

## Malé radosti

„Ahoj, tak co, kam vyrazíme o víkendu?“  
 „Jedeme na chatu ke kámošovi, kytary s sebou!“  
 „Bezva! A na příští týden si nic neplánuj, pojedeme na vodu!“

Léto je v plném proudu a já jsem pořád někde s partou. Jen si ještě v týdnu musím skočit na oční, v poslední době občas vidím trochu rozmazaně. Ale snad to bude dobré. Nebylo! Tak jsem začala bojovat s roztroušenou sklerózou.

**„Když už si nevíte rady, tak prostě žijte, protože nic lepšího jsme stejně nevymysleli.“**  
*neznámý autor*

Vidím dvojitě, ale s tím se dá nějak žít. Práci zvládám, sportuji, o víkendech chodím na naši chalupu a dělám tam na zahrádce. Jen někdy mě brzdí únava. To je ale můj vnitřní boj, zatím nikdo nic nepozoruje. Snažím se žít naplno a tak každý rok plánujeme dovolené a těšíme se na léto.

Najednou mi začíná zakopávat jedna noha, koleno se občas prolamuje dozadu. Lidé po mě pokukují, někdy se i otočí, aby se ujistili, že se jim ta holka nezdála. Já si zase představuji, jak jdu za nimi dolů po schodech a najednou mi vystřelí noha. Zkrátka a jednoduše, ty nejvíce nápadné čumily bych nejraději nakopla. Už nezvládám všechny aktivity, kterým jsem se dříve věnovala. Hodně času trávím doma, přátelé ubývají. Na příští dovolené v horách už nezvládám udržet krok s ostatními, ale vždy se najde někdo, kdo vynechá túru a jde se mnou na procházku.

Problémy postupně přibývají, brní mi ruce, někdy i nohy, je to stále více omezující. Vždy jsem měla dobrou fyzickou kondici a tu si snažím udržet. Nebudu přeci sedět doma. Stále jezdím s přáteli na dovolené. Na lodích Dunajec, z Vysokých Tater se další rok přesuneme do Nízkých. Pak už jen Malá Fatra...každý rok něco méně náročného.

Začínám mít problémy s rovnováhou. Když jdu po ulici, ač zcela střízlivá, občas se motám. Jsem vrávorající pětaticítka, za kterou se lidé otáčejí stále více a nejspíš si říkají, kde jsem se asi tak zřídila.

Do práce už stěží dolezu a lékaři mi navrhnou invalidku. Celý rok tedy trávím doma na neschopenkách.

Je to ubíjející. Další kamarádi ubývají – teď už s nimi nemůžu nikam chodit, omezují je. Zůstává jen pár přátel – těch si však vážím o to více. Do ulic vyrazím jen s doprovodem - dva vzájemně se podpírající lidé přeci jenom nepřitahují tolik nežádoucí pozornost jako samotná motající se ženská.

Dozvídám se o okresní organizaci „rosky“, kde se pořádají schůzky a organizují rekondiční pobyty.

Rozhoduji se na jeden takový pobyt vyjet. Je to tam docela dobré – získávám nové přátele, se kterými si můžeme vyměňovat zkušenosti. Nemusím tam řešit udívené pohledy lidí. Tady všichni vedou podobný boj, do toho si udržují smysl pro humor a pozitivní přístup.

Na rekondice začínám jezdit pravidelně. Zjišťuji, že na formu roztroušené sklerózy, kterou mám já, se dosud nenašel žádný lék. Jediné, co mohu dělat, abych ji když už ne zastavila, alespoň zpomalila, je cvičit a vyhýbat se stresu. Přes veškerou snahu se ale pozvolna stávám vozíčkářem a rovnou ZTP/P.

Mám však něco, co nemá každý – svoje vlastní „Pěčko“, svoji skvělou přítelkyni a souputnici, která nejen tlačí můj vozík na společných procházkách, ale pomáhá mi i udržet si dobrou náladu a optimismus. Spolu s ní vjíždím na vozíku do 21. století.

Invalidní vozík mi nakonec přidává něco ze ztracené svobody. Už můžu zase jezdit ven, nemusím se jen plácet doma okolo zdi. Moje Pěčko mě dál vozí na dovolené a v putování za krásami naší přírody

překonáváme až nemožné překážky. Když zpětně prohlížím fotky z vyhlídek v Prachovských skalách či ze Sněžky, často na nich nacházím udívené pohledy lidí okolo, kteří nemohou uvěřit tomu, jak se tam podařilo dostat někomu na vozíku. Tentokrát mi již pohledy cizích lidí nevaří, připomínají, že se nám s Pěčkem podařilo dosáhnout něčeho, co by ostatní nečekali.

Na dovolené s námi jezdí i přátelé, které jsme potkaly na rekondicích. S nimi lépe sháníme informace o bezbariérovém ubytování či o přístupnosti různých lokalit. Z mého Pé a se stává profík v jízdě s vozíkem a společně tvoříme sehranou dvojku.

Přichází čas další rekondice – tentokrát v Bystřici. Vítáme se se starými známými a najednou si všimneme vzadu dvou nováčků – jeptišky na vozíku a jejího Pěčka, dívky o které se později dozvídáme, že je to její sestra. Na první pohled je jasné, že jeptiška Mirka je na tom podobně jako já – pohne stěží jednou rukou a nohama už vůbec. Její sestra je o polovinu tenčí než můj doprovod.

„Jak to asi ženský samy zvládnou?“ probleskne mi hlavou.

Ráno děvčata zmeškají rozcvičku a přijíždí až na snídani.

„Jak jste to zvládly, dostat se z postele na vozík?“ ptám se jich.

