**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**

Našim 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 pri hodiť 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 nevyliečiteľné 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 makať. 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 ludia, 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 nenachodím. Keďže nemám toľko peňazí, koľko by som potreboval

a 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 koalu 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 tlieskať 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 tlieskanie 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 paráda. 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

spôsobila 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 frmole, 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 závisťou 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 kŕčoch 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 odpálim 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.

**Obľúbená časť piesne:**

„Život je ako púpava, chvíľkami 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 nevyliečiteľnou 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 nevyliečiteľnou 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 akýkolvek problém, postupne zistíte, že je to ideálna platforma pre cierny humor. Podstatné je sa nepoddat.“

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: Marťanov. 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 lekárni nechám aj dvesto eur. To je moja krčma. Viete, čo ma štve? 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 prispôsobenú 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 take 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, starostí 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.

**Obľúbená 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 nic nie je presne, ako chcete. Ale vždy môžete skúsit prerobit 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 nedospeli 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 módny 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 dovolí 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 nechuť sa vzdať. 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 zasmeje 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 prácou. 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!**

„Byt zdravým znamená byť šťastným. Len to treba pochopit.“ 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 sprevádzala 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 ostatných. Dovtedy bolo všetko fajn. A potom na tom korčuľku... Kopu srandy a smiech

vystriedala bolesť. Prebúdzala sa. Začala mi opúchať noha, veľmi ma bolela 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, povedala 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 jedno. 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 vyrozprávať. 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, dospela 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 ked 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 vrecko 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, naťahujú, mučia aj pučia tiež už od detstva.

A to len preto, aby som pohol 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 prežúvam. Nie, celkom sa nakŕmim. 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 hovorím 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. Dosť 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. Ktovie, prečo to tak je? Vyrušuje ich môj vzhľad? Alebo nevedia, čo odo mňa očakávať? Veď nič predsa. Mám

chuť vykríknuť: „Som chalan ako každý iný!“ A tak sa mojou najlepšou priateľkou stala moja mama. Poviete 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.

Hádzanie desiatej na zem, posmešky a počul som aj: „Aby si na tom operačnom stole umrel.“ A keď som ich

prianie nenapĺňal, 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 nezaujímalo, 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 basin 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 sĺz sklamania. 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 kľučkujem pomedzi životné boľačky. 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!

Obľúbený film:

**Na vine sú hviezdy – film o dvoch tínedžeroch, 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 nesmiernu 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 ĽADOVÁ KRÁĽOVNÁ. NECH ŽIJE**

**MRAZENIE MOZGU!**

Maťa, 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 vypadať 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 zaťažovať? 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, kopu nanukov – tým, že sú studené, zlepšujú pri chemo chuť v ústach. Keď som tam

bola prvýkrát, sťažovala som sa, že neviem zaspať 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 bolesť. 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 puberťáci 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 puberťákov. Tak aby

bolo jasno: „To ja v ich veku som sa strašne ľutovala, 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 naštvaná, keď mi mama nekúpila biele tenisky, aké mala Bejby z Hriešneho tanca.“ A zrazu si tu čítam

príbehy dnešných puberťákov 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 tlieskať s rukami nad hlavou. A že kvôli teniskám sa nikto z nich na mamu hrozne nenaštve.

Som vďačná za túto knižku a týchto ľudí, pretože vďaka nim viem, že: „Ja v ich veku som bola rozmaznaná pubiška,

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. januárasom 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 sedemnásť, 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 pílku 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. Niekde 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 ponižovaním 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. Toľkí 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 podujatia

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 ohňostroj. 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 tlieskali

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 priala 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

Kúsky puzzle jednotlivých životov, ktoré si každý z nás usporiada podľa seba. Láska, šťastie, blahobyt, zdravie, krása,

úspech, rodina – hodnoty, ktoré uznávam ja, ty, ona či on. Niekto má rád veľa peňazí, inému stačí pokoj v srdci.

Niekto zbožňuje svoj výzor, 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, stresujeme a berieme všetko ako samozrejmosť. Neuvedomujeme

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 vybije

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. Deviatačka, pred nástupom na strednú. Z malej slečny sa stala pubertiačka. A z obyčajnej 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 podprsenka 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 nevyliečiteľná. 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 youÅLre 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 kŕčom 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 napĺňa, 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

Peťa, 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 prestavujem 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. Tieto 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

**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. Veľa 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 ZrnkoMáčika. 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 učesané

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 prídeme 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.

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 diagnózoubprichádzajú aj finančné problémy. Každý Dobrý anjel prispieva

pravidelne mesačne ľubovoľnou malou sumou a my každý mesiac celú sumu prerozdelíme 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!