Je to bolestivé. Rozreže sa kosť a rozťahuje závitmi, pol roka dopredu dieťa musí brať lieky. My hormóny nesmieme. U nás by mohla podraŕť jedna ruka, jedna noha. Nie, radšej nech je malý po tatovi,“ opisuje zaužívanú „liečbu“ achondroplázie Pepa. „Doktori nám chcú narovnávať a predĺžovať kosti, ale je to aj psychické týranie, máte v končatinách drôty. A keď sa to aj natiahne o pár centimetrov, kosť je krehká, rodičia sú zúfalí,“ pridáva sa Richard.

Génová kombinátorika: Achondroplázia je vrodená genetická porucha rastu kostí. Premena chrupavky na kostnú hmotu je pomalšia, najviac to vidno na dlhých kostiach. Takto chorí majú krátke ruky a nohy, väčšiu hlavu, ale bežne veľký trup.

Šanca, že sa dvom zdravým ľuďom narodí dieťa s nejakou

formou plázie, je zhruba jedna k tridsaťtisíc. Na stretnutí je ukážka niekoľkých typov rodín. Manželia Hurayovci sú obaja vysokí, ich pätnásťročný syn nie. „Lekári to ohodnotili ako nešťastnú zhodu okolností, doslova,“ hlesne zatrpknuto Jana Hurayová. „My sme neboli pripravení na to, s čím všetkým on bude zápasíť. Ani mi nenapadlo upravovať umývadlo, toaletu, schodík k vani, vypínače.“ Pre ňu bol chorý syn šokom.

Richard s Jurajom sú tak oproti nej vo výhode. Vedeli, že šanca majú päťdesiat na päťdesiat. Ich manželky sa zhodujú, že boli na túto možnosť pripravené. Richard má deti až tri, všetko chlapcov. Dvaja starší sú, paradoxne, dvojčičky, Oliver a Edmund, jeden zdravý, druhý „palček“. Najmladší, trojročný Tobias je tiež zdravý. „Zatiaľ mám zo všetkých tu najlepšie skóre,“ žmurkne na nás tatko. „Keď robia deti dvaja palčekovia, to je ťažšie rozhodnutie. Tam je päťdesiat percent, že bude palček, dvadsaťpäť percent zdravý a dvadsaťpäť percent, že plod bude neschopný samostatného života bez prístrojov. Takí rodičia podstupujú oveľa väčšie riziko,“ vysvetľuje hrozivé predpovede prepletených génov. Napriek tomu po miestnosti pobejú sestry Linda a Lucka Novákové. Malé, ale inak v poriadku. Ich mama s otcom majú okolo meter tridsať. ▶

Foto: MÁRIA CANDRÁKOVÁ



Foto: MÁRIA CANDRÁKOVÁ

Zarvono: Posediačky výškový rozdiel nevidno.

Bez ústupkov: „Máme strašný hlad po informáciách. Na internete je to slabota, ani doktori toho veľa nevedia, lebo je nás málo. Keď som bol malý, ukazovali ma medikom ako názornú pomôcku,“ hovorí Juraj. Všetci do jedného sa stretávajú s tým, že len máloktoý lekár vie, ako ich liečiť. „Palčekovia majú napríklad nevyvinutú Eustachovu trubice. Jeho syn sa narodil a vraveli, že je hluchý, lebo prístroje, ktoré sa používajú na merania, nepočítajú s tým, že ucho má inú konštrukciu, a vychádzajú zlé výsledky,“ približuje Richard. „Hlavne, že keď mi v kuchyni spadne tanier, Kubo sa v obývačke trhne,“ krúti hlavou tatko Juraj.

Neskúsenosť zdravotníkov robí z týchto ľudí jedných z najstarostlivejších rodičov. Často cestujú po Slovensku i Česku za viacerými odborníkmi, len aby im potvrdili, že v rámci diagnózy je dieťa v poriadku. Lekár, ktorý nemá s achondropláziou a podobnými ochoreniami skúsenosti, bude vidieť ich výsledky a röntgeny vždy skreslene a v porovnaní s normou pre zdravých ľudí ako zlé.

Aj preto sú spoločné stretnutia komunity nenahraditeľné. Za pár dní získajú viac informácií ako za celé mesiace. Od základných vecí, ako v ktorom mesiaci má bábo dvíhať hlavičku či kontakt na zubárku, až po najnovšie metódy náročných operačných techník.

„Inak je dôležité, aby sa deti snažili. Boli v partii v škole

a dobre sa učili. Žiadne ústupky, lebo sú malí,“ zhodujú sa rodičia. „Keď som nestíhal kamarátom na bicykloch, dostal som od rodičov ako prvý v meste motorku,“ smeje sa Richard. Dnes deti chodia do bežných škôl, Lucka Nováková chce ísť študovať obchod, Riško Huray počítače. To je štandard. Fakt, že Luciinu mamu Pavlínku ako päťročnú zavreli do ústavu, pritom znie ako zo zlého filmu.

