



Venované Timke
a všetkým mladým a odvážnym.

V knihe sú zachytené výpovede nezvyčajných mladých ľudí z Dobrého anjela. Niektoré výpovede boli s ich súhlasom mierne upravené, jedno meno zmenené.

NEVZDAŤ SA

Táto kniha spojila veľké množstvo ľudí, známych aj neznámych. Je úprimným spojením mnohých malých svetov do jedného. Takého, kde sa nikto nepoddá problému, stratenej ilúzii, boľavej láske a kde možno raz bude každý ku každému fér.





© Dobrý anjel 2017



Mladí. Hľadači svojho miesta na zemi tancujúci v svetle dní a snívajúci v tme nocí. A potom sú tu ešte tí druhí. Mladí, ktorí to miesto hľadajú ťažšie. Pre lásku, sny aj priateľstvá. Pustili nás do svojich životov. S ľahkosťou hovoria o ťažobe, s humorom o smútku. Jedno však majú všetci mladí spoločné. Nevzdávajú sa. Ani najvyššia hora, ani najhlbšie more ich nezastaví. Krátko na to, ako siahnu na dno, dokážu vyraziť k výšinám.

ĎAKUJEME

Naším mladým z Dobrého anjela za ich výpovede: Danielovi, Kike, Kike, Michalovi, Viki, Veronike, Viktorovi, Martine, AnneMárii, Dominike, Daniele a Petrovi. Ďakujeme Veronike Gulovej.

Ďakujeme pánu Lasicovi, Danielovi Gogovi Štrauchovi, Jurajovi Benetinovi, Lujze Garajovej Schramekovej, Mirkovi DJ EKG, Ivane Sweet Lady Lollipop, Lucke Makovej, Bekimovi, Gabriele Futovej a Ľubovi Syky Sýkorovi.

Ďakujeme Denníku N za poskytnuté fotografie a texty.

Ďakujeme všetkým Dobrým ľuďom.

VERONIKA GULOVÁ A JEJ FOTOGRAFIE



Veronika žije s rodinou na samote pri Trnave. Študuje druhý ročník na vysokej škole, odbor výtvarná výchova a psychológia. Tiež patrí do rodiny Dobrého anjela, pretože má onkologicky chorú mamku a sama podstúpila neľahkú operáciu mozgu. Nič z toho ju však nezabrzdilo v plnení jej sna – venovať sa umeniu, ku ktorému má blízko už od detstva.

Venuje sa tvorbe počítačovej i ručnej grafiky, maľbe, tvorbe sôch, kresbe, fotografovaniu i hre na gitaru. Miluje les a prírodu. Jej fotografie zachytávajú bežné okamihy a bežné miesta. No napriek tomu nie sú zachytené bežne. Tešíme sa, že nám Veronika poskytla krásne fotografie do knihy ku všetkým citátom a fotografiu na obal, ktorá zachytáva jej izbu.



**„Ľudia sú divní.
Nepochopili,
že každý
z nás môže byť iný.
Že neexistujú
šablóny dokonalosti
a každému sa raz
môže prihodiť niečo,
za čo nechce byť
diskvalifikovaný.“**

Daniel



MOJA FRAJERKA O MOJEJ CHOROBE NEVIE



Daniel, vysokoškolák





Vyšiel som dnes z posilňovne a povedal si: „Ľudia sú divní. Nepochopili, že každý z nás môže byť iný. Že neexistujú šablóny dokonalosti a každému sa raz môže prihodiť niečo, za čo nechce byť diskvalifikovaný.“

Aj preto svoje ochorenie tajím. Nemienim sa stretať s netolerantnosťou. Zažil som si to raz na základnej škole. Spolužiak sa dozvedel, doteraz neviem ako, že mám cystickú fibrózu. Prišiel za mnou a povedal: „Ale vieš, že sa nedožiješ viac ako dvadsať rokov?“ Potom sem-tam prehodil niečo o tom, že mňa už život odsúdil, a podobne. V jedálni raz utrúsil pri okienku: „A poháre dobre umývajte, po ňom ja piť nebudem. Ešte niečo chytím.“



Cystická fibróza je dedičné nevyliciteľné ochorenie, ktorého dôsledkom je trvalé poškodenie pľúc. Prejavuje sa dýchacími ťažkosťami, tráviacimi problémami a tvorbou nebezpečného hlienu v pľúcach.



Dnes viem, že by som nikomu nikdy nič podobné neurobil. Verím, že by som to neurobil, ani keby som nemal osobnú skúsenosť s chorobou. Že ma tak naši vychovali a aj mojich súrodencov, len preto, že sa to tak patrí. A nepotrebovali na to ani tú otrasnú skúsenosť, keď v škôlke jedna matka povedala mojim rodičom a učiteľke, že si nepraje, aby jej dcéra spávala vedľa mňa. Aby sa nenakazila. Dozvedel som sa to priamo od tejto svojej malej kamarátky, ktorá mala v piatich rokoch asi viac rozumu ako jej mama, lebo si vždy pokojne rozložila ležadlo vedľa mňa.





Kedysi som bol veľmi bledý a chudý. Pohodlnosť a prehry však nie sú pre mňa. Začal som na sebe makat'. Chodím do posilňovne. Pribral som a postavu mám fajn. Mám frajerku. Tá o mojej chorobe nevie. Všetko má svoj čas. Inak je to ale naozaj super baba a verím, že by jej to nevadilo. No sme spolu ešte krátko.

Posilňovanie ma baví. Fyzická námaha, kontrola nad samým sebou, zdravie, pohyb aj sebadisciplína. No verím, že jedného dňa sa tomu budem venovať len preto. A že ľuďom začne byť jedno, ako kto vyzerá, akú má diagnózu, či chová koňa, alebo kozu. Že sa k sebe začneme správať slušne. To mi bude stačiť.





„Sú ľudia, ktorí žijú bezproblémovo a nerobia nič, len sa sťažujú. A takú hodnotu má aj ich život. Ja nechcem taký depresívny život. Je príliš krátky na to, aby som ho zabalila do temnoty.“

Kika



CHCEM TLIESKAŤ NA KONCERTOCH S RUKAMI NAD HLAVOU

Kika, skončila strednú a ide na vysokú školu



Milujem koncerty a hudobné festivaly. A koľko sa na ne nachodím. Keďže nemám toľko peňazí, koľko by som potrebovala na to, aby som vymietla každý, súťažím o lístky vždy a všade. Dokonca sa mi podarilo, že priamo v obývačke mi už zahrala S Hudbou Vesmírnou. Mamku skoro hodilo o zem, keď prišli k nám domov. Zato aj ju občas vezmeme my traja divokí súrodenci na nejaký koncert. Och, a keď som sa stretla s chalanmi z Imagine Dragons, skoro som spadla z nôh ja. Bol to môj splnený sen. Pravda je, že som na tých nohách stála len tak-tak. V poslednom čase sa im akosi nechce držať zvyšok mojej maličkosti ďalej od podlahy. Snažím sa, ale naposledy sa to skončilo zlomenou nohou a operáciou palca. Svalová dystrofia je taká. Najprv sa tvári, že nič, potom vás začne po schodoch nosiť na rukách brat a potom vás tá choroba posadí do vozíka. Vozík mi nikto nezávidí, brata každý. Fešák, športovec, odbieha za mnou do školy, aby ma preniesol z učebne do učebne. Vytiahne ma na chrbát ako koalú a ideme. Aj v kine, aby som nemusela sedieť v prvom rade.



Na koncertoch je to celkom zaujímavé, ja sedím teda už na vozíku, brat odkláňa ľudí, aby som videla, a všetci vrátane sestry a kamošky hulákame. Najviac ma hnevá, že nedokážem tliekať s rukami nad hlavou. Nedvihnem ich tak vysoko. Svaly, ach, tie svaly. No a potom by som chcela mať vozík, ktorý ma vyzdvihne vyššie. Spomínam na časy, keď som bola ešte malá a netušila som, čo ma čaká, vtedy mal taký vozík ocko. Posadil si ma na kolená, stlačil gombík a už sme stúpali. Dnes by





sa mi to zišlo. Na druhej strane nechcem ešte elektrický vozík. Je to kolos. Sem-tam sa postavím a ruky mi ešte fungujú. Až na to tieskanie nad hlavou. Dokonca som začala hrať aj pingpong v paraolympijskom centre. Vozí ma tam brat alebo sestra. Rodina je obetavá, musím uznať. To ma však aj najviac ubíja, že už navždy budem na niekoho odkázaná. Stratila som slobodu. Už nikdy nemôžem len tak niekam odísť, urobiť, čo chcem, podniknúť, čo chcem. Tieto myšlienky ma ubíjajú. Ale potom na to kašlem. Snažím sa žiť pre prítomný moment.



Sú ľudia, ktorí žijú bezproblémovo a nerobia nič, len sa sťažujú. A takú hodnotu má aj ich život. Ja nechcem taký depresívny život. Je príliš krátky na to, aby som ho zabalila do temnoty. Nedávno som si dokonca zalietala. Bolo to dosť vtipné. Vyhrali sme, ako inak, lístky na simulátor voľného pádu. Veterný tunel, kde odspodu fúka silný vietor a vynesie vás do výšin. Najprv sme sa poradili s lekármi, či to dám. Asi nie sú zvyknutí na takýchto adrenalínových bláznov ako ja, lebo sa na nás dívali dosť prekvapene. No problém v mojom lietaní nevideli a to bolo podstatné. Na mieste sa ukázalo, že predsa len tu jeden problém je. Letca by mali poslúchať nohy. To sa o mne veru povedať nedá, lietali okolo mňa tak, že som inštruktorovi skoro vybila zuby. Nakoniec sme systém našli a bola to paraáda. No zažila by som toľko srandy ako zdravá?



Pôjdem na vysokú školu. Popritom sa budem snažiť pomáhať iným. My sme na to naučení. Raz sme boli



pomáhať všetci ako dobrovoľníci na maratóne. Myslím, že som spôsobilá celkom poprask, keď som na bežcov kričala: „Utekaj za mňaaa! Ja nemôžem!“

Jedna vec ma mrzí. Mali by ste všetci vedieť, že nie som na hlavu. Ľudia si často myslia, že ak je človek na vozíku, musí byť aj mentálne postihnutý. Ale to vôbec nie je tak. Tie naše hlavy fungujú výborne.

KOMENTÁR



Juraj Benetin, architekt a spevák skupiny Korben Dallas

Kiku si pamätám z nášho koncertu. Stretli sme sa v tom klasickom pokoncertnom frmoľe, keď je čas maximálne na pár viet. Ona ale zanechá stopu. Je plná života, vysmiata od ucha k uchu. Teraz vidím, kde sa v nej berie tá energia. Kika je živel. Žije akčný, plnohodnotný život,



a to napriek obmedzeniam, ktoré jej spôsobuje diagnóza. Núti ma to rozmýšľať nad tým, prečo ja sám nežijem tak akčne, aj keď nemám takmer žiadne obmedzenia. Nemáme obmedzenia často len vo svojej hlave?

Máme dosť fanúšikov, ktorí chodia na naše koncerty na vozíku. Napríklad vo Zvolene sa vždy stretneme s Paťou „Šablerkou“ a jej bratom Filipom. Skamarátili sme sa na Facebooku, kde sem-tam sledujem, aká je tiež akčná. Dnes si uvedomujem, že to vlastne my sme ich fanúšikmi.

Je také ľahké zveličovať svoje vlastné problémy a vymýšľať si dôvody, prečo sa niečo nedá. Kika to má opačne. Problémy nenafukuje a vždy rozmýšľa, ako sa niečo dá, aj keď na prvý pohľad sa to zdá nemožné. Dôležité je uvedomiť si, čo Kika hovorí: ľudia často vnímajú hendikepovaných ako mentálne postihnutých, pretože ich neposlúchajú svaly a niekedy ani jazyk. Ale každý, kto si prečíta túto knihu, musí pochopiť, že je to presne naopak. To, o čo prichádzajú fyzicky, sa im vráti v hlave a v srdci. Nechajme sa nakaziť Kikiným intelektom a pozitívnym pohľadom na svet.

P. S: Ako je možné, že som ešte nebol na simulátore voľného pádu? To musím napraviť!





**„Miliónhviezdičkový hotel.
Žiadne peniaze vám nedajú
to, čo vám dá príroda.“**

Kika

**LIEKOV MÁM TOĽKO,
ŽE BY SOM MALA
ČO VYSVETĽOVAŤ
AJ PROTIDROGOVEJ
JEDNOTKE**

Kika, 17 rokov



Som štíhla. Kamarátky mi často so závišou hovoria: „Ty môžeš zjesť, čo chceš, a vyzeráš ako modelka.“ No to áno, to je pravda. Čokoľvek zjem aj o polnoci a ani tak nepriberiem. Lenže kamarátky už nevidia, ako sa neraz skrúcam v krčoch od bolesti. Niekedy nemôžem ísť ani do školy. Často vynechávam dochádzku a potom sa mi zhoršujú známky. Makám na sebe, čo to dá, ale nie vždy to dobehnem. Naši sa nehnevajú: „Zdravie je dôležitejšie ako známky,“ hovoria, keď ležím dva týždne v nemocnici. A potom, keď sa vrátim do školy, som zase ich usmiata „modelka“. Dokonca ma raz presvedčili, aby som išla na kasting. Mám z toho celkom pekné fotky, ale väčšie ambície asi nemám. Bývam často unavená, hektický život nie je nič pre mňa. Niekedy nevládzem ani ísť so svojím psom na prechádzku. Je navyknutý vtedy sedieť na okne a dívať sa von. Decká sú už naučené mu kývať. A niekedy nevládzem ani ísť na rande. A to je už čo povedať.



Keďže mám cystickú fibrózu, inhalujem aj tri razy do dňa. Ráno to trvá najdlhšie. Aby som stihla školu, musíme chodiť autom. Okrem toho je pre mňa chodenie v hromadnej doprave nebezpečné, aby som nedostala nejakú infekciu. Takže naše auto je ďalším dôležitým členom rodiny. Má aj meno. Volá sa Popo.

