

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ



**Porovnanie života zdravotne znevýhodneného
a zdravého človeka**

BAKALÁRSKA PRÁCA

Kristína Gažiová

Praha, 2024

Čestné prehlásenie

Prehlasujem, že som prácu vypracovala samostatne. Všetky použité pramene a literatúra boli riadne citované. Práca nebola využitá na získanie iného alebo rovnakého titulu.

V Prahe, dňa 25.06.2024

Kristína Gažiová

Pod'akovanie

Moje pod'akovanie smeruje v prvom rade k môjmu vedúcemu práce, k pánovi Mgr. Tomášovi Holečkovi, Ph.D. Ďakujem mu za jeho ochotu prácu viesť, za ponúknuté rady a každé nasmerovanie, ktoré ma v konečnom dôsledku priviedlo k finálnej podobe tejto práce. Moje veľké ďakujem patrí taktiež celej Univerzite Karlovej, nesmierne si vážim, že mi umožnila byť jej súčasťou. A v neposlednom rade patrí moje pod'akovanie aj celej mojej rodine, ktorá podporuje každý jeden môj krok a podporovala ma aj v priebehu štúdia.

Abstrakt

Predmetom bakalárskej práce je komparácia, čiže porovnávanie života zdravotne znevýhodneného človeka so životom zdravého jedinca. Práca je vedená filozofickým smerom. Predstavuje filozofické zamyslenie, ktoré vychádza z preštudovanej literatúry, sebareflexie a rozhovoru. V rámci literatúry sú hlavnými a smerodajnými zdrojmi dve knižné publikácie. Jednou je kniha od Roberta Francisa Murphyho s názvom *Umlčené tělo* a druhú predstavuje filozofické knižné dielo od významného českého filozofa Jana Sokola s názvom *Člověk jako osoba*. Z týchto literárnych diel je vybraných niekoľko kľúčových pozícií. Na tieto zvolené pozície reagujem filozofickou sebareflexiou, ktorá je založená na mojej vlastnej skúsenosti so zdravotným znevýhodnením (detská mozgová obrna). Súčasťou práce je aj rozhovor so zdravým človekom. Rozhovor je navrhnutý a formulovaný tak, aby sa opieral o zvolené kľúčové pozície z literatúry. Na základe získaných informácií zo sebareflexie a rozhovoru následne pristupujem k samotnej komparácii, tj. porovnaniu toho, ako svoj život v rámci zvolených kľúčových pozícií vníma na jednej strane zdravotne znevýhodnený a na strane druhej zdravý človek.

Kľúčové slová

handicap, postihnutie, komparácia, porovnávanie života, filozofia, sebareflexia, detská mozgová obrna

Abstract

The subject of this bachelor thesis is the comparison of two individuals, handicapped person and healthy individual. The thesis is directed philosophically. It is the philosophical reflection which is based on studied literature, self-reflection, and interview. Within the literature, the main and direct sources are two book publications. The first of the publications is book by Robert Francis Murphy called *The Body Silent*; the second one is a philosophical book publication by very important Czech philosopher, by Jan Sokol and his book called *Člověk jako osoba*. From these literatures are chosen a few key positions. My reaction on these key positions is created by philosophical self-reflection which is based on my own life experience with health disability (Cerebral Palsy). There is also the interview with a healthy person. The interview is created and formulated the way which directs to chosen key positions from literature. Based on the information obtained with self-reflection and interview I continue to the next step which is the comparison – the life perception comparison of healthy and unhealthy person.

Keywords

handicap, disability, comparison, life comparing, philosophy, self-reflection, cerebral palsy

OBSAH

ÚVOD	7
I.ČASŤ – FILOZOFICKÁ SEBAREFLEXIA	9
1. ZDROJ POZNANIA – VLASTNÁ SKÚSENOSŤ	9
1.1 PROCES SEBAUVEDOMOVANIA	14
1.2 PROCES SEBAPOZNÁVANIA	24
2. ABSENCIA ZDRAVIA AKO ŽIVOTNÁ BRZDA	26
2.1. SOM „INÁ“	28
2.2. JAA TÍ „OSTATNÍ“	33
3. STAROSŤ A ZÁUJEM O ŽIVOT	41
3.1. NEPRETRŽITÁ PRÍTOMNOSŤ NÁDEJE.....	42
3.2. ZAŤAŽENÁ MINULOSŤOU A TEHOTNÁ BUDÚCNOSŤOU.....	49
4. TVORBA SVETA SVOJHO ŽIVOTA	60
II.ČASŤ – ROZHOVOR SO ZDRAVÝM ČLOVEKOM	73
1. ŠTRUKTÚRA ROZHOVORU	73
2. VÝSKUMNÉ OTÁZKY	73
2.1. AKO VNÍMAŠ SAMU SEBA NA TOMTO SVETE?	73
2.2. MYSLÍŠ, ŽE TI V TVOJOM ŽIVOTE NIEČO CHÝBA?	74
2.3. ČO SI PREDSTAVUJEŠ POD POJMOM „BANALITA“? MÁ TENTO POJEM MIESTO V TVOJOM ŽIVOTE?.....	74
2.4. VYKROČILA SI UŽ DO SVOJHO VLASTNÉHO ŽIVOTA?.....	74
3. REALIZÁCIA ROZHOVORU	75
3.1. ZÁMER ROZHOVORU	75
4. ROZHOVOR	76
III. ČASŤ - POROVNANIE VNÍMANIA ŽIVOTA :	88
ZDRAVÝ VERZUS ZDRAVOTNE ZNEVÝHODNENÝ ČLOVEK	88
1. REALIZÁCIA KOMPARÁCIE	89
ZÁVER	103
ZOZNAM POUŽITÝCH ZDROJOV	105

ÚVOD

Nad oblasťou, ktorej by som sa chcela v záverečnej odbornej práci venovať som veľmi dlho nepremýšľala. Už určitú dobu som mala jasno v tom, že sa chcem orientovať na oblasť handicapu. Tematika zdravotného obmedzenia ľudí vo mne vzbudzuje určitú formu zvedavosti. Zvedavosť vo mne vzbudilo aj samotné bakalárske štúdium na *Fakulte humanitných štúdií Univerzity Karlovy*, kde som sa v rámci rozvrhu dostala ku kurzu *Antropologie handicapu*. Práve v súvislosti s týmto kurzom som sa dostala do kontaktu s literárnym dielom, ktoré ma istým spôsobom ešte viac motivovalo k tematike handicapu. Ide o literárne dielo s názvom *Umlčené tělo*, ktorého autorom je americký antropológ Robert Francis Murphy.

Bakalársku prácu na tému „*Porovnanie života zdravotne znevýhodneného a zdravého človeka*“ som sa rozhodla písať z viacerých dôvodov. Určite ma k tomu motivoval aj spomínaný R.F. Murphy, pretože v mojej práci ide z časti v podstate tiež o popis života s handicapom. K zvolenej tematike ma ale hlavne vedie vlastná skúsenosť so zdravotným znevýhodnením. Sama som sa narodila s diagnózou detskej mozgovej obrny (DMO). Čo sa tejto diagnózy týka, je pomerne známa a vo všeobecnosti o nej ľudia majú nejakú vedomosť. Preto sa ňou v práci nebudem cielene zaoberať. Z tohto dôvodu sa vyskytne len okrajovo v rámci uvedenia do kontextu.

Počas svojho života som sa veľakrát stretla s takzvaným „škatuľkovaním“. To znamená, že okolie začne vnímať hlavne tú znevýhodnenú časť človeka a na základe toho ho charakterizuje. Moje okolie vnímalo môj handicap ako niečo, čo ma znevýhodňuje, niečo čo mi bráni v tom, aby som žila svoj život plnohodnotne. Na základe tohto teda usudzujem, že značná väčšina ľudí síce vie, čo sa rozumie pod pojmom DMO, to však nutne neznamená, že rozumie tomu ako táto diagnóza vplýva na život postihnutého.

Preto je predmetom tejto práce komparácia, čiže porovnávanie môjho života so zdravotným znevýhodnením so životom človeka ktorý je zdravý. Prostredníctvom rozhovoru so zdravým človekom a filozofického zamyslenia založeného na preštudovaní literárnych diel *Umlčené tělo* a *Člověk jako osoba* sa filozofickou sebareflexiou budem snažiť poukázať nato, že život so zdravotným znevýhodnením nie je nejakým úplne fixným stavom, ktorý sa zameriava len na prítomnosť handicapu.

Život postihnutého sa tak, ako život zdravého človeka neustále mení a vyvíja. Určite tu diagnóza hrá určitú rolu, ale nejde o hlavnú rolu, ktorá by mala definovať život človeka.

Svoju prácu teda orientujem filozoficky. Prostredníctvom filozofického zamyslenia nad knižnými publikáciami R.F. Murphyho a Jana Sokola sa snažím uchopiť to, akým spôsobom u mňa dochádzalo a stále dochádza k poznávaniu a porozumeniu toho, že sa ako človek trochu líšim od ostatných. Je veľmi dôležité to, ako v tomto človek vníma sám seba v súvislosti so životom, ktorý mu bol daný. Nie každý je totiž schopný prijať okolnosti života také aké sú. Okolnosti života a aj sám človek sa neustále mení a vyvíja. To samozrejme platí aj v mojom prípade. V určitom období som začala premýšľať nad tým prečo sú veci tak, ako sú. Prečo som tak trochu iná? Ako sa táto odlišnosť bude prejavovať postupom času v mojom živote? A v neposlednom rade ma vždy zaujímalo: *ako sa moje vnímanie života odlišuje od vnímania života zo strany zdravého človeka?* Práve to je hlavným dôvodom toho, prečo som sa rozhodla pristúpiť k tejto práci a tematizovať ju tak, ako je uvedené vyššie.

I.ČASŤ – FILOZOFICKÁ SEBAREFLEXIA

Prvú časť práce tvorí filozofická sebareflexia. Sebareflexia je definovaná a ako „reflexia seba samého spočívajúca v pozorovaní samého seba a v uvažovaní o sebe samom s cieľom pochopiť vlastné činy a ich zákonitosti.“¹ Táto časť práce teda predstavuje filozofické zamyslenie nad mnou a mojím životom so zdravotným znevýhodnením. Moja filozofická sebareflexia je vedená na jednej strane americkým antropológom Robertom Franciom Murphym a jeho *Umlčeným tělem*, a na strane druhej, významným českým filozofom Janom Sokolom a jeho literárnym dielom *Člověk jako osoba*.

1. ZDROJ POZNANIA – VLASTNÁ SKÚSEŇ

Prečo človek existuje? Otázka existencie človeka je otázkou, ktorou sa zaoberá nie jeden filozof. Zaoberá sa však nejaký filozof aj trochu konkrétnejšou otázkou: Prečo existuje chorý človek? Možno nejaký áno, ale určite ich nie je veľa. Všeobecne sa asi predpokladá, že sa dieťa narodí zdravé. Silno pochybujem, žeby niekto cielene chcel, aby sa mu narodilo choré dieťa. Každopádne, každá existencia ľudského života má svoju hodnotu. Zdravý človek si možno pri pohľade na chorého jedinca s ľútosťou povie: „Jeho existencia nemá hodnotu, jeho život nemá zmysel.“ Takéto myšlienky môžu preletieť hlavou zdravého človeka aj pri pohľade na mňa. Ja totiž nepatrím do skupiny zdravých ľudí. To, že život chorého človeka nemá hodnotu, či zmysel nie je ale ani zďaleka pravda. Existujú totiž symbolické výrazy ľudskej spoločenskej existencie, ktoré popisuje Jan Sokol ako: „*dar, záväzok a dlh*.“ (Sokol.,2000,str.35). Svoju existenciu preto v prvom rade pokladám za dar. Život mi bol daný trochu odlišným spôsobom, bolo mi doň pridané niečo „navyš“ – zdravotné postihnutie, ako sa hovorí, „grátis“. Zdravotné postihnutie som si neprosila ale jednoducho mi bolo dané ako „dar“ v netradičnej podobe. Môj život predstavuje záväzok voči tomuto daru. Nič nie je len tak „grátis“ – svoj dlh musím životom so zdravotným handicapom splatiť.

¹ SLOVNÍK FILOZOFIE <https://www.jozefpiacek.info/SloFil/sebareflexia.html>

My, ľudia radi plánujeme svoj život a berieme veľa vecí ako samozrejmosť. Človek, ktorý je zdravý sa pravdepodobne nikdy nezaobera tým, ako by riešil svoj život v prípade, že sa jeho zdravotný stav zmení. Vyzerá to tak, že sa tým nezaoberal ani R.F. Murphy, ktorý sám hovorí: „...*Bol som úplne zdravý.*“ (Murphy.,2001, str.18). Štyridsaťosem rokov totiž prežil ako zdravý človek. Poznal teda pocit úplného zdravia. Ja som tento pocit nikdy nezažila a je mi úplne neznámy. Nevieť aké je to byť zdravým človekom. Poznať pocit zdravia mi znemožnilo to, že som si svoje zdravotné znevýhodnenie “priniesla“ spolu so svojim narodením.

Narodila som sa tesne po ukončenej druhej tretine tehotenstva mojej mamy. Predčasné narodenie mi spôsobilo poškodenie mozgu, ktoré je príčinou mojej hlavnej diagnózy, ktorou je detská mozgová obrna. Významný kanadský profesor a pediater MUDr., DSc. Peter Rosenbaum definoval túto diagnózu v roku 2007 takto:

„Dětská mozgová obrna (DMO) opisuje skupinu trvalých poruch vývoje pohybu a držení těla způsobující omezení činností, které jsou přisuzovány neprogresivním poruchám odehrávajícím se v mozku vyvíjecího se plodu nebo dítěte. Motorické poruchy dětské mozkové obrny jsou často provázené narušením cití, vnímání, poznávání, komunikace a chování, které je zapříčiněné epilepsií. V neposlední řadě jde i o problémy týkající se svalů a kostí.“²

Z definície teda vyplýva, že detská mozgová obrna je ochorenie neurologického charakteru, ktoré je nevyliciteľné. Neurologického pôvodu je aj paralýza miechy, ktorá postihla počas života R.F. Murphyho. Čo sa týka ochorenia, základ mám s Murphym spoločný – ochorenie je spôsobené neurologickým poškodením, resp. poškodením mozgu. Existuje mnoho zdravotných problémov, ktoré sa dajú vylicieť tým, že sa poškodená časť tela nejakým spôsobom odstráni, či vymení. Zdravotný problém, ktorý je spôsobený neurologickým poškodením je skoro vždy trvalý a nikdy úplne vyliciteľný. Je totiž nemožné odstrániť alebo vymeniť mozog človeka. Detská mozgová obrna sem patrí tiež. Len tak jednoducho sa jej nezbavím.

² ROSENBAUM, Peter a Lewis ROSENBLOOM. Cerebral Palsy: From Diagnosis to Adult Life. London: Mac Keith Press, 2012. ISBN 978-1-908316-50-9., str. 4 (preklad: GAŽIOVÁ, Kristína. Dětská mozgová obrna: Od diagnózy k dospelosti. Praha, 2022, 100 NS. Bakalársky preklad. Fakulta humanitných štúdií Univerzity Karlovy, str. 14)

To, že som sa narodila tak trochu netradičným spôsobom spôsobilo veľa ďalších komplikácií. Jedným z nich bolo tempo, akým som sa vyvíjala. Tak ako hovorí samotný Sokol, telesný vývoj sa riadi vlastným tempom a nemusí držať krok s duchovným vývojom. (Sokol., 2000, str.142) Človek sa vyvíja skôr, než uzrie svetlo sveta. Po narodení sa človek očividne vyvíja telesne a určitým spôsobom aj duchovne.

To, ako som sa duchovne vyvíjala v detstve samozrejme neviem. Nebojím sa ale s istotou konštatovať, že v porovnaní s telesným vývojom som na tom bola duchovne oveľa, oveľa lepšie. Môj telesný vývoj bol na tom dosť mizerne, neriadil sa totiž ani prirodzeným časovaním, ktoré je v rámci normálu predpísanou samozrejmosťou.

Môj telesný vývoj „si robil čo chcel“. Neuvedomoval si, ako neskutočne zaťažuje moju duchovnú časť. Moja duchovná časť totiž sídlila v niekoľko gramovom telíčku a musela bojovať. Môj telesný vývoj vôbec nedržal krok s mojím duchovným vnútrom. Je ale úplne jasné, že som v tej dobe bola vnútorne neskutočne silnou bytosťou, dokázala som svojou vnútornou silou naštartovať celého svojho človeka, s ktorým fungujem doteraz. V súčasnosti som vnútorne tak trochu v popredí tiež, a tým ťahám do popredia aj svoju telesnú časť.

Vyzerá to tak, že môj vývoj bude spomalený už navždy. V súčasnosti to veľmi intenzívne nepocitujem ale určite poškodenie mozgu a predčasný pôrod zanechal a stále zanecháva svoje stopy v mojom živote. Čo sa týka predčasného pôrodu, podľa Sokola má jednu funkciu, ktorá je hlbšia. Spôsobuje to, že „*dieťa je skôr vystavené vplyvu okolitého prostredia a bohatstva zmyslových vnemov, ktorým sa musí bolestne prispôbiť.*“³ Túto hlbšiu funkciu predčasného príchodu na svet som musela splniť aj ja. A čo iné môže urobiť predčasne novonarodené dieťa hneď po príchode na svet? Respektíve, čo som mala urobiť ja? Bola som pravdepodobne taká bezbranná a slabá, že som nemohla urobiť absolútne nič. Dokonca som nevedela sama ani dýchať, robil to za mňa prístroj. Čo iné som mohla urobiť, než sa bolestne prispôbiť danému prostrediu a jednoducho sa snažiť v inkubátore nejako prežiť? Na druhej strane Sokol taktiež tvrdí, že existuje tzv. „univerzálne gesto“, ktorým disponujú od narodenia úplne všetci, dokonca aj deti, ktoré od narodenia nevidia. Týmto „univerzálnym gestom je úsmev. Úsmev znamená: „*Som rád, že si tu.*“⁴

³ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.15

⁴ Tamže str.33

Po pravde, neviem tak úplne s istotou povedať, či mi pri mojom narodení bolo do smiechu. Nevieť totiž, či som na ten smiech, resp. úsmev mala vôbec nejaký čas. Môj príchod na svet bol akýsi rýchly, hektický, plný chaosu a strachu. Na druhej strane ale jedno s istotou určite viem: „bola som rada, že som tu“. Úspešne sa mi podarilo prísť na svet. A ako inak do dať najavo, keď nie úsmevom? V inkubátore som sa určite chichotala celé obdobie, ktoré som tam strávila. V inkubátore som musela stráviť pomerne dlhé obdobie z toho dôvodu, že po narodení boli moje životné funkcie a fyzické miery dosť chabé. Vážila som len niekoľko gramov a moja výška bola niečo cez tridsať centimetrov. No, nič moc. Takto asi ideál života neprichádza na svet. Okrem toho, že bolo mojím hlavným cieľom prežiť, ďalšou mojhou úlohou bolo telesne narásť. Rýchlosť telesného rastu síce po narodení klesá, ale ja som musela za každú cenu narásť. Po viac ako dvoch mesiacoch v inkubátore sa mi to nakoniec podarilo a ja som bola konečne prepustená z nemocnice už iba s jediným cieľom – žiť. Ja som ale nemohla len tak jednoducho žiť, pretože *„základným charakteristickým rysom človeka je jeho nehotovosť a skutočnosť, že „nežije, ale svoj život musí viesť“ ako každodennú úlohu.“*⁵ Vo všeobecnosti sa ale môže zdať, že človek prichádza na svet už ako hotová ľudská bytosť. To ale nie je úplnou pravdou.

Vo väčšine prípadov sa to tak javí len po fyzickej stránke – novonarodené dieťa je plne vyvinuté a pripravené prísť na tento svet. Ja som však nebola „hotová“ ani po tejto fyzickej stránke. Tým, že som sa narodila skôr než je obvyklé sa mi totiž nestihli úplne vyvinúť všetky orgány tak, ako by mali. Som teda pekným príkladom toho, že človek prichádza na svet tak trochu „nehotový“ – v mojom prípade úplne doslova. Netýka sa to ale fyzického tela človeka, ale hlavne jeho vnútornou schopnosťou žiť. Človek nie je „hotový“ tým, že sa narodí -musí žiť a tak svoj život vytvorí „hotovým“. Svojím spôsobom som prišla na svet „dvojnásobne nehotová“. Postupom času sa však moje orgány plne vyvinuli a ja som prišla na to, že úlohou môjho života je žiť a teda viesť svoj život už ako malinké dieťa. Nič iné mi vlastne nezostávalo. Tým, že som nemala na výber, stávala som sa behom času takmer plne „hotovým“ človekom. Úplne „hotovým“ človekom nebudem nikdy, toho som si veľmi dobre vedomá. Ale v rámci možností si ako „hotový“ človek pripadáam.

⁵ Tamže, str.8

Existuje jedna skutočnosť, ktorá charakterizuje každého človeka – „*so svojím prostredím si musí poradiť sám*.“ (Sokol., 2000, str. 51). Skutočnosť, že každý si so svojím životom musí poradiť sám je viac, než istá. Ja som si s ním musela poradiť hneď po narodení a trvá to až do súčasnosti. Každého človeka prináša príroda na svet rovnakým spôsobom – rodíme sa všetci rovnako a rodíme sa všetci len do jedného sveta. Svet ale netvorí len jedno prostredie, je to súbor nespočetného množstva prostredí, ktoré si vytvára sám človek. Každý človek sa preto narodí už do určitého hotového prostredia ľudí. Ja som sa narodila do prostredia zdravých ľudí, ktoré mi dalo úplne všetko na to, aby som teraz bola schopná samostatne žiť. Prostredie zdravých ľudí pre mňa nikdy nepredstavovalo a asi ani nikdy predstavovať nebude úplne „priateľské prostredie“ – istým spôsobom sú všetci zdraví ľudia moji „nepriatelia“. Na druhej strane však viem, že mi toto „prostredie plné zdravia“, trochu zdravia dodáva a posilňuje ma. Síce sa nachádzam ja „chorá“, v prostredí zdravých ľudí a musím si s ním poradiť úplne sama, nachádzam svoj vlastný spôsob ako toto prostredie prijať a tým pádom si vlastne tvorím svoje vlastné prostredie, ktoré mi v živote vyhovuje.

Človek sa teda nerodí do už vopred na mieru vybudovaného sveta. Človek si svoj svet a život v ňom buduje sám. Narodila som sa a bolo to ako keď „hodíš rybu do vody – ona musí plávať“. Už prvými minútami svojho života, ktoré som strávila v inkubátore som si určitým spôsobom sama budovala život. Budovala som si ho tam sama. Áno, lekári mi v tom tak trochu pomáhali, ale koniec koncov to bolo všetko len na mne a na nikom inom. Záležalo len na mne, či prežijem alebo nie. Toto samostatné budovanie života stále pokračuje. Svoj život si budujem sama aj teraz a budem si ho budovať stále, až do doby, kedy na to už nebudem mať silu.

Každý svoj život žije tak, ako vie. Každý má svoju vlastnú životnú skúsenosť. Stačí jeden pozornejší pohľad na vlastnú životnú skúsenosť a ukáže sa, že človek svoj život nežije stále rovnakým spôsobom. (Sokol., 2000, str. 66) Ani ja nežijem stále rovnako, asi by to bolo dosť nudné. Keď sa tak spätne pozriem do svojej minulosti a pozornejším pohľadom nazriem na moje vlastné životné skúsenosti, zistujem, že ani zďaleka nebol môj život nudný. Môj život bol totiž rôzny – raz som chcela žiť tak a potom zase onak, raz som chcela to a potom zase ono. Je pravda, že môj život je rôzny ale jedna vec v ňom je stále rovnaká. Tou jednou vecou je nie úplne vedomá, v podvedomí skrytá túžba po zdraví. Táto túžba sa vo mne skrývala počas celého detstva. Postupom času sa však začínala odkrývať. Odkrývala sa postupne tým, ako som si plne začala samu seba uvedomovať.

1.1 PROCES SEBAUVEDOMOVANIA

Svoju skutočnosť ako takú som si neuvedomovala úplne hneď, teda v detstve. Dokonca som asi vôbec neriešila to, či sa od ostatných nejak líšim. Postupom času som si to ale začala všímať. Trpkú skutočnosť som si však úplne uvedomila len nedávno. Prišlo to s časom, kedy som začínala spoznávať samú seba ako samostatného človeka, s časom, kedy som vstupovala do sveta dospievania. Dovtedy som svoj zdravotný stav vôbec neriešila. Bolo tomu tak pravdepodobne preto, že som ho nevnímala, nebrala som ho ako negatívum a proste som si neuvedomovala, že som tak trochu chorá. S pribúdajúcim vekom, som si však začala všímať, že som iná, že sa líšim od ostatných. Trochu som nad tým premýšľala v období puberty, ale intenzívnejšie to na mňa prišlo až po dosiahnutí plnoletosti.

Hovorí sa, že *„veľa telesných chorôb má nepochybne svoje príčiny v mysli alebo ich psychické procesy môžu prinajmenšom zhoršovať.“*⁶ To sa v mojom prípade potvrdilo. Uvedomenie si inakosti vo mne určite spustilo nejaké psychické procesy, ktoré mali depresívny podtón, ale rýchlo som si uvedomila, že takýmito stavmi nič nezískam – zdravie mi to neprinesie. Dokonca som prišla na to, že to môjmu stavu neprospieva, priam to všetko ešte viac zhoršuje. V tom čase som prestala cvičiť a rehabilitovať, čo v mojom prípade znamenalo, že moje svaly boli viac stuhnuté a stiahnuté než predtým a šľachy sa skracovali. To všetko mi spôsobovalo ešte horšiu chôdzu.

V podstate práve chôdza, resp. spôsob akým chodím je v mojom živote tým, čo ma najviac odlišuje od ostatných. *„Každý človek proste prijíma fakt, že má dve nohy a môže chodiť.“*⁷ Pred dvadsiatimi šiestimi rokmi som prišla na tento svet skoro „v plnej výbave“, mám totiž dve ruky aj dve nohy. V rannom detstve, teda v čase, kedy sa dieťa učí napríklad chodiť však došlo k zmene. Ako čas ubiehal, oslávila som prvé narodeniny, potom druhé a následne tretie. V tom období už dávno deti chodia, ja som však nechodila. Mala som síce dve nohy, ale pravdepodobne „nevedeli, čo je ich úlohou“, nevedeli, že majú chodiť. Tu teda nastal zásadný problém. Niečo so mnou nebolo v poriadku. Je pochopiteľné, že v tom období mi nezostávalo nič iné, len navštíviť s rodičmi detského pediatra. Práve vtedy došlo k prvému podozreniu, že celý môj život bude „obohatený“ o detskú mozgovú obrnu.

⁶ MURPHY, Robert Francis. Umlčené telo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2.,str.20

⁷ MURPHY, Robert Francis. Umlčené telo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2.,str.19

Včasná diagnóza je úplne tým najdôležitejším pri každom ochorení. Mne bola diagnóza určená až po troch rokoch života. Viedlo k tomu hlavne to, že som v tom čase ešte nevedela chodiť, čo sa vymyká normám. Samozrejme, odkedy mi bola stanovená diagnóza, bolo nutné navštevovať lekárov. Pri detskej mozgovej obrne je nutné absolvovať „liečbu“ medziodborovo. To znamená, je nutné navštevovať nie len pediatra, ale aj neurológa, ortopéda, či rehabilitačného lekára. V čase, kedy som mnou mama začala navštevovať týchto lekárov bola situácia veľmi náročná. Všetci okolo mňa vedeli, že situácia nie je dobrá. Bolo preto prirodzené, že moji rodičia chceli vedieť, ako zle to so mnou môže byť. Ešte predtým, teda po prvej návšteve pediatrickej ambulancie, bolo mojim rodičom povedané: „Ona nebude nikdy chodiť, začnite si zháňať invalidný vozík“.

Som si stopercentne istá, že ako náhle sa moji rodičia, a celkovo celá rodina, dozvedeli moju diagnózu, nikoho z nich neobišiel plač. Bola som prvým členom rodiny, ktorý sa nenarodil zdravý a nikto z mojej rodiny ani len netušil, čo detská mozgová obrna znamená.

Na rozdiel od Murphyho, ktorý na prvé oznámenie svojej neurologickej diagnózy (neurálny nádor v oblasti miechy, ktorý postupom času spôsobil úplnú paralýzu tela) reagoval emocionálnou otupenosťou (Murphy.,2001,str.172), ja si svojej reakcie nie som vedomá, pretože som v tej dobe bola úplne malým dieťaťom. Emocionálne otupená som ale pravdepodobne nebola. Vtedy som totiž o sebe nemala žiadny pojem a nevedela som zhodnotiť, čo pre mňa detská mozgová obrna predstavuje a predstavovať bude. Je pochopiteľné, že v mojom prípade je nemožné si spomenúť na to, v akom duševnom stave som bola v čase stanovenia mojej diagnózy. Ja som ju totiž v tom čase kvázi neprijala, pretože som ako malé dieťa toho nebola schopná. Prijali ju v prvom rade moji rodičia a blízka rodina. V rámci prijatia diagnózy, *„väčšina ľudí sa nehnevá ani neplače, neprepadá zúfalstvu a nemá blízko ku samovražde. Mnohí nie sú schopní prijať plný význam tohto všetkého naraz a môžu omámení presedieť hodiny až dokým pravda konečne neprenikne do vedomia.“*⁸ Čo viem z rozprávania mojich rodičov a rodinných príslušníkov, bolo to obzvlášť ťažké práve pre rodičov. Keď som prišla na svet, boli obaja ešte veľmi mladí a vôbec nevedeli, čo to vlastne detská mozgová obrna je. Čo sa týka ich vtedajších pocitov, určite tam bol prítomný plač, zúfalstvo, strach aj hnev. Ja som však v mojej rodine cítila veľkú oporu svojej identity a nachádzala som v nej ochranu a pocit istoty. (Murphy., 2001,str.162)

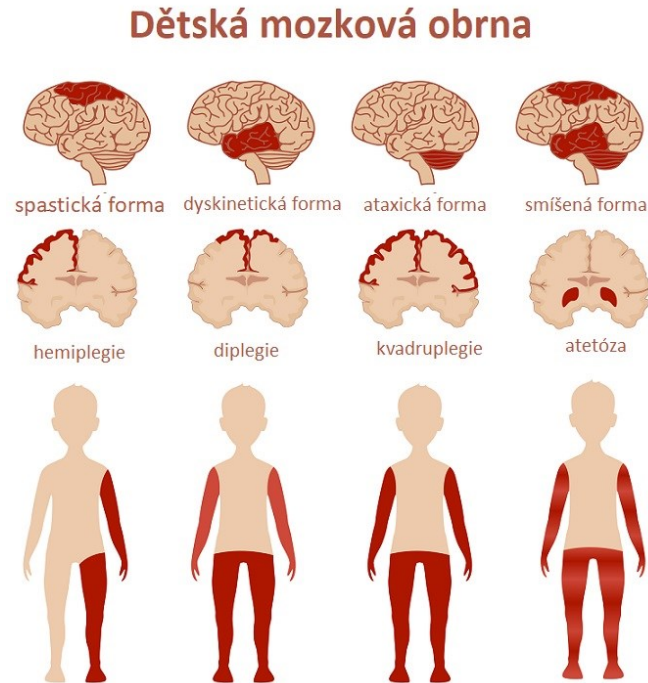
⁸ Tamže, str.28

Vzhľadom na to, že sa predpokladalo, že nebudem nikdy chodiť, očakávalo sa, že detská mozgová obrna zasiahla len moje dolné končatiny. Ako som však rástla, ukazovalo sa, že môj problém sa netýka len nôh. Moja forma detskej mozgovej obrny je spôsobená rozsiahlejším poškodením mozgu, ale dominantné poškodenie sa nachádza pravdepodobne v časti, ktorá je zodpovedná za udržiavanie rovnováhy a koordinácie tela. Táto časť mozgu sa nazýva „mozoček“. Je to malá časť, ktorá sa nachádza v zadnej časti mozgu. Od malička teda nie som schopná úplne udržať rovnováhu a koordinovať držanie svojho tela. Túto schopnosť koordinácie tela a udržania rovnováhy postupom času strácal aj Murphy (Murphy., 2001, str.23).

Je známe, že detská mozgová obrna je ochorením, ktoré vo väčšine prípadov nepostihuje len jednu oblasť tela. Často sa stáva, že postihnutý touto chorobou nie je schopný absolútne ničoho – stretla som sa s prípadom, kedy dieťa nebolo schopné prehĺtať a kontrolovať svoje sliny, dieťa nepretržite slintalo. Toto dieťa samozrejme nevedelo ani rozprávať a bolo pripútané na invalidný vozík. Veľmi často sa stáva, že má dieťa s detskou mozgovou obrnou poruchu reči. U mňa sa to tak trochu očakávalo tiež.

Z proroctiev lekárov bolo načrtnuté, že určite budem mať nejakú rečovú vadu, možno moja reč nebude zrozumiteľná alebo ešte lepšie, možno žiadna reč nebude. Jednoducho, detská mozgová obrna je tak komplexné ochorenie, že sa vždy skôr očakáva, že postihnutý niečoho nebude schopný, než naopak.