„Komunisti nás neradi miešali. Deväť rokov som bola v ústave pre telesne postihnutú mládež. Bolo to hrozné. Domov som chodila len na Vianoce a prázdniny. Keď som šla von, všetci na mňa hľadeli ako na zjavenie. Na moje dcéry sú ľudia zvyknutí, hendikepovaný človek dnes už nie je nič nezvyčajné.“

Výtah? Komédia! Deti v škole potrebujú zníženú lavicu či stolček pod nohy. Ak nedosiahnu posediačky chodidlami na zem, po pár hodinách by ich nohy visiace v luftě boleli. Partia dospelákov si zo seba navzájom uťahuje. Čuchajú vraj ľuďom zadky v autobusoch, v rozprávkach hrajú zlých škriatkov. „To je v pohode. Dehonestácia je, keď niekto chce, aby palček nosil kufre len preto, že to videl v televízii, a ten človek vyzerá tak, ako vyzerá,“ konštatuje Juraj. Tomu, aby na nich druhí nezazerali či neukazovali prstom, sa zabrániť nedá. „Jasné, že sa pozerajú, každý, kto je iný, napríklad aj bez ruky, je zaujímavý. Keď príde malé dieťa a smeje sa mi, že som malý,

začnem s ním hrať hru. Ved' má na to právo a navyše má pravdu. Vidíš, som malý, lebo som neposlúchal, poviem mu. Najhoršie však je, keď príde mamička a miesto toho, aby mu to vysvetlila, strelí mu facku.“

Sedíme spoločne pri káve a osadenstvo sa začne prekárať jeden cez druhého. Nedosiahnuteľné ciele? Bankomat, telefónny automat, vypínače na svetlo. „Ja sa smejem, keď niekto veľký niečo nedočiahne. Vy neovládate finty. Topánkou sa dá všeličo, aj zazvonit' na zvonček. Mobil s anténkou? Ideálna pomôcka. Jáj a výtah, to je komédia. Celá ulica ma pozná, stojím pred vchodom, čau, ideš ma vyviezť? Lebo my musíme bývať na samom vrchu na osmičke. Pokiaľ som ja kedysi najviac dočiahol na výtahu? Po štvrté poschodie!“

Najkrajšie deti: Skupina sa po chvíli odviaže. Muži s humorom opisujú príťažlivé stehná vysokých žien, jedným dychom si však posťažujú na pubertu, keď ich žiadna nechcela. „Bol som kamarát, dôverník, ale nikdy to nebolo bližšie. Potom sú niektoré aj zvedavé, aké to je, to sa dalo využiť!“ zaznie zrazu spoza stola. Juraj sa zoznámil s manželkou cez inzerát na teletexte, písali si pšemesky. Richard bol taký sklamaný a zmierený s osudom, že si ani nevšimol, aký záujem má o neho jeho kamarátka. Musela ho nakoniec zbalit'.

„Na internete som našiel diskusiu, to bolo na infarkt, to sa



Radšej malí: Na získanie pár centimetrov navyše si musia nechať rezať kosti.

ma dotklo. Vraj, keď my sme postihnutí, nemáme mať deti, že je to brutálne nezodpovedné a treba nám to zakázať,“ rozčúli sa úprimne prvýkrát Juraj. „Žena už bola tehotná a ja som začal sám o sebe pochybovať, čo som to spravil. Ako keby som bol niečo iné, akoby som nepatril medzi ľudí.“

Debata si posúva na inú úroveň. Odvážlivci, ktorí pod prezývkami vypúšťajú na internete dobre mienené rady, vedia trafiť citlivé miesto rovnako presne ako tí, ktorí po hendikepovaných vykrikujú, že sú trpaslíci. Bytosti z rozprávky? Čo je už len na takomto živote čarovník? „Aj my rozmýšľame, pochopí to ten raz? Nebude nám to vyhadzovať na oči, že sme to riskovali? Naši rodičia boli zdraví, mama nefajčila, nepila, a my sme išli do toho vedome, nebude mi to ten Edmund raz vyčítat? To sa môže stať, a to vtedy, keď to nezvládneme,“ pridáva svoje obavy Richard.

Ani nie ročný Kubko sa vyvaľuje na deke. Spokojné dieťa sa doširoka usmieva, podchvíľou niečo zabľaboce. Tato Juraj si ho po celý deň k sebe tisne, div ho z lásky nevyžmýka ako mokru bielizeň. „Dobre, keď je taký, aspoň ho spravím šťastným, každý deň sa bude smiať. Pripravím ho do života, aby nesedel v kúte, vedel sa obracať, ak sa ma niekto opýta, hneď poviem, že je po mne, ja sa nehanbím. Aj tak je to najkrajšie dieťa!“

LENKA ĎURAJKOVÁ