Asi najväčšou nevýhodou cystickej fibrózy je silný nezastaviteľný kašeľ. Stále sa ma ľudia pýtajú: „Nie si chorá? Choď k doktorovi! Je to nákazlivé?“ Ja potom musím vysvetľovať, že ten kašeľ nie je nákazlivý. Už ma to občas otravuje.





Liekov mám takú kopu, že by som mala čo vysvetľovať aj protidrogovej jednotke. Už ste niekedy naháňali tabletku po izbe? Ja bežne. Tie vitamínové sú také veľké, že ich nedokážem prehltnúť, a tak sa ich snažím preštiknúť na polovicu. Niekedy tú oranžovú odpálím aj na tri metre. Raz iste rozbijem nejakú vázu.

Veľakrát sa mi stalo, že ma po večeroch chytali depky a kládla som si otázky: „Prečo práve ja? Prečo nemôžem byť zdravá ako moje kamarátky a kamaráti?“ No potom si spomeniem na ľudí, ktorí sú na tom stokrát horšie. Vďaka myšlienke na nich, vďaka priateľom a rodine to zvládam aj ja. Kamaráti mi stále hovoria: „Choď sa už nainhalovať.“ Niekedy sú zodpovednejší ako ja. Som šťastná, že ich mám. Každý by mal mať aspoň jedného dobrého priateľa. Hneď sa dá ľahšie vykašľať na kašľanie a iné problémy.

Najradšej chodievam dýchať úľový vzduch. Je to zdravé. Sedím medzi včelami a dívam sa, ako pracujú. Je to nádhera. Malé, pracovité, zohrané. Myslím, že nielen v každej pľúcnej ordinácii, ale aj u každého psychiatra by mohli byť úle. Okrem úľového vzduchu nám, slaným ľuďom*, prospieva aj prímorský vzduch. A tak sme sa raz vybrali aj k moru. Spali sme v stane. Vraj preto, že je to zdravšie, ale ja viem, že to bolo aj preto, lebo je to lacnejšie. Bolo to nádherné. Miliónhviezdičkový hotel. Žiadne peniaze vám nedajú to, čo vám dá príroda.

* pomenovanie pacientov trpiacich cystickou fibrózou





Ako bonus sa nám do kempu nasťahoval diviak. Mierumilovný Ivko. Nikomu neublížil, ale vykrádal batohy s jedlom. Ja som prišla o ťažko dovezené horalky. Ale veď nech si pochutí, Ivan jeden!

Môj život je krásny, plný zážitkov, precítim každý moment, každý nádych na tomto svete, lebo viem, že ani dýchanie nie je samozrejmosť.

Oblúbená časť piesne:

***„Život je ako púpava,
chvílkami krásny,
no častokrát krehký a nestabilný.
Niečo musíš stratiť,
aby si mohol niečo ešte krajšie získať.“***

(Marks – Púpava)



KOMENTÁR



*Milan Lasica, humorista,
dramatik, textár, herec a režisér*

Je ľahké trúsiť múdre reči o tom, ako sa treba správať k tým, ktorí trpia nevyliciteľnou chorobou. Pravdaže človeku hneď napadne slovo súcit. Ale to nie je to celkom správne slovo. Súcitíme s niekým, kto je na tom horšie ako my. Ale k ľuďom s nevyliciteľnou chorobou sa treba správať ako k seberovným. Takže nie „ľútosť“, ale rovnocenný vzťah je namieste. A tak, ako môžete pomôcť im, môžu oni pomôcť vám.



**„Nech máte akýkoľvek problém,
postupne zistíte, že je to ideálna
platforma pre čierny humor.
Podstatné je sa nepoddať.“**

Michal



AKO TRÉNUJE IRONMAN

Michal, gymnazista



Zoznam mojich diagnóz je dlhší ako zoznam vašej mamy na sobotňajší nákup. Najprv nám však chceli nahovoriť, že som lenivý a pohodlný. Bolesti boli vraj rastové a každá vzhľadová abnormalita len malou odchýlkou od priemeru. Dnes viem, že ide o diagnózu, ktorá postupne oslabuje všetky dôležité orgány. Volá sa to Marfanov syndróm, ale sestra ho volá krajšie: Marfanov. Všeobecne platí: nech máte akúkoľvek diagnózu, postupne zistíte, že je to ideálna platforma pre čierny humor. Podstatné je nepoddať sa.

Ako malé dieťa som veľmi rád behával a vďaka svojim dlhým nohám a chudej postave som myslel, že sa tomu budem venovať dlhodobo. No keď ma začali bolievať nohy, takú tú vnútornú krivdu som cítil len krátko. Keď som prestal behávať, našiel som si záľubu v maľovaní. A keď ma začali bolieť aj ruky, vymyslel som si niečo iné. A tak to ide stále. Mám zvedavú myseľ a nerobí mi problém jednu stratenú záľubu nahradiť tromi novými. Áno, kadečoho som sa musel vzdať, nevládzem, opieram sa občas o paličku, niekedy mám veľké bolesti, trávim veľa času návštevami lekárov a lieky hltám ako lentilky... Ale veď nikto nemôže mať všetko v živote dokonalé.

Občas, keď spoznám niekoho nového, čuduje sa a pýta, prečo sa veziem na vozíku, keď viem chodiť. Alebo načo má taký mladý chalan palicu, alebo prečo musí stále niekto so mnou byť. Niekedy vysvetľujem, niekedy sa mi nechce. Úprimne, som prekvapený, že priatelia,





ktorí sú zhruba v mojom veku a úplne zdraví, nemajú problém so mnou chodiť aj niekam von. Čudujem sa, ale aj sa tomu veľmi teším. A viete, ja nie som ani nejaký boháč, nepozývam na pivo a ani asi nikdy nebudem. Po prvé, nepijem, po druhé, ani by nebolo za čo. V lekární nechám aj dvesto eur. To je moja krčma.

Viete, čo ma štvie? Ľudia žijú svoje životy, akoby zdravie bolo niečo samozrejmé. Minule som sa nestačil čudovať. Išli sme odniesť doklady na úrad. Potreboval som si odskočiť na toaletu. Samozrejme, v celej budove úradu, kde majú ešte aj špecializované oddelenie pre zdravotne postihnutých, nemajú ani jedinú toaletu prispôbenú pre invalidov. Kým som sa dostal na WC, čakalo ma troje dverí. Tie najužšie na svete! Záchody len pre štíhlych a už vôbec nie pre človeka na vozíku. Vďaka svojej chudej postave mám asi ten úplne najužší vozík, aký sa bežne dá zohnať, okrem detských vozíkov, takže nejako som sa tam natrepal. Odrel som si farbu a skoro odbil koleso.

Po absolvovaní tohto dverného masakru sa pýtam vrátničky: „Čo ste nepochopili na otázke, kde máte WC pre invalidov?“ Asi sa jej zdala vtipná aj opakovane, lebo odpovedala: „A vy si myslíte, že my tu niečo také máme? Veď toto je stará budova. Môžete byť radi, že vám vôbec otvorím zadné dvere, keď chcete ísť dnu!“ Zadné dvere, to je už len zázrak! Je to vstup pre invalidov. Pre tých, ktorí prežili Hry o život. Ako prvé vás čaká prekonanie kopca smerom nadol, brzdy dostanú





zabrať. Potom musíte otvoriť bránu s váhou pol tony, ideálnu na tréning pre Ironmana. A následne si otestujete ABS na klzkej podlahe. Za odmenu sa ocitnete v suteréne medzi odpadkami a necháte sa privrieť do výťahu, keďže dvere nepoznajú zľutovanie a zatvárajú sa rýchlejšie ako blesk.

Nie choroba mi vadí, ale tento netolerantný, ponižujúci a urážajúci vstup pre invalidov do nášho úradu, kam musíme chodiť každý mesiac. A posmievajúca sa vrátnička je už len čerešnička na torte.

A tento poznáte? Na pošte je výťah pre vozíčkarov. Je uzamknutý a pri ňom nápis „Zvoňte“. Desať minút zvonenia neprinesie výsledok. Keď vás potom sprievodca nechá dole a vybehne sa opýtať hore, kde sú kľúče, vrátnička so smiechom oznámi: „To už dávno nikto nevie, veru.“

No ale zase, aby som len nefrflal, jeden šofér autobusu vykompenzuje všetky vrátničky sveta. Vždy zastane tesne pri obrubníku, dá dole podvozok, vybehne von a ešte nám aj vytiahne plošinu. „To ste ani nemuseli, tak super ste zastavili!“ „Nech to máte čo najľahšie, starosti máte iste dosť,“ odpovedá.

S depkou sa vysporiadavam rôzne. Keď už príde, využijem ju na to, že si vypočujem všetky depresívne pesničky, prečítam také knihy a pozriem také filmy. Nech to mám všetko naraz a potom mám dlho pokoj.





Ja sa poznám, nemám sklony k samovražde, a preto to považujem za celkom dobrý prístup. Všetko v jednom. A potom dlho pozitívne zmýšľanie medzi kamošmi a rodinou. Plus knihy, písanie, hra na klavíri a už som v pohode. A keď je začiatok roka, nemusím nič riešiť. Veľmi sa vždy teším na oscarovú sezónu. Som movie maniak. Milujem filmy a toto sú moje Vianoce. A čo bude ďalej? Rozhodne nechcem ostať sedieť doma len s invalidným dôchodkom. Plánujem doštudovať a pracovať. Dnes sa dá všetko, len treba chcieť.

Oblúbená múdrosť:

„Vzhľadom na svoje povolanie má omnoho väčšiu skúsenosť so smrťou ako ostatní ľudia, a hoci by pripustil, že čas skutočne lieči zármutok, pripomenul, že sa tak deje za postupného vymazania obrazu milovaných osôb zo srdca a mysle, jediného miesta, kde prebývajú a môžu prebývať. Hlasy utíchajú a tváre sa rozpíjajú. Nenechaj svoj zármutok odumrieť, pretože zármutok ti osladí každý dar.“

Z knihy Hranice, Cormac McCarthy



**„V živote nič nie je presne,
ako chcete. Ale vždy môžete skúsiť
prerobiť si to na svoj obraz.“**

Viki





BEAUTY MANIAČKA S LÁSKOU K SOCIÁLNYM SIEŤAM A DVOM ROVNAKÝM NOHÁM

Viki, 19 rokov



Som iná? Popravde neviem, či by som použila toto označenie. Vždy som si pripadala skôr jedinečná. Veď nie každý má tú výsadu narodiť sa bez štyroch rebier a so skrátenou nohou, ktorá je od kolena dole ochrnutá. A navyše s množstvom diagnóz, ktoré predpovedali nielen to, že sa nedožijem ďalšieho dňa, ale aj to, že nebudem chodiť či sedieť. A pozrime sa! Prešlo devätnásť rokov a ja stále chodím a sedím. A žijem. A ako! A hoci mám len 136 centimetrov, žijem veľký život.

Jasné, že si uvedomujem aj to, ako ma táto moja jedinečnosť obmedzuje. Napríklad taký lyžiarsky v škole. Nemala som šancu. Odvaha mi nechýba, ale len ťažko by som sa lyžovala na jednej nohe. Alebo taká poriadna túra, výlet... To tiež nebolo nič pre mňa. Nech mám odhodlania, koľko chcem, neprejdem toľko, čo zdravý človek. Zato mám svoje hobby. Som fashion maniačka. Mám rada dizajn, módu, všetky tie pekné veci, ak spolu ladia.

Ale ako by som ja mohla nosiť výdobytky módy? Hlavne pokiaľ ide o obuv. No našla som riešenie. V živote nič nie je presne, ako chcete. Ale vždy môžete skúsiť prerobiť si to na svoj obraz. A tak som aj svoju unikátnu ortopedickú obuv (ešte sme nedospe- li k dizajnovej ortopedickej topánke, tie dnešné skôr pripomínajú banícke topánky) vždy vyšperkovala. A dostávala som rovnaké komplimenty na obuv ako zdravý človek. Ba čo viac! Vďaka obrovskej platfor-





me (to je tá tehla pod podrážkou) pre skrátenie ľavej nohy som dostala aj takýto kompliment: „To iste tebou sa inšpirovala Lady Gaga!“ Ktovie, či to tak naozaj nebolo? Čo ak módný trend platforiem na topánkach určovalo nejaké zdravotne postihnuté dievča? Rovnako mohol byť prvý korzet na ochranu miechy a spevnenie chrbtice, a nie na urobenie sexi dojmu pred nejakým grófom.

Každá jedinečnosť sa dá vnímať cez mnohé benefity. Nielen komplimenty, ale hlavne istota, že moji priatelia sú skutočnými priateľmi. Niekedy ma nosia na rukách. Boli sme na školskom výlete vo Viedni. Chodila som, koľko sa dalo, veď nie som žiadne béčko. Keď však už bolo zle, spolužiaci ma vzali na ruky – s mojimi stokilovými topánkami, hrubou zimnou vetrovkou, rukavicami a čapicou. A tak ma nosili po hlavnom meste Rakúska. Robili sme veru v zahraničí Slovensku dobré meno našou srdečnosťou. A ak ma nenosia na rukách, vedia ma potiahnuť za popruhy na mojej vytunovanej kolobežke. Alebo keď sa večer túlame mestom, vezmú ma aj na koňa. Som menšia a ľahká, ale aj tak majú čo robiť.

Najviac ma však dokáže podržať rodina. Spomínam si na úžasnú vec, ktorá sa stala pred rokmi. Po veľmi bolestivej liečbe, keď som mala nohu dopichanú ako ihelníček a keď už aj slzy došli, čakala som na mamku na chodbe. Hnevala som sa, prečo dovoľí lekárom, aby mi niečo také robili. A ako som tak čakala,





začala v rádiu hrať super pesnička. A ja som si začala tou ochrnutou nohou zrazu vyklopkávať jej melódiu. Nikdy na ten moment nezabudnem.

Som vďačná. Za príležitosti a za ľudí, ktorých som spoznala a mala okolo seba celé tie svoje krívajúce a pritom rovné kroky a roky. Za odvahu a energiu, ktorú mi dal osud, za chuť bojovať a nechť sa vzdáť.