Ako je z tohto možné vydedukovať, detská mozgová obrna nemá len jednu formu a u každého sa môže prejaviť úplne inak. Toto neurologické ochorenie je preto možné klasifikovať podľa miery a lokácie poškodenia mozgu.



Obr.1 Klasifikácia detskej mozgovej obrny⁹

V rámci vyššie znázornenej klasifikácie som sa v období, kedy mi bola detská mozgová obrna diagnostikovaná nachádzala pravdepodobne v tých posledných, najzávažnejších kategóriách. Nikdy mi nebola určená presná forma ochorenia. V každej lekárskej správe z detstva je uvedené: „Diagnóza: *Detská mozgová obrna – bližšie neurčená*“. V tom období to ale nikomu nevadilo a nikto sa tým preto nezaoberal. Stanovenie diagnózy ako takej úplne stačilo na to aby sa spustil takmer nepretržitý kolotoč návštev lekárov.

Medziodborové návštevy lekárskeho ambulancií a vyšetrenia spôsobili aj to, že mi neskôr bola odporučená prvá operácia, ktorá viditeľne ovplyvnila môj zdravotný stav. Tak, ako Murphy hovorí, že jeho „*minulosť je rozdelená na dve časti: pred vozíkom a na vozíku*“,¹⁰ moja minulosť je taktiež rozdelená na dve časti: pred operáciami a po operáciách.

⁹ <https://www.rehabilitace.info/nemoci/detska-mozkova-obrna-priznaky-priciny-lecba/>

¹⁰ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2.,str.30

V čase, keď moje telo nepodstúpilo žiadny operačný zákrok, tj. prvých šesť rokov života (invalidita vyčíslená na viac ako 50%) som prežila v stave, kedy bolo moje telo postihnuté viac ako v súčasnosti (invalidita vyčíslená na menej ako 15%). Moja chôdza spočívala v tom, že som chodidlá dávala na špičky a kolená tlačila k sebe dovnútra. Aby toho nebolo málo, mierne zasiahnutá bola aj ľavá ruka, ktorú som zvláštnym spôsobom stále držala skrčenú v oblasti lakte. Túto polohu ruky som vykonávala úplne nevedome, nejako automaticky. Doteraz si pamätám mamin povel: „Daj tú ruku dole!“ Keď som však dosiahla vek siedmych rokov, podstúpila som svoju prvú operáciu, ktorá spočívala v predĺžení achillových šliach na oboch nohách. Obdobie po operácii bolo extrémne náročné pre mňa aj celé moje blízke okolie – po dvojmesačnom nosení sadier som sa totiž musela znovu učiť chodiť úplne nanovo. Chodiť som sa po nejakom čase naučila a hneď bolo vidieť, že sa operácia podarila. Môj spôsob chôdze bol viditeľne lepší. Teraz, keď mám za sebou pár ďalších operácií nôh, je na tom horšie len jedna strana tela, ľavá. Po šičkách už vôbec nechodím a čo sa týka ruky, tá je úplne pod mojou kontrolou. Na obdobie pred operáciami spomínam s pocitom strachu a nádeje. Obdobie po operáciách mi prinieslo pocit naplnených nádejí a vďačnosti.



Obr. 2. Táto obrázková grafika presne znázorňuje môj stav a postoj v detstve, v období, kedy moje telo ešte nebolo zasiahnuté ani jedným operačným zákrokom.

MUDr. Josef Kraus, CSc., významný český autor a detský neurológ z *Kliniky detskej neurologie, UK 2. LF a FN Motol, Praha*, vo svojej knihe s názvom *Dětská mozková obrna* opisuje postoj dievčaťa na obrázku ako:

„Charakteristické držení při hemiparetické formě dětské mozkové obrny. Paže je rotována navnitř s palmární flexí ruky. Dolní končetina je rotována navnitř a noha je v plantární flexi.“¹¹

¹¹ KRAUS, Josef. Dětská mozková obrna. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-1018-8., str.70

Súdiac podľa slov jedného neurológa, ktorí hovorí, že „väčšina pacientov k nemu prichádza s tri roky starými symptómami“,¹² absolútne nerozumiem, prečo človek čaká. Čas, prečo si človek myslí, že má na všetko čas? Prečo človek nevyhľadá lekára hneď v tom čase, kedy mu telo dáva najavo, že niečo nie je v poriadku?

Podľa vlastnej skúsenosti viem usúdiť, že práve čas je v prípade neurologického ochorenia asi tým najdôležitejším. Ak by moji rodičia v čase môjho detstva totiž čakali a odkladali moju prvú operáciu, viem s istotou povedať, žeby bol dnes môj zdravotný stav oveľa horší, než momentálne je. Úprimne, neviem si predstaviť, ako by môj život teraz vyzeral, keby som vtedy operáciu nepodstúpila. Určite ale viem, že by som na tom bola celkovo horšie. Existuje však aj možnosť, že by som možno vôbec nechodila. A teda, proroctvo lekárov sa kľudne mohlo stať skutočnosťou. Čas je preto v živote človeka veľmi dôležitým faktorom. Život človeka nepredstavuje jeden fixný nemenný stav.

„Život sa môže prispôbovať, zdokonaľovať, vyvíjať.“¹³ Kvôli proroctvu jedného lekára o tom, že počas svojho života nikdy nebudem chodiť, sa v mojom prípade mohlo spočiatku javiť, že môj život bude ako niečo, čo už nikdy nezmením, ale nie je to tak. Ani ja a ani moja rodina sa tomuto proroctvu prispôbovať nechcela a ani sa neprispôbovala. Všetci sme sa ale spoločne prispôbili tomu, že chodiť budem. Vnútorne som sa prispôbila k tomu, že musím využiť čas, ktorý mám a dokázať, že môžem a chcem svoj život zdokonaľovať a vyvíjať smerom dopredu. Cenu času a včasnej diagnózy si dobre uvedomoval aj Murphy. Sám hovorí: „Keby došlo k diagnostike v detstve, možno by som teraz chodil.“¹⁴

V období keď som podstupovala svoju prvú operáciu nôh, teda ako sedem ročné dieťa, som si ešte stále neuvedomovala svoj zdravotný stav. V tej dobe bola moja invalidita vyčíslená na viac ako 50%, môj zdravotný stav bol naozaj dosť zlý. Čo sa týka nejakej fyzickej činnosti, sama som nedokázala urobiť skoro nič, potrebovala som pomoc druhej osoby. Aj napriek takémuto stavu som si vôbec nebola vedomá toho, že som na tom zdravotne nie veľmi dobre. Prvá podstúpená operácia moje myslenie ešte stále neovplyvnila. A to som vtedy pravdepodobne pociťovala podobný pocit ako pociťoval Murphy, keď jeho telo neovládal vyšší kontrolný systém.(Murphy., 2001, str.35)

¹² MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2., str.20

¹³ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.11

¹⁴ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2., str.38

Pocit toho, že moje telo je nekontrolovateľné som najviac pocítila v dobe, kedy som po operácii mala obe nohy v sadre viac ako desať týždňov. Po odstránení sadry boli totiž moje nohy ako mŕtve, vôbec som si ich necítila. „Najlepšie“ na tom je ale to, že som sa musela postaviť a naučiť sa chodiť. V tom momente sa mi to zdalo ako nemožné. Každý pokus o státie vystriedal náhly pád. V ten moment som si uvedomila, že moje telo, resp. nohy sú neovládateľné, neovládala som ich ja ani žiadny vyšší kontrolný systém.

Počas toho, ako som nie len po prvej operácii, ale po všetkých absolvovaných operáciách mala na nohách nasadené sadry, bol môj pohyb skoro úplne obmedzený. Sadry som mala nasadené tak, že pokrývali celé moje nohy, od hora až úplne k špičkám. To trvalo vždy osem až dvanásť týždňov. Dni sa v rámci možnosti nejako prežiť dali, horšie to bolo s nocou. Mohla som totiž ležať len rovno na chrbte. Noci boli preto hrozné. Tento pocit hrôzy bol pravdepodobne taktiež dosť podobný pocitu, ktorý zažíval Murphy pri jeho paralýze tela. Rozdiel bol len v tom, že môj stav bol dočasný, on si však musel uvedomiť, že bude musieť v noci už navždy ležať len v jednej pozícii, tj. na chrbte. (Murphy.,2001,str.150)

Je zaujímavé, že mi vtedy môj stav vôbec nevadil. Bolo mi jedno, že som skoro imobilná. Dokonca som strácala vôľu k pohybu.(Murphy.,2001,str.77) Na pocit straty vôle k pohybu si veľmi dobre pamätám. Keď som sa vo svojich siedmich rokoch mala znova učiť chodiť, nechápala som, prečo to mám vôbec robiť. Nechcela som a nemala som žiadnu vôľu k pohybu. „Podľa Freudových teórií ľudská myseľ využíva svoju symbolickú kapacitu na pohltenie tela, takže je telo rovnako tak časťou mysle ako je myseľ časťou tela.“¹⁵ Teórie Sigmunda Freuda som síce v detstve vôbec nepoznala, ale to, že ľudská myseľ a telo spolu vzájomne držia, sa mi v tej dobe preukázalo. Keď moja myseľ nechápala, prečo by som sa mala učiť chodiť, resp. keď to myseľ nechcela, tak ju jednoducho nohy neposlúchali, aj keď mohli. V tej dobe som bola vraj dosť „protivná“ – nechcela som, resp., nechcelo sa mi chodiť, pohltila ma nepochopiteľná lenivosť. Presne tak to usúdila moja mama. Ona totiž vedela, že ja chodiť chcem, len sa mi k tomu nejako nechce. A pripustiť to, že mi chôdzu nechce dovoliť môj poškodený mozog, bolo absolútne nemožné. Či som teda chcela či nechcela, chcieť chodiť som musela. Týmto sa vlastne potvrdzuje, že „človek či chce či nechce, vždycky musí chcieť.“¹⁶

¹⁵Tamže, str.84

¹⁶ SOKOL, Jan. Človek jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.68

Chôdza, pohyb, ktorý človek vykonáva takpovediac automaticky. „*Samozrejme a bez premýšľania sme sa naučili striedať nohy pri chôdzi.*“¹⁷Väčšina ľudí vôbec nepremýšľa nad tým ako dochádza k chôdzi, jednoducho automaticky bez premýšľania strieda dve nohy, čo mu následne umožňuje pohyb. Človek je ale bytosť učiaca. Aby som niečo vedela, musím sa to najprv naučiť. Aj chodiť sa musel najprv každý naučiť. A len neustálym opakovaním daného pohybu sa chôdza stáva automatickou. Ja som sa naučila chodiť tiež a nie len raz. Po prvej operácii som to dokázala po druhýkrát.

Toto učenie mi ale trvalo oveľa dlhšie – môj mozog mi to spočiatku nechcel dovoliť, nakoniec som ho dokázala nejako „prehovoriť“ a umožnil mi automatickú chôdzu, ktorá je ale tak trochu „iná“. To, že bola, resp. stále je moja chôdza „iná“ som vtedy ešte stále neriešila. Hlavným dôvodom, prečo som tomu nevenovala svoju pozornosť je pravdepodobne to, že som v tom čase navštevovala špeciálnu základnú školu, kde boli všetky deti tak trochu „iné“. V Amerike ale existuje zákon pre všetky handicapované deti. „*Štátne školy musia v Spojených štátoch amerických prijať handicapovaných žiakov a dovoliť im zúčastniť sa výuky so zdravými deťmi.*“¹⁸Tunajší zákon o vzdelaní nie je ani zďaleka postavený tak, ako v Amerike. Na Slovensku sú pre takéto deti zriadené takzvané „špeciálne školy“. Podľa § 102 Zákona č. 245/2008 Z.z. o výchove a vzdelávaní (školský zákon) znie tento zákon takto:

*„Žiakom telesne postihnutým a žiakom chorým a zdravotne oslabeným poskytuje výchovu a vzdelávanie základná škola pre žiakov s telesným postihnutím, stredná odborná škola pre žiakov s telesným postihnutím, gymnázium pre žiakov s telesným postihnutím.“*¹⁹

To znamená, že telesne alebo mentálne postihnuté dieťa nemá čo hľadať v klasickej základnej škole, medzi zdravými deťmi. Práve preto som skončila aj ja v „špeciálnej“ základnej škole. Našťastie tam moja dochádzka trvala len dva roky. Potom mi bolo umožnené navštevovať klasickú základnú školu so zdravými deťmi.

¹⁷ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2.,str.77

¹⁸ Tamže, str.116

¹⁹ <https://www.zakonypreludi.sk/zz/2008-322>

Práve tu nastáva zlomový bod. R.F. Murphy počas života s telesným postihnutím všimol: „*Sociálne vzťahy medzi postihnutými a zdravými sú plné napätia, neobratné a problematické.*“²⁰ Vzťahy medzi chorými a zdravými predstavujú vo všeobecnosti komplikácie a problémy. O týchto vzájomných vzťahových komplikáciách som do tej doby vôbec ani len netušila. Čo sa týka rovesníckych vzťahov, bola som vtedy totižto prevažne v kontakte len s deťmi, ktorých zdravotný stav nebol úplne optimálny. Najväčším problémom je asi to, že stredobodom vzťahu medzi zdravým a chorým rovesníkom je vždy handicap toho chorého. S napätými a trochu problematickými vzťahmi som sa stretla počas nástupu na klasickú základnú školu.

Jan Sokol hovorí: „*Škola predovšetkým deťom sprostredkuje prvý styk so spoločnosťou cudzích ľudí, kde platia pravidlá a ľudia (tj. deti) sú si rovní.*“²¹ Takto by to pravdepodobne malo byť. Ja ale na školu, ako ma miesto prvého styku so spoločnosťou cudzích, a hlavne zdravých ľudí, nemám pekné spomienky. Síce by si tam mali byť všetky deti rovné, vôbec to tak v mojom prípade nebolo. Deti vedia byť obzvlášť veľmi krutými bytosťami. Ich krutosť som pocítila, ako sa hovorí, „na vlastnej koži. To, že oni boli zdraví a ja nie medzi nami nevytváralo absolútne žiadnu rovnosť. Práve naopak, deti mi dávali najavo, že im rovná nikdy nebudem. Príchod medzi zdravé deti na základnej škole pre mňa nebol naozaj ľahký. V triede som sa veľakrát cítila frustrované a sklamané. Jasné, že reakciou na to bola situačná zlosť. (Murphy.,2001,str.91) Bola som vnútorne nazlostená, ale navonok som to nedala najavo. Snažila som sa si to nevšimáť. Zlé zaobchádzanie ma neobišlo tiež – raz ma spolužiak zhodil zo schodov, pretože som podľa neho išla pomaly. V ten moment som si prvýkrát uvedomila svoju skutočnosť. Uvedomila som si, že sa od ostatných líšim a pochopila som, že som „iná“. Mala som vtedy deväť rokov.

Nie len deti ale aj niektorí pedagógovia ma tak trochu „zaškatuľkovali“, pretože som sa od všetkých líšila. Ďalšou záležitosťou bolo, že na základe mojej diagnózy a toho, že som predtým navštevovala špeciálnu základnú školu, vedenie školy usúdilo, že síce môžem navštevovať školu so zdravými deťmi, ale učiť sa s nimi nebudem, pretože na to jednoducho nemám. Automaticky sa totiž predpokladalo, že detská mozgová obrna zasiahla aj moju mentálnu a intelektuálnu stránku, a teda, že moja schopnosť učiť sa je narušená.

²⁰ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2.,str.75

²¹ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.54

Učiteľ – človek, ktorý by mal naučiť a pomôcť. „Práve od učiteľov chceme, aby deti nie len niečo naučili, ale najmä aby im pomohli stať sa dospelými ľuďmi, to jest – osobami.“²²Učiteľom, s ktorými som sa počas svojho života stretla ja, sa to určite podarilo. V niektorých prípadoch však nie v pravom slova zmysle. Učiteľ by nemal odsudzovať žiaka len na základe jeho telesného znevýhodnenia a etnickej príslušnosti, však? Ved' predsa zdravotne znevýhodnené nohy a trochu iná farba pleti neznamenajú, že som človekom, ktorý sa nie je schopný niečo naučiť, nie? S takýmto učiteľským prístupom som sa bohužiaľ stretla. Ešte pred pár rokmi som sa s týmto prístupom stále nevedela vyrovnáť, brala som to tak, že som bola odsunutá úplne na vedľajšiu koľaj a bolo mi v dosť silnej miere zabraňované byť normálnou plnohodnotnou žiačkou základnej školy.

Počas základnej školy som totiž bola integrovanou žiačkou, to znamená, že som mala kvôli svojmu zdravotnému znevýhodneniu pozmenené učebné osnovy (nebola som napríklad vôbec hodnotená z cudzích jazykov, dokonca som na hodine anglického jazyka vôbec nemusela byť prítomná – ja som ale na hodinách zostávala).

Keď sa však na túto situáciu pozerám teraz, s odstupom času, mám pocit, že práve takýto učiteľ, učiteľ, ktorý žiaka odhodí na vedľajšiu koľaj, ho naučí najviac. Tento učiteľ ma totiž posunul v živote najďalej a paradoxne, práve on ma svojimi vtedajšími rozhodnutiami nasmeroval až sem – učinil zo mňa dospelú osobu idúcu cestou, ktorá vedie k vysokoškolskému vzdelaniu.

²² Tamže, str.5

1.2 PROCES SEBAPOZNÁVANIA

K môjmu sebauvedomeniu teda došlo vo veku deviatich rokov. Prispel k tomu hlavne môj príchod do spoločenského prostredia tých „iných“, zdravých ľudí. To, že som si v tom čase samú seba už nejakým spôsobom uvedomovala, automaticky neznamená, že som samu seba aj poznala. K procesu sebapoznania dochádzalo určitý čas a došlo k nemu podstatne neskôr.

Hovorí sa, že *„šťastie je totiž šťastím len vďaka tomu, čo mu predchádzalo.“*²³ V minulosti som veľmi šťastným človekom nebola. Prežívala som dosť chvíľ, ktoré ma tlačili smerom nadol. Moja „inakosť“ mi bola veľmi intenzívne dávaná najavo hlavne v období, keď som si samu seba dokázala plne uvedomovať. V čase keď som navštevovala základnú školu a v zapätí som mala nastúpiť na strednú školu, to bolo asi najhoršie. Vzhľadom nato, že som na základnej škole bola integrovanou žiačkou, musela som automaticky nastúpiť na strednú školu pre znevýhodnených žiakov. To zo mňa učinilo absolútne nešťastného človeka. V tom období som sa začala psychicky rúcať a práve to naštartovalo príchod ďalšej diagnózy do môjho života – môj vtedajší psychický stav ma priviedol k mentálnej anorexii.

Na strednej škole pre zdravotne znevýhodnené deti som nevydržala ani jeden celý týždeň. Bola som naozaj v zlom stave a práve vtedy sa mi otvorili oči, a ja som si uvedomila, že sociálne postihnutá v žiadnom prípade nie som – povedala som si: „Ja mám na viac, než je toto!“ Práve v túto chvíľu začal môj proces sebapoznávania. R.F. Murphy utekal sám pred sebou. Tento útek som absolvovala tiež a je veľmi pravdepodobné, že práve on to všetko odštartoval. *„Utekla som sama sebe aby som našla samú seba. Našla som aj tú časť svojho ja, o ktorej existencii som nikdy nevedela.“*²⁴ Neskôr som totiž absolvovala psychologické testy, ktoré potvrdili, že som schopná navštevovať klasickú strednú odbornú školu so zdravými žiakmi. Týmto nástupom na strednú odbornú školu sa všetko zmenilo a dotiahlo ma to až sem, do prítomnosti. Veľmi dobre si uvedomujem a celkom s istotou viem, že nie byť trpkou minulosťou, nebolo by ani súčasťou príjemnej prítomnosti.

²³ Tamže, str.69

²⁴ MURPHY, Robert Francis. Umlčené telo. Studie (Sociologické nakladateľství). Praha: Sociologické nakladateľství, 2001. ISBN 80-85850-98-2.,str.64

Úprimne, momentálne by som nechcela byť vo svojej koži a vnímať svoje minulé „ja“. Moje minulé „ja „ bolo úplne iné – nevedela kto som a kým chcem byť, nepoznala som hodnotu samej seba a pristupovala som k sebe nezodpovedne. Vnímala som samu seba ako niečo menej, než sú ostatní, tí zdraví. Nie vždy som totižto samú seba poznala. Vlastne, vtedy, keď som si myslela, že sa poznám, nepoznala som samú seba vôbec. Bolo to hlavne v tom období, kedy som prechádzala pubertou. Vtedy som bola tak „múdrou“, že som vedela a poznala úplne všetko, aj seba. „Vedela“ som napríklad aj to, že nechcem ísť na vysokú školu. K Spoznávaniu a skúmaniu seba samej nakoniec skutočne došlo. J. Sokol tvrdí, že *„skúmanie samého seba je niečo, pri čom predstavuje vlastná skúsenosť dôležitý zdroj poznania.“*²⁵ A tak som si uvedomila hodnotu svojich vlastných životných skúseností a tie sa stali zdrojom poznania samej seba. Práve moje vlastné životné skúsenosti mi ukázali cestu k môjmu „skutočnému ja“. Svoj pohľad na svet a aj na seba samú som preto dokázala preorientovať a zmeniť. *„Naučila som sa byť pánom svojho jednania a vybudovala som si vedomie vlastnej hodnoty.“*²⁶ Momentálne som si plne vedomá toho, že môj život má rovnakú hodnotu, ako život zdravého človeka, a možnože aj väčšiu. Po uvedomení si tejto svojej hodnoty som sa stala človekom, ktorý sám seba pozná, má svoje jednanie plne pod kontrolou a je pánom samého seba. Úspešne sa mi podarilo od seba utiecť s cieľom nájsť samu seba. Koniec koncov som našla aj to, čo som vôbec nehľadala, resp., to, čo som nepoznala a absolútne som o tom nemala vedomosť: Našla som moje terajšie „ja“, ktoré je úplne odlišné od toho môjho minulého.

²⁵ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.55

²⁶ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2.,str.64

2. ABSENCIA ZDRAVIA AKO ŽIVOTNÁ BRZDA

„*Ludský život iste nie je len sviatok a hra, ale starosť a tiež trápenie.*“²⁷ Samozrejme, každý ľudský život má dve strany – jedna je tá lepšia, veselšia, plná radosti, a druhá je tá horšia, smutnejšia, plná strachu. Žiadny život, či už sa jedná o život zdravého alebo chorého človeka, nie je len pozitívny alebo len negatívny. Zdravie ale na jednej strane predstavuje v ľudskom živote jedno obrovské pozitívum, ktoré si však vo väčšine prípadov tí „obdarovaní“ neuvedomujú. To však na druhej strane nutne nemusí znamenať, že choroba je pre človeka obrovským negatívom. Môj život síce zdravím naplnený nie je, určite obsahuje nie malé množstvo trápenia a starostí, ale určite sa v ňom nájde aj veľa pozitívneho a veselého. Pravdupovediac svoj život beriem ako nejakú hru, ktorej pravidlá neboli spočiatku pochopené, no teraz im rozumiem – je to jedinečná hra plná cieľov, starostí a samozrejme aj trápenia, či strachu.

V živote má človek v podstate vždy na výber, je len na ňom, čo si vyberie. Jan Sokol totiž tvrdí, že „*človek žije medzi možnosťami.*“²⁸ Čo sa týka narodenia so zdravotným znevýhodnením, tam toto jeho tvrdenie neplatí a musím ho vyvrátiť. Človek v tomto prípade na výber nemá. Pri svojom narodení som nebola postavená medzi dve možnosti – zdravie a choroba, vec bola jednoducho daná a hotovo. V živote si však vybrať vždy môžem. Stále stojím medzi vítanou príležitosťou a obávaným nebezpečenstvom a ohrozením. Svoj život riadim ja a je len na mne, ktorú z možností si vyberiem. Veľa vecí a záležitostí môže človek vo svojom živote ovplyvniť, život mu totiž naozaj dá možnosť výberu. Je ale faktom, že aj v prípade, kedy si človek v živote vybrať nemôže, musí niečo takpovediac „robiť“ – človek sa musí v každom prípade k životu postaviť a jednať. Absencia výberu medzi dvoma alebo viacerými možnosťami nemôže človeka brzdiť. To znamená, že ani pre mňa nemôže absencia zdravia predstavovať niečo, čo by ma malo v živote ťahať smerom nadol, resp. brzdiť ma. „*Skutočné jednanie má dvojitú stránku: človek je na jednej strane „vrhnutý“ do situácie podmienok, ktoré si sám nevybral ani nevymyslel, napríklad keď sa narodil, a odpovedá na ňu cieľavedomým a sebe vlastným „rozvrhom“, zámerom, projektom, plánom.*“²⁹

²⁷ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.5

²⁸ Tamže, str.75

²⁹ Tamže, str.77

To, že som bola svojím narodením „vrhnutá“ do situácie a podmienok , ktoré som si sama nevybrala a nevymyslela, je stopercentným faktom. Svoje jednanie počas svojho života ovplyvniť ale určite môžem a musím. Ovplyvniť ho môžem tým, že si svoje jednanie cieľavedome navrhnem, naplánujem a nakoniec sa týmto projektom života budem riadiť. Áno, priznávam, môj život nie je úplne jednoduchý a má dosť nedostatkov a ťažkostí. Odstránením ťažkosti nazývanej detská mozgová obrna by som neprišla len k pocitu úplnej spokojnosti ale pravdepodobne aj k pocitu úplného šťastia. Veď každý chorý je šťastný, keď vyzdravie, nie? Alebo by to tak v mojom prípade vôbec nebolo. Ja viem byť totiž šťastnou aj teraz, s mojimi nedostatkami a ťažkosťami a ich náhle odstránenie by mohlo predstavovať narušenie mojej ľudskej bytosti - a teda už by som to nebola práve ja, ktorá som charakteristická práve svojimi nedostatkami a svojím terajším životom. A tak v mojom prípade platí Sokolovo: „*Odstraňovanie ťažkostí a nedostatkov môže viesť nanajvýš ku spokojnosti, nikdy nie ku šťastiu.*“³⁰

³⁰ Tamže, str.71

2.1. SOM „INÁ“

Moji rodičia – ľudia, ktorým vd'ačím za to, že som. Sú to ľudia, ktorí mi dali neskutočne veľa, nedá sa to v podstate ani opísať. Je normálne a prirodzené, že *„každý človek stal svojich rodičov veľa času a energie.“*³¹ Respektíve, každý rodič sa venuje svojmu dieťaťu, ale moji rodičia sa mi nevenovali len takým obyčajným spôsobom. Oni mi dávali oveľa viac, než si človek môže predstaviť. Svojou „inakosťou“ som ich stála neskutočné množstvo času a energie. Nevieť si ani len predstaviť, čo všetko som ich musela stáť. Obetovali toho pre mňa neskutočne veľa s cieľom, aby mi dali život, ktorý budem schopná žiť. Nie celé ich okolie ich v tom ale podporovalo. O to náročnejšie to pre nich bolo. Plač, strach, neistota, zúfalstvo, to všetko ich iste sprevádzalo v období môjho detstva. Nejaké obavy sú tam iste prítomné aj dnes, ale na druhej strane moji rodičia vedia, že zo mňa vychovali odvážneho a nebojácneho človeka, ktorý sa vie postaviť aj svojmu nie veľmi ľahkému osudu. Nesmierne im za všetko ďakujem. Len vďaka ním som tým, kým som. Áno, som im neskutočne vďačná ale zároveň pociťujem ľútosť. Je mi ľúto že som sa práve im musela narodiť „inak“.

Moja rodina to v čase, keď som sa narodila určite nemala ľahké. Bola som pre nich niečím úplne novým, neznámym a hlavne „iným“. Aj napriek tomu ma ale rodina, a predovšetkým rodičia prijali s láskou a snažili sa mi dať všetko, čo som v živote potrebovala. Preto teraz patrí môj život práve im a všetkým mne blízkym ľuďom. Patrí im ako vďaka za to, že existujem a v súčasnosti žijem takmer plnohodnotne. Koniec koncov, moji rodičia boli prví a zároveň jediní kto pocítil moju „inakosť“ tak povediac úplne hlboko – žiadny z rodinných príslušníkov ku mne nemal tak blízko ako moji rodičia. A preto tiež nemohol nikto okrem nich skutočne pocítiť, aké je to mať „inú“ dcéru.

V čase, kedy si moji rodičia a tiež rodina uvedomovala, že som „iná“, som si ja túto skutočnosť ešte neuvedomovala. Tak, ako je uvedené v predošlej kapitole, k môjmu uvedomeniu svojej „inakosti“ došlo až o pár rokov neskôr. O tom, že som „iná“ mám samozrejme veľmi dobrú vedomosť aj teraz, v súčasnosti.

³¹ Tamže, str.89

Viem o tom a plne si to uvedomujem. Teraz si to uvedomujem ale trochu odlišným spôsobom než predtým, v detstve. Táto odlišnosť vnímania mojej „inakosti“ pravdepodobne spočíva v tom, že som už dospelá. Dospelosť zmenila môj pohľad na vec.

Nie som si však veľmi istá smerom tejto zmeny pohľadu – smer k dobru s istotou potvrdiť neviem. Skôr sa to nakláňa na opačný smer.

Nástupom dospelosti som si svoju inakosť začala uvedomovať oveľa hlbšie a začínali sa ma zmocňovať divné myšlienky. Niekedy totiž premýšľam nad tým, aký pocit by som mala vo svojom vnútri, keby som bola úplne zdravá. Pravdepodobne by do mňa taktiež vnikol celkom neznámy pocit. Bol by to možno ten istý neznámy pocit podobný úzkosti, ktorý zažíval R.F. Murphy v období, keď začínal pociťovať zdravotné problémy, ktoré pre neho boli úplne neobvyklé. (Murphy.,2001,str.20) Nie som si ale úplne istá, či by to bol v mojom prípade čistý pocit úzkosti. Bolo by to asi niečo medzi pocitom úzkosti, strachu, nádeje a šťastia. S istotou však viem vyjadriť, že neznámy pocit by to určite bol. Bola by som vlastne v stave, ktorý absolútne nepoznám a je mi úplne cudzí. Totiž, „*Ludí, ktorých šťastie nikdy v živote nestretlo, ho preto vôbec nemôžu pochopiť a zamieňajú si ho s úplne inými vecami.*“³² Mňa šťastie v podobe zdravia v živote nepostretlo. Tak, ako zdravých nepostretlo „nešťastie“ v podobe choroby. To, čo človek nezažije väčšinou úplne pochopiť nevie a zamieňa si to s niečím iným. Ja sama si myslím, že som celkom presvedčená o tom, že byť zdravým je neskutočne skvelý pocit. Pravdou však je, že ten pocit absolútne nepoznám a že si ho zamieňam pravdepodobne s iným neskutočne skvelým pocitom, ktorý vo mne napríklad vyvoláva dovolenka pri mori.

Áno, nie som zdravá a preto som „iná“. To však ale nie je úplne všetko. Aby toho náhodou nebolo príliš málo, mám ešte jednu „inakosť“, ktorou sa od väčšiny líšim. Tou „inakosťou“ je to, že nepatrím do majority v rámci etnickej príslušnosti. Som totižto členkou menšinovej etnickej skupiny ľudí – som Rómka. Toto je tiež dôvodom toho, že som v podstate opäť „iná“. Majoritné spoločenstvo ľudí si pravdepodobne svojou etnicitou takpovediac „hlavu neláme“ a člen tejto etnickej skupiny si preto môže jednoducho povedať: „*Farba mojej kože nie je v popredí mojej vedomej mysle.*“³³ Čo sa však týka mojej farby kože a môjho vedomia, farba mojej kože je trochu v popredí mojej vedomej mysle.

³² Tamže, str.127

³³ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2., str.88

Je to tak z toho dôvodu, že si každodenným životom uvedomujem, že som vlastne „znevýhodnená dvojnásobne“. Nezapadáam totižto do kategórie „zdravých“, a nezapadáam ani do kategórie „väčšiny“. Samozrejme, to, že nie som zdravá pociťujem v živote trochu viac, než to, že som Rómka.

To, že zdravotné znevýhodnenie je v porovnaní s etnickým znevýhodnením na „vyššom stupienku“, je doložené aj odborné: „*Totalita vážneho telesného postihnutia na vedomé myslenie ovplyvňuje oveľa silnejšie vnímanie toho, kto a čo človek je, ovplyvňuje dokonca kľúčové sociálne role človeka ako je vek, zamestnanie a etnická príslušnosť.*“³⁴ Skutočnosť, že v rámci etnickej príslušnosti patríam do menšinovej skupiny, moje znevýhodnenie určite dosť výrazne posilňuje. Občas mi dá život naozaj pociťiť, že som znevýhodnená dvojnásobne a priamo mi pripomenie: „Nie lenže si chorá, ale si aj Rómka.“ Zdravotné znevýhodnenie síce ovplyvňuje môj život trochu silnejšie, než to etnické, ale ani to sa nezaobíde bez určitého vplyvu. Etnické znevýhodnenie (spolu s tým telesným) ma určitým spôsobom ovplyvňuje napríklad pri hľadaní zamestnania.