„No, bylo to trochu náročné, ale zvládly jsme to.“

„Jsme hned ve vedlejších pokojích, takže jestli budete potřebovat pomoci, klidně na nás zaklepte.“

Druhý den máme za sebou a po večeri hrajeme hry. Jednu máme oblíbenou- s hádáním osobností, pantomimou, slovními hrátkami a vědomostním testem. Naše sousedky sice chvíli váhají, ale nakonec se zapojují. Držely se statečně a byla legrace. Večer nás dokonce žádají o pomoc. Přemístit z vozíku na postel někoho nepohyblivého, kdo vám pomoci sice chce, ale nemůže, zkrátka není žádná legrace.

Dvě Pěčka to však zvládají lépe než jedno.

Po týdnu cvičení, masáží, přednášek, ergoterapie i legrace se rekondiční pobyt chýlí ke konci.

V předposlední den přichází naše skvělá organizátorka s návrhem, abychom si odpoledne udělali výlet na Hostýn. Venku je krásně a všichni reagují s nadšením. Tedy, skoro všichni – naše nové kamarádky jsou celou dobu, kdy už se řeší, kdo s kým pojedou autem, nějak podezřele potichu. Mému Pěčku je hned jasné, co se děje: „Děvčata, úplně na vás vidím, že byste se chtěly také podívat na Hostýn, ale nevíte jak. No nemám pravdu?“

Odpovědí je jen němé přikývnutí.

„Tak s tím už se netrapte – prostě pojedete s námi.“

Holky jen vykulí oči a potom nesměle špitnou: „Ale to ne...to bychom nezvládly, my zůstaneme tady...“

„Ale zvládly – umíš sedět? Umíš! A víc k tomu nepotřebuješ!“

„Ale vždyť mě nedostanete ani do auta.“ namítá chabě jeptiška.

„To si piš, že dostaneme. Nech to na mě.“

Nezná moje Pěčko – když se rozhodne někomu pomoci, tak to prostě udělá.

Po obědě nastává pravidelná hodinka lenošení a nabírání sil. Ve dvě se pomalu odebíráme k autům. I naše sousedky s trochou nejistoty přijíždějí. V autě máme otočnou sedačku, výborná věc. Události mohou nabrat rychlý spád. Otočíme sedačku ven, vozík s Mirkou přistavíme těsně vedle. Zavoláme na pomoc ještě jednoho siláka. Ten ji pozvedl a jen přesadil na sedačku. Tu jsme zase otočili zpět do auta a bylo hotovo. Skoro bylo náročnější dostat mě na zadní sedadlo, ale taky jsme to zvládli. Teď už jen naložit vozíky a jedeme! Po minutě ticha se nám překvapeně děvčata v autě rozpovídala, která mají na Hostýn spoustu vzpomínek. Jako děti tam často jezdily s rodiči, Mirka tam dokonce pracovala.

Vůbec však nevěřily, že by se jim tam ještě někdy podařilo podívat. „Zajeď rovnou ke kostelu“

nabádala nás Mirka, „Mě tady každý zná.“ Z auta to bylo také raz dva a už jely s vozíkem dovnitř.

Všichni ostatní jsme si prohlédli opravdu nádherný kostel, ale také jsme prošli krásné okolí až k rozhledně. Jen sestřičky chtěly zůstat a užít si klidnou atmosféru uvnitř. Cestou zpět jsou obě rozzářené štěstím a poprvé za celý pobyt se rozpovídají natolik, že i moje jindy pěkně upovídáné Pěčko se jen stěží dostává ke slovu. Vidět u nich tolik radosti nám ukazuje, že některým bezmocným lidem se i skromné sny plní jen velice málo, a obě jsme rády, že jsme jim mohly udělat aspoň takto radost.

V den našeho odjezdu vynášíme zavazadla do auta. Najednou nás obklopila početná skupina řádových sester, které si přijely pro „naše“ děvčata. Děkovaly nám za pomoc a chtěli si prohlédnout naši bezvadnou otočnou sedačku.

S roztroušenou sklerózou bojuji přes čtyřicet let. Zatím se nenašel lék, který by zastavil můj stále se zhoršující zdravotní stav. Nezvládám již skoro nic. Přesto i já mám své malé sny a přání. Přeji každému, kdo se dostal do podobné situace jako já, aby měl také své velké Pěčko. Pěčko, které je průvodcem, pomocníkem, podá co potřebujete, nalije vám optimismus do žil, a prostě vás podrží psychicky.

Ještě mám jeden velký sen a na ten samy dvě nestačíme – nová bezbariérová koupelna. Bydlíme v panelákovém bytě, a tam se na vozíku nedostanu ani k umyvadlu, natož do vany. Záležitost, kterou zdravý člověk považuje za naprosto rutinní a samozřejmou, je pro mě i pro moje Pěčko další z našich každodenních společných bojů: přenést mě z vozíku na židli do koupelny, ze židle zvednout na vanový zvedák, umýt, vyzvednout nad vanu, přenést na židli a protáhnout úzkými dveřmi zpět na vozík.

Nakonec zavězt do postele. Některé dny jsem unavená a během celého toho procesu padám do stran a nemůžu svému Pěčku nijak pomoci. I při tom zvládáme na účet celé situace různě vtipkovat, ale obě doufáme, že jednou tu bude ten bezbariérový sprchový kout, do kterého jednoduše zajedu na vozíku, až pod sprchu. K tomu je však nutné udělat přestavbu celé části bytu. A tak šetříme a šetříme...

**„Umění žít, je vědět, jak vychutnávat malé radosti a unést velká břemena.“**

*William Hazlitt*