Áno, sem-tam na mňa niekto ukáže prstom a počujem aj slová: „Pozri na ňu, ako vyzerá, akú má topánku. Aká je maličká.“ A nič, no. U mňa jedným uchom dnu a druhým von. V mojom svete nemá miesto žiaden udivený pohľad ani hlúpe hlášky. Niekedy sa mamka v nákupnom centre zasmieja a povie: „Pozeraj, už aj tu máš svojich fanúšikov.“ A smejem sa aj ja. Mali sme mať dávno biznis. Ak by sme vyberali za každý pohľad po eure, tak už sme dávno milionári.

No milionármi sme nikdy neboli a nebudeme. Predstavte si, že stojíte pred výkladom najnovšej trendy módy, mobilov a tabletov a vedľa je stroj. Ak doň vhodíte peniaze, budete menej krívať alebo budete môcť bezbolestne spať. Čo si vyberiete?

Bežný tínedžer rieši to, či v piatok pôjde von. Ja som nedávno riešila to, či si dám, alebo nedám amputovať nohu. Áno, aj to je súčasťou môjho sladkého teen života – čeliť nepríjemným správam od doktorov. Ale ja vždy viem, čo mám spraviť. Postaviť sa znova, od-





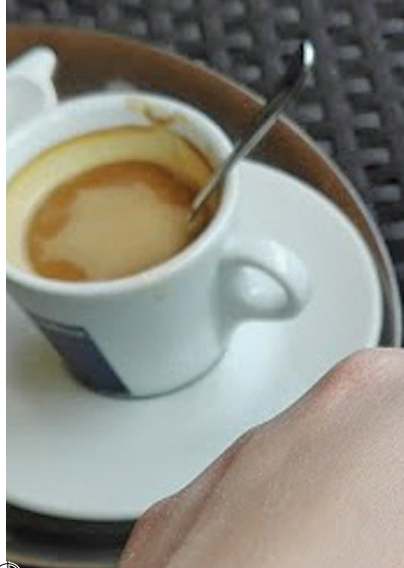
raziť sa od dna a ďalej bojovať. Aj dnes čelím tej istej otázke. Nechám si zobrať nohu?

Ale chuť do života mi nikto nevezme. Študujem to, čo bolo mojím snom, a mám skvelú prácu, ktorá je skôr mojím hobby ako pracou. Pracujem pre e-shop s kozmetikou a beauty radami, spravujem mu sociálne siete, fotím preň fotografie a prekladám. Veľmi ma to baví a posúva vpred. A to je aj ďalšou mojou motiváciou, pracovať na sebe, aby som sa každý deň mohla mať lepšie ako ten predchádzajúci a nemusela sa sťažovať. Každý si je sám tvorcom svojho šťastia.

Moje sny:

Viete, že v Brazílii je organizácia, ktorá učí surfovať telesne postihnutých? To by som sa veru chcela naučiť. No a nesmiem zabudnúť na ten hlavný sen. Dve rovnako dlhé zdravé nohy. O tom asi nesnívate, však? Vraj v Minnesote na jednej špeciálnej klinike to dokážu operatívne vyriešiť. Dve rovnako dlhé nohy. To je sen!





**„Byť zdravým
znamená byť
šťastným.
Len to treba
pochopiť.“**

Veronika

**PREVOZ V ZÁCHRANKE
SOM POVAŽOVALA
ZA COOL, ALE STRACHU
BOLO VIAC**

Veronika, 16 rokov



Dobre teda... Nechcem vás vystrašiť, ale budem hovoriť o rakovine. O mojej rakovine, ktorá ma spre-
vádzala pár rokov a ja verím, že už sme sa rozišli.
Votrela sa mi do života pred troma rokmi. Nikto ju
nepozval. Prišla do rodiny, zasiahla mňa, brata aj os-
tatných. Dovtedy bolo všetko fajn. A potom na tom
korčuľku... Kopu srandy a smiech vystriedala bolesť.
Prebúdza sa. Začala mi opúchať noha, veľmi ma bo-
lela a žiadne tabletky proti bolesti nepomáhali. Bolesť
sa pomaly, ale iste stávala súčasťou môjho života. Aj
lekári. Aj nemocnice. Aj strach a slzy. A nielen moje.
Viete čo? Bola som aj na JIS-ke! To je také oddelenie,
kde už z vás vážne trčia hadičky a istia vás, aby ste...
no veď viete čo.



A tak som teda hodila kotvu na detskej onkológii
a hematológii v Bratislave. Bola som vyplašená, veď
som vtedy mala dvanásť rokov. Prevoz v záchranke
s húkačkou som síce považovala za cool, ale strachu
bolo viac.



Keď som vstúpila na oddelenie onkológie, poveda-
la som si: „Vyzerá to tu celkom fajn. Lepšie ako tie
miesta, ktoré som obehala kvôli nohe doteraz.“ Bolo
pekné, farebné. „Hm, to bude asi nadlhšie, keď si
dali tak záležať.“ Aj bolo. Dali ma na izbu číslo štyri.
Môj druhý domov. A v ňom dievča. V mojom veku
a s oboma rodičmi. Viete, vtedy je vám všetko jed-
no. Žiadne hrdinstvo, že: „Mama, nechaj ma. Sama to
zvládnem!“ Nikto nechce byť sám, verte.





Zistili, že mám metastázy na pľúcach a nádor v nohe. Nevedela som, čo sa so mnou deje, myslela som si, že mi vyliečia nohu a pôjdem domov. V tom šoku som si neuvedomila, na akom oddelení som, a pravdupovediac, ma to v tom momente nezaujímalo. „Čo som ja doktor? Verím, že mi pomôžu, nohu vyliečia a idem domov.“ Až neskôr som pochopila, aké dôležité bolo kedysi tvrdenie mojej mamky: „Hlavne, že sme všetci zdraví.“ Koľko viet, ktoré donedávna zneli ako frázy, zrazu naberajú na význame.

Dlho som nerozumela, čo mi to vlastne je, ľudia okolo mňa mi milosrdne klamali a myslím, že to bolo aj fajn. Lepšie som to celé zvládala, hoci cez bolesť a slzy. Aj som sa poriadne nakričala: „Kde máte tú pílku? Dajte mi tú nohu préééč!“ Ešteže nedali!

Dievča, ktoré bolo so mnou na izbe, plakalo. Vedľa sedeli jej otec a mama. Nechcela som načúvať ich rozhovor, ale nedalo sa to nepočuť. A bolo mi jej aj ľúto. Naozaj veľmi plakala. Ale ktoré dievča by neplakalo, keď mu rodičia povedia, že mu vypadajú vlasy, mihalnice a obočie? A tak som sa to dozvedela. A plakala som potichu s ňou. Lebo som vedela, že to asi čaká aj mňa. A tak aj bolo.

Potom prišla operácia, chemoterapia, vypadávanie vlasov, znížená imunita. Prišla som o veľa kamarátov, ale pochopila som, že to neboli tí praví. Našla som si lepších, pretože nás spájala choroba, a boli sme vďač-





ní, že sa môžeme vyzprávať. Sklamalo ma veľa ľudí, od ktorých som to vôbec nečakala, dokonca aj rodina sa nám otočila chrbtom. Ale ako vravím, choroba vám prinesie do života nových výborných ľudí. Na onkológii sme boli veľmi dobrá partia, či deti, či rodičia. Boli sme ako veľká rodina.

Choroba veľa zobrala, ale veľa aj dala. Odlúčila ma od spolužiakov, kamarátov. Viete, pozeráte sa von oknom, svieti tam slnko, predstavujete si, ako niekto skáče do bazéna, a vy zatiaľ pochodujete po chodbe so stojanom s infúzkami na kolieskach. Žiadna výhra, hoci sa na ňom dá povoziť, keď je vám lepšie. Dôležité je veriť, že raz ten stojan vymeníte za bicykel. Aj keď som bola v bolestiach, humor ma neopúšťal a išla som naplno, nech túto chorobu prekonám a ukážem jej, že som silnejšia. Aj keď som mala všetkého plné zuby, povedala som si: „Ty to dáš, si silná, máš okolo seba ľudí, ktorí ťa ľúbia, rodinu, ktorá by dala za teba aj život. Raz z toho bude len spomienka.“

Myslím, že my na onkológii dospievame skôr. Dívame sa na život už inak.

Zatiaľ čo baby riešia, aký si dať melír alebo aký lak na nechty, ja som uvažovala, ako sa pri zrkadle nezľaknúť. Vyzerala som naozaj hrozne, vychudnutá, kruhy pod očami, žltá (občas biela) a bez vlasov. Melír by mi bol predsa nanič.





Krása sa ukázala ako nepodstatná. Tých, ktorí mali hlúpe reči, som si nevšímala. Zato vám poviem o tých, ktorí mi vtedy pomohli. Raz som kričala. Od bolesti. Čo kričala! Revala. Mala som pocit, že mi nohu zvnútra žerú červy, a pritom ju režú na malé kúsky viaceré motorové píly. Mamička, ktorá bola s nami na izbe a mala dosť čo robiť so svojou dcérou a s mojím krikom, prišla ku mne, chytila ma za tvár a modlila sa. A mne bolesť ustupovala. Bol to veľmi silný moment. Bolo to jediné, čo mi vtedy mohla dať. Nie peniaze, hračku, ale čas, energiu a modlitbu.

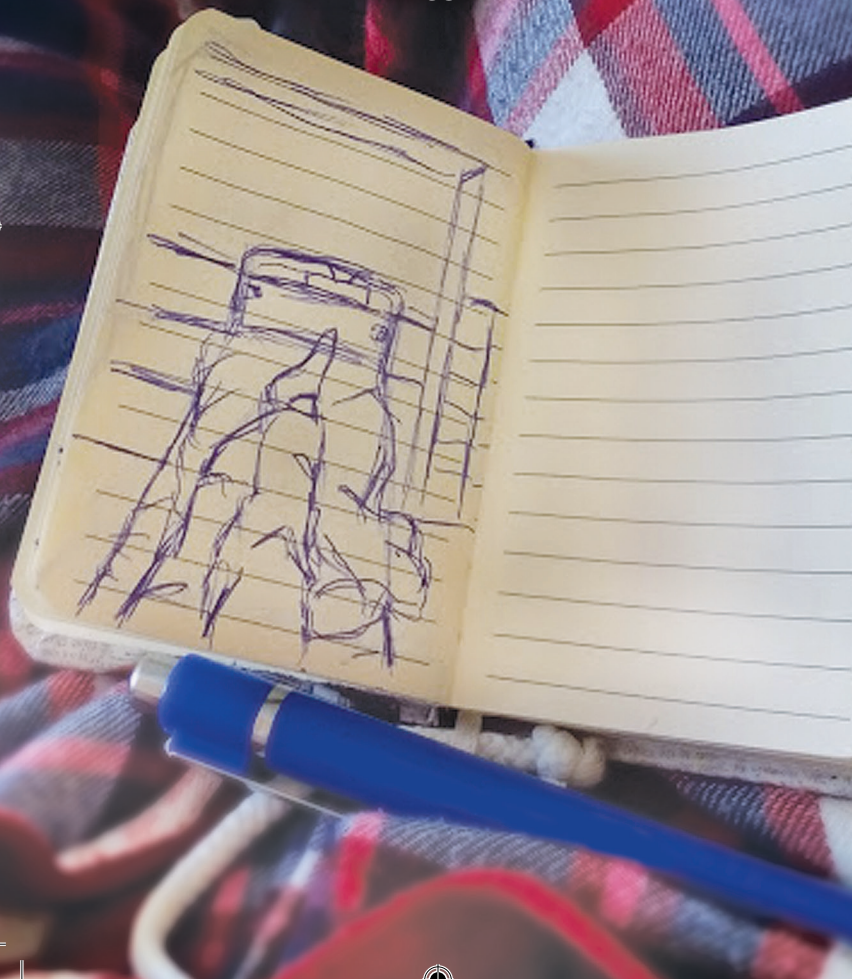
Spolužiaci mi zorganizovali finančnú zbierku. Peniaze sú pri liečbe tiež dôležitá vec, človek sa nacestuje, potrebuje vitamíny. Tu však išlo aj o čosi viac. Boli so mnou, boli mi oporou. Rovnako ako aj úplne cudzí ľudia... V obchode s detským tovarom mi raz mamka kupovala čiapočky. Hlava bez vlasov je malá. Predavačka sa s ňou dala do reči, a keď zistila, pre koho čiapočky sú, tak mi jednu poslala ako darček. A všetky tie príspevky z Dobrého anjela a charít. Veď za každým eurom je nejaký človek, ktorému na mne záležalo. Wow!

Mnohé sa v mojom živote zmenilo, dospelá som rýchlejšie, nemôžem sa už venovať športu a možno nebudem žiť úplne jednoducho. A dnes, keď som zdravá, viem, že sa treba tešiť z každej minúty, že na svete sú super ľudia a že sa nikdy netreba vzdať.



**„Nezáleží na tom, koľkokrát
spadneš, ale koľkokrát
nájdeš silu vstať a ísť ďalej.
A to keď už poviem
ja ,bez nôh', to už je niečo!“**

Viktor





SOM TRANSFORMER

Viktor, nedávno zmaturoval



Predstavte si balíček múky v obchode. Možno nechodíte často kupovať múku. Tak napríklad liter koly. Tak teda, len o čosi viac som vážil, keď som sa narodil. Takých 1 200 gramov nie je väčšinou dosť na to, aby z vás vyrástol Chuck Norris. A nevyrástol ani zo mňa. Ale zase zo mňa vyrástol transformer. Mám kolesá. Akurát sa neviem poskladať na nohy. (Už ste sa z môjho sarkazmu poskladali od smiechu?)

Mojím najlepším priateľom je môj vozík. Povedal som si, že bez neho ani na krok! Aj keď krokom by som to tiež nenazval. Nie je to síce nič príjemné, keď vás naň musia naložiť, z neho zložiť a vlastne vás celý čas prekladajú. (Áno, aj na záchod a zo záchoda, inak to nejde. Nepýtal som si to, ale je to tak.) Ani pre rodičov to nie je príjemné. Už dávno nie som liter koly ani vrečko múky. Som, no, povedzme, že vrece zemiakov.