Voľba zamestnania je pre zdravotne znevýhodneného nie veľmi ľahkým orieškom. Aj keď je takýto človek inteligenciou a vzdelaním rovný zdravému, vždy sa mu naskytne otázka: Ako ma zamestnávateľ a ostatní zamestnanci príjmu, resp. príjmu ma vôbec takého aký som? S touto obavou som sa stretla, keď som sa zúčastnila môjho prvého pracovného pohovoru. Bolo to hneď po skončení strednej školy. Šlo o istú pozíciu na obecnom úrade, takže som si vôbec nevytvárala nejaké falošné nádeje, že by vybrali zo všetkých uchádzačov o pracovnú pozíciu práve mňa. Hovorila som si: „Sú tam oveľa lepší a vhodnejší, než som ja.“ Opak sa stal pravdou. Vybrali ma a ja som sa stala zamestnancom obecného úradu. Celý kolektív na pracovisku tvorili zdraví ľudia. A tak sa ma zmocnil pocit neistoty a strachu. Nie lenže som sa bála, či ma kolektív prijme, ale predovšetkým som mala strach z toho, že nebudem dobrou vizitkou pre úrad, že im budem svojou osobou kaziť meno. Išlo o to, že práca spočívala v každodennom kontakte s inými ľuďmi, ktorí na úrad prichádzali. Nakoniec som však bola plnohodnotne začlenená do kolektívu zamestnancov. S kolegami a kolegynami som mala skvelý vzťah ale aj napriek tomu som sa stretla s pocitom, ktorý pravdepodobne zažil aj zamestnanec amerického vládneho úradu, ako opisuje Murphy.³⁵

³⁴ Tamže, str.90

³⁵ Pozn.: „So svojou manželkou som navštívil vládny úrad, ktorého zamestnancom bol mladý muž na vozíku s miernou mozgovou obrnou. Muž v kancelárii plakal. O chvíľu neskôr uviedol, že ho

Tiež som niekoľkokrát v kancelárii plakala, ale mimo kanceláriu som nedala nič najavo. Jednoducho som si utrela slzy a pokračovala vo svojej práci. Určite ma nejaké slová, či poznámky na moju osobu zamrzeli a zaboľeli, ale úplne som sa tým netrápila, pretože som vedela, že som so svojim „zhoršeným“ stavom dokázala to, čo oni, teda úplne zdraví a nijak znevýhodnení ľudia.

Vo všeobecnosti, „z výskumu viac-menej vyplýva, že u ľudí, ktorí k postihnutým prejavujú nepriateľstvo, je štatisticky väčšia pravdepodobnosť predsudkovej zaujatosti voči menšinám.“³⁶ Rómske etnikum je tiež súčasťou menšinovej spoločnosti. Takže som súčasťou menšiny. Nie raz sa mi v živote stalo, že pri nejakom stretnutí som jasne pocítila, že ten druhý nevedel, čo ho zaráža viac – moje zdravotné znevýhodnenie alebo farba kože. Je teda isté, že to, že patríam do menšinovej skupiny skutočne zvyšuje moje znevýhodnenie ešte viac. V tomto sa potvrdzuje vyššie spomínané tvrdenie, že do majority patriaci ľudia disponujú určitým predsudkom voči menšinám. Majú o nich jasne určený obraz -sú to proste tí horší. Viem, tento v očiach majority zabudovaný predsudok asi len ťažko odstránim, ale na druhej strane platí, že „pre cestu zločinu sa človek rozhodne, kdežto čiernu farbu kože si nikto nevyberá a rozhodne sa nikto nechce stať handicapovaným.“³⁷ A preto, ani ja som si svoju farbu kože samozrejme nevybrala, a už von koncom som si nevybrala svoje postihnutie. Vyberám si však to, ako s týmito znevýhodneniami žijem a ako s nimi budem žiť. Priznávam, že v rámci týchto znevýhodnení v mojom živote existuje tzv. „Ukazovateľ etnických bariér.“³⁸ Život s dvojnásobným znevýhodnením tvorí nie malý počet bariér. Tieto bariéry nie sú v mojom živote prítomné len kvôli telesnému zdravotnému znevýhodneniu. Prekážky mi v živote spôsobuje aj moja menšinová etnická príslušnosť. Som, ako sa hovorí „cigánka“ a táto skutočnosť mi život ani zďaleka neľahčuje. Je to v podstate etnická bariéra. Život ma ale naučil bariéry zdolať, preto svoj život vediem tak, že svoje etnické znevýhodnenie prispôbujem svojmu životu. Nijakým spôsobom sa ho nasnažím zbaviť, pretože tak ako telesného, ani etnického znevýhodnenia sa zbaviť nedá.

rozplakal kolega z iného oddelenia, ktorý pri stretnutí na chodbe prehlásil: „radšej by som umrel.“ To vo mne vyvolalo mnoho otázok: Prečo to ten človek povedal tak nahlas, že to počula celá chodba? Prečo mladého zamestnanca táto poznámka tak zranila? Prečo ma to tiež znervózňovalo? A predovšetkým, bolo by naozaj lepšie umrieť? Aby bolo možné odpovedať na tieto otázky, musíme sa tiež opýtať: Čo znamená žiť?“(Murphy.,2001,str. 14)

³⁶ Tamže, str.109

³⁷ Tamže, str.108

³⁸ SOKOL, Jan. Človek jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.25

V rámci vyššie spomenutých predsudkov voči či už telesne alebo etnicky znevýhodneným ľudským bytostiam mi práve napadá Sokolova otázka: „*Čím človek vlastne je, aká je jeho podstata, či povaha, akú má úlohu a aké poslanie?*“³⁹ A zároveň si sám odpovedá: „*Na túto otázku neexistuje uspokojivá odpoveď, pretože ľudia, kultúra a spoločnosť sú príliš rozmanité.*“⁴⁰ Tak teda, čím človek vlastne je a aká je jeho podstata, respektíve presnejšie povedané, čím je vlastne zdravotne znevýhodnený človek? Aká je moja podstata a povaha na tomto svete? Takouto filozofickou otázkou si často lámem hlavu. Zdá sa, že si hlavu lámem úplne zbytočne – svet a spoločnosť ľudí v ňom je totiž prirodzene rozmanitý, všetci sme od prírody rozmanití, nemôžu byť všetci ľudia predsa navlas rovnakí. Mojou podstatou, povahou a poslaním na tomto svete je práve túto rozmanitosť ukazovať. Rozmanitosť ukazujem svojím „iným ja“ z hľadiska zdravotného, ale aj etnického znevýhodnenia. Som v podstate tak trochu symbolom rozmanitosti ľudskej spoločnosti.

V konečnom dôsledku som svoju rozmanitosť a „inakosť“ naozaj prijala. Ale nepopieram, že občas sa sama seba pýtam: „Čo by bolo, keby bolo keby?“ Ako by vyzeral môj života keby som bola zdravá? Odpoveď bola úplne jasná: „Nebola by som to ja, bol by to niekto iný.“ Preto je úplne nezmyselné sa tým vôbec zaoberať. „Keby bolo keby“ totiž nemá vôbec žiadny zmysel. (Murphy.,2001,str.38) „*Postihnutie nie je len obyčajnou fyzickou záležitosťou, je to ontológia, stav bytia vo svete.*“⁴¹To, že som „iná“, než ostatní, ma robí práve mnou. Nie len fyzicky ale aj vnútorne som stotožnená so svojím spôsobom bytia na tomto svete. Ak by som svojím fyzickým bytím bola iná, a teda zdravá, nebola by som to už „ja“ ale niekto iný.

³⁹ Tamže, str.66

⁴⁰ Tamže

⁴¹ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2., str.79

2.2. JA A TÍ „OSTATNÍ“

„Tí ostatní“- tak nazývam tých, ktorí sa odo mňa líšia tým, že im v živote bolo dané zdravie. Mne v živote nebolo dané to najvzácnejšie – zdravie. A preto sa môže veľmi silno javiť, že vo svojom živote nemám byť za čo vďačná. V skutočnosti to ale beriem celkom inak. Môj život pokladám za veľký dar, ktorý ale neviem či je zaslúžený alebo nezaslúžený. Ved' každý si zaslúži zdravie. Alebo to tak očividne nie je. Navzdory tomu som vďačná úplne za všetko, čo v živote mám. Vo svojom vnútri som veriac a v „Niečo“ s istotou verím. Preto sa každý deň vnútorne poďakujem za svoj život a život mojej rodiny, „nalomené zdravie“ a ich plné zdravie, za svoje šťastie a aj ich šťastie. Vo funkciu vnútorného poďakovania „Niekomu“ verím, respektíve v ňom cítim a vidím určitý efekt a výsledok – vnútorne ma to posilňuje a dáva mi to silu pokračovať v mojom tak trochu oslabenom živote. A tak sa teda javí, že funkcia modlitby, tak, ako ju popisuje J. Sokol – *„Zrejmovou funkciou modlitby je na prvom mieste vyjadrenie vďačnosti za život, zdravie, šťastie, ktoré každý veriaci pokladá za (nijak nezaslúžené) dary.“*⁴² - v mojom živote svoj účel splňa.

Je samozrejmé, že sa môj vzťah s tými „ostatnými“ v priebehu môjho vývoja menil a teraz už nie je na takej úrovni, na akej bol v detstve. S príchodom dospelosti som začínala voči zdravým ľuďom pociťovať zvláštny pocit, ktorý som najprv nevedela presne definovať. Bolo to ako keby som voči nim pociťovala nejakú zlosť. Neskôr som ale prišla na to, že je to žiarlivosť. Žiarlila som na zdravých ľuďoch. Závidela som im ich zdravie, ktoré si oni nevedia vážiť. Táto žiarlivosť rozhodne nebola pekná a spôsobovala mi trápenie. Teraz už žiarlivosť v mojom živote prítomná nie je. Práve ona, žiarlivosť, ma naučila jednu vec - že niet na čo žiarliť, pretože zdravie nemusí nutne symbolizovať šťastný a úspešný život. *„Žiarlivosť, aj keď môže spôsobovať veľa trápenia a nie je práve pekná, v skutočnosti podporuje pevné vzťahy.“*⁴³ Tomuto Sokolovmu tvrdeniu som po prvom prečítaní veľmi nerozumela a hovorila som si: „Ako môže žiarlivosť podporovať vzťahy?“ Po čase som ho však pochopila. Ved' aj mňa vlastne podporila a posilnila pravdepodobne práve žiarlivosť voči tým „ostatným“.

⁴² SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.112

⁴³ Tamže, str.22

V súvislosti s tými „ostatnými“, existuje veľmi veľa vecí, ktorým v rámci ich vnímania vôbec nerozumiem. Napríklad, keď niekto povie: „*Telo mi nespôsobuje žiadne ťažkosti, tak mu nevenujem veľkú pozornosť.*“⁴⁴ Tomuto som nikdy nerozumela a asi ani nikdy rozumiem nebudem. Moje blízke okolie tvoria len zdraví ľudia a často sa stretávam s tým, že svoje telo, teda aj zdravotný stav skoro vôbec neriešia. Začnú ho riešiť až vtedy, keď telo začne „volať núdzovo o pomoc“. Prečo zdravý človek nevenuje pozornosť svojmu telu? Asi preto, že žiadny iný stav svojho tela nepozná a nepozná, resp. nevedomuje si cenu zdravia, či zdravého tela. Keby bolo moje telo zdravé, venovala by som mu nie len všetku možnú pozornosť, ale úplne všetko. Dnes však žijeme v dobe, kedy zdraví ľudia neriešia „čo by bolo keby“ sme neboli zdraví – to, že sú zdraví je jasné a úplne samozrejmé. Smutné na tejto celej dobe je to, že „*namiesto uspokojenia žijeme v trvalom nedostatku, odprevádzaným neustálym zháňaním (ďalších) peňazí.*“⁴⁵ Málokto sa vie uspokojiť s tým, čo v živote má. V súčasnosti človek vidí hodnotu len v jednej veci – v peniazoch.

Aj v mojom okolí sa každý naháňa len za peniazmi a skutočne hodnotné veci sa len tak jednoducho prehliadajú. Stále hovorím: „*Daj mi peniaze a kúpim si to najdrahšie, čo v živote človeka existuje – zdravie.*“ Nikto mi peniaze nedá, pretože to najdrahšie si za peniaze nikdy nekúpim. A práve v tomto je ukázaná naozajstná hodnota toho, čo je v živote dôležité. Obrovské množstvo ľudských vzťahov a ľudského zdravia je nalomené hlavne následkom uprednostnenia peňazí. Nie raz som videla, ako moja mama či otec išli s horúčkou do práce, s cieľom zarobiť peniaze. Síce viem, že to v podstate robili pre nás a niekedy ešte stále robia, ale za toto ich nenávidím. Peniaze na svete budú stále ale zdravie mojich rodičov nie – a toto sa snažím vniesť do mysle každého, na kom mi v mojom živote záleží. Veľmi sa mi to ale nedarí. Najviac ma vždy zarazí, keď sa určitým, mne nepochopiteľným spôsobom začne zamieňať zdravie práve s peniazmi. Už som sa neraz stretla s tým, že mi chorý človek povedal, že ho jeho zdravotný stav trápi a zaťažuje. Samozrejme, to, že nie som zdravá trochu trápi a zaťažuje aj mňa, ale keď som sa raz stretla s tým, že ťažoba choroby bola prirovnaná k finančnému zaťaženiu, dostalo ma to.

⁴⁴ MURPHY, Robert Francis. Umlčené telo. Studie (Sociologické nakladateľství). Praha: Sociologické nakladateľství, 2001. ISBN 80-85850-98-2., str.20

⁴⁵ SOKOL, Jan. Človek jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.70

Murphy totižto zobral svoje ochorenie ako nejakú hypotéku, ktorá zaťažila jeho myslenie.⁴⁶ Rozumiem tomu, že zdravý človek nepozná aké je to byť chorý. Je to pre neho úplne nová situácia plná neistoty. Presne tak by to bolo aj opačne. Keby som zrazu bola zdravá, tiež by to bolo pre mňa nové a možno by som tomu zdravému stavu vôbec nerozumela, nevedela by som, ako ho pojať, možno by ma tiež určitým spôsobom zaťažil. V tomto však vôbec nerozumiem porovnaniu handicapu s hypotékou. Dost' ma to zaskočilo, resp. ma to trochu sklamalo. Hypotéka je predsa niečo, čoho sa človek zbaviť môže, ale nevyliciteľný handicap človek len tak „nesplatí“ a nevymaže ho so svojho života. Nehladiac len na toho „zvláštne“ porovnanie som sa veľa krát v živote presvedčila o tom, že *„zdraví ľudia berú svoj osud a svoje telo ako samozrejmosť – jedia, počujú, milujú sa a dýchajú, pretože majú fungujúce orgány, ktoré im všetky tieto veci umožňujú.“*⁴⁷ Ale koniec koncov, keď niečo funguje, to neznamená, že sa to nemôže pokaziť a stať nefunkčným. Murphy je pekným príkladom. V mojom prípade je čiastočne nefungujúci mozog, ktorý má na starosti kvázi úplne celého človeka. Jeho úplne fungujúci stav nepoznám a síce nepokladám za samozrejmosť ani jeho súčasný stav.

Uvedomujem si, na jednej strane mi môj mozog momentálne umožňuje veľa vecí, napríklad aj to, že som schopná písať túto prácu, na strane druhej viem, že to nie je úplná samozrejmosť, pretože, sa to môže zmeniť. Preto si svoj zdravotný stav vážim. Teda som vďačná, že môj mozog je poškodený len čiastočne. Nie je síce poškodený v takej veľkej miere aby mi zabraňoval jesť, počuť, či milovať, ale v niektorých činnostiach mi zabraňuje, napríklad v nosení topánok s vysokým podpätkom, jazdení na bicykli, korčuľovaní, či šoférovaní auta. Čo sa týka poškodenia mozgu, hlavným rozdielom medzi mnou a Murphym je to, že on svoje neurologické poškodenie získal počas života, ja som sa s poškodeným mozgom už narodila. Existuje však niečo, čo je nám obom spoločné. Murphy sám opisuje jednu podobnosť ktorú má jeho ochorenie spoločné s mojím: *„A ako všetky neurálne nádory, ten môj tiež zasiahol systémy motorickej kontroly. Prejavuje sa to v spastickom pohybe ľudí s mozgovou obrnou.“*⁴⁸

⁴⁶ Pozn.: *„Choroba mala najhlbší dopad na moje vedomie, na moje sebauvedomenie, na spôsob akým som vnímal a chápal svet a svoje miesto v ňom. Bolo to ako keby moje myslenie zaťažila nejaká HYPOTÉKA, ako keby mi do života vstúpila veľká neistota. Bolo to pre mňa niečo úplne nové.“*(Murphy.,2001str.20)

⁴⁷ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2.,str.19

⁴⁸ Tamže, str.35

A teda, nie len získané, ale aj vrodené poškodenia mozgu vo väčšine prípadov zasahujú kontrolu motoriky človeka. Detská mozgová obrna je tiež pekným príkladom.

Ani ja nemám totižto úplne pod kontrolou svoj motorický systém. Nekontrolovaná motorika sa prejavuje napríklad mojou „nešikovnosťou“. Systém motoriky má ale na starosti aj napätie svalov v tele človeka. Toto napätie určuje, akým spôsobom sa človek pohybuje. Spasticita predstavuje zvýšené svalové napätie, ktoré v mojom prípade spôsobuje to, že môj postoj a moja chôdza majú „jedinečnú podobu“.

Táto moja „jedinečnosť“ je neustále pri mne, je prítomná úplne všade. Dokonca mi robí spoločnosť aj pri kontakte s okolitým svetom. V rámci kontaktu s ľuďmi, alebo lepšie povedané s tými „ostatnými“ ľuďmi, mi moja „jedinečnosť“ veľmi nepomáha. Práve naopak, dosť mi môj život komplikuje. Prvýkrát v mojom živote mi „jedinečnosť“ v podobe detskej mozgovej obrny skomplikovala život pri nástupe do klasickej základnej školy. Neradostné stretnutie som zažila vo svojich ôsmich rokoch, keď som prvýkrát vstúpila do triedy plnej zdravých detí. Tie na mňa pozerali ako keby som bola nejaká príšera. Nik si ku mne nechcel sadnúť, odťahovali sa, ako keby som bola obklopená polotieňom nákazy. V tom momente som pocítila hlboký pocit bolesti, sklamania a zlosti. Vtedy som sa pravdepodobne cítila podobne, ako Murphy, keď ľudia jeho „vozík obchádzali širokým oblúkom“.⁴⁹ V tom čase mi ešte nedošlo, že takého podobné pocity budem zažívať už po celý svoj život – vždy, keď sa stretnem s niekým, kto je zdravý. V takýchto prípadoch platí to, čo poznamenal J. Sokol: „*Je zrejmé, že nie len „ja“ vidím a počujem „teba“, ale že tiež „ty“ nejak vidíš a počuješ „mňa“*“⁵⁰ A teda, že platí aj to, že „*Tvár hovorí.*“⁵¹ Totižto, pri každom stretnutí s nejakým (zdravým) človekom som si miestami až príliš vedomá toho, že ten druhý človek ma vidí. Samozrejme, ja ho vidím tiež, ale on vidí ešte niečo „navyš“ – vidí aj moje ochorenie. Ja viem, že ten človek to vie a ten človek vie tiež, že ja to viem. Toto všimnutie je práve vidieť na tvári toho druhého, a je isté, že ja toto všimnutie vidím tiež. Vidím to stále, ale v súčasnosti to beriem tak, že človek je zvedavá bytosť a vždy ho „očarí“ niečo neobvyklé. Preto si to neberiem veľmi osobne.

⁴⁹ Pozn.: „*Ľudia môj vozík obchádzali širokým oblúkom, ako keby som bol obklopený polotieňom nákazy. Neboli to radostné stretnutia.*“ (Murphy, 2001, str. 79)

⁵⁰ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.111

⁵¹ Tamže

Medzi obzvlášť zvedavé bytosti patria deti. „*Deti úplne pochopiteľne prejavujú v prítomnosti postihnutých ľudí zvedavosť a nie zriedka na nich „zirájú“*“.⁵² Deti sú prirodzene veľmi zvedavé bytosti, ich zvedavosť je obzvlášť veľká, keď vidia niečo „iné“ a neobvyklé. Tým neobvyklým som často ja.

Na verejnosti sa mi veľmi často stáva, že dieťa na mňa pozerá takým zíravým pohľadom, že len ťažko dokáže odo mňa odvrátiť zrak. Potom pochopiteľne nasleduje otázka smerom k rodičovi: „Mami/Oci, prečo tak chodí?“ Odpovede rodičov sú rôzne – niektorí dieťa násilím potiahu s tým „aby sa nepozeral“, druhí zase dieťaťu vysvetľujú, že aj takí ľudia existujú. Ja sa pri oboch prípadoch na dieťa jemne usmejem a akceptujem jeho zvedavosť.

Pri sociálnom kontakte, resp., pri stretnutí s niekým cudzím hrá veľkú rolu práve vyššie spomínaná tvár človeka. Tvár hovorí aj to, čo ústa nepovedia a „*výraz tváre môže človeka prezradiť*“.⁵³ Hovorí sa, že človek niekedy prezradí svojou tvárou oveľa viac, než slovami, ktoré vysloví. Môj najčastejší výraz tváre je ten, ktorý nazývame úsmev. Som známa tým, že sa často usmievam. Veľa ľudí mi povedalo, že s mojou prítomnosťou k nim prichádza dobrá nálada a energia. Úsmev je ale často mojou kvázi „zbraňou“. Používam ho ako obranu proti sebe samej. Platí preda, že „*každý si zachováva identitu, ktorá je čiastočne falošná a všetci venujeme veľa času a energie tomu, aby sme tento podvod čo najdlhšie skrývali a predávali ostatným*“.⁵⁴ „Falošnou identitou“ čiastočne disponujem. Najčastejšie sa jej podoba skrýva v úsmeve. Úsmevom často skrývam pocit strachu, sklamania, či bolesti. V tejto svojej „falošnej identite“ som asi dobrá, pretože ostatní veria smiechu, nie tomu, čo ním skrývam. Koniec koncov sa nakoniec aj tak spoločne s okolím smežeme skutočným smiechom.

Svoju tvár nemám nijako znevýhodnenú, je úplne normálna a rovnaká ako u zdravých ľudí. Toto si veľmi vážim. Svoje nohy v podstate oklamať nemôžem, nemám to vo svojej moci, ale svoju tvár dokážem ovládať celkom dobre. Usmievam sa, aj keď vnútorne plačem. Usmievam sa aj na ľudí, ktorí sa mi vysmieávajú, pretože viem, že ich to rozhodí viac, než môj plač. Občas sa mi ale stáva, že nad svojou tvárou stratím kontrolu, a jej výrazom prezradím svoju vnútornú skutočnosť – a výraz tváre ma teda prezrádza.

⁵² MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2., str.109

⁵³ Tamže, str.41

⁵⁴ Tamže, str.62

V každom prípade ale určite platí jedno: „*Do človeka nikto nevidí. Vieme o ňom len to, čo nám tento človek sám – vedomky alebo nevedomky – dá najavo.*“⁵⁵ To, čo sa rozhodnem dať navonok najavo, predstavuje to, čo chcem aby videl ten druhý. Ani zďaleka ten druhý nemôže vidieť úplne všetko čo vo mne je, pretože nie všetko mu najavo chcem dať. Nikto do môjho skutočného „ja“ nevidí. To predovšetkým platí aj v tom prípade, keď sa niekto snaží pochopiť môj zdravotný stav a môj život s ním. Týmto musím každého takého človeka sklamať.

Ja som si vedomá toho, že určitým spôsobom nevedomky dávam najavo svoje telesné znevýhodnenie, – môj typický nevedomý spôsob chôdze – ale to, že ho druhý človek vidí, neznamena, že vie, aké to je a aké pocity mi to spôsobuje. Snaha sa síce cení, ale nikto do mňa nevidí, nikto nie je v mojom tele a nežije môj život, okrem mňa. A preto viem len ja.

Stretnutia v pomere zdravý : chorý naozaj nie sú jednoduché. „*Zdravý človek sa bojí, aby nepovedal niečo necitlivé a k stretnutiu pristupuje po špičkách, ako keby prechádzal mínovým poľom. Handicapovaný vie, na čo ten druhý myslí, a ten zas vie, že prvý vie o jeho obavách.*“⁵⁶ Pri stretnutí s cudzím zdravým človekom je situácia veľmi divná – ja totiž viem, že on si „to“ všimol, a on zase vie, že ja o tom všimnutí viem. Na oboch stranách je asi prítomná obava – ja sa bojím toho, aby mi ten druhý nedal úplne najavo to, že som „iná“, a ten druhý sa bojí toho, aby nepovedal niečo nevhodné, čím by sa ma dotkol. Každé takéto stretnutie je pre mňa tak trochu náročné, ale to neznamena, že sa im vyhýbam. Naopak, rada spoznávam nových zdravých ľudí. Žijem ale v dobe, kde „*ako moderní ľudia máme panickú hrôzu z toho, že by sme sa mohli zosmiešniť.*“⁵⁷ A to je dôvod, prečo ma zakaždým, keď sa pripravujem niekam vyjsť, postihne myšlienka: „Ako tam budem vyzerat', ako ma tam bude okolie vnímať?“ Vedome sa tomu síce snažím veľmi zabraňovať a neriešiť vôbec názory druhých, ale v mojom podvedomí je stále prítomná panická hrôza z toho, že by ma niekto mohol zosmiešniť. Preto so svojím vedomím a podvedomím neustále bojujem. Určite viem, že pri nejakom stretnutí sa ma nikto nechce nejako citovo dotknúť a snaží sa úplne normálne viesť napríklad rozhovor. Ale človek, ktorý ma nepozná si samozrejme všimne, že so mnou „niečo nie je v poriadku“.

⁵⁵ Tamže, str.41

⁵⁶ Tamže, str.103

⁵⁷ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.100

„*Od toho, začo ma pokladajú iní, sa posúva k tomu, začo sa pokladám ja sám.*“⁵⁸ Toto tvrdí Jan Sokol a v podstate má vo veľkej miere pravdu. Názor druhých a ich pohľad na mňa bol pred nejakým časom veľmi dôležitý. To, ako ma videli druhí sa veľmi často presunulo k tomu, ako som následne videla samú seba ja. Keď ma niekto videl ako nemožnú a neschopnú, pripustila som si to a videla som sa tak aj ja. Postupom času som ale zmenila pohľad na vec. To, za čo ma pokladajú druhí v pozitívnom slova zmysle na určitým spôsobom iste podporuje, povzbudzuje a robí mi to radosť. Vo všeobecnosti to beriem ale tak, že názor druhých ma vôbec nezaujíma. Len ja sama viem za čo sa pokladať môžem a za čo nie.

Ale jedno je však isté: „*Mienka druhých môže iste pomôcť, avšak len vtedy, keď* „*hovoria pravdu*“.“⁵⁹ Mienka druhých pre mňa vo všeobecnosti nič neznamena. Vôbec si nerobím starosti s tým, čo si o mne druhí myslia. Tento postoj som zaujala hlavne preto, lebo druhí mi svojimi mienkami častokrát ublížili. Občas sa mi však stane, že niekto mi svojou mienkou pomôže. Pomôže mi tak, že mi dá najavo síce pravdu v tom, že som „iná“, ale zároveň ma dokáže pozitívne povzbudiť v tom, že som tak trochu „jedinečná“. Len takáto mienka, mienka hovoriaca skutočnú pravdu, dokáže naozaj človeku pomôcť.

Vo všeobecnosti je možné tvrdiť, že „*handicapovaní vzbudzujú v zdravých strach.*“⁶⁰ Na to, že sa zdraví ľudia boja handicapovaných som už tiež prišla. Prišla som nato v súvislosti s nadväzovaním priateľských vzťahov. Týka sa to obzvlášť mužského pohlavia. Ako náhle som napríklad počas chaty spomenula svoj zdravotný stav, druhá strana zrazu cúvla a priateľstvu sa vyhla. Bolo vidieť a predovšetkým cítiť, že druhú stranu zasiahol strach z neznámeho, z niečoho, čo sa vymyká normálu. Takáto situácia sa ma vždy dotkne dosť silno. V podstate, práve takéto životné situácie mi najviac dajú pocítiť, že som „iná“. Aby toho nebolo príliš málo, „môj boj proti úpadku som ešte zintenzívnila snahou poprieť svoju invaliditu.“(Murphy.,2001,str.71) Pocit hanby za to, že som „iná“ som pocítila práve vtedy, keď som bola „na očiach“ druhým ľuďom. Preto som sa veľakrát na verejnosti snažila poprieť svoj zdravotný stav a veľmi intenzívne som sa sústredila na svoju chôdzu s cieľom, že „to nebude až tak veľmi vidno“. Samozrejme, dlho som nikdy nevydržala.

⁵⁸ Tamže, str.123

⁵⁹ Tamže, str.114

⁶⁰ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2., str.98

Veľmi skoro som sa vrátila ku svojmu „prirodzenému ja“ a pochopila som popierať skutočnosť nemá zmysel. Pretože toto popieranie ma zhadzovalo dole viac, než samotné zdravotné znevýhodnenie.

Každopádne však viem, že či už som taká alebo onaká, jedna vec je úplne istá, všetci sme rovnakého druhu – všetci sme ľudské bytosti, všetci sme ľudia. Toto jedno nám je všetkým spoločné.

„Cicero vysvetľuje, že človek je od prírody vybavený dvomi maskami, či rolami (personae): jedna je nám ako ľudom spoločná, druhú máme každý ako svoju vlastnú. Tretiu nám vtláčajú rôzne životné osudy a náhody, a štvrtou je to, ako na tieto okolnosti sami reagujeme (Brasser 1999:31).“⁶¹

To, že sme všetci ľuďmi predstavuje podľa Cícera jednu „personae“. Druhou takouto „personae“ máme každý svoju vlastnú. Mojou druhou „personae“ je napríklad to, že ja mám hnedé oči a niekto má modré. Zdravý človek má tieto dve formy „personae“. Ja mám nie lenže tieto dve, ale ešte ďalšie dve navyše. Môj vlastný život s detskou mozgovou obrnou predstavuje tretiu formu „personae“, ktorá je tvorená práve rôznymi osudmi, či náhodami. Na svoje ochorenie nejakým spôsobom reagujem a teda s ním nejakým žijem. To predstavuje moju štvrtú „personae“.

⁶¹ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.96

3. STAROSŤ A ZÁUJEM O ŽIVOT

Človek je plný starostí a záujmov. Robí si starosti o to a tamto, zaujíma ho to a tamto. Najviac ma však vždy zaskočí, že mi vlastná skúsenosť ukazuje to, že zdravý človek o svoje zdravie veľmi nedbá – nemá oň ani starosti ani záujem. Jan Sokol síce hovorí, že „*človek má vždycky nie len starosť, ale aj záujem o svoj život.*“⁶² Ale zjavne, na základe vlastnej skúsenosti to vyzerá tak, že záujmy a starosti zdravého človeka sú veľmi často hlavne materiálneho typu – ich úlohou je najmä zabezpečiť svojej rodine to a tamto. A keď takého človeka zasiahne bolesť, signál, že telo s niečím bojuje, len tak jednoducho mávne rukou a vôbec to nerieši. Hlavnou starosťou a záujmom zároveň by podľa môjho názoru malo byť práve zdravie. Keď ho človek totiž nemá, nemá v podstate dosť veľa, nebojím sa tvrdiť, že vlastne nemá nič. Preto je mojou hlavnou starosťou a záujmom moje „nalomené“ zdravie. Chcem si ho čo najdlhšie udržať v čo najlepšej možnej forme, aby som s ním mohla následne žiť čo najkvalitnejšie.

„*Sami seba zažívame, vrátane starostí, ktoré so sebou prinášame.*“⁶³ Iste, každý má so sebou určité starosti, ktoré mu život prináša. Nebojím sa ale poznamenať, že starosti zdravého človeka sa nemôžu vyrovnáť tým, ktoré si vo svojom živote nesie človek telesne znevýhodnený. Sú to vo väčšine prípadov starosti, ktorý zdravý človek ani za starosti nepokladá. Tak napríklad, medzi moje starosti patrí to, že v prípade, že raz budem mať dieťa, ako s ním v náručí prejdem schodiskom, keď sa nebudem môcť pridržať zábradlia? Pre zdravú ženu úplná banalita, pre mňa je to ale starosť obrovských rozmerov, ktorú mi prináša môj život. V konečnom dôsledku, ak k takejto situácii raz dôjde, určite sa k nej postavím ako k niečomu, čo sa dá vyriešiť. Pretože starosti sú na to, aby sa k ním človek nejako postavil a vyriešil ich, a nenechal ich len tak byť.