Som ideálny objekt pre všetkých študentov medicíny a fyzioterapie. Načo by mali modely a figuríny, keď majú mňa? Režú ma pravidelne od dvoch mesiacov. Tľapkajú, šúchajú, natahujú, mučia aj pučia tiež už od detstva. A to len preto, aby som pohl prstom na ruke o dva centimetre. Chápete? Nechápete. Ale ja áno. Kým zdravý človek považuje za svoju métu vyliezť na Mount Everest, my s detskou mozgovou obrnou sme skromnejší: považujeme neraz za tú najvyššiu métu, ak si dokážeme pošpárať v nose.

Okrem toho, že viem písať na počítači, sedím aj jem samostatne. Teda prežívam. Nie, celkom sa nakrímim.





Spomínam, ako som sa naučil na základke držať desiatu medzi dvoma prstami. Bol to skvelý pocit. Najem sa ako ostatní! Ale nebolo to celkom tak. Nie každý spolužiak má dobrý vzťah k transformerom. A tak mi tú desiatu vyrážali z ruky. Zohnúť som sa po ňu už nedokázal. A tak som ostal o hlade. Niežeby som od hladu nevidel. Nevidel som preto, že mi sem-tam zhodili aj okuliare a tiež ich nemal kto zdvihnúť. Ale načo by mi boli? Keď mi ich pošliapali?

Áno, je to tak. Pre spolužiakov som príliš skrútený a horím príliš šušlavo, aby som im stál za priateľstvo. No dnes, na strednej, je to už lepšie – je lepšie byť len sám ako byť zdrojom zábavy a posmechu.



Nebolo to vždy tak. Keď som bol ešte celkom malý, taký prvák, tešil som sa do nemocníc a potom aj do školy. Žartoval som s doktormi a spolužiakom dával pokresliť sadru. Vytvárali na nej umelecké diela. Niektorí sa podpisovali a niektorí kreslili zvieratá. Mal som tam psa, ktorý vyzeral ako potkan. A slona, ktorý vyzeral ako trabant s otvorenými dverami. Dost' veľa vecí som považoval za vtipné, a nie tragické. Raz, po operácii v Českej republike, ma prevážali v kufri auta. Šesť hodín som bol batožinou v kombičku. Ale veď som tak aj vyzeral. Zabalený a obalený. Dnes viem, ako sa cíti kufor cestou na dovolenku. Aspoň to, lebo na dovolenke som vlastne nikdy poriadne nebol.



Časom som pochopil, že nie všetko bude sranda. Dnes už viem, že len ťažko ma budú ľudia akceptovať. Nie





som ako oni. Kto vie, prečo to tak je? Vyrušuje ich môj vzhlad? Alebo nevedia, čo odo mňa očakávať? Veď nič predsa. Mám chuť vykriknúť: „Som chalan ako každý iný!“ A tak sa mojou najlepšou priateľkou stala moja mama. Povieť si možno, že je to trápne, ak má devätnásťročný chalan za najlepšiu kamošku mamu. Lenže vôbec nie. Zdravie, rodičia, rodina. Všetko sú to obrovské dary. Moja mama je silná ako skala.

Návrat do školy po každej operácii bol ťažší a ťažší. Hádžanie desiatej na zem, posmešky a počul som aj: „Aby si na tom operačnom stole umrel.“ A keď som ich prianie nenaplnil, chceli ma zhodiť zo schodov. Do školy som vstupoval s pocitmi bezmocnosti a strachu. Domov som prichádzal s plačom a modrinami.

Dennodenne som trávil čas opustený v strede triedy. Takto nejako som si predstavoval peklo. To bolo na základke.

Tešil som sa na strednú a na zmenu. Očakával som, že stretnem nových ľudí, nadviažem nové priateľstvá a budem mať pocit, že niekam patrím. Opak bol však pravdou. Som sám uprostred triedy. Moji spolužiaci ma neberú medzi seba. Počas doterajšieho štúdia na strednej škole som sa nezúčastnil na žiadnom školskom výlete ani mimoškolskej aktivite. V treťom ročníku som sa tešil na tanečný ples, no zúčastnil som sa ho len ako hosť. Ale ja som naozaj chcel tancovať. Možno to len nevedeli. Možno sa to ľuďom nezdá pravdepodobné, že





by človek ako ja chcel tancovať. Prispôsobiť sa hudbe. Pokýval by som sa alebo sa nechal pokývať do rytmu salsy. Verte mi. O rok na stužkovej to bolo rovnaké. Spolužiaci ma zabudli pri stole, keď sa chystali na slávnostný nástup. Nikoho nezaujímal, kde som a že je to aj moja oslava dospelosti. Tešili sa v pekných šatách a sakách a ja som bol len vecou, ktorá sa ich netýka. Takmer celý večer som strávil sám pri stole. Do ničoho ma nikdy nezapojili. Akoby som neexistoval. Nezažil som radosť zo stretnutí v triede. Veľmi často som preplakal dni a rozmýšľal aj nad samovraždou. Nespravil som to a neľutujem to.

Rozhodol som sa nájsť si iný spôsob, ako byť šťastným. Na iné myšlienky ma priviedli knihy, písanie básní a hlavne sledovanie futbalu. Je to môj malý svet, v ktorom nemá miesto krivda, šikana a je jedno, ako človek vyzerá a či má nohy alebo kolesá.

Taký futbal napríklad. Behajú za loptou hore-dole a je to to najkrajšie, čo poznám. Ja síce nikdy behať nebudem, ale prečo nefandiť? Aj v našom meste? Miestni futbalisti ma vzali medzi seba. Som ich fan a oni sú moji fans. Povzbudzujeme sa navzájom a podľa mňa ani netušia, ako som im vďačný. Pravda je, že netušia, že ešte viac fandím Manchester United. A snáď sa to ani nedozvedia. Dokonca som sa bol pozrieť na Old Trafford. Stál som tam, teda skôr sedel, díval sa na ten kolos a miesto, ktoré si pamätá toľko silných momentov, výkrikov radosti aj slz sklamaní. Sedel som tam malý a obyčajný.





Všetko bolo zrazu jednoduché. Všetci sme malí a obyčajní v momente, keď sa pozeráme zoči-voči prírode, ale aj tomu, čo ľudstvo dokázalo vytvoriť. Všetci, zdraví aj postihnutí.

Môj brat, veľký fanúšik Liverpoolu, to možno takto nevidel, keď ma na tomto výlete sprevádzal, ale to nevadí.

Takto si žijem. Nevzdávam sa a kľúčujem pomedzi životné boľáčky. Chcem nastúpiť na výšku a byť raz novinárom. Budem pracovať z domu. Dnes sa dá od počítača robiť kadečo. Naučil som sa myslieť pozitívne a to by som radil aj vám. Načo sa trápiť pre niečo, čo sa zmeniť nedá? Nezáleží na tom, koľkokrát spadneš, ale koľkokrát nájdeš silu vstať a ísť ďalej. A to keď už poviem ja „bez nôh“, to už je niečo!



Oblíbený film:

Na vine sú hviezdy – film o dvoch týždňoch, ktorí majú rakovinu. Pozrite si ho a uvedomíte si krásy života.



KOMENTÁR



Daniel Štrauch alias Gogo, youtuber

Príbehy, ako je práve tento od Vikiho, by som dal prečítať pravidelne každému, kto narieka, aký je jeho život ťažký, ako je všetko nefér, a pritom má zdravie, rodinu a okolo seba ľudí, ktorým na ňom záleží. Už len z toho, ako je napísaný tento text, cítim nesmier-
nu energiu tohto človeka. Z každej výzvy, ktorou si prešiel, si niečo zobral. A jedna vec je istá, talent na písanie naozaj má a mohol by sa venovať pokojne aj tomu. Žijeme v časoch neobmedzených možností a verím, že život má preňho pripravené niečo veľké. Hlavne nikdy nemôže prestať s tým, aby si šiel za svojím. Držím mu palce a ak by toto čítal: Viki, ľudia ako ty sú pre mňa inšpiráciou, vážim si ťa, aj to, že si sa o svoj príbeh rozhodol podeliť sa s nami.



**„Čo zaseješ, to žneš.
Čo dávaš, to dostávaš.
Čo vidíš v druhých,
je odrazom teba.
Pamätaj,
život je ozvena.
Vždy sa všetko
každému vráti.“**

Martina

**SOM L'ADOVÁ
KRÁĽOVNÁ. NECH ŽIJE
MRAZENIE MOZGU!**

Mafa, vysokoškoláčka



Vtedy, pred troma rokmi, keď sa to vrátilo, už si to vlastne ani celkom nepamätám. Je to akoby v hmle. Spomínam len, že sme si s kamarátkou otvorili fľašu vína, plakala som, špirála mi tiekla až do výstrihu a to bolo všetko. Idem ďalej. Nedovolím, aby ma moja choroba ovplyvňovala. Nepoddám sa!

Viete o tom, že ak máte rakovinu, už vám nemusia po chemoterapii vypadáť vlasy? Nasadia vám takú čiapku, ktorá zmrazí vlasové folikuly, a tak vlasy nevypadajú. Niežeby som tomu procesu celkom rozumela, ale hlavne, že funguje. Za desať rokov onkologickej liečby som vyskúšala už kadečo, pravda. Snažím sa však žiť normálne a myslím, že sa mi to aj darí. Sú tu určité obmedzenia, ale nie som veľmi typ človeka, ktorý si veci pripúšťa k telu. Neviem to zmeniť, nemám ani na výber, tak načo sa tým zaoberať? A keďže už mi ostávajú aj vlasy, nemusím nič vysvetľovať.

Mám zopár priateľov, ktorých by som nevymenila za nič. Približne polovicu mi dala moja choroba. Detská onkológia organizuje tábory pre deti s onkologickým ochorením a ja som do nich tiež chodila. A tam som spoznala kopec skvelých ľudí. Keď som znova ochorela a bola dlhší čas v nemocnici, nebol jeden deň, že by za mnou niekto neprišiel. Stačilo zdvihnúť telefón, keď som čosi chcela alebo mala na niečo chuť, hoci aj v noci, a mala som to. Čokoládový milkshake a nugetky s bbq omáčkou, kebab, kopy nanukov – tým, že sú studené, zlepšujú pri chemo chuť v ústach. Keď som tam bola prvýkrát, sťažovala som





sa, že neviem zaspáť kvôli vankúšu. Na druhý deň mi ho kamarát doniesol. Potom sú tu priatelia, s ktorými bežne chodím von, a predsa ani nevedia, že mám rakovinu. Viem, že by s tým nemali problém, ale predsa im to nepoviem. Je to tak jednoduchšie.

Choroba mi vzala detstvo, takú tú nevinnosť. Je ťažké si ju zachovať, keď všade okolo vidíte len samé hadičky a bolesti. Všetci sa vám snažia pomôcť, ale nedokážu to. A vy im to chcete oplatiť, tak sa snažíte tváriť, že to nie je až také zlé, ako sa zdá. No nefunguje to vždy. Keď týždeň ležím v nemocnici, týždeň sa potom dávam dokopy a následne mám už len týždeň, lebo potom sa to zas opakuje. Našťastie tam trávim už len jeden deň do mesiaca. Ak by som mala zomrieť, nikdy nechcem, aby to bolo tam. Tomu sa hovorí plány!



Viac si vážim život, a tak si ho viem viac užiť, vidieť krásu aj v maličkostiach a byť za ne vďačná. Keď vidím niektoré dnešné deti, ako nemajú úctu k ničomu, predstavujem si, ako by som bola dopadla ja, keby nebolo mojej choroby. A tak som jej vlastne za mnohé vďačná. Viem sa tak schuti zasmiať, radovať.

Jasné, že najmenej by malo človeka trápiť, že príde o vlasy. Ale aj tak sa baby vždy zosypú. Aj ja som sa. Keď mi vypadali, bolo to strašné. Nosiť parochňu, to bolo pre mňa ťažké. Nielenže sa zle cítiš, potíš sa, svrbí to, ale nie je to ani žiaden vizuálny zázrak. Nech žije mrazenie mozgu! Som ľadová kráľovná.



Strach zo smrti som nikdy nemala. Stále mám pocit, že mňa sa to netýka. Hoci bolo mnoho chvíľ, keď som svoju liečbu chcela ukončiť. Lenže nemôžem. Kvôli ľuďom navôkol. Rodina, frajer. Tu budem. Silu čerpám aj z prírody. Ťažké túry nie sú pre mňa. Stačí mi niečo ľahšie. Keď nevládzem, priatelia počkajú. Pofučím si, opriem sa o strom a potom sa ide ďalej. Ako v živote.

KOMENTÁR



Lujza, herečka a stand-up komička

A že pubertáci a mladí len frflú a s ničím nie sú spokojní... ha! Kukaj na nich, čítaj ich a počúvaj ich príbehy. Čím sme starší, tým viac máme sklon k vyslovovaniu okrídlenej vety: „To ja v ich veku...“ a nasleduje vymenovávanie našich skvelých cností, ktorými sme disponovali na rozdiel od terajšej „skazenej“ generácie detí či



pubertákov. Tak aby bolo jasno: „To ja v ich veku som sa strašne lutovala, pretože som mala krivé nohy a hanbila som sa nosiť krátke sukne. To ja v ich veku som závidela každej babe, ktorá mala hustejšie vlasy ako ja. To ja v ich veku som brala ako najhoršiu nespravodlivosť, keď sa mi uprostred čela spravil veľký džubák a nedal sa vytlačiť. To ja v ich veku som bola hrozne našťvaná, keď mi mama nekúpila biele tenisky, aké mala Bejby z Hriešneho tanca.“

A zrazu si tu čítam príbehy dnešných pubertákov a zisťujem, že Viki nechce rovné nohy, ale „len“ rovnako dlhé nohy, že Maťa nechce hustejšie vlasy, chce proste „len“ mať vlasy, že Kika nevníma ako nespravodlivosť džubák ani svoju svalovú dystrofiu, ale chce „len“ na koncerte tliekať s rukami nad hlavou. A že kvôli teniskám sa nikto z nich na mamu hrozne nenaštvie.

Som vďačná za túto knižku a týchto ľudí, pretože vďaka nim viem, že: „Ja v ich veku som bola rozmaznaná publička, ktorá mala všetko a netušila, že to nie je samozrejmosť!“

Ďakujem vám, decká, že dnes vo svojom veku som aj vďaka vám o niečo múdrejšia.





**„Dať sa na rukách vykladať
zo starého auta vedľa
veľkého mercedesu
— to tiež naučí pokore.
Som s tým v pohode.“**

AnnaMária

**NIEKEDY SA CÍTIM AKO
SADROVÝ TRPASLÍK.
UŽ MA LEN POSTAVIŤ
DO ZÁHRADY**

AnnaMária, 17 rokov



Toto by mal byť text o mladých a pre mladých, však? Lenže ja mám 117 rokov, tak neviem, neviem. Mala som sa narodiť 1. 1. 2000. To bol dátum, keď mal nastať aj koniec sveta. Keďže sa nič také neudialo, 3. januára som prišla na svet. Lenže na matrike neboli na nové storočie pripravení, počítače nepoznali rok 2000, a tak mi v rodnom liste svietil rok narodenia 1900. Pravda však je, že mám sedemnášť, dvoch starších bratov a rázštep chrbtice. Operovaná som bola za svoj život viackrát, ako ste boli vy u zubára.

Čo rok, to operácia. Chrbtica, nohy, chrbtica, hlava, kĺby. Niekedy si pripadám ako sadrový trpaslík. Už ma len pekne namaľovať a strčiť do záhradky. Sadru môžem mať napríklad od brucha až po členok. A ten pocit, keď pri vás lekár naštartuje kotúčovú píľku a začne sa do vás zarezávať, aby vylovil spod sadrového trpaslíka zvyšky človeka. Uff! Na to, že som však nikdy nemala sedieť, rozprávať ani rozmýšľať, si počínam celkom dobre. Aj bratia hovoria. Ešte ako malá som stihla všetko, čo k malosti patrí, čo na tom, že nohy nefungovali. Pokreslila som tapety, stratila sa na riadny, vraj infarktový, čas v skrini a potom si to zopakovala ešte aj v bielizníku.

V škôlke nemali zmysel pre moju chuť zabávať sa. Hoci to bola jediná škôlka, kde ma aj s vozíčkom boli ochotní zobrať, bola som len odstavený predmet. Nikde medzi skriňami. Keď išli deti na prechádzky, ostávala som zaparkovaná sama v triede pri upratovačke.





V škole bolo fajn. Priatelia mi nerobili prieky a všetci sme si rozumeli. Normálna školáčka. V ôsmej triede k nám prišiel nový žiak, Milan. Malý vzrastom aj dušou. Za najväčšiu zábavu považoval falošné telefonáty na číslo 112 a robiť zle druhým, ideálne slabším. A ja som preňho bola dobrý cieľ. Čo bolo horšie, stiahol so sebou aj spolužiakov a spolužiačky. Občas som u niektorých mala pocit, že mi ani nechcú robiť zle, len sa to od nich očakáva. A proti davu sa predsa nejde. Odvtedy som sa s ponížovaním už nestretla, ale zanechalo to na mojej duši veľké rany.

Jedno miesto zbožňujem. Chrbát koňa. Keď sedím na koňovi a on cvála, mám pocit, že konečne kráčam aj ja. Viete, zrazu cítite nohy a kroky, ten krásny pohyb. Okúsila som aj bicykel, taký, kde vám nohy nahradia ruky, pre paraolympionikov. Bolo to zaujímavé. Tempo som nahodila veľmi vysoké, až som ušla zo záberu kameramanovi, ktorý ma točil. Možno sa aj vytočil. V každom je predsa kúsok rebela. Život mám rada. Zvykla som si aj na časy, keď sme boli ozaj chudobní. Ocko prišiel o prácu a kvôli môjmu postihnutiu sme mali veľké výdavky. Často sme si museli požičať, aby sme vôbec mohli zájsť za vzdialeným lekárom. Dať sa na rukách vykladať zo starého auta vedľa veľkého mercedesu – to tiež naučí pokore. Som s tým v pohode. Jasné, že by som chcela mať viac peňazí, ale iste nie na blbosti. Vzala by som našich na dovolenku.





**„Za plač
sa netreba
hanbiť.
Plač čistí dušu.“**

Dominika

**DROBNÉ, MOŽNO AKO
MALÝ STAN UPROSTRED
VEĽKEJ LÚKY**

Dominika, 18 rokov



Nechodím. A ani nebudem. Štve ma to. Ale mám žiť v zlobe? Načo? Áno, keď vidím, ako idú moji rovesníci večer do mesta, ako posedávajú v lete v parku a smejú sa, je mi smutno. No nie je aj vám niekedy pre niečo smutno, a pritom nie ste na vozíku? Smútok patrí k životu. Až v porovnaní s ním si vieme užiť radosť.

Moji priatelia sú väčšinou virtuálni, teda stretávame sa hlavne na sociálnych sieťach a podobne. Je to aj pre moje obmedzenia v pohybe, aj preto, že pre neustále cesty do nemocníc a liečenia si nestíham vybudovať pevné vzťahy. Vtipné je, že to postupne robia aj zdravé decká, a to sa im teda čudujem. Zužovať svoj svet na monitor a internet, keď nemusia?



Samozrejme, že v mojom svete má priestor aj netolerancia, ale tú si nevšímam. Susedia skoro mamu ukrižovali, keď sme chceli do činžiaku bezbariérový prístup. Načo? Boli to väčšinou staršie panie. Tak som si povedala, že sa im ľahko môže stať, že ho o chvíľu budú potrebovať ony samy.



Choroba však vniesla do môjho života aj veľa krásnych ľudí. Tolíkí nám pomáhajú. Som s mamkou sama, nie je to jednoduché. No vždy sa nájde ktosi s veľkým srdcom. Dobrí anjeli, červené nosy v nemocnici, lokálne podnikatelia pre dobrú vec.

Raz som mala zápal pľúc. Moja mamka nástojila na tom, aby som vyšla pred dom: „Riaditeľ neďaleké-





ho nákupného centra má narodeniny, bude program a ohňostroji. Poďme von!“ Tak som sa nejako pozbierala, ani sa mi nechcelo. Vyšla som na vzduch. A vtedy sa to stalo! Pred domom stálo sedemdesiat ľudí a tleskali mi. Boli to bežci z jedného charitatívneho behu a behali za mňa. Bolo to obrovské prekvapenie. Ako prvé som sa najviac potešila, že som nevyšla von v župane, samozrejme. A potom tá veľká radosť z celého momentu. Krása.

Veľmi by som si priała vozík, ktorý bude vhodný do každého počasia. V zime bude mať pred sebou pluh, ľahko vybehne aj na obrubníky, budem sa v ňom cítiť bezpečne a pohodlne. A vystačím si s ním sama.



A viete, o čom ešte snívam? Nemávam veľké sny. Len drobné. Drobné možno ako malý stan uprostred veľkej lúky a vysokých kopcov. Budem sedieť pri ohni a opekať. Kedysi sme chodievali. Bola som ešte ľahká. Dnes už to nie je také jednoduché. Ale iste to ešte príde. Budem sa dívať na nebo posiate hviezdami a tešiť sa na orosenú rannú trávnatú zem.



KOMENTÁR



Ivana „Sweet Lady Lollipop“ Petrušová, blogerka

Kúsiky puzzle jednotlivých životov, ktoré si každý z nás usporiada podľa seba. Láska, šťastie, blaho-
byt, zdravie, krása, úspech, rodina – hodnoty, ktoré
uznávam ja, ty, ona či on. Nieкто má rád veľa peňazí,
inému stačí pokoj v srdci. Nieкто zbožňuje svoj vý-
zor, iný by dal všetko pre svojich milovaných. Každý
sme iný, všetkých nás však spája jedna vec – zdravie
je pre každého z nás to najdôležitejšie. Napriek tomu
na to každý deň zabúdame, zatiaľ čo „lamentujeme“
nad malichernosťami, ženieme sa za peniazmi, stre-
sujeme a berieme všetko ako samozrejmú. Neuve-
domujeme si, že o všetky naše malé či veľké radosti
môžeme v okamihu prísť. Hodnoty a priority sa nám
usporiadajú až vtedy, ak nás alebo našu blízku osobu



začne trápiť choroba. Dovtedy to neriešime a myslíme si, že nám sa to stať nemôže.

Keď som čítala príbehy zo života „deciek“, ktoré sú v rovnakom či podobnom veku ako ja, behali mi zimomriavky po chrbte. Aj napriek tomu, že z ich slov cítiť nadhľad či špecifický humor a radosť zo života, ktorý si vážia viac než ktokoľvek iný, ten mráz a husia koža tam boli stále. Asi je to prirodzené, možno mám strach, možno je to empatia, neviem. No vždy, keď čítam príbeh človeka, ktorého skúša život, miešajú sa vo mne pocity. Na jednej strane som nesmierne pyšná, ako to takíto ľudia zvládajú. Sú to neskutoční bojovníci, obdivujem ich silu a odhodlanie. Na strane druhej cítim krivdu, prečo práve táto osoba, prečo práve tento osud.



Viete, mňa na tom všetkom najviac trápi tá nespravodlivosť. Že niekto celý život kradne, klame a robí zle a má sa ako prasa v žite. A potom si to osud vybijie na bezbranných mladých ľuďoch, ktorí majú celý život pred sebou a s istotou by v ňom dokázali omnoho väčšie veci než nejaký darebák. Ale viete, čo si myslím? Že oni tieto veľké veci dokážu aj tak. Viem to, pretože keď čítam ich riadky, vidím, že sú to silní ľudia s obrovskou pokorou v srdci a ešte väčšími snami. Veľmi im všetkým držím palce a prajem si, aby boli stále takí silní, ako čítam z ich slov! A aby sme boli silní všetci!





**„Sú časy, keď je všetko
perfektné. Aj vzťahy sú
prezentované takto.**

**Nedokonalosť
sa nepripúšťa.**

**A ja nie som dokonalá.
Úprimnosť vo vzťahu
by mala byť základom.“**

Daniela



VYPLA SOM RADAR PRAKTICKOSTI

Daniela, 20 rokov



Mám dvadsať rokov a začínam odznova. V rozprávaní sa však vrátim o pár rokov naspäť. Odmalička viem, že som slané dieťa. „OK, budem inhalovať a brať lieky.“ Nedramatizujem to. Mám osem rokov, v zrkadle vyzerám stále rovnako, vytešujem sa z nového trička a dlhých vlasov.

Prvý zlom a aj tvrdé vytriezvenie prišlo, keď som mala pätnásť. Deviatka, pred nástupom na strednú. Z malej slečny sa stala pubertiačka. A z obvyčajnej choroby, ako som si vtedy myslela, komplikácia. Zistila som, že si mnohé nemôžem dovoliť. Mám svoj režim, stravu. Musím ich dodržiavať.



Závidela som, že baby a chalani mohli byť cez víkendy dlhšie vonku. Spomínam si, ako som počula z parku smiech a hluk. Išlo mi srdce vytrhnúť z hrude. A potom počúvať v triede o legendárnych oslavách a nočných záťahoch v meste. Ach jaj. Občas som si niečo vymyslela, neskôr, možno z trucu, skúsila cigarety, alkohol. Ale nič veľké. Len ma bolela hlava a čudovala som sa, načo je to dobré. Povedala som si: „Aspoň toto mi teda chýbať nebude, ak nebudem žiť ako bežná tínedžerka.“



Na strednej som sa snažila tvrdo pracovať. Bola som aktívna, dobrá žiačka a najviac ma hnevalo, keď som vynechávala v škole. Počas školy som bola dlhšie v nemocnici trikrát. Áno, počítala som to. Neznášala som to a aj neznášam! Tie pichania do žíl, opuchy a hlavne tie pohľady typu „moja zlatá, ty máš ale kríž so svojou





chorobou.“ Práve v nemocnici som sa rozhodla, že sa tej chorobe nepoddám. Ja nie!

Keď som sa rozhodla ísť na vysokú školu, môj radar praktickosti, ako ho rada volám, sa vypol. Och, verte mi, som ten typ človeka, ktorý vidí veci reálne, občas až katastroficky. A tu zrazu možnosť rozletu, príležitosti, noví ľudia. Nádhera. Mala som pocit, že som našla samu seba. Internát, priatelia, vzdelanie. Juchú!

No choroba povedala: „Hamuj!“ A nie celkom férovým spôsobom. Behala som na prednášky, cvičenia, nadopovaná životnou energiou a čosi som zabudla doliečiť. To nie je len tak, že si poviem: „Toto rozchodím, dám si teplý čaj a paralen.“ Skončila som na operačnom stole. A to bol koniec jednej etapy. Nechala som štúdium. Sny sa rozplynuli.

Chytá ma hnev. Že sa to muselo takto skončiť. Naozaj ma to bavilo. Sedela som na prednáškach v prvých laviciach. Možno som len chcela, aby všetci vedeli, že tam som, že choroba si so mnou nerobí, čo chce. Alebo som si nechcela nechať nič ujsť? Mala som výborné výsledky. Áno, nechodila som na žiadne študentské párty, lebo ma to nebavilo. A hlavne som si povedala: „Stojí ti jedna prežúrovaná noc, kruhy pod očami a od cigaretového dymu smradľavá ešte aj podprsienka za to, aby si vynechala niečo zo školy, keď už aj tak máš vynechaného dosť kvôli lekárom?“





Dnes nedostávam odpovede na svoje otázky. Možno si na ne musím vždy odpovedať len sama. Hľadať logiku a spravodlivosť v každom okamihu života je asi hlúposť. Priznávam aj depresie, lebo som musela skončiť s niečím, čo ma bavilo. Och, a ako mi liezli na nervy tie motivačné citáty: „Choď za svojím cieľom, bojuj, nevzdávaj sa.“ A čo som ja nešla? Ale ako mám bojovať proti prírode, svojmu zdraviu?“

Dnes som zase plná odhodlania. Z vysokej školy som si zobrala to najlepšie a rozhodla sa, že to, čo ma bavilo, môžem dosiahnuť inak. Samovzdelávaním, kurzami. Naučila som sa, že musím počúvať svoje telo, ale aj svoje myšlienky. Kompromisy budú navždy súčasťou môjho života. A s nimi to pôjde.