⁶² Tamže, str.58

⁶³ Tamže, str.4

3.1. NEPRETRŽITÁ PRÍTOMNOSŤ NÁDEJE

Len málokto vie odolať roztomilej detskej tvári. Keď sa ma ňu človek pozrie, nič nie je nemožné. Tvár dieťaťa v sebe skrýva určitú silu, ktorá vie zmäkčiť aj to „najtvrdšie“ srdce a dokonca vie tak trochu zapôsobiť aj na lekárov. „*Je tu detská tvár a zrejmy prísľub, nádej*“⁶⁴, hovorí dokonca aj Sokol. Veľa lekárov totižto tvrdilo rodičom, že pokiaľ som ešte dieťaťom, dá sa ešte do tela určitým spôsobom zasahovať a tým pádom zlepšiť môj budúci život. Lekári iste videli v mojej detskej tvári prísľub a nádej na lepší život a preto pristúpili v mojich siedmich rokoch k prvej operácii, ktorá bola tou kľúčovou. V tej dobe, kedy som bola len sedem ročným dievčatom vkladali hlavne moji rodičia do prvej operácie veľmi veľké nádeje. Bolo im totižto povedané, že moja situácia nie je zďaleka beznádejná. (Murphy.,2001,str.38) Lekári mali vo veľkej miere pravdu – prvá operácia sa podarila a mne tým lekári poskytli oveľa kvalitnejší život, ktorý žijem aj súčasnej dobe.

Operácia = nádej. Takto to vníma asi každý chorý človek. Ja nie som výnimkou. Ak by som mohla, podstúpila by som operáciu každý rok. Už len v súvislosti s tým, že mi doteraz každá operácia pomohla, ma láka ďalšia v nádeji, že to bude ešte lepšie než práve je. Ako sa hovorí, „sto lekárov, sto názorov“. Jeden lekár operáciu odporúča, druhý ju odmieta s tým, že už nemá zmysel zasahovať do dospelého, plne vyvinutého tela. V rámci toho ale určite nepociťujem beznádej, pretože viem, že ma názor jedného lekára nemôže len tak zlomiť a úplne zbaviť nádeje. Existuje predsa „*Prvé prikázanie ochorenia: Uzdrav sa!*“⁶⁵ Uzdraviť sa – to je asi najväčším snom každého chorého človeka. Nebudem klamať, aj ja o tom občas snívam. Na jednej strane som sa so svojím stavom už dávnejšie vyrovnala, ale na druhej strane mi niečo stále hovorí, „nenechaj to len tak“. Pravdepodobne ma mňa tlačí to „*Prvé prikázanie ochorenia: Uzdrav sa!*“ Najviac tomu svedčí asi to, že mám celkovo za sebou už tri operácie nôh. Poslednú operáciu som podstúpila pred piatimi rokmi, tesne pred nástupom na vysokú školu. Mohlo by sa zdať, že som s tým už skončila, ale štúdium v Prahe mi vniklo do mysle nápad: „Čo ak by mi vedeli pomôcť v Prahe“? Prinieslo to do mňa nový pocit nádeje. A tak sa mi podarilo vybaviť pár ortopedických vyšetrení v Pražskej nemocnici Motol. Navonok som totiž stále optimistická a je u mňa prítomná určitá túžba a nádej, že to práve nejaký operačný zákrok dokáže. (Murphy.,2001,str.41)

⁶⁴ Tamže, str.89

⁶⁵ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2., str.25

Je až paradoxné, že aj keď si je človek vedomý svojej nevyliciteľnej choroby, stále verí, že to operácia dokáže. Ja som týmto optimizmom a nádejou prekypovala pred každou operáciou. Čo iné by to mohlo dokázať, keď nie profesionálne ruky lekárov. Práve do rúk lekárov som vkladala úplne všetko. Ale tiež som vedela aj to, že celkový výsledok operácie bude neskôr spočívať práve vo mne – v mojej schopnosti zotaviť sa po operácii a samozrejme intenzívne rehabilitovať.

Posledné dve operácie (obe sa uskutočnili pred piatimi rokmi. Obe sa prebehli v roku 2019, kedy mi začiatkom roka operovali jednu nohu a na jeseň zase druhú.) pre mňa predstavovali niečo nové. Operácie totiž prebehli prvýkrát v inom krajskom meste, pár sto kilometrov od môjho domova. Pocit nádeje som pociťovala ešte intenzívnejšie, pretože lekári k operácii pristúpili aj napriek tomu, že som v tom čase bola už dospelá. Obe operácie dopadli úspešne. Aj napriek tomu, že som si bola po oboch operáciách vedomá toho, že ma čaká znovu dvojmesačná (resp., štvormesačná) pauza od chôdze, prekypovala som nesmiernym nadšením z toho, že keď sa znovu naučím chodiť, budem na tom ešte lepšie. Počas jedného roka som sa učila chodiť dvakrát. Dodnes si pamätám ten neskutočný pocit, keď som po dvojmesačnej pauze pocítila zem pod chodidlami a nehovoriac o prvom kroku – bolo to ako keby som sa znovu narodila. Mám pocit, že tu nastáva znova zhoda s Murphym a jeho prvými pocitmi po jeho operácii.⁶⁶A nie len po nej ale aj pred ňou: „*Pred operáciou som nebol vôbec nervózny a na operačnom stole som sa veselo rozprával s anesteziológom.*“⁶⁷Keď som vtedy podstupovala dve operácie, vôbec som z nich nebola nervózna, môžem dokonca povedať, že som nemala ani žiadne obavy. Je to zvláštne, ale do nemocnice som išla s takou radosťou a nádejou, že na nervozitu a strach vôbec nebolo miesto. Úplne jasne si pamätám to, ako som na operačnom stole, pred podaním anestézie, bola úplne pokojná, čo donútilo asistenčnú sestru opýtať sa: „A vy sa vôbec nebojíte?“ S úsmevom som odpovedala : „Nie“. Bola som v tom momente „celá bez seba“, tešila som sa na to, že keď sa prebudím budem možno „zdravá“.

Úplný optimizmus. V čase, keď som sa vtedy po operácii, v dospelosti učila chodiť pre mňa nebolo nič neprekonateľné. Neexistovali žiadne hranice, ktoré by ma nejako obmedzovali. Moja myseľ mala jeden cieľ: naučiť sa chodiť.

⁶⁶ Pozn.: „*Počas prvých dní po operácii som prekypoval nadšením. Bolo to ako keby som sa vrátil späť do života – znovu som sa narodil.*“ (Murphy, 2001, str.41)

⁶⁷ MURPHY, Robert Francis. Umlčené telo. Studie (Sociologické nakladateľstvi). Praha: Sociologické nakladateľstvi, 2001. ISBN 80-85850-98-2., str.147

Mohlo by sa zdať, že to pre mňa bolo mimoriadne deprimujúce a ťažké obdobie. Opak je pravdou. Pri každom maličkom vykonaní kroku som bola úplne v pohode a klúde. Tešila som sa a bola som úplne šťastná z toho, že dokážem uviesť do pohybu kvázi „mŕtvu nohu“. Človek, ktorý sa vo svojom živote naučil chodiť len raz, v detstve, tento pocit vôbec nepozná.⁶⁸ „Kto nezažije, ten nepochopí“. V prípade telesného handicapu je toto úplne výstižné. Ten, kto nezažil pocit telesnej bezmocnosti na vlastnej koži sa síce môže snažiť pochopiť aké to je, ale v skutočnosti to nikdy nepochopí. Preto vo svojom živote veľakrát hovorím: „Nevieš, tak nerieš.“

Je totiž skutočne isté, že „priemerný človek úplnú telesnú bezmocnosť ťažko pochopí, a nie to aby sa do nej vedel vcítiť.“⁶⁹ Priemerný, teda ten zdravý človek častokrát vôbec nerozumie tiež tomu, prečo som ešte teraz v dospelosti stále schopná podstupovať rôzne operácie úplne dobrovoľne. Som si úplne istá tým, že „priemerného nepostihnutého človeka by dohnalo na pokraj zrútenia, keby boli jeho nohy dlhšiu dobu zviazané a úplne znehybnené.“⁷⁰ Zdraví ľudia okolo mňa mi veľakrát povedali, že by nedokázali mať na nohách sadry jeden deň, nie to ešte dva alebo tri mesiace. Pocit úplne znehybnených nôh si vôbec nevedeli predstaviť a stále sa čudujú tomu prečo k tomu dobrovoľne pristupujem. Jednoducho, chorý človek urobí pre svoje zdravie všetko, dokonca si dá „dobrovoľne zviazať a znehybniť nohy“ na dva mesiace.

V rámci podstúpenia operačného zákroku je jednou vecou samotný proces operácie a to, ako zákrok zvládne telo človeka a druhou vecou, nesmierne dôležitou, je to ako po zákroku telo opäť uviesť do pohybu. Obzvlášť po operácii nôh je nutné zahájiť rehabilitačné cvičenie.⁷¹ Po každej operácii bola rehabilitácia súčasťou každého môjho dňa. Priznávam, nie vždy som k nej pristupovala s nadšením a radosťou ale koniec koncov, len cvičeniu môžem byť vďačná za to, že teraz chodím. Rehabilitačné cvičenie predstavuje v živote človeka s detskou mozgovou obrnou jednu s kľúčových liečebných metód.

⁶⁸ Pozn.: *Moja eufória prekračovala prostý optimizmus. Okolo svojej identity som už nevytyčoval ťažko prekonateľné hranice; bol som zaplavený akýmsi druhom pohody a klúdu, skoro pocitom blaha. Vôbec som to nepoznala.* (Murphy.,2001str.41)

⁶⁹ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2.,str.158

⁷⁰ Tamže, str.77

⁷¹ Pozn.: *„Po nejakom čase po operácii som zahájil rehabilitačné cvičenie.“* (Murphy.,2001str.46)

„*Oliver Sacks, sám vynikajúci neurológ, hovorí, že neurológovia môžu len vyšetriť a diagnostikovať: „Je to v podstate pasívna veda.“ Vlastne je možné tvrdiť, že rehabilitačné lekárstvo dosiahlo pri obnovovaní telesných funkcií neurologických pacientov vynikajúce výsledky, ktoré prekračujú predpovede a nádeje primárnych lekárov.*“⁷² V súvislosti s týmto tvrdením samozrejme nespochybňujem žiadneho neurologického lekára. Len na základe neurologického vyšetrenia môže dôjsť ku konečnej diagnóze. Tu ale práca neurológa vlastne končí. V mojom prípade detský neurológ ešte skonštatoval, že „nebudem nikdy chodiť“. Toto jeho konštatovanie úplne vyvrátilo práve pravidelné rehabilitačné cvičenie. Je jasné, že na rehabilitáciu človek neprichádza vysmiaty „od ucha k uchu“. Prinavrútiť telu pohyblivosť totiž nie je jednoduché. Je to spojené s určitými očakávaniami a samozrejme bolesťou.

Táto kombinácia očakávania a bolesti je ako stvorená pre depresívny stav, ktorý je ale v tomto prípade prirodzený. Tieto pocity počas každej rehabilitácie sprehádzali aj mňa a dôvod k nim som naozaj mala.⁷³ Ide totiž o to, že „*terapeut bol s mojim výkonom stále nespokojný. Čo skoro som ale spoznal, že to je štandardná metóda, časť hry, ktorú hral terapeut, pacient a často taktiež publikum. Skôr či neskôr pacienti podstatu tejto hry pochopia, pretože vedia, že dnešné bolestivé seba premáhanie sa môže stať zajtrajším bežným výkonom.*“⁷⁴ Táto „hra“ mi je veľmi známa. A naozaj funguje. Spočiatku som síce vôbec nerozumela, prečo je ten fyzioterapeut taký protivný. Bol naozaj miestami až neznesiteľný tým, ako veľmi ma dokázal trápiť. Často ma doviedol až ku plaču. Najväčším paradoxom však je, že túto „hru“ so mnou hrala aj moja mama. Tá ma cvičením privádzala k plaču ešte častejšie. Až neskôr som ale naozaj pochopila podstatu veci. Vtedajšie slzy, ktoré mi obaja svojím konaním priniesli mi vôbec nezaškodili, práve naopak, pomohli mi postaviť sa na nohy. Toto obdobie bolo pre mňa nesmierne náročným ako po fyzickej, tak aj po psychickej stránke. Prežívala som vtedy pocit „*úplného slabocha a nerozhodného sebca.*“⁷⁵

Presne tieto pocity vystihujú to, čo som ako dospelá pociťovala pri tom, keď som sa učila znovu nanovo chodiť (Bolo to v čase, keď som mala dvadsaťdva rokov.)

⁷² MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2.,str.46

⁷³ Pozn.: „*Väčšina pacientov na rehabilitácii je do určitej miery v depresii. Nejde o klinický stav -nie je to neuróza,- lebo priemerný neurologický pacient na rehabilitácii má k depresii dobrý dôvod.*“(Murphy.,2001str.49)

⁷⁴ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2.,str.48

⁷⁵ Tamže, str.64

Ako úplný slaboch som sa cítila najmä vtedy, keď som sa snažila postaviť, no nešlo to. Nerozhodným sebecom som bola preto, lebo som to veľakrát nevedela rozhodnúť, čo vlastne chcem – na jednej strane som chcela chodiť, na strane druhej som to chcela s plačom vzdáť - a vôbec som nevnímala to, že tým ubližujem najmä svojej rodine, ktorá vo mňa naozaj verila. V tom období mi napadlo, že mi pri učení chôdze možno pomôže zmena taktiky. Preto som začala využívať svoju vôľu. Pokúšala som sa uviesť nohy do pohybu silou vôle, nešlo to. Je pochopiteľné, že to nešlo hneď po odstránení sadry, ale mňa to aj tak neskutočne mrzelo, trápilo a psychicky ničilo.⁷⁶ Cítila som strach a bezradnosť. Ako čas plynul, stále som používala silu vôle, pretože som sa naozaj chcela postaviť a chodiť. Po niekoľkých týždňoch to nakoniec vyšlo. Dokonca som vtedy nastúpila do práce s viditeľnými nedostatkami chôdze. Sila vôle niekedy skutočne dokáže robiť zázraky.

Neschopnosť postaviť sa na vlastné nohy - pocit beznádeje som nepoznala až do vtedy, pokiaľ som nepocítila, aké je to nemôcť sa postaviť. Neschopnosť postaviť sa som zažila počas svojho života hneď trikrát. Preto si cením každý jeden krok, ktorý urobím. Hodnota každého kroku je nevyčísliteľne vysoká. Zdravý, chodiaci človek ju však nepozná. To, čo je „pre väčšinu ľudí bezvýznamný pohyb, pre mňa je ale veľký výkon.“⁷⁷ Pocit, kedy som dokázala pohnúť čo i len jedným prstom kvázi „mŕtvej“ nohy, bol neskutočný, priam neopísateľný. Pre niekoho môže takýto banálny pohyb predstavovať niečo bezvýznamné, pre mňa to bol ale obrovský, skoro nadľudský výkon. Svojím spôsobom som momentálne „chodiaci paraplegik“. Podstúpené operácie ma však premenili na dočasného plnohodnotného paraplegika, teda človeka, ktorý má postihnuté obe dolné končatiny a nemôže chodiť. Po oboch podstúpených operáciách a následnom odstránení sadier som najskôr bola schopná len krátko stáť a po čase trochu chodiť.⁷⁸ Pravidelným cvičením som nakoniec bola schopná „normálnej“ chôdze.

Zdravý človek dokáže pokladať chôdzu za úplnú banalitu. Ako hotoví Sokolovo tvrdenie: Byť „zahľtený „banalitami“ ako je chôdza a nemať voľnú hlavu k tomu, k tomu ju človek potrebuje: dávať pozor, čo sa deje okolo.“⁷⁹

⁷⁶ Pozn.: „Nejakú dobu som sa pokúšal nohy prinútiť k pohybu silou vôle, ale každý nepodarený pokus ma psychicky deptal a bol som potom zlomený a bezradný.“(Murphy.,2001str.77)

⁷⁷ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2.,str.91

⁷⁸ Pozn.: „Bol som paraplegik ale mohol som stáť a trochu chodiť.“(Murphy.,2001, str.46)

⁷⁹ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.77

Proces chôdze ja osobne ako „banalitu“ nevnímam. Na chôdzu sa nepozieram ako na úplne samozrejmy automatický pohyb človeka. Na vlastnej koži som zažila aké to je nemôcť chodiť, viem si preto vážiť každý jeden pohyb mojich nôh. Môj život sa ale netočí len okolo chôdze. Vykonávam množstvo ďalších iných aktivít. Ako náhle sa však absolútne sústredím na svoje okolie a nedávam pozor na svoju chôdzu, je to hneď viditeľné – buď chodím ešte horšie, než je prirodzené, alebo v horšom prípade, stratím rovnováhu a trochu sa zamotám. Preto sa vo väčšine prípadov ako človek musím sústrediť práve na svoju chôdzu a na nič iné.

Moje nohy sú momentálne skoro plne fungujúce. Vďačím za to hlavne tomu, že od útleho detstva neustále cvičím. Ortopéd mi raz povedal, že cvičenia sa nikdy nezbavím, musím brať ako súčasť svojho každodenného života. Pokiaľ chcem chodiť, musím cvičiť a uvádzať moje nohy do pohybu počas celého svojho života, až do staroby. Existuje totiž riziko, že dlhodobá pauza od cvičenia a pohybu môže predstavovať pomalé, časom až úplné stuhnutie svalstva, ktoré môžu nakoniec viesť až k úplnej nefunkčnosti.⁸⁰ Každý doktor, ktorého v súčasnej dobe navštívim mi povie jedno: „Musíte sa čo najviac hýbať a vyhýbať sa dlhému sedeniu.“⁸¹A majú pravdu. Ako náhle dlhšie sedím, začne ma bolieť chrbát a nohy, resp. chodidlá mi začínajú studieť, mám pocit ako keby boli ľadové. Stáva sa to v dôsledku zlého prekrvenia. Napríklad teraz, keď píšem túto prácu vymýšľam hocijaké možné spôsoby, ako si podprieť chrbát, či to, ako sa neustále „hrať“ s chodidlami, aby boli v pohybe.

To, že fyzioterapia dokáže robiť divy je naozaj fakt. Ja som živým príkladom. Zatiaľ čo takzvané „pasívne vedy“, ako napríklad neurológia, určujú len diagnózy, fyzioterapia robí viditeľné pokroky. Som si plne vedomá toho, že len vďaka pravidelnej fyzioterapii som schopná chodiť. Cvičenie, tréning a pravidelný pohyb je nutnou a nevyhnutnou súčasťou môjho každodenného života. Tvrdenie Jana Sokola znie: „*Cvičenie, či tréning prináša popredne silný a povznášajúci pocit zvládania vlastného „tela“ a teda akúsi moc nad „svetom.*“⁸² Jeho tvrdenie musím potvrdiť. Pravidelným cvičením si posilňujem svoje oslabené telo a dodávam mu vždy trochu života. Vždy keď cvičím, pociťujem neskutočne dobrý pocit, pocit toho, že zvládam svoje vlastné telo a teda mám nad ním moc.

⁸⁰ Pozn.: „Čím viac človek používa nohy, tým viac budú silnejšie, a naopak, nepoužívanie vedie k funkčnej neschopnosti.“(Murphy.,2001,str.136)

⁸¹ Pozn.: „Doktori mi nariadili aby som nesedel viac než dve hodiny vkuse.“(Murphy.,2001str.149)

Skutočnosť je ale často úplne opačná – moje telo má nado mnou kontrolu a ja ho len tak ľahko kontrolovať neviem. Preto cvičením nadobúdam pocit, že mám moc nad „celým svetom.

Samozrejme, že sa mi tento pocit páči a viem, že mi cvičenie pomáha ale na druhej strane tiež viem, že cvičenie zo mňa neurobí „tú zdravú“. Preto je niekde vo mne ešte stále skrytá hlboká túžba a nádej, že sa to ešte stále dá. Veď medicína a možnosti liečenia sa stále vyvíjajú. Nič teda nemusí byť stratené, veď „nádej umiera posledná“ Takto nejako vyzerá falošná nádej, ktorou si neustále naplňam svoj život. Je síce pravdou, že možnosti liečenia a nápravy života stále zlepšujú a rozširujú, ale v prípade vrodeného ochorenia to asi veľmi nepomôže. Jeden lekár mi pri konzultácii ohľadom ďalšej operácie dokonca povedal: „Úprimne, mám strach do Vás zasahovať.“ To mi naozaj stačilo. Vtedy som pochopila, že ani stále vyvíjajúce sa lekárske možnosti a napredujúca medicína mi už nepomôžu. Mám to len vo svojich rukách.

3.2. ZATAŽENÁ MINULOSŤOU A TEHOTNÁ BUDÚCNOSŤOU⁸³

Zmysel života nemá vždy len jednu, rovnakú podobu. Postupom času sa často veľmi rýchlo mení. Netvrdím to len ja, ale aj sám Jan Sokol: „*Zmysel ľudského života sa príliš rýchlo mení.*“⁸⁴ Pred nejakým časom, nie veľmi dlhým, mal môj život úplne iný zmysel, než má teraz. Čo sa týka môjho života, dosť veľa rozmýšľam a trápim svoju myseľ mnohými otázkami. Často premýšľam aj nad svojou minulosťou a pomaly ale isto stále prichádzam na to, že práve kombinácia pohľadu do minulosti a analýza vlastných životných skúseností mi prináša to, že zmením svoju perspektívu na svoj súčasný život a tým súčasne prehodnotím celý zmysel svojho života.

„*Časy sa menia a my sa meníme s nimi.*“⁸⁵ Pred nejakým časom som ani zďaleka nebola tým človekom, ktorým som dnes. Bola som dosť nezodpovedná, ľahkomyselná, nevedela som, čo chcem, bolo mi všetko jedno a nad ničím som vôbec nerozmýšľala. Preto ma veľa ľudí teraz vôbec nespoznáva a svojim konaním ich dosť prekvapujem, miestami až šokujem. Čas ma veľmi zmenil a otvoril mi oči. Stala som sa presne opačným človekom, než som bola predtým. Život mi poskytol príležitosť zmeniť svoj život a ja som túto možnosť plne využila. Podľa Sokola „*môže pozorný človek vidieť svoju príležitosť doslova v čomkoľvek.*“⁸⁶ To, či som pozorným človekom, to neviem s istotou povedať. Príležitosti ale vidím naozaj skoro všade. Dokonca aj v tom zlom niekedy vidím príležitosť na niečo dobré. To mi pripomína situáciu, kedy som nastupovala na strednú školu pre zdravotne znevýhodnených. Bola to práve táto zlá situácia, ktorá mi otvorila oči a ukázala príležitosť na lepší život. Na tejto škole som vydržala len pár dní. Hneď po vstupe do budovy školy som si totiž uvedomila, že niečo nie je v poriadku. Zmocnil sa ma zvláštny pocit, ktorý som dovtedy vôbec nepocítila. Pre vysvetlenie, cítila som skrátka to, že do takého prostredia ja nepatrím. Postrehli ma vtedy absolútne „*meniace sa pocity ohľadom toho, kto a čo som.*“⁸⁷ Pocity, ktoré som v tom momente pociťovala ma zmenili a zasiahli až do takej miery, že som to už sama nemohla uniesť a potrebovala som odbornú pomoc.

⁸³ Pozn.: „*Zatažená minulosťou a tehotná budúcnosťou.*“ (Leibniz) (Sokol, 2000, str.78)

⁸⁴ SOKOL, Jan. Človek jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.66

⁸⁵ Tamže, str.83

⁸⁶ Tamže, str.75

⁸⁷ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2., str.14

Určite som si vtedy nepripadala ako psychicky chorý človek – a práve to ukazovalo na skutočnosť, že ním naozaj som. Zasiahlo ma totiž klasické stresom spôsobené nechutenstvo k jedlu⁸⁸, ktoré najskôr vyzeralo ako niečo dočasné. Dočasné to ale nebolo. Môj psychicky stav bol na tom tak zle, že nechutenstvo k jedlu dokonca prešlo až k psychiatrickej diagnóze. Bola mi diagnostikovaná Mentálna anorexia. Viem, niet sa čím „chváliť“. V čase, keď som trpela touto chorobou som bola tak mimo reality, že som si vôbec neuvedomovala to, že ako sa hovorí, „prikladám drevo do ohňa“. To, že som chorá som v tom čase vôbec nevidela a vedome som si pridala ďalšiu diagnózu, ktorú som ale úplne stratila z kontroly. Je ale normálne, že „*pacient, ktorý už svoje neistoty nemôže uniesť, hľadá odbornú psychologickú pomoc.*“⁸⁹ Je až paradoxné, že počas svojho života sa mi ešte nestalo, žeby som kvôli telesnému znevýhodneniu, s ktorým žijem, hľadala odbornú psychologickú pomoc. Vnútorne som sa s určitými vecami iste trápila a možno sa stále ešte trápim, pretože život s doživotnou chorobou predstavuje jednu veľkú neistotu. Ale vždy si to v rámci tohto vo svojej hlave nakoniec dokážem „poupratovať“. V jednej záležitosti som však odbornú psychologickú pomoc vyhľadať musela. Vyžadovala si to moje získané mentálne ochorenie v podobe Mentálnej anorexie. S týmto ochorením som si s počiatku sama poradiť vedela ale postupom času to zašlo dokonca až k tomu, že bolo nutné absolvovať psychiatrické sedenie a neskôr aj hospitalizáciu v nemocnici. Po troch rokoch boja, kedy som intenzívne bojovala sama so sebou, som však nakoniec súboj vyhrala a anorexiu som zo svojho života úplne vymazala. Psychologickí a psychiatrickí odborníci mi v čase liečby iste podali pomocnú ruku, ale bola som to práve ja, kto sa dokázal úplne vyliečiť.

V tomto som na seba tak trochu hrdá. Sama som sa totižto dostala „von“ z takzvanej „*Situácie „oslabenej osobnosti.*“⁹⁰ Áno, detská mozgová obrna mi miestami zapríčiňuje fyzickú oslabenosť. Ako oslabená osobnosť sa kvôli nej úplne necítim. Mám pocit, že to je tak trochu naopak, môj handicap mi moju osobnosť posilňuje. V situácii „oslabenej osobnosti“ som sa ale skutočne ocitla pri ochorení psychického charakteru, práve pri Mentálnej anorexii. To moju osobnosť oslabilo do takej miery, že som si vôbec nepripadala ako človek, ktorý potrebuje žiť. Nad týmto ochorením som ale zvíťazila a istým spôsobom som si týmto víťazstvom svoju osobnosť posilnila ešte viac.

⁸⁸ Pozn.: „*Začal som trpieť nechutenstvom. Nútil som sa k jedlu, pretože som si uvedomoval, že keby som prestal jesť, bol by som na tom ešte horšie.*“ (Murphy, 2001, str.40)

⁸⁹ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.67

⁹⁰ Tamže, str.9

Predtým ako ma zasiahla Mentálna anorexia, teda v období, keď som navštevovala základnú školu som nedávala takmer žiadnu váhu tomu, kým alebo čím by som vo svojom živote chcela byť. Potom som si však uvedomila to, že nechcem aby ma definoval len môj „nedostatok“ a začala som premýšľať o tom kto a čo vlastne som. Výsledkom tohto premýšľania bol nástup na klasickú strednú školu, medzi zdravých žiakov. V dobe, kedy som stála v budove strednej školy pre zdravotne znevýhodnených som mala neskutočné nutkanie niečo urobiť. Síce som vtedy úplne presne nevedela čo by to malo byť, ale rozhodne som to takto nemohla nechať. Jan Sokol ale presne vystihol to, čo som v tej chvíli urobila a urobiť mala: „*Urobiť nie len to, čo sa zdá byť samozrejme a pravdepodobné, ale aj niečo úplne iné, čomu moje okolie vôbec nerozumie a možno ani rozumieť nemá.*“⁹¹ Je pravdou, že sa od mňa nesmierne veľa vecí v živote očakávalo a určité záležitosti boli brané ako samozrejmosť. Ide napríklad o to, že celé moje okolie čakalo, že nebudem ničím výnimočná a že kvôli svojmu zdravotnému znevýhodneniu budem žiť oveľa horším a ťažším životom, než je obvyklé. Preto som začala konať tak, aby to tak vôbec nebolo. Začala som robiť veci, ktorým nikto nerozumel – nikto nerozumel, prečo som nechcela chodiť na strednú školu pre zdravotne znevýhodnených. Ale ja som presne vedela, čo robím. Niektorým záležitostiam proste okolie nemusí rozumieť a možno mu ani rozumieť nemá.

Život ma trochu obmedzuje po fyzickej stránke. To sa však netýka psychickej, či intelektuálnej stránky. Počas štúdia na klasickej strednej škole som spoznala svoju novú, predtým ešte neobjavenú vlastnosť. Všimla som si, že sa v rámci školy viem veľa vecí naučiť. Prišla som teda nato, že určitá časť mozgu mi paradoxne funguje celkom dobre aj napriek jeho inej poškodenej časti. Práve vtedy mi došlo, že už viem, čo ma v mojom živote bude živiť – môj poškodený mozog.⁹² Samozrejme, vždy som „v hlave“ niečo mala. Inak, by som asi nebola schopná existovať. To, že tam mám nejaký rozum, som ale vždy nevedela. No, veľmi som ho nepoužívala. To sa odzrkadlilo aj v mojom detstve a v období puberty. Bolo mi proste všetko takpovediac „jedno“. Neskôr sa vo mne niečo „zlomilo“.

⁹¹ Tamže, str.114

⁹² Pozn.: „Všetci sa musíme pretĺkať životom navzdory svojim obmedzeniam – aj keď som bol po určitej stránke fyzicky handicapovaný, zostávalo mi ešte veľa síl. Jedinou časťou centrálného nervstva, ktorá mi ešte dobre pracovala, bol mozog, a práve ním som sa živil.“(Murphy.,2001,str.60)

Bolo to ako keby ma sám Immanuel Kant „posilnil“ svojím poslaním: „Neboj sa používať rozum.“⁹³ Od tej chvíle používam svoj rozum naplno a riadim sa ním skoro všade.

„Väčšina z nás pochádza z rodín, v ktorých sa pokladalo za úspech dokončenie strednej školy a o živote na univerzite sme nemali vôbec žiadnu predstavu. Poriadne som nevedel, čo je to PhD., nehovoriac o tom, ako takýto titul získať“⁹⁴, hovorí sám R.F. Murphy, americký profesor a antropológ. V mojej rodine nikto nedisponuje vysokoškolským titulom, málokto má dokončenú strednú školu. Ja sama som donedávna nevedela, aké vysokoškolské tituly existujú a už von koncom som nevedela, čo tie tituly vlastne znamenajú. Ak by mi niekto pred desiatimi rokmi povedal, že budem študentkou na Karlovej univerzite, vysmiala by som ho. Veď je viac než pravdepodobné, že o zdravotne znevýhodnených si okolie myslí, že to v živote nikde ďaleko nedotiahnu. Handicap predsa nepatrí do spoločenských noriem, je to niečo, čo sa vyhyba normám, niečo, čo život človeka znevýhodňuje. Émile Durkheim, francúzsky filozof a sociológ, používa vo svojej škole myslenia teóriu „anómie“⁹⁵, podľa ktorej zrušenie spoločenských noriem vedie k oslabeniu toho, ako človek vníma samého seba. Premeny alebo zmeny spôsobujú v živote človeka jeden veľký chaos. Telesne znevýhodnený človek sa v podstate netypickým pre spoločnosť zdravých ľudí a život medzi touto spoločnosťou preňho môže predstavovať utrpenie. To, že sa trochu vymykám normám a veľmi do spoločenského rádu nezapadám som si dávno všimla. S „anómiou“ som sa stretla – ja sama spôsobujem rozklad spoločenského rádu. Okolie ku mne preto niekedy pristupuje tak, že mi proste dá najavo, že som „iná“. Ponižovaniu som sa vo svojom živote nevyhla. „Kde by si to práve ty (telesne postihnutá) mohla v živote dosiahnuť?“- nie raz bola na mňa smerovaná táto ironická otázka. Určite sa ma to dotkne a zabolí ma to, ale na druhej strane sa z toho snažím ťažiť niečo iné: práve takýmto ľuďom dokazujem, že to v živote niekam dotiahnem. Iste to niekam chcem v živote dotiahnuť a aj keď sa snažím „zakryť svoju skutočnosť“, proste sa mi to nedarí. Na druhej strane ale odmietam dovoliť svojmu ochoreniu, aby ma olúpil o moju budúcnosť.(Murphy.,2001,str.82)

⁹³ Pozn.: „Neboj sa používať svoj rozum“, zhrňuje osvietenské poslanie Immanuel Kant.“(Sokol.,2000,str.143)

⁹⁴ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2.,str.137

⁹⁵ Pozn.: „Durkheimova „anómia“, zrušenie spoločenského rádu, ktorým pochopiteľne najviac trpia tí najslabší: Nikde vyššie sa totiž nedostanú a len si celú bolesťnú procedúru ponížovania musia zažiť od začiatku znova.“(Sokol.,2000,str.38)

To, že by ma mala moja diagnóza pripraviť o moju budúcnosť je absolútne nemožné. Moja detská mozgová obrna je totiž na to slabá. V rámci dospelosti s ňou bojujem, zatiaľ vyhrávam a silno odmietam, aby mi kazila budúcnosť – to jej jednoducho nedovolím! Ale nebudem klamať, detskej mozgovej obrny sa v kútiku duše bojím. Mám strach pretože sa bojím, že by práve ona zapríčinila stratu mojej celkovej slobody v živote.⁹⁶ S myšlienkou o strate slobody som sa stretla v čase, keď som sa rozhodla dať prihlášku na vysokú školu. Vysokú školu som si vybrala sama s tým, že sa chcem v živote trochu posunúť. Základnú aj strednú školu som mala „pod nosom“ a nikde ďalej som sa v tom čase nedostala. Bola som stále vo svojej „komfortnej zóne“. Rozhodla som sa to zmeniť – podala som si prihlášku na zahraničnú univerzitu: Univerzitu Karlovu. Samozrejme, nepočítala som vôbec s tým, že by som sa tam dostala. Opak bol pravdou, a ja som úspešne zvládla prijímačky. Práve vtedy som najviac pocítila, že môžem stratiť svoju slobodu. Dôvod bol ten, že rodina mi v nástupe na vysokú školu zozáčiť bránila. Činila tak pravdepodobne zo strachu a s myšlienkou: „A čo tam ona (chorá) bude robiť sama? Vo veľkej metropole Prahy si určite sama neporadí.“ Je skutočne pravdou, že *„rodiny postihnutých niekedy zasiahne depresia prudšie, než ich samých.“*⁹⁷ Ja sa ale na svoju budúcnosť snažím pozeráť optimisticky a pozitívne. Jasné, že ma niekedy zasiahne chvíľka miernej depresie v súvislosti s tým, že si dávam falošné nádeje, ale mám pocit, že oveľa častejšie prežíva intenzívnejšie stavy strachu a depresie práve moja rodina, ktorá sa miestami až príliš bojí o moju budúcnosť a aj o mňa samú.