A láska? Nie je to jednoduché. Jasné, že boli nejaké lásky, ruka v ruke, jazyk v ústach. Ale je to zložité. Priznávam, som trochu sebec, lebo myslím na seba. Ale kto bude brať na mňa ako na chorého človeka ohľad, ak nie ja sama? Takto je to aj s nadviazaním vzťahu. A povedzme si otvorene, sú časy, keď je všetko perfektné. Aj vzťahy sú prezentované takto. Nedokonalosť sa nepripúšťa. A ja nie som dokonalá. Cystická fibróza je nevyliciteľná. Nebudem to tajiť. Nie je to iba soplík a kašlík. A úprimnosť vo vzťahu by mala byť základom.





PÁR ÚSMEVNÝCH FRÁZ

zo života pacienta s cystickou fibrózou

**You know you have CF when the dog licks your leg
in the summertime.**

Vieš, že máš CF, keď ti v lete pes oblizuje nohu
(príznakom CF je nadmerné potenie).

**You know you have CF when your toilet breaks
concern the entire family.**

Vieš, že máš CF, keď celá rodina vie,
že si bol na veľkej potrebe.

**You know you have CF when you eat so much salt,
people think you 're setting up a prank.**

Vieš, že máš CF, keď solíš priveľa a ľudia si myslia,
že si robíš srandu.

**You know you have CF when you tell the trainee
doctor how to do his job.**

Vieš, že máš CF, keď hovoríš neznámemu lekárovi,
čo je CF a čo od neho očakávaš (občas lekári nevedeli,
čo je CF, a pýtali sa ma, ako sa liečim).



AKO VYZERÁ TVOJE „NEVZDAŤ SA“?



Mirko EKG Ecker, DJ

Zažil som pocit, keď sa bojíš chodiť do školy... Každé ráno vstávaš s kŕcom v bruchu. V škole zvažuješ slová, pretože každá nevhodná veta navyše znamená výsmech a možno výsmech a facku!

Ak si v niečom lepší, nie si ako oni, máš sny a túžby, automaticky ti tvoja trieda dá pocítiť, že si odpad a byť výnimočným je vlastne slabina. Po rokoch definujem toto všetko ako závisť.

Nikdy som takto verejne o tom nerozprával, nepísal, nehovoril... až prišiel moment, keď som si uvedomil, že som to všetko prekonal a položil si otázku, kde sú všetci tí, ktorí si robili posmech a kde som ja?



V mojej hlave bol od začiatku môj svet, ktorý mi každý závidel a nevedel ho dostať zo mňa von. Ničili ma, bili, každý osobný úspech sa striedal s výsmechom.

Vrchol prišiel, keď som sa nedostal na strednú školu, tak ako som chcel – o rok skôr ako ostatní. Doteraz si pamätám, ako na mňa ukazovali prstom a sarkasticky sa tešili, že som nezvládol svoju životnú skúšku. Avšak, aj keď som stál v kúte, niečo mi hovorilo, toto je tvoja cesta a ty ju musíš zvládnuť. Pomáhal mi djing, moje vystúpenia, v začiatkoch len pre pár ľudí. Vedel som, že ma hudba dokáže vykúpiť do inej dimenzie a ja pomocou nej viem zmeniť svet.



Áno, boli takí, čo sa mi smiali, aj keď som vyštudoval vysokú, aj keď som sa stával známejším, zakazovali mi vystupovať, ale moje ja bolo silnejšie. Hudba ma naplňuje, vďaka nej dokážem stretávať osobnosti, ktoré by som inak nemal šancu stretnúť, zažívať veľké veci, byť slobodným. Ani tvoj sen nemôže nič zastaviť, ak si o sebe v hĺbke srdca presvedčený, že ty si ten, kto zmení svet.







NEMÁM NOHU. A ČO?

*Toto je list, ktorý napísal Peťo Paťovi.
Vysokoškolák a muzikant Peter Prohászka prišiel ako
dieťa kvôli rakovine o nohu. Dnes študuje medicínu,
venuje sa hudbe a žije pohodový život.*

*Paťovi hrozila tiež amputácia a tak sme poprosili
Peťu, aby mu napísal list. Dnes, s ich povolením, ten
list venujeme všetkým, ktorí majú z niečoho strach.*





Nazdar, Paťo!

Volám sa Peťo, mám 21 rokov. V trinástich som si prechádzal presne tým, čomu čelíš ty dnes. Chcel by som Ti vyjadriť veľkú podporu, nemáš to teraz ľahké, ale si na ceste k novému super životu ;-). Nedávno som dostal novú protézu s úplne vymakaným kolenom Genium. Mám tam niekoľko modov, môžem si nastaviť aj korčuľovanie, stolný tenis, bicyklovanie či lyžovanie. Všetko si to predstavujem sám, ako potrebujem, maličkým diaľkovým ovládačom. Nastavili mi ju takí machri na protetike, ja som chodil, moja protéza bola spojená cez bluetooth s počítačom, na ktorom všetko nastavili. Tie-to veci sú rok čo rok lepšie! Vravím ti to hlavne preto, aby si to s protézou nevzdával, keď dostaneš svoju prvú, ktorá je len privykacia. Chodenie bude zo začiatku ťažké, bude ťa to tlačiť, unavovať, ale nevzdávaj sa!!! Za pár týždňov sa to zlepší a ďalšie protézy budú oveľa, oveľa lepšie a bude ťa to baviť, pretože budeš vidieť pokroky. Chodievam s frajerkou na diskotéky, hrám so svojou kapelou koncerty (hrám na gitare a spievam) a celkovo vďaka protéze robím všetko, čo chcem. Budúci rok dostanem takú bežeckú, to bude cool. Už sa teším, ako sa budem učiť behať.

Paťo, vrelo Ti odporúčam, aby si po liečbe išiel na KDN onko tábor. Ja som chodil každé leto a aj na zimný a doteraz sa pravidelne stretávame bývalá partia z táborov (napríklad práve tento celý víkend sme boli na chate v horách). Nielenže si tam nájdeš super kamošov, ale sú tam dosť dobré baby.

Veľa zdaru! Peťo







Lucka a Riško, Zürich, 2017





TVOJA A MOJA VÝNIMOČNOSŤ



Tento text bol pôvodne publikovaný ako facebookový status Lucky Makovej z Martina. Lucia je výnimočná tým, že jej slonia noha má viac ako štyridsať kíl a ona sa rozhodla, že jej tento hendikep nebude brániť byť krásnou a žiť krásny život. Po mnohých operáciách a pokusoch pochopila, že jej noha bude rásť, ale jej sebavedomie nesmie klesať. Netrpí pocitom menejcennosti a nechce ľútosť. Vela cestuje. A keďže jej noha je veľkou záťažou pre jej srdce aj pľúca, pomáha jej elektrická kolobežka, priateľ, kamarátky, kamaráti a rodina. Miluje ich rovnako ako život a ako ľudia majú radi ju. Lucka nepoberá pomoc z Dobrého anjela, ale sama je Dobrým anjelom.



Včera som povedala Katke, že na mňa dáva Riško neustále pozor. Má voči mne ochranárske sklony a cítim sa pri Ňom v bezpečí. Odpovedala mi: „To my všetci.“ :)

Uvedomujem si, že cestovanie so mnou je veľká výzva aj pre mojich dobrodruhov. Bežne sa mi stáva, že ma na letisku vyzliekajú, aby videli, čo pod tou sukňou schovávam. Dokonca ma raz požiadali, aby som si dala nohu dole. :D Vravím, že to veľmi rada spravím, ak mi ukážu, ako na to. Našťastie, tentoraz boli všetci na mňa milí, ochotní a tolerantní. Kráčať je pre mňa nesmierna záťaž. Bežný pohyb pre mňa predstavuje nočnú moru. Začne mi silno búchať srdce, raz mi je teplo, hneď nato zima, cítim, že sa mi chce omdlieť.



Moji ochrancovia, aj bez zbytočných slov, vedia že tú pomoc potrebujem. Katka a Maťko sa o mňa starali počas cesty, boli mi oporou a držali so mnou pomalý krok :). Letela som už mnohokrát, no neustále v tom vidím stres. Kufor, kontrola, veľa otázok, teplo, zima, ponáhľanie sa. Ach. No však sami viete. Vďaka nim som to zvládla. Ďakujem za to, že Vás pri sebe mám.



Na mieste činu :) prebral po nich štafetu Riško. :) V Zürichu na mňa čakal nový elektrický skúter. Je rýchly, spratný a nielen ľuďom, ako som ja, vyčaruje úsmev na perách :). Považujem ho za obrovského pomocníka. Na moje počudovanie je ešte stále veľa ľudí, ktorí sa za ním otáčajú. :)





Večer, keď sme si líhali do postele, vravím Richardovi, že to nikdy nebude mať so mnou ľahké, že vždy budem potrebovať pomoc, aj keď o ňu nepožiadam, že mu nikdy nebudem tou priateľkou, s ktorou to bude mať v živote jednoduché :). Už len obyčajná prechádzka po krásnom meste bude potrebovať plánovanie. Dostala som bozk a silné objatie, ktoré hovorilo viac ako ktorékoľvek hovorené slovo... Ďakujem za Teba každý jeden deň. Zbožňujem Tvoje šibalské kučery a jemný úsmev. Ten pocit, keď zaspávam v Tvojom náručí, mi dodáva pocit bezpečia, pokoja a ten daný okamih pre mňa predstavuje tú najkrehkejšiu intimitu. Si Mojou Láskou. Moje ZrnkoMáčka.



Švajčiarsko je krásna krajina, videli sme z nej len zlomok, no už teraz Vám viem s istotou povedať, že som sa doň zaľúbila a už sa teším, keď sa tam vrátim. Baví ma to, rôznorodosť kultúr, ľudia oblečení ako na pláž či do hôr sediaci za jedným stolom. Nikto nič nerieši tak ako u nás. Je im jedno, kto má čo oblečené, ako má kto učešané vlasy alebo či si sadne na zem uprostred námestia. Paradoxne, po príchode do Bratislavy som sa cítila omnoho viac ako cudzinec (doslovne obyvateľ inej planéty) než v zahraničí. Tento pocit mám každý jeden raz, keď sa vrátim domov z cudziny. Vidno, aké máme ešte stále obmedzené myslenie. Že neprijímame inakosť. Máme z nej stále strach. Možno raz prideme na to, že iné, „nenormálne“ (čudné slovo) nie je zlé, naopak, môže nás niečomu novému priučiť. :) A vôbec, čo je to vlastne „normálne“? Vy to viete? Hm, ja veru netuším.





Tvoja a Moja Výnimočnosť je to, čo nás spája a poháňa dopredu. Nikdy nezabudnime na to, že sny si môžeme plniť, ak to skutočne chceme. A ja veru chcem. Moji milujúci rodičia ma naučili žiť najlepšie, ako len vedeli. Vďaka nim si kráčam svetom, či skôr prefrčím na elektrickom skútri s úsmevom na perách. Ich výchova mi ukázala Tú cestu životom, ktorú si spokojne vychutnám aj v tejto chvíli. Ďakujem Vám. Nesmierne Vás ľúbim.

Ďakujem mojej „Malej“ Katke za to, že je taká silná, múdra a nesmierne milujúca. Si Mojou najväčšou inšpiráciou, sestrička Moja. Veľmi Ťa ľúbim. Ďakujem Mojim dievčatkám, Žabkám a celej svojej rodine a priateľom. Stojíte pri mojom boku a pomáhate mi objavovať svet.



Rada by som poďakovala niekomu tam hore, kto to tu celé riadi, za to, že mi dožičil nadýchnuť sa Jeho duše, privoňať si k Láske a spojiť tak dve srdcia v jedno. Ďakujem za nádej, ktorú som tak dlho nevedela nájsť. Ďakujem Ti za Riška. Milovať a byť milovaný je ten najkrajší pocit.



Vždy som hovorila, že musím stretnúť muža svojho života na kúpalisku, kde ma uvidí presne takú, aká som. Nech sa už nikdy viac nedostanem do situácie, keď budem musieť niekomu názorne ukazovať, čo pod tým oblečením mám. A viete čo? Našiel si ma práve tam. Pri vode, v plavkách, nuž a pritancoval ku mne.



Je to také jednoduché a pritom často také zložité. Stačí len zavrieť oči, nadýchnuť sa a poďakovať za to, že aj Dnešok bol opäť Výnimočný.

Ďakujem.

Vaša Lucia (26-ročná filozofka života pracujúca pre médiá)

Poznámka: Proteus syndróm

Ide o zriedkavé genetické ochorenie. Na celom svete ním trpí asi 120 ľudí. Charakterizuje sa nadmerným rastom kostí, kože a ďalších tkanív. Orgány a tkanivá rastú zvyčajne asymetricky. Každý človek so syndrómom Proteus je iný. Má iné zdravotné problémy a vyžaduje teda individuálny spôsob liečby. Mám postihnutú ľavú časť tela. Moja ľavá noha váži vyše 40 kg a je dlhšia asi o 10 cm. Všetky orgány sa mi uložili do pravej časti dutiny brušnej. Desiatky operácií pomáhajú len dočasne. Hendikep sa nedá zastaviť, vždy sa vráti ešte v horšej podobe.



ROZHOVOR

**RAPER A STAND-UP
KOMIK BEKIM AZIRI:
NA RUKE MÁM
VYTETOVANÉ
„NEZABUDNI SI VOZÍK“**

Autor: Dušan Mikušovič, Denník N

Foto: Tomáš Benedikovič, Denník N

Rozhovor bol pôvodne publikovaný v Denníku N

Bekim (28)

V šestnástich spadol na bicykli na bikrosových pretekoch v českom Přerove a zranil si miechu. Zostal ochrnutý od krku dole a lekári mu predpovedali, že na nohy sa už nikdy nepostaví. Po rokoch cvičenia a rehabilitácií sa dokáže postaviť a s oporou prejsť niekoľko krokov.

Bekim sa venuje hudbe aj stand-upom, veľa ľudí ho zažilo na stand-up comedy Temné kecy, kde si s nadhľadom robí žarty zo života na vozíku. Od úrazu už stihol let na rogate či zoskok z lietadla. Vo svojich prednáškach na školách inšpiruje mladých dosahovať ciele, ale hovorí aj o tom, ako by mali zdraví ľudia pristupovať k hendikepovaným. Jeho život môžete sledovať aj na profiloch na Facebooku a Instagrame.



Akú najbanálnejšiu otázku vám dávajú novinári na úvod?

Čo sa mi stalo, že som zostal na vozíku. Ja som celý ten príbeh hovoril už veľakrát, navyše je to už jedenásť rokov, takže sa mi o tom niekedy nechce rozprávať. Každopádne, je známe, že som spadol na bicykli na pretekoch. Ale občas si z niekoho vystrelím a oklamem ho, on potom napíše blbosť a ja sa z toho smejem. No pravda je, že som spadol na bicykli.

Skúsím sa teda spýtať niečo iné. Bekim Aziri. Aký príbeh je za tým menom? Nerozdáva sa bežne chlapcom na slovenskej dedine.

Môj otec je cudzinec, pochádza z Macedónska. Aj o tom sa už popísali hlúposti. Niektorí si mysleli, že Bekim je prezývka, niektorých som oklamal ja. Raz som jednej novinárke povedal, že som z Afganistanu. Ona to potom aj napísala.

Žijeme časy, keď mať takéto meno na Facebooku nemusí byť úplná radosť, nie?

Je to brutál. Už keď som bol decko, vedeli na mňa kričať pod balkónom blbosti. Ale tak, dnes už to nevnímam. Veľa ľudí je primitívnych, dokážu odsúdiť človeka pre jeho meno alebo farbu pleti, a v poslednej dobe je to ešte oveľa silnejšie. Keď dám niečo na Facebook, zbrehnú sa mi tam nejakí fašouni, ktorí na mňa nadávajú. No mám sa tam s nimi doťahovať? Radšej to neriešim. Teraz mi o tom vyjde nová pesnička – Nie je hanbou byť iný.





Veľmi slniečkarský názov, to si ešte užijete.

Hej, hej, teším sa na to.

Pre ľudí, ktorí vás nepoznajú, by zrejme bolo dobré vás predstaviť. Už som si o vás prečítal aj to, že ste mužský protipól Mariky Gombitovej, ale tak to asi o vás písať nebudem...

... no, to asi netreba. (smiech)

Ako by ste sa teda charakterizovali? Ste raper? Komik?

Vôbec neviem. Ja robím to isté, čo som robil, keď som bol zdravý a chodil. Točil som videá, pretekal som na bicykli, len v tej dobe ešte nebol taký rozšírený internet. Teraz je môj život iný v tom, že som ochrnutý, a ja som možno zaujímavý tým, ako som sa k tomu, v úvodzovkách, postavil. Že to neberiem tak tragicky. Ľudia mi začali písať, že ich motivujem, volajú ma na rôzne besiedky, koncerty a tak. No povedať, čo som, neviem. Akurát viem, že sa nechcem nazvať ani raperom, ani motivátorom, ani stand-up komikom. Som osoba, ktorá niektorým ľuďom dodáva silu, ale pomenovať to neviem.

Keď ste sa prebudili po zranení, ochrnutý od krku dole, povedali ste vraj – tak, a teraz ma môžete celého potetovať, lebo nebudem nič cítiť. Predsa len, neprišiel aspoň na chvíľu pocit beznádeje? Naozaj ste to od začiatku vnímali s takým nadhľadom?

Jasné, že prišiel. Každý to musí najprv vstrebať, človek v prvom momente nechápe, čo sa stalo. Ale nebolo to





také, že by som sa opúšťal. Uvedomil som si, že je to teraz takto, a ak nechcem zostať na vozíku celý život, musím s tým niečo robiť. A hej, som na ňom už jedenásť rokov, ale stále verím tomu, že to bude dobré. I keď nebudem chodiť tak ako niekto, kto je zdravý, vidím, že už teraz dokážem dosť. A keď ešte trochu zamakám, bude to ešte lepšie.

Od čoho to závisí? Od cvičenia? Rehabilitácií?

Je to veľmi individuálne, ale v podstate človek musí extrémne veľa cvičiť. Ak niekto sedí trinásť hodín denne na vozíku, potom hodinu cvičí, a potom si opäť na desať hodín sadne na vozík, od svojho tela nemôže čakať veľa. Nohy zostanú ochabnuté. Preto cvičím, kedy sa dá. No to, či prejdem jeden krok alebo dvadsať, závisí od veľa vecí, veľmi napríklad od počasia. To na mňa vplýva brutálne. Keď chcem podať stopercentný výkon, musí byť všetko ideálne, musím sa dobre vyspať, cítiť sa fit. No a niekedy robí dosť aj hlava. Niekedy chcem tak veľa, že to až nejde.

Aké počasie je pre vás ideálne?

Teplo a leto. To je super. Ja totiž mávam kŕče v nohách, a keď je zima, bývajú tie kŕče väčšie. Nohy stuhnú a odskakujú z vozíka, takže si ľudia okolo myslia, že nimi hýbem. No sú to len samovoľné kŕče v nohách. Leto je pre mňa ideálne.

Keď človek v šestnástke zostane ochrnutý, nezľakne sa bežnej budúcnosti? Nepovie si napríklad – čo ak si nenájdem frajerku?







Jasné. Jedna z prvých vecí, ktoré som povedal kamošovi, bola: „Nikdy si nepichnem.“

Kedy ste zistili, že to bude okej?

Počas rehabilitácií v Kováčovej. Prišiel za mnou môj najlepší kamoš a ja som ho chcel dať dokopy s jednou babou. Norika z Košíc, doteraz si pamätám jej meno. No ona sa motala len okolo mňa. Neskôr ma potlačila na izbu, a keď odchádzala, dala mi pusu na líce. Mal som sedemnásť, bolo to krátko po zranení, také tri mesiace, ešte som ani nevedel poriadne hýbať rukami. Bol som z toho mimo.

Ako to dopadlo?

Povedal som jej, že nech mi dá normálnu pusu. A bolo to. Potom mi vyčítala, že som ju dával dohromady s kamošom, keď ona chcela mňa. Nechápal som to, ale bolo to super. Netrvalo dlho, aby ma nejaká baba presvedčila o tom, že aj chalan na vozíku dokáže mať normálny vzťah.

O vozičkároch asi panuje veľa stereotypov. Na sex sa vás ľudia pýtajú často?

Jasné, že pýtajú. Pri každom je to individuálne. Mne normálne píše, no je pravda, že sú aj takí, ktorým nie. Ja mám šťastie, že u mňa to funguje úplne v pohode.

Čo máte vytetované na pravej ruke?

„Nezabudni vozík.“





Nezabudni vozík? To sa dá?

Ono je to tak, že ja žijem v Pezinku. Keď idem napríklad do Bratislavy, tak doma nasadnem do auta a vozík nechám vonku, lebo si ho neviem dať do kufra. Potom idem po kamoša, že sa vrátim a on ho naloží do kufra. No namiesto toho, aby sme sa vrátili, tak sa občas zakecáme a ideme rovno do Bratislavy. Kamoš potom vystúpi z auta, otvorí kufr a smeje sa, že sme zabudli vozík. To sa stalo už viackrát, minule sme išli do Viedne a na vozík som si spomenul, prosím pekne, v Hainburgu.

Čo ste študovali predtým, než ste sa zranili?

Stavebnú priemyslovku v Bratislave, rysoval som výkresy. Pôvodne som chcel ísť za kaderníka, lebo sestra bola kaderníčka a videl som, že sa tam netreba učiť. Bol som taký trojkár, takže to sa mi páčilo. No potom sa ma bratranec spýtal, či som teplý, že chcem robiť kaderníka. Samozrejme, nie všetci sú teplí. (smiech) Tak som nakoniec šiel na priemyslovku. Celá rodina sú totiž stavbári. Keď som sa zranil a ochrnuť som, ťažko sa mi hýbalo rukami, takže mi to rysovanie veľmi nešlo.

Čo sa teda stalo so štúdiom?

Rok som si dal odklad, strávil som ho na cvičeniach a rehabilitáciách. Po roku som sa do školy vrátil, naspäť do druhého ročníka. Mal som individuálny plán, niekoľkokrát týždenne som dochádzal do školy a musím povedať, že mi vo všetkom vyhovel. Väčšina vozičkárov totiž začne rovno chodiť na školu pre zdravotne postihnutých na Mokrohájsku v Bratislave. No mne umožnili pokračovať na mojej priemyslovke.





Bolo to bez problémov? Nerobím si ilúzie o slovenských školách, viem si predstaviť, že chýbajú aj základné bezbariérové prístupy.

Samozrejme, že tam nebola žiadna bezbariérovosť, všade milión schodov. No škola sa o mňa postarala, vždy tam bol niekto, kto mi pomohol, po schodoch ma vozili spolužiaci. Boli super. Normálne som odmaturoval, ale na výšku už sa mi nechcelo.

Raz som robil rozhovor s človekom, ktorý má len 117 centimetrov. Keď som sa ho pýtal, čo ho v živote najviac šťve, povedal, že bankomaty, lebo sú hrozne vysoko. S čím mávate najväčší praktický problém vy?

Najväčší problém je ísť von, keď je človek sám. Je jedno kam. Tu je problém všade, len prejsť cez priechod pre chodcov znamená, že musím prekonať obrubník, samotný priechod a zase obrubník. Šikmé zjazdy sú málokde. A ďalej – rozbité chodníky. Na slovenských chodníkoch sa nedá jazdiť na vozíku. Potom parkovanie. Aj keď nakreslia miesta pre invalidov, tak ich spravia úzke, také, ako sú bežné parkovacie miesta. Pre mňa to znamená, že nemôžem normálne otvoriť dvere, a tak, keď aj zaparkujem, z auta sa nedostanem. Ale je toho naozaj hrozná hromada. V reštauráciách sa nedostanem na WC, všade sú schody, úzke dvere, všetko. Sme tu ako opice. Ja sa pritom nechcem sťažovať, ale keď už niekto stavia novú budovu, mohol by na to myslieť.





Spomínali ste, že šoférujete. Dobre?

Už od dvadsiatich rokov, a myslím si, že dobre. Dal som aj dlhú cestu, 900 kilometrov, takže podľa mňa šoférujem dobre.

Rozumiem, aké má šoférovanie pre vodičkára nevýhody, ale má to aj výhody? Sú aspoň policajti zmierlivejší?

Jasné, niektorí sú v pohode. Ale teda, raz ma jeden zastavil a chcel mi dať za niečo pokutu, tak mu vravím, či by sa to nedalo nejako vybaviť, lebo som na vozíku a idem cvičiť. On mi vraví – tak to máte šťastie, chodte. Som si pomyslel, že ďakujem za také šťastie. (smiech) Viac-menej som sa nestretol s nejakým hlúpym policajtom, až na jednu výnimku, aj keď ten bol mestský. Zaparkoval som na invalidoch, ale nemal som so sebou preukaz ZŤP. Ten policajt chcel odo mňa dôkaz, že som naozaj ZŤP.

To vážne?

Vážne. Niektorým ľuďom ako dôkaz nestačí, že sedíte na vozíku. Ale to sa občas stáva, aj keď ide človek do kina. Ste síce na vozíku, ale zabudnete si preukaz a pokladnička vám bez neho nechce predať lístok. Hovorím jej – to by vážne niekto zdravý prišiel do kina na vozíku, aby vás oklamal a ušetril tri eurá na lístku?

Veľa ľudí vás pozná zo stand-up comedy Temné kecy, zo svojho hendikepu si viete robiť pomerne drsnú srandu. Ako to diváci berú? Nie je u nás nezvyklé uťahovať si zo života na vozíku?





Asi je. Ale ja som si robil srandu zo seba na vozíku pred kamarátmi roky. Je to pre mňa normálne, rozdiel je len v tom, že tie vtipy teraz hovorím aj na pódii. No čo mám robiť? Zostať zatrpknutý a ľutovať sa? Druhý extrém je, že niektorí mi zase vyčítajú, že vo svojich stand-upoch rozprávam len o tom, čo zažívam na vozíku. Lenže ja na tom vozíku žijem každý deň, už jedenásť rokov. Nemôžem rozprávať príbehy, ktoré by sa začínali: „Kedysi, keď som chodil...”

Nemajú niektorí ľudia pocit, že robiť si žarty z vozičkárov je nemiestne a mali by sme ich skôr ľutovať?

Určite áno, no vychádza to aj z toho, že niektorí vozičkári prepadnú skepse a zlej nálade a ľutujú sami seba. Na druhej strane, ja sa im niekedy ani nečudujem. Niektorí nemajú také šťastie, ako som mal ja, že som mal super kamarátov a skvelú rodinu, ktorí sa mi venovali a všade ma vozili. Bol som teraz v Amerike na rehabilitácii a tam vozičkár nepotrebuje niekoho vedľa seba, lebo tie mestá sú prispôsobené tak, že si aj invalid spraví všetko sám. U nás to tak nie je. Preto sa niektorým vozičkárom nečudujem, že sú takí znechutení.

Máte nejakú príhodu, ktorú na stand-upoch rozprávate naozaj veľmi často? Moja obľúbená je napríklad tá, ako ste navštívili homeopata. To bol len fór, alebo ste za ním reálne išli?

Reálne som za ním bol. Všetko, čo rozprávam, sú reálne príhody. Takže za tým homeopatom som naozaj bol, lebo mi niekde povedali, že to mám skúsiť. Ono je to tak, že ľudia v mojej situácii skúšajú hocičo. Každopádne, tá návšteva bola úplný extrém. Mal ordináciu





v Nových Zámkoch. Prišiel som tam, najprv mi povedal, prosím, usadte sa. Vravím mu, sedím. A potom hovorí – chytte tieto dva „jóde“. Ukázal na také dve železné tyčky, tak som ich chytil. Čakám desať minút. Dvadsať minút. Potom z neho vyliezlo – vy máte problémy s nohami. Povedal som si, že dobre. Aspoň som sa zabavil a teraz to rozprávam na stand-upe.