Nad získaním nejakého vyššieho vzdelania som nikdy predtým nepremýšľala a svoj budúci život som si nepredstavovala nijak špeciálne – brala som to asi tak, že budem proste rada, keď ma (mňa s handicapom) vôbec niekde zamestnajú. V minulosti, počas toho, keď som navštevovala základnú školu, by nenapadlo ani mňa ani nikoho z mojej rodiny to, že o pár rokov neskôr budem študovať na vysokej škole. Dokonca som o tom v tom období ani nesnívala. Nepokladala som to za dôležité, pretože v mojej rodine nebol nikto s vysokoškolským vzdelaním. Vysoká škola sa stala mojím snom až vtedy, keď mi stredná škola – a predovšetkým nesmierne ľudský prístup celého tamojšieho pedagogického zboru – dala najavo, že na to mám.

⁹⁶ Pozn.: „Čo ma ale ubíjalo najviac zo všetkého bolo vedomie, že som stratil slobodu.“(Murphy.,2001,str.24)

⁹⁷ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2.,str.172

Snívala som o nej, ale zároveň som si uvedomovala, že to nie je po finančnej stránke jednoduchá záležitosť.⁹⁸ Preto som sa rozhodla nájsť si zamestnanie hneď po maturite. Podarilo sa, zamestnala som sa na už vyššie spomínanom úrade.

Popravde, neviem ako sú na tom slovenské univerzity, neviem, či sú ich brány otvorené aj pre telesne znevýhodnených.⁹⁹ Jedno však iste viem, najstaršia univerzita strednej Európy a najprestížnejšia univerzita Českej republiky, mne osobne brány otvorila. Karlova univerzita mi momentálne plní jeden z mojich snov – získať vysokoškolské vzdelanie. „Univerzita ma vzala poriadne pod ruky, formovala ma, vylovila zo mňa môj potenciál a dala mi sebadôveru, že sa môžem stať čímkoľvek chcem a robiť všetko to, čo mi moje schopnosti dovoľia.“¹⁰⁰ Nikdy som nepochybovala o tom, že študovať na univerzite je nesmierne náročné. Karlova univerzita patrí medzi tie náročnejšie a preto som si veľmi neverila. Úprimne, neverila som, že zvládnem čo i len prijímacie skúšky. Zvládla som. Nástupom na univerzitu som si ešte neuvedomovala, čo všetko to pre mňa bude znamenať. Univerzita ma poriadne vzala pod svoje ruky, hneď na začiatku mi dala pocítiť, že život nie je prechádzka ružovou záhradou. Dala mi to pocítiť v prvom rade tým, že som za ňou musela cestovať skoro osem hodím vlakom úplne sama. Univerzita ma teda osamostatnila, formuje ma ako človeka, našla vo mne to, čo som nevedela, že existuje, a v neposlednom rade mi dala sebadôveru, pretože viem, že aj napriek svojmu handicapu sa môžem stať čímkoľvek chcem a robiť to, čo mi moje schopnosti dovoľia robiť.

„Univerzita mi otvorila svet.“¹⁰¹ Tým, že som nastúpila na Karlovu univerzitu, som nedostala len možnosť študovať na vysokej škole, ktorej meno je synonymom prestížnosti. Dostala som tým aj „kľúč od sveta“. Nikdy predtým som nebola ďalej, než v hlavnom neste Slovenska. Praha a presnejšie, jej „Karlova“ mi otvorila svet.

⁹⁸ Pozn.: „Vyššie vzdelanie bolo vždycky mojím krásnym, avšak finančne nedostupným snom.“(Murphy.,2001, str.137)

⁹⁹ Pozn.: „Väčšina školských areálov je dnes otvorená aj postihnutým študentom, kde sa títo študenti hlásia na medicínu, či právo a postupujú do magisterského, či doktorandského štúdia.“(Murphy.,2001 str.126)

¹⁰⁰ MURPHY, Robert Francis. Umlčené telo. Studie (Sociologické nakladateľstvi). Praha: Sociologické nakladateľstvi, 2001. ISBN 80-85850-98-2., str.137

¹⁰¹ Tamže

Svojich pár prvých detských rokov som žila v meste pod Tatrami. Miestami si na to obdobie pamätám, ale už je tak trochu zabudnuté. Už skoro dvadsať rokov trávim svoj život v malej dedinke, ktorá je síce blízko mesta, ale v každom prípade je ti dedina. Na dedinský život som si v podstate zvykla. Ale vždy ma to vo vnútri ťahalo do mesta. Najviac ma vždy priťahovali obrovské mestské metropoly. Na základe tohto som si vybrala vysokú školu. Veľa ľudí okolo mňa sa pýta, prečo som si vybrala práve Prahu, také veľké mesto. Napríklad, Jan Sokol definuje mesto ako: „*Charakteristika mesta: bohatstvo, pohodlie a stres. Aj keď to tak nevyzerá, dnešné mestá sú ďaleko bezpečnejšie, než kedysi.*“¹⁰² Možno práve preto ma veľké mesto neskutočne priťahovalo a veľmi som sa naň tešila, zároveň som sa ale bála. Bála som sa nebezpečia, ktoré ma tam môže postihnúť. Ale aj napriek tomu som vedela, že sa vo veľkom meste nestratím. Mesto pre mňa ponúka viac než malá dedinka – v prvom rade sa v ňom stratím, nikto očividne nebude riešiť mňa a môj handicap a preto bude pre mňa mestské prostredie pohodlnejším, menej stresovým. „*Prekvapivé je zistenie, že psychické ťažkosti sú na vidieku výrazne častejšie, než vo veľkých mestách.*“¹⁰³ Život na vidieku, v malej dedinke síce môže symbolizovať pokoj a klud, ale nemusí to tak vždy byť. Dedina je takým malým miestom pre život, že každý každého pozná. Mňa tam pozná každý tiež. Aj napriek tomu, že na dedine žijem v podstate celý svoj život, vždy keď vyjdem von som ľuďom na očiach. A ako je o dedinčanoch známe – tí nikdy nie sú ticho – vždy sa nájde nejaká poznámka na osobu, ktorá práve prešla po ulici. Čo je horšie, tie poznámky na moju osobu počujem. Naučila som sa to ignorovať, ale psychicky ma to neteší. Preto si svoj budúci život viem skôr predstaviť vo veľkom meste, kde sa takpovediac „stratím medzi ľuďmi“ a nikto ma tam priamo riešiť nebude.

Vo všeobecnosti sa hovorí, že „*do mesta sa sťahujú najmä mladí a schopní ľudia. Lákajú ich možnosti zamestnania, kultúry, zábavy a vzdelania, ale aj príjemná anonymita a nerušené súkromie, čo priťahuje najmä príslušníkov menšín.*“¹⁰⁴ V meste síce ešte nežijem, ale v pláne to mám. Dôvodom nie je len hlavne to, že som príslušníčkou menšiny, a teda, že som Rómka. Práve to väčšina ľudí vidí ako hlavný dôvod toho, že sa ľudia sťahujú do veľkých miest.

¹⁰²SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.38

¹⁰³ Tamže, str.39

¹⁰⁴ Tamže

U mňa toto nehrá žiadnu rolu – chcem tam ísť kvôli tomu, že som v prvom rade mladý človek, ktorý chce zo seba dostať čo najviac, a nie preto, že si ako Rómka neviem so svojím životom poradiť (majorita ľudí je často názoru, že sú Rómovia skoro vo všetkom neschopní). Životom na dedine veľa nedosiahnem, naopak, mesto mi ponúka veľa možností na spríjemnenie môjho „znevýhodneného“ života – v prvom rade mi ide o získanie príjemnej anonymity, ktorá mi zabezpečí to, že ma ako „inú“ osobu nebude riešiť okolie.

V súvislosti s mestom a dedinou používa Sokol tvrdenie: *„Medzi mestom a vidiekom nutne vznikajú zložité, často napäté vzťahy.“*¹⁰⁵ Je určite jasné, že si človek po nejakom období zvykne na dané prostredie, ktorom žije. Nehovoriac o skoro dvadsať ročnom živote v jednom prostredí – s rodinou žijem taký dlhý čas na dedine. Samozrejme, zvykla som si istým spôsobom aj j, ale moja rodina je na tom inak, ona si v žiadnom prípade nevie predstaviť život v meste. Ja život v meste uprednostňujem, moja rodina život v meste silno odmieta a preferuje vidiecky život v malej dedinke. Vzťahy medzi mestom a vidiekom sú očividne naozaj zložité a napäté. Moja rodina, a predovšetkým hlavne moji rodičia, mali vždy v súvislosti so mnou obavy z preľudnených priestorov. Vždy sa ma báli pustiť samú niekde medzi ľudí. Vždy som nejakým spôsobom cítila, že v tomto ich obrovskom strachu hrá obrovskú rolu môj handicap. Cítila som sa preto veľmi hlúpo a neskutočne som pociťovala, že ma moje telesné znevýhodnenie v živote obmedzuje. S vedomím, že ma čaká štúdium v Prahe sa ma však zmocnil strach tiež. Obrovské mesto plné ľudí a metro – to bolo pre mňa niečo úplne nové. Preľudnené priestory typu *„výťah, metro alebo štadión predstavuje pre človeka stály zdroj stresu.“*¹⁰⁶ Ako prvé ma napadlo, že pri takom veľkom počte ľudí, aké sa v metropole Prahy pohybuje každý deň, ma ľahko niekto zvalí na zem, pretože sa svojou nemotornou chôdzou neprispôbim tempu ostatných ľudí. Na prekvapenie mňa aj mojej rodiny je to úplne inak. V súčasnej rýchlej dobe plnej stresu sa dokonca ľudia v metre vedia zastaviť a milo sa ma opýtať: *„Nechcete si sadnúť?“* *„Dodržiavanie ohľaduplnosti a veľkorysosti. Ostatne, aj človek, ktorý v metre púšťa staršiu osobu sadnúť zlepšuje atmosféru.“*¹⁰⁷ Aj keď sa môže zdať, že dnešný svet je veľmi rýchly, plný vystresovaných, sebeckých a neohľaduplných ľudí, môj život mi ukazuje, že to tak úplne nie je. Potvrdilo sa mi to niekoľkokrát práve vo veľkom hektickom meste, kde sa každý niekam ponáhl'a.

¹⁰⁵ Tamže, str. 40

¹⁰⁶ Tamže, str. 37

¹⁰⁷ Tamže, str. 39

V Prahe sa mi stáva, že sa v rámci hromadnej dopravy nájde vždy niekto ohľaduplný a veľkorysý – od takýchto ľudí dostávam ponuky, či si nechcem sadnúť. Síce mi to vyčarí úsmev na tvári, ale ponuku často odmietnem s tým, že miesto na sedenie si viac zaslúži a častokrát viac potrebuje starší človek, než ja.

V rámci života v Prahe a tam fungujúcou mestskou hromadnou dopravou som nechtiac a nečakane prebudila svoj už teraz tak trochu skrytý strach – strach zo schodov. Ale samozrejme, „človek sa musí tváriť, že sa vôbec nebojí, že ho nič nezastaví a že pred ničím neuhne.“¹⁰⁸ V živote sa bojím veľa vecí. Môj strach je ešte oveľa intenzívnejším tým, že viem, že nie som zdravá. Bojím sa totižto aj takých vecí, ktorých by mnohých ani len nenapadli. Týka sa to hlavne fyzických pohybov. Neskutočný strach som napríklad mala, keď som prvýkrát vstupovala do pražského metra. Keď som videla tie rýchlo pohybujúce sa eskalátory, prešiel po mne mráz. „Ako sa tam dostanem so svojou nie úplnou schodnosťou udržať rovnováhu a koordináciu tela?“, hovorila som si. A do toho ešte kopa ľudí okolo mňa. No, čistý horor. Ale iste, že ja som navonok prekypovala nadšením a neskutočným úsmevom na tvári. Veľakrát maskujem svoj strach úsmevom a tak sa vlastne vnútorne posilňujem v tom, že ma v mojom živote nič nezastaví a pred ničím len tak neuhnem.

Jedna vec ma však vždy zastaviť vie – je to spomínaný strach zo schodov. Tak ako ma niekto fóbiu z pavúkov, ja mám panický strach zo schodov. Schodiska som sa bála vždy, už od detstva. Predstavovalo pre mňa neskutočné nebezpečie. Už v rannom detstve som si uvedomovala svoju neschopnosť udržať rovnováhu a automaticky som schody brala ako niečo hrozné. Riziko pádu totiž bolo veľmi vysoké. Ešteže existuje zábradlie. Práve zábradlie mi pomáha, tento strach prekonávať. Aj v súčasnosti mám pred schodmi rešpekt. Viem zhodnotiť, ktoré schody sú pre mňa zvládnuteľné a ktoré sú už nezdolateľné.¹⁰⁹ To, že viem takto situáciu zhodnotiť mi zabezpečuje možnosť myslieť. Aktivity ako myslenie a jednanie sprevádzajú život každého človeka, to znamená, aj chorého. Na druhej strane, „je treba len poznamenať, že ochorenie u človeka ruší nedostatočné vedomie tela pri umierňovaní nášho myslenia a jednania.“¹¹⁰ Pokiaľ u chorého človeka nie je nejakým spôsobom nerušený spôsob myslenia a jednania, uvedomuje si nedostatočné vedomie svojho tela.

¹⁰⁸ Tamže, str.97

¹⁰⁹ Pozn.: „A naraz bolo pre mňa schodisko nezdolateľné.“(Muphy.,2001,str.54)

¹¹⁰ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2.,str.19

V rámci môjho života si uvedomujem to, že síce svoje telo nemám v dostatočnom vedomí, a teda telo, resp. nohy „si robia čo chcú“, pri cielenom používaní mysle ich dokážem trochu skorigovať. Som toho schopná hlavne pred zrkadlom, teda keď mám možnosť vidieť samu seba a to „ako moje telo poslúcha moju myseľ a na základe toho následne jedná“.

Počas pohľadu do zrkadla to ale nie je len tak, že jednoducho vidím samú seba. Je to tak, že „človek nikdy nevidí „ako to je“, ale len to, ako sa mu veci ukazujú.“¹¹¹ To, že niečo nejak je, neznamená, že to tak naozaj je. Nikdy nevidíme „ako to je“, ale ako sa nám veci ukazujú. Toto tvrdenie Jana Sokola skutočne dost často vstupuje do môjho života a jeho pravdivosť sa teda naozaj potvrdzuje. Ide totižto o to, že vždy keď sa sama pozriem na svoje nohy (nie v zrkadle) a sledujem svoju chôdzu, nikdy nevidím, žeby som chodila nejak zvláštne, moja chôdza sa mi javí ako normálna chôdza zdravých ľudí. Ako náhle ma ale vidí chodiť niekto iný alebo sa na svoju chôdzu pozerám v zrkadle, vidím ako sa mi ukazuje to, „ako to naozaj je“.

Čo sa týka opačného pohľadu na vec, existuje pár vecí, z ktorých mám trochu strach. Sú to najmä schody a nerovné povrchy. Ako náhle vidím nejaké schody, či kopec, hneď sa v mojej mysli spustí kalkul ohľadom toho, či budem schopná schody/kopec zdolať. Kalkul sa spustí z toho dôvodu, že som si vedomá oslabenej rovnováhy a koordinácie svojho tela. Výsledkom kalkulu je však často úspešné zdolanie tejto prekážky, ku ktorému ma vedie hlavne moja pozitívne naladená myseľ. Áno, pri pohľade na prekážku v podobe schodov sa snažím zachovávať takpovediac „chladnú hlavu“, nie vždy sa mi to ale darí. Často sa mi to nedarí pri nastupovaní do električky alebo autobusu.¹¹²Schody autobusu – tie pre mňa donedávna predstavovali niečo hrozivé, priam hororové. Mala som z nich strach preto, lebo vyzerali byť neskutočne vysoko. Tá výška bola neprekonateľná. Nie vždy som bola schopná zdvihnúť nohu do ich výšky. A tak bol pre mňa každý nástup do autobusu vždy zážitkom plným strachu. Dokonca aj teraz, keď vidím v Prahe prichádzať retro električku s desivými schodmi, radšej počkám na ďalšiu, tú bez schodov. Nie vždy to ale vyjde, niekedy sa totiž musím sama proti svojmu strachu postaviť a ísť.

¹¹¹ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.114

¹¹² Pozn.: „Nástup do autobusu.“(Murphy.,2001str.117)

Hovorí sa, že *úzkosť prepadá človeka bez varovania a stavia ho pred oči problematickosti jeho bytia, spochybňuje nie len všetky jeho istoty, ale aj ciele a zmysel.*¹¹³ S úzkosťou v súvislosti s mojím bytím, som sa samozrejme stretla. Väčšinou ma prepadne vtedy, keď to vôbec nečakám. Napríklad, keď idem niekam vonku iste nečakám, že niekde spadnem, ale keď sa to stane, v tom momente ma prepadne neznesiteľná úzkosť, ktorá úplne spochybňuje moje bytie vo svete, moje ciele a koniec koncov, celý zmysel môjho života.

S touto úzkosťou som sa však naučila pracovať a viem jej celkom dobre odolávať napríklad aj takým spôsobom, že si poviem: „Aj zdravý človek často spadne.“ Ale nebudem popierať, v mojom živote sú pravdepodobne pády častejšie, než v živote zdravého človeka. Dokonca sa mi niekedy stávajú situácie takzvaného „nečakaného pádu“. Postavím sa a vzápätí hneď spadnem do postele, či stoličky – párkrát sa mi to stáva. Stane sa mi to najčastejšie vtedy, keď sa postavím rýchlo a preto nestihnem udržať rovnováhu. Vtedy ma moje nohy (alebo lepšie povedané mozog) tak trochu zradia.¹¹⁴ Všetko, čo potrebujem potom urobiť, je len chvíľu zostať sedieť a potom sa znovu postaviť. Keď sa mi toto stane napríklad na verejnosti, cítim sa dosť nepríjemne a trápne. Koniec koncov dnešná doba je taká, že „*keď niekto v meste spadne, okoloidúci si ho často nevšímajú.*“¹¹⁵ Nie raz sa mi totiž v živote stalo, že som na verejnosti spadla. Nie len ako dieťa, ale tiež teraz, počas dospelosti. Ani neviem opísať, aký hrozný pocit to pre mňa vždy je, obzvlášť, keď som dospelá. Je to skombinovaný pocit neskutočnej zlosti a bezmocnosti. V momente keď sa prichytím na zemi, mi ako prvé napadne: „Snáď ma nikto nevidel, musím sa rýchlo postaviť!“ Medzitým sa však okolo mňa pohybujú ľudia. Iste, nie každý si ma všimne, ale vo veľkej miere sa vždy nájde niekto, kto by mi chcel pomôcť. Na svete sa vždy nájde niekto dobrý, a to mi robí naozaj veľkú radosť. A práve preto pred svojou budúcnosťou nepociťujem strach. Som „*tehotná svojou budúcnosťou*“, vrelo ju očakávam a teším sa na ňu.

¹¹³ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.74

¹¹⁴ Pozn.: „*Jedného dňa som napol vstal a potom ťažko spadol späť do vozíka. Nohy ma zradili.*“(Murphy.,2001,str.136)

¹¹⁵ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.37

4. TVORBA SVETA SVOJHO ŽIVOTA

Vstupovaním alebo lepšie povedané svojím narodením sa na tento svet som ani len netušila, čo to za „blbosť“ vlastne robím. Dokonca som sa ešte aj ponáhľala – veď jasné, určite mi v tom čase lietali hlavou myšlienky typu: „Čo tu pri mame budem robiť celých deväť mesiacov? Nebudem zbytočne strácať čas a narodím sa o viac ako dva mesiace skôr.“ Ja v podobe bezbranného pár gramového tela som ani len netušila, aká náročná cesta ma ešte len čaká. „Svet, v ktorom bude dieťa žiť si musí najskôr osvojiť, spoznať a zvládnuť. Človek si musí vytvoriť svet svojho života.“¹¹⁶ Neznámy svet plný zdravých ľudí ma samozrejme „vítá“ s otvorenou náručou a ochotou pomôcť. Ako dieťa som mala dôležitú úlohu – osvojiť si svet, do ktorého som prišla, spoznať ho a samozrejme, zvládnuť ho! Tieto tri úlohy som musela zvládnuť sama. Ale ako hovorí J. Sokol: „Bezradný živočích typu človeka by nemal sám veľkú šancu.“¹¹⁷ To, že sa človek narodí sám, teda ako samostatná bytosť, je isté. Aby však na svete prežil, potrebuje pociťovať prítomnosť ďalších ľudí. Sám by na prežitie určite veľkú šancu nemal. Už len pri samotnom narodení je potrebné, aby niekto iný podal bezmocnému novonarodenému dieťaťu pomoc. Obzvlášť pre zdravotne znevýhodnené dieťa by samota predstavovala katastrofu. Ak by som svoj život mala žiť sama, pravdepodobne by som dlho nevydržala. V tomto nejde len o to, že je v mojom živote prítomná detská mozgová obrna, a teda, v detstve som bola viac menej odkázaná na pomoc druhej osoby, ale predovšetkým ide o samotný princíp samoty. Žiadny človek sa nenarodil na to, aby bol sám.

Samozrejme, že svoj život nechcem prežiť sama ani ja. Som vo veku, kedy sa očakáva, že si vyberiem svojho životného partnera. Nadväzovanie vzťahov pre mňa nie je úplne jednoduché a v rámci výberu partnera som veľmi opatrná. Nejde mi vôbec o to, nájsť si niekoho len preto, že to moje okolie očakáva. Mojm hlavným cieľom je priviezt' si do života niekoho, kto akceptuje môj zdravotný stav a príjme ma takú aká som. To pre mňa v súčasnosti predstavuje priam hrozivo náročnú úlohu. Nájsť vo svete „úplných ideálov“ niekoho takého je nadľudský výkon.¹¹⁸ Preto v rámci vzťahov, momentálne uprednostňujem takzvanú stratégiu úspešných a ctižiadostivých ľudí – ide o stratégiu “singles”.

¹¹⁶ Tamže, str.65

¹¹⁷ Tamže, str.30

¹¹⁸ Pozn.: „Odlišná „stratégia“ ženy a muža pri výbere partnera, väčšia opatrnosť pri nadväzovaní vzťahu a dôraz na iné vlastnosti.“(Sokol.,2000,str.23)

Za úspešnú a ctížiadostivú sa veľmi nepovažujem, ale úprimne, neviem si predstaviť, žeby som mala teraz, v čase, kedy si idem za svojimi cieľmi, zaťažovať svoj život nejakým trvalým záväzkom.¹¹⁹

Pokiaľ ide o samotu v rámci stavu detstva, „*dieťa nie je odkázané samé na seba ale ani pomoc druhých s ním nebude navždy.*“¹²⁰ Ako malé dieťa som iste nebola odkázaná sama na seba. Nikto by toho v čase detstva nebol schopný, a nebola som ani ja. Situáciu však o niečo zhoršovala skutočnosť, že som nebola zdravým dieťaťom. Moja odkázanosť na druhých bola tým pádom ešte silnejšia. „Tí druhí“ ale nebudú navždy pri mne a nebudú mi so všetkým stále pomáhať. Cieľom „tých druhých“, presnejšie povedané, cieľom mojich rodičov bolo zabezpečiť, aby som postupom času sama na seba odkázaná byť mohla, resp. byť musela – a teda stala sa dospelým človekom, ktorý je osobou. Táto postupnosť času pravdepodobne odkazuje na to, čo Jan Sokol nazýva „*Tajomným procesom, v ktorom sa dieťa stáva dospelým človekom.*“¹²¹ Po narodení som bola ani nie jednokilogramovou živou bytosťou, ktorá nedokázala samostatne dýchať. Teraz som však dospelou ženou, ktorá je schopná života. Znie to miestami až neskutočne. Proces, kedy sa s dieťaťom stáva dospelý človek v sebe ukrýva obrovskú tajomnosť a silu zároveň.

Ako je to ale v prípade procesu, kedy sa z človeka stáva osoba? „*Aby sa človek mohol stať osobou v plnom slova zmysle, iste sa potrebuje zbavovať prekážok, ktoré by mu bránili v dosahovaní jeho cieľov, musí však najmä nejaké ciele mať – a to u človeka znamená, že ich musí taktiež vedieť hľadať.*“¹²² Hľadať svoje ciele som v podstate vedela asi vždy, svojím spôsobom už hneď od svojho narodenia. Síce som vtedy – ako niekoľko gramové živé stvorenie - vôbec nemala a ani som nemohla mať poňatie o tom, čo to cieľ vôbec znamená, mojím úplným prvým a zároveň hlavným cieľom v tom čase bolo prežiť. Svoj prvý cieľ v živote som úspešne splnila, prežila som. Potom som ale vôbec nemohla tušiť, aká celoživotná prekážka ma čaká. Život mi pripravil celoživotnú prekážku s názvom detská mozgová obrna. V priebehu celého svojho života túto prekážku vnímam, len tak zbaviť sa jej proste nedá. Aj napriek tejto nezbaviteľnej prekážke si však v živote svoje ciele hľadám a hľadám si aj spôsoby ako tieto ciele naplňať.

¹¹⁹ Pozn.: „*Najmä ctížiadostiví a úspešní ľudia – muži aj ženy – často volia stratégiu tzv. “singles“ bez rodiny a trvalých záväzkov.*“ (Sokol., 2000, str.29)

¹²⁰ Tamže, str.66

¹²¹ Tamže, str.5

¹²² Tamže, str.4

Na prekážku sa nevyhovám a myslím, že práve týmto sa mením z človeka na osobu v plnom slova zmysle. Vypracovať sa k dospelaj osobe ale vôbec nie je jednoduché. „*Cesta od novonarodeného dieťaťa k dospelaj osobe je nie len neobyčajne dlhá, ale aj zložitá a prácna.*“¹²³ Je faktom, že cesta on novonarodeného dieťaťa k dospelému človeku je naozaj veľmi dlhá. Je rovnako dlhá pre každú ľudskú bytosť – dospelým človekom sa predsa z právneho hľadiska každý stáva osemnástym rokom života. Osemnásť rokov to trvá pre zdravého aj chorého človeka. Z časového hľadiska to síce trvá rovnako, ale z praktického, ani náhodou. Cesta k dospelosti je náročná pre každého, ale zdravotne znevýhodnený človek ju má ešte o čosi zložitejšiu. Viem o čom hovorím, pretože moja cesta k dospelosti ani zďaleka nebola len zložitá a prácna. Bola oveľa zložitejšia a oveľa prácnejšia. Musela som veľmi dôsledne - a dokonca niekedy ešte stále musím vo svojich dvadsiatich šiestich rokoch - dokazovať svojmu okoliu, že som schopná svoj život s detskou mozgovou obrnou viesť úplne samostatne a plnohodnotne. Tu sa dá teda spozorovať to, že u zdravotne znevýhodneného človeka môže trvať cesta k dospelosti oproti zdravému človeku oveľa dlhšie, kludne možno aj celý život.

Cesta k dospelosti vedie samozrejme cez výchovu, resp. cez spôsob akým človeku bola výchova v detstve dávaná. Táto cesta sa ale nezaobíde ani bez vzdelania. „*Zmysel výchovy a vzdelania spočíva v tom, aby sa človek dokázal postaviť na vlastné nohy.*“¹²⁴ „Postaviť sa na vlastné nohy“, tento výraz sa používa veľmi často v súvislosti so získaním samostatnosti v živote. Ale len málokto naozaj vie, aké je to nemôcť stáť na vlastných nohách. Práve táto životná skúsenosť mi poskytuje to, že naozaj viem, aké je to veľmi dôležité. Od rodiny a rodičov som dostala výchovu, ktorá ma naučila, ako používať svoje nohy a ako z nich „nespadnúť“. Školou som dostala výchovu a vzdelanie, ktoré ma naučilo poznať svoju hodnotu a ukázalo mi, že v živote môžem dokázať aj to, o čom sa mi spočiatku ani len nesnívalo. Myslím si, že zmysel výchovy a vzdelania je v mojom prípade už v mnohom naplnený. Nie raz som totižto spadla a znovu som sa postavila. Som preto pripravená „postaviť sa na vlastné nohy.“ V rámci výchovy Sokol zdôrazňuje: „*Pokiaľ sa výchova podarí, príde okamih, kedy doterajšie dieťa zistí, že už to nepotrebuje – a stane sa tak dospelým človekom.*“¹²⁵ Tým, že už nie som dieťa som si viac, než úplne istá.

¹²³ Tamže, str.6

¹²⁴ Tamže, str.53

¹²⁵ Tamže, str.7

Moja istota spočíva v už v skoršom zistení, že sa výchova, ktorú mi rodičia dali, naozaj podarila. Podarila sa im veľmi úspešne aj napriek tomu, že v nich určite boli prítomné určité obavy v súvislosti s tým, či mi vôbec budú schopní dať výchovu, ktorá by ma mohla postaviť na vlastné nohy. Mojím rodičom sa to ale naozaj podarilo, dali mojím súrodencom a hlavne mne výchovu, ktorá zabezpečila, že sme sa stali dospelými ľuďmi. Mojím rodičom sa skutočne podarilo cieľ výchovy naplniť. Tak ako ja, tak aj moji súrodenci vedia v podstate v živote samostatne fungovať.¹²⁶ Vedomosť samostatného fungovania v živote je nám spoločná. A to je pravdepodobne jediná vedomosť, ktorú máme spoločnú.

Moja rodina, súrodenci a vlastne skoro všetci okolo mňa sú zdraví. A práve v tom je ten problém. Niežeby som nebola rada, že sú tí, ktorých mám rada zdraví, práve naopak, som šťastná, že sú všetci v poriadku a že ich choroba obišla. Obišla ich aj jedna vedomosť, ktorú mám len ja – mám vedomosť o tom, aké je to nebyť zdravým človekom. Túto vedomosť má aj R.F. Murphy, ktorý na základe vlastnej skúsenosti vie taktiež skonštatovať: „*Nič neizoluje človeka tak, ako poznanie, že keď trpí, nikto ďalší bolesť necíti; že keď je chorý, choroba je jeho súkromnou záležitosťou.*“¹²⁷ Tak ako ja neviem, ako sa cítia oni, ani oni nevedia ako sa cítim ja. Veľmi často mi povedia: „Viem, ako sa cítiš.“, to však absolútne nie je pravda. Nikto nepocíti to, ako sa cítim, pretože so svojou chorobou prežívam len ja a len ja sa s ňou vyrovnávam, nikto iný. Je to moja súkromná záležitosť, do ktorej nikto chtiac, či nechtiac nezasiahne. Ide v podstate o „*výklad vlastnej skúsenosti, presnejšie povedané, mojej vlastnej skúsenosti so sebou samým.*“¹²⁸ Ľudská skúsenosť je jedinečná tým, že ponúka rôzne spôsoby pohľadu na rovnakú vec. Každý má s niečím skúsenosť a vníma ju svojsky. Vlastnú skúsenosť so sebou samým však nikto iný, okrem seba samého, nemá. A to ju robí ešte viac jedinečnou. Výklad mojej vlastnej skúsenosti, ktorú mám sama so sebou a so svojím životom je výnimočný hlavne v tom, že do neho nemôže už nikto zasahovať, nemôže ju nikto ovplyvniť nejakým svojím názorom, pretože je to skúsenosť zažitá len mnou a nikým iným. Ale prečo práve ja musím mať takúto skúsenosť? Prečo mi bola daná skúsenosť práve takéhoto života?