Mávate na pódiu trému?

Extrémnu a vždy. Normálne mi býva zle.

Nevyzerá to tak.

Lebo keď už na to pódium vyleziem, tak to opadne. Bol som teraz naživo v televízii JOJ v programe Srdce pre deti a pred začiatkom som sa klepal tak, že som myslel, že odpadnem. Aj by som si predtým dačo hrkol, ale nie je to dobré. Potom sa mi pletie jazyk.

Keď je na Slovensku nejaký vozičkár známy, je to skôr paraolympionik a športovec. Vy nešportujete?

Pre mňa je dôležitejšie to, aby som normálne chodil, čiže ja keď cvičím, tak cvičím takto. Keď budem mať šesťdesiat rokov, chcem sa pozrieť späť a povedať si, že som urobil maximum pre svoje telo, a nie pre to, aby som vyhral nejakú medailu. Samozrejme, že športovcov invalidov uznávam, lebo nie každý má šancu, že sa raz opäť postaví na nohy. Niekomu to nejde. Ak by to tak bolo, robil by som paraolympijské športy aj ja. No kým je predo mnou šanca chodiť, chcem venovať svoj čas tomu, nie športu.





Ako ste sa dostali k hudbe?

Kamarát Vulgara, môj dídžej, ma nahovoril. S kamarátmi sme skúšali niečo spraviť, nakoniec som z toho za pol roka dal dohromady cédečko. Teraz, keď si to vypočujem, vravím si – čo ja viem. Cítim, že to nie je bohviečo, technicky to rozhodne nie je dokonalé. No chcem sa ľuďom prihovoriť aj iným spôsobom, a tak na tom robím ďalej. Pracujem na nových singloch, ktoré sú, myslím si, o dosť lepšie ako pesničky z toho prvého albumu.

Posledný singel Zmena je asi už inde ako tie skladby predtým...

... o dosť inde.



Aký hip-hop chcete robiť? Keď to rozdelíme podľa otcov zakladateľov, je vám bližší alternatívny Vec či mainstreamový Rytmus?



Ja sám sa neviem zaradiť a je mi jedno, či ma niekam zaradí niekto iný. Robím si len to, čo cítim. Keď som vydal prvý album, veľa ľudí hovorilo, že neviem vôbec rapovať. Neriešil som to – ako som povedal, zbúchali sme to za pol roka. Veci, na ktorých robím teraz, budú lepšie.

Čiže bude ďalší album?

Najprv budú single, jeden teraz v decembri, ďalší v januári. Mám hotových asi sedem vecí, uvidím, čo bude ďalej.







Koncertujete?

Hej, jasné. Ale nejak sa nepretláčam. Keď ma niekto chce na koncerte, zavolá mi a ja prídem. Keď nie, nie.

Rap je najmä o texte. Posledný singel Zmena je o tom, čo sa vám stalo, prečo ste na vozíku. O čom budú tie ďalšie veci?

O tom ďalšom singli som už vrazil, bude sa volať Nie je hanbou byť iný a tam o vozíku nepoviem ani slovo. Skôr sa snažím pripomenúť, že na farbe pleti nezáleží, lebo hajzel môže byť aj biely, aj Róm, aj černocho. A naopak, poznám bieleho, Róma aj černocho, ktorí sú super ľudia. Štve ma, že sa hrozne rozdeľujeme. Stačí, aby bol niekto trocha iný, a už je problém. Doteraz som si z tej hudby robil skôr srandu, ale vidím, že to ľudia počúvajú. Tak im chcem povedať, čo si myslím.

Hrali vás už v rádiách?

Kúsok jednej pesničky, inak nie. Ale ktovie, možno raz.

Čo počúvate vy?

Teraz mi hral v aute Krstný otec od Rytmusa. Inak počúvam napríklad amerického producenta Russa, z neho som teraz úplne mimo.

Rap sa zaoberá spoločenskými vecami, občas sa dotýka politiky. Vy sledujete politiku?

Priznám sa, že som nikdy v živote nebol voliť. Nesledujem to vôbec. Maximálne, keď majú rodičia pustené





správy alebo nejake tie politické debaty. No jediný obraz, ktorý som si o tom urobil, je, že je jedno, kto tam bude. Každý jeden sa bude musieť niekomu podriaďovať a všetko zostane pri starom.

Rozumiem, že veľa ľudí môže na záujem o politiku resignovať. No nehrozí, ak nás rezignuje veľa, že sa môže k moci dostať niekto ešte oveľa horší ako tí, čo tam sú teraz?

To je úplná pravda. Viem, že sa správam nezodpovedne, aj preto, že potom by som ten súčasný stav nemal kritizovať, keď nie som schopný ísť ani len voliť. No som taký znechutený z vecí okolo, že neviem, čo s tým. Asi by som tam mal ísť ja. (smiech)

V parlamente už jedna vozičkárka je, nebola by to taká novinka. Dokonca má priezvisko Shahzad, lebo má moslimského manžela.

No, tak to je pekné kombo. Ale vážne, politiku nesledujem.

Kedy bude na Slovensku dobre?

Fakt netuším. Slováci majú jednu vlastnosť: každý chce extrémne rýchlo zbohatnúť a potom to tu vyzerá tak, ako to vyzerá. Pochybujem, že sa to zlepší.

Nemali by sme byť v tomto vianočnom rozhovore trochu optimistickejší?

Tak dobre. Tak teda poviem, že dúfam, že sa to zlepší.





Čomu sa ešte venujete okrem cvičenia, stand-upov a hudby?

Najnovšie chodím po základných školách, detských domovoch, ale raz som bol aj na výške, s takými trochu motivačnými prednáškami pre decká. Ide mi hlavne o to, aby vedeli, ako sa správať, keď stretnú na ulici vozičkára alebo inak hendikepovaného človeka. Napríklad aby naňho neciveli, aby pochopili jeho situáciu, aby vedeli, či potrebuje pomoc.

To sa zrejme posudzuje ťažko.

Áno, lebo nie každý tu pomoc chce. Napríklad keď vozičkárovi niečo spadne na zem, väčšina ľudí mu asi chce pomôcť to zdvihnúť. Len ľudia sú rôzni a aj na ponúknutú pomoc môžu rôzne zareagovať.

A teda aká je rada? Keď si nie som istý, či hendikepovaný človek potrebuje pomoc, mám sa mu prihovoriť? Lebo niekde vzadu v hlave mám aj myšlienku, že ho predsa nechcem uraziť tým, že by som mu dal najavo, že je nesamostatný.

Niekedy na to sám neviem odpovedať. No ja by som sa ho vždy spýtal. Slušne a normálne, nie štýlom: „Jáj, ty chúďa, nepotrebuješ pomôcť?“ Úplne civilne. Keď odpovie, že mu máte dať pokoj, pochopíte, že to je asi zatrpknutý človek a nedá sa s ním. No každý normálny poďakuje a povie, či potrebuje pomoc alebo nie. Za mňa je teda rada – určite sa spýtať. Nič tým nepokazíte a môžete len pomôcť.





Nedávno ste účinkovali v programe Srdce pre deti. Čo si vo všeobecnosti myslíte o televíznych charitách, ako je napríklad aj V siedmom nebi?

Väčšinou ich nemusím, lebo je jasné, že si robia živobytie z nešťastia iných. To je na tom to svinstvo.

Na druhej strane môžu povedať, že tým ľuďom pomáhajú.

To môžu, ale aká je to pomoc, keď prídu do rodiny, kde má decko rakovinu, a venujú mu liter? To nie je žiadna pomoc. Ja som účinkoval v Srdce pre deti, lebo som tam bol pred tromi rokmi a vtedy mi reálne pomohli s rehabilitáciami. Zachovali sa ku mne korektne a splnili to, čo sľúbili, a navyše nepomáhali len tým, ktorí sa dostali na obrazovku. Preto som ten projekt podporil. Pri iných reláciách mám pocit, že to, čo je na kamere, je dôležitejšie ako reálna pomoc. Rozdá sa tritisíc eur, ale zarobí sa úplne iná páłka. To je úplný hyenizmus, o ktorom tiež píšem pesničku. Vyjde v januári.

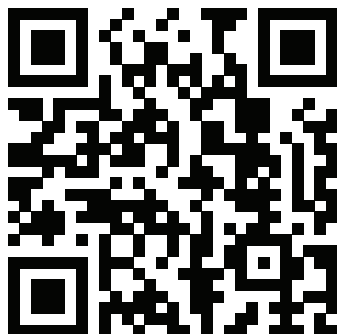
Kde budete o päť rokov?

Neviem. Asi by som chcel mať bábätko, budem mať na to vek. Možno ho sám tlačiť, keď bude spať v kočíku. A hlavne by som chcel byť zdravý a to isté prajem všetkým okolo seba. Nedávno ma zavolali na detskú onkológiu, či by som nešiel povzbudiť deti, ktoré tam ležia. Nakoniec som šiel, aj keď som najprv nechcel, lebo mi na rakovinu zomrel kamarát. Strávil som tam dve hodiny. Pôvodne som mal motivovať ja ich, ale nakoniec tie deti motivovali mňa. Aj keď majú osud, aký majú, smiali sa zo života a tešili sa z maličkostí. To bolo super.



NAPÍŠ AJ TY KOMENTÁR KU KNIHE

Čo ťa zaujalo?
Chceš pozdraviť niekoho z knihy?
Kedy si to ty nevzdal?



www.dobryanjel.sk/nevzdatsa

ZOZNAM AUTOROV FOTOGRAFIÍ

Veronika Gulová: obálka a fotografie k citátom

Ľudmila Kolesárová: predsádka

Anna Gekrepten str. 16

Tomáš Benedikovič, Denník N str. 23

Maňo Štrauch str. 49

Waldemar Švábenský str. 54

Ján Kacko str. 64

Peter Cesar Balent str. 72

Peter Prochászka str. 74

Zuzana Makaryszynova str. 76

Martin Mičuda str. 78, 79

Tatiana Horná str. 80

Tomáš Benedikovič str. 86, 92, 100

ČO JE DOBRÝ ANJEL

a prečo vznikla táto kniha

DOBRÝ ANJEL je jedna obrovská rodina. Spája desaťtisíce ľudí na Slovensku, aby pomáhali tisícom rodín, ktoré zasiahlo ťažké ochorenie. S ťažkou diagnózou prichádzajú aj finančné problémy. Každý Dobrý anjel prispieva pravidelne mesačne ľubovoľnou malou sumou a my každý mesiac celú sumu prerozdeliť medzi rodiny chorých, ktoré nám odporučili lekári. Rodiny dostanú každý mesiac okolo 130 eur. Je to pre nich obrovská pomoc. Príspevky od darcov preposielame chorým vždy do posledného centu a každý darca presne vie, komu pomáha.

Knihu NEVZDAŤ SA sme sa rozhodli vydať preto, že máme v Dobrom anjelovi aj stovky tínedžerov v neľahkej situácii. S každou knihou, ktorú si niekto kúpi, nám pomôže obdarovať aj niekoho z nich. Veríme, že im takto dodáme silu do ďalších dní a zdravých ľudí naučíme lepšie pochopiť ich a možno aj svoje životy.

Ďakujeme, že ste sa dočítali až sem!

Ak sa chcete stať Dobrým anjelom týchto skvelých mladých ľudí aj vy, navštívte www.dobryanjel.sk

Ak už Dobrým anjelom ste, skláňame sa pred vami a ďakujeme!



OBSAH

Ďakujeme	6
Veronika Gulová a jej fotografie	7
Moja frajerka o mojej chorobe nevie, Daniel	9
Chcem tliekať na koncertoch s rukami nad hlavou, Kika	13
Komentár Juraja Benetina	16
Liekov mám toľko, že by som mala čo vysvetľovať aj protidrogovej jednotke, Kika	19
Komentár Milana Lasicu	23
Ako trénuje Ironman, Michal	25
Beauty maniačka s láskou k sociálnym sieťam a dvom rovnakým nohám, Viki	31
Prevoz v záchranke som považovala za cool, ale strachu bolo viac, Veronika	37
Som transformer, Viktor	43
Komenár Daniela „GoGa“ Štraucha	49
Som ľadová kráľovná, nech žije mrazenie mozgu, Martina	51



Komentár Lujzy	54
Niekedy sa cítim ako sadrový trpaslík. Už ma len postaviť do záhrady, AnnaMária	57
Drobné, možno ako malý stan uprostred veľkej lúky, Dominika	61
Komentár Ivany Petrušovej, Sweet Lady Lollipop	64
Vypla som radar praktickosti, Daniela	67
Ako vyzerá tvoje „Nevzdať sa“?	
Mirko EKG Ecker, DJ	72
Nemám nohu. A čo?, Peťo	75
Tvoja a moja výnimočnosť, Lucka	81
Raper a stand-up komik BekimAziri: Na ruke mám vytetované „Nezabudni si vozík“	87
Zoznam autorov fotografií	106
Čo je Dobrý anjel a prečo vznikla táto kniha	107



NEVZDAŤ SA

Napísali: Daniel, Kika, Kika, Michal, Viki, Veronika, Viktor,
Martina, AnnaMária, Dominika, Daniela, Peter, Milan Lasica,
Juraj Benetin, Daniel Gogo Štrauch, Lujza Garajová Schrámeková,
Mirko DJ EKG, Ivana Sweet Lady Lollipop, Lucka Maková,
Dušan Mikušovič, Ľudmila Kolesárová

Vydal DOBRÝ ANJEL n. o. v roku 2017
so sídlom Karpatská 3256/15, 05801 Poprad
Redaktorka: Nataša Holinová
Grafické spracovanie: Dobrý anjel, Lukáš Lichoň
Editorka: Ľudmila Kolesárová
Tlač: Tlačiareň Kežmarok GG
Priekopa 21, 060 01 Kežmarok

ISBN 978-80-972298-4-9

Knihu môžete kúpiť na www.dobryanjel.sk