¹²⁶ Pozn.: „*Väčšina spoločností vychováva deti k tomu, aby boli samostatné.*“ (Murphy, 2001, str. 161)

¹²⁷ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2., str. 57

¹²⁸ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str. 7

Nie raz sa to pýtam, ale vlastne ani neviem, ku komu tieto otázky smerujem. Každopádne nikto, okrem mňa mi neodpovie. Takýto život mi bol daný preto, aby som sa sama dokázala „konfrontovať s vlastnou životnou skúsenosťou“¹²⁹, ktorá sa od životných skúseností tých „ostatných“ ľudí odlišuje len svojím základom. Preto je moja vlastná skúsenosť výnimočná a to, že som s ňou schopná konfrontácie, a teda porovnávať ju ma robí v živote silnejšou a stále ma to posúva ďalej a ďalej.

Skúsenosť človeka je taká silná, že dokonca ani „vedecký ani filozofický výklad nemôže nikdy nahradiť skúsenosť s ľudskou osobou.“¹³⁰To, že v súčasnosti existuje mnoho vedeckých a filozofických výkladov o tom ako je možné vnímať a chápať svet s handicapom, je iste možné. Takéto výklady sa však nikdy nedajú porovnávať so skúsenosťou osoby, ktorá handicap prekonala alebo sním žije. Skúsenosť človeka má v sebe svojskú a jedinečnú silu, ktorá sa žiadnym vedeckým výkladom vyjadriť nedá. Preto sa vždy zasmejem nad nejakým vedeckým výkladom, ktorý sa o to pokúša. A najviac ma rozosmeje to, že autorom výkladu je úplne zdravý človek. Moju vlastnú životnú skúsenosť s handicapom síce žiadny filozof nevyloží, ale môže vyložiť to, či je svet, v ktorom práve s handicapom žijem naozaj skutočný. Prečo sme my ľudia tak veľmi presvedčení o existencii tohto sveta? Aj sám významný český filozof si pokladá podobne položenú otázku a k nej prikladá svoje vysvetlenie: „Kde sa berie naše pevné presvedčenie, že svet je skutočný? Je to tým, že človek nie je uzavretá bytosť, ktorá by sa o svete dozvedela len nejakým „oknom“ svojho zraku, ale je do sveta vždycky ponorený a „dozvedá“ sa o ňom celým povrchom svojho tela a navyše toto svoje telo – ruky, nohy – v ňom taktiež vždy vidí.“¹³¹

To, že sa o svete a svojej existencii v ňom nedozvedám len nejakým „oknom“ svojho zraku, to si plne uvedomujem. Môj život mi bol daný tak, aby som si viac, než ktokoľvek iný uvedomovala, že som na tomto svete celým svojím telom. Príroda ma obdarovala „iným“ telom, než ostatných. Preto si svoje telo vo svete uvedomujem intenzívnejšie. Svet spoznávam celou svojou osobou, svojím „jedinečným“ telom – rukami, nohami, ktoré sa v mojom svete nemôžu stať ničím neviditeľným. Aj napriek tomu, že som svojim narodením tak trošku skomplikovala celý svoj život, nenechám ho len tak jednoducho byť. „Svoj život „nemôžeme nechať len tak byť“, musíme sa o neho sami starať.“¹³²

¹²⁹ Tamže, str. 67

¹³⁰ Tamže, str. 6

¹³¹ Tamže, 61

¹³² Tamže, str. 58

Svoj život vnímam tak, že mu musím dať oveľa viac, než ktokoľvek iný. Môj život je svojím spôsobom „iný“, výnimočný, a preto je mojou úlohou poskytnúť mu inú, jedinečnú starostlivosť. Musím sa o svoj život intenzívne starať, pretože si to zaslúžim.

Ja, ako človek neexistujem len tým, že vnímam samu seba tak nejak vnútorne. To, že som charakterizuje a stelesňuje hlavne moje vlastné telo. Len na základe vlastného tela môžem cítiť svoju skutočnú existenciu. *Človek si zvykne, že svoje vlastné telo jednak cíti ako samého seba a jednak, že ho aspoň z časti vidí pred sebou medzi ostatnými vecami.*¹³³ Sen je toho pekným príkladom – keď snívam, sama seba vnímam len vnútorom, vnímam sa väčšinou úplne ideálne a dokonale. Ako náhle sa však zobudím zo sna, postupne začínam vnímať a cítiť svoje telo. Rovnakú skúsenosť má Murphy a potvrdzuje, že *„vedomie handicapu preniká dokonca aj do snov. V snoch nikdy nie som na vozíku.*¹³⁴ Znie to zvláštne, ale naozaj nie som v mojich snoch skoro nikdy chorá, vystupujem tam ako úplne zdravý človek. Nie veľakrát sa mi však snívalo, že som takou akou v skutočnosti som, v takom prípade som sa vždy zobudila pri mokrom vankúši, so slzami v očiach. Nad zmyslom tohto som dosť premýšľala. Zaujímalo ma, prečo je to tak? Na odpoveď som ale neprišla. Na jedno som ale prišla - Telesnosť predstavuje realitu človeka. Vlastným telom viem, že som, viem, že som to práve ja.

A nie je práve to problémom? V sne síce vidím nevedomú časť svojho ja, ale nie je práve táto nevedomá časť tá úplne prirodzená, tá, ktorá nemá čo skrývať a po ktorej skutočne túži vedomá časť človeka? Toto je asi dôvodom toho, prečo niekedy nechcem veriť tomu, čo skutočne vidím. *„Nechcem veriť svojím očiam. Chybu však nespôsobila optika oka.*¹³⁵ „Nechcem veriť vlastným očiam“, to si väčšinou hovorím, keď vidím oproti sebe svoj obraz chôdze. Vtedy sa silou mysle snažím napravnovať svoju chôdzu tak silno, ako sa len dá. Niekedy sa dokonca naivne snažím samu seba oklamať, a tvárim sa, že sa nevidím. To, že v odraze vidím samú seba nejakým „nie normálnym“ spôsobom však nespôsobila nejaká chyba optiky môjho oka, ale spôsobuje ho nervový systém, ktorý nemám tak úplne v plnej moci. A tak, musím svojím očiam veriť, či chcem alebo nie. Platí totižto, že *„človek sa učí pozerat' sa pravde do očí a nenechať sa strhnúť.*¹³⁶

¹³³ Tamže, str.61

¹³⁴ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2., str.90

¹³⁵ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.62

¹³⁶ Tamže, str.66

Pozrieť sa pravde do očí ale nie je len tak nejakou ľahkou úlohou. Nie vždy vie človek pravdu prijať takú, aká je. Preto sa to musí človek naučiť. Ja som sa to naučila tiež.

Detskej mozgovej obrne som sa naučila „pozrieť priamo do očí“ a plne som ju prijala ako súčasť môjho života. Nenechala som sa ňou len tak strhnúť, a nenechala som ju nado mnou zvíťaziť. Mám predsa právo žiť a toto právo mi nezoberie ani toto nevyliciteľné ochorenie. Čo presne ale vlastne znamená „žiť“? To som sa pýtala samej seba nie jedenkrát. Nie vždy totiž rozumiem tomu, aký zmysel má práve môj život, život, tak trochu znevýhodnený. Môže mať vôbec nejaký zmysel? Na odpoveď som samozrejme prišla – môj život svoj zmysel musí mať a aj ho má! Žiť môj život znamená „otvárať zdravým oči“, ukazovať im hodnotu zdravia a predávať ju. Skrátka, „žiť znamená život predávať.“¹³⁷

Nikto do nikoho nevidí. Nikto nevidí ani do mňa, nikto nevie ako vnútorne žijem svoj život a čo od neho skutočne očakávam. Najavo dám len určitú časť svojho vnútra. Dá sa povedať, že práve preto sú zo mňa viacerí prekvapení. Ani moja najbližšia rodina by totiž nikdy nečakala, že raz budem napríklad pracovať v kancelárii za vlastným pracovným stolom a že na dverách kancelárie bude visieť moja menovka – nikdy predtým by to na mňa nepovedali.¹³⁸Svoj život žijem tak, ako viem. Úplne prirodzene mám svoje povinnosti, radosti, starosti, ktoré mi môj každodenný život naplňajú. Na prvý pohľad sa teda zdá, že je to typický život zdravého človeka. Presne tak sa totižto niekedy aj cítim. Moje povinnosti, a predovšetkým hlavne radosti, ktoré prežívam, ma dokážu rozptýliť na toľko, že zabudnem na to, že nie som zdravá. Keď som niečím naozaj veľmi zaujatá a sústredená, postihne ma akési „sebazabudnutie“¹³⁹. Najčastejšie na seba a svoj zdravotný stav zabúdam vtedy, keď som naozaj šťastná. Práve toto „sebazabudnutie“ mi prezrádza, že v danom momente pociťujem skutočné šťastie.

Tvrdenie Jana Sokola, ktoré hovorí, že *veľká väčšina žije tak, ako to odkukala od svojich rodičov alebo vrstovníkov*¹⁴⁰ je naozaj pravdivé. Veľa ľudí žije odkukaným životom, životom, ktorý už vo svojom živote videli, zažili. Len úplne minimum ľudí sa rozhodne vykročiť do života nejakým novým, neodkukaným spôsobom.

¹³⁷ Tamže, str.11

¹³⁸ Pozn.: „Ani do veľmi blízkeho človeka nikdy nevidíme a môže nás veľmi prekvapiť: Toto by som na teba nikdy nepovedal!“ (Sokol, 2000, str.10)

¹³⁹ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.42

¹⁴⁰ Tamže, str.51

Zažitý spôsob života, ktorý prežívame so svojimi rodičmi pre nás predstavuje asi niečo známe, odskúšané na vlastnej koži, a teda sa nemusíme báť, že nás v živote niečo prekvapí. Ja však mám prekvapenia rada a nebojím sa ich. Život zažitý v mojej rodine je úplne normálny, poskytuje mi všetko, čo potrebujem ale na druhej strane je tak trochu typický.

Ja nie som „typická“ a nechcem žiť ani typickým životom. Chcem žiť tak, aby som od života vyťažila čo najviac. Odkukaným životom to asi nedosiahnem. Som preto pripravená vytvoriť si vlastný spôsob života, ktorý mi neprináša žiadnu zažitú istotu, ale obavy z neho nemám.

Čo sa týka istoty v živote mňa ako mladého človeka, je to skôr tak, že „*mladý človek vo svojej vlastnej situácii trpí neistotou*“¹⁴¹ Keď vstupuje mladý človek do nejakého svojho života, tvári sa, že si je istý úplne každým svojím krokom. Jeho ego ho proste nepustí. Pravda je však úplne opačná – istý si nie je vôbec ničím. Trpí neistotou na každom svojom kroku. Svoje o tom viem tiež. Bola som mladá a teraz nemôžem povedať, že už nie som. A preto sa ešte teraz v mojom živote objaví veľa situácií kedy trpím neistotou. Neistá som si hlavne rozhodnutiami, ktoré v mojom živote hrajú určitú rolu, napr.: Mám ísť tam, alebo tam? Zvládnem fyzicky to a to? Získam tým vôbec niečo? Častým dôvodom mojej neistoty je práve môj zdravotný stav – zohľadňujem ho skoro pri každom mojom rozhodnutí, aj keď to tak vždy nevyzerá. Ale, „*človek musí žiť v predstihu sám pred sebou, „Pred sebou“ má však len neistotu, neurčenú budúcnosť.*“¹⁴² Strach z neistoty a neurčenej budúcnosti sa vo mne vždy zvyšoval a stále zvyšuje vedomím, že nie som zdravá. Preto musím vo svojom živote žiť v predstihu sama pred sebou ešte oveľa intenzívnejšie. Každé svoje rozhodnutie preto musím dôkladne premyslieť a prehodnotiť, či sa mi niečo v živote konať oplatí alebo nie. A na čas nemám – jedna chyba by mohla znamenať rozpad celého môjho života. Napríklad už teraz viem, že moja budúcnosť bude naplnená cvičením a musím ju práve k tomu prispôbiť. Cvičenie z budúcnosti odstrániť totiž nemôžem, pretože by to ohrozovalo samotnú budúcnosť a moju existenciu v nej.

Áno, ako som už spomínala, skutočne svoj stav často zohľadňujem ale skoro nikdy o ňom nehovorím. „*Stará múdrosť hovorí, že zdravý človek je ten, ktorý o svojom zdraví nič nevie, a teda o ňom ani nehovorí.*“¹⁴³ Touto starou múdrosťou sa snažím čiastočne riadiť.

¹⁴¹ Tamže, str. 67

¹⁴² Tamže, str. 73

¹⁴³ Tamže, str. 8

Ja síce zdravým človekom nikdy nebudem a teda o svojom „nezdraví“ vedomosť mám, ale to neznamená, že je mojou povinnosťou o tom hovoriť. O svojom zdravotnom stave často ani hovoriť nechcem. Problém je však v tom, že zdravie hovorí za mňa. Telesné znevýhodnenie človek len tak neskryje. Tak dokonca aj na základe tejto starej múdrosti sa potvrdzuje, že zdravým človekom asi nie som.

Áno, nie lenže mi ukazuje moja telesnosť, že nie som zdravá, ale dokonca s tým súhlasí aj stará múdrosť. Tieto skutočnosti ma ale v živote zastaviť nemôžu. Aj môj život má totiž nejaký obsah a zmysel. Mojm hlavným cieľom v živote nie je očakávať, že ma budú všetci okolo mňa ľutovať a snažiť sa mi pomôcť len preto, že som chorá. Nechcem totižto rezignovať na určitej časti vlastnej ľudskej úlohy.

J. Sokol predsa tvrdí, že práve o to v živote človeka ide – „*Hľadať si obsah, zmysel a ciele svojho životného snaženia. Očakávať to, že to za mňa (aj pre mňa) urobí niekto iný, znamená rezignovať na časti vlastnej ľudskej úlohy.*“¹⁴⁴ Mojou najdôležitejšou ľudskou úlohou je hľadať si svoj vlastný zmysel života – hľadám si ho úplne sama, svoje ciele si stanovujem sama a cestu k nim sa snažím absolvovať tiež sama. Hodnotu a váhu svojho skutočného života predsa nepocítim tým, že to za mňa spraví niekto iný. Veď predsa „*som sám sebe zverený.*“¹⁴⁵ Môže sa zdať, že po narodení sme zverení ľuďom okolo seba. Ale po mojom narodení nežije za mňa niekto iný, žijem ja sama za seba. Síce sa doktori veľmi snažili, aby som prežila, ale v konečnom dôsledku to celé bolo len a len na mne. Bol mi zverený určitý život a práve to smeruje k tomu, že len ja sama som sama sebe zverená. Som sama sebe zverená všetkým, čo v živote vykonávam.

Môže sa síce na prvý pohľad javiť, že detská mozgová obrna vplýva na môj život veľmi intenzívne. Ale nie je to úplne tak. V živote zažívam veľa krásnych chvíľ, ktoré mi dokonca spôsobujú, že zabudnem na svoju diagnózu. Stalo sa to napríklad na mojej prvej dovolenke pri mori. Ani vo sne by mi nenapadlo, že vstúpim do mora. Je to totiž vzhľadom na rovnováhu a koordináciu tela veľmi náročné. Vtedy som si však vôbec nebola vedomá nejakých svojich nedostatkov, ktoré by mi mali v niečom brániť. Slnko a more som si naplno užívala a na svoj stav som úplne zabudla.¹⁴⁶

¹⁴⁴ Tamže, str.68

¹⁴⁵ Tamže, str.72

¹⁴⁶ Pozn.: „*Smiali sme sa a všetci sme zabudli, že som na vozíku. Znova sa vo mne zobudil pocit seba vlády a sebadôvery.*“ (Murphy., 2001, str.71)

Znie to trochu divne, ale svoj znevýhodnený život si viem naozaj užívať. Stále viac a viac si v ňom všímam to, že veľa vecí vnímam inak, než moje okolie (zdraví ľudia). Na veľa vecí sa pozerám inak a nič nevidím ako úplnú samozrejmosť. Vidím hodnotu tam, kde iní nie. Vážim si úplne všetko, každú jednu osobu v mojom živote a každý jeden deň, či každý okamih, ktorý prežijem. Asi práve preto si viem život vychutnať naplno.

Príroda alebo osud zasadili môjmu telu menšiu ranu, ktorá mi totiž umožňuje rozumieť tomu, čo je vlastne život a aká je hodnota jeho každého okamihu.¹⁴⁷ Život je skutočne výnimočným darom každej živej bytosti, ktorý má aj svoju základnú polohu. „*Základnou polohou života je tá, kedy človeku nič nechýba, nič nepotrebuje a je mu dobre.*“¹⁴⁸

Ľudia sa veľmi často sťažujú na to, že in stále niečo chýba. V prípade zdravých ľudí tomu tak trochu nerozumiem – veď keď sú zdraví, čo viac ešte chcú? Mne síce zdravie chýba, ale podstatnú časť svojho života pociťujem pocit, že mi vlastne nič nechýba a je mi takto dobre. Žijem životom, v ktorom mám istým spôsobom skoro všetko, čo mi umožňuje žiť dobrý život – sú to predovšetkým dobrí ľudia, ktorí tvoria moje okolie a ja sama, ktorá som schopná tento svoj život žiť. Vyzerá to tak, že základná poloha života je preto v mojom živote prítomná dosť často.

Zároveň sa ma ale niekedy zmocní zvláštny pocit a pomyslím si: „*Na mňa Boh zabudol.*“¹⁴⁹ Táto myšlienka neraz zasiahla moju myseľ. Pýtala som sa, prečo práve ja? Prečo na mňa Boh zabudol a neobdaril ma zdravím, ako ostatných členov mojej rodiny? Po chvíli rozmýšľania som si odpovedala sama: „Boh nezabudol, On sa len rozhodol spraviť ma výnimočnou, inou, než sú ostatní“. Nemá totiž cenu vidieť v tom len to negatívne. Preto sa snažím aj v negatívnom vidieť to pozitívne. Je pravdou, že moje postihnutie má teraz, v období dospelosti, trochu iný rámeč. Naučila som sa v ňom totiž vidieť svoju jedinečnosť. Všetci zdraví sú rovnakí, a to ma mňa pôsobí trochu trápne. Zdravého človeka nerobí v podstate nič výnimočným, mňa ale áno. Tým, že nie som rovnaká, ako ostatní, som iná, to znamená jedinečná.¹⁵⁰

¹⁴⁷ Pozn.: „*A ako som čelil každej rane môjmu telu, a to, či už ju zasadila príroda alebo medicína, naučil som sa žiť pre okamih.*“ (Murphy.,2001,str.29)

¹⁴⁸ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.69

¹⁴⁹ MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2.,str.58

¹⁵⁰ Pozn.: „*Postihnutie v inom rámcí. V takom, ktoré zároveň uchováva jeho jedinečnosť.*“ (Murphy.,2001,str.109)

Toto svoje „jedinečné“ bytie nemôžem preto nechať len tak, musím na ň poriadne starať. „*Starať sa o bytie znamená niečo viac: nie len to, aby som sa najedol a udržal nažive, ale aj to, aby som skutočne bol, nie len teraz a nie len tým, že som.*“¹⁵¹ To, že určitým spôsobom existujem, viem. To mi ale nestačí, snažím sa o svoje bytie starať – nechcem byť len nažive, ale aj žiť. Na svoje zdravotné znevýhodnenie sa preto snažím zabúdať, ale paradoxne, niekedy práve sním si viem život naplno užiť.

Môj život je charakteristický príležitosťami aj veľkými ohrozeniami, možnosťami aj veľkými obmedzeniami, lákavými vecami aj veľmi desivými vecami. Je prirodzené, že sa bojím toho, čo mi môj život s handicapom môže priniesť. V každom prípade nikdy nezostanem len tak stáť a vždy budem pripravená čeliť príležitostiam, ohrozeniam, možnostiam, obmedzeniam, lákavým veciam aj aj tým desivým.¹⁵²

Nepokladám sa za úplne chorú ani za úplne zdravú.¹⁵³ Viem, však s istotou, že nie som mŕtva, som úplne rovnako živá ako zdraví ľudia. Dýcham tak, ako oni. Svoj život sa snažím žiť naplno a užívať si ho. Preto si niekedy pripadám „viac živou“, než tí ostatní. Niekedy si dokonca tiež pripadám, že mi bolo dané „niečo navyše“. V živote pravdepodobne platí nejaká rovnováha – bolo mi zobrať dost, zdravie je predsa dost podstatné pre život. Na druhej strane som asi bola obdarená darom v podobe najcennejšieho a najvzácnejšieho umenia – som schopná zvládať čas, vopred odhadnúť a dokonca veľakrát aj ovplyvniť to, čo sa práve stane.¹⁵⁴ Touto schopnosťou som nútená disponovať – len s ňou viem zvládať náročné životné situácie, ktoré sa v mojom živote vyskytujú najmä vo fyzickej podobe (napr. fyzicky zvládnuť na prvý pohľad neprekonateľné schody – musím vopred odhadnúť a ovplyvniť samú seba, aby som schody nakoniec zvládla prekonať). Totižto, „*človek si svoj život musí prispôbovať a spracovávať. Musí preto významnou mierou „myslieť dopredu*“.“¹⁵⁵ Človek musí svoj život prispôbovať okolnostiam, s ktorými sa stretáva. Mojou veľkou stálou životnou „okolnosťou“ je detská mozgová obrna. Celý život ju musím spracovávať a vo veľkej miere sa jej musím aj prispôbovať.

¹⁵¹ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.73

¹⁵² Pozn.: „*Príležitosti aj ohrozenia, možnosti aj obmedzenia, veci lákavé aj desivé.*“ (Sokol.,2000,str.73)

¹⁵³ Pozn.: „*Dlhodobu telesne handicapovaní nie sú ani chorí, ani zdraví, ani mŕtvi a ani úplne živí.*“ (Murphy.,2001,str.110)

¹⁵⁴ Pozn.: „*Zvládať čas, dokázať vopred odhadnúť alebo dokonca ovplyvniť, čo sa práve stane, platilo vždycky za to najzložitejšie, ale tiež najcennejšie, najvzácnejšie umenie.*“ (Sokol.,2000,str.81)

¹⁵⁵ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.69

Toto spracovávanie a prispôsobovanie prebieha predovšetkým tak, že neustále musím „myslieť dopredu“. Moja myseľ je teda neustále v pohybe. Dalo by sa kľudne povedať, že premýšľam neustále, non-stop. V súčasnosti, v dobe, kedy som dospelou ženou je moja myseľ „zamestnaná“ hlavne tým, ako žiť svoj život, tak, aby som z toho naozaj niečo mala. Svoj život len tak premárniť nechcem. Z premárnenia života mám trochu obavy, pretože žijem v dobe, ktorá je charakteristická tým, že každý chce všetko mať. Aj sám Jan Sokol hovorí: *Čo všetko „musíme mať“, len aby sme o niečo neprišli – ľahko premárnený život.*“¹⁵⁶

Život je tak veľmi krátky, že je celkom zbytočné ho márneť, tým že niečo „musíme mať“, len aby sme o to neprišli. Takýto sebecký a majetnícky život nikam nevedie. Človek musí mať len jednu vec a zároveň sa musí veľmi snažiť aby o ňu neprišiel – tou jednou vecou je zdravie. Ja ju mať nemôžem, ale napriek tomu svoj život určite nechcem len tak premárniť.

„Život je obmedzený a vysokú cenu má čas.“¹⁵⁷ Neviem prečo, ale čím ďalej tým viac si veľmi intenzívne uvedomujem, že život je obmedzený a je veľmi dôležité, ako naložím z časom, ktorý mi môj život ponúka. Mám dvadsaťšesť rokov a živote som toho zažila veľmi veľa, dobrého aj zlého. Lekári mi často hovoria, že sa časom môže môj stav meniť a trochu zhoršovať. Týka sa to najmä kostí a svalov, čo môže viesť k chronickej bolesti kvázi celého tela, pretože môj mozog prirodzene nie je schopný udržiavať najmä svaly v takom stave, v akom by mali byť. Namiesto mozgu sa to snažím robiť ja cvičením. Uvedomujem si, že je normálne že človek vekom stráca silu a slabne. Ja však nechcem úplne zoslabnúť v štyridsiatke. Robím pre to všetko, čo je v mojich silách. Svoj život žijem naplno, pokiaľ je to ešte možné. Som až chorobne zvedavý človek – chcem všade byť a všetko vidieť. Za svoj život som toho videla už celkom dosť a nemám v pláne s tým len tak skončiť. Chcem veľa cestovať a veľa spoznávať a milovať, veď práve o tom je život. Vo svojom živote chcem byť šťastná. Veď aj samotný Aristoteles tvrdí, že súčasťou „dobrého života“ je práve šťastie. Jeho „úvaha o „dobrom živote“ vychádza z toho, že všetci ľudia túžia po šťastí (EN I.IV.2,1095a), (ale) cesta k nemu rozhodne nie je jednoduchá a priamočiara.“¹⁵⁸ Túžba po šťastí, kto by ju nemal. Každý vo svojom živote nájst šťastie. Tak, ako Aristoteles tiež hovorí, že „cesta k šťastiu nie je jednoduchá a priamočiara“, tým pekne vystihuje moju cestu životom.

¹⁵⁶ Tamže, str.88

¹⁵⁷ Tamže

¹⁵⁸ Tamže, str.71

So zdravotne znevýhodneným telom určite nie je cesta za šťastím úplne jednoduchá, rovná a priamočiara. S „nie veľmi dobrým telom“ sa ale snažím žiť „dobrým životom“, ktorý ma pomaličky ale isto k šťastiu vedie.

II.ČASŤ – ROZHOVOR SO ZDRAVÝM ČLOVEKOM

Nasledujúca a teda druhá časť práce pozostáva z rozhovoru s respondentkou, ktorá je v rámci zdravotného stavu úplne v poriadku. Tým, že je úplne zdravá, predstavuje v tejto práci hlavný komparačný prostriedok môjho života vyjadreného v predchádzajúcej sebareflexii. Výskumná metóda v podobe rozhovoru bude primárne slúžiť na získanie výpovede o vnímaní života bez zdravotného znevýhodnenia.

1. ŠTRUKTÚRA ROZHOVORU

Štruktúra rozhovoru pozostáva zo štyroch výskumných otázok, ktoré sú cielene kladené tak, aby vzájomne súviseli so všetkými štyrmi kapitolami nachádzajúcimi sa v prvej časti tejto práce. Rozhovor je štruktúrovaný tak, aby zodpovedal postupu a štruktúre spomínanej sebareflexii. Spôsob, akým sú otázky respondentke kladené je zámerne nepriamy. Cieľom nepriamo kladených otázok je získať čo najviac prirodzenú, čo najmenej vopred premyslenú alebo zmanipulovanú výpoveď zdravého človeka.

2. VÝSKUMNÉ OTÁZKY

Výskumná metóda vo forme rozhovoru bude pozostávať z týchto otázok:

2.1. AKO VNÍMAŠ SAMU SEBA NA TOMTO SVETE?

MENILO SA TVOJE SEBA VNÍMANIE V PRIEBEHU ČASU? POPÍŠ V RÁMCI SVOJHO PROCESU SEBAVNÍMANIA NEJAKÝ ZÁŽITOK Z PREDCHÁDZAJÚCH 5 ROKOV, KTORÝ BY PROCES ZMENY UKÁZAL.

Prostredníctvom tejto otázky je mojím cieľom zachytiť u respondentky proces vnímania samej seba. Chcem teda získať výpoveď a zistiť ako sa na seba pozerá s odstupom času – ako vníma svoje prežité detstvo a čo bolo z jej pohľadu v tomto období kľúčové. Aké pocity pocítovala v postupnom procese vývoja, stretla sa s niečím negatívnym čo by predstavovalo nejakú životnú prekážku, ktorá by ohrozila jej terajšie vnímanie existencie na tomto svete?

2.2. MYSLÍŠ, ŽE TI V TVOJOM ŽIVOTE NIEČO CHÝBA?

POPIŠ SITUÁCIU, KEDY SI V ŽIVOTE ZACHYTLA POCIT NEDOSTATKU.

Cieľom otázky je zistiť celkový pohľad na život respondentky. Je so svojim životom spokojná, je šťastná? Alebo naopak, je nespokojná a pociťuje, že jej v živote niečo chýba? Záleží jej na jej okolí a prispôsobuje svoje životné plány ostatným alebo je nezávislým, plnohodnotným a samostatným človekom, ktorý je za seba plne zodpovedný?

2.3. ČO SI PREDSTAVUJEŠ POD POJMOM „BANALITA“? MÁ TENTO POJEM MIESTO V TVOJOM ŽIVOTE?

ČO TI PRIŠLO NAJBANÁLNEJŠIE PRI CHODENÍ DO ŠKOLY?

V rámci tejto otázky je mojím cieľom zachytiť to, čo je pre respondentku, teda zdravého človeka banalitou. Čo takýto človek vníma ako úplne bežnú či samozrejmu vec? Má takýto človek v živote skutočne nejaké starosti v pravom slova zmysle? Čo si od svojho „zdravého života“ môže človek prisľubovať?

2.4. VYKROČILA SI UŽ DO SVOJHO VLASTNÉHO ŽIVOTA?

AKO A V ČOM SA TOTO VYKROČENIE DO VLASTNÉHO ŽIVOTA NAJVIAC PREJAVILO? RESP., AK K NEMU EŠTE NEDOŠLO, V ČOM MYSLÍŠ, ŽE SA NAJVIAC PREJAVÍ?

Touto otázkou smerujem k zisteniu prítomnosti určitých životných neistôt. Je si respondentka úplne istá svojim životom? Vie, čo od neho naozaj chce? Čo sa týka vývoja, nachádza sa už vo vývojovej fáze dospievania? Je už dospelá? Ako u nej prebiehal proces dospievania? Akú rolu hrajú v jej terajšom živote rodičia? Ako vyzerá jej spoločenský život? Ako je na tom nadväzovaním nových priateľských vzťahov?

3. REALIZÁCIA ROZHOVORU

Respondentka, ktorá je súčasťou tejto druhej časti práce spĺňa moje hlavné kritérium, je úplne zdravá. Je taktiež plnoletá a v rámci spoločenských a sociálnych vrstiev sme obe na rovnakej pozícii.

Respondentku som oboznámila o tematike tejto odbornej práce. Vo všeobecnosti teda má vedomosť o tom, že práca je zameraná na spôsob vnímania života so zdravotným znevýhodnením a bez neho. O konkrétnej štruktúre a bodoch, ktoré sú v nej obsiahnuté ale vedomosť nemá. Všetko, čo vie je len to, že rozhovor bude pozostávať zo štyroch hlavných otázok, ku ktorým je vždy zahrnutá jedna tzv. podotázka.

Spôsob, akým došlo k realizácii rozhovoru bol nasledovný:

S respondentkou sme sa najskôr dohodli na termíne stretnutia. Stretnutie som mala v pláne zrealizovať tak, aby bola atmosféra čo najviac prirodzená, aby rozhovor prebehol úplne prirodzene, tak nejak kamarátsky. Chcela som dosiahnuť, aby počas rozhovoru nebolo cítiť napätie, aby respondentka nepocítila, že chcem od nej získať určité informácie. Nechcela som, aby mala pocit, že je v podstate súčasťou výskumu. Preto sme sa stretli u mňa doma. Obe sme si dali niečo k pitiu a spočiatku sme v perfektnnej nálade „prekecali“ nejaký ten čas. Dobrá nálada panovala nepretržite a vlastne sme ani poriadne nezaregistrovali to, že sme sa dostali k podstate stretnutia – k rozhovoru. Samotný rozhovor prebiehal tak, že som najskôr respondentke položila vždy tú hlavnú otázku a nechala som ju voľne odpovedať. Následne som pristúpila k podotázke, pri ktorej som jej taktiež nechala voľný priestor.

3.1. ZÁMER ROZHOVORU

Na prvý pohľad sa môže javiť, že rozhovorom a štruktúrou, akým k nemu pristupujem, smerujem k spoločenskovednému výskumu, ktorým chcem vedecky dokázať fakty, a teda vedecky poukázať na rozdielnosť vo vnímaní života zdravého a zdravotne znevýhodneného človeka. Toto však mojím cieľom nie je. Zámerom rozhovoru nie je získané dáta zovšeobecniť a vyobraziť ich ako niečo, čo je všeobecne platné. Ide predsa len o jeden rozhovor a je viac než samozrejmé, že takýmto rozhovorom nie je možné smerovať ku zovšeobecňovaniu. Hlavným zmyslom, zámerom a cieľom tohto rozhovoru je rozvinúť úvahu v odvetví vnímania rozdielov medzi životom zdravého a nezdravého človeka.

4. ROZHOVOR

1. AKO VNÍMAŠ SAMU SEBA NA TOMTO SVETE?

„Podľa môjho názoru mám na tento svet určite nejaký vplyv a budú v živote okolnosti, ktoré ja sama dokážem zmeniť, ktoré potom ovplyvnia nie len môj život, ale aj život ostatných. Proste jedným slovom „úžas“ (smiech).

Myslím si, že každá osoba na tomto svete má nejakú tú svoju osobnosť, ktorá má nejaký zmysel. Ja si ale myslím, že ja by som chcela mať samú seba za svoju kamarátku, lebo najviac sa mi na mne páči moja povaha. Som zväčša úprimná k ľuďom. Ale naopak, viem byť aj dosť zákerná k ľuďom, ktorých nemám rada. A to som zistila už na základnej škole. Nemala som problém – no, nebola to úplne šikana – no, robiť ľuďom zákerné veci. Robila som to ľuďom, ktorí mi vadili. Myslím, si, že aj toto je určite nejaké „plus“, pretože ma to posunulo ďalej. Ale teraz, odstupom času vidím, že to možno nie je tá najsprávnejšia cesta. Možno nie je tou najsprávnejšou cestou byť zákernou k ľuďom. Aj keď k určitým ľuďom nemám až taký blízky vzťah a vadia mi, je lepšie radšej ich nechať tak, možno ich nevnímať a teda nebyť k nim takou zákernou. Napríklad, na základnej škole sa mi stalo, že bolo jedno dievča, ktoré bolo o ročník nižšie. To dievča odo mňa dostalo hneď prvý deň v škole facku, pretože mi proste bola nesympatické. Proste ma iritovalo to, že je so mnou v jednej triede, že sa na mňa proste len pozerá, že je jednoducho pri mne. A potom to vlastne pokračovalo až do konca základnej školy. To dievča si ma pretrpelo celých osem rokov, čo som tam s ňou bola. Tá jej osobnosť ma proste iritovala, to, aká bola. Bolo to ako keby som v ten prvý deň, čo som ju videla odhadla, že toto nie je človek, s ktorým sa ja budem vedieť baviť. Doteraz, keď ju vidím, ja ju proste nemôžem. Vadí mi na nej jej také to jej správanie, jej povaha všeobecne, pretože sme spolu boli v družine aj keď sme mali spojené triedy, boli sme určitý čas spolu. Ona skôr bola taká, že si ma nevšímala, ona chcela aby mala odo mňa pokoj, ale ja som jej musela robiť to, čo ja chcem, čo som v tej chvíli cítila proste – ale nebola to šikana! Ostatní ale tvrdili, že to ale šikana z mojej strany bola. Ja to tak ale nevnímam. ...Cítim sa ako u psychologičky (obe: smiech).

V tej dobe som mala aj spolužiaka, ktorý mi asi pred pol rokom povedal, že ja som mu zničila život tým, ako som sa k nemu chovala, pretože som ho ja (zdôraznené „ja“) šikanovala a vtedy som si tak uvedomila asi najviac, že toto tak nie že môj život ovplyvnilo, ale možno to ovplyvní veľa kamarátstiev, ktoré mám možno aj doteraz. A keby vlastne ku niečomu došlo, tak možno práve toto by mi vytkli, to, ako som sa k ním správala keď sme boli mladší. Takže možno odvtedy sa snažím byť možno taká, že aj keď mám takú tú výbušnú povahu alebo aj toto, že ich neznesiem, tak radšej sa stiahnem alebo si dám od nich odstup, než by som zase mala prejaviť svoju povahu. Ale inak by som nič nemenila. Ja som so sebou spokojná, nech sa menia oni.

Ale v podstate sa to nejakto stále mení no, ja neviem. Záleží, že akí ľudia ma obklopujú. Lebo niektorí mi ukážu tie zlé stránky mojej osoby – potom sa nad tým možno zamyslím – ale keď som s ľuďmi, ktorí sú rovnakí ako ja, tak to nevidím.“

MENILO SA TVOJE SEBA VNÍMANIE V PRIEBEHU ČASU?

„No, ak by som to zobrala za posledný rok, tak áno. Alebo neviem, možno už cez tú strednú školu som sa začala vnímať tak inak, lebo na základnej škole som bola taký líder celej triedy, celej skupiny a na strednej som sa tak „trošilililinku“, ale naozaj iba trošku stiahla – nebola som líder celej triedy ale iba líder mojej skupiny. Proste vždy som mala potrebu byť tým lídrom, ja musím viesť. No neviem, asi mám také niečo v sebe, že viem vyhľadať tých ľudí, ktorí nemusia byť tí lídri. Ale na druhej strane ja nemám potrebu byť tou najhlavnejšou, nie som taký ten líder. Som proste taká, že ja viem spojiť tých ľudí – viem napríklad zorganizovať schôdzku, kde sa všetci stretneme. Proste ide o také maličkosti, kde som ja (zvýraznené „ja“) v tej najhlavnejšej pozícii.

A čo sa týka toho, ako sa ja vnímam, zmenu som si všimla. Všimla som si ju práve ja sama, pretože predtým som bola taká, že ja som „vybuchla“ a „vybuchla“ som po tej fyzickej stránke. Proste mi nerobilo problém prísť k niekomu a udrieť alebo proste, že niekoho strknúť, napríklad. No, musel tam vlastne byť nejaký ten fyzický dotyk, hej?. Teraz napríklad, už len „vybuchnem“ slovné – už sa aj pohádam, ale vždy musím tú hádku vyhrať ja! Hádam sa ale len vtedy, keď som si ja stopercentne istá, že áno, ja mám stopercentnú pravdu. Na druhej strane nemám problém si priznať, že nemám pravdu.

Tu ale záleží na tom, o koho ide – lebo, ak je to niekto koho ja (zvýraznené „ja“) nemám rada, tak nedám mu za pravdu aj keď má pravdu. Proste záleží na tom, aký to je človek.

A potom ďalej... no určite, však keď som chodila na základnú mala som menej rokov a bola som v tej puberte, takže som sa možno aj k mojím rodičom správala inak. Ale nemyslím si, že by som mala takú pubertu žeby som no neviem, bola drzá alebo čo, Bola som skôr taká, že keď mi napríklad niečo povedali, urobila som na nich nejaký „ksicht“ alebo som sa tvárila, že ich nepočujem. Čo na rozdiel, teraz si už uvedomujem, že čo všetko pre mňa robí mama a otec. Už to beriem tak, že aj keď som nervózna, síce im stále odpoviem drzo, ale možno už len ten tón hlasu zmením – že aj keď im poviem niečo drzé, je to v takom normálnom tóne hlasu, nie je to také výbušné. V každom prípade si nemyslím, že som niekomu z mojej rodiny tou mojou povahou nejako ublížila, neviem o tom.“

POPÍŠ V RÁMCI SVOJHO PROCESU SEBAVNÍMANIA NEJAKÝ ZAŽITOK Z PREDCHÁDZAJÚCICH 5 ROKOV , KTORÝ BY PROCES ZMENY UKÁZAL.

„No, ja si myslím, že keby som sa bavila s inými ľuďmi alebo možno vyhľadala iné typy ľudí a nebola by som možno aj ten líder ľudí v tých skupinách, tak určite by som tu zmenu nejak ja (zvýraznené „ja“) rapídne videla. Ale tým, že ja si stále už od mala vyhľadávam takých ľudí, no, také tie rovnaké typy, tak preto ja tu zmenu nevidím.

Ale nejaké zmeny tam určite sú. Napríklad som pred piatimi rokmi hrala na gitare, teraz už nehrám. Ďalšia vec je, že v tej dobe som končila základnú školu. Nebála som sa toho, že končím na základnej škole a čaká ma stredná škola, ale bolo mi ľúto že to končí – ani nie tá škola ale hlavne ten kolektív, ktorý tam bol. Dokonca som mala spolužiaka, ktorý je teraz so mnou na vysokej škole v Bratislave, a sme vlastne takto spolu od škôlky. Takže možno aj preto som sa tak nebála, lebo som vedela, že stále tam bude niekto, kto ma dobre pozná, kto vie, aká som. Ale vo všeobecnosti, ja nemám problém sa zaradiť do nového kolektívu. A aj keby som videla, že som niekde, kde ma nechcú prijať do kolektívu alebo ja neviem , tak ja s tým nemám problém. Ja viem byť akože aj sama, ale postupom času sa aj tak nejak ku niekomu „zapatroším“ a potom sa stanem tým lídrom (smiech). A takto tých ľudí potom mením.

No, to čo za otázku si dala? (smiech) Pred piatimi rokmi som možno bola viac taká, že som mala vyššie ciele, než teraz. Myslela som si, resp., chcela som byť možno taká slávna už od mojich skorých rokov. Preto som hrala aj na tej gitare a neskôr som v prvom rade chcela ísť študovať na konzervatórium ale potom som sa vlastne dostala na strednú školu v Poprade, ktorá je zameraná na ekonomiku, marketing a právo.

Táto stredná škola mi prišla taká lepšia pre moju budúcnosť, ponúka asi viac procesných príležitostí a vlastne tá škola sa nachádzala aj oveľa bližšie v rámci môjho bydliska. A potom som si ju vybrala aj kvôli jazyku – bola tam španielčina a vedela som, že s ňou môžem skôr začať – a aj dobré meno mala tá škola a tak, vlastne všetko. Takže, asi kvôli tým lepším príležitostiam a potom asi aj kvôli kontaktom – vedala som, že aj keby som z tej školy nemala ja osobne nič, žiadne vedomosti, tak už len tie kontakty, ktoré tam získam mi v budúcnosti môžu pomôcť. No, a keď som mala pätnásť, tak som si predstavovala takú tú väčšiu budúcnosť, mala som vyššie ciele, kde všade pôjdem, s kým všade budem a tak. Som známa tým, že málokedy hovorím svoje ciele a plány druhým ľuďom. Aj keď ide napríklad o rodinu, tak si to nechávam pre seba, pretože nie že sa mi potom nesplnia, ale rodina mi povie negatíva, ktoré život prináša a mňa to potom môže ovplyvniť a to nechcem. Takže, také tie najvyššie ciele, ktoré mám možno aj doteraz si stále nechávam len pre seba.

Koniec koncov môžem povedať, že sa moje plány a ciele vo všeobecnosti určite nejako zmenili. Už len tým, že som nešla na to konzervatórium – no, a ja som chcela byť vždy herečkou a mala som také mylné predstavy, že ja pôjdem na konzervatórium a hneď si ma niekto vyberie a budem v najlepšom seriáli, no nič. (smiech) Ale akože stále je tam taká nejaká dušička, že sa mi možno také moje tajné sny splnia, možno aj také sny, na ktoré som zabudla, na ktoré si teraz nepamätám. Ale možno už tým, že teraz už nechcem byť taká slávna, že teda už v tom vidím nejaké tie negatíva, negatívne veci, tak radšej som si povedala, že budem nie že v pozadí niečoho, ale že proste budem viesť nejaký bežný život, ktorý mi dokáže splniť tie moje sny a ciele, ale zároveň nebyť až tak svetovo známym človekom. No však, načo budem slávna tu, keď môžem byť slávna všade. Skrátka si myslím, že mám na tomto svete nejaký zmysel, pre niečo tu som a všetko, čo som doteraz urobila, či už dobré alebo zlé, má tiež nejaký zmysel a vplyv, ktorý bude možno dobrý pre moju budúcnosť, alebo aj naopak, možno ten zmysel a vplyv bude pre moju budúcnosť tým zlým.

Ešte nakoniec, možno niektoré tie veci, ktoré som urobila na základnej škole teraz ľutujem, resp. ani nie na základnej škole ale celkovo možno ľutujem to moje správanie k určitým ľuďom, ktoré pretrváva aj doteraz. No, ja som sa totiž snažila tie vzťahy nejako napraviť, ale vydržalo mi to mesiac. No, a potom som si povedala, že „kašlem na to.“. Ja som sa akože skutočne ospravedlnila tomu dotyčnému človeku aj som sa snažila s ním vychádzať. Z toho ospravedlnenia som mala naozaj dobrý pocit, pretože som vedela, že to tomu človeku pomohlo, keďže som vedela, že to moje správanie ho dohnalo až k nejakým psychologickým, či psychiatrickým problémom.

Ale po tom jednom mesiaci som si povedala, že „však dobre, svoje konanie som oľutovala a z mojej strany je to všetko“. V súčasnosti s tým dotyčným človekom udržiavam dobré vzťahy, všetko je v poriadku. Ale myslím si, že aj bez toho môjho vtedajšieho ospravedlnenia by to bolo fajn a bavili by sme sa.

Jedným slovom, ja vnímam samu seba tak, že som proste úžasná.“(smiech)

2. MYSLÍŠ, ŽE TI V TVOJOM ŽIVOTE NIEČO CHÝBA?

„Tak, čo sa týka materiálnej stránky, tak asi nie. Pretože, len pri bežnej otázke, že k narodeninám alebo k Vianociam – keď sa ma niekto opýta, že čo chcem, tak ja nemám problém povedať, že toto a toto by som chcela, ale nemám to za potrebu, lebo viem, že nie je to teraz momentálne v mojom živote potrebné. Je to tak, preto, lebo proste mám všetko, čo chcem, ale...No neviem, ja si myslím, že každému človeku niečo v živote chýba. Hmm, no neviem tak presne, konkrétne povedať, čo mi chýba. Ja neviem, ale možno niečo také, čo...Ako ja som šťastný človek. Ako fakt, ja sa pokladám za šťastného človeka, pretože mám rodinu, mám kompletnú rodinu, mám súrodencov a mám dobrých kamarátov, o ktorých viem, že sa môžem oprieť. Po tých materiálnych stránkach, mám kde bývať, mám čo jesť, rodičom sa darí, mne sa tiež darí, som obklopená dobrými ľuďmi, ktorí, mi nerobia zo života peklo; takýmto človekom som skôr ja (smiech). Ale neviem no, ja si myslím, že vždy v živote niečo chýba. Už len možno to, že...Ja neviem...Hmm, určite mi chýba taká tá iskra, že by som možno ja vedela niečo zmeniť alebo zmenila by som niečo vo svojom živote. Ja neviem no, ak by som teraz mohla niečo zmeniť, tak by som sa napríklad odsťahovala z tejto krajiny. Ale keď sa pozriem na politickú a ekonomickú situáciu tu na Slovensku, viem, že sa to netýka čisto len Slovenska, nepriaznivá situácia je aj v iných krajinách.

Ďalej, tým, že ja som najstaršia zo súrodencov – mám ešte celkom malých súrodencov – tak by tu rodičia boli na nich sami. Takže si myslím, že možno keď už aj tí bratia a aj ja budem trošku staršia, možno aj...No, nenastala ešte taká tá veľká príležitosť, ktorú ja by som uznala – že, áno, to je tá, ktorú treba využiť. Akože snažím sa využívať všetky príležitosti, ktoré mi prídu do cesty, ale musí prísť niečo také, pri čom by som vôbec neváhala a nepozerala by som na nikoho, ani na rodinu.“

POPÍŠ SITUÁCIU, KEDY SI V ŽIVOTE ZACHYTLA POCIT NEDOSTATKU.

„Nebol to asi ani materiálny nedostatok, ale možno keď môj otec pracoval v Anglicku a boli sme asi počas dvoch Vianoc sami, bez neho, len s mamou. Alebo potom, keď cez narodeniny nebol doma. Tak možno vtedy. No, volali sme si a tak, ale proste chýbal tam fyzicky. Proste, že mi v tom momente chýbala nejaká osoba.

Toto bolo v rámci minulosti a keď sa pozriem teraz do súčasnosti, tak možno mi chýba nejaký človek, o ktorého by som sa mohla nie lenže oprieť v takých veciach, že...No, akože, hmm, no nie v takých veciach, že akože sme kamaráti – o nich sa proste oprieš vtedy, keď ti je smutno alebo keď potrebuješ „toto“ a „tamto“. Ale potrebovala by som takého človeka – že proste, keď ťa niečo trápi, len sa mu vyspovedáš a on to nebude riešiť. Lebo, ja som asi typ človeka, ktorý nehovorí všetko každému, ja si to poviem sama sebe a potom tá moja hlava rozmýšľa. Čiže, možno mi chýba nejaká tá blízka osoba. Neviem no, možno keď si nájdem frajera, tak to bude on. Ale tým, že zatiaľ nemám, tak...Možno to je tá osoba, ktorá mi jednoducho chýba. Ale teraz ešte nie som pripravená niekoho mať. A aj keby som teraz niekoho potencionálneho stretla, tak asi by fakt záležalo, že kto to vlastne je a keby som ho absolútne vôbec nepoznala, tak by sa mi musel extrémne páčiť. Ale, keby to bol Neymar, prepáč, ale tu by som teraz nebola (obe: smiech).

Alebo, možno to je také, že moja tá nejaká stránka, ktorú mám, že sa nechcem až tak otvoriť ľuďom. Ja si rada vypočujem ľudí a ich trápenia a všetko – ako, ja tiež nemám problém hovoriť o mojich, ale nie až v takom rozsahu. Ja im poviem taký ten súhrn. Ja si jednoducho myslím, že všetko, čo poviem ja (zvýraznené „ja“), či buď o mojom súkromí alebo aj iné, tak to človek môže využiť proti mne. Ale akože ja nevidím len to zlé, druhý človek mi môže tiež pomôcť. Ale...No, doteraz, keď to tak robí, že si to poviem sama sebe, popremýšľam nad vecou a rozhodnem sa, tak som si aj istejšia tým rozhodnutím. A tým pádom, ak niečo nevyjde, tak môžem byť nahnevaná sama na seba.

No, ja si jednoducho myslím, že stále mám život takého trinásť ročného teenagera. Ako, v určitých veciach sa cítim na to, že už som dospelá, napríklad, keď treba niečo vybavovať, byť v niečom zodpovedná, tak v tomto už áno. Ale taký ten môj bežný život...No, nemám žiadne výdavky, také tie, že by som sa musela báť, že odkiaľ zoberiem tie finančné prostriedky. Ale napríklad, aj keď mám nejaké starosti v škole alebo čo, tak ja to nechám tak plávať, som skôr taký flegmatik v takýchto veciach. Jak bolo, tak bude. Doteraz sa mi takto darí.“

3. ČO SI PREDSTAVUJEŠ POD POJMOM „BANALITA“? MÁ TENTO POJEM MIESTO V TVOJOM ŽIVOTE?

„Hmm, no neviem, možno jedným slovom „hlúposť“. Proste niečo také, čo...neviem. Určite to je v mojom živote, pretože robím také veci. No neviem, možno také „hlúposti“ – že napríklad, idem a spadnem. Proste, fakt také, že na môj vek už je to banálne. Tak by som to povedala. Akože, nie je to tak, že by som v meste spadla na rovnej ceste (smiech), ale proste sú také veci, že v mojom veku by sa možno nemali diať. Ako, jasné, niekedy spadne každý človek, ale proste už mám svoj vek a poviem si, že už by som sa mohla nejak inakšie chovať. Možno to moje chovanie je také banálne, niekedy. Možno by som si už niekedy mohla vstúpiť do toho svedomia a povedať: „dobré, už som dospelý človek, už sa nechovaj detsky“. Alebo, napríklad, keď som so súrodencami, tak tam nevidno až taký vekový rozdiel, ktorý medzi nami je, lebo tým že ja mám dvadsať a najmladší brat bude mať deväť rokov, čo je jedenásť ročný vekový rozdiel, tak tam už väčšinou by mal byť vidieť ten rozdiel v správaní. Ale, reálne, je tam niekedy vidieť mentálny rozdiel cca štyri alebo päť rokov (smiech). Možno práve toto, niekedy je také, že by som to aj chcela zmeniť, ale vyhovuje mi to. Ja sa celkovo cítim mladšie. Tým, že jeden brat má šesťnásť rokov, tak možno som tak na tej jeho úrovni. Nie som na tejto úrovni po mentálnej stránke, ale proste sa tak cítim. Celkovo sa tak jednoducho cítim. Tým, že ten môj brat vyzerá aj staršie odo mňa, niekto nás tak aj berie, že on je starší, tak ja si potom tak aj pripadáam. Alebo možno je to aj tým, že ja som sa v tých jeho rokoch cítila možno najlepšie od štrnástich, možno do sedemnástich rokov. Ten vek mi prišiel taký, že neviem no, hmm...že zrazu niečo nové v živote – tam už predsa bol ten deviaty ročník, potom ten monitor a to všetko, potom stredná škola, noví ľudia. No, proste bolo to niečo také „wow!“, nové. A teraz, už na výške to tak nie je. Zrazu už sme všetci dospelí, tá škola len (zdôraznené „len“) pokračuje a už je možno taká tá posledná v tom živote. Už je to také, hmm, taký stereotyp skôr by som povedala. A predtým to bolo, hmm, no, zo základnej prejsť na strednú bol veľký krok, podľa mňa. A plus, počas tej strednej – však jasné, ten vodičák, príprava na tie maturity a samozrejme, bola tam vlastne aj tá Corona, takže možno pre to.“

ČO TI PRIŠLO NAJBANÁLNEJŠIE PRI CHODENÍ DO ŠKOLY?

„Hmm, začiatok, prvej hodiny. To, ako ja nechápem, prečo 7:55hod. Lebo ja si myslím, že... Teraz už to viem porovnať, keď už chodím na tú vysokú – že keď máme napríklad o 9:00 prvú hodinu, že už ja som akože viac aj prispôsobená k tomu učivu, už sa viem aj tak zobudiť poriadne, som najedená, som pripravená. Presne podľa mňa aj tí učitelia to majú tak isto a pre nich to 7:55h je ešte horšie, lebo oni sa musia dopraviť do tej roboty, pripraviť, čiže majú podľa mňa ešte dlhšiu prípravu, než študenti a tak celkovo. Takže, možno toto. Alebo potom, neviem, možno aj to, že taká tá dlhá príprava – keď je škola náročná, tak napríklad, keď sú v jeden deň tri alebo štyri písomky, no a treba sa na to pripraviť. Hmm, tak toto by som tak nejak zmenila, keby sa dalo. A toto sa týka tej mojej strednej školy.

A čo sa týka teraz, vysokej školy, tak tým, že nie som z Bratislavy, tak to cestovanie je akože dosť, no. 4 hodiny plus meškanie vlaku a riešiť tam lístky a miestenky a to. Akože, možno to je bežná vec, hej, to cestovanie, ale neviem, podľa mňa to je chyba štátu. No ja neviem, niekedy tie vlaky vôbec nemeškali. Alebo aj tie „iniráky“ vôbec nie sú prispôsobené na to, aby sa tam niekto dokázal na sto percent naučiť, keď tam je človek so spolubývajúcimi a aj keď sú izby pre jedného, tie „jednoizbáky“, tak aj tak mi to príde, že to prostredie a to všetko si fakt musí človek sám nejak vytvoriť, aby sa tam cítil dobre a dokázal sa naučiť. Napríklad, ja som sa viac-menej učila, keď som iba cestovala. Že to bola taká škola, že som sa fakt nemusela učiť z hodiny na hodinu. Ale počas skúškového, keď som tam bola sama, tak som si našla ten čas a prostredie. No, ale automaticky, keď tam bola tá moja spolubývajúca, tak nebola šanca. Preto momentálne prerušujem štúdium a z časti rozmyšľam aj nad tým, že celé štúdium ukončím. Asi ma to jednoducho nebaví.

No ale čo sa týka života v Bratislave, prišlo mi to väčšie. Zrazu sú tam aj električky, aj autobusy, aj trolejbusy. Asi mesiac mi trvalo, kým som vedela rozdiel, čo je trolejbus a čo je autobus (smiech). Ale vo všeobecnosti neviem, nejako som nebola nadšená z toho, že „wow Bratislava“. Proste, niekto povie, že je tam viac príležitostí, ja som tam až tak tie príležitosti nevidela. Akože jasné, sú, však je to hlavné mesto aj všetko, ale neviem, nejako ma to nenadchlo. Nevie, tam je taký ten život, všetko okolo tých nákupných centier a mne tam možno chýba niečo také dedinské. Chýbal mi aspoň taký ten „čiastkový“ život dediny – že aby ľudia mali také to, ani nie že dedinské zmyšľanie, ale možno taký ten život aspoň z časti.“

4. VYKROČILA SI UŽ DO SVOJHO VLATNÉHO ŽIVOTA?

„Možno z časti áno. Tým, že som šla na tú vysokú školu a tam som bola na „intráku“ a bola som odkázaná sama na seba, tak možno, môže sa to zobrať tak akože z časti. Ale do takého úplného, asi nie. Však lebo stále bývam s rodičmi, financujú ma z časti rodičia a také tie základné, proste všetko mi dávajú oni, takže určite nie. Ale myslím si, že ešte ani nie som pripravená. Určite mám také tie myšlienky, že kde by som chcela bývať sama, jak to bude, jak si to urobím a to, ale, hmm, no. Napríklad, ja som si stopercentne istá, že môj život určite nebude na Slovensku. Ako dobre, možno zo začiatku, keby som sa prvýkrát osamostatnila od rodičov, tak áno a určite by so siahla do mesta, do takého väčšieho, ale neviem, či by to bola Bratislava – možno iba, ak by ma tam nejaké to moje povolanie alebo kariéra zavolala. Ale dala som si taký, no neviem, taký cieľ alebo je to možno len sen, že do tridsiatky budem mať malý bungalov pri pláži, na pláži Barceloneta v Barcelone. Alebo potom také tie klasické španielske domčeky v tých úzkych uličkách. No, je to dosť finančne náročné, ale bude to tam.“

AKO A V ČOM SA TOTO TVOJE VYKROČENIE DO VLASTNÉHO ŽIVOTA NAJVIAC PREJAVILO? RESP., AK K NEMU EŠTE NEDOŠLO, V ČOM MYSLÍŠ, ŽE SA NAJVIAC PREJAVÍ?

„No, ja si myslím, že už len tým, že prekročím tie hranice, tak to bude také „wow“ pre mňa, určite. A teda, odškrtnem si, že som si splnila môj veľký sen. A vlastne, keď si budem môcť dovoliť bývať tam, tak to bude už také, že som na tom už finančne dosť dobre na to, aby som si vlastne mohla už kúpiť ten dom na tom mieste. Takže to sú asi tie dve veľké priania. Proste plánujem žiť v zahraničí. Ale, čo sa týka partnera, nemusí to byť napríklad ani španiel alebo proste, však chápeš, nie. Môže to byť kľudne aj Slovák, ale musel by proste súhlasiť s tým, že bývame tam.

A čo sa týka tých vzťahov, ja si myslím skôr...Hmm, ani nemám problém sa prihovoriť prvá človeku, ale musí mi byť ten človek aspoň z časti sympatický alebo taká tá energia z neho musí...Musí proste niečo byť na ňom, čo ma možno aj kúsok očarí – že proste áno, s tým človekom budem mať nejaký, či už kamarátsky alebo nejaký vzťah, alebo proste len tak, že viem, že ten človek bude patriť možno do časti môjho života. Nemyslím si, že mám problém nadviazať nejaký vzťah. V ničom nevidím problém. Však ja som dokonalá (smiech).

No, skrátka, taký ten prvý, najväčší, základný posun, ktorý chcem v živote je to odsťahovanie sa do zahraničia. Následne sa potom budem posúvať vyššie a vyššie. Tak ako som povedala, práve vtedy už budem vedieť, že som samostatná, že budem na tom aj finančne dobre a splní sa mi aj ten môj sen.

Ale tým, že tu študujem na vysokej škole a potom ešte tie cudzie jazyky, no – to ma v tom všetkom brzdí. Však lebo, do cudziny bez jazyka, no ...Akože, nie že neviem nejaký cudzí jazyk, ale vieš, stále sú tam nejaké tie tieto, však vieš. A ďalej, vlastne to Španielsko a to mesto Barcelona je dosť finančne náročné. Čo sa týka mojich rodičov, tí o mojich snoch a plánoch vedia a musia súhlasiť. Podľa mňa sa z časti len tvária, že napríklad: „Nejdeš nikde!“...a tak podobne. Ale určite by boli hrdí. Ako, ja ich chápem, a všetko, ale niekedy to prehánajú. Určite ma teda brzdia aj rodičia, ale podľa mňa to je aj pochopiteľné teraz. Však lebo keď ja sa sama cítim, že mám šestnásť, tak oni ma možno ešte stále vnímajú ako takú šestnásť ročnú alebo aj menej ročnú.

No, a ešte na záver by som chcela – no, jak si sa pýtala, že či mne niečo v živote chýba, tak teraz nemyslím akože na seba ale tak vo všeobecnosti: myslím si, že človeku niečo chýba, keď napríklad nemá aj tie ciele alebo také tie sny do budúcnosti. Možno aj to niekedy chýba. Možno niekedy človek vníma, že mu chýba „toto“ a „tamto“ materiálne, a pritom to je možno len nejaký jeho sen, ktorý si môže v budúcnosti určite on sám splniť, len vníma to teraz ako nedostatok.“

III. ČASŤ - POROVNANIE VNÍMANIA ŽIVOTA :

ZDRAVÝ VERZUS ZDRAVOTNE ZNEVÝHODNENÝ ČLOVEK

Táto časť práce s názvom „*Porovnanie vnímania života : zdravý verzus zdravotne znevýhodnený človek*“ je piatou a zároveň aj poslednou časťou tejto práce. Jej cieľom je zavrieť celú túto prácu. Toto zavrieť spočíva v jednej hlavnej veci – zachytiť rozdiely v určitých bodoch v rámci zdravého človeka a človeka so zdravotným znevýhodnením. Zachycovanie týchto rozdielov vychádza v podstate z celej predchádzajúcej časti práce. Pre zachytenie informácií zo strany zdravého človeka vychádza z predchádzajúcej časti práce, tj. „*Rozhovoru so zdravým človekom*“, tj. rozhovoru s respondentkou, ktorá je po zdravotnom hľadisku úplne v poriadku. Čo sa týka zachytenia informácií zo strany človeka, ktorý je zdravotne znevýhodnený, zdrojom týchto informácií je prvá časť tejto práce, teda sebareflexia, ktorá zachytáva môj vlastný život s detskou mozgovou obrnou.

K samotnému porovnaniu vnímania života pristupujem spôsobom, ktorý je nasledovný:

Tak, ako je sebareflexia a aj rozhovor rozdelený na štyri hlavné časti, tak aj táto časť práce pozostáva z podobne postavených záchytných bodov. Vnímanie života porovnávam z týchto hľadísk:

- Človek a jeho proces vnímania seba samého
- Človek a jeho vnímanie absencie alebo nedostatku v živote
- Človek a jeho starosti a záujmy
- Človek a jeho tvorba vlastného sveta

Komparácia pozostáva z takej štruktúry, ktorá vždy najskôr zobrazuje môj pohľad (tj. pohľad na vec zo strany zdravotne znevýhodneného človeka) a ten je následne porovnávaný s pohľadom respondentky (tj. pohľad na vec zo strany zdravého človeka). Pri komparácii teda vychádzam z dvoch zdrojov – zo sebareflexie a rozhovoru. Po každej zo štyroch vyššie uvedených častí nasleduje analýza, v ktorej sa snažím poukázať na hlavné rozdiely vo vnímaní života medzi zdravým a zdravotne znevýhodneným človekom.

1. REALIZÁCIA KOMPARÁCIE

ČLOVEK A JEHO PROCES VNÍMANIA SEBA SAMÉHO

Je asi úplne jasné, že u človeka dochádza k určitým procesom vnímania ešte oveľa skôr predtým, než sa narodí – tá malá ľudská bytosť si ale pravdepodobne vôbec neuvedomuje to, že vníma a že vlastne žije skôr, než po prvýkrát uzrie svetlo sveta. Ja som uzrela svetlo sveta tak trochu predčasne. Ale samozrejme, že som nevnímala to, že som prišla na svet o dva mesiace skôr. Absolútne som nemala o tom ani len poňatia. Všetkým ani dieťa, ktoré sa narodí v riadnom termíne nevie, že sa vôbec narodilo, nie? V tomto sa asi nikto od nikoho nelíši. My ľudia sa ale môžeme líšiť v tom, ako sa na seba v priebehu nášho vývoja pozeráme a ako sami seba vnímame.

Sebareflexia:

Počas svojho života pomaly ale isto prichádzam na to, že sa moje vlastné vnímanie na moju osobu nejakým spôsobom menilo. Nešlo teda o nejaký fixný stav, ktorý je vždy rovnaký. Moju osobu a jej vnímanie nepochybne ovplyvnila jedna neobvyklosť – detská mozgová obrna. V detstve som tomu naozaj nedávala veľkú váhu a neriešila som to. Postupom času mi ale život začal ukazovať, že túto diagnózu nemôžem len tak ignorovať, je jednoducho súčasťou môjho života. V období, keď som už pochopila, že je so mnou niečo inak, zachytila som pocit, ktorý som nepoznala. Ako osemročné dievča som smelo a nadšene vstupovala do triedy plnej (zdravých) detí. A práve vtedy ten neznámy pocit prišiel. Nevedela som, ako presne sa cítim, ale vedela som, že ma to vnútorne bolí. Deti mi totižto prvýkrát dali pocítiť, že som iná a že medzi nich nepatrím. Moje vnímanie seba samej bolo vtedy už navždy zmenené. Od tej chvíle si so sebou stále nesiem svoju „inakosť“. Postupom času sa tento môj proces seba vnímania ale pomaličky menil, alebo lepšie povedané, naučila som sa ho meniť ja sama. Pri nástupe na strednú školu som si totiž uvedomila, že môj život nemôže a nebude definovať práve moja detská mozgová obrna. Povedala som si: „Prečo by som len kvôli diagnóze mala navštevovať strednú školu pre zdravotne znevýhodnených?“ Pochopila som totiž, že vo všeobecnosti sa ako chorá vôbec necítim a ani sa za chorú nepovažujem.

Samozrejme, vedela som, že svoju diagnózu len tak zo života nevymažem, ale na druhej strane som cítila, že nemôžem jednoducho dovoliť, aby moje zdravotné znevýhodnenie viedlo môj život.

Začala som vnímať, že svoj život mám len vo svojich rukách. Už v pätnástich rokoch, pri nástupe na klasickú strednú školu pre zdravé deti som vzala svoj život pevne do rúk a vediem si ho smerom, ktorý o mňa pravdepodobne nikto z okolia, či rodiny nečakal. Pred pár rokmi si nikto len nepomyslel, že niekedy budem ja, dievča s telesným postihnutím, ktorému bolo predpovedané, že nikdy nebude chodiť, študovať v Prahe.

Rozhovor:

Z rozhovoru a názoru respondentky vyplýva, že každý na tomto svete má nejaký ten zmysel. Všetko okolo má nejaký zmysel a respondentka uvádza, že je len na nej samej ako sa k veciam a životným situáciám postaví, resp. je názoru, že len ona môže vo svojom živote niečo zmeniť – a nie len vo svojom živote, ale aj v životoch ostatných ľudí.

Čo sa týka jej seba vnímania – vníma samu seba ako bytosť, ktorá je úžasná. Niekoľkokrát v priebehu rozhovoru použila v rámci popisu svojej osoby pojem „úžas“. Síce sa pri tom stále trochu pousmiala, bolo cítiť, že to myslí vážne.

Keď sa pozrela do svojej minulosti, prekvapila ma popisom svojho života na základnej škole. Bez problémov si vie priznať, že na základnej škole spôsobovala pár svojim spolužiakom veci podobné šikane. Sama pojem šikany vylučuje, ale na druhej strane ho niekoľkokrát sama používa. Dokonca priznáva, že svojím správaním spôsobila jednému svojmu spolužiakovi ujmu na psychickom zdraví. Avšak, veľmi negatívne to nevníma. Svoje vtedajšie skutky vidí tak, že ju možno v živote niekam posunuli a svoje minulé konania vôbec neľutuje.

V rámci života iste zaznamenala určité zmeny. Napríklad v súvislosti so školou, stále potrebovala zažívať rolu lídra. Počas základnej školy bola lídrom triedy a ovplyvňovala životy svojich spolužiakov nie len pozitívne, ale skôr naopak. Nástupom na strednú školu ale nastala zmena – pocítila, že situácia už nie je rovnaká, a status lídra zastávala len v rámci nejakej menšej skupiny, nie celej triedy. Ale, jednoducho, stále mala potrebu byť na pozícii, ktorá vedie. Nezaujímalo ju, či to na niekoho bude vplývať pozitívne alebo negatívne, proste na čele musí byť ona.

Jej terajšie vnímanie svojej osoby sa veľmi od toho minulého nezmenilo. Stále má potrebu byť na očiach druhým, svoju povahu meniť nechce, je s ňou spokojná. To, že svojou povahou môže niekomu ubližovať si trochu uvedomuje, ale nerieši to. Presnejšie, nemyslí si, že by niekomu svojím konaním priamo ublížila.

Priznáva, že v časoch, keď chodila na základnú školu sa možno k svojim rodičom správala drzo ale nemyslí si, že by im nejako ublížila, neberie to tak. S odstupom času ale teraz vidí, že sa jej pohľad na život aj tak trochu zmenil. Síce má stále vysoko určené ciele, napríklad, chce to v živote dotiahnuť do zahraničia, ale vo všeobecnosti to všetko vidí teraz reálnejšie. Pred piatimi rokmi totiž chcela preraziť ako celosvetovo známa herečka, teraz jej stačí veriť, že svoj budúci život neskôr prežije v zahraničí.

ANALÝZA

Na základe vyššie získaných dát z časti „*Človek a jeho proces vnímania seba samého*“ pristupujem k porovnaniu – podľa môjho názoru – kľúčových situácii, ktoré som zachytila.

Je asi dôležité poznamenať, že sa s respondentkou poznám od malička, v podstate si ju pamätám ako malé bábätko. Vzájomne sa teda poznáme, ale týka sa to skôr tej všeobecnej stránky, úplné detaily svojich životov navzájom nepoznáme. A práve preto ma jej výpoveď počas rozhovoru, ktorý som viedla, dosť prekvapila. Rozhovor bol vedený úplne voľne, nechala som ju proste len rozprávať. Do výkladu som absolútne nezasahovala. Preto som získala informácie, ktoré nie sú zmanipulované, naopak, sú úplne prirodzenej kvality. Respondentka sa na nič nehrala a bola sama sebou.

Čo sa týka života a vnímania mojej a respondentkinej osoby, zachytila som niekoľko kľúčových rozdielov. Napríklad, v rámci nástupu na základnú školu – zatiaľ čo ja som si v šiestich rokoch začala uvedomovať, že som „iná“, dá sa povedať, že respondentka v takom istom období zastávala presne tú pozíciu dieťaťa, ktoré mi najviac dávalo v školských časoch pocítiť, že do spoločností zdravých detí nepatrím. Keď respondentke proste niekto v škole vadil, nemala dokonca problém ani s fyzickým napadnutím. Pri tejto časti jej výpovede sa mi v mysli premietol zážitok zo základnej školy, kedy ma môj (zdravý) spolužiak zhodil zo schodov, pretože som jednoducho podľa neho šla príliš pomaly. Možno by takto reagovala aj respondentka. Naozaj ma to od nej dosť prekvapilo.

Na druhej strane je na tomto prípade pekne vidieť to, že dieťa (a nie len dieťa, častokrát aj dospelý človek), ktoré je zdravé, chorobou neskúsené, berie toho zdravotne znevýhodneného ako „niečo“, čo mu proste vadí.

Zachytila som aj to, že od čias základnej školy som ja samu seba vnímala ako niekoho, kto by sa mal asi prispôsobovať tým „ostatným“. Bola som typom človeka, ktorý je tak trochu utiahnutý – a nebolo to možno práve preto, že nie som zdravá, jednoducho takto bola moja povaha nastavená. Neskôr som seba vnímanie trochu pozmenila a začala som si viac dôverovať a veriť. Pochopila som, že v mojom živote môžem aj napriek zdravotnému znevýhodneniu mieriť vyššie. Nikdy som však nebola a ani nikdy nebudem človekom, ktorý by mal potrebu byť nad niekým alebo niekomu ubližovať len preto, že mi daná osoba neseď ako človek. Respondentka takúto potrebu mala a stále ešte má. Ľudí, ktorí by ju mali obklopuvať si starostlivo vyberá. Nebaví sa len tak s hocikým. Samozrejme, že spoločnosť ľudí, ktorá človeka obklopuje ho veľmi ovplyvňuje – koniec koncov, som si vedomá toho, že keby som zostala v špeciálnej základnej škole, určite by som teraz neštudovala na vysokej škole. To ale z mojej strany neznamená, že žiakov špeciálnych škôl odcudzujem alebo ich pokladám za menejcenných ľudí. Síce respondentka počas rozhovoru nepoužívala pojmy, ktoré by naznačovali povyšovanie jej osoby nad druhými, často zvýrazňovala označenie „ja“, ktorým možno nevedome poukazuje na to, že svoju osobu vníma vo všeobecnosti na vyššej pozícii a tí ostatní sú niekde nižšie.

O respondentke mám taktiež vedomosť, že je tak, ako ja príslušníčkou etnickej menšinovej skupiny, je tiež Rómka. Vo svojej sebareflexii otvorene priznávam, že som Rómka. V rámci rozhovoru sa o svojej etnickej príslušnosti respondentka vôbec nezmienila. Myslím si, že bolo pár momentov v prvej časti rozhovoru, resp., v celom rozhovore, kedy to spomenúť mohla, no neurobila tak. To, či tak učinila zámerne a priznanie svojej etnickej príslušnosti jej spôsobovalo problém, alebo na to jednoducho zabudla, to určiť presne neviem, ale skôr by som sa priklonila k prvej možnosti.

Tak ako sa vyššie uvádza, respondentka celú dobu mala vedomosť o tematike tejto práce, vedela, že ide porovnávanie života zdravého a chorého človeka. Celý rozhovor, ktorý som s ňou realizovala mal niečo cez jednu hodinu. Za takto dlhé obdobie ani raz nespomenula to, že je ona sama zdravým človekom. V prvej časti rozhovoru na to mala viac príležitostí, no nespomenula to.

Toto len znova pekne podporuje predstavu, že zdravý človek, bez ohľadu na vek, svoje zdravie považuje za úplne samozrejmu záležitosť a nemá absolútne žiadnu potrebu sa o tom baviť.

ČLOVEK A JEHO VNÍMANIE ABSENCIE ALEBO NEDOSTATKU V ŽIVOTE

Asi niet ľudskej bytosti na svete, ktorej by niečo nechýbalo. Každému niečo v živote chýba. Hovorí sa, že chorému človeku chýba len jedna vec...Čo potom chýba tomu zdravému?

Sebareflexia:

Nieкто by si mohol myslieť, že človek má vždy na výber, vždy si môže vybrať z dvoch možností – a samozrejme, vždy si vyberie tú lepšiu. Tým pádom by nikomu na svete asi nič nechýbalo. Život človeka ani zďaleka nie je taký „ružový“. Keby som si totiž mohla pred dvadsiatimi šiestimi rokmi vybrať, nechýbalo by mi teraz to najdôležitejšie, čo človek v živote môže mať – zdravie. V živote mi vo všeobecnosti teda chýba a stále chýbať bude úplné zdravie, niečo, čo nikdy nedosiahnem. Žijem teda s vedomím, že pocitu nedostatku sa vo svojom živote asi nikdy nezbavím. Všetko ostatné, a hlavne materiálne a finančné záležitosti vnímam ako to, čo je v živote každého človeka nedôležité. Samozrejme, na prežitie človek potrebuje peniaze a veci materiálneho charakteru, ale chorému to ani to najväčšie materiálno-finančné bohatstvo zdravie nedá.

Rozhovor:

Respondentka uvádza, že vo svojom živote nepocit'uje žiadny nedostatok po materiálnej stránke. Má totiž všetko, čo chce. Nikdy nezažila to, žeby jej bolo po materiálnej stránke niečo odopreté. Uviedla, že pocit nedostatku najviac pocítila v čase, keď s ňou a s jej rodinou nestrávil dôležité sviatočné chvíle jej otec, pretože bol práve v tom období v práci. Taktiež spomína, že jej v jej živote možno chýba určitá osoba, ktorá by pre ňu bola oporou a vedela by ju pochopiť. Zároveň si však sama oponuje, že na priateľský, resp. partnerský vzťah ešte nie je pripravená.

ANALÝZA

Na základe vyššie získaných dát z časti „Človek a jeho vnímanie absencie alebo nedostatku v živote“ pristupujem k porovnaniu – podľa môjho názoru – kľúčových situácií, ktoré som zachytila.

V tomto prípade zistenia poukazujú na to, že tvrdenie, že chorému chýba v živote len jedna vec je naozaj pravdivá. Mne totižto v živote skutočne chýba len zdravie, všetko ostatné vo svojom živote mám, so všetkým ostatným som spokojná. V živote som zažila situácie, kedy som pocítila pocit nedostatku aj po materiálnej a finančnej stránke, týka sa to hlavne obdobia môjho detstva, kedy to moja rodina nemala v živote úplne jednoduché. Respondentka v rozhovore uvádza, že vo svojom živote nedostatok po tejto stránke nepocítila, tento pocit je jej neznámy. Vždy mala všetko, čo chcela, má dokonca aj to najdôležitejšie, čo mne v živote chýba – ale absolútne si to neuvedomuje. Viem preto zhodnotiť, že zahnať pocit materiálneho a finančného nedostatku je v živote možné naozaj dosť jednoducho, ale zahnať pocit nedostatku zdravia, to také jednoduché nie je.

S respondentkou však máme v rámci tejto časti jednu spoločnú myšlienku. Bez ohľadu na to, že ona je zdravým človekom a ja nie, obe pociťujeme, že vo svojich životoch potrebujeme ešte jednu osobu. Zdravý človek sa na túto záležitosť pozerá tak, že hodnotí čas, kedy je na to tá správna chvíľa, kedy je na to jednoducho pripravený. Ja sa na vec pozerám trochu iným pohľadom. Žijeme totižto v dobe, kedy každý hľadá dokonalosť v ľudskom tele. Moje telo ani zďaleka nie je dokonalé a ja som si toho plne vedomá. Preto v mojom prípade nejde ani tak o čas, ako o to, či je vôbec možné nájsť niekoho, kto by ma plne akceptoval takú aká som.

ČLOVEK A JEHO STAROSTI A ZÁUJMY

Život každého z nás, ľudí, je charakteristický tým, že nás obklopujú určité záujmy, ktoré nám vo všeobecnosti spríjemňujú pobyt na tomto svete, ale na druhej strane, nemôžu chýbať aj záležitosti, ktoré nám život komplikujú, teda nemôžu nám chýbať starosti. V čom sa líšia starosti a záujmy zdravého človeka od starostí a záujmov človeka, ktorý zdravý nie je?

Sebareflexia:

Na prvý pohľad sa môže zdať, že môj život je takmer bezstarostný. Som totiž mladá, ešte stále slobodná žena, ktorá si ide za svojimi cieľmi, nemám v podstate ešte žiadne veľké záväzky. Čo by práve mne mohlo spôsobiť nejaké starosti – presne takýmito poznámkami ma obklopuje moje okolie, okolie zdravých ľudí. Práve to je na tom zaujímavé a zároveň priam smiešne – zdravý totiž len ťažko porozumie starostiam chorého. Môj život totiž zahŕňa starosti, ktoré sa môžu zdravému človeku javiť ako úplne základné a banálne záležitosti každodenného života. Napríklad, zatiaľ čo mne spôsobuje prechod schodmi starosť a strach, zdravý človek sa nad tým ani len nezamyslí a jednoducho bezstarostne a automaticky nimi prejde.

Čo sa týka záujmov, v momentálnom období je mojím hlavným záujmom a zároveň aj cieľom zabezpečiť si život tak, aby som s ním bola stále spokojná – nejde mi o to, aby som bola spokojná teraz, v prítomnosti, ale ja chcem byť spokojná aj potom, vo svojej budúcnosti. Nechcem totižto o pár rokov ľutovať, že som sa pred pár rokmi pristúpila k zlému rozhodnutiu. Z tohto dôvodu je mojím hlavným záujmom nadobudnúť vzdelanie, prácu, ktorá ma bude naplňovať a zabezpečí spokojný život.

Rozhovor:

Tak, ako som spomínala, schody teda predstavujú v živote zdravého človeka záležitosť, ktorú takpovediac pravdepodobne vo svojom živote vôbec nevníma, resp. nevníma ich ako prekážku, vníma ich ako úplne banálnu, bežnú vec, ktorou jednoducho prejde bez rozmýšľania. Počas rozhovoru respondentka zmienila, že pod pojmom „banalita“ si predstaví jedným slovom „hlúposť“. Banálne je teda niečo, čo je hlúpe. Hlúpe sa jej napríklad javí to, že by ona vo svojom veku spadla v meste.

Podľa nej je to proste úplná hlúposť a človeku v jej veku sa takéto veci nemajú diať. Schody alebo možný pád teda nepatrí medzi niečo, čo by respondentke spôsobovalo starosti alebo pocit strachu.

V rozhovore sa respondentka veľmi k téme záujmov nedostala. Spomenula však pár záležitostí, ktoré vyjadrujú to, že jej záujmy sa v priebehu času často menili (raz hrala na gitare, potom chcela ísť na konzervatórium a presadiť sa ako herečka). Teraz je respondentka dospelou ženou a z jej výpovede nie je veľmi jasné, kam jej záujmy presne smerujú. Žije si skôr takým ľahším životom, nemá ešte potrebu a ani záujem riešiť veľmi svoju budúcnosť. Nie je na to ešte pripravená.

ANALÝZA

Na základe vyššie získaných dát z časti „*Človek a jeho starosti a záujmy*“ pristupujem k porovnaniu – podľa môjho názoru – kľúčových situácií, ktoré som zachytila.

Pri realizovaní rozhovoru ma v rámci časti, kedy respondentka odpovedala na otázku súvisiacu so spôsobom vnímania banalít, najviac prekvapilo to, že sa úplne prirodzene a sama, bez môjho zásahu dostala k niečomu, čo je v rámci môjho života so zdravotným znevýhodnením súčasťou môjho každodenného života. Respondentka sa totižto dostala k téme pádu. Je pochopiteľné, že v mojom živote sú pády asi bežnejšou záležitosťou, než v živote zdravého človeka. Výpoveď respondentky to len potvrdzuje. Ona sama tvrdí, že prípad, že by spadla na rovnom povrchu alebo niekde na verejnosti jej príde ako úplne banálny a hlúpy. Jej, ako zdravému človeku by sa takáto príhoda nemohla stať – je to úplne hlúpe. Respondentka sa pri rozprávaní tejto časti často zasmiala. To, že by vo svojom veku dospelaj ženy spadla na verejnosti pred zrakmi iných ľudí jej možno pripadá dosť smiešne a tak trochu aj trápne. Samozrejme, keď spadnem ja, tiež mi to príde trápne, ale celkový môj pocit z toho nie je asi podobný pocitu respondentky. Navonok by som sa možno smiala, tak ako respondentka, ale vnútorne by ma to zožieralo. Hlavným dôvodom by bolo asi to, že zatiaľ čo sa respondentka smeje nad svojou hlúposťou, ja zakrývam smiechom svoj hnev a zlosť z toho, že nie som schopná udržať rovnováhu.

V rámci mojich a respondentkiných záujmov som zachytila, že aj napriek tomu, že respondentka je dospelou a hlavne zdravou ženou, nepocit'uje potrebu a záujem, ktorý pocit'ujem ja, dospelá žena, ktorá zdravá nie je. Ja totižto skutočne pocit'ujem záujem o svoju budúcnosť a myslím si, že podniká k tomu aj náležité kroky. Snažím sa, aby som neskôr jednoducho neľutovala, pretože viem, že mi môj zdravotný stav môže jedného dňa „podraziť kolená“.

Áno, samozrejme, ja rozumiem, že respondentka sa tohto obávať nemusí, ale to predsa nezmenená, že sa o svoj život nemusí starať a budovať si to tak, aby s ním neskôr bola spokojná. „Spokojnosť“ je ale pre každého niečo iné a ja do toho zasahovať samozrejme nemôžem.

V priebehu rozhovoru som ale pochopila, že vnucovať toto do hlavy zdravého človeka naozaj nemá žiadny zmysel. Dôvodom je už niekoľkokrát zmieňovaná „samozrejmosť“ – je proste samozrejmé, že zdravý človek je zdravým a z jeho pohľadu niet čo riešiť. V súvislosti s týmto sa preto nemôžem ubrániť poznámke, že mňa pravdepodobne skutočne poháňa vpred práve zdravotné znevýhodnenie – už skôr, pred pár rokmi som cítila a vedela, že všetko mám len vo svojich rukách a nikto iný mi za mňa môj vlastný život nevytvorí. Naopak, zdravý človek, ako napríklad respondentka, nemá v živote nič, čo by ju poháňalo vpred a preto vlastne čaká.

ČLOVEK A JEHO TVORBA VLASTNÉHO SVETA

Každý človek – a to už od chvíle narodenia - je vyvíjajúcou sa bytosťou, ktorá neustále vo svojom živote niekde smeruje a napreduje. Vo všeobecnosti sa však dá povedať, že každá jedna ľudská bytosť na tomto svete má len jeden cieľ, ku ktorému celý svoj život smeruje – každý človek – zdravý aj chorý - si chce, resp. si musí vytvoriť svoj vlastný život aby na tomto svete prežil. Ako si ale vytvára vlastný svet zdravý a ako zdravotne znevýhodnený človek?

Sebareflexia:

V rámci života s detskou mozgovou obrnou si až príliš veľká väčšina ľudí môže myslieť, že takýto človek si nikdy svoj vlastný život sám nevytvorí, pretože toho jednoducho nikdy nebude schopný. Bráni mu v tom práve jeho zdravotné znevýhodnenie. Na základe vlastnej životnej skúsenosti však môžem túto dosť pravdepodobnú mienku (zdravých) ľudí pokojne vyvrátiť. Som dospelou mladou ženou, ktorá sa za svoj dvadsaťšesťročný život dokázala naučiť nanovo chodiť nie len raz, ako je to u tých zdravých obvyklé, ale rovno trikrát. Zažila som veľa bolesti a pocitu beznádeje. Ale, koniec koncov, práve to ma v živote posilnilo. Extrémne zlé, ťažké a takmer neznesiteľné chvíle ma paradoxne posúvali ďalej a ukazovali mi, že aj ja si môžem vytvoriť svoj vlastný svet, v ktorom budem žiť kvalitným a spokojným životom.

Svoj svet som si začala tvoriť tým, že som v čase strednej školy pochopila, že práve môj poškodený mozog ma môže v živote dotiahnuť ďaleko. Začala som teda používať svoj rozum s cieľom získať vhodné vzdelanie, ktoré mi neskôr prinesie taktiež vhodné zamestnanie. V tom čase som vôbec netušila, že to dotiahnem až sem. V stredoškolskom období mi úplne stačilo, že úspešne zmaturujem. Ale aha, môj poškodený mozog mi prichystal prekvapenie a dostal na až na Karlovku. Cestovanie cez hranice domovskej krajiny ma naučilo nesmierne veľa – naučila som sa samostatnosti a zodpovednosti. Tvorba môjho vlastného sveta je často v takom stave, že mi život prinesie oveľa viac, než očakávam. Ani sa mi totižto nesnívalo, že niekedy prekročím hranice Slovenska. No, a ja som študentkou zahraničnej vysokej školy a už som aj na vlastnej koži zažila let lietadlom a pocítila som na svojich nohách príliv morskej vody. Toto si veľmi vážim a preto svojím životom nechcem len tak brzdiť.

Chcem napredovať a tvoriť si svoj vlastný svet tak, aby bol môj život šťastný. Som za seba a svoj život plne zodpovedná a je len na mne, ako a kam svoj život dotiahnem.

Rozhovor:

Z výpovede respondentky vyplýva, že ona osobne, ešte nepocit'uje úplnú samostatnosť a zodpovednosť sa seba samú. Preto momentálne, aj keď je už dospelá, nepocit'uje to, žeby už vstúpila do svojho vlastného života. Vzhľadom na to, že je študentkou vysokej školy, ktorá je od jej domova dosť vzdialená, posledné obdobie trávi podstatne viac času na internáte. Tento pobyt na internáte jej poskytuje pocit čiastočnej samostatnosti a zodpovednosti za svoj vlastný život. Aspoň čiastočne teda pocit'uje, že do svojho vlastného života už vstúpila. V priebehu rozhovoru však respondentka mierne zmienila to, že premýšľa nad prerušením, resp. úplným zrušením štúdia na vysokej škole. Dôvodom je to, prišla na to, že ju štúdium veľmi nenaplnia a nemá preto pocit, že by v štúdiu mala pokračovať. Uprednostňuje radšej dobrú prácu, než dokončenie vysokej školy. Vyhliadky do svojho budúceho života a teda aj vykročenia do svojho vlastného sveta, vidí hlavne v odcestovaní do zahraničia.

Svoj život vidí v Barcelone – práve Barcelona by mala byť jej prvým krokom do vlastného života, mala by byť prejavom toho, že už je plne samostatným a zodpovedným človekom. Na základe tohto kritéria si respondentka bude voliť aj svojho životného partnera – tvrdí, že s nadväzovaním či už priateľských alebo aj partnerských vzťahov, nemá problém, ale je pre ňu nesmierne dôležité, akým typom človeka by potenciálny priateľ bol, nemôže to byť len taký obyčajný človek, musí to byť niekto očarujúci. Tento jej priateľ by proste musel súhlasiť s tým, že ich život budú spoločne žiť mimo Slovenska, musí to byť práve v Barcelone.

ANALÝZA

Na základe vyššie získaných dát z časti „*Človek a jeho tvorba vlastného sveta*“ pristupujem k porovnaniu – podľa môjho názoru – kľúčových situácii, ktoré som zachytila.

Každá jedna ľudská bytosť má určité vyhlídky na svoj život, určite od neho niečo očakáva a svoje konania sa často snaží riadiť tak, aby sa k týmto vyhlídkam aspoň čiastočne dostala. Je teda nepochybným tvrdením, že aj zdravotne znevýhodnený človek predsa niečo od svojho života očakáva. Ja, ako dospelá žena s detskou mozgovou obrnou, mám samozrejme tiež určité očakávania. Vzhľadom na to, že som vo svojom živote veľa krát pocítila od svojho okolia pravý opak práve kvôli môjmu zdravotnému znevýhodneniu – každý, či už lekári, učitelia alebo aj niektorí rodinní príslušníci : očakávali, že to vo svojom živote nebudem mať ľahké, že mi proste detská mozgová obrna bude komplikovať celý život a ja to nedotiahnem nikam ďaleko – veľmi som si preto pred pár rokmi neverila. S pribúdajúcimi rokmi som si ale začala uvedomovať, že mňa a môj život nemusí definovať práve detská mozgová obrna a výrazne som sama sebe povedala, že ma ani nikdy definovať nebude. Začala som si preto tvoriť svoj vlastný život tak, akoby môj zdravotný handicap neexistoval. Samozrejme, som si vedomá toho, že sa ho už nikdy nezbavím a že so mnou bude až do konca môjho života, ale snažím sa si ho nevnímať. Tak trochu klamem samú seba. Nebudem ale klamať, svoj zdravotný stav zohľadňujem pri každom jednom rozhodnutí, ktoré v živote urobím. Týka sa to napríklad aj úplne banálnych záležitostí, ako napríklad chôdza po schodoch. Už teraz totižto viem, aké schodisko v mojom budúcom dome môže byť a aké naopak nie. Čo sa týka životných rozhodnutí, nesmierne veľký pozor si dávam pri nadväzovaní vzťahov, viem totiž veľmi dobre zhodnotiť, kto to so mnou myslí tak, či onak. „Pomáha“ mi pri tom paradoxne môj handicap – niektorí ľudia sa ma proste boja, pretože som iná a radšej hneď odstúpia. Silno pochybujem o tom, že o takýchto záležitostiach premýšľa zdravý človek. Napríklad, čo sa týka spomínaných vzťahov, zdravý človek má v rámci tohto iné kritéria a očakávania. Potvrďuje to aj tvrdenie respondentky, ktorá sa vyjadrila, že spriaznená duša musí byť proste očarujúca, niečo ako dokonalosť sama. Keď sa však pozriem na svoje očakávania, ako môžem ja, „stelesnená nedokonalosť“ očakávať vo svojom živote niekoho úplne dokonalého? Moje požiadavky a očakávania sú úplne iné – ide mi v prvom rade o ľudskosť.

Som názoru, že som v rámci možností, ktoré mi môj život poskytol na ceste, ktorá mi momentálne dokazuje, že do svojho vlastného života vykračujem tou správnou nohou. Na rozdiel od respondentky, zdravého človeka, ktorý už teraz uvažuje o skončení vysokej školy, ja som to mojím poškodeným mozgom dotiahla až sem. Niežeby som nejako spochybňovala respondentkine vlastnosti a vedomosti, ale tak trochu tomu nerozumiem. Keď tak nad tým premýšľam vo všeobecnosti – paradoxne, ja ako žena, ktorá je v živote tak trochu brzdená detskou mozgovou obrnou, smerujem do svojho života možno správnejším smerom než človek, ktorého v podstate nebrzdí nič.

S týmto mojím tvrdením by tak trochu súhlasil asi aj sám Jan Sokol, ktorý povedal:

„Nie je možné sa ubrániť dojmu, že sú to práve tí postihnutí, ktorí dávajú zmysel životom zdravých.“¹⁵⁹

¹⁵⁹ SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000., str.90

ZÁVER

Celková plánovaná štruktúra tejto bakalárskej práce sa pomaly blíži ku koncu. Poslednou a teda aj konečnou časťou práce je záverečná časť. Touto záverečnou časťou by som sa ale najskôr chcela dostať na úplný začiatok – začiatok môjho premýšľania nad zvolenou témou práce vnikol do mojej mysle práve taktiež úplný začiatok *Umlčeného tela*, kedy sa ma vnútorne dotkol R.F. Murphy svojím úvodným venovaním:

„Táto kniha je venovaná všetkým, ktorí nemôžu chodiť a namiesto toho skúšajú lietať.“¹⁶⁰

Práve toto je dôvod, prečo som k práci pristúpila nie úplne očakávaným prístupom. Zvolila som prístup, ktorý nie je veľmi jemný, v niektorých častiach možno pôsobí až ostro, ale práve to bolo mojím zámerom. Predmetom a cieľom tejto záverečnej práce bolo nahliadnuť do dvoch životov, ktoré možno na prvý pohľad nie sú ničím výnimočné - ak by sme si spolu s respondentkou sadli vedľa seba, je veľmi pravdepodobné, že okoloidúci by si nevšimli žiadny rozdiel. Opak je však pravdou, rozdiel je dosť veľký – ona je zdravá a ja nie som. A práve o to v tejto práci ide. Tak, ako v úvode spomínam, vždy ma zaujímalo, ako sa na svet pozerajú „tí ostatní“, ako vnímajú svoj život oni. Táto zvedavosť ma priviedla až k tejto práci. Vždy som cítila určitý rozdiel vo vnímaní môjho života – všimla som si, že veľa vecí beriem úplne inak, než „tí ostatní“. Chcela som preto zistiť ako je to na tej druhej strane – ako svoj život a hlavne prítomnosť zdravia, vníma zdravý človek? Aký je rozdiel medzi mojím a jeho životom? Musí znamenať to, že som chorá aj to, že môj život bude automaticky menej kvalitným?

Rozdiely zachytené analýzou mojej sebareflexie a respondentkinej výpovede ukazujú, prítomnosť zdravotného znevýhodnenia nemusí nutne znamenať pokles kvality života. Vo všeobecnosti sa dá skonštatovať pravý opak – je dosť isté, že môj handicap mi môj život ešte viac skvalitňuje a paradoxne aj zdokonaľuje. Tým, že som si ako človek, ktorému chýba zdravie vedomá toho, že v živote nie je nič samozrejmosťou, nadobúdam vedomie o tom, že aj úplná maličkosť má v živote človeka obrovskú hodnotu. Človek, ktorý má toto „všetko“ v podobe zdravia však tieto hodnoty nevidí; nevníma, neuvedomuje si a necení si to, že má vo svojom živote to najdôležitejšie zo všetkého. Často je to práve zdravý človek, ktorému stále niečo chýba a to s ohľadom na to, že práve takýto človek má úplne „všetko“.

¹⁶⁰ MURPHY, Robert Francis. *Umlčené tělo*. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2.,str.2

Ja úplne „všetko“ vo svojom živote nemám, ale mám „iné všetko“, ktorého som si vedomá, ktoré vnímam a za ktoré som vďačná. Práve toto je ten obrovský rozdiel medzi mojím životom a životom zdravého človeka.

Úplne na záver by som chcela ešte dodať, že aj keď síce je táto práca odbornou záverečnou prácou a mala by sa viesť hlavne vedeckým, či odborným smerom, mojím cieľom nebolo len a práve toto. Mojím hlavným prioritným plánom a zámerom bolo priniesť do práce fakty, ktoré vychádzajú v prvom rade zo života človeka, nie z výskumov vied. Bola by som preto rada, ak by sa pri čítaní tejto práce čitateľ zamyslel v prvom rade ako človek a ľudská bytosť, nie ako človek odborník, ktorému ide len o zber určitých dát.

ZOZNAM POUŽITÝCH ZDROJOV

LITERATÁRNE ZDROJE:

- MURPHY, Robert Francis. Umlčené tělo. Studie (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. ISBN 80-85850-98-2
- SOKOL, Jan. Člověk jako osoba. Praha: Institut základů vzdělanosti Univerzity Karlovy v Praze, 2000.,
- KRAUS, Josef. Dětská mozková obrna. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-1018-8

INTERNETOVÉ ZDROJE:

- SLOVNÍK FILOZOFIE <https://www.jozefpiacek.info/SloFil/sebareflexia.html>
- <https://www.rehabilitace.info/nemoci/detska-mozkova-obrna-priznaky-priciny-lecba/>
- <https://www.zakonypreludi.sk/zz/2008-322>

INÉ ZDROJE:

- ROSENBAUM, Peter a Lewis ROSENBLOOM. Cerebral Palsy: From Diagnosis to Adult Life. London: Mac Kaith Press, 2012. ISBN 978-1-908316-50-9.(preklad: GAŽIOVÁ, Kristína. Dětská mozková obrna: Od diagnózy k dospělosti. Praha, 2022, 100 NS. Bakalářský překlad. Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy)