# Petra Vlčková

# Nemoc ve fotografii a její vizualizace

**SLEZSKÁ UNIVERZITA V OPAVĚ**
**FILOZOFICKO-PŘÍRODOVĚDECKÁ FAKULTA V OPAVĚ**
**Institut tvůrčí fotografie**

**MgA. Petra Vlčková, DiS.**
Obor: Tvůrčí fotografie

# NEMOC VE FOTOGRAFII A JEJÍ VIZUALITA

ILLNESS IN PHOTOGRAPHY AND ITS VISUALITY

Vedoucí práce: **doc. Mgr. MgA. Tomáš Pospěch, Ph.D.**

Opava, 2024

SLEZSKÁ UNIVERZITA V OPAVĚ
Filozoficko-přírodovědecká fakulta v Opavě

# ZADÁNÍ DISERTAČNÍ PRÁCE

Akademický rok: 2024/2025

**Zadávající ústav:** Institut tvůrčí fotografie

**Studentka:** MgA. Petra Vlčková, DiS.

**UČO:** 33732

**Program:** Filmové, televizní a fotografické umění a nová média

**Obor:** Tvůrčí fotografie

**Téma práce:** Nemoc ve fotografii a její vizualita

**Téma práce anglicky:** Illness in Photography and Its Visuality

**Zadání:** Disertační práce bude pojednávat o výzkumu nemoci roztroušená skleróza prostřednictvím média fotografie. Autoimunitním onemocněním sama trpím, a proto bude výzkum veden autoetnografickou formou. Cílem je prozkoumat vlastní nemoc a lépe porozumět důsledkům, které choroba způsobuje. Součástí práce bude přístup dalších fotografů, kteří se tématu nemoci věnují, stejně tak výklad odborníků k onemocnění roztroušené sklerózy.

**Literatura:**
GOFFMAN, Erving. Stigma. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2003.
JEBAVÁ, Jana. Úvod do arteterapie. Karolinum, 1997. ISBN 80-7184-394-6.
Jinakost postižení kritika. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2012.
MURPHY, Robert F. Umlčené tělo. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2001.
SJÖSTRÖM, Kent. Perspektiva a její využití v uměleckém výzkumu. DAMU, 2020. Seminární práce. Akademie múzických umění v Praze.
SONTAG, Susan. Nemoc jako metafora/AIDS a jeho metafory. Mladá fronta, 1997.

**Vedoucí práce:** doc. Mgr. Tomáš Pospěch, Ph.D.

**Datum zadání práce:** 5. 9. 2024

Souhlasím se zadáním (podpis, datum):

.....
prof. PhDr. Vladimír Birgus
**vedoucí ústavu**

## *Abstrakt*

Disertační práce *Nemoc ve fotografii a její vizualita* se zabývá výzkumem nemoci roztroušená skleróza prostřednictvím média fotografie. Pomocí tvorby zkoumám autoimunitní onemocnění, kterým sama trpím. Snažím se skrze vizuální formy zpracovat složitá témata vlastního těla a přiblížit se odborným výkladům v souvislosti s degenerativní chorobou. Výzkum má vytvořit obraz o nemoci pomocí osobního svědectví z hlediska pacienta, ale také dalších odborníků, kteří mají s touto problematikou zkušenost. Cílem práce je lepší pochopení vlastního onemocnění, ale také šíření povědomí o roztroušené skleróze.

## *Abstract*

The dissertation *Illness in Photography and Its Visuality* deals with the research of multiple sclerosis using the medium of photography. I explore the autoimmune disease, which I myself suffer from, through artistic creation. I strive to process complex themes of the body itself through visual forms and to approach professional interpretations related to the degenerative disease. The research aims to create an image of the illness through personal testimony from the patient‘s perspective, as well as from other experts who have experience with this issue. The goal of the work is to better understand my own illness and also to spread awareness about multiple sclerosis.



## *Klíčová slova*

fotografie, nemoc, roztroušená skleróza, arteterapie, vztahy, symptomy, stigma, léčení, autoetnografie, příkladová studie, expertní rozhovory, interpretace

## *Key words*

photography, illness, multiple sclerosis, art therapy, relationships, symptoms, stigma, healing, autoethnography, case study, expert interviews, interpretation

## *Poděkování*

Děkuji svému školiteli doc. Mgr. MgA. Tomášovi Pospěchovi, Ph.D. za důvěru v mou disertační práci, kdy mi ponechal volnou ruku během tvorby a poznávání tématu, což mi umožnilo zpracovávat výzkum velmi citlivě, intimně a intuitivně.

Děkuji odborníkům Mgr. Ivě Fiedorové, Ph.D.; PhDr. Petrovi Niliusovi, Ph.D.; Michaele Heroutové, DiS.; Ph.Dr. Veronice Gigalové, Ph.D.; Mgr. Romanu Macurovi; Mgr. Monice Janoštíkové; MgA. Ing. Branislavu Štěpánkovi, kteří svým expertním pohledem obohatili mou disertační práci, stejně tak blízkým, kteří si dali tu námahu, aby vznikl text, který reflektuje pohled na autoimunitní onemocnění ve spojitosti se mnou, Renatě Tomalíkové; Dr. Mgr. Danuši Frankové; MgA. Vladimíře Kotře; Martinovi Vlčkovi, DiS.; Martě Valáškové; Alici Vlčkové.

Děkuji všem pedagogům Institutu tvůrčí fotografie, kteří mě během studia vedli a předali mi cenné zkušenosti z oboru fotografie, inspirovali mě a motivovali.

Děkuji Vladimíře Kotře a Branislavu Štěpánkovi, kteří mě při mém uměleckém výzkumu značně podporovali, a během našich dlouhých diskuzí obohacovali svými postřehy k danému analyzovanému tématu.

V neposlední řadě děkuji své rodině a blízkým, jejichž podpora pro mě byla při vzniku práce zásadní, a za jejichž pomoc jsem nesmírně vděčná.

# *Obsah*

*Úvod.....9*

**HLAVNÍ CÍLE.....13**

**HLAVNÍ CÍLE PRAKTICKÉHO VÝZKUMU.....14**

**METODIKA.....15**
House of Lore.....16
Autoetnografie.....16
Příkladová studie.....17
Deníková forma.....17
Typologie.....17
Multidisciplinarita.....17

*Úvod do projektu RS.....18*

**ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA.....19**

**PROJEKT RS.....21**

**ZÁKLADNÍ ROZDĚLENÍ.....22**

**MAPA.....24**

**ČERNÝ DENÍK, MODRÝ DENÍK, NÁČRTNÍK.....31**

**ZLATÁ BARVA.....32**

*Fotografický projekt RS.....33*

**ATAKY.....34**

**INTERPRETACE ATAK.....52**
Taneční.....53
Sexy bonbonky.....58
Kaše.....60
Neuron.....62
11. září 2001.....64
Děda Břeťa.....66
Miss RS.....68

**VZTAHY.....70**

**INTERPRETACE VZTAHŮ.....78**
Rodina.....79
Rozchody.....81
Maso.....84
Skleněný zvěřinec.....86

**SYMPTOMY.....89**

**INTERPRETACE SYMPTOMŮ.....100**
Boty.....101
Pády.....102
Rozbor pádu.....103
Oči.....105
Monument.....107

Punčochy.....109
Chůze.....111
Entita.....112
Těla.....113

**MÍSTA.....115**

**INTERPRETACE MÍST.....123**
Lázně.....124
Klimkovice.....125
Beskydské rehabilitační centrum.....134
Darkov.....139
MRI.....154
Nemocnice Motol.....156
Jóga.....158
Psycholog.....160
Lokomat.....161

**LÉČENÍ.....163**

**INTERPRETACE LÉČENÍ.....169**
Medikace.....170
Biologická léčba.....172
O Bohu.....174
Kočka Frida.....176
Láska a rýže.....177
Zjevení bílé kočky.....179

*Černý deník.....185*

*RS z jiných perspektiv.....205*

Fyzioterapeut.....207
Psycholog.....213
Výživový poradce.....218
Sociolog.....227
Farář.....230
Jogínka.....234
Kurátor.....236
Jiný pacient s RS.....238
Kamarádka.....240
Sourozenec (bratr).....242
Prarodič (babička).....243
Rodič (matka).....244

*Inspirace.....245*

Frida Kahlo.....246
Robert F. Murphy.....256

*Závěr.....259*

*Literatura.....264*

*Jmenný rejstřík.....269*

# *Úvod*

Franz Kafka svou povídku *Proměna* začíná slovy:

„Když se Řehoř Samsa jednou ráno probudil z nepokojných snů, shledal, že se v posteli proměnil v jakýsi nestvůrný hmyz.“[1]

Povídka vypráví o hrdinovi, jehož tělo se přes noc proměnilo v brouka a on se se svou novou podobou snaží ztotožnit. Objevuje nové vlastnosti svého těla a podřizuje se limitům, které mu proměna způsobila. K proměně těla se připojuje další aspekt v podobě okolí, které se s novou podobou hlavního hrdiny snaží vypořádat. Prvotní soucit, který hlavní hrdina, brouk, vzbuzuje u svých bližních, rodiny, se v průběhu povídky proměňuje v odmítnutí z důsledků komplikací, které proměna způsobila.





[1] Franz Kafka: *Proměna*. B4Y Publishing, Brno 2013, s. 3.

Když si do povídky na místo brouka dosadíme element nemoci, zjistíme, že se změna stává funkční. Připodobnění postavy brouka z povídky *Proměna* k onemocnění se mnou silně rezonuje hned z několika důvodů: Tělo hmyzu ve mně vždy vzbuzovalo silný dojem křehkosti, stejně jako tělo postižené nemocí. Choré tělo se stává křehkým. Nemocné tělo se začne vymykat vlastní kontrole. Chová se jinak, než když je zdravé. Jeho podoba se proměňuje nevyzpytatelným způsobem. Nemáme vždy možnost to ovlivnit a řídit. Naše tělo získává nové vzhledové parametry, se kterými se stěží ztotožňujeme. Okolí se stává součástí naší proměny a reaguje na ni.

Fenomén nemoci není společností doposud naplno přijímaný a je často tabuizovaný. Choroba nás odděluje od společnosti i od naší podstaty. To z nás dělá jiného člověka, ať už na psychické nebo fyzické úrovni. Nemoc je citlivé téma v životě každého z nás. Je citlivé pro jednotlivce, kterým důrazně ukazuje vlastní pomíjivost, je citlivé ve společnosti, která se tématu nemoci uzavírá a tabuizuje ho. Dnešní společnost je zaměřená na výkon a slabost se stěží v tomto nastavení toleruje. Zdravotní problém je ve společnosti nepřípustný a nemocného stigmatizuje. Společenské konstrukty určují jasné podmínky a pravidla z hlediska normativního nastavení. Nemoc může být zřetelná i skrytá. Vždy se ji však snažíme před širším okolím skrývat, abychom si ještě alespoň na chvíli udrželi pocit svobody, který se pomalu nebo rychle rozplývá, až se rozplyne úplně.



fot. 1-3 Petra Vlčková: *Hmyz* (2024)

Nemoc nám však zároveň dává šanci přehodnotit své životy a dojít k novému poznání o sobě samém.

K tématu mé disertační práce mě přivedla osobní zkušenost s onemocněním roztroušená skleróza. Nemoc můj život začala natolik ovlivňovat, že mi přišlo přirozené, zkušenosti s ní zkoumat ve spojitosti s vizuálním uměním i v rovině fotografie, kterou se ve svém životě zabývám. Jedna z mých prvních poznámek v deníku, který jsem si v souvislosti s výzkumem v rámci disertační práce ohledně své diagnózy začala vést, je:

*září 2020*
*Panebože, to jsem si vybrala téma, je tak tajemné a lidmi vyhýbané. A já se do něj budu několik let intenzivně nořit. Ale je to jen o přístupu. Nemusí být temné, to téma tady je a existovalo vždy, co je člověk, co je život. Nemoc je součástí bytí, ať už ji prožíváme s vlastním tělem nebo jsme s ní konfrontováni skrze těla druhých lidí. Věci prostě jsou, jenom jsou. Hodnotu jim dávají lidé.*

Rozhodnutí pobývat s nemocí nejen v běžné realitě, ale také ve světě vlastní tvorby propojené s výzkumem v rámci vysoké školy bylo těžké, ale z dnešního pohledu šťastné. Umělecký výzkum se pro mě stal natolik obohacujícím, že vnesl nejen do mé tvorby, ale také mého osobního života nová uvědomění, o kterých budu ve své práci psát.

# HLAVNÍ CÍLE

Hlavním cílem mého uměleckého výzkumu je prozkoumat vlastní nemoc a lépe jí porozumět. K lepšímu pochopení pojetí osobní vizualizace diagnózy ve své práci rozeberu přístup dalších fotografů, kteří s tématem onemocnění v umělecké tvorbě také pracovali. Do práce zahrnu fenomén arteterapie, která mým výzkumem sekundárně po celou dobu prostupuje a v neposlední řadě otevřu téma chápání handicapu ve společenském diskurzu.

Ústředním motivem disertační práce však zůstane roztroušená skleróza, skrze kterou budu pronikat do nejrůznějších odvětví a dimenzí týkajících se fotografie, sociologie, medicíny, architektury, abych dosáhla hlubšího poznání vlastní identity, kterou díky nemoci potřebuji nově pochopit. Ukážu, jak mi poznatky pomocí výzkumu vedeného v rámci disertace zobrazí ochoření v novém světle, ale zároveň jaké nové poznání mi poskytne nemoc v souvislosti s každodenním životem.

Onemocnění zkoumám skrze vlastní vizuální výzkum vedený od roku 2017. K samotnému výzkumu jsem si zvolila médium fotografie, které mi slouží jako prostředek uměleckého zkoumání. Pomocí fotografie se snažím proniknout do vědeckých, lékařských problematik, které si vizualizuji svým výtvarným jazykem, abych lépe pochopila principy vlastních zdravotních problémů. Tento přístup mi nabízí možnost nejen chorobu dokumentovat a vyjádřit prožitky s ní spojené, ale také zpřístupnit a zjednodušit složitý proces jejího chápání jak pro sebe samu, tak pro ostatní, pro které může být tato nemoc neznámá. Formou uměleckého výzkumu problematiku roztroušené sklerózy přibližuji a zobrazuji v novém pojetí pomocí fotografie. Cílem je prozkoumat a vyjádřit osobní zkušenost s chorobou prostřednictvím fotografie a textu, který jsem si zaznamenávala kontinuálně v deníkové formě. Zachycuji fyzické, emocionální a sociální aspekty nemoci a jejího dopadu na život jedince.

Vzhledem k tomu, že v tvůrčí práci nakládám s osobní zkušeností s roztroušenou sklerózou, v uměleckém výzkumu tak zacházím s aspektem, kterým je autenticita. Autenticita v tomto kontextu znamená odhalení pravdivého zážitku onemocnění. Přítomnost autenticity nabízí cenné perspektivy pro ostatní, ať už čelí sami podobným výzvám nebo jsou součástí druhých, kteří nemoc prožívají.

# HLAVNÍ CÍLE PRAKTICKÉHO VÝZKUMU

Jedním z hlavních cílů je vizualizace neviditelného. Roztroušená skleróza je pravidelně označována jako *neviditelná nemoc* kvůli rozmanitosti a často vnitřní povaze jejich symptomů. Fotografie mi umožňuje vizualizovat neviditelné aspekty mého zdravotního stavu, což může vést k lepšímu pochopení povahy a dopadů nemoci.

Záměrem disertační práce je hlubší porozumění zkoumané problematiky. Zapojení do uměleckého výzkumu mi poskytuje nástroje pro hlubší introspekci a reflexi, což mi usnadňuje lepší pochopení komplexity vlastních zkušeností s roztroušenou sklerózou. Tento proces vede k lepšímu přijetí situace spojenou s nemocí.

Má práce mi slouží jako most, který mě spojuje s lidmi, kteří nemusí mít přímou zkušenost s touto chorobou. Skrze svou práci se snažím umožnit divákům/čtenářům vcítit se do mých zkušeností a vytvořit pochopení a propojení se světem nemoci roztroušená skleróza. Pomocí fotografie propojuji svůj vnitřní svět s vnějším světem, abych podpořila vzájemné porozumění a rozšířila povědomí o tomto autoimunitním onemocnění.

Prezentací své umělecké práce bych ráda poskytla unikátní pohled na život s roztroušenou sklerózou a zvýšila povědomí o realitách nemoci, což je zásadní pro boření stigmat a budování empatie.

# METODIKA

Disertační práci zpracovávám formou uměleckého výzkumu. Tento způsob přístupu mi umožňuje kombinovat uměleckou disciplínu s vědeckou a prohlubovat poznání skrze interdisciplinární možnosti výzkumu. Umělecký výzkum mi zároveň dává příležitost pro subjektivizaci zkoumaného tématu vlastní nemoci. Pro svůj výzkum využívám umělecké prostředky, kterými jsou fotografie a psaní. Zkoumané téma vychází z mé osobní zkušenosti. Pomocí fotografie a deníku si zaznamenávám své myšlenkové pochody související s tématem vlastního onemocnění.

V rámci konference *Umělecká praxe ve výuce*, která proběhla ve dnech 21. 3. - 22. 3. 2024 a kterou pořádala Fakulta umění a architektury Technické univerzity v Liberci Mgr. Helena Maňasová Hradská, Ph.D. zmiňuje v souvislosti s možností poznání uměleckou praxí:

„Umělecký výzkum je příležitostí k resubjektivizaci umělce, přičemž dochází k přiznání, že jako umělec mám schopnost poznání a profesní excelencí přispívám k poznání úplně stejně jako vědec, akorát jinými prostředky, které vyplývají z mé umělecké praxe. Druhá příležitost mluví k obcházení jazyka, řekněme oficiálního jazyka, který je jakýmsi unifikovaným nástrojem vzhledem k tomu, jak sdělujeme poznání, zkusit to obejít uměleckými prostředky, ne v tom smyslu, že na konci neodevzdám text, ale v tom smyslu, že aplikuji poznání jiným způsobem než jazykem.“[2]

Kent Sjöström, autor studijní opory Katedry alternativního a loutkového divadla na Divadelní Akademii Múzických Umění v Praze a odborný asistent na Divadelní Akademii v Malmö Univerzity Lund ve Švédsku, ve své práci *Perspektiva a její vyžití v uměleckém výzkumu* píše:

„Umělecký výzkumník pracuje tedy se zaujímáním hledisek přinejmenším na dvou úrovních: Zaprvé, může vytvářet nové rámce toho, jak je možné vnímat umění, či konkrétní umělecké dílo, jak se na něj dívat, jak mu naslouchat, a především jak je zkoumat, čímž otevírá nové možnosti diskuze a diváckého pohledu na umění. Zadruhé, a to je pro umělce mnohdy větší výzva, má možnost prozkoumat své vlastní, často neuvědomělé, a tedy nezpochybněné hodnoty, poznatky nebo i teorie, které byly dosud v jeho vlastní umělecké práci implicitně přítomné. K tomu je zapotřebí ochota zaujímat stále nové perspektivy a dívat se na sebe i svět zvídavýma očima.“[3]

---

[2] Fakulta umění a architektury. *Umělecká praxe ve výuce,* Technická univerzity v Liberci, [cit. 22. 3. 2024]. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=n5pBQFTC-QQ&t=489s

[3] Kent Sjöström: *Perspektiva a její využití v uměleckém výzkumu*. Akademie múzických umění, Praha 2020, s.15.

## House of Lore/ Dům paměti

Když jsem svou nemoc začala fotografovat, měla jsem přirozenou potřebu rozdělovat ji do skupin, podsouborů, detailů a vůbec ji drobit na malé části. Uchýlila jsem se k třídění nemoci do elementárních skupin s cílem, že v celém chaosu, který v mém životě nemoc postupně spustila, vytvořím systém, který mi pomůže můj zdravotní problém lépe číst a vnitřně situaci uspořádat. Potřeba rozčlenění vznikla intuitivně.

V metodě uměleckého výzkumu Stephena M. Northa *House of Lore (Dům paměti*), která byla představena v roce 1987, se umělec snaží poodstoupit od zkoumaného tématu a získat nadhled nad danou problematikou, stejně jako to učinil Stephen M. North ve svém praktickém poznání v rámci oblasti kompozice psaní a rétoriky. North poukazuje na to, že kompozice je dynamický proces, který je ovlivněný širokou škálou faktorů jako pedagogika, výzkum, teorie, politika a kultura. Navrhuje metodu pro analýzu a hodnocení různorodých znalostí získaných prostřednictvím kompozice, rozdělených do čtyř kategorií: paměť, praktické zkušenosti, výzkum a teoretická základna. Model systematice podle metody Stephena M. Northa vypadá tak, že si umělec mapuje své zkušenosti a znalosti pomocí obrazně navrženého domu. Jedinou podmínkou pro to, aby se umělec ve vybudovaném domě mohl pohybovat, je osobní zkušenost v rámci zkoumaného tématu. Umělec pak v souvislosti se svým výzkumem prochází jednotlivými částmi domu, jeho zákoutími, s možností dům opustit a podívat se na něj zvenku. Umělec prozkoumává jednotlivé pokoje, které se liší svou velikostí, umístěním, pohybuje se po chodbách, které samostatné pokoje propojují. Jako v každém domě se i v umělcem vytvořeném prostoru nachází temnější i světlejší, čistější i špinavější místa, tajné chodby, méně i více probádané části.[4]

## Autoetnografie

Ve svém zkoumání dále pracuji s metodou autoetnografie, která mi umožňuje využívat vlastní zážitky jako zdroj k reflexi a analýze. Autoetnografie mi poskytuje bohatý, multidimenzionální pohled na to, jak se nemoc prolíná s identitou, kulturou a společenskými očekáváními, což přináší cenné perspektivy do akademického diskurzu. Tento přístup mi dovoluje hlouběji proniknout do vlastních zkušeností s nemocí, reflektovat jejich vliv na sebeidentifikaci a vyjádřit toto prožívání skrze uměleckou formu. Metoda autoetnografie klade důraz na autenticitu, což v tomto kontextu znamená pravdivé a neupravené sdílení osobních zkušeností s nemocí. Vyžaduje to odvahu otevřeně se vyjádřit o vlastních slabostech a bojích. Autentický výraz pomáhá utvářet hlubší porozumění vlastní identitě, zatímco nabízí cenné perspektivy pro ostatní, kteří mohou čelit podobným výzvám.

---

[4] Stephen M. North: *The Making of Knowledge in Composition: Portrait of an Emerging Field*. s 23-36.

## Příkladová studie

Pomocí příkladové studie zkoumám individuální případy interpretace nemoci za použití média fotografie. Tento přístup mi poskytuje detailní pohled na individuální případy, což umožňuje hlubší porozumění procesům, pravidlům a výsledkům v souvislosti se zkoumaným tématem.

## Deníková forma

V rámci svého výzkumu jsem začala tvořit deník, týkající se mé nemoci. Pojmenovala jsem ho *Černý deník*. V deníku zachycuji své psychické rozpoložení způsobené nemocí, situace s ní spjaté, postřehy o ní, vnímání své identity v souvislostech s ní. Deníkovými zápisky doplňuji obrazový záznam a rozvíjím práci do autentické dokumentární polohy.

## Typologický přístup

Použití typologického přístupu v práci posiluje metodologickou stránku výzkumu a napomáhá k hlubšímu porozumění a komunikaci témat spojených s roztroušenou sklerózou. Tento styl také podporuje dialog mezi různými disciplínami a pomáhá vytvářet mosty mezi vědeckým poznáním a uměleckým vyjádřením. Typologický přístup umožňuje systematické a organizované zobrazení informací. Použití typologie mi dovoluje klást důraz na objektivitu a repetitivnost. Fotografie jsou v rámci jedné kategorie často pořizovány v podobných podmínkách nebo z podobné perspektivy, což mi umožňuje srovnávat a identifikovat klíčové aspekty zobrazeného tématu. Roztroušená skleróza je složitá a často *neviditelná nemoc*. Typologické fotografie mi pomáhají zviditelnit to, co je jinak těžko pochopitelné nebo viditelné. Typologie mi slouží jako spojnice mezi uměleckým vyjádřením a vědeckým záznamem, což se stává ideálním pro multidisciplinární přístup.

## Multidisiplinarita

Multidisciplinární přístup mi umožňuje propojit umění společně s vědou, což může vést k novým objevům nebo nečekaným spojením. Tento přístup dokáže pomoci identifikovat nové vizuální nebo narativní formy, jak vyjádřit a komunikovat složitosti nemoci. Integrací uměleckého výzkumu s fotografickými technikami a vědeckými metodami se snažím dosáhnout ucelenějšího pohledu na vlastní onemocnění potažmo na roztroušenou sklerózu všeobecně. Zatímco fotografie může zachytit osobní a emocionální aspekty nemoci, vědecká data a odborné pohledy mi poskytují objektivní, medicínské a biologické informace, které jsou klíčové pro celkové pochopení. Použití multidisciplinarity jako metody mě obohacuje v lepším uvědomění nemoci, ale také přispívá k širšímu diskurzu o tom, jak můžeme lépe pochopit a zobrazovat různé zdravotní indispozice člověka. Multidisciplinární přístup v mé práci otevírá dialog mezi uměním a vědou.

# *Úvod do projektu RS*

# ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

Roztroušená skleróza (RS) je autoimunitní chronické onemocnění, při kterém lidský imunitní systém napadá vlastní centrální nervovou soustavu (CNS), konkrétně mozek a míchu. Nervová buňka, neboli neuron, komunikuje spolu s dalšími neurony pomocí nervových vzruchů přes nervové výběžky nazvané axony, které jsou zabaleny do izolační vrstvy jménem myelin, která přenos vzruchu urychluje, zpřesňuje a brání tak přenosu na okolní vlákna. Při roztroušené skleróze tělo napadá myelinové pochvy a ničí je. Tomuto průběhu říkáme ataka, exacebrace. V této chvíli nastává zánětlivá reakce, ke které dochází v oblasti mozku nebo míchy. Takovým místům říkáme plaky a protože jsou rozesety multiplicitně, používáme k pojmenování nemoci slovo označující tento jev - multiple, roztroušená. Po zánětu, který postupně odezní, zůstane zjizvená tkáň připomínající zatvrdliny. Latinské označení pro zatvrdnutí je skleros. Podle těchto jevů vniklo pojmenování roztroušená skleróza. Označení RS je zkratkou těchto dvou slov. V angličtině roztroušenou sklerózu označujeme zkratkou MS podle anglického pojmenování nemoci *multiple sclerosis*.

Axony nejsou schopny při narušení myelinových pochev správně přenést vzruch k dalším neuronům nervové soustavy. Konkrétně v mém případě dochází k silnému narušení motorických schopností dolních končetin a ačkoli by se mohlo zdát, že k demyelinizaci dochází právě v končetinách, tento jev se odehrává převážně v mozku a míše.

Nemoc je nepředvídatelná. U každého pacienta se nemoc projevuje jinak. Všeobecnými příznaky jsou poruchy zraku, změny citlivosti, bolest a svalové křeče, pokles aktivity, potíže s rovnováhou, poruchy močení a sexuální dysfunkce, motorické poruchy, psychické problémy, kognice - kam řadíme pozornost vnímání, paměť, asociace, utváření konceptů, jazyk, řešení problémů, představivost.

Jednotlivé fáze nemoci rozdělujeme do těchto základních typů průběhů: relaps remitentní, sekundárně progresivní forma, primárně progresivní forma, relabující progresivní forma.

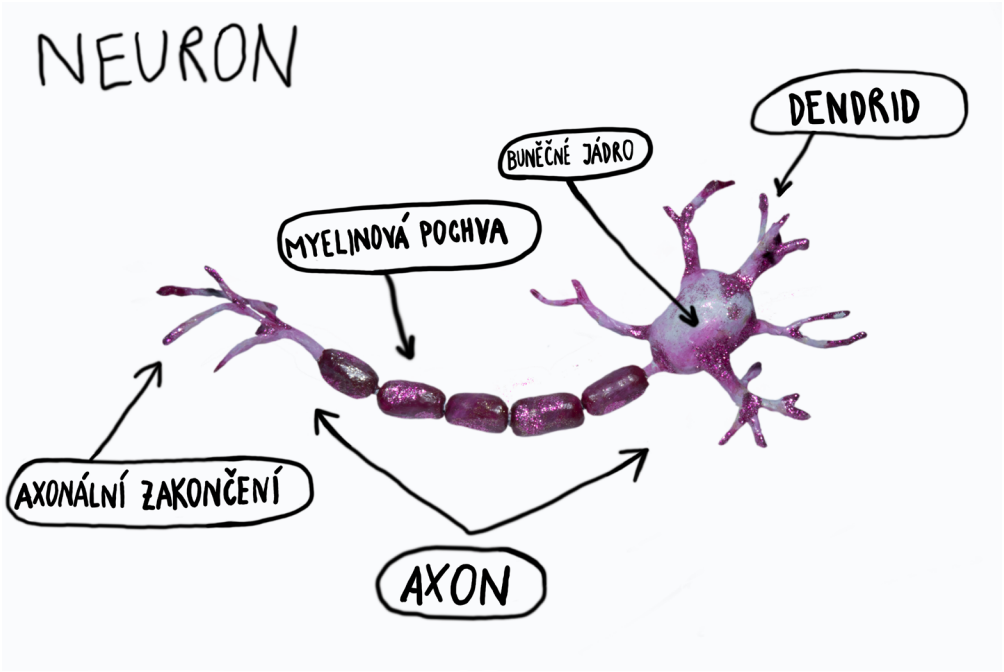
Relaps remitentní forma nemoci (RRRS) je charakterizována střídáním relapsů a remisí. Relapsy označujeme jako ataky nebo exacerbace, při kterých dochází k akutním záchvatům, kdy se symptomy pacienta zhorší nebo se objeví zcela nové. Remise označují období, kdy se příznaky onemocnění stabilizují či vymizí a nemoc se zdánlivě nezhoršuje. Délka remise je různá v rozmezí týdnů až několika let. Období remise může pacientům poskytnout úlevu od symptomatických projevů a umožnit jim vést aktivnější a plnější život. Efektivita léčby se často hodnotí schopností prodloužit dobu remise a snížit frekvenci a závažnost relapsů. I během remise je důležité pokračovat v pravidelných kontrolách a léčbě, aby se předešlo nebo zminimalizovalo riziko dalších relapsů. RS ve většině případů (75-85%) začíná touto formou. U většiny nemocných dojde v průběhu šesti až osmi týdnů

k úpravě příznaků, některé ataky však mohou zanechat trvalý patologický neurologický nález či určitý stupeň invalidity. Schopnost odstranit následky ataky *ad integrum* pak většinou v průběhu nemoci ubývá. Období atak a remisí mezi nimi trvá v průměru pět až patnáct let. Zánětlivá aktivita na MRI bývá v této fázi nejvyšší.

Sekundárně progresivní forma nemoci (SPRS) následuje obvykle po relaps - remitentním (RR) průběhu a je charakterizována postupným zhoršováním s menším počtem nebo bez remisí, i když občasné stabilizace nebo dočasné zlepšení stále může nastat. Zánětlivé aktivity v tomto období ubývá, v CNS převažují degenerativní pochody. Tento typ průběhu je plynulým pokračováním RR období, často je nelze přesně oddělit.

U primárně progresivní formy nemoci (PPRS) pak není remise typická. Příznaky a postižení postupně narůstají bez zřetelných relapsů nebo remisí. Typicky začíná po 40. roce života, postihuje více mužů než žen, často je pozorována tendence k progresi (horšení) v jednom funkčním systému. Nejčastějším klinickým projevem je spastická paraparéza s poruchou chůze. MRI vyšetření těchto pacientů většinou prokazuje méně zánětlivých změn, rovněž odpověď na protizánětlivou léčbu je u těchto nemocných minimální.

Relabující progresivní forma (RPRS) se vyskytuje asi u 3% pacientů, kteří mají maligní (relabující progredující) průběh choroby, charakterizovaný těžkými atakami a progresí neurologického nálezu s časnou těžkou invaliditou.[5]




fot. 4 Petra Vlčková: *Neuron* (2022)

[5] http://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze/132-faze-nemoci

## PROJEKT RS

S nemocí jsem propojena každý den a je jasné, že můj život proměnila a ovlivnila. Jsem někdo jiný, než jsem byla dříve, jsem formována svým zdravotním problémem. Přesto, že je onemocnění bezprostředně se mnou, je pro mě stále abstraktní. Sice znám a cítím symptomy způsobené svou diagnózou, ale i tak nedokážu nemoc vidět a vědomě ji prožít jako celek. Milan Kundera v knize *Směšné lásky* píše: „Člověk prochází přítomností se zavázanýma očima.“[6] Rozhodla jsem se své současné životní téma zpracovat do další formy, abych získala odstup a přehled nad nemocí i sebou samou. Carl Gustav Jung zmiňuje v knize *Člověk a jeho symboly*[7], že člověk nikdy nevnímá věci v úplnosti a ani jim zcela nerozumí. Chci svou diagnózu pochopit lépe a proto jsem s nemocí navázala nový kontakt skrze umění a tvorbu. Mým cílem je proniknout do nemocí ovlivněnou problematikou svého těla a zhmotnit si určité aspekty, které povedou k lepšímu porozumění vlastního stavu.

V roce 2017 jsem v rámci magisterského studia na Institutu tvůrčí fotografie Slezské univerzity v Opavě začala fotografovat soubor fotografií spojených s mou nemocí. Soubor nadále rozšiřuji a zahrnula jsem jej také do této disertační práce na Institutu tvůrčí fotografie v Opavě.

Práci o nemoci rozděluji do několika okruhů, aby v závěru vytvořily jednotný celek, který bude vystavěn do několika vrstev. Zkoumám svou nemoc skrze osobní zkušenost, čas, prostor, emoce, tělo, rodinu, vědecká fakta, odborníky. Projekt jsem rozdělila do pěti hlavních částí: *Ataky*, *Vztahy*, *Symptomy*, *Místa*, *Léčení*. Motivy základního rozdělení považuji za stěžejní oblasti, kterými mě choroba provází, a které následovně rozvíjím do dalších podtémat.

Soubor průběžně rozčleňuji do detailů, abych tak podrobně analyzovala svůj zdravotní problém. Do práce zařazuji sebemenší drobnosti, ze kterých cítím, že by mi mohly odkrýt doposud neprobádané oblasti nemoci. Některé oblasti mi nabídnou okamžitý vhled, u některých pronikám k jádru věci postupem času.

Dekonstrukce vlastní nemoci pomocí umělecké tvorby mi slouží jako arteterapie. Díky novému přístupu se mi změnil pohled na můj zdravotní stav a odblokoval řadu mentálních nastavení, které jsem si v čase onemocnění postupně vytvořila. Zpracování tématu, které vnímám ryze jako intimní záležitost, pomocí umění, v mém případě fotografie, se pro mě stává natolik terapeutickým nástrojem, že jsem dosáhla pocitu nového propojení se světem, který se pro mě díky nemoci začal v mé mysli uzavírat.

---

[6] Milan Kundera: *Směšné lásky.* Atlantis, Brno 2015, s. 13.

[7] Carl Gustav Jung: *Člověk a jeho symboly.* Portál, Praha 2017, s. 17.

## ZÁKLADNÍ ROZDĚLENÍ

Práci rozděluji do pěti základních okruhů: *Ataky*, *Vztahy*, *Symptomy*, *Místa*, *Léčení*. Tyto části se v mém projektu objevily samovolně. Až dodatečně jsem zmíněné oblasti díky mapám spatřila a pojmenovala. Každá z částí podle názvu ukazuje, čeho se v projektu bude dotýkat.

V části ***Ataky*** se budu zabývat klíčovým znakem relapsing-remitting formy RS, pro kterou jsou typické takzvané ataky, kdy dochází ke zhoršení stavu pacienta. Zhoršení se projevuje skrze neurologické symptomy. Ataky jsou způsobeny zánětem, který poškozuje myelinový obal nervových vláken v centrálním nervovém systému. V tomto okruhu budu rozebírat zejména prvotní ataky, které byly velmi výrazné a ohlásily současně příchod nemoci do mého života. Ataky budu současně konfrontovat se situacemi, které je mohly vyvolat.

V části ***Vztahy*** se budu věnovat tématu nemoci a jejího dopadu na vztahy, ale také vztahům, které mou nemoc mohly rozvinout nebo ovlivnit.

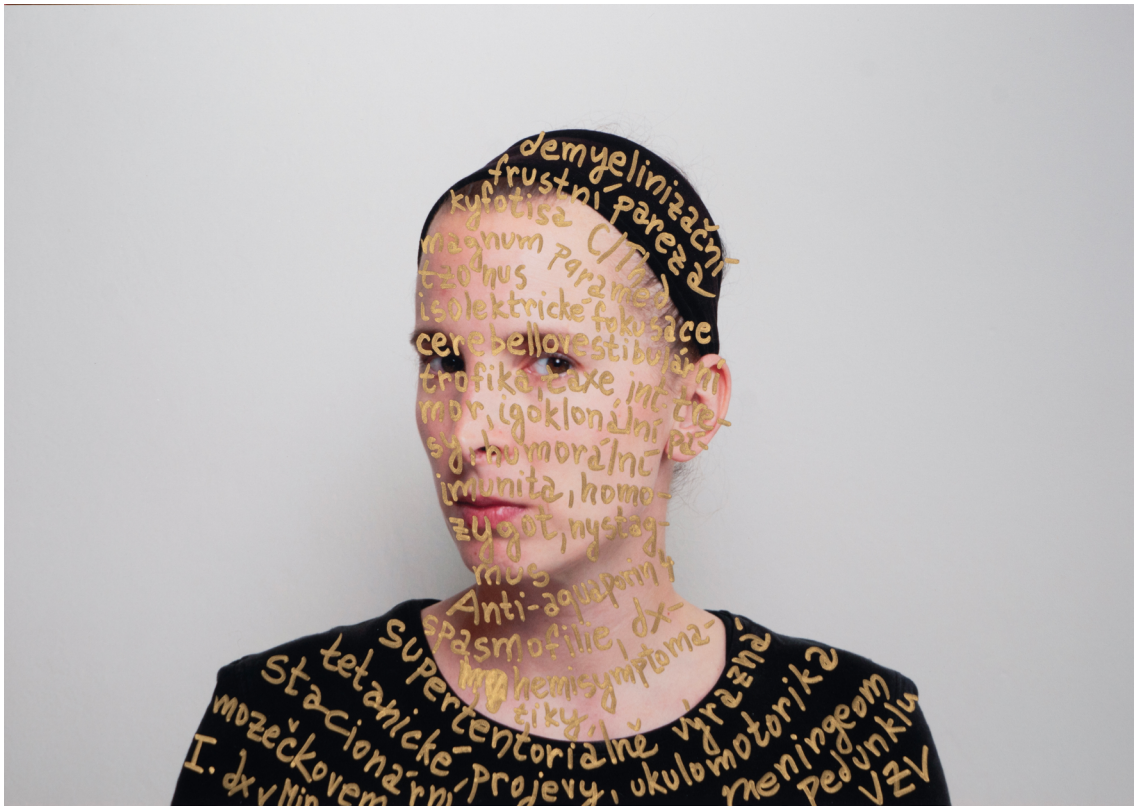
V části ***Symptomy*** se zaměřím na osobní příznaky roztroušené sklerózy, kterými se skrze mé tělo nemoc projevuje. Fotografie se dotýkají zejména problémů s mobilitou, což je hlavní symptom v případě mého onemocnění. Zároveň se v této kapitole budu zaobírat stigmatizací jako sekundárním projevem chronického onemocnění. Stigmatizace přidává další vrstvu, kdy je jedinec nucen se vyrovnat s fyzickým i psychickým důsledkem svého stavu v propojení s okolním světem.

V části ***Místa*** budu rozebírat lokality, na které mě má nemoc pravidelně přivádí a jsou ryze spojena právě s ní. Bude se jednat o fyzické prostory, které hrají klíčovou roli v procesu léčby nemoci.

Část ***Léčení*** budu směřovat k zobrazení konvenčních, ale i alternativních přístupů léčby v rámci roztroušené sklerózy.

Jak už jsem zmínila, zvolená témata okruhů se vynořila sama a intuitivně. Uvědomila jsem si, že při práci na tomto projektu ráda nechávám věci, ať se dějí a vynořují se tak z hlubin mého podvědomí. Tím chci docílit určité čistoty a opravdovosti v rámci prožívání svých pocitů, představ, které později projektuji do fotografií.

V práci v souvislosti s onemocněním otevírám pouze otázky, které mám vnitřně zpracovány.




fot. 5 Petra Vlčková: *Lékařská slova o mně* (2024)

## MAPA

Prvotním krokem v souboru *RS* bylo vytvoření mapy. Mapy, která mi dala možnost podívat se na svůj problém s nadhledu. Tento zdánlivě primitivní způsob, jak od něčeho odstoupit, se mi osvědčil a využívám jej následně jako model systematizace obsahu i formy ve své práci. Později jsem tento přístup vsadila do metody *House of Lore (Dům paměti)*.

Má mapa je tvořena samostatnými rameny, které odkazují k jednotlivým motivům týkajících se zkušeností s nemocí. Motivy zobrazují fotografie, které vytvářím k jednotlivým tématům své práce. Ramena vyrůstají z jednoho bodu, který symbolizuje mé nemocné tělo, ramena samotná zobrazují témata *Ataky*, *Vztahy, Symptomy*, *Místa*, *Léčení*, která pak dále rozvíjím.

Fascinace mapami a možnost pozorovat určitou oblast z jiné perspektivy ve mně byla již před započetím výzkumu. Líbila se mi možnost vidět danou lokalitu uspořádaně a tudíž ji lépe pochopit. Mé prvotní vytvoření mapy může připomínat metodu Tonyho Buzana, který vymyslel *Myšlenkové mapy.*[8] Tato metoda je kreativní a logická forma záznamu a organizace myšlenek, informací a spojení mezi nimi. Myšlenkové mapy slouží jako grafický nástroj, který pomáhá při brainstormingu, plánování, učení, organizaci a prezentaci informací intuitivně a ve srozumitelné formě. Všechny myšlenkové mapy začínají centrálním konceptem nebo ideou, z níž pak paprskovitě vycházejí spojovací linie k dalším klíčovým myšlenkám nebo informacím. Od centrálního bodu se myšlenky a koncepty rozvíjejí do vedlejších a podřízených větví, což vytváří strukturovanou, ale flexibilní hierarchii informací. Myšlenkové mapy využívají klíčová slova, obrázky a symboly, což stimuluje kreativní a laterální myšlení a usnadňuje zapamatování obsahu. Používání jednoslovných popisů nebo obrázků na jednotlivých větvích zajišťuje jednoduchost a přehlednost. Použití různých barev, fontů a velikostí textu nejenže zlepšuje vizuální přitažlivost mapy, ale také podporuje kognitivní procesy, jako je zapamatování a kategorizace.

Některé z principů *Myšlenkových map* jsem použila i ve své práci s mapami, ale daleko bližší a důležitější pro mě byla metoda *House of Lore* od Stephena M. Northa. V eseji Kent Sjöström *Perspektiva a její využití v uměleckém výzkumu* zmiňuje:

„Za nejpodstatnější v této souvislosti považuji fakt, že přehlédnout *Dům paměti* ve všech jeho aspektech je z jediné perspektivy nemožné; tuto budovu můžeme prozkoumat pouze, pokud se v ní pohybujeme, vstupujeme dovnitř a zase ven, přesouváme se. Toto střídání perspektiv vyžaduje pohyb a změny místa vytvářejí nová hlediska. Pohybem v rámci budovy plné pokojů, které představují různé zkušenosti, nachází tvůrce stále nové úhly pohledu na svou vlastní tvorbu. Někdy

[8] Tony Buzan a Barry Buzan: *Myšlenkové mapy.* BizBooks, Brno 2012.

se dívá zblízka a zevnitř, jindy naopak z dáli a z odstupu. Právě v tomto ohledu se poznání vlastní práce u praktikujícího umělce liší od poznání kritika, vědce nebo diváka. A je to právě tento aspekt, co dává smysl uměleckému výzkumu. Proces střídání perspektiv se dá popsat jako osobní utváření poznání. Umělec může být vnímán jako tvůrce, který neustále zaujímá odlišné perspektivy, a to jak k sobě jako k subjektu, tak ke zkoumanému objektu.“ [9]

Tato metoda se mi lépe osvědčila z toho důvodu, že jsem mohla být součástí svého zkoumání jak zvenku, tak zevnitř. *Myšlenkové mapy* mi nabídly pozorování ze shora, poskytly mi celkový pohled na mapu o nemoci, umožnily mi získat přehled o struktuře, hlavních tématech a vztazích mezi jednotlivými částmi, usnadnily porozumění organizaci a hierarchii informací. Pocitově jsem však nebyla součástí mapy natolik, jako v případě metody systematizace od Stephena M. Northa. Být součástí zkoumané problematiky a zároveň mít možnost poodstoupit, bylo v mé práci klíčové. Stejně jako tělo, které propojuje svět vlastní nemoci s okolním světem, kde dochází k dualitě, ale také k přemostění mezi subjektivním a objektivním poznáním. Tato pozice mi umožnila lépe porozumět a interpretovat vztahy, mechanismy a dynamiky, které formují zkoumaný fenomén. Podobně jako tělo, které se nachází na rozhraní mezi vnitřním a vnějším, jsem se i já ocitla na pomezí nejen jako pozorovatel, ale i jako účastník. Tato unikátní perspektiva mě nutila neustále vyvažovat mezi zapojením a odstupem, mezi subjektivitou a objektivitou. Možnost procházet obrazně vytvořeným domem mi dalo jedinečnou příležitost nejen sledovat, jak se jednotlivé prvky vzájemně ovlivňují, ale také jak se tato dynamika odráží v mém vlastním vnímání a pochopení. Mohla jsem být v prostoru domu, ale i mimo něj. Tímto způsobem se zkoumaná problematika stala nejen objektem mého výzkumu, ale i zrcadlem, které odráží složitost lidské existence a poznání. Touto metodou jsem mohla prohloubit své chápání dané tématiky a přispět k širšímu diskurzu s novými perspektivami a vhledy, které vznikají na tomto rozhraní mezi subjektivním prožitkem a objektivní analýzou.

Značnou inspiraci při tvorbě map jsem našla ve filmu *Dogville* od Larse Von Triera z roku 2003. Grace, hlavní postava filmu, přichází do městečka Dogville, aby se schovala před gangstery, kteří ji pronásledují. Potkává se s Tomem, mladým spisovatelem, který se Grace ujme a zároveň přesvědčí ostatní obyvatele, aby jí poskytli útočiště. Za tuto laskavost jim žena nabízí službu v podobě domácích prací. Ovšem situace se mění. Grace je ve stále větším nebezpečí a toho využívají i obyvatelé, kteří s ženou začnou manipulovat ve svůj prospěch. Lars Von Trier ve svém filmu použil neobvyklé řešení scény. Film využívá jednoduché označení na podlaze, které naznačují umístění domů, ulic. Zvolil si neotřelý vizuální styl, kdy v souvislosti s řešením scénografie vybral minimalistický, symbolický, divadelně ztvárněný prostor, který oprostil od složitosti scény tím, že eliminoval realistické řešení exteriérů i interiérů a prostor vymezil pouze nakreslenými čarami za použití křídy na obrovském pódiu, které bylo taktéž oproštěno od dalších prvků. Tento způsob připomíná velkou mapu, ve které se herci pohybují. Kolem pó-

[9] Kent Sjöström: *Perspektiva a její využití v uměleckém výzkumu*. Akademie múzických umění, Praha 2020, s. 13-14.

dia je nekonečné pozadí, které v souvislosti s časovou fází dne mění barvu. Během poznání vlastní práce u praktikujícího umělce liší od poznání kritika, vědce nebo diváka. A je to právě tento aspekt, co dává smysl uměleckému výzkumu. Proces střídání perspektiv se dá popsat jako osobní utváření poznání. Umělec může být vnímán jako tvůrce, který neustále zaujímá odlišné perspektivy, a to jak k sobě jako k subjektu, tak ke zkoumanému objektu.“ [10]

První mapa, kterou jsem vytvořila, má formu leporela. Uprostřed mapy je mé nemocné tělo, ze kterého vycházejí ramena již zmiňovaných oblastí - *Ataky*, *Vztahy*, *Symptomy*, *Místa*, *Léčení*. Mapa je vytvořena z tvrdých papírových destiček, které jsou polepeny jednotlivými fotografiemi. Fotografie jsou následovně spojeny zlatou izolační lepící páskou do tvaru leporela. Zlatá izolační lepící páska zároveň symbolizuje dva důležité aspekty týkající se projektu RS. Stejně jako v případě nemoci, kde dochází k postižení myelinových pochev, které jsou součástí neuronu, k tzv. *demyelinizaci*, kdy pochvy slouží k správnému přesunu nervového vzruchu a mají funkci určité izolace, jsou také spoje mezi jednotlivými fotografiemi vytvořeny z izolačního materiálu v podobě zlaté pásky. Druhým aspektem je zlatá barva, která v mé práci symbolizuje roztroušenou sklerózu a o které se podrobněji rozepíši níže.

Tím, že je mapa tvořena formou leporela, umožňuje díky své jedinečné skládací struktuře, širokou škálu možností, jak jednotlivé části - ramena a fotografie zkombinovat. Dynamika RS je složitá, proměnlivá, nevyzpytatelná a tento způsob zobrazení nabízí interaktivní přístup, jak si pro sebe nemoc modelovat a objevovat nové spojitosti pomocí skládání leporela.

Vzhledem k tomu, že svůj projekt neustále rozšiřuji, vytvářím i další nové mapy, kterými svůj projekt aktualizuji. Tyto mapy jsou již, vzhledem k tvůrčí náročnosti původního leporela, tvořeny digitálně.

---

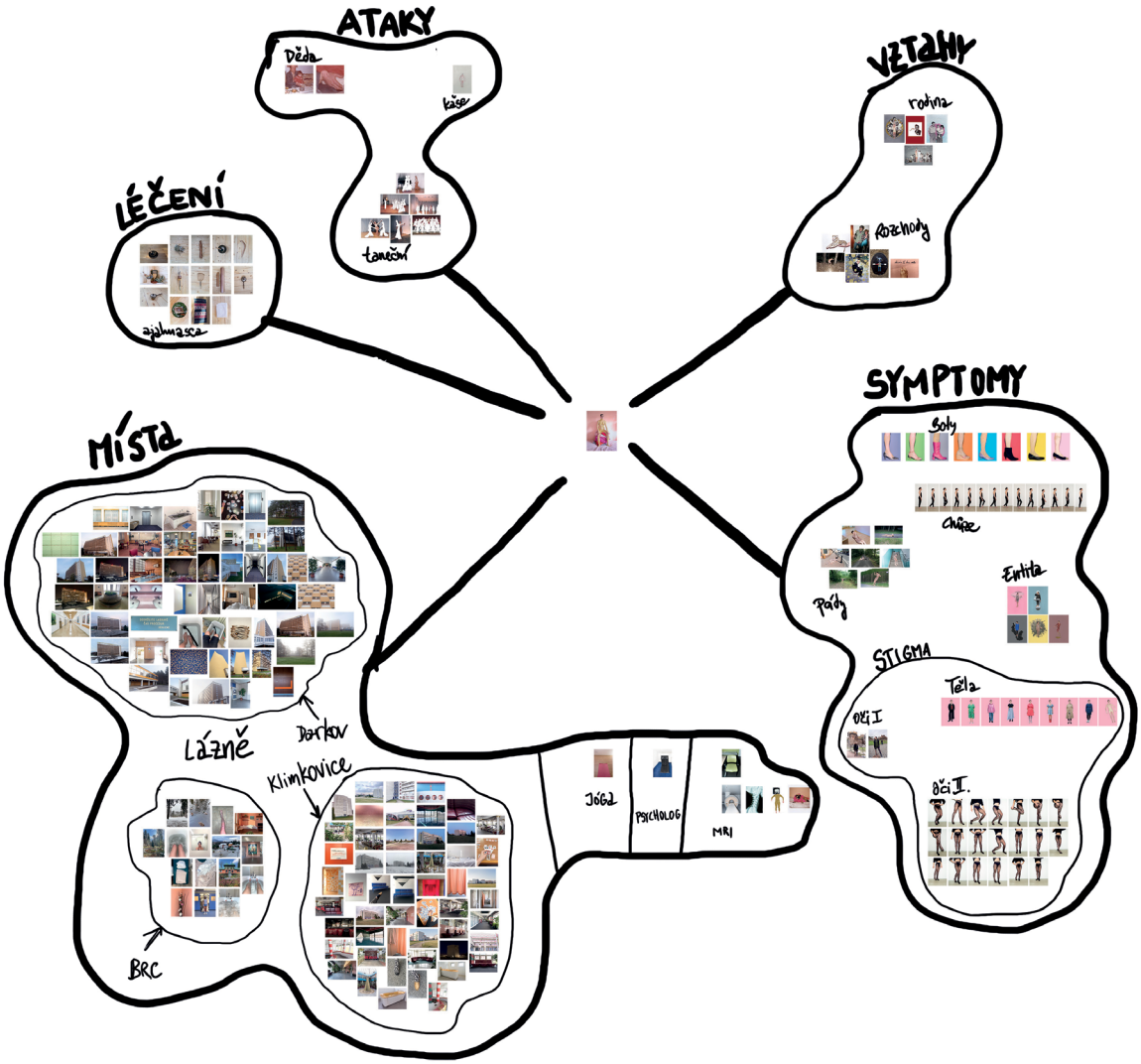
[10] Kent Sjöström: *Perspektiva a její využití v uměleckém výzkumu*. Akademie múzických umění, Praha 2020, s. 13-14.



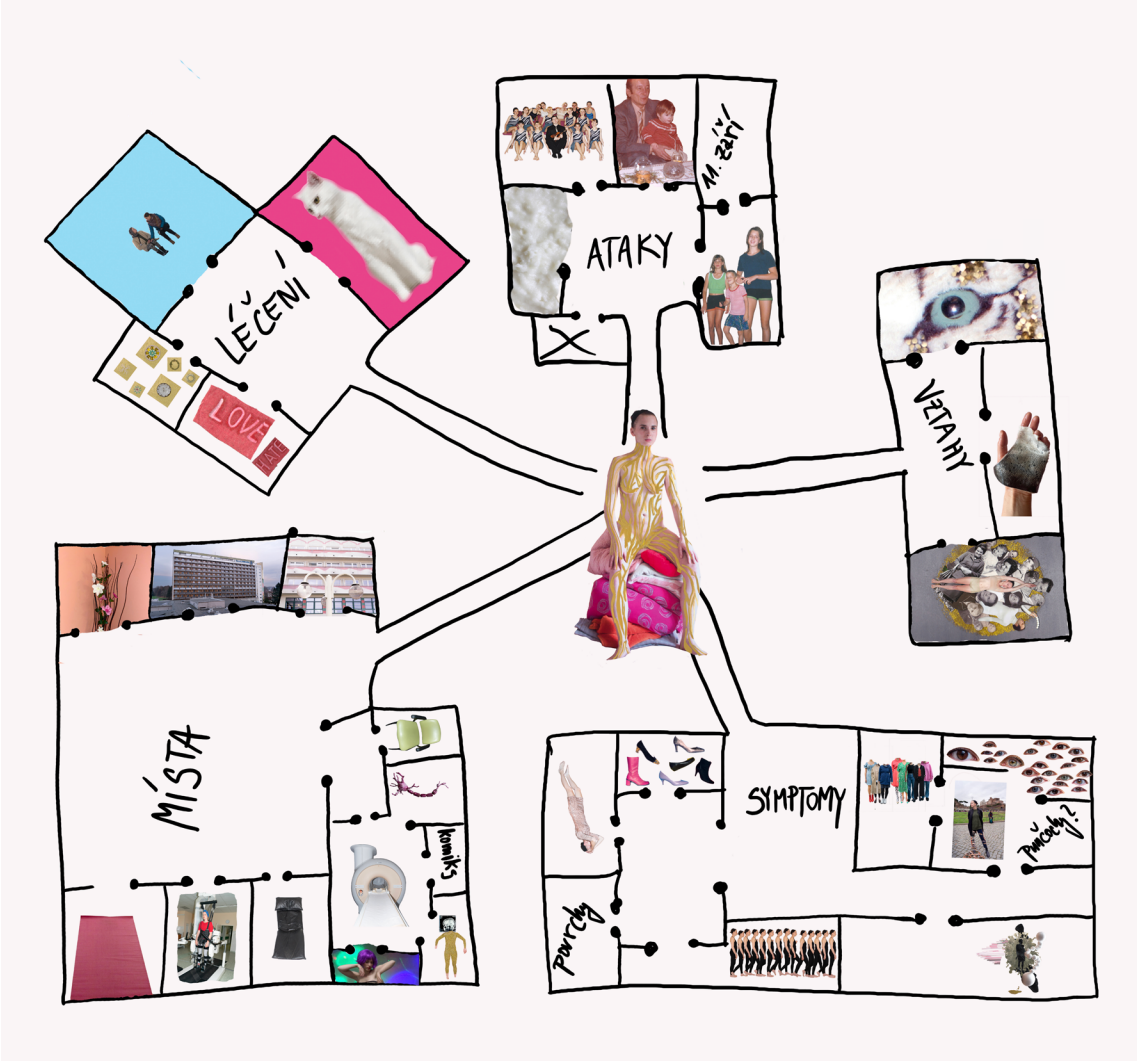

fot. 6-9 Petra Vlčková: *Mapa č.1* (2019)




fot. 10 Petra Vlčková: *Mapa č.2* (2022)




fot. 11 Petra Vlčková: *Mapa č.3* (2023)




fot. 12 Petra Vlčková: *Mapa č.4* (2024)

## ČERNÝ DENÍK, MODRÝ DENÍK, NÁČRTNÍK

Důležitou součástí mé práce jsou dva deníky a jeden náčrtník. Do *Černého deníku* si od září roku 2020 zapisuji aktuální rozpoložení psychiky, události, postřehy, které se týkají mé nemoci. Zápisky doplňuji obrazový záznam a rozvíjím práci do autentické dokumentární polohy. Autenticita *Černého deníku* zvyšuje hodnotu a relevanci pro čtenáře a diváky. Deníková forma mi nabízí hluboký pohled do osobních zkušeností, pocitů a myšlenek, což mi zpětně umožňuje určitou formu sebepoznání a sebereflexe. Záznamy odhalují, jak se mé postoje a myšlení v průběhu času mění společně s progresem nemoci. V neposlední řadě působí terapeuticky, kdy mi deník pomáhá v procesu zpracování emocí a tím i snižování stresu.

*Modrý deník* mi slouží jako zápisník, do kterého si maluji nebo vytvářím koláže svých nápadů, které později dál rozvinu.

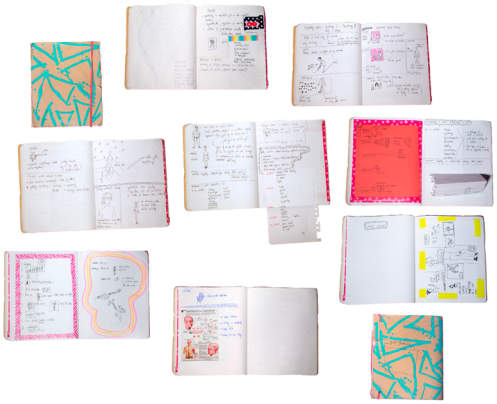
*Náčrtník* používám k prvotnímu záznamu nápadů.



fot. 13 Petra Vlčková: *Černý deník* (ukázka)



fot. 14 Petra Vlčková: *Modrý deník* (ukázka)



fot. 15 Petra Vlčková: *Náčrtník* (ukázka)

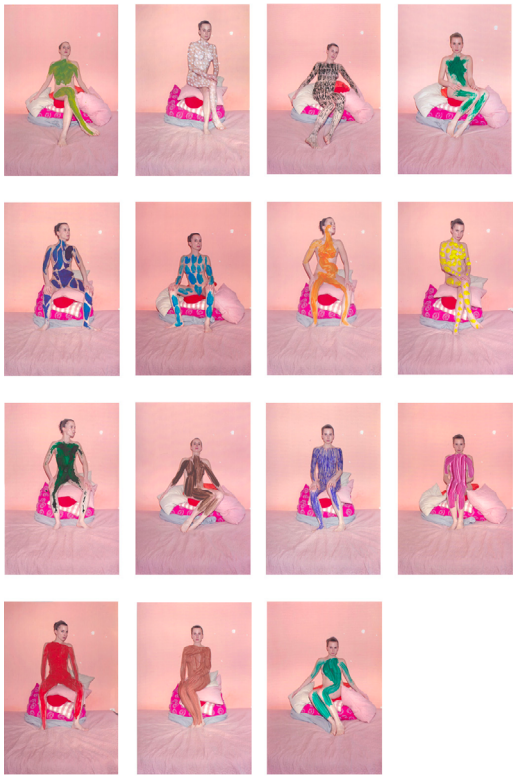
## ZLATÁ BARVA

Své nemoci v některých chvílích dávám symbol zlaté barvy, abych tak propojila abstraktní svět s realitou a zdůraznila její přítomnost. Volba zlaté barvy byla zcela intuitivní. Když jsem se nad rozhodnutím zpětně zamýšlela, uvědomila jsem si, že má vlastní interpretace zlaté barvy se dotýká asociací jako je respekt, bohatství, síla, výstřednost. Zlatá barva přidává předmětům hodnotu. Důležité věci jsou ze zlata nebo zlaceny. Věci jsou zlatem zvýrazňovány. Třpytí se a díky zlatu se stávají výjimečnými. Použití zlaté barvy v mé práci nemá však primárně odkazovat k významu barvy, ale jen k formě, v jaké souvislosti byla s nemocí použita. Podle Carla Gustava Junga je věcí, které přesahují lidské chápání nepřeberné množství, a proto používáme symbolické pojmy k reprezentaci představ, jež nedokážeme definovat nebo plně pochopit.[11] Zlatá barva v mé práci symbolizuje nemoc - roztroušenou sklerózu.

Když jsem zkusila vlastní nemoc malovat v jiných barvách, uvědomila jsem si, že na těle zobrazuji něco jiného, než je roztroušená skleróza. Prvotní intuitivní volba zlaté barvy se pro mě stala důležitým symbolem, jak pro sebe tuto nemoc zobrazovat.



fot. 16 Petra Vlčková: *Zlatá barva* (2020)



fot. 17 Petra Vlčková: *Alternativní barva* (2022)

[11] Carl Gustav Jung: *Člověk a jeho symboly.* Portál, Praha 2017, s. 17.

# *Fotografický projekt RS*

## ATAKY

Ataka RS, někdy nazývaná také exacerbace nebo relaps, je období, kdy se u pacienta objeví nové symptomy nebo dojde ke zhoršení již existujících symptomů. Tato období mohou trvat několik dní až několik týdnů a jsou typicky následována fází zotavení, kdy se příznaky stabilizují nebo částečně či úplně odezní. Nemoc se dělí podle průběhu na benigní a maligní. První průběh se vyznačuje malým množstvím atak s minimálním dopadem nemoci na člověka, maligní průběh se projevuje těžkými atakami, s rychlým postupem k invaliditě.

Během ataky RS dochází k několika patofyziologickým změnám v těle, zejména v CNS, který zahrnuje mozek a míchu. Ataka je období, kdy se imunitní systém abnormálně aktivuje a útočí na myelin, což je ochranný obal nervových vláken a vede k následujícím jevům:

• **Autoimunitní reakce**: Imunitní systém omylem identifikuje myelin jako cizí látku. To spouští zánětlivou reakci, při které imunitní buňky (zejména T-lymfocyty a B-lymfocyty) infiltrují CNS a útočí na myelinové obaly nervových vláken.

• **Demyelinizace**: Útok na myelin vede k jeho poškození nebo ztrátě, což je proces známý jako demyelinizace. Myelin je klíčový pro správnou a rychlou komunikaci mezi nervovými buňkami. Jeho poškození zpomaluje nebo narušuje přenos nervových signálů.

• **Formace plaků**: Místa demyelinizace se mohou stát zánětlivými a vytvořit léze nebo plaky, které jsou viditelné na na snímcích magnetické rezonance (MRI). Tyto plaky jsou oblastí, kde nervová vlákna ztratila myelin a jsou obvykle obklopeny zánětlivými buňkami.

• **Nervové poškození a ztráta axonů**: V pokročilejších stádiích nebo u těžkých atak může dojít k poškození samotných axonů (nervových vláken). Toto poškození je často trvalé a může vést k nevratné ztrátě nervové funkce.

• **Zvýšená propustnost krevního oběhu**: Zánět může zvýšit propustnost krevně-mozkové bariéry, což umožňuje dalším imunitním buňkám a zánětlivým látkám vstup do CNS a zesílení zánětlivé reakce.

• **Symptomy způsobené zánětem a poškozením**: Zhoršení nebo nové symptomy během ataky jsou přímo spojeny s oblastmi CNS, které jsou postiženy zánětem a demyelinizací.

Léčba ataky RS obvykle zahrnuje podávání vysokých dávek kortikosteroidů, které rychle snižují zánět a mohou pomoci zotavit se z některých symptomů tím, že stabilizují krevně-mozkovou bariéru a snižují imunitní aktivitu v CNS. Tím se usiluje o minimalizaci trvalého poškození a zlepšení funkce.

Poškození myelinu zpomaluje nebo narušuje přenos nervových signálů, což vede k neurologickým příznakům. Tyto příznaky se mohou lišit v závislosti na tom, která část centrálního nervového systému je zasažena.

Důležité je, že ataka musí trvat alespoň 24 hodin a musí být oddělena od předchozí ataky minimálně 30 dní, aby byla klinicky rozpoznána jako nová ataka. Tyto epizody jsou zásadní pro diagnostiku relapsing-remitting roztroušené sklerózy, která je charakterizována právě střídáním období exacerbací a remisí (ustálení nebo zlepšení symptomů).

Ataky mohou být spouštěny různými faktory, které zahrnují vnitřní i vnější vlivy. Mezi běžné spouštěče řadíme virové nebo bakteriální infekce, fyzický i psychický stres, zvýšení tělesné teploty nebo-li hypertermie, únavu, nedostatečnou výživu, kouření, nadměrné užívání alkoholu, fyzické přetížení.[12]

„Protože se smrt stala urážlivě nesmyslnou událostí, je choroba, která je všeobecně považována za synonymum smrti, vnímaná jako něco, co je třeba skrývat.“[13]

Nemoc (stejně jako smrt) v lidské mysli vzbuzuje tajemno. Čím méně o ní víme, tím více se tajemství prohlubuje. Vznikají mýty, obrazy, fantazie o nemoci. Často v souvislosti s chorobami využíváme metafory. Samotný význam slova *metafora*, neboli přenesení významu, v sobě z podstaty ukrývá určitou obrazotvornost. Vytváříme obraz něčeho, co existuje, ale zasazením podoby do jiného kontextu, se nám otevírají nové cesty možností chápání a vnímání motivu. Metafora nám tak skrze zjednodušení významu může pomoci pochopit komplikovaná témata. Přináší nám obraz, který je jednoduchý a pro pozorovatele mnohdy obsahově přitažlivý, protože může fantazírovat. Atraktivnost posiluje vyznění celého obrazu. Přenesení významu mnohdy vytváří romantickou představu o dané problematice a estetizuje ji. Metafora může zkrášlovat i zohavovat, ve spojení s chorobou však ve svém vyznění odlehčuje a zpovrchňuje význam nemoci.

V souvislosti s projektem *RS* jsem si uvědomila, že svou nemoc ráda metaforizuji. Určité připodobňování, vizuální zhmotňování nemoci mi při vnímání vlastního zdravotního problému usnadňuje pochopit složitou problematiku související s onemocněním lidského těla. Možnost vytvořit si vlastní vizuální jazyk k pochopení vědecké, lékařské oblasti, která mi je vzdálená, vznikla právě na bázi práce s vnitřním metaforizováním. Metafory a fantazírování o nemoci využívám k přiblížení se odbornému pohledu na nemoc, abych i já měla naději onemocnění porozumět. Často se cítím znevýhodněná při nejrůznějších kontrolách týkajících se zdravotního stavu. Uvědomuji si, že mnozí odborníci mé tělo čtou z pohledu své aprobace a jsou schopni rozeznat a spatřovat možnosti mého organis-

---

[12] http://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze/161-roztrousena-skleroza-mozkomisni-co-by-mel-nelekar-vedet

[13] Susan Sontag: *Nemoc jako metafora/AIDS a jeho metafory*. Mladá fronta, Praha 1997, s. 17.

mu lépe než já sama. Práce s metaforami mi umožňuje se nějakým způsobem spoluúčastnit na zkoumání těla vlastním, uměleckým způsobem. Jak již zmiňuji výše, nakládání s metaforou je velmi křehká záležitost, protože se pohybujeme na tenké hranici mezi romantizováním, zkrášlováním, zohavováním. Vzhledem k tomu, že metaforu používám k účelu bádání o vlastní nemoci, jsem s využíváním připodobňování v tomto případě zcela srovnaná. Dokáži si představit, že pokud by někdo další bez osobní zkušenosti s nemocí roztroušená skleróza mluvil o tomto onemocnění v metaforách, těžce by se mi to přijímalo.

Samotné slovo ataka se stává metaforickým. Má ve svém jádru vojenský význam, což odkazuje na útok nebo náhlý zásah. V medicínském kontextu, konkrétně v souvislosti s RS, nabírá specifický význam, který popisuje náhlé zhoršení stavu nebo objevení se nových příznaků. Tento termín je používán k vyjádření náhlého, intenzivního *útoku* nemoci na tělo pacienta. Symbolicky slovo ataka vyjadřuje dynamiku a určitou vážnost situace. Zároveň však může mít slovo silný psychologický dopad na pacienty, neboť vyvolává obrazy násilí a konfliktu, což zvyšuje úzkost a strach z nemoci. Metaforicky lze ataku vnímat jako personifikaci nemoci – jako antagonistu, který zasahuje do života pacientů, když to nejméně očekávají.

## Susan Sontag

V této části práce bych ráda zmínila americkou spisovatelku, teoretičku fotografie, aktivistku, filozofku, kritičku společenských poměrů Susan Sontag známou pro svou práci v oblasti moderní kultury, média, politiky a umění. Ve svých esejích *Nemoc jako metafora a AIDS a jeho metafory* se zabývá otázkou nemoci a metafor s ní spojenými. Autorka ve mně díky textům vzbudila zájem přemýšlet nad nemocí ve spojitosti s uměním a kreativitou. Maže škatulkování ochoření a pacientů. Využívá stereotypní představy k tomu, aby je vyvrátila a zcitlivěla v jejich dogmatických výkladech. Její vhled do problematiky démonizování nemocí, o kterém pojednává v esejích, staví nemoc do nového světla. Autorka, která se až drze dotýká názorových konvencí spojených se zdravotními problémy, tuto skutečnost čerpá z vlastní zkušenosti. „Chci ukázat, že nemoc není metafora a že nejpravdivější způsob, jak k ní přistupovat -a jak stonat-, je co nejvíce se oprostit od metaforického myšlení a ubránit se před ním.“[14]

V eseji *Nemoc jako metafora*, která vyšla v roce 1978, se autorka věnuje dvěma chorobám, které se pro ni jednoznačně, jak píše, chytily do metaforické pasti, a to tuberkulóze a rakovině. S oběma nemocemi měla osobní zkušenost. Tuberkulóza postihla jejího otce, který jí podlehl v roce 1939, rakovinou pak prošla sama autorka. Ve svém pojednání obě nemoci porovnává, přičemž jsou v závěrečném vyznění stavěny do protikladné pozice. Susan Sontag v eseji zmiňuje, že do objevení buněčné patologie byla tuberkulóza popisována jako rakovina a naopak. Až později byly nemoci vědeckými poznatky odděleny. Zjistilo se, že tuberkulóza je zapříčiněna bakteriální infekcí narozdíl od rakoviny, kde probíhá autonomní buněčná aktivita. Od té chvíle začaly vznikat odlišné metafory na každou z chorob. O tuberkulóze autorka píše, že byla označována za sentimentální onemocnění osobnosti. Lidé si mysleli, že onemocnění napadá citlivé, nadané a vášnivé osoby. Tuberkulóza byla považována za změnu těla v cosi rozplývajícího se, chorobu tekutin, v které se tělo proměňovalo - chrchel, hlen, sliz a krev. V souvislosti s touto nemocí byly užívány synonyma souchotiny, úbytě, kostižer, tubera, bílý mor. Tato metaforická označení nás směřují, jak si nemoc vyložit - pacient ubývá na váze, je bledý. Tuberkulóza byla často spojována s nedostatečným pobytem v přírodě. Proto lidé věřili, že cesta k uzdravení může vést skrze změnu prostředí. Nemoc byla spojována s životním stylem, konkrétně bohémstvím, které nás odkazuje k umělecké komunitě. Sontagová tento fakt, že se v minulosti společnost na onemocnění dívala tímto způsobem, dokládá příklady hlavních postav oper *Bohéma* a *Dáma s kaméliemi*. Uvádí i další významná díla, která jako příklady dokazují společenský pohled na tuberkulózu. V této souvislosti nutno zmínit, že na tuberkulózu zemřeli Franz Kafka, George Orwel, Fryderik Chopin, Karel Havlíček Borovský či Jiří Wolker. V minulosti byla nemoci také přisuzována určitá hodnota krásy. Pacient byl štíhlý, měl bledou pleť, působil křehce. Když věda objevila původ nemoci, tuberkulóza ztratila lyrická pojmenování a byla spojována s chudobou, špínou a nedostatečnou výživou. Tuberkulóza

---

[14] *Sontagová. Žena, která se zajímala o všechno.* Host, literární měsíčník , č. 10, Host - vydavatelství, 2019, s. 32.

nabízí nespočet obrazotvorných představ o své podstatě, nicméně fakt je ten, že tělo jedince (člověka, zvířete), nejčastěji jeho plíce, ale taktéž kosti, napadá bakterie ze skupiny *Mycobacterium tuberculosis komplex*.

Susan Sontag se v souvislosti s metaforami zmiňuje o iracionálním odporu vůči nemoci - rakovině, která má schopnost člověka pokořovat a přirovnávat postiženého jedince k slabochům, ušlápnutým a zakřiknutým osobám s tendencí potlačovat hněv a sexuální touhy. Díky osobní zkušenosti Susan Sontag s rakovinou, touto esejí zároveň apeluje na veřejnost, aby nepodceňovala prevenci onemocnění a navzdory metaforickému jazyku, kterým je nemoc deformována, lidé chodili na vyšetření včas.

„Myslela jsem, že by nebylo nijak zvlášť užitečné - a mně záleželo na tom, aby knížka užitečná byla -, kdybych vyprávěla v první osobě další příběh o tom, jak se někdo dozvěděl, že má rakovinu, plakal, bojoval, hledal útěchu, trpěl, sebral odvahu..., třebaže jsem ho prožila také tak. Zdálo se mi, že vyprávění nebude tak užitečné jako idea. Potěšení z vyprávění jsem hledala u jiných autorů.“[15]

Z autorčiných slov můžeme cítit přímý postoj, kde není prostor pro zkrášlování dané situace.

„A tak jsem knihu napsala, a napsala jsem ji velmi rychle, poháněná horlivým zápalem i úzkostí, kolik času mi ještě zbývá na život nebo na psaní. Šlo mi o to, ulehčit zbytečnému trápení - přesně jak to formuloval Nietzsche v jedné pasáži *Ranních červánků*, na kterou jsem nedávno narazila: „Přemýšlení o nemoci! - Uklidnit představivost chorého, aby se alespoň nemusel jako dosud trápit víc tím, že o své nemoci přemýšlí, než nemocí samou - to by myslím bylo něco! To by znamenalo mnoho!“[16]

Rakovina je dle Sontagové spojována nejen se smrtí, ale také určitou společenskou hanbou, kdy se jedinec utkává v boji s nepřítelem - rakovinou. Slova, která máme tak silně spojena s diagnózou jako jsou právě boj, nepřítel, oběť, prohrát, zabít, nám evokují spíše válečnou než zdravotnickou terminologii a staví nemoc do výhodnější pozice před pacientem. Stejně působí výraz maligní nebo-li zhoubný nádor, přičemž slovo *malignis* v překladu z latiny znamená zlomyslný, což nemoc dle autorky démonizuje. Tak, jako tuberkulóza představuje obrazně rozklad těla, v případě rakoviny metafory popisují proces degenerace, kdy se tkáň mění v něco tuhého.

V roce 1986 Sontagová vydává nadčasovou povídku *The Way We Live Now*, která byla otištěna v časopise The New Yorker a měla velmi kladné ohlasy, protože autorka reagovala nepřímo na epidemii AIDS, která byla vážným problémem té doby. V roce 1988 pak vyšla esej AIDS a jeho metafory, která tématicky navazo-

---

[15] Susan Sontag: *Nemoc jako metafora/AIDS a jeho metafory*. Mladá fronta, Praha 1997, s. 93.

[16] Susan Sontag: *Nemoc jako metafora/AIDS a jeho metafory*. Mladá fronta, Praha 1997, s. 94.

vala na esej Nemoc jako metafora. Hlavním tématem práce AIDS a jeho metafory je onemocnění AIDS a jeho připodobňování. „Hlavní metaforou, jejímž prostřednictvím je epidemie AIDS vnímána, je *mor*.“[17]

Epidemie tohoto závažného onemocnění je stále celosvětovým problémem. Nemocní jsou izolováni a pronásledováni, jelikož nemoc je chápaná jako životní styl doprovázený sexuální zvráceností. V esejích si autorka znatelně pohrává s představou o nemoci jako kletby, kterou o ní společnost vytváří. Této nemoci je přisuzováno nezodpovědné chování, kterým si jedinec přivodí chorobu sám. Musí odhalit svou identitu, jelikož je nakažený a spadá do rizikové skupiny. Pacienti však chorobu před svou rodinou většinou tají. Jak píše autorka, AIDS je spojováno s přiřknutím viny a hanby. V tomto případě můžeme hovořit o velmi výrazném společenském fantazírování. Veřejnost si vytváří předsudky vůči tomuto onemocnění a spojuje si je s užíváním drog, zvrácenými sexuálními praktikami a již zmíněnou promiskuitou. Výraznou skupinu obyvatel, která je s nemocí úzce spojovaná, tvoří homosexuálové. Zaujatost vůči téhle komunitě z pohledu přenosu AIDS je velmi silná. Způsob nakažení nemusí vést notně přes sexuální styk, avšak tuhle představu o nemoci AIDS nemáme a ani mít nechceme. Susan Sontag svými esejemi odhaluje potřebu společnosti vizuálně prociťovat věci, které s obrazem nemají zdánlivě nic společného. Lidé si vytváří představu na téma nemoci, jejíž základní princip je přitom tak přísně vědecky podkládán. Abstrahují si chorobu na základě vytržených částí projevů symptomů nebo podle názvu nemoci (rakovinu pojmenováváme slangově jako raka nebo i název roztroušené sklerózy v nás mylně evokuje ztrátu paměti, kdy v představách dokonce dochází ke kombinaci s jinou nemocí) a skládají si nově neúplnou podobu celého onemocnění. Tento princip chápání nemoci dokazuje to, že abychom něco pochopili, potřebujeme to vidět a představovat si. Vidět v konkrétnějších rysech, jako obraz.

Když použijeme například ve spojení s tuberkulózou metaforu *vlhkost na plicích* či *bílý mor*, cesta k pochopení, sice jen povrchnímu, je daleko snazší, než když použijeme odbornou terminologii. Automaticky tak získáváme informaci, jak si nemoc představit. Je přirozenou vlastností člověka chtít pochopit to, na co směřuje jeho pozornost. Pokud to v některých případech nejde, ať už pro komplikovanou odbornost problematiky nebo jiná omezení, vytvoříme si vlastní výklad skrze metaforu. Vizualizování věcí nám dává jistotu, kdy se díky obrazu v situacích můžeme lépe orientovat a určitým způsobem je vidět s odstupem. Susan Sontag ve své práci ukazuje, jak lidé rádi používají obraz/metaforu k propojení s abstraktním světem, v tomto případě světem nemocí.

S pojmem ataka v souvislosti s RS dostáváme jasnou představu o tom, že tělo musí čelit určité ofenzivě, že je napadáno, že se jedná o proces s destruktivním záměrem. Choroba je často spojována s militárními výrazy. Nemoc sama o sobě může mít dopad nejen na jedince a jeho tělo, ale také na společnost a její systém a rozpoutat tak celosvětový problém. Jednu takovou krizi nemoc AIDS

---

[17] Susan Sontag: *Nemoc jako metafora/AIDS a jeho metafory*. Mladá fronta, Praha 1997, s. 121.

v 80. letech v Americe způsobila. Problematiku kolem nemoci AIDS zachytilo ve své době mnoho fotografů. Fotografka Nan Goldin patří mezi ně, přičemž mimo fotografování nemocných přátel, uspořádala důležitou výstavu *Whitnesses: Against our Vanishing,* prvních svého druhu, která tématicky pojednávala o nemoci AIDS.

## Nan Goldin

Na konci roku 1989 oslovila newyorská organizace Artists Space fotografku Nan Goldin, aby se stala kurátorkou jejich výstavy. Pro Nan mělo jít o její první zkušenost s kurátorstvím. Rozhodla se, že na nabídku přistoupí, pokud se stane tématem výstavy choroba AIDS. Goldin tak reagovala na dopad narůstající krize, která byla v té době v USA na vzestupu. Během téhož roku bylo v zemi zaznamenáno téměř 14 600 úmrtí v souvislosti se zákeřným virem HIV. Nikdy předtím žádná jiná výstava na stejné téma doposud nevznikla. Nan Goldin byla první, kdo se takové výstavy zhostil. Výstava se uskutečnila 16. listopadu 1989 - 6. ledna 1990 v Artists Space v New Yorku. Šlo o skupinovou výstavu s názvem *Whitnesses: Against our Vanishing*, pro kterou oslovila své přátelé z řady známých i neznámých umělců, kteří měli s nákazou AIDS osobní zkušenost a jejich umělecká výpověď byla zcela autentická. Na výstavě byla zastoupena komunita umělců, mezi nimiž byli i samotní tvůrci, kteří byli nakaženi virem HIV a kterou tvořili fotografové, malíři, spisovatelé. Vystavovanými umělci byli: David Armstrong, Tom Chesley, Dorit Cypis, Philip-Lorca DiCorcia, Jane Dickson, Clarence Elie-Rivera, Darrel Ellis, Allen Frame, Peter Hujar, Greer Lankton, Siobhan Liddell, Mark Morrisroe, James Nares, Perico Pastor, Margo Pelletier, Vittorio Scarpati, Jo Shane, Kiki Smith, Janet Stein, Tabboo! Stephen Tashjian, Shellburne Thurber, Ken Tisa, David Wojnarowicz.

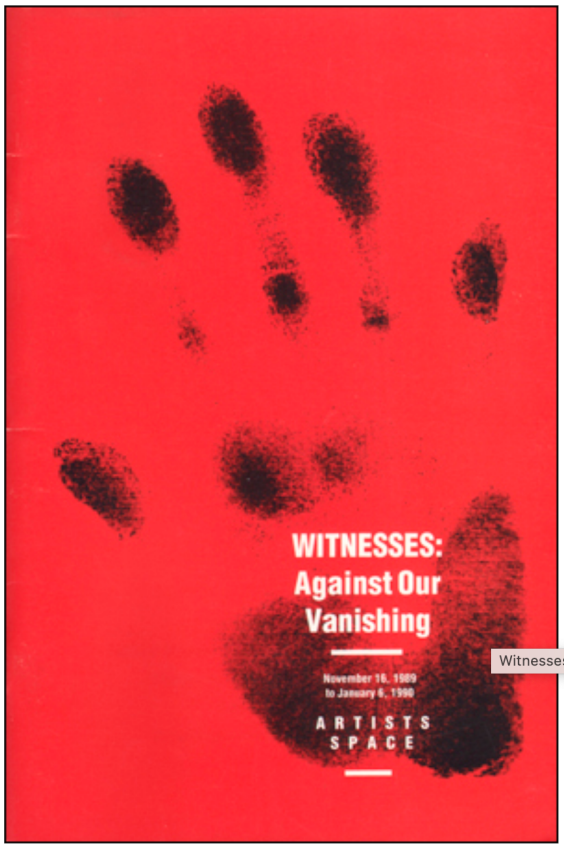
V Americe se konaly protesty apelující na vládu a církev, aby na krizi ohledně nemoci adekvátně zareagovala, přestala umlčovat informace týkající se nemoci a nenechala tak umírat další lidi. Epidemie okolo AIDS byla ignorována. Nan Goldin v dokumentárním filmu *All the Beauty and the Bloodshed* z roku 2022 říká: „Lidé nám umírali před očima a my jsme nemohli nic dělat.“[18]

David Wojnarowicz se ve filmu nechal slyšet: „Smrtelnost přestala být něčím abstraktním, co můžeme odsunout do osmdesáti nebo devadesáti. Už nemáme ten luxus odsouvat myšlenku smrti*”.*

[18]Laura Poitras: *All the Beauty and the Bloodshed.* HBO Documentary Films, USA 2022.

Výstava nepoukazovala jen na AIDS samotné, ale také na sexualitu uprostřed epidemie, která se stávající hrozbou, stále existovala. Ve filmu Nan Goldin dále říká: „Bylo to o ztrátě komunity. A snaze udržet odkaz lidí naživu.“ Z fotografií vzniklých během krize si můžeme uvědomit extrémní vážnost situace, která v epidemiologickém údobí probíhala. Při pohledu na modely z fotografií divák vnímá předčasný rozsudek smrti nad mladými lidmi, kteří se stali oběťmi zákeřného viru HIV. Jednotlivci jsou zachycováni v domácím prostředí, v intimních situacích, což nám odkrývá tolik tabuizované téma ohledně nemoci AIDS. Jako diváci jsme konfrontováni s vážnou nemocí, která se na tělech nakažených vizuálně projevuje ztrátou tělesné hmotnosti, zánětlivým onemocněním kůže.

Výstava v zemi způsobila skandál. Národní galerie ji odmítla sponzorovat z důvodu, že se dotýká témat spojených s AIDS, homosexualitou a pohoršuje tím politickou citlivost. Katalog k výstavě otřásl tamní politickou scénou, když v eseji *Postcards from America: X-Rays from Hell*, kterou pro katalog napsal David Wojnarowicz, kritizuje senátora Jesseho Helmse za jeho postoje k homosexualitě a umění a kardinála New Yorku O’Connora označuje jako tlustého kanibala v černé sukni.




fot. 18 titulní strana katalogu k výstavě *Witnesses: Against Our Vanishing* (1989)

Nan Goldin pro katalog napsala:

„V létě roku 1988 jsem na víkend opustila New York. Nyní, po roce a půl, jsem na cestě domů. Během procesu odvykání od závislosti jsem zažila druh amnézie, hlubokou ztrátu identity. Během raného uzdravování jsem do ruky vzala znovu fotoaparát. Skrze svoji práci jsem začala skládat sebe samu, abych se opět vrátila zpět do své kůže. Po letech jsem objevila světlo ve tmě. Chtěla jsem žít. Především jsem chtěla znovu navázat kontakt se svou rodinou přátel, se kterou jsem v posledních letech izolace a destrukce přišla o kontakt. Byla jsem plná nové naděje, kterou jsem chtěla sdílet.

V té době mě Artists Space pozvalo, abych se stala kurátorkou výstavy. Chtěla jsem uspořádat výstavu pro tuto komunitu přátel, jejichž životy a práce inspirovaly můj život a práci. Když jsem se ale vrátila k životu, uvědomila jsem si, kolik se změnilo, kolik těch, které jsem nejvíce obdivovala, bylo nemocných nebo zemřelo na AIDS. Musela jsem čelit tomu, že se nemohou konat všechna ta radostná setkání, která jsem si představovala, když jsem se vynořila z vlastního pekla. Mojí prioritou se stalo vytvořit výstavu, která by zahrnovala celou komunitu, aby ti, kteří zemřeli, byli stejnou součástí těch, kteří přežívají, a která by nám pomohla udržet jejich ducha mezi námi a umožnit nám formálně se rozloučit.

Původně jsem přemýšlela o výstavě nazvané *Sexualita, spiritualita a uzdravení v době AIDS*. Jejím hlavním cílem bylo oslavit nezlomného ducha naší komunity, dokázat, že náš způsob života stále existuje, že nás AIDS zabíjí, ale naše citlivost nemůže být vyhlazena. Ukázat, jak tvrdě jsme byli zasaženi, a zároveň potvrdit vše, co zůstalo.

Cítím, že mé vlastní nedávné vyléčení ze závislosti a uzdravení mnoha mých přátel je přímo spojeno s AIDS. S příchodem smrtelné nemoci mezi nás ztratila glorifikace sebezničení na svém lesku. Už jsme si nehráli se smrtí, byla mezi námi a vůbec nebyla okouzlující. Jako jednotlivci i jako komunita jsme byli nuceni učinit našimi prioritami přežití, zotavení se a léčení. Uvědomujeme si, že s vědomím následků stále můžeme žít plným životem v přítomnosti. Že můžeme být hrdí na odkaz naší minulosti bez kajícnosti, lítosti nebo revize, ale s novou vírou v možnou budoucnost.

Celou dobu jsem měla v úmyslu vystavit práci, která by se explicitně zabývala sexem a sexualitou. Vypuknutí sporu kolem Helmsovy aféry a nový úspěch cenzury umění v této zemi jen posílilo mou odhodlanost. Vliv Nové Morality a účinného použití AIDS jako nejsilnějšího nástroje sexuálního útlaku tak činí ještě naléhavějším pokračovat v tvorbě a výstavě umění, které zobrazuje sexualitu jako pozitivní sílu. Dokázat, že gay estetika stále vzkvétá. Dokázat, že sex=smrt je falešnou rovnicí. Ukázat, že homoerotika nemůže být vymazána. Ukázat, že striktně vymezené hranice mezi homo a heterosexuálními kulturami mohou být jednoduše překračovány. Že veřejné a soukromé projevy všech forem sexuality mohou být stále pozitivní a osvobozující. Že hnutí za sexuální osvobození musí zaniknout, aby získalo novou odpovědnost.

Během posledního roku zemřeli na AIDS další čtyři z mých nejmilejších přátel. Dva z nich byli umělci, které jsem vybrala pro tuto výstavu. Jeden z autorů tohoto katalogu je příliš nemocný, než aby do katalogu psal. Ráz výstavy se tak stal méně teoretickým a více osobním, z výstavy o AIDS jako o problému se stala spíše kolektivní vzpomínka.

Často jsem plná vzteku nad svým pocitem bezmoci tváři v tvář této nákaze. Chci ostatní posilovat tím, že jim poskytnu prostor k vyjádření jejich smutku a hněvu s nadějí, že tento veřejný rituál smutku může být katarzí v procesu uzdravování, jak pro ty z nás, kteří jsou nyní nemocní, tak pro ty, kteří přežili.

Požádala jsem každého z umělců, aby vybral práce, které reprezentují jeho osobní odezvy na AIDS. Většina z nich vytvořila nová díla speciálně pro tuto výstavu. Zaměření těchto reakcí se liší: ze ztráty vycházejí kousky vzpomínek, pocty přátelům a milencům, kteří zemřeli; z hněvu vzniká zkoumání politických příčin a důsledků této nemoci. Některá díla se soustředí na kontinuum každodenního života, vztahy a sexualitu pod stínem AIDS, jiná na fyzično nemoci prostřednictvím účinků na tělo a individuální konstrukci identity. A některá reagují pracemi týkajícími se smrti a znovunabytí ducha.

Toto není výstava pro trh s uměním ani o něm. Vůbec mě nezajímá umění jako komodita, ale jako vyjádření, jako volání o pomoc a jako mechanismus pro přežití. Toto není zamýšleno jako definitivní prohlášení o stavu umění v éře AIDS, ale jako prostředek k prozkoumání dopadů této nákazy na jednu skupinu umělců tak, aby, doufejme, promluvilo ke všem přeživším tuto krizi. Svou existencí a rozsahem tato výstava dokazuje vlastní premisu, že AIDS nevyhladí naši komunitu a nebude úspěšné v potlačení naší citlivosti nebo umlčení našeho hlasu.

Občas jsem byla svědkem toho, jak přeživší v těchto časech kritizují sami sebe nebo jeden druhého za vhodné nebo nevhodné způsoby truchlení. Všichni jsme nešikovní v zacházení se smutkem. Nemyslím si, že musíme rozvíjet správnou etiketu. Každá naše reakce je platná, pasivita a mlčení jsou největším nebezpečím. Není čas rozptylovat se rozpolceností.

Také jsem byla svědkem této komunity, jak se stará o své vlastní, ošetřuje své nemocné, pohřbívá své mrtvé, smutní za své ztráty a nadále bojuje za životy druhých. Nezmizíme.“[19]

---

[19] Nan Goldin: I*n the valley of the shadow. Witnesses: Against Our Vanishing.* New York 1989, s. 4-5.



fot. 19 Nan Goldin: *The Ballad of Sexual Dependency* (1980)

Nan Goldin šířila povědomí o AIDS i celkovém dopadu nemoci na společnost skrze autentické příběhy přátel, kteří svou tvorbou v rámci výstavy otevřeně ukazovali těžké momenty svých životů. Jednou z nich, ta nejdůležitější, byla i herečka, umělkyně, spisovatelka Cookie Mueller. S Goldin byly blízkými přítelkyněmi, což fotografce umožnilo zaznamenat velice intimní okamžiky ze života Cookie, její osobnost, boj s nemocí, stejně jako silné přátelství, které mezi oběma ženami vzájemně prostupovalo. Když Cookie onemocněla virem HIV, fotografovala Nan Goldin svou kamarádku do konce jejich dnů v roce 1989. V souboru *The Ballad of Sexual Dependency* se mimo přítelkyně Cookie Mueller objevují i další z jejich přátel. I v těchto případech pojednává o tématech lásky, intimity, ale i násilí, drogách, nemoci. Obrazové dílo označuje vizuálním deníkem, ve kterém zachycovala undergroundovou newyorskou komunitu, kam patřili umělci, hudebníci, ale též členové LGBTQ+ komunity. Své přátele fotografovala na barevný film, což bylo z hlediska dokumentární fotografie v té době neobvyklé stejně jako prezentace souboru, který představila formou slideshow poprvé v newyorské galerii The Whitney Museum of American Art během Biennale v roce 1986. Soubor je označován jako ikonické dílo, které syrově přibližuje tehdejší newyorský život skrze LGBTQ+ komunitu, která byla těžce zasažena epidemií nemoci AIDS.

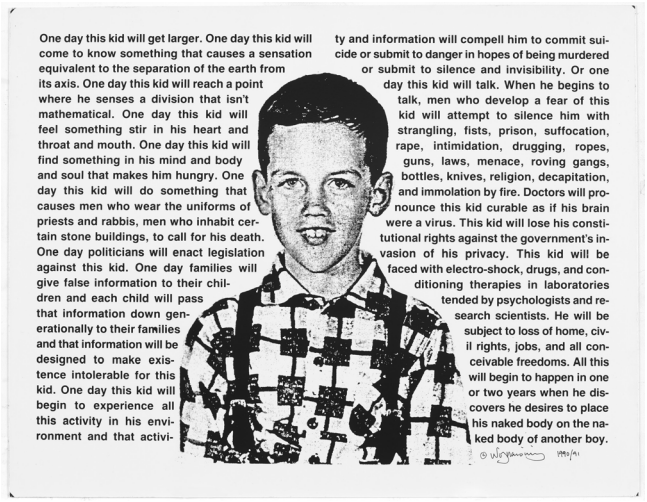




fot. 20, 21 Nan Goldin: *The Ballad of Sexual Dependency* - Cookie (1986), (1989)

## David Wojnarowicz

David Wojnarowicz, jeden z dalších fotografů, jenž byl zastoupen na legendární výstavě *Whitnesses: Against our Vanishing* byl výrazným aktivistou nejen proti nemoci AIDS. Ve filmu *All the Beauty and the Bloodshed* Nan Goldin o Davidu říká, že byl její duchovní a politický guru. Jeho tvorba byla provokativní a často cenzurovaná. Stejně jako zbylým členům výstavy mu vadila ignorace celé krize, která způsobovala stigmatizaci zejména mezi LGBTQ+ komunitou a proti které bojoval. Jedna z jeho nejznámějších prací, kdy kombinuje text s fotografií, je *Untitled (One day this kid…)* z let 1990-91, ve které poukazuje na diskriminaci homosexuálů ve společnosti a odsuzuje chování, při kterém je sexuální menšina znevažována a utlačována. Dílo se stalo důležitým právě pro to, že bojuje proti homofobii i proti AIDS.




fot. 22 David Wojnarowicz: *Untitled (One day this kid...)* (1990)



fot. 23 David Wojnarowicz: bez názvu (Peter Hujar, 1989)

## David Armstrong

David Armstrong fotografoval své přátele postižené virem HIV. Jeho tvorba se vyznačuje jemností, kdy skrze intimní momenty nakažených blízkých přibližuje divákovi problematiku ohledně AIDS. Zachycuje také již zmiňovanou Cookie Mueller. S Nan Goldin se znali ze školy od jeho čtrnácti let a pojilo je dlouholeté přátelství, během kterého vzniklo několik společných projektů a výstav. Patřil do umělecké skupiny tzv. *Boston School* kam patřili i další autoři ze zmiňované výstavy jako Philip - Lorca DiCorcia, Mark Morrisroe a Nan Goldin.



fot. 24 David Armstrong: *Stephen at home* (1983)



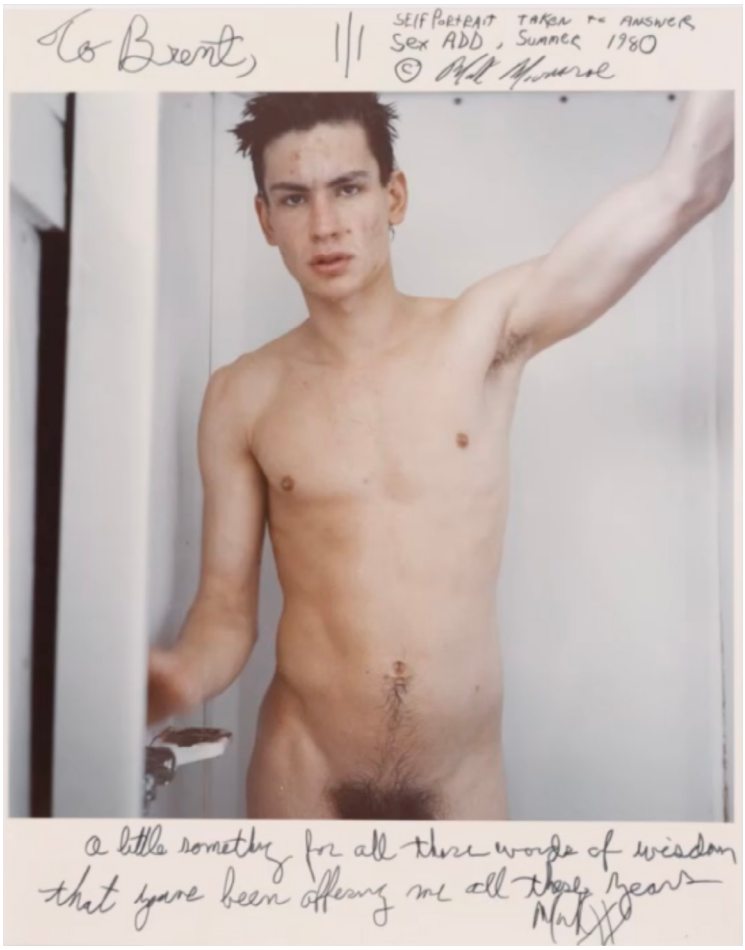
fot. 25 David Armstrong: bez názvu



fot. 26 David Armstrong: *Cookie* (1977)

## Mark Morrisroe

Mark Morrisroe byl důležitým členem *Boston School* a známý pro své provokativní osobní fotografie, do kterých se vepsal jeho obtížný život, jež byl v mládí poznamenaný vlastní prostitucí a pobýváním na ulicích státu Massachusetts. Ke své fotografické tvorbě přistupoval experimentálně a rád kombinoval techniky, ve kterých zachycoval své přátele a zároveň členy LGBTQ+. Morrisroe, který virem HIV sám onemocněl později ve své tvorbě zaznamenává fyzické i emocionální dopady nemoci. Pro svůj inovativní přístup je stále velkou inspirací pro nové generace. Na výstavě vystavil práci, která zobrazovala jeho vlastní boj se zákeřnou nemocí, které podlehl v roce 1989.




fot. 27 Mark Morrisroe: *Self-portrait* (1980)

## Peter Hujar

Peter Hujar známý pro své černobílé portrétní fotografie představil na výstavě portréty svých přátel a členů umělecké komunity, která byla nemocí AIDS silně zasažena. Na jeho fotografiích jsou zachyceni například David Wojnarowicz nebo transgendrová herečka Candy Darling, kterou vyfotografoval na její smrtelné posteli.



fot. 28 Peter Hujar: *Self-portrait* (1972)

## Philip-Lorca DiCorcia

Philip - Lorca DiCorcia je uznávaný americký fotograf, který je známý pro své inscenované snímky, které však působí jako momentky a stírají tak hranici mezi fiktivním a reálným světem. V rámci výstavy zachycoval i on dopady nemoci na své bližní, které odrážely jeho osobní styl tvorby prostoupený citlivostí a intimitou, která z fotografií vyzařuje.



fot. 29 Philip - Lorca DiCorcia: *Max* (1983)



fot. 30 Philip - Lorca DiCorcia: *Vittorio* (1989)

Nan Goldin je i nadále aktivisticky činná a angažuje se v boji proti opioidové krizi. V roce 2017 založila skupinu *P.A.I.N.*, která šíří povědomí o závislosti na předpisových lécích, kdy si stejnou závislostí prošla právě i Goldin. V tomto boji zdůrazňuje i sílu stigmatu, který je se závislostí na lécích spojován, přičemž se *P.A.I.N.* zasazuje o to, aby závislost z léků nebyla brána jako morální selhání, ale jako zdravotní problém, který by měl být léčen. Tímto počínáním skupina destigmatizuje závislost a snaží se zvýšit povědomí o rizicích vyplývajících z užívání opioidních léků.



fot. 31 David Armstrong: *Nan in Stuyvesant Park, NYC* (1991)

## INTERPRETACE ATAK

Když v mém životě začaly první ataky bylo mi patnáct let. Stalo se to v roce 2001. Toto období si pamatuji velice dobře. Byl to první kontakt s nemocí, který se do mě hluboce vepsal. Šlo vskutku o útoky na mé tělo. Byla jsem zmatená a vůbec jsem nevěděla, co se děje. Mé krásné dospívání narušila negace v podobě selhávání vlastního těla. Ztrácela jsem nad sebou kontrolu, ztráceli nade mnou kontrolu i rodiče. Děly se zvláštní věci. Nenadálé točení hlavy, zvracení, kulhání, brnění po těle, dvojité vidění. Situace byla těžká hlavně pro mou rodinu, já jsem se nebála. Pořád jsem v sobě měla silný pocit toho, že jsem neohrožená, nesmrtelná. Jediné čeho jsem se bála, byla bolest. Série vyšetření, která následovala, mnohdy nepříjemná a bolestivá byla. Nejhorší zážitek stran začátků s nemocí bylo vyšetření lumbální punkce, kdy je z míchy odebrán vzorek mozkomíšního moku. Toto vyšetření je nezbytné pro diagnostiku roztroušené sklerózy. Vyšetření mi prováděli celkem dvakrát. Poprvé ve frýdecko-místecké nemocnici, podruhé v motolské nemocnici. První zkušenost s odebíráním mozkomíšního moku pro mě byla horší. Po odebrání vzorku je nutné, aby byl pacient ve vodorovné poloze, než se mozkomíšní mok znovu obnoví. Pamatuji si, že jsem byla hospitalizována a ležela jsem 24 hodin bez možnosti dojít si na záchod. Musela jsem hodně pít, aby se mozkomíšní mok rychleji obnovil, ale nebyla jsem schopna se vymočit do nočníku, který mi byl v leže přikládán pod tělo. Sestry nade mnou stály a kontrolovaly mě. Zablokovala jsem se a po dobu 24 hodin jsem nevykonala potřebu. Cítila jsem se hloupě, že mi nešla vykonat základní potřeba, ale hlavně jsem začala mít touto zkušeností strach z bolesti fyzické i psychické. Byla jsem vhozena do naprosto nového světa. Světa bílých plášťů, sterilních prostor, vůně dezinfekcí, hadiček, vatiček, jehel, prostor sdílených s dalšími pacienty. Začátky s nemocí byly intenzivní. Bylo to něco nového, dnes své ataky neprožívám tak, jak na začátku. V této kapitole zmíním ty významné.

## Taneční

V dětství jsem navštěvovala hodně kroužků. Výtvarku, klavír, gymnastiku, mažoretky, rytmiku - později výrazový tanec, flétnu, lašské tance. Nejvíce mi učarovala výtvarka, gymnastika a výrazový tanec. Výrazovému tanci jsem nakonec propadla ze všeho nejvíce. Líbilo se mi, jak se můžu vyjadřovat tělem, pohybem a nemusím u toho mluvit. V pubertě to pro mě byl nejsilnější prostředek k sebevyjádření. Byla jsem spojena se svým tělem skrze tanec, věřila jsem si.

Tančila jsem snad od svých šesti let. Začalo to kroužkem rytmika, který se později změnil na scénický tanec. Když jsme byly s holkami z kroužku starší, samy jsme ovlivňovaly, na jakou hudbu chceme tančit, někdy i samotnou choreografii či kostýmy. Možnost zasahovat do procesu tvorby prohlubovala mou sebedůvěru a lásku k tanci. Byla jsem posedlá. Nemohla jsem se dočkat každé další taneční hodiny. Dřela jsem na sobě. Rvala jsem své nárty pod skříň a dopínala je, aby se zvětšily. Protahovala jsem si a posilovala nohy, abych je udržela v daných tanečních pozicích. Sledovala jsem taneční filmy z baletního prostředí, které mě motivovaly ještě k větším osobním výkonům. Tanec byl v mém dospívání vším.

Když jsem se rozhodovala, jakou střední školu si vyberu, má volba byla jasná. Počítala jsem s tím, že mě na tanec musí někde přijmout. Myslela jsem si, že to, jak moc mi na tanci záleželo, mi otevře dveře na taneční školu a později do světa profesionálního tance. Byla jsem k sobě tvrdá a neúprosná. Mé tělo muselo dokonale fungovat, ale také vypadat. Mohla jsem se však o dokonalost sebevíce pokoušet, ovšem mé dispozice pro tanec nikdy nedosahovaly ideálních parametrů. Malé nárty a nedostatečně vytočené kyčle. Myslela jsem si, že tato kritéria musí splňovat pouze klasický tanec, a tak jsem se přihlásila na taneční konzervatoř *Duncan Centre* se zaměřením na současný tanec. I zde se však ukázalo, že mé předpoklady pro profesionální tanec jsou nevyhovující a já nebyla přijata. V té chvíli se mi zhroutil svět. Jelikož výsledky vyhlašovali týž den, bezprostředně po skončení prvního přijímacího kola, složila jsem se zklamaná a vyčerpaná přímo před budovou konzervatoře. Mamka, která mě ke zkouškám doprovázela, mě začala utěšovat. K ní se v utěšování přidala další paní, maminka, jejíž dcera se ovšem dostala do dalšího kola. Když jsem se na tu ženu skrz slzy dívala, poznala jsem, že mě utěšuje herečka Yvetta Kornová. V tu chvíli jsem si její slova začala brát k srdci, protože jsem věděla, že je z branže a její utěšování pro mě získalo větší hodnotu, než kdyby šlo, pro mě, o cizí ženu.

Vrátila jsem se domů s životní prohrou, alespoň tak jsem si to tehdy myslela, ale na tanec jsem nezanevřela. Můj neúspěch se vykompenzoval ve chvíli, když jsem v kroužku výrazového tance dostala nabídku na hlavní taneční roli ve vystoupení na závěr školního roku při základní umělecké škole.

Byla to role Ouška v tanečním představení *Kouzelník hudba*. Má postava procházela celým příběhem a seznamovala se s hudebním světem, ve kterém byly další postavy jako Noty, Harmonie, Rytmus ad. Byla jsem nadšená, protože jsem získala hlavní roli. Rozhodla jsem se, že do téhle příležitosti vložím vše a tak jsem na sobě začala tvrdě makat. Mé úsilí se projevovalo při přípravách v hodinách tance, kdy jsem své pasáže procvičovala neustále dokola, abych je dovedla k dokonalosti. Domů jsem se vracela totálně vyčerpaná, ale šťastná. Připadala jsem si jako z těch filmů o tanci, kde tanečníci tvrdě dřou a potom se stane zázrak a oni dostanou hlavní roli ve vysněném představení v prestižím divadle. Chtěla jsem, ve chvílích, kdy bylo jasné, že se profesionálně tanci, kvůli svým tělesným dispozicím, nikdy věnovat nebudu, alespoň uznání, že jsem dobrá a tanec ke mně přirozeně patří, ať už fyzické vlohy mám nebo ne. Během generálkového týdne se fyzické vypětí během zkoušek stupňovalo a já byla na zkouškách zchvácená, slitá potem, rudá ve tvářích. Znala jsem své limity, které jsem chtěla překonat, nešlo to.

Představení se všem moc líbilo, ostatně jako všechny představení předtím. Jenže v tomhle představení jsem měla hlavní roli já a proto pro mě bylo velmi důležité.

Několik dní po představení jsme u nás doma hostili v rámci výměnných pobytů škol Němku Denise. Když jsem jí ukazovala naše město, Frýdlant nad Ostravicí, všimla jsem si, že mi při chůzi zvláštně dopadá špička na chodidle a že ji asi úplně neovládám. Dělo se to nenápadně, jako bych snad byla jen během chůze nemotorná a já sama to tak vnímala. Mé mamce se to však nelíbilo. Když od nás Denise odjela, začali jsme můj problém řešit.

Byla to první ataka. Byla tak jemná, že jsem si jí málem nevšimla. Má pravá noha byla lehce nemotorná, což se projevovalo tak, že mi padala špička na chodidle. Při dopadu špička vydávala zvuk skoro neslyšitelného ťuknutí, díky kterému jsem si problému všimla a později i mamka a další. Mamka si myslela, že jsem se při nacvičování v tanečním kroužku vyčerpala a udělala si něco se zády. Já jsem to vnímala jinak, ale nedokázala jsem si to blíže definovat. Když se ke špičce po pár dnech přidalo brnění končetin, skončila jsem na neurologii v lůžkové části, kde si mě nechali na pozorování. Od této chvíle se mi okamžiky s pobyty v nemocnicích slily do jednoho. Ani nevím, kolikrát jsem byla přes léto hospitalizována, myslím si, že dvakrát nebo třikrát, ale vždy na několik týdnů. Z tohoto období si pamatuji několik pro mě zajímavých útržků, jako že jsem měla zánět lícního nervu, protože jsme nechaly s holkami z pokoje otevřené okno a průvan mi způsobil, že mi do rána ochrnula tvář. Obličej mi fungoval jen z jedné poloviny a při pohledu do zrcadla jsem se sama nad sebou děsila. Nebo když mi brali mozkomíšní mok, kdy pak po odběru musí člověk dvanáct hodin ležet, aby ho nepostihla prudká bolest hlavy, mě přišel navštívit s rodiči devíti letý bratr, který si přinesl krabičku od sirek a v nestřežený moment mi na bělostnou nemocniční peřinu z krabičky vyklepal chrousta. Nebo když mi bylo v neděli špatně, protože jsem měla další ataku a nevěděla jsem, jak si ulevit, mě navštívili rodiče a v šoku z toho, v jakém stavu na pokoji bez pomoci ležím, si taťka nechal zavolat lékařku, která měla pro ten den na oddělení službu a která byla opilá.

rozhovor v autě ze dne 29. 7. 2018

Taťka: „Jak tam byla ta ožralá doktorka? Jsem nekonfliktní, ale udělal jsem vítr. Byla neděle a všude v nemocnici bylo plno návštěv. Návštěvy byly také na pokoji, kde jsi ležela. Tvoje kamarádky z pokoje ti nosily obklady, protože bylo vedro, točila se ti hlava a zvracela jsi. Přišla sestra a říká: „Nezlobte se, ale já jsem jí už z vlastní vůle dala infuzi.“ To mi řekla sestra. Že paní doktorka je indisponovaná. Paní doktorka, která už byla v penzi, tě přišla zkontrolovat teprve na mé vyžádání. A já zjistil, proč přišla až teď. Byla během služby opilá! Když přišla za námi, tak motala slova a já jsem hned věděl, která bije. Řekl jsem, že chci okamžitě mluvit s primářem, jinak že budu volat policii. Primář došel. Řekl jsem mu, že není normální, aby se o tebe, která nejsi ničeho schopna a evidentně ti je špatně, nikdo v nemocnici nepostaral. Primář řekl, že vše napraví a že tě okamžitě převezou na jednotku intenzivní péče. Primář se mě zeptal, budu-li chtít podat stížnost. Řekl jsem mu, že když se o tebe postarají, tak si celý problém nechám pro sebe. Nakonec jsme z toho nedělali žádnou aféru, ale šlo vidět, že to rozhodilo celé oddělení a byli si vědomi, jaký to byl problém.“













fot. 32-37 Petra Vlčková: *Taneční* (2022)

## Sexy bonbonky

Vystoupení umělecké skupiny SEXY BONBONKY se konalo vždy, když přijela k naší babičce na návštěvu sestřenice Martina z Čech, z Jičína. Jezdila k nám na Moravu pravidelně během letních prázdnin. Uměleckou skupinu tvořila sestřenice, bratr a já. Vždy to pro mě byla událost, která začínala nacvičováním a končila vystoupením. Protože jsem byla v uskupení nejstarší, měla jsem při vzniku programu hlavní slovo. Program se skládal z krátkých hereckých, tanečních a pěveckých čísel, někdy to byla kombinace všeho. Často jsme čerpali z toho, co zrovna vysílali v televizi, což bylo pro nás určitým způsobem trendy a chtěli jsme to ztvárnit v představení. Byly to scénky Oldřicha Kaisera a Jiřího Lábuse z pořadu *Ruská ruleta* nebo *Možná přijde i kouzelník*, které zrovna o prázdninách v televizi vysílali. Protože jsem silně prožívala muzikálovou éru, která byla v Česku zrovna na vzestupu, tak jsme do programu zakomponovali také taneční a pěvecká čísla z muzikálů *Dracula* nebo *Pomáda* a písně od Ivety Bartošové, Lucie Bílé, Leony Machálkové a Heleny Vondráčkové, které pro mě byly v té době skutečnými muzikálovými hvězdami, které jsem tak ráda napodobovala.

Důležitou součástí byla také scéna a kostýmy. U babičky jsme měli k dispozici dva pokoje. Z jednoho jsme udělali šatnu a z druhého jeviště s hledištěm dohromady. Během nacvičování bylo babičce či jakémukoli dospělákovi zapovězeno do pokojů vstupovat. Říkali jsme, že je to překvapení, ale spíše jsme se báli, aby nám babička nebo někdo jiný, nezakazoval dělat změny, které jsme při polohování s nábytkem dělali, abychom si vytvořili odpovídající umělecký prostor. Kostýmy jsme rádi hledali v babiččině skříni nebo v mém fundusu, který si pro tyto situace vedu už od dětství.

K našemu vystoupení jsme potřebovali kazeťák a kazety s písničkami. To byl základ všeho. Písničky jsme si nahrávali z rádia, z dalších kazet nebo kupovali v Polském Těšíně, kde byl vždy velký výběr.

Samotné nacvičování probíhalo hlavně o večerech, když všude byla tma. Večer jsme si už nemuseli hrát na zahradě, protože bylo léto, ale mohli jsme tvořit a být zavření v pokojích, do kterých nikdo nesměl. Vytvářeli jsme si lampičkami divadelní osvětlení a já si připadala jako skutečná herečka. Byly to magické chvíle, které nás všechny tři bavily do první hádky o kostýmy, rozlišné nápady v choreografii, nebo jednoduše do únavy a znuděnosti, kterou jsem během nacvičování netolerovala, která ale u mladších členů SEXY BONBONKŮ často přicházela.

Vždy, když nastal velký den a my měli náš nacvičený program ukázat rodině, byla jsem už od rána jako na trní. Cítila jsem zodpovědnost úplně za vše. Moc jsem se však těšila. Všude byly rozvěšeny šátky a prostěradla jako opony, nachystané křesla, gauč a židle pro diváky, magneťák s kazetami na svém místě. Rodina se začala scházet. Babička připravila občerstvení. Rozjeli jsme naše vystoupení a měli jsme radost, když se obecenstvo smálo a tleskalo nám. Vždy mi to všech-

no strašně rychle uteklo. Tolik úsilí nás to stálo a během hodiny bylo po všem a my museli uklidit, co jsme si rozkrámovali. To už nebyla zábava. Tyto chvíle jsem neměla ráda, protože to, na co jsem se několik dní těšila, bylo pryč a my museli zametat stopy po tom, co mě tak moc naplňovalo. Můj bratr se sestřenicí se tvářili jinak. Měla jsem vždy pocit, že jsou šťastní, že je to za námi, protože už nemusí nacvičovat a poslouchat mě. Euforie byla pryč. Vím ale, že ten proces nás společně bavil, protože příští léto jsme vymysleli další představení a další návštěvu znova do té doby, než jsme si přišli příliš velcí na takové besídky.

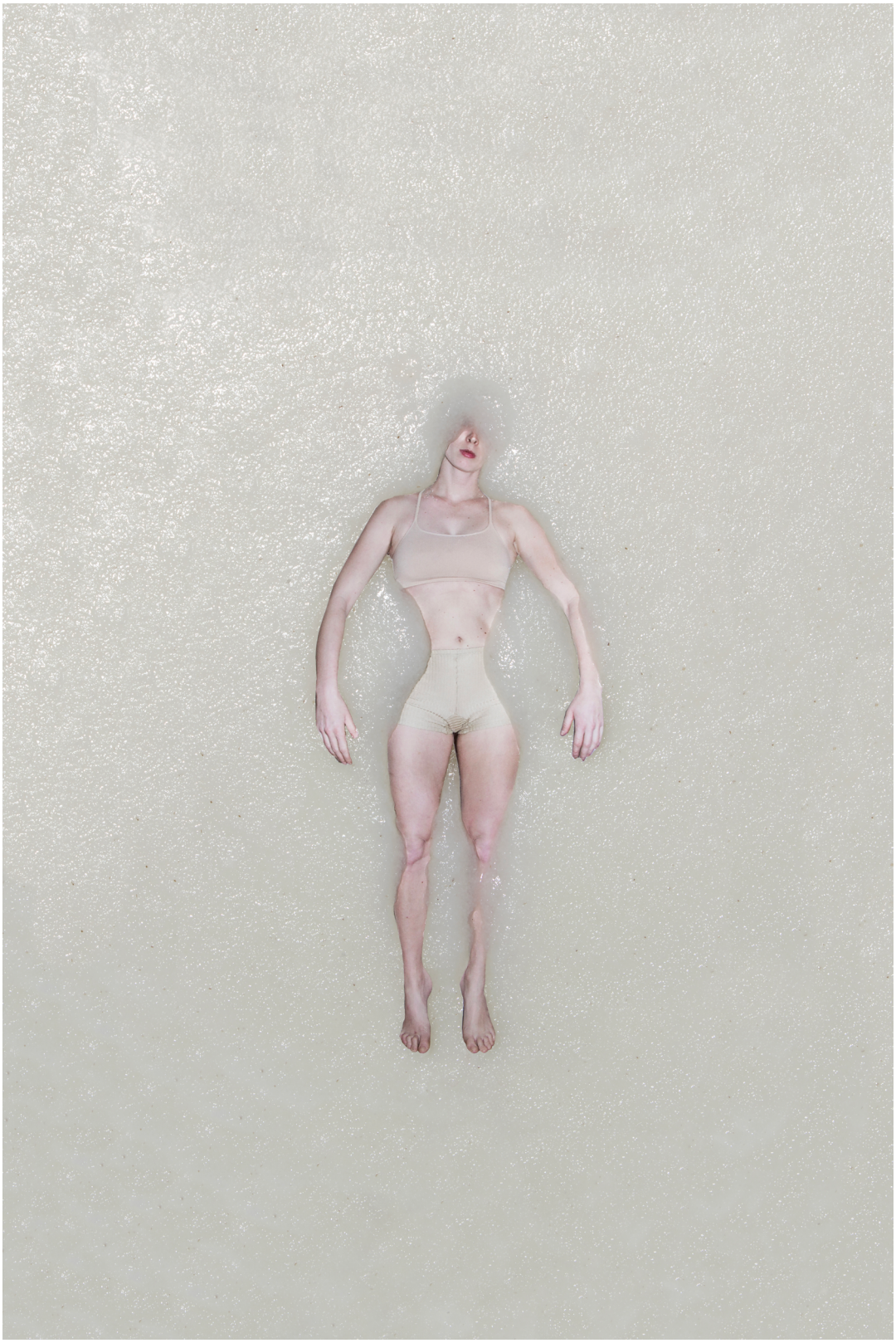
V létě 2001 jsme kvůli mé atace představení neodehráli.




fot. 38 Petra Vlčková: *Sexy bonbonky* (2023)

## Kaše

Když se mi projevila další ataka, byla jsem u babičky v Metylovicích. Bylo léto a babička slavila narozeniny. Byla tam celá rodina. Měli jsme se sestřenicí a bráchou připravené představení, které jsme chtěli ukázat rodině, ale já jsem neměla sílu. Točila se mi hlava a chtělo se mi zvracet. Když jsem zavřela oči, všude jsem viděla kaši. Kaše byla všude a pořád se množila. Co bylo horší, mé tělo se stávalo kaší. Proměňovalo se a nešlo to zastavit. Když jsem otevřela oči, byla jsem kaše. Nemohla jsem najít stav, ve kterém bych si ulevila. Byla jsem v pasti, ze které nešlo uniknout. Nebolelo to, ale ty představy o kaši se nedaly vydržet. Ležela jsem v ložnici u babičky a snažila jsem se zaměřit pozornost na hlasy, které se ozývaly z oslavy. Doufala jsem, že mě to uspí a já se osvobodím od všeho. Na chvíli se mi podařilo usnout, byla jsem vyčerpaná, ale když jsem se probudila, pořád se to točilo a já se nořila v kaši. Mrzelo mě to, protože přípravy na vystoupení s mladší sestřenicí a bráchou jsem dosti prožívala a měla jsem pocit, že bez představení bude oslava narozenin neúplná. Těšila jsem se na to, až budeme moci potěšit rodinu vymyšleným programem a zároveň jak si to užijeme my vystupující. Měli jsme připravené kulisy, kostýmy, rekvizity, jednotlivá čísla. To vše šlo kvůli mé indispozici vniveč. Co však bylo horší, byl můj stav, který mě rozpouštěl v prostoru a čase, mé tělo se odhmotňovalo a v mých vizích se proměňovalo v kaši. Čím více jsem si přála své představy ukončit nebo změnit, tím více to pro mě bylo nemožné. Jediné, co mi na chvíli vždy pomohlo byl akt zvracení, protože pro ten okamžik se mi vypnula mysl.



fot. 39 Petra Vlčková: *Kaše* (2019)

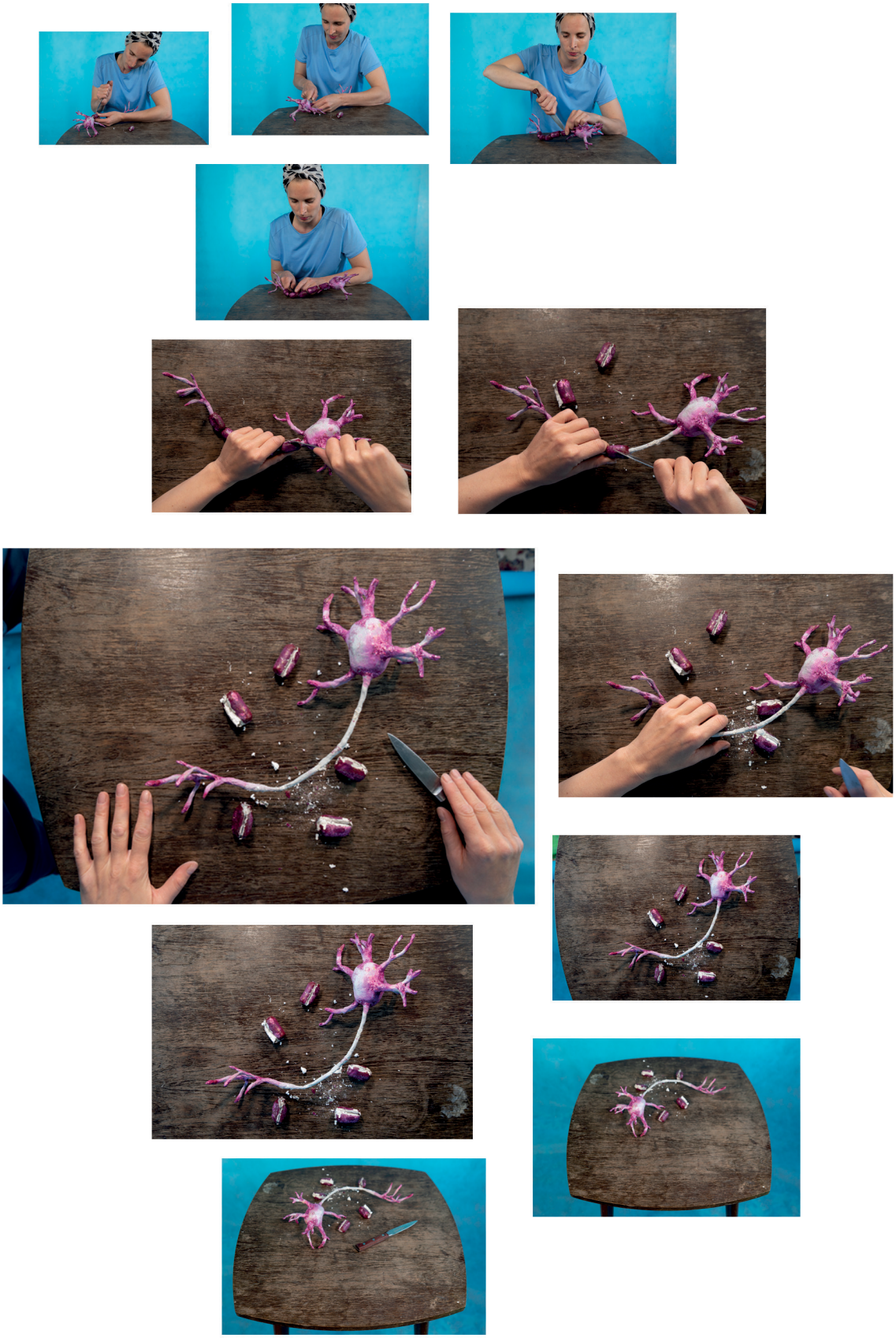
## Neuron

Neuron komunikuje spolu s dalšími neurony pomocí nervových vzruchů přes nervové výběžky axony, které jsou zabaleny do izolační vrstvy myelin, která přenos vzruchu urychluje, zpřesňuje a brání tak v přenosu na okolní vlákna. Při RS tělo myelin napadá a ničí jej. Axony poté nejsou schopny správně přenést vzruch k dalším neuronům nervové soustavy.

Vytvořila jsem maketu neuronu. Maketu jsem vyráběla z polystyrénu a drátu, které jsem následně obalila kašírovou vrstvou z papíru a lepidla. Rozhodla jsem se objekt narušit tím, že jsem zničila myelinovou pochvu tak, jak k tomu dochází při onemocnění roztroušenou sklerózou. Stejně jako tělo nemocného napadne své vlastní tkáně a nastane sebepoškození, útok proti vlastnímu autoimunitnímu systému, i já napadám svůj vlastnoručně vytvořený objekt, abych si demonstrovala základní princip procesu svého onemocnění roztroušenou sklerózou.



fot. 40 Petra Vlčková: *Neuron* (2023)



fot. 41 (koláž) Petra Vlčková: *Rozbití neuronu* (2023)

## 11. září 2001

11. září 2001 jsem měla další ataku. Rodiče byli vyděšeni z toho, co se stalo v New Yorku. Nechtěli mi o ničem říct, aby můj záchvat ještě nezhoršili. Ležela jsem u rodičů v ložnici, protože tam měli televizi. Pro tentokrát jsem si televizi ale nesměla pouštět. Jejich jednání mě děsilo. Věděla jsem, že přede mnou něco tají. Přemýšlela jsem, co tak hrozného se mohlo stát. Bavili se spolu o Americe a několikrát zmínili slovo válka. Chovali se zvláštně tím, jak se snažili být v pohodě a na pozadí skutečnosti jsem cítila, že se odehrávalo cosi děsivého. Nevěděla jsem co, ale z jejich chování jsem si uměla odvodit, že půjde o něco důležitého.

Pamatuji si, že jsem měla strach, že nastává konec světa nebo že k nám přiletělo UFO, protože Ameriku jsem měla vždy spojenou s mimozemskou civilizací a jejím možným příchodem právě tam.

Rodiče však nevěděli, že mě svým jednáním matou a já celou tu hrůzu prožívala i přes všechny tajnosti. Mysleli to dobře, nechtěli mi způsobovat těžkosti. Efekt byl však opačný. Nakonec jsme si o tom všem promluvili. Popravdě mi bylo tak strašně zle, že jsem nad celou teroristickou situací nepřemýšlela a vedla vnitřní nepokoje s vlastním tělem v nadějí, že se vše brzy urovná a bude mi zase dobře.



fot. 42 Petra Vlčková: *11. září 2001* (2024)

## Děda Břeťa

Mám takový pocit, že mou nemoc ovlivnila smrt dědy Břeti. Byl to děda, kterého jsem neskutečně milovala a on miloval mě. Bylo mezi námi zvláštní pouto, kterému jsme rozuměli jen my dva. Do mé dětské duše stihl otisknout kus sebe. Učil mě mluvit sprostě a takové ty další něžné rebélie, které děti rády poznávají.

Chodili jsme do lesa na houpačku, která byla vyrobena z pneumatiky od traktoru a zavěšená na řetězech. Dědeček uměl houpat tak, že jsem se mohla dotýkat větví okolních stromů, které byly opravdu vysoko. Nemohla jsem se houpání nabažit, chtěla jsem, aby nikdy nepřestal. Před spaním mi četl *Pohádky pod peřinku* a když jsem neusnula, pokračoval strašidelnými příběhy z jeho dětství. Má nejoblíbenější pasáž byla, jak se v noci na hřbitově během táborové hry ze strachu někdo, dědovými slovy, posral. Nepamatuji si už, jestli to byl jeho kamarád nebo sám děda, ale k tomu, abych se pak v posteli místo usínání 10 minut smála, to stačilo. Když jsem byla u babičky a dědy na hlídání, vždy jsem spala v jejich manželské posteli, někdy s babičkou, jindy s dědou. Byly to kouzelné noci plné fantazií. Hned nad námi byla půda a někdy se stávalo, že se z ní ozývalo dupání. Děda i babička mě vždy konějšili, že se tam honí kuny. Má představivost však jela naplno a já tam dosazovala nejrůznější stvoření, která jsem si dokázala představit.

Děda s babičkou bydleli v rodinném domě. V přední části je zahrada, v té zadní pak chovali slepice a králíky. Často jsem dědu v podvečer doprovázela na krmení králíků a slepic. Králíkům jsme dali sušený chleba, když zbylo, zbytek jsem dojedla já a pak se šlo ke slepičkám. Těm jsme nadrtili kopřivy a namíchali speciální směs ze zbytků a zrní, která hrozně smrděla, ale mně voněla. Někdy jsem mohla jít posbírat vajíčka, což bylo vždy napínavé, jestli tam něco najdu nebo ne. Když mi děda pak po celém dni umýval nohy, byla to velká sranda. Svými prsty projel prostor mezi prsty a já se mohla smíchy počůrat. To dělal pokaždé a já se na to vždy těšila. Celkově mě dědeček rád lechtal. Děda tu zkrátka byl přes ty blbiny. Prý v mládí hrával ochotnické divadlo a na tahací harmoniku. Byl to takový komediant, děda, se kterým byla velká legrace.

Poprvé jsem jela k moři právě s babičkou a dědou. Byl rok 1995 a jeli jsme do Itálie do letoviska Rosolina Mare. Přepravoval nás zájezdní autobus společně s dalšími kolegy od babičky a dědy z práce. Na hranicích se tvořily fronty a tyto pauzy děda vždy využil na cigaretu. Koukala jsem na něj z okna autobusu a měla jsem strach, abychom dědovi neujeli. Děda vymýšlel legraci i během cesty. Zjistilo se, že do autobusu skrz střešní zadní okénko zatékalo, a tak se dědeček pod okno posadil, roztáhl deštník a zpíval. V Itálii jsme pak prožili krásný čas. Poprvé jsem se koupala v moři, navštívili jsme Benátky, San Marino, ve kterém mi děda koupil koně pro panenky a plastovou pružinu, která se uměla převalovat po schodech. Na pláži jsme stavěli hrady z písku a nezapomenu na jeden z posledních dnů dovolené, kdy děda objevil, vyplaveného kraba, se kterým mě pak po pláži naháněl a já před ním utíkala, protože mi to připomínalo pavouka.

Když umřel, s jeho smrtí jsem se se jako dítě dlouho nemohla vyrovnat. Chodila jsem do školy v černé barvě a demonstrovala si pro sebe hluboký smutek, který ve mně byl. Chodila jsem k houpačce lesní cestou, zas a znova, představovala si dědu, jak jdeme spolu a snažila se ten pocit zakonzervovat, než na něj zapomenu. Chodila se mnou i Bára, pes od babičky a dědy, která mi dědu do konce svých dní připomínala, jelikož se vždy účastnila našich společných výprav do lesa. Říká se, že silné trauma se vyvíjí ještě tři až čtyři roky v posttraumatickém procesu, který může mít dopad na zdraví člověka. Všechny údaje do sebe časově zapadají.







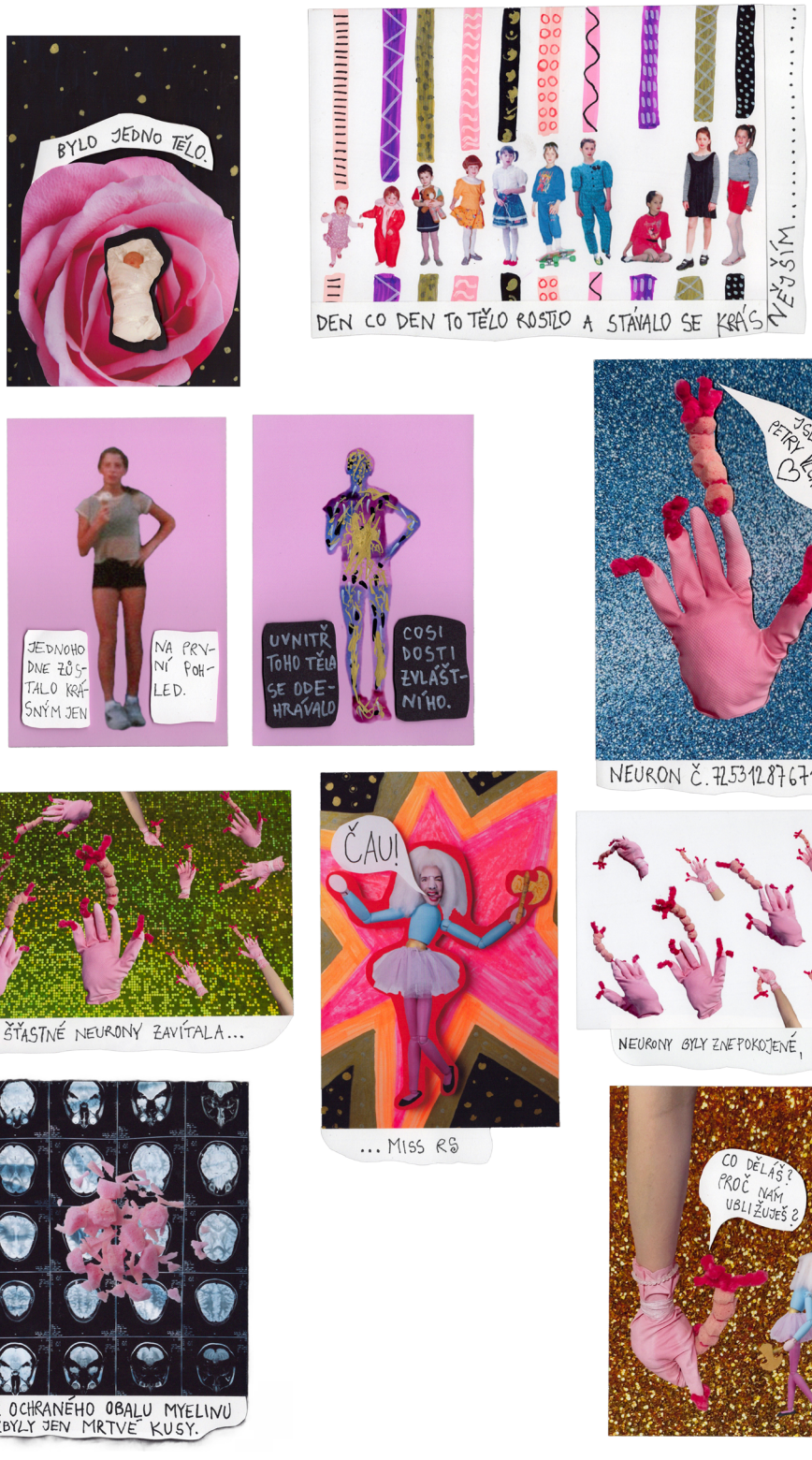
fot. 43- 45 Petra Vlčková: *Děda Břeťa* (2020 - 2022)

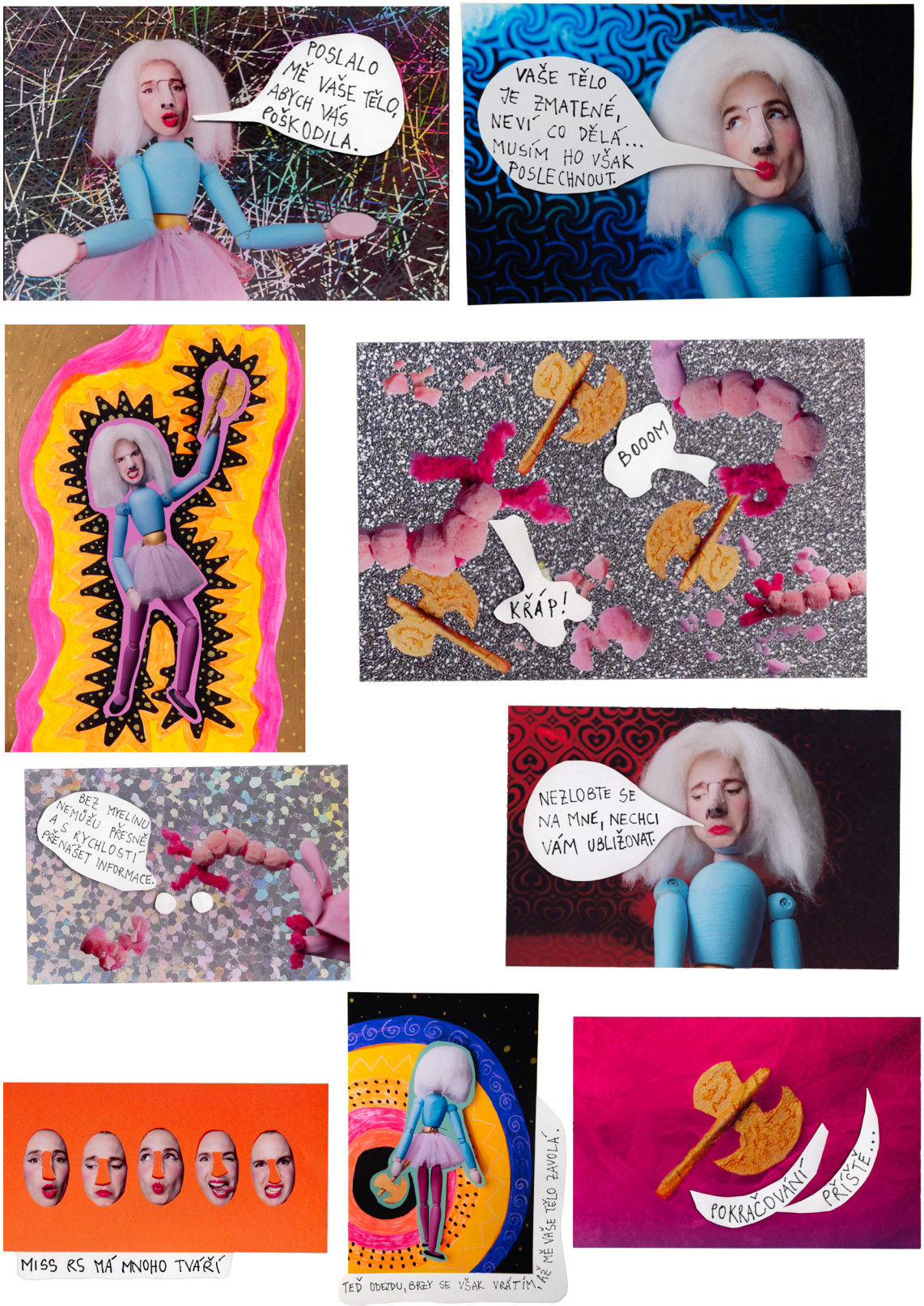


fot. 46 Petra Vlčková: *Děda Břeťa* (2018)

## Miss RS

Vymyslela jsem si antihrdinku Miss RS a vytvořila o ní komiksový příběh. Děj příběhu připodobňuje průběh ataky u roztroušené sklerózy. Komiksová forma mi pomohla ke zhmotnění neviditelného procesu odehrávajícím se v mém neurologickém systému, sice smyšlenou formou, ale s pocitem uvědomění.






fot. 47, 48 (koláž) Petra Vlčková: *Miss RS* (2024)

# VZTAHY

Martin Kollár zmiňuje na přednášce z roku 2016 v rámci Mezinárodního festivalu dokumentárních filmů Ji.hlava v souvislosti s jeho filmem *5. október*, jeden z hlavních motivů dokumentu, ve kterém zachycuje svého bratra v nelehké životní situaci, že s nemocí zůstane člověk sám, ačkoli má kolem sebe plno lidí.[20] Film *5. október* popisuje příběh Jana, který se rozhodne podstoupit náročnou operaci v odstranění dvoukilového nádoru na obličeji. Šance, že operaci přežije je padesát na padesát. Na důležitý den se připravuje v osamění, kdy podniká výlety. Fotograf Martin Kollár doprovází svého o dvanáct let staršího bratra na cestě, která se koná před chirurgickým zákrokem, jenž je riskantní, ale zároveň nevyhnutelný a zobrazuje hlavního hrdinu v jeho samotě během putování na kole v rámci roadtripu, během něhož je film natočen.[21] Martin Kollár záměrně pracuje s tématem osamocení a ideou, že pokud má člověk zásadní zdravotní problém, který má až existenciální charakter, naprosto přehodnotí svůj pohled na svět. Právě perspektivu hlavního hrdiny přenáší do filmu a snaží se zachytit pohled vlastního bratra na svět v nelehké situaci, ve které byl. Filmem současně prostupuje napětí, které je vyvoláno očekáváním, jak dopadne zákrok, který je pro jeho bratra doslova život ohrožující.

Výrok o samotě v souvislosti s nemocí, který zmínil Martin Kollár ve mně rezonoval tak silně, že od roku 2017, kdy jsem dokument shlédla, si často na slova z přednášky vzpomenu. Ačkoli jsem se nikdy necítila osamoceně, přesto někdy odděleně, vždy jsem si uvědomovala, že ve své podstatě žiju se svou nemocí sama i navzdory tomu, že jsem od své rodiny, lékařů, okolí cítila vždy dostatek podpory. V určitém bodě jsem nad svou nemocí začala přemýšlet s esencí existencialismu, kdy jsem pociťovala nevyhnutelnost omezení, strádání a s ním i odmítání společnosti.

V povídce *Proměna* se transformací Gregora Samsy do brouka náhle a zásadně mění jeho role v rodině a ovlivňuje každodenní interakce s rodinnými příslušníky. Toto dílo odhaluje, jak rodina reaguje s pocity odpadlictví, strachu, zmatku a následné rezignace. Z vlastní zkušenosti jsem ze strany rodiny dostala projevy velké sounáležitosti a přijetí nové situace jako čehosi, čemu budeme čelit společně. V rámci okolí přijímání proměňující se identity bylo horší. Rodina, se kterou jsem v úzkém kontaktu a komunikace mezi námi je velmi otevřená, je pochopitelně s mým problémem dobře obeznámena. Okolí do celé problematiky vidí, pokud vůbec vidí, naprosto povrchně. V tomto bodě musím zmínit, že i přesto jsou jeho reakce v běžných situacích velmi překvapivé, ale o tom se zmíním blíže v okruhu *Symptomy* v souvislosti s problematikou stigmatu. Podobně jako Gregor Samsa,

---

[20] https://www.youtube.com/watch?v=MXLtJ745LlU&t=674s

[21] Martin Kollár: *5. október.* Punkchart films, 2016.

který se cítí odcizený a izolovaný ve svém vlastním domě, jsem se setkala s pocitem izolace i já. Vždy jsem se snažila nepřipouštět si izolaci k tělu a tím vytvářela iluzi sama o sobě. Nemoc mě vzdaluje od okolního světa. O osamělosti píše rovněž Robert F. Murphy v knize *Umlčené tělo*.[22] Autor v knize *Umlčené tělo* zmiňuje:

„Smrt a osamělost se k sobě pojí, což je sociologický poznatek známý od roku 1897, kdy Émile Durkheim, francouzský zakladatel moderní sociologie, publikoval knihu *Sebevražda*. V této práci Durkheim staticky dokázal, že lidé, kteří žijí v osamocené izolaci, jsou náchylnější spáchat sebevraždu než ti, kdo žijí v rodinách; osamělost vyvolává odcizení, což je živná půda sebezničení. Jak ale dobře víme, sebevražda je také celkem běžná u lidí, kteří jsou integrální součástí rodiny, a často právě z důvodů, které vycházejí přímo z rodinných pout. ...V nemocnici jsem měl stále nějaké návštěvy a doma jsem byl obklopen rodinou, ale přesto mne pronikal hluboký pocit, že jsem odsunut na vedlejší kolej.“[23]

Nejsilněji dopad nemoci pociťuji v oblasti partnerských vztahů. Do vztahu jsem si vždy nesla tajemství, které jsem pochopitelně v průběhu partnerství odkryla. Postavila jsem mezi sebe a partnera nevyžádaný element, který ovlivňuje mě samotnou a potencionálně by mohl ovlivňovat i život partnera. Do chvíle než byla nemoc na mém těle zřetelná, si druzí (částečně ani já) neuvědomovali, co vše se v budoucnosti může stát a kam vývoj nemoci spěje. S výraznějšími symptomy však uvědomění partnerů, kteří byli s nemocí úzce konfrontováni, zesílilo. Pro všechny partnerské rozchody v mém životě mám hluboké pochopení. Ne vždy v rozchodu sehrála roli nemoc, nicméně vzhledem k tomu, že můj život ovlivnila od počátku příchodu do mého života, ačkoli zprvu jemně, ale přítomně, není vyloučeno, že by se mé vztahy vyvíjely jinak bez ní.

Nemoc vždy zasáhne vztahy partnerské, rodinné i s nejbližším okolím. Ať už jste dítě, rodič, vnouče, sourozenec, partner/ka, kamarád/ka a jste v pozici nemocného nebo na druhé straně, vždy cítíte otřes, který v souvislosti vztahů onemocnění způsobuje. Obě strany to prožívají odlišně, nicméně prožívají. Strach, lítost, smutek, zlost, odmítání. Formy prožívání na základě vztahů mají mnoho podob.

Ve spojitosti s fotografií mi při bližším zkoumání vyplynulo, že fotoaparát může fungovat jako spojovatel mezi nemocným a fotografujícím, nemocným fotografujícím a okolím, nemocným fotografujícím a nemocí. Fotografování, ale i samotný výstup má schopnost vztahově propojit svět nemocného s okolím a pomoci společně sdílet celou problematiku nemoci prostřednictvím procesu tvorby nebo fotografií samotných. Uvedu několik příkladů fotografů, kteří dokumentovali své blízké nebo sami sebe na jejich cestě životem s vážnou nemocí a fotografii použili jako komunikační prostředek v rámci vztahů s okolím.

---

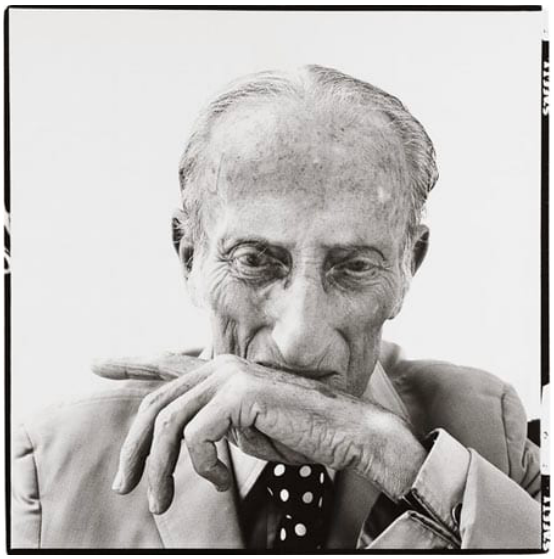
[22] Robert F. Murphy, byl uznávaný americký antropolog, který se specializoval na studium domorodých kultur Jižní Ameriky, především v Brazílii a Kolumbii. Narodil se v roce 1924 a většinu své akademické kariéry prožil na Columbia University jako učitel a výzkumník. V roce 1974 začal Murphy trpět závažnou nemocí – nádorem míchy, který nakonec vedl k jeho paralýze od pasu dolů. Tato osobní zkušenost hluboce ovlivnila jeho život i profesionální dráhu. Murphy se rozhodl použít svůj stav jako nástroj pro antropologický výzkum, což vyústilo ke vzniku knihy *The Body Silent (Umlčené tělo)*. V této knize zkoumal, jak moderní americká společnost vnímá invaliditu jaké sociální bariéry postižení lidé každodenně překonávají. Autor se zamýšlí nad tím, jak se mění sociální identita a interakce osob s postižením v závislosti na vnímání a očekáváních společnosti. Robert F. Murphy zemřel v roce 1990, avšak jeho analýzy sociokulturních aspektů invalidity zůstávají významným přínosem pro antropologii a sociální vědy obecně. (Wikipedia)

[23] Robert F. Murphy: *Umlčené tělo,* (1987). Sociologické nakladatelství, Praha 2001, s. 58.

## Richard Avedon

Fotograf Richard Avedon zachycoval v portrétech svého otce Jacoba Israele Avedona, který byl diagnostikován s rakovinou v posledním stádiu. Portrétování mu umožnilo lépe se psychicky připravit na nevyhnutelnou ztrátu otce a sblížit se s ním, protože jejich vztahy byly zatíženy otcovou přísnou výchovou a vysokými nároky na syna. Fotograf řekl, že pořízené snímky jeho otce nemají mít umělecký záměr, nýbrž mají být způsobem, jak se k otci dostat blíž. Umělec říká, že fotografické portrétování je vytváření obrazu o někom, kdo ví, že je fotografován a tento fakt je součástí fotografie stejně jako to, co má model na sobě, nebo jak se tváří. Fotograf portrétovaného dobře znal a zachytil zároveň to, jak ho viděl on sám. Nemocného otce fotografoval po dobu šesti let. Jacob Israel Newton zemřel v roce 1973. Fotograf práci o svém otci v podobě osmi fotografií vystavil poprvé v roce 1974 v Museum of Moderní Art v New Yorku s názvem *Jacob Israel Avedon: Photographed by Richard Avedon.*

Avedon zmiňoval, že se nechával při portrétování inspirovat rakouským expresionistickým malířem Egonem Schielem, jehož portréty byly pro něj prostoupeny upřímností a opravdovostí. Fotograf portrétoval své modely často před bílým pozadím tak, aby byla divákova pozornost zaměřena čistě na fotografovaný objekt. Tohle oproštění od jiných rušivých elementů v jeho portrétech obzvláště funguje v případě portrétů jeho otce. Divák se čistě soustředí na výraz tváře, strukturu pokožky, vrásky v obličeji a domýšlí si, jaký dopad na fotografovaného člověka má samotná nemoc, v tomto případě rakovina. Z fotografií je cítit veliká blízkost mezi portrétovaným a fotografem.

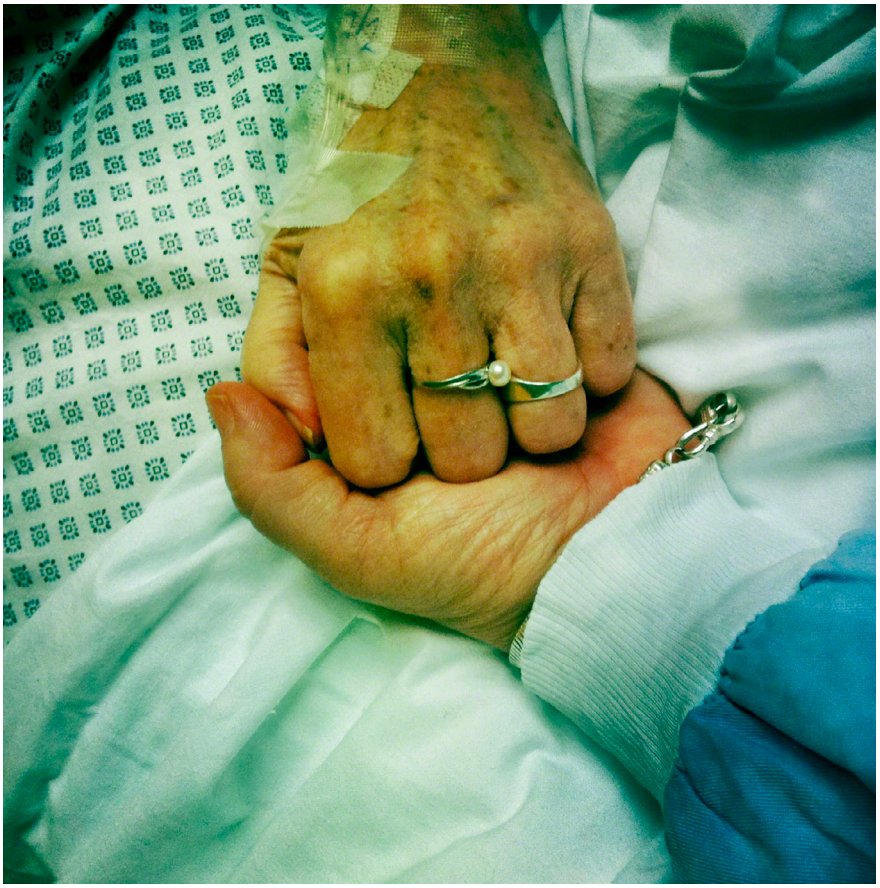




fot. 49, 50 Richard Avedon: *Jacob Israel Avedon* (1969- 1973)

## Libuše Jarcovjáková

Také česká dokumentární fotografka Libuše Jarcovjáková, která je známá pro svou undergroundovou tvorbu během normalizace, kdy fotografovala v Československu vietnamskou nebo romskou komunitu, homosexuální menšinu, kterou poznala díky pražskému T-Clubu, ale také život a práci během nočních směn v tiskárně, použila v souboru s názvem *Matka* fotografii jako komunikační prostředek. Když 17. ledna roku 2010 matka fotografky prodělala masivní mrtvici, rozhodla se Libuše Jarcovjáková, že se se sestrou o matku postarají doma. Tohle rozhodnutí s sebou neslo nepřetržitou péči o maminku, což taky vedlo k veliké proměně dosavadního života fotografky. Jednoho dne, když si pořídila nový telefon iPhone, který umožňoval pořizování fotografií, se rozhodla, že matku začne fotografovat v běžných situacích, které byly pochopitelně poznamenané důsledky prodělané mrtvice, právě novým mobilním telefonem. Matce se nápad líbil. Blízký a nepřetržitý kontakt s maminkou umělkyni dovolil zachytit autentické, empatické, intimní fotografie, které se odehrávaly zejména v domácím prostředí, případně v místech spojenými s nezbytnými zdravotními pobyty jako byla nemocnice, nebo také výjimečné návštěvy venkova. Maminka zemřela 17. září roku 2012, kdy fotografka pořídila matčin poslední snímek v předvečer jejího skonu. To, že fotografka celý soubor zachytila na mobilní telefon dodává cyklu věrohodnost a ukazuje blízkost a důvěru mezi oběma ženami.



fot. 51 Libuše Jarcovjáková: *Matka* (2011)

## Angelo Merendino

Angelo Merendino zachytil svou ženu Jennifer během boje s rakovinou prsu ve svém fotografickém projektu s názvem *The Battle We Didn't Choose – My Wife's Fight with Breast Cancer*. Tento projekt obsahuje silné a intimní fotografie, které ukazují každodenní realitu a emocionální dopad nemoci na Jennifer a jejich společný život s Angelem. Krátce po svatbě, která se konala v roce 2007, se Jennifer od lékařů dozvěděla šokující zprávu, že má rakovinu prsu. Podstoupila mastektomii, chemoterapii a ozařování. Nemoc byla poté po dobu dvou let v remisi, ale v roce 2010 udeřila znovu v agresivnější formě, přičemž se navíc rozšířila do jater a kostí. V této fázi nemoci začal Angelo svou ženu fotografovat. Fotograf vysvětluje, že projekt vznikl z potřeby vysvětlit rodině a kamarádům, do jaké životní role nemoc Jennifer a potažmo jeho staví. Začal pomocí fotografie komunikovat o nemoci své ženy s nejbližším okolím. V rozhovoru pro FoxNews.com řekl: „Cítili jsme, že naše rodina a přátelé nepochopili, jak vážná situace se stala. Začal jsem tyto fotografie dělat, protože jsme cítili, že lidé potřebují vidět. Slova nefungovala." Rodina a přátelé pochopili, jak důležitá podpora z jejich strany pro Jennifer a Angela je a zahrnuli pár pozorností a podporou tak, jak dvojice potřebovala. Celý projekt však vyústil do další roviny poté, když dal Merendino fotografie do online prostoru pro lepší přístup. Fotografií si všiml uživatel internetové sociální sítě Reddit a zveřejnil Merendinův odkaz, přičemž se spustila velká vlna podpory od lidí z celého světa. Jennifer v prosinci roku 2011, krátce po svých 40. narozeninách, své nemoci podlehla.





fot. 52, 53 Angelo Merendino: *The Battle We Didn't Choose – My Wife's Fight with Breast Cancer* (2010)

## Nancy Borowick

Další fotografkou, která zpracovává téma nemoci své vlastní rodiny je Nancy Borowick. *The Family Imprint (Rodinný otisk)* je fotografickou esejí, která zachycuje společnou léčbu rodičů, kterým byla současně diagnostikována rakovina ve čtvrtém stádiu. V roce 1997 její matce ve věku 42 let propukla rakovina prsu poprvé a po období remise se jí vrátila znovu o 12 let později. Po podstoupení léčby se dostala do stádia remise, ale po dalším roce vyšetření ukázalo, že se nemoc vrátila společně s metastázemi v celém těle. O rok později pak byla jejímu otci diagnostikována rakovina slinivky. Rodičům bylo v době společné léčby 57 let. Nancy Borowick začala během léčby své rodiče fotografovat. K tomuto rozhodnutí jí vedl fakt, že je fotografka, že nevěděla, co jiného může v těžké situaci udělat a že chtěla zároveň trávit čas se svými rodiči, protože nikdo z nich nevěděl, kolik společného času jim ještě zbývá. Zmiňuje, že možnost stát za fotoaparátem jí dovolovalo získat doslova fyzický distanc od tíživé reality, která prostupovala životem celé rodiny. Popisuje, že momenty fotografování svých rodičů jí přinesly smysluplnost svého počínání a ačkoli byl někdy samotný proces komplikovaný, naplněný zlobou, smutkem, byl zároveň o hlubokém poznání a sdílení těchto momentů. Fotografka říká, že bylo těžké přijmout situaci, kdy jí onemocněli oba rodiče najednou a současně umírali. Ovšem vědomí toho, že spolu zároveň mohli vzájemně prožívat stejnou životní situaci, podporovat se, protože věděli, jak se druhý opravdu cítí, bylo pro ni jistým způsobem osvobozující. Chtěla být jejich zastáncem, pomáhat jim. Svůj fotoaparát měla stále při sobě a zachycovala s velkou citlivostí a respektem ke svým rodičům velmi osobní a často bolestivé okamžiky. Sama fotografka však v jednom z rozhovorů říká, že fotografická esej *The Family Imprint* pojednává o její rodině v širším kontextu, a nejen rodině definované skrze onemocnění rakovinou. Otec zemřel v roce 2013, matka zemřela bez jednoho dne o rok později. Fotografka Nancy Borowick měla v té době 28 let.



fot. 54-57 Nancy Borowick: *The Family Imprint* (2013)

## Charlotte Abramow

Projekt *Maurice* se zaměřuje na životní cestu otce belgické fotografky Charlotte Abramow. Fotografka se po zkušenostech otce s rakovinou a jeho prodělaném kómatu v roce 2011, snaží zachytit tuto cestu ve vizuální podobě. Přes neurologické následky kómatu se otec fotografky začal postupem času zlepšovat a to inspirovalo Charlotte Abramow k zahájení fotografického projektu o svém otci. Její otec se díky prodělaným zdravotním komplikacím stal novým člověkem a jeho vnitřní svět se zcela proměnil. Stal se někým jiným, znovuzrozeným. V té době bylo jejímu otci 84 let. Projekt je zamýšlen jako nový pohled na nemoc, plný naděje a optimismu. Fotografka po dobu sedmi let dokumentovala každodenní život svého otce, jeho zotavování a znovuzrození skrze fotografie, což tvoří dokumentární část projektu. Následně autorka přetvořila příběh do vizuálně metaforických obrazů, s využitím scén a kostýmů, které představují inscenovanou část projektu. V souboru *Maurice* se prolínají dva přístupy a to v rovině surrealistické, inscenované fotografie a dokumentární fotografie. Tento projekt je určitou fotografickou hrou mezi dcerou a otcem.

Fotografka zpracovala projekt *Maurice* jako knihu s názvem *Maurice*, *Tristesse et rigolade*, kterou v roce 2018 vydalo nakladatelství FISHEYE. Kniha má sedm kapitol. *Kóma* je kapitola, v níž fotografka zachycuje období, kdy Maurice procházel kómatem, a zobrazuje jeho vnitřní zápas a izolaci v tomto náročném čase.V kapitole *Pokoj* se zabývá prostorem, kde Maurice trávil většinu času během svého zotavování a rekonvalescence. Kapitola *Dezorientace* zachycuje zmatek a ztrátu orientace, kterými Maurice procházel kvůli svému zdravotnímu stavu a neurologickým následkům. *Jazyk* je kapitolou, která se věnuje komunikačním překážkám a změnám v komunikaci, které nastaly v důsledku Mauriceovy nemoci. Kapitola s názvem *Království* popisuje fiktivní svět, který si Maurice vytvořil ve své mysli, který je plný fantazie a úniku od reality. Kapitola *Surrealistický rozhovor* zkoumá surrealistický a někdy těžko pochopitelný rozhovor mezi Mauriceem a jeho dcerou, což poukazuje na hluboký vztah a vzájemné porozumění mezi nimi. V závěrečné kapitole *Další svět* je popsán Mauriceův posun do nové etapy jeho života, což symbolizuje jeho duchovní a emoční obnovu. Každá z kapitol je reprezentovaná metaforickým obrazem, Abramow prozkoumává různé aspekty jeho existence od kómatu, přes dezorientaci až po jeho *nový svět*. Tyto obrazy jsou často surrealistické a poskytují divákovi unikátní pohled na Mauriceovo vnímání světa.







fot. 58-60 Charlotte Abramow: *Maurice* (2011-2018)*; Maurice*, *Tristesse et rigolade* (kniha, 2018)

## INTERPRETACE VZTAHŮ

Přítomnost nemoci ovlivňuje veškeré vztahy, které nemocný člověk prožívá ať už sám se sebou nebo ostatními v jakékoli formě citového prožitku. Nemoc je dalším elementem ve vztazích. Její přítomnost je patrná a těch, kterých se dotýká, ať už jako pacienta nebo okolí, ovlivňuje více, než jsme si schopni kolikrát připustit. Nemoc je zkouškou vztahů. Onemocnění odkryje sílu nebo naopak slabost vztahů. Choroba rozděluje společnost na dvě strany. Odděluje nemocného od zdravého celku a jedinec se tak stává stigmatizován.

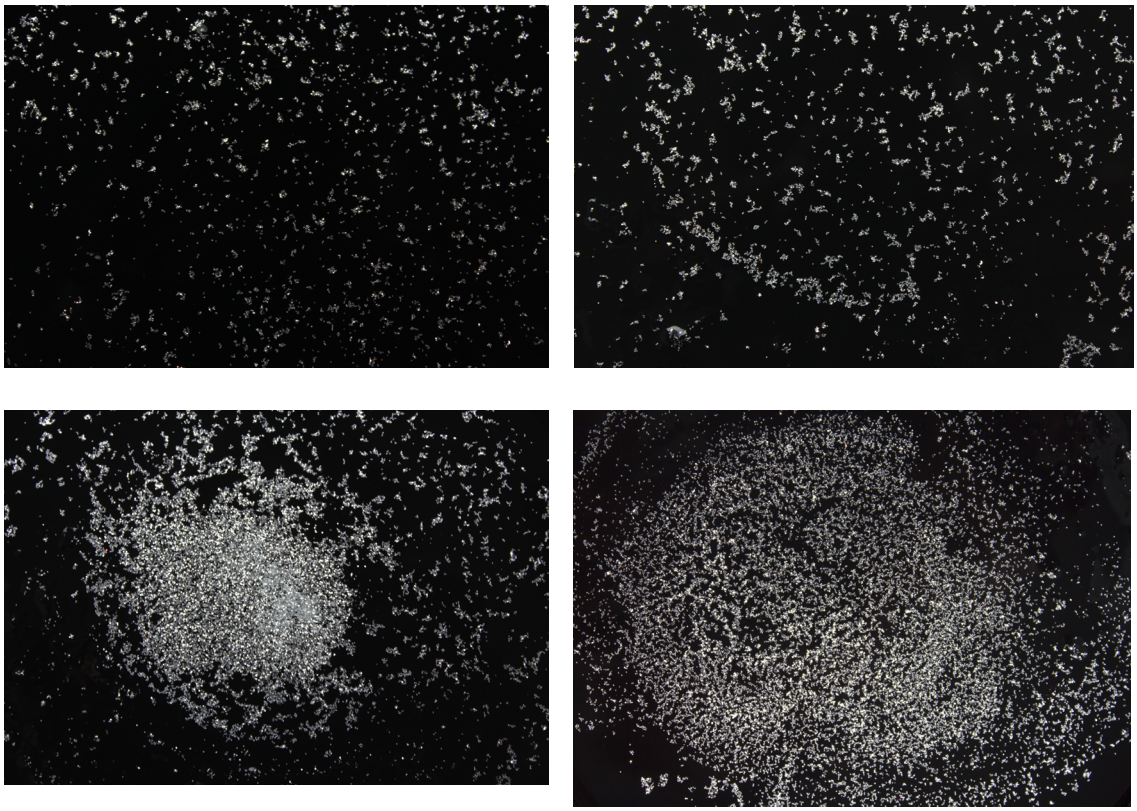
V souboru RS se jsem se rozhodla pohlížet na problematiku vztahů v souvislosti s mým onemocněním obráceně. Ne jak nemoc ovlivňuje mé vztahy, ale jak vztahy ovlivňují mou nemoc. Tento zkoumaný pohled mi nabízí nové možnosti hlubšího porozumění.

## Rodina

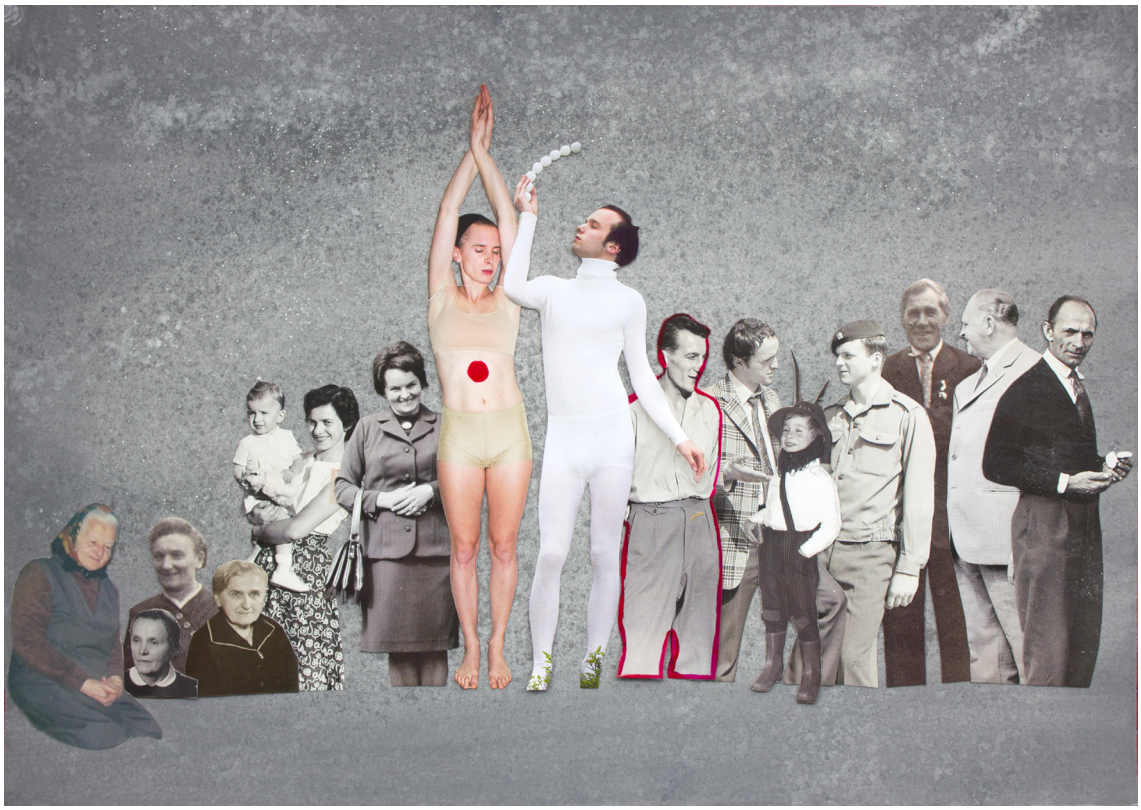
Když si procházím rodinné fotografie, přemýšlím nad tím, zdali byla v mém rodu má nemoc již obsažena. Mohla jsem ji geneticky získat? Mohl můj rod nemoc nevědomě budovat? Je to náhoda? Je nemoc řízená věc? Kdo je za nemoc zodpovědný? Mohou rodinné vazby nemoc předurčit? Může se má nemoc vyvíjet už v minulosti skrze rodinné příslušníky? Kde nemoc bytostně začíná? Je nemoc důsledkem rodinného prostředí, v němž člověk žije? Mohou rodinné vzorce vytvořit nemoc a pokračovat skrz generace v jejím rozvoji? Jak dalece se dotýká rodinná anamnéza jednotlivých rodinných příslušníků a proč se někdo stane vyvoleným pokračovatelem, nositelem nemoci a druhý ne. Mohu to ovlivnit? Mohu to zastavit? Je nemoc předem vepsaná do našich životů? Kdo o tom rozhoduje? Existuje rozhodující moment? Je to někde předem všechno vepsáno?



fot. 61 Petra Vlčková: *Zlatá barva* (2019)



fot. 62-65 Petra Vlčková: *Rodokmen I* (2018)



fot. 66 Petra Vlčková: *Rodokmen II* (2018)

## Rozchody

Zhoršování stavů přicházelo pravidelně s partnerskými rozchody, kdy rozpad vztahu fungoval na podobném principu opouštění, jako ztráta mého dědečka. Rozchod mnou pokaždé otřásl. Když prožívám vztahové neshody nyní, okamžitě se mi zhorší noha, potažmo chůze.

Ex 1 - Byl mou první láskou. Když jsem nastoupila na hereckou konzervatoř, byl ve čtvrťáku. Byl to idol všech holek. Vybral si mě. Měl pokoj v podkroví v rodinném domě u rodičů, ve kterém mi pouštěl píseň *Lucy in the sky with diamonds* a další písně od Beatles, Doors či Boba Marleyho. Vonělo to tam vonnými tyčinkami. Na Vánoce (byli jsme spolu asi měsíc) mi dal nástěnné zrcadlo, které mám dodnes. Tenkrát mě to znejistilo, jestli se mu vlastně líbím. Později mi koupil zelený kabát v sekáči nebo mi přinesl na ulici nalezenou matriošku. Byl charizmatický, stejně jako každé jeho gesto. Opustil mě asi po čtvrt roce. Zamiloval se do jiné slečny na lyžáku.

Ex 2 - Poznali jsme se na lyžáku konzervatoře, zrovna když v mém životě uhasínal jiný vztah. Byl muzikantem, kytaristou a pořád jsme spolu zpívali. Jeho humor byl tak neotřelý a laskavý. Bydleli jsme spolu v pronajatém bytě. Bylo to poprvé, co jsem svůj prostor sdílela s partnerem. Nezapomenu na jedny narozeniny, které mám 17. prosince. Toho dne byly veliké mrazy a já dostala od své spolužačky potkaní miminko. Potkana mi předala v té zimě na tramvajové zastávce. Měla ho v rukávu a já si ho také hned schovala do rukávu. Když jsem potkánka přinesla domů, pojmenovali jsme jej Forrest Gump. Dali jsme ho do velké prosvětlené skříně, kde měl mnoho prostoru k pohybu. Když se jednoho večera o pár dní později Ex 2 do skříně podíval, znejistěl. Jeho reakce byla zvláštní, začal blekotat, že Forrest asi umřel. Nevěřila jsem mu, myslela jsem, že si dělá legraci. On to však myslel vážně. Forrest pravděpodobně umřel na podchlazení. Byl příliš malý na to, aby byl přenášen v mraze venku. Moc mě celá situace mrzela. Ex 2 mi slíbil, že půjde v té zimě Forresta zakopat do parku Lužánky. Byl tam trochu déle a když se začal vracet domů, chtěl abych se schovala do koupelny a nevycházela, dokud mi neřekne. Během této akce, když přicházel do bytu a já byla schovaná v koupelně, si s někým stále povídal, jako by navigoval nějaké zvíře. Lekla jsem se, že koupil psa. Poté pro mě přišel do koupelny, dovedl mě před zavřené dveře do obýváku a pobídl mě, ať otevřu. Byla jsem napnutá jako struna a dveře začala pomalu otevírat. Když jsem je otevřela dokořán, uprostřed pokoje na koberci ležel bílý tygr. Bílý plyšový tygr. Ex 2 mi slíbil, že ten už nám neumře. Byli jsme spolu 3 roky. Poté jsem přišla na nevěry a raději jsme se rozešli.

Ex 3 - Znali jsme se také ze školy, byl hercem, ročník pode mnou. Rád pořád něco vytvářel, fotil, lepil. Jeho pokoj byl prostoupen tvůrčí energií. Když mě dobýval, projevovalo se to tak, že mi nosil hudbu na CD společně s přiloženou básní, kterou mi vložil do skříňky, které jsme na hereckém oddělení měli. Miloval své auto, kterým mě rád vozil na výlety. Miloval stejný druh experimentálního divadla jako já. Byli jsme spolu tři roky. Rozešla jsem se s ním a moc mě to mrzelo.

Ex 4 - Byl muzikant, hornista. Byli jsme dlouholetí přátelé z konzervatoře. Měli jsme se velice rádi už na konzervatoři. S ním a se spolužáky jsme se obklopovali výstřižky obrázků Fridy Kahlo, Salvadora Dalího, Pabla Picassa, Jana Švankmajera, Andyho Warhola, Roye Lichtensteina s texty a knihami Jacka Kerouacka, Sigmunda Freuda, Carla Gustava Junga, André Bretona, Jacka Préverta, Guillauma Apollinaira, abychom o nich dlouhosáhle mluvili v zimní zahradě vily, kterou měl Ex 4 se spolužáky pronajatou, hned naproti vily Tugendhat. Té zimní zahradě jsme říkali *kuřárna* a rádi jsme se v ní s kamarády scházeli. Prostor byl ozdoben a uzpůsoben pro chvíle připadat si jako avantgardní umělci, kteří měli, stejně jako my, své pravidelné salónní seance, na kterých diskutovali o umění. Po pár letech, když už jsme konervatoř ukončili, jsem Ex 4 později oslovila, jestli by se mnou hrál divadlo pro děti, nabídku přijal. Byla z toho láska. Byli jsme spolu půl roku. Rozešli jsme se proto, že si Ex 4 nebyl jistý, zda by se mnou chtěl zůstat do konce života.

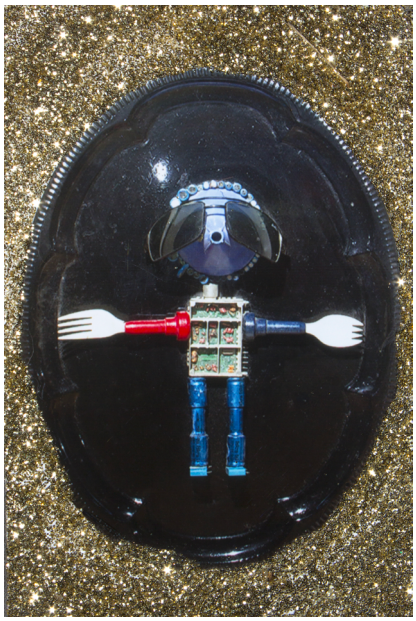
Ex 5 - Byli jsme kamarády už dlouho před tím, než jsme se do sebe zamilovali. Rádi jsme se spolu dívali na artové filmy a já si skrz Ex 5 spnila svůj sen navštívit Ameriku, když jsem za ním po skončení jeho brigády v USA odjela. Právě tam se mi propojily s realitou filmy, které jsme s Ex 5 viděli. Prožili jsme dohromady tři týdny amerického snu, ve kterém jsme navštívili New York, Las Vegas, Hoover Dam, Route 66, Grand Canyon, Mojave Desert, Death Valley, Mono Lake, Yosemit Park, Santa Cruz, San Francisco. Zamilovala jsem se do toho, co jsme spolu prožili. Přála jsem si, aby to nikdy neskočilo. Skončilo to. Byli jsme spolu rok. Ex 5 mě opustil, protože jsme byli příliš rozdílní.




fot. 67 Petra Vlčková: *Dávám Ti kus sebe* (2014)









fot. 68-72 Petra Vlčková: *Rozchody* (2018-2020)



## Maso

Ve školce jsme chodili na svačinky a obědy do jídelny, která byla v suterénu. Na schodech, při cestě do jídelny na svačinu, jsem řekla kamarádce Terezce, že se těším na tu dobrou hnědou pomazánku. Řekla mi, že je to rybičková pomazánka a že se na ni taky těší. Nemohla jsem uvěřit, že ta nejlepší pomazánka je z rozemletých rybiček. Z rybiček, které jsou namazané na chlebu a už nejsou rybičkami, ale pomazánkou. Pomalu jsme všechny děti v zástupu scházely po schodišti a já se tou cestou dolů do jídelny úplně zablokovala vůči masu, že jsem od té chvíle začala ve školce tajně házet maso pod stůl nebo ho maskovala do přílohy (bramborová kaše byla na maskování nejlepší) a přestala ho tak jíst. Procházelo mi to.

Po otřesné informaci o rybičkové pomazánce jsem přestala maso jíst i doma, kde mi to také procházelo. Doma jsem maso maskovat nemusela. Že ho nechci jíst, rodiče tolerovali. Vlastně jsem maso úplně jíst nepřestala. Výjimkou bylo babičky dozlatova pečené kuře s křupavou kůží, tu jsem milovala a štědrovečerní večeře, kde jsem snědla rybu, aby mi Ježíšek přinesl dárky.

Když jsem byla starší, snažila jsem se maso jíst. Neúspěšně. Někdy se stalo, že jsem kousla do šlachy, do žíly a ono to neočekávaně křuplo, nebo mnohokrát struktura masa působila chaoticky a představa kousání mě děsila. Tisíckrát jsem slyšela věty typu, že dělám chybu, že maso nejím, že nevím o co přicházím, že chuť masa je skvělá. Chtěla jsem si to taky myslet, ale nemohla jsem překonat hranice, které by mi umožnily si maso vychutnat a milovat ho tak. Jediné, co jsem nikdy nepřestala dodržovat, je ryba o štědrovečerní večeři.

Od doby, co máme psa Lucku, jsou pro mne mimořádné pokusy s masem snazší. Když maso nejsem schopná sníst, dám ho jí. Ona si pochutná a já vím, že maso nepřišlo ve zmar.

Mnohokráte mě napadlo, jaký vliv na nemoc může mít mé vegetariánství.



fot. 73 Petra Vlčková: *Maso* (2022)

## Skleněný zvěřinec

Nedostala jsem se na taneční konzervatoř. Útěchou mi bylo, že mě přijali do Brna na hereckou konzervatoř. Studium tam bylo kouzelné. Byl to zcela nový svět, škola úplně jiných rozměrů, než na jaké jsem byla doposud zvyklá. Byla jsem obklopena lidmi, kteří žili pro umění, spolužáci i učitelé. Všichni. To se mi do té chvíle nestalo. Byla jsem ve víru umění a s ním spojeným bohémstvím. Bylo to krásné a magické. Do divadla jsem se zcela zamilovala. Od té chvíle jsem lapena uměním a vím, že láska k němu mě už nikdy neopustí.

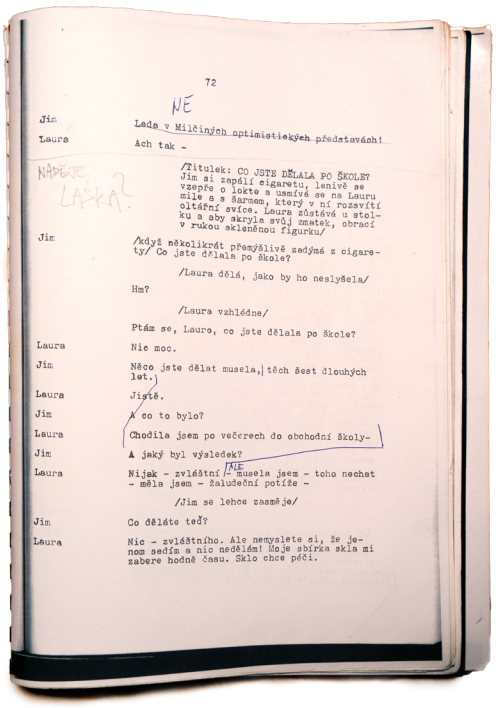
Na konzervatoři jsme měli předměty jako herectví, umělecký přednes, zpěv, jevištní mluvu, taneční výchovu, akrobacii, jevištní pohyb, šerm, pantomimu, step, jevištní líčení, hru na klavír, ale také teoretické předměty jako češtinu, rozbor dramatu, dějiny divadla, pedagogiku, psychologii, angličtinu, občanskou výchovu, dějiny kostýmu, dějiny hudby ad. Každého půl roku jsme měli předváděčky, které se týkaly jednoho z nejdůležitějšího předmětu - herectví. Celý půl rok jsme nacvičovali představení, které jsme pak hráli pro veřejnost na jevišti hereckého oddělení. V ročníku jsme byli čtyři. Já, Marta, Veronika a Pavel. V této sestavě jsme to měli s výběrem divadelních her vždy trochu složitější. Mnoho žen a jeden muž. V prvním ročníku se v prvním pololetí předvádějí herecké etudy, v druhém pololetí česká klasika, ve třetím ročníku se studenti věnují Shakespearovi. Během našich studií jsme za náš ročník připravili úryvky z *Romea a Julie* a *Zkrocení zlé ženy*, *Modrovouse - naděje žen*, *Čechovovské povídky*, *Ligu proti nevěře*, *Slečnu Julii*, *Služky* a další představení, které mám v mlze. Jedno důležité představení, o kterém se chci více rozepsat a které jsme hráli jako úplně poslední, bylo pro mě v rámci mé nemoci svým způsobem zásadní. Jednalo se o absolventské představení *Skleněný zvěřinec* od Tennesseeho Williamse.

*Skleněný zvěřinec* pojednává o americké rodině, kterou tvoří postava matky Amandy, jejich dvou dětí Toma a Laury. Ve hře také vystoupí postava Jima, Tomova kamaráda z práce. Vypravěčem celé hry je Tom Wingfield. Hlavní postavou je Amanda Wingfieldová, která žije se svými dospívajícími dětmi sama v bytě. Často se utápí ve vzpomínkách na minulost a ráda by se vrátila v čase zpět. Její muž a otec Toma a Laury je opustil. Tom se ujal jeho místa a snaží se o matku a sestru postarat. Pracuje jako skladník, píše básně a sní o tom, že se jednou stane námořníkem a opustí manipulativní matku. Uvědomuje si, že jeho vysněný odchod od rodiny by měl pro obě ženy fatální následky, zejména po finanční stránce. Tom celou rodinu živí a stará se o zoufalou Amandu a Lauru, která trpí nízkým seběvědomím, kvůli tělesnému postižení. Laura kulhá a díky svému handicapu se uzavírá do vlastního světa, který sdílí se svými skleněnými figurkami zvířat. Laura se straní všem, a tak Amanda požádá Toma, aby k nim domů přivedl na večeři některého ze svých kolegů a seznámil jej s Laurou. Doufá tak, že Lauře někoho dohodí a vysvobodí ji z její vlastní izolace vůči zbytku světu. Tom pozve kolegu Jima, ve kterém Laura pozná svou dávno platonickou lásku ze školy. Jim je však zadaný a výsledek Tomova snažení Lauřinu deprivaci ještě prohloubí. Tom poté svou rodinu skutečně opustí a Amanda s Laurou zůstanou samy.

S nápadem, aby náš ročník absolvoval právě v tomto přestavení, jsem přišla já. Moc jsem si přála ztvárnit roli Laury. Toužila jsem po tom od chvíle, kdy jsem představení viděla ještě v době, kdy jsem nebyla přijata na konzervatoř v Divadle Petra Bezruče, kde hrál v roli Toma Richard Krajčo, v roli Amandy Anna Cónová, v roli Laury Lucie Žáčková, v roli Jima Michal Moučka. Tato hra mi zcela učarovala a ve spojitosti s postižením postavy Laury, jsem tu roli chtěla poznat a ztvárnit ji. V době studií na konzervatoři jsem ještě nekulhala, ale chtěla jsem si vyzkoušet, jaké by to bylo, kdybych také jednou začala kulhat. Bylo to skryté poznávání něčeho, co v budoucnu možná přijde. Představení se pro mě stalo autentičtějším díky mé nemoci a platonické zamilovanosti, kterou jsme si s představitelem Jima na jevišti prožili. Tohle představení se tak stalo splněným hereckým snem. Stalo se důležitým milníkem v mé herecké kariéře nejen proto, že jsem v něm absolvovala a zakončila tak studia na Konzervatoři Brno, ale také díky osobní zkušenosti, kterou jsem se svou divadelní postavou mohla sdílet a ventilovat si svůj zdravotní problém skrze divadlo.







72

Jim — Lada v Milčiných optimistických představách!

Laura — Ach tak –

/Titulek: CO JSTE DĚLALA PO ŠKOLE?
Jim si zapálí cigaretu, lenivě se vzepře o lokte a usmívá se na Lauru mile a s šarmem, který v ní rozsvítí oltářní svíce. Laura zůstává u stolku a aby skryla svůj zmatek, obrací v rukou skleněnou figurku/

Jim — /když několikrát přemýšlivě zadýmá z cigarety/ Co jste dělala po škole?

/Laura dělá, jako by ho neslyšela/

Hm?

/Laura vzhlédne/

Ptám se, Lauro, co jste dělala po škole?

Laura — Nic moc.

Jim — Něco jste dělat musela, těch šest dlouhých let.)

Laura — Jistě.

Jim — A co to bylo?

Laura — Chodila jsem po večerech do obchodní školy-

Jim — A jaký byl výsledek?

Laura — Nijak – zvláštní – musela jsem – toho nechat – měla jsem – žaludeční potíže –

/Jim se lehce zasměje/

Jim — Co děláte teď?

Laura — Nic – zvláštního. Ale nemyslete si, že jenom sedím a nic neděláml Moje sbírka skla mi zabere hodně času. Sklo chce péči.







fot. 74-79 Petra Vlčková: *Skleněný zvěřinec* (2013-2024)

## SYMPTOMY

Jestli se nemoc sama o sobě nějakým způsobem vizualizuje, děje se tak pomocí symptomů, příznaků, kterými se skrze postižené tělo realizuje na svém objektu (pacientovi). Aby nemoc mohla existovat, potřebuje život. Poté dochází mezi nemocí a objektem k určité hře právě o život. Někdy nemoc život *jen* označkuje, jindy bez milosti sebere celý. Kolikrát je to hra velmi náročná, kdy pacient nerozumí pravidlům, které se snaží často pochopit právě pomocí symptomů.

Symptomům u nemoci roztroušená skleróza předchází ataka. Ataka vytváří nové neurologické symptomy nebo zhoršuje symptomy dosavadní.

Dokud jsem nepociťovala žádné symptomy, svou nemoc jsem nevnímala a zapomínala na ni. Symptomy mi začaly stanovovat nové hranice mého těla, sekundárně i mysli, a začaly mě vydělovat od vlastních tělesných, v mém případě pohybových norem. Nejprve jsem opouštění zajetých norem vnímala diskrétně, později v propojení s úzkým i širším okolím. Vše postupuje pomalu s tendencí zhoršování. Ze začátku si mých indispozic všímali jen nejbližší, protože mě znali. Bez zábran mě pozorovali a začali zachytávat nenápadné změny, které s sebou nemoc přinášela. Když se nenápadná škobrtnutí a nejistota v chůzi proměnily v patrné kulhání a ztrácení rovnováhy, začalo mě pozorovat i okolí s notnou dávkou zvědavosti, protože má chůze je natolik atypická, že nelze jasně stanovit, co za tou zvláštností pohybu stojí. Dalším faktorem, který atypickou chůzi zvýrazňuje je můj věk. Jsem příliš mladá na takový styl chůze, který působí ve srovnání se starými lidmi opravdu strašidelně právě v kontextu věku.

Symptomy začaly vytvářet nový obraz o mě samotné. Vnímání vlastní identity se proměňuje tím, jaké nové hranice stanovuje mé tělo. Samovolně ztrácím obraz, který jsem nosila a nekontrolovatelně se transformuji skrze symptomy do nové podoby. Své tělo jsem (i díky tanci a herectví) vždy považovala za důležitý nástroj sebevyjádření. Řeč těla je pro mě důležitá, stejně jako řeč vedená slovem. Jen zdánlivě bych si dříve dokázala představit, jak zásadní pro mě bude přijít o pohybem vyjadřovací druh prostředku. Jak jinak se budu psychicky cítit, když se nebudu moci měkce, s lehce rozvlněným tělem svobodně a s jistotou pohybovat, jsem ani nepomyslela. Pohybová kreativita během vyjadřování mi chybí, protože se tělo stává spastickým, plegickým. Tuhnu. Tuhnou mi končetiny. Ta samozřejmost, že mé tělo musí fungovat, je pryč. Samozřejmost chůze, výskoku, běhu, tance, plavání. Symptom, který se na mém těle projevuje nejvýrazněji je zhoršená chůze. V současnosti k pohybu používám trekingové hole, které mi umožňují další podpěrné body a zlepšují tak stabilitu, kterou při chůzi značně pozbývám. Tím získávám jistotu v pohybu, který mi zároveň komplikují oslabené končetiny, které bych bez holí zcela sunula po zemi. Za zhoršením chůze stojí snížená svalová síla a silná spasticita dolních končetin. Tak, jak narůstá můj neurologický deficit, stoupá i míra spasticity. Definice spasticity je podle knihy *Spasticita a její léčba* komplikovaná:

„Současná terminologie je nejednotná a díky tomu se objevuje řada obtíží. Fyziologové vycházejí z klasické definice (Lance 1980), podle níž je spasticita charakterizována zvýšením tonického napínacího reflexu v závislosti na rychlosti pasivního protažení. Jeho důsledkem je zvýšení šlacho-okosticových reflexů. Tato definice byla podrobena kritice zejména proto, že popisuje spasticitu pouze jako nadměrný svalový hypertonus (Young 1994). … Řada kliniků proto chápe pojem spasticity jako celý soubor příznaků, které jsou důsledkem postižení („horního“) motoneuronu a se manifestují se zvýšenou svalovou aktivitou.“[24] (s. 15)

Během spasticity dochází ke zvýšení odporu při pasivním protažení svalu. „Spasticita se u nemocných s RS vyskytuje velmi často, až 80-85%, a to od minimálního stupně do velmi těžkých projevů (Rizzo 2004). U jedné třetiny nemocných výrazně ovlivňuje denní aktivitu a omezuje v běžných činnostech.“[25](s. 248)

V rámci mé nemoci je dalším výrazným symptomem únava, která vždy ve zlomovém okamžiku a v propojení s pohybovými obtížemi zhorší můj stav znenadání o 100%. U tohoto symptomu mám doposud jistotu zlepšení, že „se z toho vyspím“. S únavou jsou však v mém případě propojeny i kognitivní schopnosti, kdy mě i jednoduchá komunikace dokáže potrápit v tom smyslu, že se ocitnu v mlze a nedokáži najít, nebo v průběhu cesty ztratím, cíl, který jsem na začátku rozpravy jasně viděla. Odborně se tomuto jevu říká mozková mlha - brain fog.

Roztroušená skleróza se projevuje širokou škálou symptomů. „Asi žádné jiné onemocnění než roztroušená skleróza není spojeno s tak rozmanitými příznaky.

[…] konkrétní symptomy záleží na tom, kterou část mozku nebo míchy zánět zasáhl. Někdo může mít problémy například se zrakem (dvojité, případně zamlžené vidění, nebo i výpadky zorného pole), jinému ochrnou končetiny, dalšímu brní ruce nebo nohy, má slabé končetiny, špatně koordinuje pohyb, každý jeho krok provázejí závratě, případně u sebe pozoruje necitlivost kůže, nebo každý dotyk vnímá jako píchání jehličkami, svírá jej pomyslná obruč nad pasem, trpí depresemi, může být nepřekonatelně unavený, případně má inkontinenci (nekontrolovatelný únik moči) nebo naopak se obtížně vyprazdňuje (má nutkání na močení, ale samotné vyprázdnění se nedaří), atd.

Tyto a další symptomy bývají u RS poměrně časté, ale rozhodně to neznamená, že je bude mít každý pacient, nebo že se u něj projeví všechny najednou. Obtíže se navíc projevují s různou intenzitou - u někoho mohou být jen mírné nebo střední, zatímco jiný pacient je popisuje jako silné. A někdo je nemá vůbec.“[26]

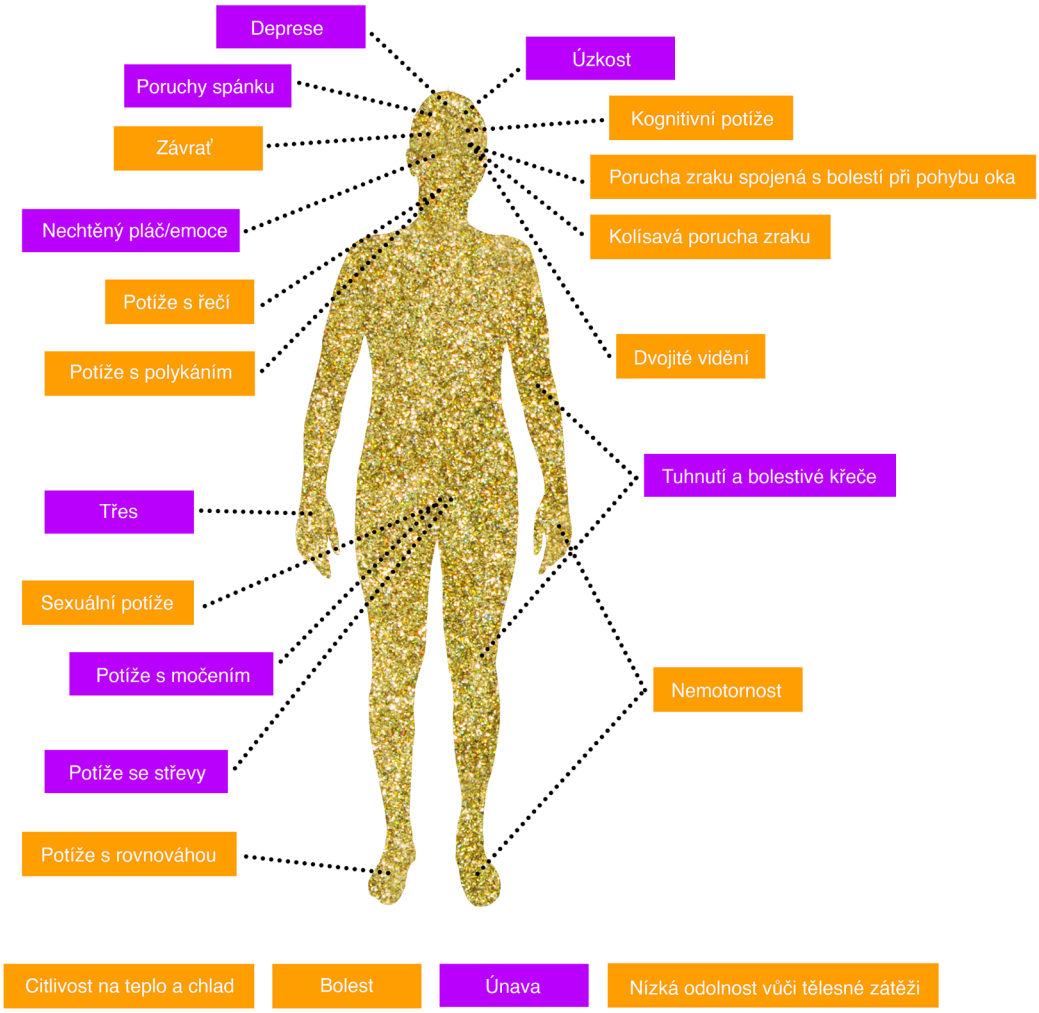
---

[24] Ivana Štětkařová, Edvard Ehler, Robert Jech a kolektiv: *Spasticita a její léčba.* Maxdorf, Praha 2012, s.15.

[25] Ivana Štětkařová, Edvard Ehler, Robert Jech a kolektiv: *Spasticita a její léčba.* Maxdorf, Praha 2012, s. 248.

[26] *Tucet klíčů k roztroušené skleróze pro pacienty a rodinné příslušníky.* RS edice Praha 2014, s. 13.

Všeobecně označovanými neurologickými příznaky roztroušené sklerózy jsou[27]:




fot. 80 Petra Vlčková: *Zobrazení symptomů* (2024)

[27] *Zdraví mozku: příručka pro pacienty s roztroušenou sklerózou.* Oxford 2016. s. 4.

Nemoc všeobecně vyvolává fenomén stigmatu. Stigma v mém životě sehrává silnou roli a pochopení stigmatu v souvislosti s vlastní nemocí bylo pro mě osobně vysvobozením z pekla, ve kterém jsem potajmu do té doby žila.

Slovo stigma z latiny překládáme jako termín pro skvrnu. V minulosti byla skvrna určitým označením na těle dobytka, otroka, zločince, prostitutky, zrádce či duševně nemocného. V sociálním diskurzu se stigma považovalo za znamení nemilosti, vyloučení nebo morálního poskvrnění. Podle sociologa Ervinga Goffmana uvedli v život termín *stigma* Řekové, kteří si potrpěli na vizuální pomůcky a označovali jím tělesné znaky určené k tomu, aby vyšlo najevo cosi neobvyklého a špatného o morálním statusu označovaného. V křesťanském pojetí termínu stigma se jedná o rány na těle Ježíše Krista způsobené jeho přibitím na kříž. Křesťanský mysticismus označuje konkrétně pět míst na těle Ježíše. Jedná se o rány na hřbetech rukou, nohou a ránu v boku, kterou mu zapříčinil probodnutím kopím římský voják. Později v období křesťanství se termín rozšířil o další dvě metaforické vrstvy: první odkazovala k tělesným znakům svatosti; druhá jako lékařská narážka poukazovala na tělesné znaky fyzické poruchy. „Dnes se tento termín užívá ve svém původním doslovném významu, vztahuje se však spíše k hanbě samé než k jejímu tělesnému důkazu.“ [28]

Člověk, který se potýká s vlastním stigmatem, je vystaven změně sociální identity z důvodu jeho působení. V souvislosti s pojmem stigmatu rozhodně vycházíme z předem společensky nastavených norem a máme tak vybudované určité normativní očekávání, pomocí kterého předjímáme a vyvozujeme. Vytváříme si dojmy a představy, které zapadají do námi vytvořených norem. Když u osoby spatřím atribut, kterým se vymezuje, a to spíše do negativní roviny, změním na ni pohled, kdy se pro mě z celistvé bytosti stane díky určitým znakům neúplnou a postrádající svou komplexnost. Atribut, který pro mě snižuje hodnotu dané bytosti se stává stigmatem. Samotný atribut však nedělá stigma stigmatem, nýbrž vztah jedince k atributu a pohled na něj. Stigma vychází z našich stereotypů. Pokud stereotyp není naplněn, stává se pro nás v negativní rovině jedinec diskreditován. Velkou roli sehrává společnost, ve které stigma vzniká, protože stigma v jedné společnosti, nemusí platit za stigma ve společnosti druhé. Zároveň však své stigma můžeme prožít bez nutnosti přítomnosti dalšího člověka. Erving Goffman ve své knize *Stigma* zmiňuje: „Nenávist k sobě samému a pocit sebeponižování, se však mohou objevit i tehdy, ocitne-li se jedinec sám před zrcadlem.“[29] (s.16)

Stigmatizovaný touží po přijetí, které, pokud není naplněno, přerůstá v pocit odmítnutí a zároveň v utvrzení stigmatu. Stigmatizovaný může reagovat na vzniklou situaci tak, že se pokusí o přímou nápravu toho, co považuje za objektivní základ své vady (plastická operace, homosexuál vyhledá psychoterapeuta). Naopak se však stigmatizovaný může pokusit o vyniknutí v činnosti u kterých se předpokládá, že jsou pro jedince kvůli jeho nedostatkům nedosažitelné (invalida na vozíku

---

[28] Erving Goffman: *Stigma, Poznámky o způsobech zvládání narušené identity*. Sociologické nakladatelství, Praha 2003, s. 9.

[29] Erving Goffman: *Stigma, Poznámky o způsobech zvládání narušené identity*. Sociologické nakladatelství, Praha 2003, s. 16.

tančí, slepec lyžuje). Stigmatizovaný se také mnohdy sám uvalí do samoty z důvodu studu, sníženého sebevědomí, kdy se vyhýbá konfrontaci s okolím. Erving Goffman píše: „Bez zdravé zpětné vazby plynoucí z každodenního společenského styku může v člověku, jenž sám sebe uvrhne do izolace, začít klíčit podezřívavost, deprese, nepřátelství, úzkost a zmatek.“[30]

Sociolog Robert F. Muphy, který měl osobní zkušenost s kvadruplegií v knize *Umlčené tělo* píše: „U mne úvahy o smrti pramenily přímo z pocitu odloučení a izolace, který mne zaplavil, když jsem začal žít uzavřeným životem vozíčkáře. Hleděl jsem na lidi chvátající po ulicích, jako kdyby patřili k jinému živočišnému druhu.“[31]

Nikdo mě v souvislosti s nemocí neupozornil, jak velkou moc stigmatizace s sebou nese. Neznala jsem projevy této problematiky. Myslela jsem si, že jsem to já a nerozuměla jsem tomu, proč se chovám jinak. Proč mám potřebu se ukrývat, proč se stydím, když si v restauraci kulhavou chůzí potřebuji dojít na záchod, proč mě znervózňují seznámení s novými lidmi, kteří netuší, proč kulhám, proč raději naslouchám než vypravuji, proč jsem tak lehce vůči sobě vznětlivá a vztek-lá, když se mi něco nedaří, proč se bojím tak obyčejných situací, jako je stihnout vlak, proč se víc spoléhám na sebe než na ostatní v časových záležitostech, proč jsem všeobecně tak akurátní na časovou přesnost, proč domýšlím svůj každodenní život do nejmenších detailů, abych byla na vše připravena. Když jsem byla schopna si své vlastní stigma definovat, ulevilo se mi. Začala jsem nad vším přemýšlet jinak. Stigma je opravdu mocné a když jsem si jeho přítomnost ve svém životě uvědomila, vše se jako by vyčistilo a dostalo řád. Oddělit se vnitřně od něčeho, co je důsledkem nemoci, umět ty všechny podivné situace vzniklé stigmatem lépe číst, zostřuje pohled v celém chaosu a bezradnosti, který nemoc životu dává.

Když stigmatizovaný člověk není schopen přijetí stigmatu, odmítá ze základu svou vlastní podstatu. Z vlastní zkušenosti je pro mě důležité vyčlenit si stigma od sebe samé, jako subjekt, který je se mnou jako něco přidruženého na základně vzniklých okolností. „Oblast zvládání stigmatu lze tedy nahlížet jako něco, co se týká zejména veřejného života, kontaktů mezi cizími či pouhými známými, tedy té části kontinua, na jehož protilehlém pólu leží intimita.“[32] (s. 65)

„Protože právě zrak je oním smyslem, jehož prostřednictvím se nám častěji stává zřejmým stigma jiných lidí, není snad termín *viditelnost* příliš zavádějící. Je fakt, že obecnější termín *postřehnutelnost* by byl přesnější a ještě přesnější by bylo hovořit o *zřejmosti*.“[33] Stigma je schopno sdělovat o svém nositeli skutečnost, že je stigmatizovaný a obalovat ho do role postiženého.

---

[30] Erving Goffman: *Stigma, Poznámky o způsobech zvládání narušené identity*. Sociologické nakladatelství, Praha 2003, s. 22.

[31] Robert F. Murphy: *Umlčené tělo,* (1987). Sociologické nakladatelství, Praha 2001, s. 58.

[32] Erving Goffman: *Stigma, Poznámky o způsobech zvládání narušené identity*. Sociologické nakladatelství, Praha 2003, s. 65.

[33] Erving Goffman: *Stigma, Poznámky o způsobech zvládání narušené identity*. Sociologické nakladatelství, Praha 2003, s. 62.

Problematice postižení se věnuje obor *Disability studies*, který zkoumá společenské, politické a kulturní konstrukty ve spojitosti s nezpůsobilostí a handicapem. Tento vědní obor je mladý a byl v rámci vysokoškolského vzdělávání etablován teprve v 90. letech 20. století. V knize *Jinakost, postižení, kritika* je tento obor popsán slovy Kateřiny Kolářové takto:

„… disability studies zkoumají, pomocí jakých společenských norem a za jakých podmínek se ustavují ideje normality, jak jsou utvářeny obrazy, imaginace a významy tělesných či mentalních odlišností, jaký typ hranic - kdy flexibilních a kdy naopak rigidních - odděluje zóny normality od zón tzv. aberací, vad poruch, nedostatků a abnormalit.“[34]

V téže knize je zmíněno, jak odlišnost budí zájem u druhých, kteří jsou nuceni zírat. Už z podstaty se odlišnost staví do středu zájmu, je exotizována a sentimentalizována. Kateřina Kolářová v knize *Jinakost, postižení, kritika* v kapitole *Disability studies: Jiný pohled na „postižení“* zmiňuje:

„Diváctvu je dovoleno, aby se upřeným pohledem odlišnosti zmocňovalo, a zároveň se distancovalo od toho, co vidí. Tento druh upřeného pohledu je způsobem vyznačení hranic, způsobem začlenění a zároveň vyčlenění odlišnosti pozorovaných abnormálních, defektních a postižených těl. V tomto ohledu se rovněž konstituuje hierarchický sociální vztah, který je založen na vymezování se, kontrole a *poznání* oné odlišnosti.“[35]

Z vlastní zkušenosti často nabývám pocit, že jsem pro okolí nositelem obrazu něčeho vizuálně neobvyklého. Ten obraz je pro druhé tajemným, nedefinovatelným, ale svým způsobem atraktivním. Stejně jako v minulosti, kdy byla společnost fascinována sbírkami v kabinetech lidských kuriozit v tzv. obludáriích kočovných cirkusových společností a diváci za pozorování živých lidských exponátů byli ochotni zaplatit, tento jev ve společnosti přetrvává dodnes. Důvodem je lidská zvědavost, která je přirozená více či méně každému člověku. Symptomy pro mě tak nabývají exhibičního významu, kdy je stigmatizovaný člověk v určitém způsobu performerem pro své okolí. Když si okolí obraz stigmatizovaného dostatečně prohlédne, zvykne si na abnormality dotyčného, často skrývaný zájem poleví a dochází k oboustrannému přijetí.

---

[34]KOLÁŘOVÁ, Kateřina: *JINKOST-POSTIŽENÍ-KRITIKA: Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu, Antologie textů z oboru disability studies.* Sociologické nakladatelství, Praha 2012, s. 19.

[35] KOLÁŘOVÁ, Kateřina: *JINKOST-POSTIŽENÍ-KRITIKA: Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu, Antologie textů z oboru disability studies.* Sociologické nakladatelství, Praha 2012, s. 11.

## Joel-Peter Witkin

Americký fotograf Joel-Peter Witkin, jenž je známý pro svá dekadentní díla, ve kterých zobrazuje zátiší a portréty lidí často s deformovanými těly, transsexuály, aranžovaná lidská mrtvá těla, jednoznačně zpochybňuje společenský úzus. Jeho fotografie jsou kontroverzní a nutí diváky přemýšlet právě o tabuizovaných tématech jako jsou nemoc, tělesná deformace, smrt. Jeho fotografie připomínají kabinet kuriozit nebo freak show, kdy má divák možnost pozorovat lidské anomálie skrze portrétovaná těla modelů. V minulosti byli lidé se zvláštními tělesnými charakteristikami významnou součástí poutí a cirkusů a bylo přirozené se zájmem tyto *exponáty* okukovat. Stejnou možnost nabízí i dílo Joela-Petera Witkina, které je označováno za šokující a veřejnost se pozastavuje nad otázkami etiky ve spojitosti s jeho pracemi. Ačkoli jeho tvorba společnost rozděluje na ty, kteří doceňují přínos hlubokého zkoumání lidské existence a ty, kteří odsuzují v jeho fotografiích používání skutečných lidských deformovaných nebo mrtvých těl, jasné je to, že fotograf zobrazuje tabuizovaná témata zcela mimo nastavení společenských norem. To, co bylo v minulosti v rámci freak show, neboli pouťové a cirkusové exhibice, na kterých byli představováni lidé s tělesnými deformitami, které mnohdy zdůraznily schopnost jedince, jež byla považována za zázračnou, přijímáno jako etická forma zábavy, se dnes stává nepřípustným s ohledem na lepší porozumění a empatii vůči znevýhodněným osobám.



fot. 81 Joel - Peter Witkin: *Man without legs* (1984)



fot. 82 Joel - Peter Witkin: The *Kiss* (1982)

## Mari Katayama

Mari Katayama je vizuální umělkyně původem z Tokia, která ve svých fotografiích přiznaně zobrazuje odlišnosti svého těla. Autorka se narodila se vzácnou vadou končetin nazvanou *tibiální hemimelie*, při které jedincům částečně nebo zcela chybí holenní kosti a sama umělkyně podstoupila z důvodu vady ve věku devíti let amputaci obou dolních končetin. V souvislosti s vadou ji také postihla absence prstů na levé ruce. Od svých šestnácti let začala umělecky tvořit a ve své tvůrčí práci intenzivně používá vlastní tělo, které vnímá jako prostředníka mezi ní a společností. Skrze své tělo reflektuje všeobecnou posedlost po dokonalosti, kterou je dnešní svět zmítán. V tvorbě pracuje s instalací, výrobou objektů, videozáznamem, malbou, ale především fotografií formou autoportrétů. Nastavuje společnosti zrcadlo pomocí nedostatků vlastní tělesnosti, kdy se však od osobních zkušeností záměrně distancuje za účelem poznání, které směřuje k široké veřejnosti. Fotografka říká: „Není mi jasné, že osoba na autoportrétech jsem já. Je ve mně něco, co je stejné jako vy. Já jsem vy.“[36] Fotografka v autoportrétech zobrazuje vlastní symptomy, které ji vymezují vůči sociálnímu kontextu. Fotografie prostupuje aspekt autorčina sebepřijetí a relativita pojetí tělesné normálnosti. V trilogii *Shadow puppet*, *Bystander* a *On the way home* výjimečně fotografovala i další lidi, konkrétně ruce žen pracujících v divadle Bunraku, které se nachází v Naoshimě a svou dceru. V souboru *Bystander* zobrazila loutkoherečky z divadelní skupiny, která se jmenuje Kuroko, jež vodí v rámci černého divadla loutky pomocí rukou. Herečky tak v černém prostředí nejsou vidět, aby daly vzniknout život divadelním loutkám. Během fotografování další části trilogie souboru *On the way home* byla Mari Katayama těhotná a ačkoli na fotografiích používá jen vlastnoručně šitý objekt, znázorňující končetiny, který zdánlivě připomíná chapadla chobotnice, její dcera je již, sice v prenatálním stavu, součástí fotografií.



fot. 83 Mari Katayama: *Shadow puppet #001* (2016)

[36] http://marikatayama.com



fot. 84 Mari Katayama: *Bystander #001* (2016)



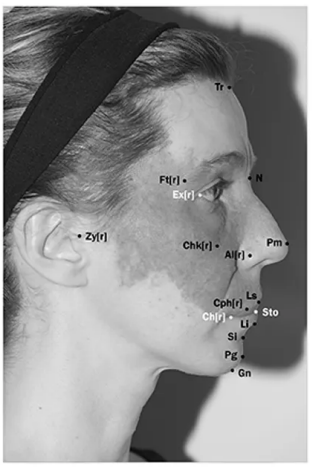
fot. 85 Mari Katayama: *Bystander #016* (2016)

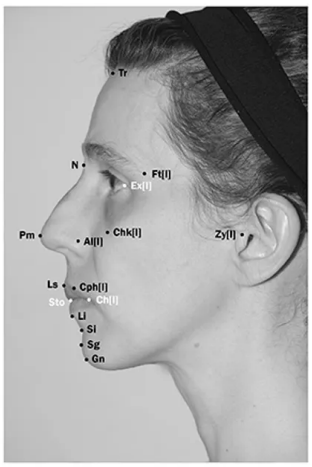


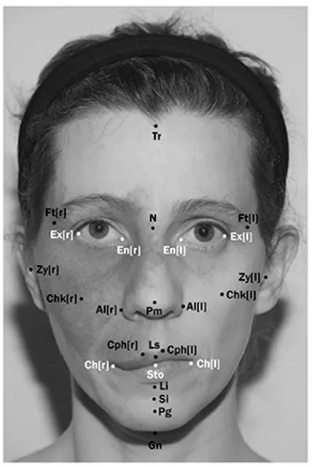
fot. 86 Mari Katayama: *Study for caryatid #006*

## Francesca Bergamini

V projektu *Beauty is a currency* italská konceptuální a dokumentární fotografka Francesca Bergamini zkoumá, jak silný dopad má ve společnosti vliv krásy ve srovnání se selhávajícím tělem. Autorka se narodila s karmínovou skvrnou na obličeji, což je způsobeno chronickým onemocněním kůže, které se jmenuje růžovka, latinsky *rosacea*. Nemoc častěji postihuje ženy a trpí jí průměrně v různých formách přibližně 10% obyvatel. Nejčastěji zasahuje centrální části obličeje jako bradu, čelo, tváře, nos. Autorka se projektem snaží detabuizovat osobní zdravotní problém a zkoumá jej pomocí média fotografie. Poukazuje na to, jak je složité žít v dnešním světě s nedokonalostí, jako je karmínové znaménko na obličeji. Zdůrazňuje, že ani systémy založené na umělé inteligenci jako zábavné aplikace na výměnu tváří nebo analýzy krásy od online konzultačních agentur neví, jak s *chybou* v obličeji naložit, což dokládají vygenerované výstupy tváře, které vycházejí z levé strany autorčina obličeje, která je pro výstup konformní, bez skvrny. V anotaci k projektu umělkyně zmiňuje, že lidé v minulosti nevěděli, jak na tyto anomálie reagovat, kdy lidé při honu na čarodějnice považovali skvrnu za ďábelské znamení nebo během nacismu byly na jedincích prováděny nelidské pokusy v zájmu o zachování čisté rasy. Francesca Bergamini skrze své osobní zkoumání potvrzuje, jak silně je kladen důraz na krásu, která má v současném světě velikou moc a čelit jí vlastní nedokonalostí se stává střetem konvenčních norem s realitou.








fot. 87-89 Francesca Bergamini: *Beauty is a currency* (2016)

## INTERPRETACE SYMPTOMŮ

V této kapitole se budu věnovat osobní zkušenosti s vlastními symptomy, které mi nemoc způsobuje. Onemocnění roztroušená skleróza je degenerativní, což znamená, že je nemoc v progresu a dochází ke zhoršování zdravotního stavu. Symptomy jsou nestálé a postupem času přibývají. Tato kapitola se tak stává od prvního momentu ne zcela pravdivou, protože dochází k neustále proměnlivosti vývoje onemocnění a tudíž i jejich příznaků.

## Boty

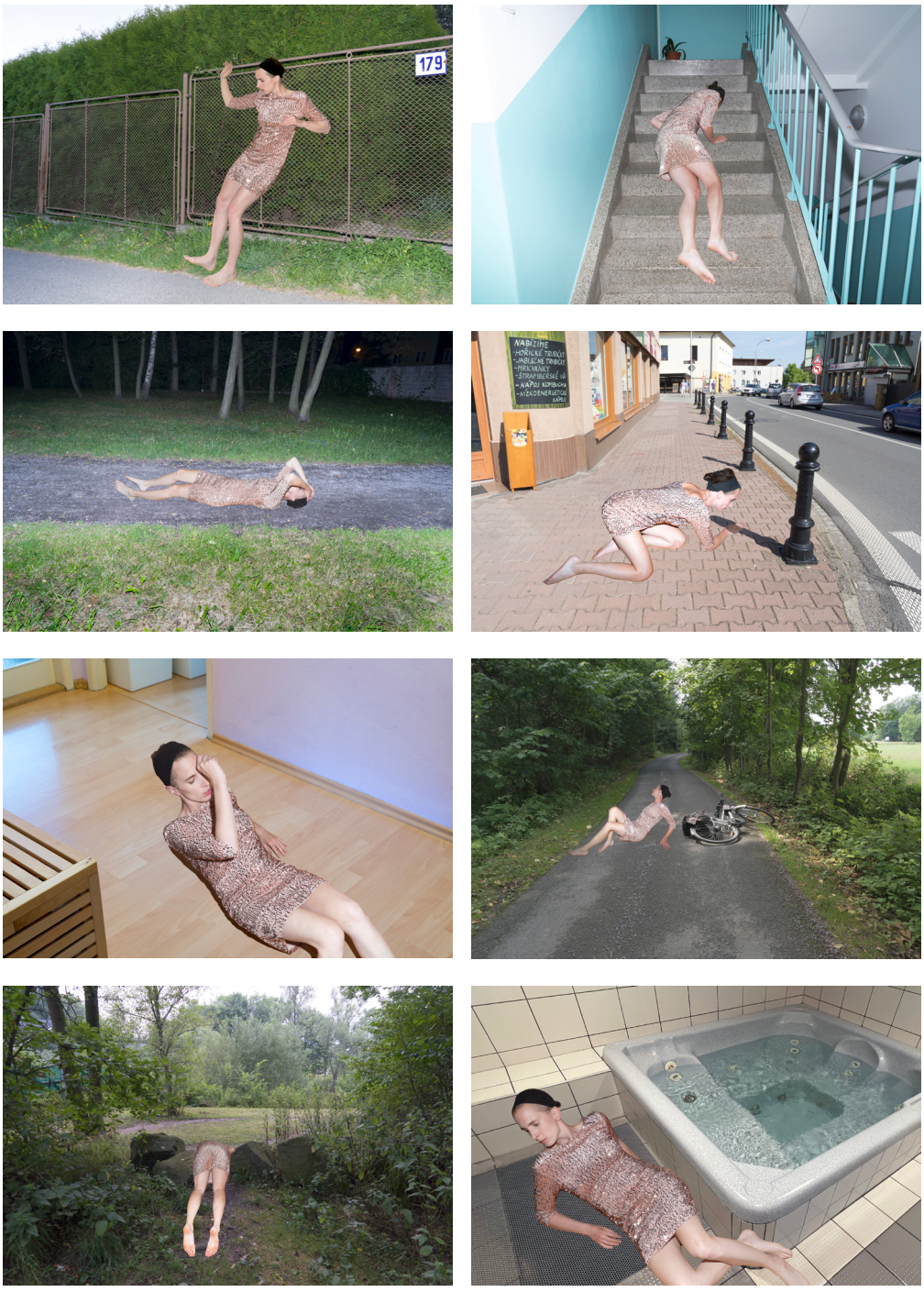
To jsou mé boty, které jsem nosila. Mám je schované ve sklepě, protože doufám, že je zase jednou nosit budu. Zlaté linie označují místa trnutí a ochabování končetin, které díky nemoci pociťuji.



fot. 90-97 Petra Vlčková: *Boty* (2020)

## Pády

Jedním z častých projevů nemoci RS bývá ochabování končetin a potíže s rovnováhou. Rekonstruuji vlastní pády, které jsem si díky nemoci přivodila. Vracím jsem se na místa, kde jsem upadla a formou koláže zobrazuji pád a polohu, která následovala. Jsem oblečená do společenských šatů, které podtrhují absurdnost situace, kdy se noblesnost osobnosti promění v její degradaci. Zlatá barva, to je nemoc.




fot. 98-105 Petra Vlčková: *Pády* (2019-2024)

## Rozbor pádu

Nepamatuji si svůj první pád. Pamatuji si však pády, u kterých byli přítomni další lidé. Takové pády se nejčastěji stávají ve městě. Když se to stane, zastaví se mi čas a já cítím tu neskutečnou pozornost cizích lidí na mou osobu. Chci se propadnout dál až pod zem a vymazat celou situaci, která nastala. První tendence po pádu, je ukázat, že jsem v pořádku a že mám vše pod kontrolou. Je mi trapně za sebe i celou situaci. Kéž by se to nestalo. Je to pro mě ponižující, protože vím, že si lidé za příčinou mého pádu budou představovat mnoho věcí, což už nemůžu mít pod kontrolou. Teď, když mám hole, okolí přijímá mé pády jinak a většinou mi chtějí pomoci. Nebo alespoň nekoukají tak okatě.

Speciální pády se dějí na kole. To mnou vždy projede adrenalin, protože mám strach, že si něco zlomím. Padat bez kola je snazší než s ním. Tím, že už používám elektrokolo, je celá konstrukce těžší a hůře ovladatelná. Nejčastěji padám z důvodu smyku nebo najetí hranou kola na nerovnost. Stěží se mi pak kolo daří vybalancovat a tak se s ním raději položím odevzdaně na zem.

V rozhodujícím okamžiku pádu, kdy vím, že nezvratitelně upadnu, se mi doslova zastaví čas a já si řeknu: „Nemáš na výběr, upadni!“ Během té chvilky se pádu přestanu bránit a nechám své tělo letět prázdnem v naději, že upadnu co nejlépe. Pádu se podvolím a věřím svému tělu, že se poskládá do nejlepší možné pozice, aby se nezranilo. V další fázi nastává vnitřní otřes a já už racionálně vyhodnocuji, jestli jsem v pořádku. Někdy mi trvá, než jsem schopná se pohnout. Poté své tělo posbírám ze země a vrátím se zpátky do reality, ve které jsem já už společně s okolím.



fot. 106 Petra Vlčková: *Rozbor pádu* (2019)

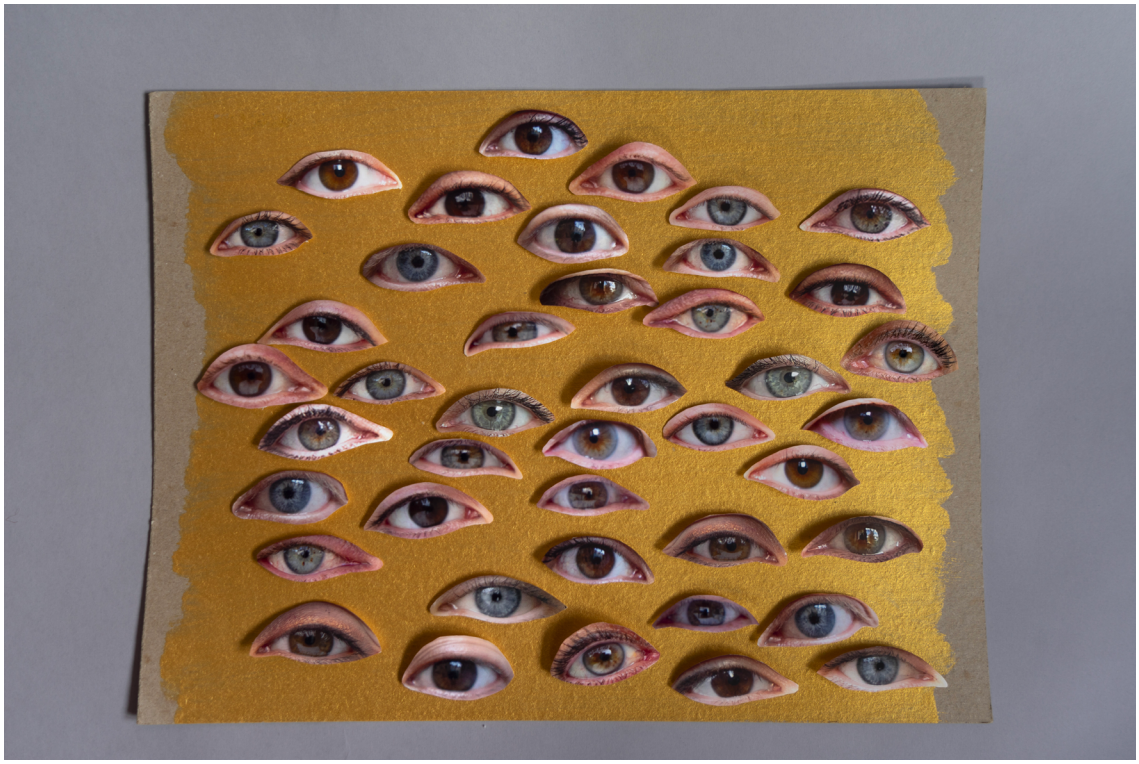
## Oči

Když jsem v pohybu, ale i když se zastavím, lidé se na mě často dívají, rentgenují pohledem mé tělo a snaží si domyslet, co se to se mnou děje. Nedělá to každý, ale většina lidí ano. Jsou zvědaví. Někteří doslova civí, jiní se svůj pohled snaží skrývat, některé pochopitelně vůbec nezajímám. Pohledy dětí jsou mi jako jediné příjemné, protože jejich zvídavost se projevuje v silné upřímnosti a zcela otevřeně, přiznaně.

Lidé mi věnují pohledy skrze mou nohu. Přemýšlím nad tím, co se jim honí hlavou a jaké by to bylo, kdybych jejich myšlenky slyšela:

Co jí je?
Zranila se?
Jak se zranila?
Co má za zranění?
Chodí divně.
Je opilá?
Má obrnu.
Vypadá hrozně.
Chudáček.
Taková mladá holka a jak chodí!
Je postižená.
Co to má za postižení?
Vypadá šíleně, když jde.
Jako to je fakt úlet.
Doufám, že si nevšimla, že se na ni dívám.
Panebože, proč tak chodí?
Co má s nohou?
Možná je to feťačka.
Asi ji to bolí.
Je mi jí líto, nechtěl bych chodit jako ona.
Proč se tak plouží?
Potřebuje pomoc?
Mám jí pomoc?
Zeptám se.

Oči na fotografiích jsou oči členů rodiny a přátel, kteří mě takto nepozorují a nikdy nepozorovali.



fot. 107 Petra Vlčková: *Oči* (2023)

## Monument

V části práce nazvané *Monument* jsem použila fotografie z cest, kde jsem se nechala vyfotografovat na významném místě nebo před monumentem, jako běžný turista. Oči na noze symbolizují pozornost, jež jsem dostala skrze pohledy jiných návštěvníků během prohlídky místa a stala jsem se sama pro ostatní určitým monumentem. Očima posetá noha stírá hranice mezi signifikantním objektem či prostorem a mým tělem. Zájem je rozdělen mezi roviny, jež jsou principiálně rozděleny do protichůdného postavení v kontextu výkladu jako něco funkčního vs. nefunkčního, stabilního vs. nestabilního, krásného vs. ošklivého, zdravého vs. nemocného. Tento model je aplikovatelný do dalších situací mého života v slabším i silnějším důrazu.








fot. 108-110 Petra Vlčková: *Monument* (2022)

## Punčochy

Fotografie vznikly jako autoterapie za účelem přijetí vlastní stigmatizace. Ventilovala jsem pocity spojené s pozorností na mou kulhající chůzi způsobenou postižením pravé nohy. Vytvořila jsem punčochy s očima, které znázorňují pohledy okolí na můj pohyb. Punčochy jsem použila jako artefakt, kterým se, když si ho obleču, osvobodím od svého stigmatu. Záměrně pózuji s pocitem vyzývavosti a provokativnosti, což jsou pozice, které si během chůze nemůžu dovolit, protože působím díky pohybu vlastního těla neohrabaně, nejistě, nestabilně. Punčochy zdánlivě odkazují k pohádce *Červené střevíčky* od H. Ch. Andersena, kde boty měly kouzelnou moc.



fot. 111 Petra Vlčková: *Punčochy I* (2022)



fot. 112-125 Petra Vlčková: *Punčochy II* (2022)

## Chůze

*1. 9. 2020*
*Každým krokem se přemáhám.Vyvinout pohyb ke kroku je tak těžké. Nemám energii tam dole, dole na těle. Nedokáži tam dostat energii. Proto se motám jako opilec a soupeřím se stabilitou. Tak ráda bych to ustála, ale nevím jak probudit proces, který by pro tu chvíli fungoval. A tak jdu, motám se a doufám, že nikoho nepotkám, protože ta nejistota v chůzi je tak nápadná, že by to bylo na ostudu.*



fot. 125 Petra Vlčková: *Chůze* (2022)



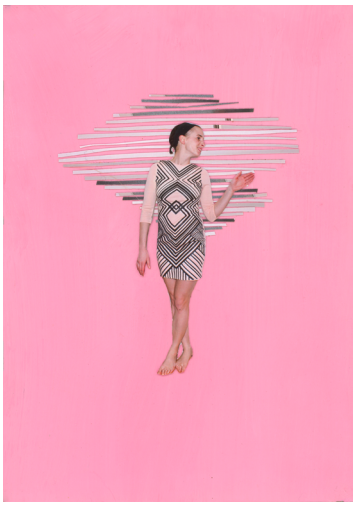
fot. 127 Petra Vlčková: bez názvu (2019)



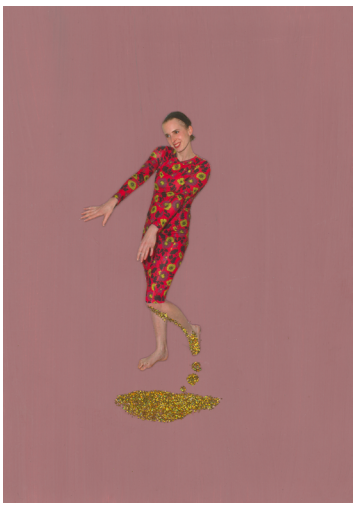
fot. 128 Petra Vlčková: bez názvu (2018)

## Entita

Roztroušená skleróza se skrývá. Dělá, že není, ale ona je. Prapodivně si pohrává s mým tělem a mění často podoby. Umí se přizpůsobit a potom najednou sekne drápem, zaútočí, kdy to od ní nejméně čekám. Zase se upozadí a stane se neviditelnou. Je se mnou. Pořád. Snaží se vypadat nenápadně a splývat se mnou. Já o ni ale vím, cítím ji při sobě.







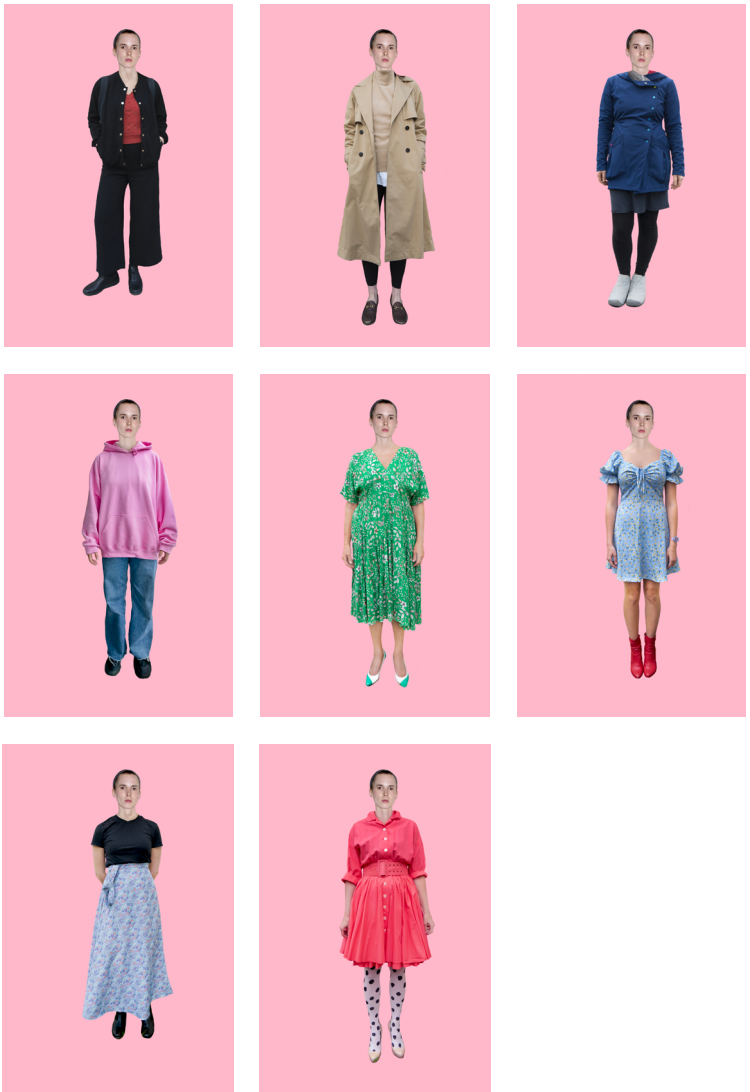
fot. 129-133 Petra Vlčková: *Entita/Mimikry* (2018)

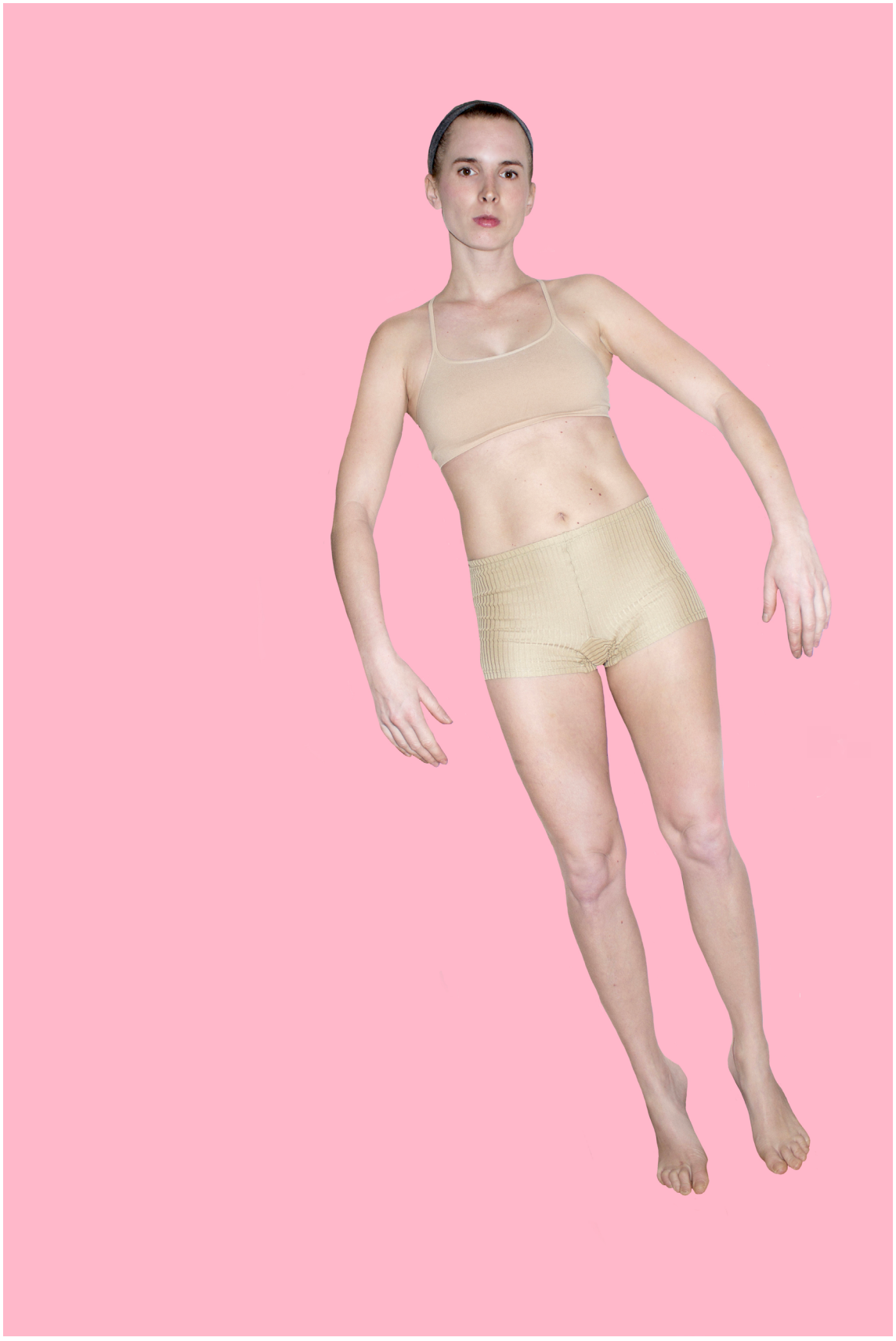
## Těla

Kdybych si vyměnila své tělo s někým, kdo má tělo zdravé, jak bych se cítila? Více by mě však zajímalo, co by říkal člověk, se kterým bych si své tělo vyměnila. Ráda bych si s ním pak povídala, jak se cítil. Je můj vlastní obraz na sebe samu natolik ovlivněn nemocí, že své limity předem utvářím a proto se projevují, nebo je to horší než si myslím a já své tělesné schopnosti ztrácím bez plného uvědomění?

Když jsem si pomocí fotografie začala vyměňovat tělo, cítila jsem mrazení. Jak jednodušší by to všechno s vyměněným tělem bylo. Z fotografií vnímám svobodu, kterou jsem si vizuálně vytvořila. Šaty a boty, které bych si neoblékla, protože mě limitují v pohybu, mohu na fotografii mít a experimentovat se svým stylem.

Svým tělem jsme definování. Naše tělo nám dává limity, ze kterých vycházíme. Tělo je obrazem naší osobnosti, ale i případné nemoci.





fot. 134-142 Petra Vlčková: *Těla* (2022)

## MÍSTA

Tak, jak je nemoc obsažena v mém těle, přirozeně se k nastalé situaci přizpůsobuje i venkovní okolí. Protože jsem nemocná, jsem propojena s institucemi, se kterými bych v propojení za jiné situace nebyla, případně by můj záměr při návštěvě daných míst byl odlišný. Některé z míst se stávají až privilegovanými, protože je můžete navštěvovat, jen když splňujete určité podmínky. Těmito místy myslím odborná pracoviště jako RS centrum, rehabilitace, lázně, magnetickou rezonanci. Pro mnohé z nás ve spojitosti důvodu návštěvy těchto míst může jít o jistý pocit prokletí, protože v souvislosti s místem prožíváme nejistotu či strach. Tím, čím jsme obklopováni, nás ovlivňuje. Vladimír Brož alias Vladimir 518 v rozhovoru pro pořad *MišMaš Art* zmiňuje, že architektura je kulisami našich životů, jenž náš život zároveň utváří.[37] Člověk, který začne navštěvovat instituce související s jeho zdravotními problémy, je vystaven poznání nového světa, ale také nového systému. Instituce spojené s nemocí jsou určitým způsobem tajuplné, protože se dotýkají právě tématu nemoci potažmo smrti. Do takových míst člověk dobrovolně vstoupit zkrátka nechce, protože stát se privilegovaným ve spojitosti s těmito místy znamená být pacientem, který potřebuje daná místa k tomu, aby byl určitým způsobem pod kontrolou, aby byl léčen. Být kontrolován znamená postrádat svobodu.

[37] https://www.youtube.com/watch?v=r0jSIFzM-0c&list=PL-GKe4Dje52XIfChLe7RH_CmvjMGAaOiW&index=16

## William Eugene Smith

Tak, jak nás nemoc přivede do určitého prostředí, může nás prostředí naopak dovést k onemocnění. Fotografem, který tuto skutečnost zachytil ve své práci byl významný fotožurnalista William Eugene Smith. Zabýval se tématem znečištěného životního prostředí, jenž mělo fatální vliv na život jeho obyvatel. V jeho poslední fotografické eseji s názvem *Minamata* zpracovává téma otravy rtuťovými odpady obyvatel rybářské vesnice Minamata v prefektuře Kumamoto v Japonsku, kterou způsobila chemická továrna společnosti Chisso. Pojem Minamata neoznačuje pouze místo, ale také neurologické onemocnění, jehož jméno bylo převzato z místa, kde se choroba poprvé objevila[38]. Onemocnění se prvně projevilo v roce 1956, podruhé pak Minamatská nemoc propukla v roce 1965 v prefektuře Niigata. Za nemoc byla prohlášena a oficiálně přijata v roce 1968, kdy vláda uznala, že ji způsobilo průmyslové znečištění. Od této chvíle začalo úsilí obětí pohromy o odškodnění. Fotograf se velmi výrazně zasadil o to, aby svými snímky informoval veřejnost o hrůzné události, která se stala. Fotoreportáž a následovně kniha *Minamata*, na niž pracoval i se svou tehdejší ženou Aileen Mioko Smithovou začal fotografovat po svém příjezdu do Minamaty v roce 1971, kde strávil tři roky. Pronajali si pokoj u rodiny jedné z obětí, což jim umožnilo být v úzkém kontaktu s poškozenými a sblížit se s dalšími obyvateli vesnice, které postihl stejný osud. Právě motiv blízkosti je to, co výrazně prostupuje jeho fotografiemi. To, že si s rodinami za dobu svého pobytu v Minamatě vytvořil úzký vztah umožnilo v jeho práci zachytit intimitu a hluboké emocionální rozpoložení jeho objektů. Snímek Tomoko a matka ve vaně je toho důkazem. Milující matka koupe svou nemocnou dceru, která je z důsledku choroby mentálně nepřítomná, se zkrouceným tělem. Fotožurnalista dlouhodobým souborem odhalil světu zrůdnost a bezohlednost společnosti, která poškodila zdraví tisíce obyvatel.[39]



fot. 143 W. Eugene Smith: *Minamata*, *Tomoko ve své vaně* (1971)

---

[38] Neurologické onemocnění, které je způsobeno otravou rtutí. Mezi hlavní příznaky patří ataxie, hypestezie rukou a nohou, generalizovaná myastenie, ztráta periferního vidění, poškození sluchu a vady řeči. V krajních případech propuká šílenství, dochází k ochrnutí, postižený upadá do kómatu a smrt nastává po týdnech od nástupu choroby. Vrozená forma nemoci může také zapříčinit poškození plodu. (Wikipedia)

[39] (https://www.magnumphotos.com/arts-culture/society-arts-culture/w-eugene-smith-minamata-warning-to-the-world/)



fot. 144 W. Eugene Smith: *Minamata* (1972)



fot. 145 W. Eugene Smith: *Minamata* (1971)

## Mary Ellen Mark

Mary Ellen Mark v souboru *Ward 81* zobrazuje pacientky ženského psychiatrického oddělení 81 státní nemocnice v Oregonu, které zachytila během svého pobytu v tomto ústavu, kde strávila 36 dní. Do ústavu se dostala při příležitosti focení reportáže o právě probíhajícím natáčení filmu *Přelet nad kukaččím hnízdem* režiséra Miloše Formana. Během vzniku reportáže se potkala s některými pacientkami tohoto oddělení, které bylo uzamčené z důvodu, že byly považovány za nebezbečné vůči sobě i okolí. V roce 1976 dostala povolení společně se spisovatelkou a sociální vědkyní Karen Folger Jacobs v prostorách oddělení pobývat, pacientky fotografovat a vytvořit rozhovory. V projektu *Ward 81* se Mary Ellen Mark podařilo zachytit intimní momenty pacientek v jejich přirozeném prostředí ústavu a skrze texty Karen Folger Jacobs přiblížit myšlenkové pochody protnuté pohnutými příběhy životů nemocných žen. Projekt byl publikován v roce 1979 v knize se stejným názvem *Ward 81*.

Prostředí psychiatrické léčebny, které soubor *Ward 81* ukazuje, je podstatnou součástí celého projektu. Pacientky zde žijí v naprosté izolaci a prožívají každodennost ve vymezeném prostoru mimo společnost. Prostory ústavu bezpochyby formují vnímání pacientek a skrze prostředí tak Mary Ellen Mark ukazuje určitou bolest bez možnosti úniku. V tak přesně determinované zóně je člověk vystaven vnímání nejmenších detailů. V knize *Ward 81* autorka píše:

„Okna na oddělení 81 jsou pokryta ocelovou síťkou s diamantovým vzorem, která vypadá jako cyklonový plot. Nejsou to mříže, ale slouží stejnému účelu, a tak je ženy nazývají.

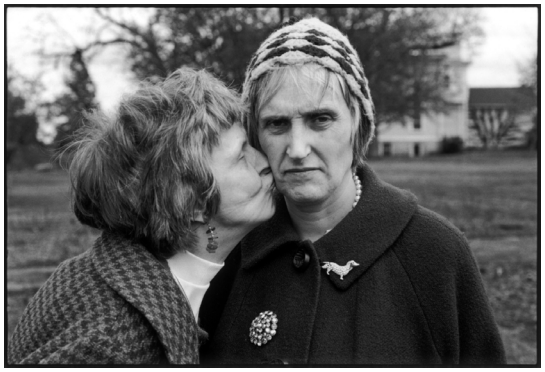
„Podívejte!“ ozve se silný hlas. „Právě u tohoto okna proletěl krásný černý havran. Miluji tyto ptáky, když prolétají kolem a usadí se na stromech. Jsou tak roztomilí! Ale zatáhnu závěsy. Nechci vidět ptáky skrze mříže. Pokud nemohu být venku v kráse přírody, nechci to vidět!

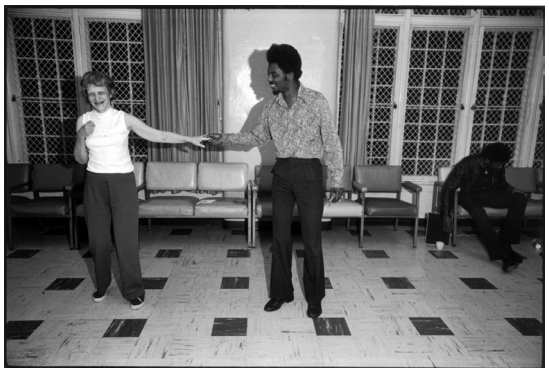
„Máte opravdu štěstí,“ pokračuje, „protože vám všechno o oddělení 81 povím. Víte, včera jsem napsala báseň o svobodě. Chtěla jsem vám ji přečíst. Ale rozhodla jsem se, že to neudělám, protože svoboda v blázinci nemá žádný význam!”[40]

[40] https://maryellenmark.com/books/ward-81









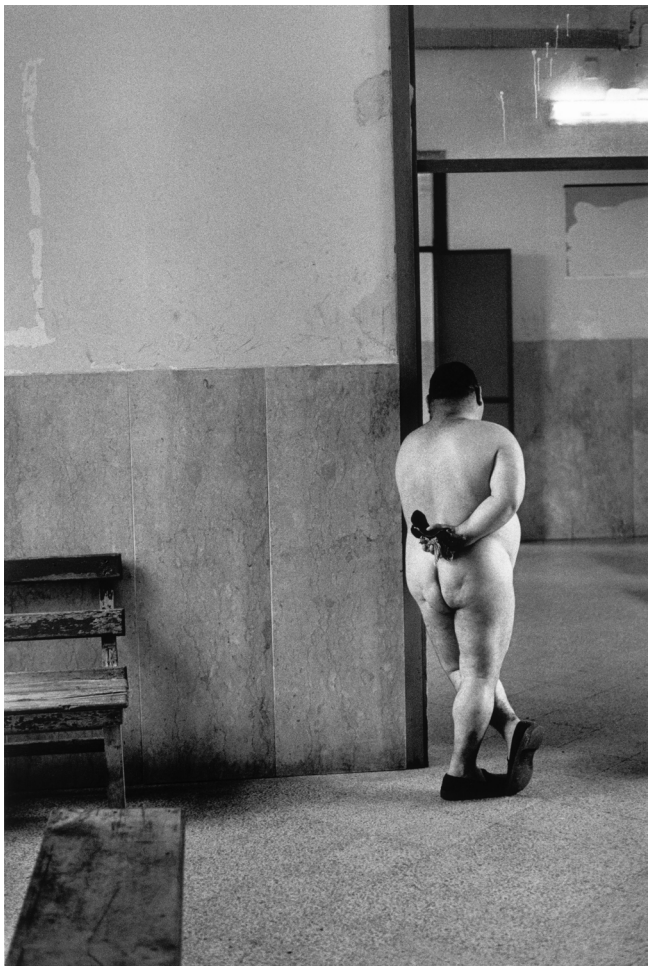


fot. 146-153 Mary Ellen Mark: *Ward 81* (1976)

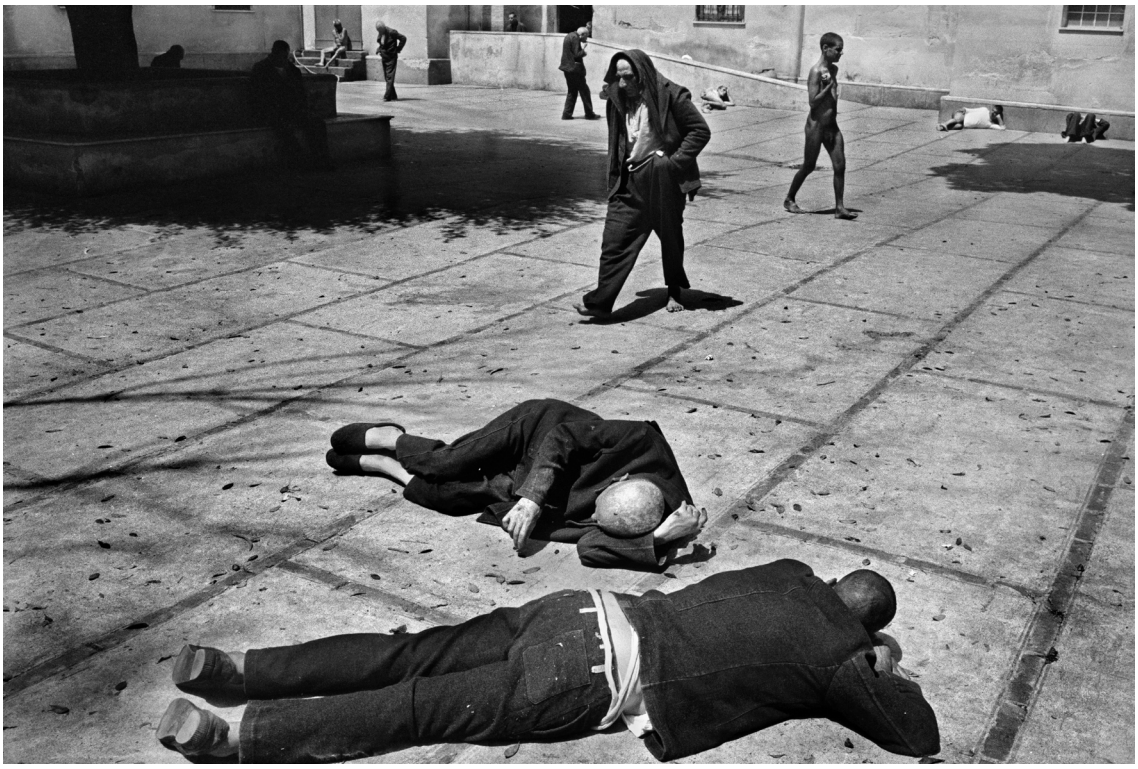
## Josef Koudelka

Fotograf Josef Koudelka poznal ve svém životě mnoho míst a skrze svůj postoj odmítl lpět na majetku s tím, že se vzdal hmotných statků a svůj život zasvětil nomádství. Ačkoli jej k tomu donutily politické okolnosti, fotograf si zvolil svobodu, které dosáhl cestováním se záměrem se neusadit. Josef Koudelka v knize *Exily*, která formou subjektivně dokumentárních fotografií pojednává o umělcových pocitech, které prožíval v emigraci a která se řadí k nejvýznamějším fotografickým publikacím 20. století, zachytil řadu evropských míst skrze které zobrazil pocit odcizení v důsledku vlastní emigrace. Jedním z fotografovaných míst se stala také sicilská psychiatrická léčebna v Palermu, kterou fotografoval od roku 1982 až do roku 1995, kdy instituci zavřeli. Stejně jako pocity pacientů, kteří žili v určité izolaci, utrpení, Koudelka odráží své vnitřní rozpoložení ve výsledných fotografiích, které prožíval po nuceném odchodu z Československa roku 1970.

Série z psychiatrické léčebny je součásti širšího projektu *Exily*, ve kterém zkoumal okrajové skupiny obyvatel, jejich vykořeněnost, k čemuž mu dopomohla jeho vlastní zkušenost exulanta. Připravuje se však kniha s názvem *Borderline*, soustředěná na prostředí samotného léčebného ústavu.







fot. 154-156 Josef Koudelka *Exily, Psychiatrické léčebna v Sicílii* (1984-1985)

## Adam Broomberg a Oliver Chanarin

Britské umělecké duo s jihoafrickými a židovskými kořeny Adam Broomberg a Oliver Chanarin začínali fotografovat pro časopis *COLORS*, na kterém zprvu spolupracovali s Oliviero Toscanim, až jej později převzali do vlastních rukou. V roce 2000 během působení pro časopis započali projekt s názvem *Ghetto,* ve kterém zachycovali život v místech odtržených či uzavřených od okolního světa. Navštěvovali dvanáct ghett jako uprchlické tábory, věznice, psychiatrické léčebny. Při té příležitosti vznikaly rozhovory s lidmi právě z uzavřených komunit, které díky autentickým svědectvím měly narušit ustálený přístup dokumentární fotografie, kde má fotograf výsadní postavení nad svým subjektem a má kontrolu nad tím, jak je výsledná fotografie interpretována a vůbec jak je s ní nakládáno. Portrétovaným položili vždy stejné otázky: „Jak jste se sem dostali? Kdo má moc? Kam jdete, abyste byli sami? Aby jste se milovali? Aby vám opravili zuby?“[41] Oliver Chanarin zmiňuje: „Měli jsme jednu zkušenost v psychiatrické nemocnici v Itálii, kde jsme fotografovali muže doslova připoutaného k lůžku. Byl zřejmě svázán pro vlastní bezpečnost. Nemohl být v horší situaci a přesto, když jsme se ho zeptali, jestli mu můžeme udělat fotografii, řekl ano, což je nelogické.“[42] Broomberg dodává, že se však celá situace jeví logicky, protože tím, že měli umělci povolení léčebny, nabyli autority před pacienty, což poukazuje na vliv mocenského stavu, který mezi fotografujícími a portrétovanými vznikl. Prostředí tak předem určuje role jednotlivců. Ve své práci jsou inovativní a konceptuální. Svým přístupem rozporují tradiční dokumentární a fotožurnalistický styl ve fotografii.



fot. 157 Adam Broomberg a Oliver Chanarin: *Ghetto* (2003)

[41] http://www.broombergchanarin.com/ghetto

[42] https://bombmagazine.org/articles/2014/12/10/adam-broomberg-and-oliver-chanarin/

## INTERPRETACE MÍST

V kapitole *Místa* jsem si zvolila prostředí, která díky své nemoci navštěvuji, jež začala v určité pravidelnosti protínat můj život a nenápadně formovat mou osobnost. Každé z míst je pro mě nějakým způsobem fascinující. Pozoruji jeho *génius loci*, ale také zaměstnance, ostatní pacienty, kteří k danému místu bezesporu patří. Je zajímavé vnímat, jak jsou druzí místem ovlivňováni, jak se chovají, stejně jako se v místě chovám já. Nejzajímavější poznání mi přinesla zkušenost s lázněmi, které mi ukázaly řadu fenoménů spojenými právě s léčebným místem. Z těchto důvodů jsem si při každém lázeňském pobytu vedla deník, do kterého jsem zapisovala své postřehy, pocity, situace, které jsem v lázních prožívala. I přesto, že jsou místa určitým způsobem stigmatizována, uvědomuji si, že se v nich cítím bezpečněji než na běžných místech, protože je zde zohledněn můj problém a já se přestávám hlídat v tom, aby si někdo mé pohybové nezpůsobilosti nevšiml. Tato místa mě zbavují pocitu ohroženosti a vrací mi zpět ztracenou svobodu.

## Lázně

Poprvé jsem byla v lázních v roce 2001, kdy mi byla čerstvě diagnostikována roztroušená skleróza. Byla jsem v Klimkovicích v dětském sanatoriu. Poté jsem v lázních dlouho nebyla, neviděla jsem důvod, protože jsem se cítila dobře, zdravě a bez omezení. V roce 2020 jsem poté jela na ozdravný pobyt opět do klimkovických lázní, kde jsem už byla na dospělém oddělení. Další rok jsem pobývala v Beskydském rehabilitačním centru, které je poblíž Čeladné. V roce 2022 jsem absolvovala pobyt v Rehabilitačních sanatoriích Darkov.

Každé lázně mají svou estetiku. Pobývat tak v prostředí lázní nepřináší pacientovi jen léčebné účely stran procedur, ale celkový dojem z okolí, které se pacientovi jednoduše líbí a cítí se v něm dobře, anebo naopak. Každé lázně mají svůj vizuální jazyk, ale taky určitého ducha, kterého částečně utváří prostory lázní společně se zaměstnanci. *Genius loci*, jež pacient v průběhu pobytu vnímá. Mně se lázeňské prostředí vždy nějakým způsobem líbí. Možná je to způsobeno tím, s jakým důvodem tam člověk tráví své dny, a to za účelem uzdravení, přičemž je pro mě tato energie v lázních všudypřítomná.

Lázně jsou uzavřeným světem ve světě, kde o člověka pečují druzí, kde vládne provozní řád a pacient musí dodržovat včasné příchody kamkoli. Pacient se stává středobodem v tomto zvláštním světě a soustředí se jen sám na sebe. Odehrávají se zde mikropříběhy týkající se přátelství, ale též tzv. lázeňských manželství. Důležitou součástí pobytu se stávají odpoledne a večery, kdy má už pacient po procedurách a dle svého rozhodnutí naplňuje volný čas. Odpoledne tak objevuje prostředí lázní a jejich blízké okolí. Večery může trávit s dalšími pacienty, hrají se při tom karty, povídá o životě. Zajímavým jevem jsou taneční zábavy, na kterých pacienti jako zázrakem odkládají berle a nemohoucí pohybu se zapojují do tance. Tyto situace, které se dějí jen v lázních, může pocítit pouze člověk, který je plně účasten, podobně jako je tomu na dětských táborech. Dítě, které na táboře nikdy nebylo, nemůže pochopit vyprávění o táboře.

V lázních se pacient cítí součástí tamní společnosti. Je to pravděpodobně způsobeno tím, že každý pacient má problém, který přijel do lázní řešit a všichni jsou si mezi sebou v tomto směru rovni. Někdy pociťuji slabou závist, když pozoruji lidi, kteří přijeli do lázní za účelem pooperační rekonvalescence a jejich chůze se díky rehabilitování, narozdíl od mé, postupně zlepšuje. Irituje mě, když druzí hodnotí mou nemoc. Když vyřknu název roztroušená skleróza ve spojitosti se mnou, poté, co se mě ostatní na procedurách zeptají, jejich reakce mě uvádí do rozpaků. Buď se zděsí, protože čekají, že důvodem mé špatné chůze je zranění (to je nejčastější představa) nebo pooperační stav. Chápu to tak, že mládí prostě nemoc nesluší a pokud se druhý dostane do kontaktu propojení mládí s nemocí, je to svým způsobem vždy šokující.

## Klimkovice

Lázně Klimkovice mi připomínají svět režiséra Tima Burtona. Je to prapodivné, pohádkové prostředí, které na mě působí až psychedelickým dojmem. V lázních Klimkovice jsem stále ve stavu kochání a objevování nových zákoutí a detailů. Architektonický návrh dospělého komplexu lázní vypracoval Ing. arch. Vladimír Gleich, dětského komplexu lázní Ing. arch. Leinert, kolonádu upravil do současné podoby Ing. arch. Jaroslav Vítek, návrh interiéru a svítidel zpracovali architekti, manželé Hořínkovi.

„Neobvyklé a odvážné architektonické řešení do dneška vyvolává zcela rozporuplné reakce odborné i laické veřejnosti, od těch nadšeně pozitivních, až po výrazně negativní. Podle profesora výtvarného umění Borise Jirků, který se mimo jiné specializuje také na výtvarné realizace v architektuře, je to důkaz, že architekt odvedl vynikající práci. Jirků při své návštěvě Klimkovic v roce 2011 označil lázně za architektonickou perlu. „Když jsem projížděl do kopce od Klimkovic, náhle se přede mnou rozestoupila podzimní bílá mlha a já jsem uviděl *pohádkov.* Podivuhodné stavby plné křivek, barev, tvarů. Dokonce na střeše je část důlního kola. Zblízka už to nebyly domky, ale městečko. Jako na nábřeží v Praze je secesní dům, který nemá dvě stejná okna, tak v Klimkovicích nemají stejná nejen okna, ale ani barvu, ani zeď. Střecha se vlní proti obloze, vížka připomíná broušený drahokam. Velké pospojované koráby se vznáší nad údolím a léčí poutníky a unavené hledající. A to vše se nachází na návrší obklopeném dubovými lesy se skrytými dřevěnými plastikami," komentoval výraznou architekturu Sanatorií Klimkovice Boris Jirků."[43]

V lázních Klimkovice jsem pobývala od 3. 3. 2020 - 31. 3. 2020 a zastihla mě tak první koronavirová vlna, která zásadně proměnila pobyt i celý prostor lázní. Dne 12. 3. 2020 byl v České republice vyhlášen nouzový stav. Ze dne na den byly zakázané veškeré kulturní akce, kolonáda se uzavřela, nesměli jsme se *skupinkovat*, což mělo velký vliv na tolik oblíbené hraní karet, kterým jsme trávili večery. Byly vyhlášeny restrikce, které nám pacientům z lázní vytvořily určitou klec. Byla přítomná nervozita, agrese a strach. Nikdo z nás v tu chvíli nevěděl, co bude dál. Jestli budeme po dobu celé pandemie bez kontaktu s rodinami uzavřeni v lázních nebo nás ihned propustí. Ať už zdravotnický personál nebo pacienti jsme byli zmatení a vyděšeni z toho, co se bude dít. Každý večer jsme úpěnlivě sledovali televizní noviny, abychom věděli o nových státních nařízeních, které se každý den měnily. Nevěděla jsem, jestli lázně vůbec dokončím, což se nakonec podařilo.

---

[43] https://www.sanatoria-klimkovice.cz/cz/historie/

Zápisky z lázní:

*Holky z apartmánu 2A, spolubydlící*

*Lucie (36)*
*Od první chvíle, kdy jsme se potkaly před dveřmi apartmánu a vypadala jako anděl, jsem věděla, že si budeme rozumět. Je optimistická, mluví moc a krásně. S ní řeč nikdy nestojí. Má domeček, který staví s manželem kousek pod lázněmi, tak tam ze začátku, dokud jsme ještě mohli opouštět lázně, utíkala (stejně jako já první víkend domů). Sdílíme spolu pokoj. Po večerech, když ulehneme, si povídáme a pak každá sledujeme svůj seriál. Ona Doktorku Quinnovou, já Netflix, co mi přijde vhod. Občas chodíme na procházky do lesoparku, Lucka si dá tedy každé ráno zahřívací okruh lesem nebo areálem i tak. Vím, že i po lázních zůstaneme v kontaktu.*

*Bára (32)*
*Báru jsem potkala o pár okamžiků později než Lucku. Dojem z ní byl naprosto odlišný, než jaký jsem měla z Lucky. Hned po představení nás zahrnula svými problémy s negativním vztahem se spolubydlící s tím, jak nemůže spát, jak jí chybí Láďa - manžel a vlastně všechno jí chybí. Ačkoli pak mnohokráte překvapila svou dobrosrdečností, Báru si vždy budu pamatovat jako tu, která všechen čas po večerech trávila u Ordinace, Ulice, případně zpráv o koronaviru, ve kterých se tak trochu utápěla, ale alespoň jsme měly téma k rozhovorům, když zrovna nemluvila o sobě, protože o sobě mluvila moc ráda a v nekonečných větách. A když náhodou nebyla středem pozornosti, z ničeho nic odcházela k televizi nebo na cigáro. V posledních dnech jejího pobytu jsem cítila, jak se mnou bojuje o Lucku. Bára je komplikovaná, jak říká Lucka: „To je povaha." Škoda, protože měla dobré srdce.*

*Marťa (52)*
*Marťa na našem apartmánu bydlela v pokoji s Bárou. Jejich vzájemné vztahy, které nebyly dobré prvních pár dní mého pobytu, se projevovaly v soužití na apartmánu nás všech. Ačkoli Marťa (měla taky RS) na mě ze začátku působila drsně, cynicky až odměřeně, po pár dnech jsem si k ní cestu našla a vytvořila si v ní takovou určitou oporu, se kterou si můžu popovídat o všem, stejně jako s Luckou. Marťu jsem obdivovala, pracovala totiž u záchranné služby, a to, že byla určitým způsobem cynická a drsná mi dávalo později smysl právě kvůli její práci. Ale je to děvucha z Břeclavi a její povaha je krásná a srdečná. Doteď si píšeme a vzpomněla si, když už byla sama z lázní doma, že mi odjely z apartmánu Lucka a Bára a já tam zůstala poslední týden sama.*

*3.3.2020*
*Mamka mě ráno hodila do lázní. Hned před apartmánem jsem se potkala s Luckou a vzápětí s Bárou. Pak jsem šla k doktorovi, se kterým jsme si povídali o vile Tugendhat a o tom, jak oba máme rádi Brno. Marťu, 3. spolubydlící jsem poznala během dne. Bára mi vše ukázala, zašla se mnou na sesternu do 3. patra a prozkoumala můj rozpis procedur, přičemž zjistila, že se asi na žádných nepotkáme. Večer jsme šly s holkami do lázeňského kina a pak jsme si daly ještě víno na apartmánu.*

*4.3.2020*
*Šla jsem poprvé za svůj pobyt na snídani. Protože holky chodily na 7.15 h, sice do jiné jídelny, než jsem chodila já, vydala jsem se ráno s nimi, ale do té své jídelny. Až když mě obsluha upozornila, že skupina, se kterou snídám, bude mít snídani až za hodinu, šla jsem na kolonádu a vrátila se, kdy měla. Pak mi začaly první procedury. Během procedur jsem se stavila na kafe a v kavárně vyslechla zajímavý rozhovor tří mužů a ženy kolem čtyřiceti, kteří jí vysvětlovali, jak vychrtlé ženy nemají charisma a krása že je překážkou a že ona si opravdu může věřit. Bylo hezké, jak se ji snaží podpořit. Těchto mužů jsem si vždy v lázních všimla, když byli nablízku. Tolik mě zaujal ten rozhovor. Dlouho poté jsem nad ním přemýšlela, nakolik byl upřímný či milosrdně lživý. Večer byla přednáška o matematice a starých civilizacích, ze které jsem v prvních minutách chtěla odejít, protože jsem vůbec nerozuměla složité matematické terminologii, ale pak se téma začalo dotýkat značení čísel a rovnic čili vizualizování matematiky, a to už mě bavilo, tak jsem vydržela.*

*6.3.2020*
*V pátek jsme šly s holkami na diskotéku do restaurace s názvem Zahrada, která byla vedle jídelen. Bára šla po značném přemlouvání a řečech, že si stejně nebude kam sednout a že je pozdě na to, jít si někam sednout a že si raději otevřeme víno doma a budeme koukat na televizi. Šla nakonec s námi. Když jsme vstoupily dovnitř restaurace, zastavil se mi čas a já jsem si připadala jako ve filmu Miloše Formana Lásky jedné plavovlásky, kdy nás všichni, podobně jako filmové protagonistky, sjeli pohledem od z vrchu dolů a my za tónů Michala Davida hledaly místo, kam si sedneme. U jednoho stolu pro čtyři seděla osamocená postarší dáma, která nás tajemným, ale milým pohledem taky pozorovala. Přisedly jsme si k ní. Později se tajemná paní trochu rozvyprávěla a my se tak dozvěděly, že je tu po operaci kyčle a že ještě před týdnem tančila zumbu.*

*18.3.2020*
*Sedím na slunci u apartmánu a pociťuji, jak vyhrocené tady vše kvůli koronaviru je. Sestry mají problém mi nakapat do ucha tři kapky, protože si myslí, že bych to měla zvládnout sama, ačkoli si lázeňský doktor přeje, abych na kapání docházela na sesternu. U stolu mi postarší pacientky Anna a druhá Anna dávají najevo, že se nestravuji, jak bych měla a že jsem dost vybíravá. Anna, bývalá pražská taxikářka, která je opravdu mimo, ale za každou cenu se musí projevit a mít pravdu, mě fakt irituje, ale zítra odjíždí. Naše dvě Anny od stolu se pořád baví o koronaviru a celkově hledají jen mouchy, jsou negativní. Třeba že šopák přeci není mexický salát a taky: „Nechaly jsme ti mlíko." Já: „Děkuji, jsem zahleněná, nebudu." Taxikářka Anna: „Neboj, není tam maso!" Dneškem jsem si uvědomila, jak zvláštní svět ten lázeňský je. Vznikají tu vztahy, tzv. lázeňská manželství, chlapi se tu chovají jako mlsní kocouři a myslí si, že to není vidět. Jakoby lázně vyrušovaly lidské hodnoty typu - jsem slušný, nepodvádím svou rodinu, chovám se ohleduplně k ostatním, léčím se, jsem pozitivně naladěn, záleží mi na ostatních. Je to svět tak trochu bez hranic, kdy má člověk pocit, že může vše. A proto člověk se záměrem pročistit se, uklidnit se, zapracovat na sobě, kdy k tomu život tady, mimo realitu, vybízí, se může proměnit v to druhé.*

*Člověk podléhá alkoholu, flirtování, natřásání se, pomlouvání, hodnocení atd. Umocňuje to bezesporu situace kolem COVID 19, ale takhle si lázně opravdu nepředstavuji. Krom toho k dnešnímu dni zavedli opatření zákazu opouštění areálu, zdravotníci od včera nosí roušky, zrušení kulturních akcí, obchodníci nesmí prodávat zboží na chodbách sanatoria. Od zítra je stopstav!*

*20.3.2020*
*Když jsem si objednala místo jídla balíčky a oni je, kvůli zákazu opouštět lázně na víkend domů, zrušili, dostávala jsem tři dny automaticky nevegetariánská jídla. U stolu za mnou seděli muži, a proto abych neplýtvala masem, jsem jim nosila své porce. Později se mi stali kamarády, se kterými se skvěle hrály karty. Karty se zásadně hrály u recepce, protože na pokoje jsme si nikoho brát nemohli a na kolonádě, během nouzového stavu, aby nás měli lépe pod kontrolou, jsme se po večeři nesměli zdržovat. Ten večer jsme si karty museli půjčit od jedné pacientky na recepci. Naučila jsem kluky Autobus (který už jsme dříve hrály s holkami na apartmánu), oni mi připomněli hru Prší a Vojnu a od té chvíle jsem hráli karty skoro každý večer, kdy jsme si k tomu dali víno, gin či pivo a poslouchali z mobilů nejrůznější český výběr jako Gotta, Špinarovou, Rottrovou a další interprety, kteří se líbili starším lidem, co seděli u recepce s námi a stejně jako my hráli karty.*

*22.3.2020 Odboj*
*Týden před koncem pobytu v lázních jsme v neděli večer opět hráli karty. Nejprve na kolonádě, později u recepce, kde byli společně s námi i další lidé posedávající ve dvojicích nebo trojicích podle pravidel omezení. Všichni jsme seděli v bezpečné vzdálenosti. Ten večer si pamatuji, že hudební doprovody z mobilních telefonů, které zněly od několika stolů současně, hrály chaoticky a jeden důchodcovský pár naši partu svou hudební produkcí zcela vyšachoval. To bylo úsměvné, ale co už tak úsměvné nebylo, byl hysterický výstup doktorky Čápové. V jedné chvíli kolem stolů u recepce, kde jsme hráli karty, přičemž jsme pili pivo, víno atd., procházela od recepce mladá doktorka, která zaskakovala službu jiného lékaře. Arogantně a povýšenecky, s dávkou agresivity pokárala všechny klienty, co tam v tu chvíli seděli, aby si okamžitě nasadili roušky. Když se jí jeden pán z davu ohradil, že se přeci v rouškách nedá pít, že spolu sedíme v jídelně bez roušek a to nikdo neřeší, že má přeci vysokou školu, kterou dlouho studovala a toto musí jako chytrý člověk pochopit, a kde že má vlastně cedulku, že je lékařka?...Zapomněla ji. Upozornila nás, že si roušky máme nasadit, jinak že volá policii, ještě si stihla zajít pro svou cedulku, od té chvíle známe jméno MUDr. Čápové, a protože pán, který se rozhodl neuposlechnout a roušku si nenasadil, MUDr. Čápová zavolala policii. Přijely dvě policejní auta a asi pět policistů. Pán bez roušky si roušku z přesvědčení stále nenasadil. Pochopitelně první, ke komu hlídka mířila, byl on. On je však svými argumenty o tom, jak spolu všichni sedíme bez roušek u stolu v jídelně, jak jsme tu izolováni od veřejnosti a tohle sezení u stolu, kdy hrajeme karty, pijeme pivo, a to vše ve dvojicích, trojicích, abychom se nesrocovali, máme spuštěné roušky pod bradu, tak kde je ten smysl všeho, smířlivě odzbrojil. Ve chvíli, kdy se pán mladých policistů zeptal, jak dlouho člověk může mít na ústech roušku, ukázal svou, která ani rouškou nebyla, proto-*

*že šlo o ubrousek, ze kterých jsme si jako pacienti sami improvizovaně roušky vyráběli, protože lázně profi roušky ještě neposkytovaly, policisté odpověděli, že neví. Muž řekl, že dvě hodiny a k tomu dodal, že tento pomačkaný ubrousek nosí pět dnů, nemůže si jej vyměnit, protože ubrousky došly, tak proč paní doktorka lpí na něčem, co vytváří od základu absurdní situaci a ještě k tomu jedná hystericky a arogantně vůči starším pacientům. Pánové od policie vše pochopili a dali muži za pravdu. Ten pán uměl moc dobře mluvit. Mluvil klidně, rozvážně a smysluplně. Přiznal se nám poté, že je bývalým právníkem, a proto neměl strach jít do diskuze s policisty. Věděl, co si může dovolit. O chvíli později se však policisté vrátili s látkovými rouškami z recepce, které byly pro pacienty připraveny dle veřejného lázeňského upozornění na následující den - pondělí, a které neoprávněně podsunula policii MUDr. Čápová, aby celou situaci uzavřela ve svůj prospěch. Když muž opět vysvětlil, jak se věci mají a látkové roušky mají klienti oficiálně dostat až zítra, šli jsme s kluky ven, na čerstvý vzduch. Přes okno jsme viděli, že pacienti od recepce odcházejí a jdou na své pokoje. Mysleli jsme si, že MUDr. Čápová vyhrála, ale nebylo to tak. Později jsme se dozvěděli, že pacienti odešli sami, aby neprovokovali a zbytečný výjezd policie mohl být ukončen. Od dalších dnů byl v lázních zákaz prodeje alkoholu. Ráno u snídaně jsem se dozvěděla, že lázněmi se nese historka, že zákaz alkoholu vznikl z toho důvodu, že skupinka pacientů u recepce hrála karty, pila alkohol a protože byli agresivní a odmítli mít roušky, musela to řešit policie. V té chvíli jsme s Márou a Mirečkem založili odboj. Náš odboj spočíval v tom, že jsme v jídelně během oběda obešli naše kamarády pacienty, zjistili jsme, jaký alkohol by si přáli koupit a s kluky jsme pak tajně sjeli do obchodu. U večeře jsme alkohol předali. Předávky většinou probíhaly na záchodě. A tak dědouškové přestali nadávat, že si v lázních nemůžou ani dopřát pivo a babičky s dobrodružstvím v krvi chodily na záchody pro lahvinku Lambrusca. Bylo to takové malé spiknutí pacientů, o kterém jsme věděli jen my. Všichni klienti jsme drželi za jeden provaz. Je zvláštní, jak alkohol spojuje.*







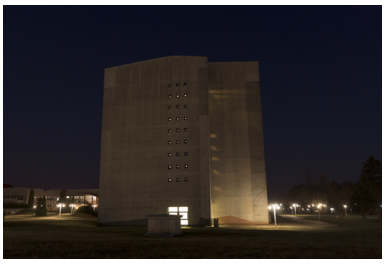
















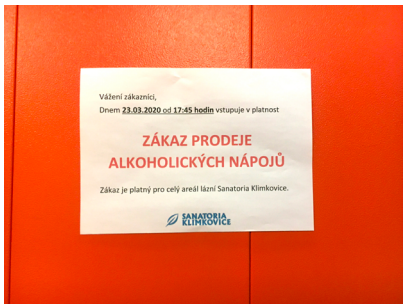











Vážení zákazníci,
Dnem 23.03.2020 od 17:45 hodin vstupuje v platnost
ZÁKAZ PRODEJE
ALKOHOLICKÝCH NÁPOJŮ
Zákaz je platný pro celý areál lázní Sanatoria Klimkovice.
SANATORIA KLIMKOVICE







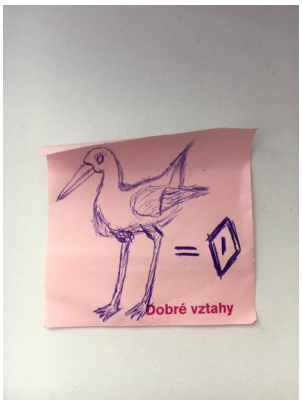











Dobré vztahy



fot. 158-209 Petra Vlčková: *Lázně Klimkovice* (2020)

## Rehabilitační centrum Čeladná

Rehabilitační centrum Čeladná se nachází v rozmezí obce Čeladná a Kunčice pod Ondřejníkem. Dříve byla v areálu centra porodnice, kde jsem se narodila. K tomuto místu mám tak výjimečný vztah. Areál působí starším dojmem než klimkovická sanatoria. Zdejší atmosféra se odráží v podhorském prostředí Beskyd, kdy jsou lázně všemi stranami obklopeny horami a vytváří intimní dojem prostoru.

Rehabilitační centrum Čeladná je svým rozměrem menší než klimkovický areál. Lázně tvoří několik budov jako Léčebný dům Dr. Storch, Apartmánový dům Lara, Léčebný dům Dr. May, Kněhyně, Ondřejka, vila Mátma či léčebný dům Polárka. Uvnitř komplexu budov je vybudován park s jezírkem a výběhem pro kamerunské kozy. Dýchá zde atmosféra první republiky, která se promítá do architektury některých zdejších lázeňských staveb. Svého času zdejší lázně navštěvoval herec Oldřich Nový.

V lázeňském areálu se nachází Galerie malířů Beskyd, v níž jsou zastoupeni především malíři, kteří byli členy *Sdružení výtvarných umělců moravských* (uskupení bylo založeno toku 1907) Ferdiš Duša, Bohumír Jaroněk, Leopold Parma, Alois Kalvoda, Jiří Heřman, Augustin Mervart, Jaroslav Panuška, Roman Havelka, Ferdinand Engelmüller, Karel Langer, Stanislav Lolek, Oldřich Lasák, Valentin Držkovic, Ludvík Kuba, Vlastimil Košvanec.

Zápisky z lázní:

*18. 11. 2021*
*Dnes mi paní doktorka prodloužila lázně. Jsem šťastná, tolik si to tu užívám. Jsem v lázních, ale zároveň jsem si z toho tady vytvořila takový umělecký residenční pobyt. Dopoledne chodím na procedury, odpoledne umělecky tvořím a medituji. Obě složky mají pro mě terapeutický dopad. Léčím se všemi směry. Jsem vděčná za klid, který prožívám. Obklopují mě tu hory a podzim, který tolik miluji. Jsem opečovávaná tolika terapeuty a sama sebou.*

*Fyzioterapie*
*Moje fyzioterapeutka mě vede ke správnému pohybu a k posílení potřebných svalů pro něj. Jsme na sebe napojeny a cítím, že mi a mému tělu rozumí. Někdy se během cvičení s ní pěkně nadřu a mám radost, když mě během cvičení pochválí. Sama za sebe si žádný pokrok neuvědomuji, protože jsem unavená. Přesto pro mě má její slovo váhu. Pozoruje mě a zná mé limity.*

*Perličkové koupele*
*Perličkové koupele mám denně. Koupu celé tělo, nohy nebo ruce. Je to příjemné, ale poté se vždy cítím unavená, protože mi povolí všechny svaly. Během koupelí se o mě stará paní, která je takový ten maminkovský typ ženy, jež dává silný důraz na péči o pacienta, přičemž je do práce natolik ponořená, že se neusmívá, ale její vřelé srdce ji přesahuje.*

*Polárium*

*Celý proces Polária začíná samotnou cestou na proceduru. Do Polária, které je od hlavního areálu lázní vdáleno asi 1,5 km, se přibližuji na své elektrické koloběžce. V šatně se rychle převleču do polárního úboru, který je celý z bavlny, aby mi v komoře nic nepřimrzlo. V šatně skrytě závodím s ostatními pacientkami, protože před komorou nerada čekám, a pořadí příchodů ke komoře rozhoduje o následujícím pořadí do komory. V komoře chodíme po dvou, třech, čtyřech lidech po 3 minutách. Když vstoupíme dovnitř, nejprve jsme půl minuty v místnosti, kde je -60°C a poté se přemístíme do místnosti o -120°C. V místnosti je okénko, kterým nás zvenku pozoruje terapeut, který nám posunky rukou ukazuje, kolik minut jsme již v komoře strávili. Uvnitř chodíme do kruhu, jehož směr po minutách měníme. Chlad mám ráda a umím ho přijímat, ale problém mi dělají končetiny, které se mi špatně prokrvují a po 2 minutách v komoře začínají mrznout, hlavně ruce. Někdy si v komoře představuji, co by se stalo, kdyby se dveře zasekly a jak dlouho by trvalo, než bychom umrzli. Když mě to napadlo poprvé, tak jsem silně zpanikařila, teď si na to jen letmo každou proceduru vzpomenu, abych nezapomněla na pokoru k chladu, který mi tento scénář vždy přinese. Když vyjdeme ven, jdeme si do posilovny na chvilku zacvičit, aby se nám rozproudila krev v těle. Poté jdu zpátky do šatny a ze své skříňky vytahuji zmuchlané oblečení, které jsem tam před tím ve spěchu naházela. Na koloběžce se vracím zpět do lázní. Cítím se svěží a nabuzená, to ten chlad.*

*Čchi Kung*

*Čchi Kung je kolektivní cvičení, které máme zpravidla odpoledne. Je to čínské tradiční cvičení, které pracuje s tělesnými energiemi a snaží se o probuzení energie čchi. Když cvičení absolvuje nový pacient, který jej praktikuje poprvé, terapeutka teorii cvičení pokaždé trpělivě vysvětlí. Nevím, na kolik jsou starší pacienti schopni vnímat výklad o významu cvičení, ale střet se samotným názvem jim dělá problém a často, vlastně vždy, jej zkomolí do slov kungfu, čiči nebo kučing, ty jsou nejčastějšími. Terapeutka to přijímá s laskavým humorem a i cvičení přizpůsobuje dané skupině. Často se stává, že se do ticha, během cvičení, ozve káchání z nedalekého jezírka od místních kačen. Zvuk je specifický, tvořený slabikami cha a evokuje smích. Ten zvuk miluji a vždy mě potěší. Často shodí vážnost situace, která během soustředění při cvičení vzniká. Nejhezčí je, když zvuk vezme do hry i terapeutka a okomentuje jej s humorem pro ni vlastním, odkazujícím k všemocnocnosti přírody. Ano, i káchání je zdejší terapií.*

*Jodové koupele*

*Po jodové koupeli se nechám sestřičkou zabalit do suchého prostěradla a dvou teplých dek. Takhle zabalená ležím deset až patnáct minut v místnosti vyhrazené pro tyto účely. Je tam přítmí a jednotlivá lůžka jsou oddělena závěsem. Až se mi chce, můžu zábal sama ukončit. Fáze vybalování z dek a prostěradla mi vždy připomíná vykuklování z kokonu, kdy opouštím svou kuklu s pocitem metamorfózy vlastního těla. Svou kuklu vždy poskládám, abych za sebou zanechala čisto, ačkoli po vybalení deku a prostěradlo pozoruji, protože se mi líbí ty tvary, ve kterých je tam mé tělo zanechalo.*

*Kačeny*

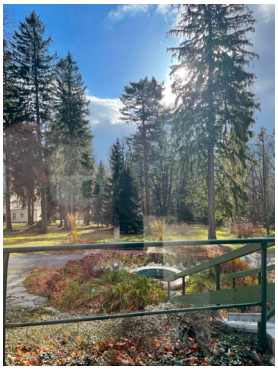
*Kačeny, které během dne pobývají na rybníčku v areálu lázní, jsou pro mě nezbytnou součástí lázeňského komplexu. Jsou po celý den krmeny pacienty zbytky pečiva od snídaně či večeře. Mnozí lidé si s nimi povídají. „Holky, dobré ráno, nesu vám snídani, ale nebudeme se mezi sebou prát, hezky si to rozdělíme, mám toho pro vás dost", jak jsem zaslechla rozhovor staršího pána. I já si s nimi povídám. Pokaždé když kolem rybníčku projdeme s mým psem, kterého tady někdy venčím, kačeny začnou káchat svým typickým výrazným zvukem, který má šest, osm nebo devět po sobě jdoucích „cha". To mě vždy rozesměje a donutí reagovat. „Luci (můj pes), ony se ti smějí! To jsou ale drzé kačeny!" Někdy na ně jen tak koukám. Na večer kačeny někam odlétají, nikdo neví kam, ráno jsou však zpět.*

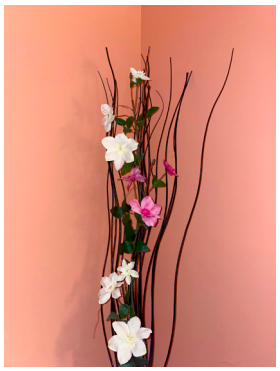
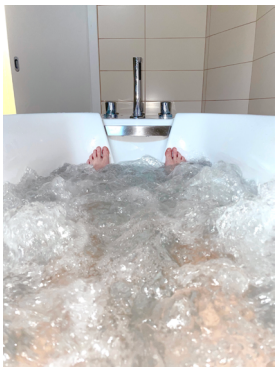
*Pohybová taneční terapie*

*Lektorka pohybové taneční terapie, se vždy pomocí mikrofonů pacientů ptá, jestli přes hudbu slyší dostatečně její hlas. Když se zeptala minulou lekci, bylo ticho a nikdo nereagoval. Usmála se a řekla, že potřebuje naši zpětnou vazbu, protože ve chvíli, ti co mlčí, vypadají, že slyší, ale nereagují právě proto, že neslyší vůbec nic. Potvrdili jsme všichni, že opravdu slyšíme jak hudbu, tak lektorčin hlas a mě přišlo milé, k jakým nedorozuměním během tance může dojít.*

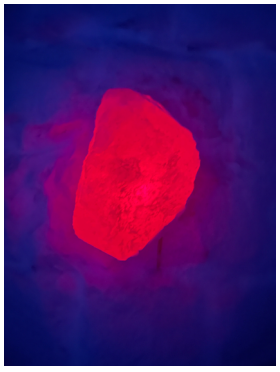
*Redcord*

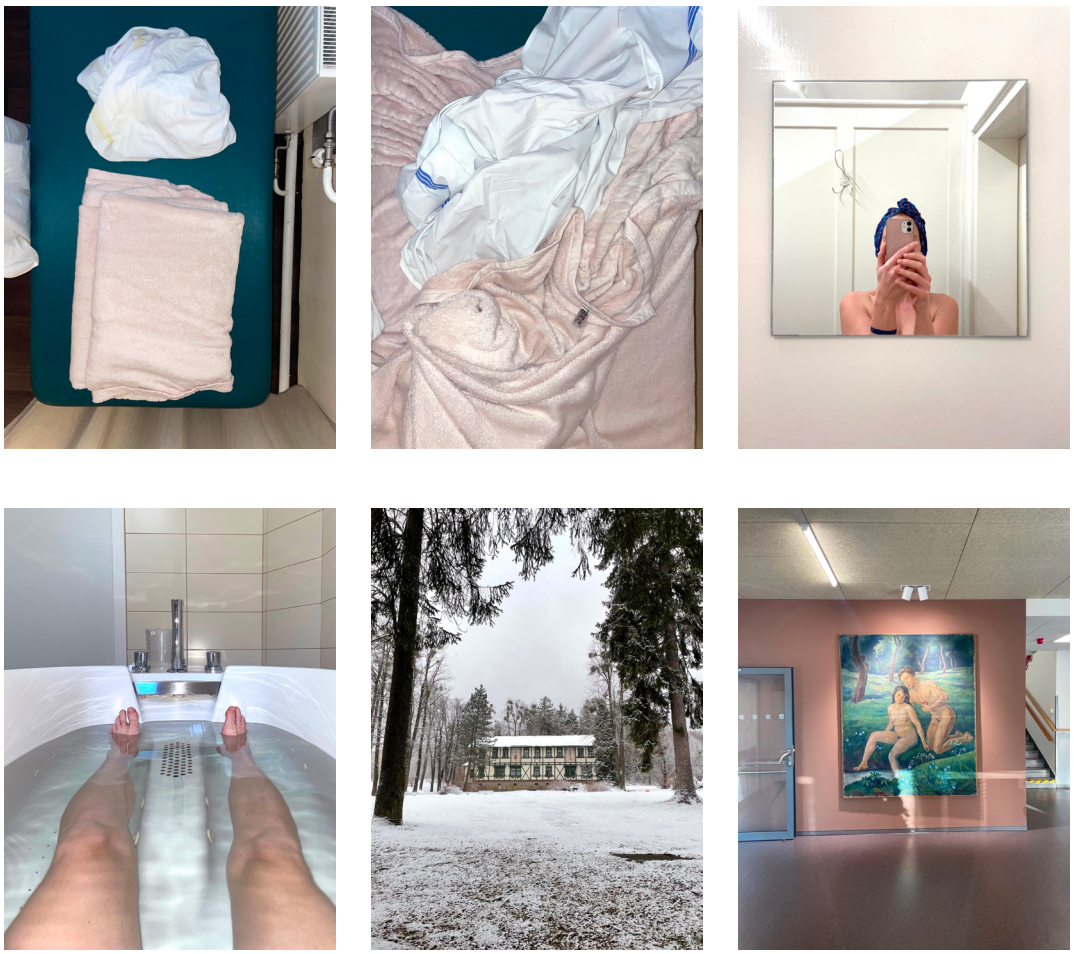
*Během procedury ležím na lehátku a mám ke stropu přivázané tělo v oblasti beder společně s nohami v oblasti pat. Přivázání mi nadlehčuje tělo a já cvičím. Dělám jednoduché posilující sestavy, kdy krčím jednotlivě nebo dohromady kolena, nebo unožujícím pohybem vedu nohy zvlášť či dohromady. Cvičení vypadá jednoduše, a i během posilování nemám pocit únavy. Díky svázání mi evokuje mučednický nástroj. Po cvičení si v pár krocích uvědomuji, že pocit jednoduchosti cvičení, byl pro tu chvíli skutečně jenom iluze. Napálím se sama sebou pokaždé. A tak se stejné téma procedury opakuje stále dokola a já se pokaždé odrovnám.*


LÁZNĚ






fot. 210-126 Petra Vlčková: *Beskydské rehabilitační centrum* (2021)

## Darkov

Lázně Darkov, které tvoří dva komplexy - Historické Lázně Darkov (stará část) a Rehabilitační sanatorium (nová část), se nacházejí ve městě Karviná. Jsou od sebe vzdáleny 5 km. Město Karviná, ve kterém se lázně nacházejí je silně spjato s těžbou uhlí. (Původní Karviná následkem poddolováním zanikla. Zbyl jen šikmý kostel/Kostel svatého Petra z Alkantary). Rehabilitační sanatorium bylo budováno původně jako hotelové domy pro přechodné pracovníky v souvislosti s těžbou. Protože v době výstavby už byla těžba uhlí v útlumu a v místech stavby byl nalezen pramen solankové vody, v roce 1958 Lázně Darkov odkoupily komplex, který tvořily dvě rozestavěné budovy, nechaly přepracovat projekt a dostavěly vše už jako Rehabilitační sanatorium. První z budov byla zpřístupněna v roce 1976.

Zdejší léčebná voda třetihorního původu - jodobromová solanka, je silně mineralizovaná. Obsahuje vetší koncentraci soli než Středozemní moře, Černé moře, Baltické moře a tak je darkovská voda označovaná pro své složení jako nejlepší léčebná jodobromová voda ve Střední Evropě. Když mě taťka navštívil v Rehabilitačním sanatoriu Lázně Darkov, označil jej jako panelákové lázně. Souhlasím s ním, protože mi evokují sídliště, do kterého jsem se odjela 24. 10. 2022 - 21. 11. 2022 rehabilitovat.

Zápisky z lázní:

*1. den (24.10. 2022)*
*Přijela jsem a prostředí na mě nezapůsobilo dobře, lázně mezi paneláky, stvořené z paneláků.*

*Na recepci byl muž v obleku, působil jako ze sedmdesátých let, taktéž paní recepční.*

*Nefalšovaná 70.léta tvořená z prostoru, ale i některými zaměstnanci. Na tohle jsem nebyla připravená a rozhodilo mě to.*

*U oběda jsem se seznámila s Beatou, sedíme u jednoho stolu, je o něco mladší než já, jsem ráda, protože si máme co říct. Bavíme se spolu o knize Šikmý kostel, kterou jsme obě přečetly a jejíž děj se odehrává mj. i ve starých lázních Darkov. Téma knihy hodně rozebíráme a skrz román si zpříjemňuji tohle prostředí.*

*Mám fajn spolubydlící, jmenuje se Květa, má čtyřicetosm let a je kuchařkou ve školní jídelně. Působí skromně a pohodově. Jsem ráda, že bydlím s ní.*

*Večer vyzkouším solankový bazén.*

*Jdeme s Beatou na víno. Povídáme si o svých životech. Je půl desáté. Musíme jít spát, protože nám zhasli světlo v restauraci. Jdu na pokoj a má spolubydlící už spí. Nefungují tu posuvné dveře, musím být potichu, abych ji nevzbudila.*

*2. den*
*Vstanu až na snídani.*

*Dnes mám pět procedur, všechny poprvé - bazén, jodovo bromová koupel, vířivka na dolní končetiny, vířivka na horní končetiny, fitness. Během koupele jsem měla pocit, že jsem v paneláku někomu vlezla do koupelny, ve které si dávám vanu, je to tu tak neobvyklé a něčím bizarní. Panelákové lázně. Bytové lázně. Ano, připomíná mi to bytové divadlo!*

*Chtěla jsem si po procedurách číst v parku, foukalo, přesto jsem šla ven. Prošla jsem se po parku a pak jsem si sedla na lavičku na slunce, že si budu číst. Než jsem nalistovala knihu, sedl si ke mně pacient Mira, asi šedesáti letý týpek z Kopřivnice, chtěl si povídat, chtěl kontakt, já si chtěla číst, on nepochopil. Když mi nabídl, že bychom se mohli po večeři projít a dát si někde pivo, odmítla jsem a raději šla na pokoj. Chtěla jsem si číst, ne si povídat, natož pak s postarším mužem, který se snažil flirtovat. Asi byl hodný, ale táhl z něj alkohol a dělal mi opatrné návrhy. Ne, toto ne! Chci tu mít klid a čas na sebe a ne být pronásledovaná.*

*Po večeři spolubydlící pozvala k nám na pokoj babky, co s ní sedí u stolu, Markétu, Marcelu, Ivu. Hrály jsme karty a vypily tři štamprle likéru z arónie domácí výroby. Karty jsem skoro pořád prohrávala.*

*Mezitím Beata, má spolusedící od stolu, byla na tancovačce, která probíhala v naší budově B od půl sedmé do půl deváté. Psala mi abych přišla. Nepřišla jsem, protože jsme měly návštěvu, ale příště tancovačku omrknout půjdu.*

*3. den*
*Během snídaně kolem mne prošel starý pán, kterého jsem včera potkala na bazéně. Usmál se na mě a řekl: „Nádech, výdech.“ Byl jako kouzelný dědeček, který má šestý smysl a věděl, že se s dechem teď snažím pracovat a přemýšlím už o něm nějaký čas. Po večeři se to stalo znova. Nevím, proč mi to říká, ale vždy mě pohladí na duši.*

*Po snídani, když jsem si chtěla upravit treckingové hole, nešly mi zašroubovat, zafixovat a proklouzávaly v závitu. Obě najednou! Vzala jsem to jako znamení, že už hole třeba brzy nebudu potřebovat.*

*Zašly jsme si s Beatou do kavárny v budově D, kde obsluhuje robot Robík. Poprvé jsem viděla robota, který rozváží kafe a mluví při tom.*

*Zase jsem potkala Miru, jeho přítomnost mi vadí, opět mi navrhl, abychom se šli projít. Musím ho ze sebe setřást. Nevím, proč se na mě tak nalepil.*

*Zašila jsem se v prvním patře v budově D a četla si nerušeně Paní Bovaryovou. Měla jsem klid, protože všichni se chystali na oběd a v prvním patře v budově D skoro nikdo nebyl.*

*Po obědě jsem měla jodovo bromovou koupel, která mě úplně vyčerpala, nebyla jsem po ní schopna nic dělat, ani jít ven, kde bylo tak krásně a já si tam původně chtěla číst.*

*Standa, spolusedící u stolu, nám popisoval, jak se vypaluje slivovice a jaký je rozdíl mezi jablkovicí a kalvadosem. Kalvados se vypaluje ze zimních jablek, jadérek, jablkovice z různých druhů, čili u babičky máme spíše jablkovici než kalvados. Protože v místní palírně míchají jablka od zákazníků všechny dohromady a jediné, co řeší je, aby nebyly nahnilé.*

*4. den*
*Mám pocit, že mé nohy jsou víc a víc unavené, hlavně po koupeli. Musím jim říct, aby mi napouštěli chladnější vodu. Nesnesu teplo, jsem splavená horkem a motám se, když vylezu z vany.*

*Telefonuji s babičkou na chodbě před jídelnou, jde kolem Mira, zastaví se, dělá, že něco hledá, odejde, za chvíli se vrátí, já pořád telefonuji, zase dělá, že něco hledá, telefonuji, ještě chvíli něco hledá, pak odejde.*

*Jdu do parku, čtu si, poté se procházím. Chodí se mi lépe než za celý den, jdu na pokoj, pak na večeři.*

*Po večeři jdeme se Standou od stolu a Beatou na víno, povídáme si o životě, Standa nám vypráví, jak vypalovat slivovici a různé mýty spojené s ní, třeba že stará slivovice ztrácí na chuti, ale i síle a že to vůbec není něco tak výjimečného, když je stará, jak se o ní tvrdí. Vyprávěl nám o svých dětech a domluvili jsme, že nám dá další večer okoštovat jeho slivovici a že si zahrajeme karty. Později se bavíme s Beatou o Bohu, víře, náboženství a zázračných uzdraveních.*

*5. den*
*Celý den jsem unavená, vůbec nemůžu chodit a připadám si jako ubožák.*

*Večer hrajeme karty se Standou, Beatou, Angelem a Monikou. Angelo je spolubydlící Standy, Monika jeho kamarádka z lázní. Monika se mě ptá, jaké je to smířit se s nemocí (vůbec nevím, jak ví, co mi je)…dochází mi, že se zde spíš vizuálně řadím chůzí k důchodcům a postiženým lidem a nezbývá mi kapka atraktivnosti, kterou jsem při pohybu dříve stále ještě pociťovala. Jsem zde řazena do kategorie mrzáků a tato optika na sebe samu mě děsí. Vymykám se sama sobě zpod kontroly. Jako bych o sobě ztrácela i správnou soudnost.*

*6. den*
*Navštívily jsme s Beatou a Janou, s holkami od stolu, šikmý kostel v Karviné, staré Karviné. Zahrála jsem si v tom kostele na varhany, poprvé v životě. Taky jsem si zazvonila na zvon, ke kterému vedly strmé schody, které jsem ale zdolala. V kostele se mi díky tomu, že je na šikmo, motala hlava. Bylo hezké být v místě, po kterém a o kterém je kniha Šikmý kostel, která je v Česku tak populární. Poté jsme jely ke Karvinskému moři, vodní nádrži, která je stejně jako kostel poznamenaná dolováním v dané oblasti.*

*Hráli jsme karty. Zase. Dnes se Standou, Beatou, Monikou, Janou. Dnes už jsem mezi námi všemi ale cítila příliš velké pošťuchování a vzájemné provokování, až jsme se pohybovali na tenké hranici. Poté jsme si ještě povídaly s Beatou a Monikou o ženském sportu, klempířství, dětské psychologii, vlastně o tom, čemu se holky věnují.*

*7. den*
*Neděle. Četla jsem si konečně v posteli a dočetla Paní Bovaryovou.*

*Navštívila mě mamka s babičkou a psem Lucinkou. Navštívily jsme opět šikmý kostel a Fryštát. Pak jsme šly v lázních do kavárny, kde mají robota. Před tím jsem se naštvala s uskladněním elektrické koloběžky, kdy do místní kolovny, kde koloběžka musí být uskladněná, vedou schody. Nesmysl! Nechápu! Musím to objet, nebo mi koloběžku snese bodyguard z recepce. Mít koloběžku v lázních je spíše složité, přitom bych ji mohla vyvést na pokoj výtahem a mít ji u sebe tak, jako jiní mají invalidní vozík. Já ji tak trochu jako invalidní vozík k přesunu používám, neslouží mi pro pouze zábavu, ale i ze zdravotních důvodů. A to jsem koloběžku ještě nemusela dobíjet, je nebezbečné ji nechat během dobíjení bez dozoru. Riziko způsobení požáru tady je…Budu si ji příště brát tajně na pokoj.*

*Jdeme s Beatou a Monikou na tančírnu. Povídáme si o invalidních důchodech, polštině, cestování, dialektech, chvíli tančíme a zase si povídáme. Poté, když nás vyženou z restaurace, si ještě povídáme před výtahy, které zde fungují opravdu mimořádně vytíženě a říkáme si historky z výtahů, které jsme samy zažily.*

*8. den*
*Dnes byl šílený den. Ráno před snídani přišla z vyšetření Květa, že má angínu a posílají ji domů. Pro mě je to velký smutek. Tak nekonfliktní, přátelská spolubydlící se jen těžko nahrazuje, nicméně odjela a mně to bylo moc líto.*

*Po snídani jsem měla sama kontrolu u lékaře. Proto, abych dostála všem principů, které by zde v lázních měly fungovat, vyžádala jsem si na sesterně návštěvu u lékařky, ano, není to v těchto lázních samozřejmostí. Chtěla jsem, aby mě vyšetřila, jestli jsem od své spolubydlící nedostala angínu. Lékařka přišla do ordinace se zpožděním. Když jsem k ní byla předvolána, zeptala se mě, co prý chci, vyčetla mi, že nemám roušku, pokud jsem byla na pokoji se spolubydlící s angínou a že jsem ji měla nosit. Paní doktorka byla úplně mimo, protože podle její otázky bych měla v té roušce i spát. Pokud prý cítím, že bych mohla být nemocná, tak mi vezme na dva dny procedury. To jsem nechtěla! Chtěla jsem jen kontrolu. Celou situaci ve mně umocňovalo vědomí, že paní doktorka pochází z Ruska a její arogance mi opravdu vadila. Nakonec mi sestra do čekárny podala od paní doktorky seznam procedur s tím, že mám v procedurách pokračovat.*

*Nevím, proč tomu všemu předcházelo takové extempore, ale já každopádně nestihla další proceduru.*

*Večer se dozvídám, že mou spolubydlící domu poslali zbytečně, protože měla jen virózu. Neskutečné! Je mi jí líto, protože si poprvé v životě vybavila lázně a dopadlo to takhle. Když jsme se loučily zmínila, že ten proces schvalování lázní a následné hledání termínu, kdy si bude moci vzít dovolenou a opustit vytížený pracovní kolektiv, už podstupovat v nejbližší době nechce. Její odchod byl zbytečný, jen pro nedůslednost vyšetření v lázních.*

*Jela jsem na koloběžce do parku Boženy Němcové, cestou zpátky jsem se ztratila a nemohla jsem se vůbec zorientovat, kudy zpátky do lázní.*

*Večer mě ostatní učili hrát Žolíka - Standa, Beata, Monika, Angelo. Mnoho lidí, mnoho slov. Bylo to chaotické učení.*

*Jsem na pokoji sama. Přeji si, aby byla nová spolubydlící taky tak fajn jako byla Květa.*

*9. den*
*Měla jsem cvičení v bazéně. Lektor byl drsný, předcvičoval tak rychle a byl arogantní vůči pacientům, že se mi to vůbec nelíbilo. Dnes mi dědeček „výdech nádech" během procedury v bazéně řekl svůj životní příběh, kdy mu umřela jedna ze tří dcer a týden po pohřbu šel na očkovaní a čtrnáct dní poté se zhoršil jeho zdravotní stav a diagnostikovali mu neuropatii.*

*Standa nám dnes na obědě řekl, že se v pátek nechává přestěhovat, protože ho Angelo poslední noc vytočil. Že je to alkoholik a kouří trávu a protože nemohl v noci spát, pustil si bezohledně ve 2 hod. ráno televizi, Standu to samozřejmě probudilo a dosti špatně se vyspal. Proto se rozhodl pro razantní krok se přestěhovat.*

*Byla jsem na koloběžce u Karvinského moře, které jsem objela a poté taky staré lázně Darkov. Byla mi zima a byla jsem šťastná, když jsem se vrátila zpět do lázní.*

*Večer jsme byli na diskotéce, přidal se k nám Standa s Janou. Rozhodli jsme se s Beatou, že si dnes uděláme seznamovací večer a natáhly jsme do naší skupinky nové pacienty, které si však asi nebudeme držet dál, protože jsme necítili úplné propojení a naše skupinka kamarádů je natolik výjimečná, že do ni prostě nepustíme každého.*

*Pořád hrajeme karty. Spíš Žolíka než Prší. Žolík mi vůbec nejde.*

*Dnes koštujeme jablkovici od babičky, která mi ji o víkendu přivezla v maskovací plastové půl litrovce od minerálky, aby nikdo nic neodhalil. Standa řekl, že není špatná, že si dokáže představit, že kdyby odhazoval sníh, tak by si ji nalil do plaskačky a v průběhu popíjel. To je jeho humor.*

*Zítra mi pravděpodobně přijde na pokoj někdo nový. Jsem zvědavá, kdo.*

*10. den*
*Jsem dnes unavená. Nejdu ani na koloběžku, odpoledne usnu. Navečer hrajeme karty se Standou, Monikou a Angelem. Beata odpočívá. Přidá se i Jirka. Vyhraji první hru v Žolíkovi, pak už ne.*

*Jsem na pokoji pořád sama, Jsem zvědavá, kdy a koho mi přiřadí.*

*11. den*
*Mám jodobromovou koupel. Obvykle si s sebou pro přesun z kabinky do koupelny, kde je vana ke koupeli beru hůlky. Po dnešní koupeli jsem si uvědomila, že v koupelně nemám nikde opřené hůlky. Zapomněla jsem je v šatně.*

*Zjistila jsem, že mam píchlou koloběžku a tak jsem odpoledne místo u Karvinského moře trávila v parku u lázní, telefonovala jsem.*

*Beata mi koupila hranolky v KFC. Udělaly jsme si u ní na pokoji piknik a povídaly si až do půl dvanácté do noci. Ráno máme obě proceduru na 7.10h.*

*12. den*
*Začínám být alergická na na jakékoli projevy mužské náklonnosti. Vadí mi, jak se zdejší pacienti dvoří ženám, snaží se flirtovat a dělají si případné naděje. To je něco, co už nemůžu snést. Snažím se být k lidem příjemná bez ohledu na to, zda jde o starého či mladého člověka nebo muže či ženu. Zaráží mě, že si to muži tady dost často přebírají tak nějak po svém a dávají najevo, třeba neuvědoměle, svá platonická smýšlení.*

*Jsem na pokoji pořád sama, mám radost, protože budu mít soukromí i přes víkend a můžu si nerušeně číst, tvořit s fotkami nebo sledovat filmy.*

*Dnes jsme hráli karty bez Angela. Hráli jsme Žolíka, já sice nezavřela ani jednu hru, ale bylo to moc fajn.*

*13. den*
*Měla jsem cvičení v bazénu. Cvičitel mě dostal svou bezprostředností a vtipem. Dělal si srandu z toho, že máme určitý cvik vykonat 4000x a po chvíli se zeptal, kolik toho už máme splněno…když někdo odpověděl, že jsme na čísle 3999, tak odpověděl: „Konečně kreativní odpověď.“ Poté po nás chtěl chůzi v bazénu a hecoval nás, že ten, kdo bude poslední, bude ostatním platit pivo. Pak po nás chtěl cvik kopání nohou a že ho máme vykonávat 20 minut, a že když nejsou žádné námitky, tak půl hodiny. Byl milý a oživil celou proceduru svým nekonvenčním a mile provokativním přístupem.*

*Navštívili mě rodiče. Prošli jsme se parkem i s Lucinkou, babička mezi tím luštila na vrátnici křížovky. Poté jsme šli v lázních do baru Fontána, aby taťka viděl robota. Objednali jsme si kávy a zákusky. Poté jsem šla na večeři.*

*Hráli jsme karty se Standou, Janou, Monikou. Tím, že mi babička přivezla další půl litrovou flašku od minerálky, ale plnou kalvádosu, jsme během hry se Standou koštovali.*

*Bavily jsme se s Monikou. Vyprávěla mi, jak se vyučila kuchařkou a taky, že z některých z nás cítí fobii k homosexualitě. Mluvila o Standovi, ten hloupé narážky bohužel má a nechápu, kde se v něm taková nenávist vůči této menšině bere.*

*14. den*
*Špatně jsem dnes spala.*

*Fotila jsem si lázně.*

*Po obědě jsme s Beatou a Janou navštívily staré lázně v Darkově a povídaly jsme si během procházky tamnějším parkem o příběhu z knihy Šikmý kostel, který už také začala číst i Jana. Část příběhu se odehrává právě tam. Pak jsme si daly kafe na náměstí ve Fryštátě.*

*Beata se ke mne před večeří stavila na návštěvu a tak jsme si povídaly o duchovních věcech.*

*Po večeři jsme šly na mši, já poprvé.*

*15. den*
*Spala jsem nádherně.*

*Chodím tady na fyzioterapii. Má terapeutka mi vůbec nerozumí, nerozumí mé noze. Vymýšlí mi cviky, ale pokaždé něco jiného. Vím, že nechápe, že nemám jen oslabené svaly, ale že mi ta noha tuhne. Je na mě rychlá. A kvůli rychlosti, kterou vyžaduje, neprovádím cviky důkladně. Říká mi, že na sobě musím moc pracovat. Tato věta je pro mě magická.*

*Před pár dny jsem potkala u výtahu starého muže, který seděl na křesle. Poznamenala jsem, že se člověk vždycky načeká, než přijede výtah. Řekl, že on na výtah nečeká, ale že tam sedí, aby mohl pozorovat slečny, které čekají na výtah právě jako já. Raději jsem to už nekomentovala dál. Pak si k němu přisedla starší žena, která mě zásadně oslovuje děvuško a tyká mi, působí jako umělkyně. Ptala se mě, co se mi stalo, že je nefér, když mladý člověk nemůže chodit.To řekla ta charismatická žena. A poznamenala, že jsem na lázeňské diskotéce hezky tančila. Nu tančím teď hlavně rukama.*

*Dnes jsem toho dědu potkala na chodbě, kde jsem si četla. Pískal si, pak jsem vnímala, jak se kousek ode mne zastavil a když kolem něj někdo procházel, slyšela jsem jen, jak doslova říká: „Musel jsem uvažovat, jestli je to žena nebo co.“ Když jsem tuhle větu zachytila zvedla jsem hlavu od knihy, abych zjistila o kom a s kým se baví. Děda už šel svižně dál, ale pán, kterému to říkal, mě pozoroval. Došlo mi, že ta poznámka byla mířená na mě. Měla jsem šátek na hlavě. Zde v lázních je to výstřední, a proto si myslím, že měl tuto poznámku. Je nechutné, jak se někteří staří lidé chovají. Jsou sobečtí a mají pocit, že to, že jsou staří, je opravňuje ke všemu. Zamrzelo mě to. Proč někdo hodnotí můj vzhled, nahlas, přede mnou?*

*16. den*
*Mám novou spolubydlící. To ticho a prostor, který jsem měla celý týden, je zaplněn a u konce. Paní je milá a upovídaná. Hodně jsme si toho pověděly o svých životech a zkušenostech stran zdravotnických zařízení. Bylo pak ale fajn tuto diskuzi opustit a obrátit se k pozitivním věcem.*

*Mám ráda svou lázeňskou partu, která vznikla u našeho stolu v jídelně. Standa, Jana, Beata. Když Standa začne provokovat a to on rád dělá a začnou se s Janou slovně jemně popichovat, je pro nás s Beatou někdy těžké jídla dojíst, jak moc se nasmějeme. Po dnešní večeři jsme šli v této sestavě hrát karty výjimečně do baru Fontána, protože v kavárně, kde obvykle hrajeme karty, byla diskotéka a nám se jednoduše nechtěl platit vstup jen proto, že chceme hrát karty.*

*Když se dnes vracím po kartách z baru Fontána na pokoj, je to jiný pocit. Mám trochu obavy z dnešní noci, protože bylo krásné s nikým cizím nesdílet ložnici.*

*17. den*
*Ráno po snídani a proceduře jsme s Beatou zavezly autem naši Janu od stolu na vlakové nádraží. Její pobyt skončil. Jely jsme ještě do Českého Těšína. Tam mi Beata koupila růženec. Udělala mi velkou radost.*

*Dorazila jsem pozdě na proceduru. Terapeut ze skupinové relaxace měl pochopení. Přidala jsem se již k ležícím pacientům, zavřela jsem oči a nechala se vést meditací, která hrála z reproduktoru. Za chvíli jsem slyšela hlasy, které mě trochu vyrušily. Otevřela jsem oči a terapeut stal u jedné paní u lehátka, na kterém ležela a celá se klepala. Terapeut ji něco říkal, držel ji, pravděpodobně ji uklidňoval. Vypadalo to z dálky jako epileptický záchvat. Paní byla při vědomí. Předpokládám, že to nebylo nic vážného, protože jsme terapii dokončili.*

*Nebaví mě hrát karty, prohrávám, už tak dlouho jsem neuzavřela Žolíka.*

*18. den*
*Dnes jsem měla hroznou noc. Budilo mě chrápání nové spolubydlící. Je skvělá, až na to chrápání.*

*Fyzioterapie, kterou jsem měla hned zrána a na kterou jsem opravdu neměla energii, dopadla překvapivě dobře. Cítila jsem jen malý pokrok, ale byl tam. Prosvětlilo mi to den a začala jsem znovu věřit ve zlepšení mého zdravotního stavu po nové léčbě, kterou už víc jak půl roku podstupuji.*

*Vyfotila jsem si vanu.*

*Mamka s babičkou a Lucinkou mi přivezly, protože jely nakupovat do Polského Těšína, lepší špunty do uší.*

*Po večeři jsme hráli Žolíka se Standou, Beatou a Monikou. Vyhrála jsem první a poslední hru a vůbec se mi dnes velmi dařilo. Měla jsem skvělé karty.*

*19. den*
*Krásně jsem se s novými špunty vyspala.*

*Večer jsem Standovi řekla, že mám jiný názor na homosexualitu než on a že se mi nelíbí, když ji shazuje. Tou chvíli se proměnil celý večer. Nikdo ze skupiny se mě nezastal, že není v pořádku homosexuálně orientované lidi nazývat hanlivě, ačkoli vím, že s tím sami nesouhlasí. Bylo mi to nepříjemné, ale vím, že jsem udělala důležitý krok, že jsem vyslovila svůj názor konečně nahlas. Od Standy jsem pocítila, že to s velkým sebezapřením respektuje a označení jako buzna, teplouš nahradil slovem gay. Tato rozmluva však narušila celý večer a já se prostě necítila dobře, protože nemám ráda pokrytectví, které jsem ze strany celého společenství vůči této problematice pociťovala.*

*Večer jsme si v sále povídaly samy s Beatou do chvíle, než se k nám přidali tři postarší muži, kteří chtěli tancovat a povídat si a na to už jsem pro tento večer, ale vlastně celý lázeňský pobyt, už vážně neměla kapacitu, zejména když mi ten jeden šedesátiletý pán řekl, že i když mám roztroušenou sklerózu, že mi chce ukázat, že můžu být ve svém životě šťastná a že můj život neztrácí smysl. Tím mě doslova nasral. Konec!*

*20. den*
*Ráno jsem se na cvičení v bazéně bavila s jednou asi 55 ti letou paní, o které jsem si myslela, že má RS . V bazéně po cvičení mi to potvrdila. Trochu kulhá na pravou nohu, RS ji diagnostikovali v 89 roce. Má už tři roky stejnou léčbu, kterou mám teď nově nasazenou i já. Ona však kulhá a tak jsem byla překvapena, že vůbec kulhá, protože v tu léčbu věřím a doufám, že mé kulhání zmírní, pochopila jsem však, že se to taky nemusí vůbec stát.*

*Když jsme s Beatou odcházely z obědu a mířily jsme k výtahu, dohnal nás muž z předchozího večera, se kterým jsme se bavily. Poté, když jsem se od nich u výtahu odpojila, se Beaty zeptal, jestli budeme večer v kavárně a že má krásnou kamarádku… jakože mě! Jsem znechucena, jak to takoví chlapi zkouší jako hladoví psi a mají pocit, že v lázních nejsou žádné hranice a opravdu ztrácí soudnost, co si můžou dovolit.*

*Večer jsme hrály karty se Standou, Beatou a naší již několik dní novou spolusedící u stolu. Za nás se posadil pán ze včerejšího večera a očumoval nás. Když jsem se zmínila Standovi, co je to za chlápka, Standa byl nepříčetný a ptal se, jestli má nějak zakročit. Opravdu nechápu, co je ospravedlňuje dělat si na nás takový zálusk a vůbec uvažovat o tom, že my, o čtvrt století mladší holky, bychom mohly flirtování opětovat. Brr, je to nechutné a ve zdejších lázních ze stran těchto typů mužů velmi časté. Nerozumím. Kavárnu jsme opustily se Standou. Dělal nám svou přítomností ochranný štít.*

*21. den*
*Odpoledne mě navštívila mamka s babičkou a Lucinkou, byly jsme v kavárně, kde hráváme karty.*

*Po večeři jsem šla na pokoj a se spolubydlící jsme se koukaly na pohádku.*

*22. den*
*Mezi procedurami během celého dne spím.*

*Večer mě Beata seznamuje se svými kamarády, vedeme duchovní rozhovory. Poté jdeme ještě s Beatou na pokoj a povídáme si dál. V sobotu mě pozve na na speciální mši do Polska. Tak to nazývá. Prý se tam hlavně zpívá a je to velmi pozitivní.*

*23. den*
*Už to tu pomalu končí. Nepotkávám známé tváře na chodbách, ale ani v jídelně. Uvědomuji si až zpětně, že určití lidé chybí, že odjeli bez povšimnutí. Konec pobytu v lázních je zvláštní, vše se slévá dohromady a člověk má tendenci bilancovat ty jednotvárné dny, které tu prožil a odlišit je alespoň detaily jeden od druhého. Do první poloviny pobytu to utíkalo pomalu, od druhé poloviny se to prapodivně zlomilo a čas utíká neuvěřitelně rychle.*

*Dnes večer jsme hráli karty ve Fontáně, protože v naší kavárně byla diskotéka. Během 40 minut jsme se tam ale přesunuli, protože to místo má pro nás hezčí atmosféru. Hráli jsme se Standou, Beatou a Eliškou-novou spolusedící. Přisedl si k nám Jožka, Standův spolubydlící a později přišla Monika a pak i její spolubydlící Anička.*

*24. den*
*Dny tady jsou monotónní, ale bezstarostné. Splývají jeden v druhý a oddělují se jen střídáním procedur, odlišným osazenstvem u karet a výběrem jídla.*

*Dnes večer jsme s Beatou nehrály karty, protože jsme šly na faru na přednášku o sexuálním zneužívání. Ano, na faru, kterou vedl frýdlantský kněz, kněz z mého města. Byl báječný. Protože je i vystudovaným psychologem, vkládal do přednášky vědecká fakta, která doplňoval o duchovní rozměr. Nejprve přednášku začal zeširoka a postupně ji zužoval na téma zneužívání na katolické půdě. Z jeho výkladu tak složitého tématu, jako je sexuální zneužívání v církvi, jsem byla silně zasažena a opravdu vím, že nad tímto tématem budu ještě další dny dost intenzivně přemýšlet.*

*25. den*
*Dnes je důležitý den v tom, že máme rozlučkovou párty se Standou. Sešlo se nás u stolu dost. Já, Standa, jeho spolubydlící Jožka, Eliška, Beata, Monika, Dan. Úplně v závěru jsme si zazpívali.*

*Pán, který hrál na kytaru, si do krve rozdrásal hraním palec. Pouštěl pak už jen písně z mobilu, které hrály přes reproduktor. V jeden okamžik vtrhla na prázdný taneční parket starší dáma, která si s sebou vzala židli a začala se kolem ní rádoby svůdně svíjet. Zvedala židli nad hlavu, zase ji položila. Její taneční kreace neznaly mezí. Nechtěli jsme být přítomni u této zvláštní choreografie. Paní s tou židlí byla trochu nebezpečná, když se roztočila na parketě kolem vlastní osy a židli při točení držela v rukách. Uvažovali jsme jen, s čím se tady tak může léčit, když tahá židli nahoru, dolů, přeskakuje ji. Předvedla exhibiční kroucení s židlí a my utíkali.*

*26. den*
*Dnes ráno jsme se u snídaně rozloučili se Standou. Podal nám všem ruce, poděkoval nám, a že to tady s námi bylo fajn. Když to říkal, tak byl dojatý. Tím, že jsem tady už jen o pár dní déle a brzy taky odjedu, mi z toho není smutno. Konec lázní je na dosah a všichni z naší party to tak bereme.*

*Večer hrajeme karty s Beatou a spolubydlící Ivetou. Hrajeme dlouho, hrajeme Žolíka. Má to jinou atmosféru, než když jsme hráli se Standou, Monikou a dalšími. V kavárně je zároveň diskotéka, kde je tentokrát velmi málo lidí. Jdu chvíli tančit a uvědomuji si, že se mi tančí lépe než jiné večery a mám z toho fakt radost.*

*27. den*
*Beata mě vzala na přímluvné modlitby do Polského Těšína. Sedly jsme si asi do poloviny kostela. Zpívalo se, když začal mluvit mladý kněz, který byl vcelku expresivní. Úplně jsem mu nerozuměla, mluvil polsky, ale vím, že mluvil o smrti. Během jeho povídání, jako už ale i chvíli před tím, jsem cítila velkou koncentrovanou sílu. Začalo mě polévat teplo, že jsem po půlhodině od začátku mše musela opustit kostel. Čekala jsem venku s tím, že už se dovnitř nevrátím. Měla jsem pocity na zvracení a omdlení. Když jsem čekala venku v zimě a rozhodovala se co dál, přistoupil ke mně cizí muž. Byl to Polák a zeptal se: „sex?“ Měla jsem v tu chvíli pocit, že se mi demonstruje zlo. Bylo mi těžko i venku, na čerstvém vzduchu a nemohla jsem se ovládnout. Přišla za mnou ven Beata a šly jsme pak do kostela úplně dozadu. Ne tak blízko k oltáři. Poté, když bylo vytaženo tělo Boží, vstoupila do mne smířlivá, uklidňující síla a fyzicky jsem cítila, jak mi tělem proudí zvláštní energie. Pak zase na chvíli přišel nepříjemný stav, kdy jsem měla nutkání utéct z kostela. Když se s tělem Božím k naší lavici blížil kněz, nutkání zesilovalo, rozhodla jsem se, že to musím ustát. Když došel k nám, vše se zklidnilo, všechny pocity utichly a já nic necítila. Žádné pocity, žádné fyzické projevy. Bylo ve mně ticho. Zároveň jsem se cítila jako po bouři. Bylo to tak intenzivní, že mě to fyzicky zmohlo, bylo to náročné. V něčem mi to připomnělo ceremonii s Ayahuascou. Uvědomila jsem si, že se musím čistit, chránit se a očisťovat se od zlého.*

*28. den*
*Ráno jsme šly s Beatou na mši, na které mi kněz posvětil můj růženec.*

*Navštívili mě rodiče s babičkou a Lucinkou. Šli jsme do Řízkárny, kterou nám u stolu neustále doporučoval Standa. Poté jsme byli s našima ještě v kavárně v lázních, kde jsme chvilku sledovali úvod MS v Kataru.*

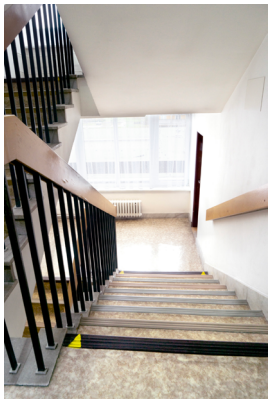
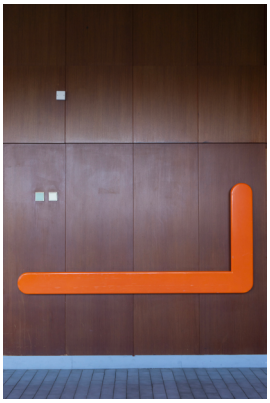
*Večer jsme měli rozlučkovou párty s Beatou, Monikou, Eliškou, Ančou, Danem, Verčou a Vráťou. Chvíli jsme hráli karty, a protože byla diskotéka, tak jsme taky tančili. Když jsme se rozešli, šla jsem ještě do budovy A na pokoj k Danovi a Vráťovi společně s Monikou a Verčou. Udělali jsme si disco ve výtahu a pak si povídali na pokoji. Kluci nám připravili občerstvení a zapálili vonnou lampu. Byla to hezká tečka za celými lázněmi.*









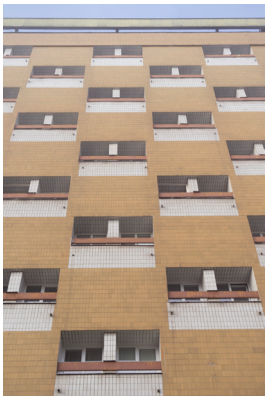


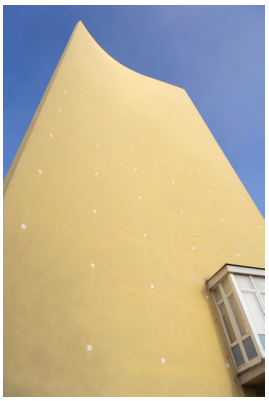


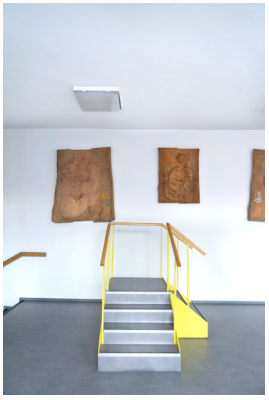












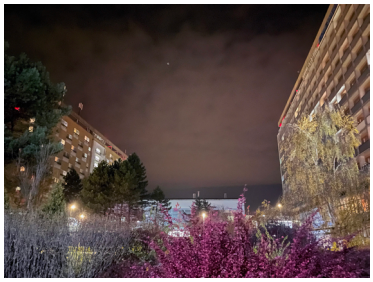










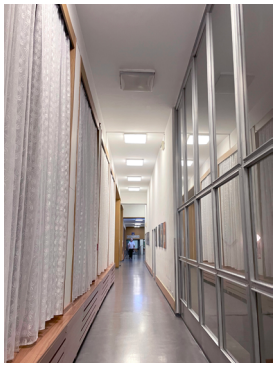






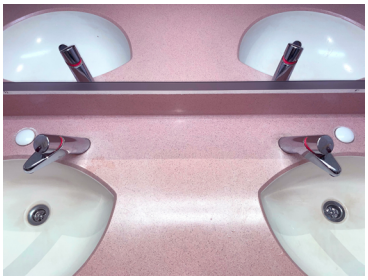













DODRŽUJTE LASKAVĚ
ČAS PROCEDUR
DĚKUJEME

fot. 127-182 Petra Vlčková: Lázně Darkov (2022)

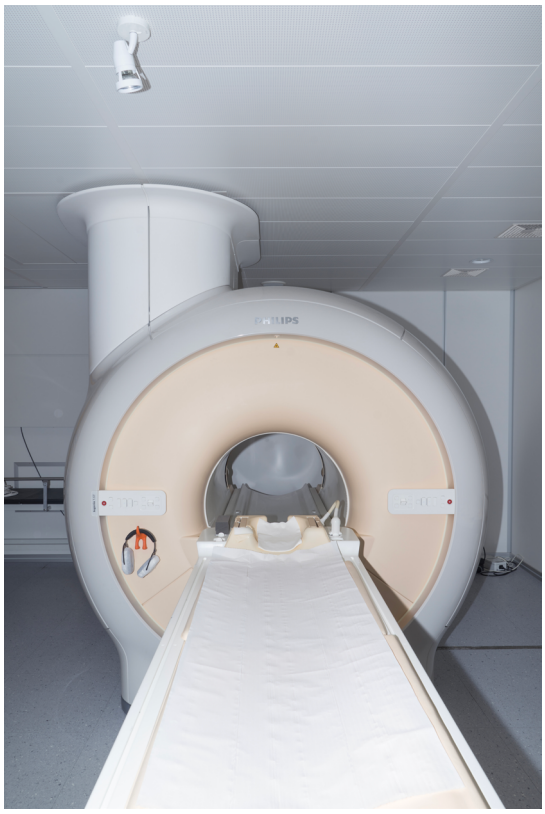
## MRI

Uvnitř mého těla ubývá myelin. Myelin je izolační vrstva, která obaluje nervové buňky a přenáší nervový vzruch. Poškození myelinu zhoršuje vzájemnou komunikaci nervových buněk. Špatný přenos mi způsobuje kulhání na pravou nohu a při větší námaze také špatnou obratnost pravé ruky.

Pravidelně docházím na magnetickou rezonanci, pomocí které mohou lékaři pozorovat vývoj aktivního poškození myelinové vrstvy nervových buněk - lézí v mozku a míše. Vyšetření probíhá v tunelu, ve kterém ležím na zádech. Z tunelu nemám strach. Na sobě mám plentu, pod kterou jsem nahá. Než mě zasunou dovnitř, do dlaně mi dají balónek, kterým, když jej zmáčknu, přivolám případnou pomoc. Na uši mi nasadí zvukotěsná sluchátka. Když jsem uvnitř, po chvíli ticha se ozve v pravidelných intervalech, které se v pasážích po sobě mění, ťukání. Musím nehybně ležet. V hlavě si však představuji, jak bych do těchto rytmů tančila. V tunelu pociťuji velmi silný spirituální zážitek, právě díky zvukům, které se ozývají. Je to magická chvíle, během které mě však také napadají myšlenky, kolik lidí tu už leželo přede mnou a jaké osudy si prožili. Od těchto představ však raději utíkám zpět k tanci ve své hlavě. Celá akce trvá asi dvacet minut.

Ve starém zařízení měli v tunelu, přímo nad polohou hlavy, nalepenou domácí fotku dlouhosrstého jezevčíka, který se na mě koukal červenýma očima, protože ho někdo vyfotil s bleskem. Než ten jezevčík mě spíše zajímalo, kdo je jeho majitelem a tvůrcem fotky. V druhém tunelu byly nalepeny štěňata nebo možná koťata, která seděla v trávě a působila roztomile. Tady jsem raději zavírala oči.

Při jedné z návštěv za účelem magnetické rezonance jsem si nahrála zvuk přístroje během vlastního vyšetření. Záznam zvuku jsem si později pustila k tanci, ze kterého vznikl video záznam. Z videa jsem vytvořila screenshoty. Jedná se tedy o záběry pořízené za autentického zvuku MR přístroje.



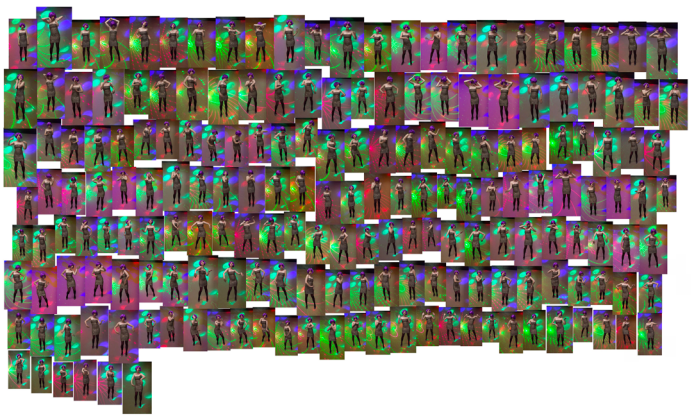
fot. 183 Petra Vlčková: *MRI* (2019)



fot. 184 Petra Vlčková: *MRI II* (2019)



fot. 185 Petra Vlčková: *Lucinka* (2020)



fot. 186 Petra Vlčková: *MRI tanec* (2020)

## Nemocnice Motol

Od roku 2001 jsem pravidelně dojížděla na kontroly do RS centra nemocnice Motol v Praze. Dříve jsem spala u nevlastního dědečka Jarka v Petřinách, což bylo od nemocnice Motol kousek. Později, když děda umřel a já přišla o možnost spát v jeho bytě, jsem začala do Prahy jezdit na otočku. Cesta z Ostravy mi trvala tři a půl hodiny, takže jsem musela vyjíždět brzy ráno a odpoledne zpět. Později jsem začala spát u své kamarádky Vlaďky, která mi nabídla útočiště a já nemusela vstávat tak brzy. Výlety do Prahy do nemocnice přestaly být náročné, ale příjemné, protože jsme se s Vlaďkou jednoduše viděly a vidět se nám dělá radost.

V Motole jsem při své první a druhé léčbě musela být okolo sedmé hodiny ranní, aby mi sestřička odebrala krev. Poté jsem ještě v sesterně vyzvedla léky a šla na kontrolu k lékaři. Lékař mě vyšetřil a předepsal recepty na suplementy jako je vitamín D a magnesium. U lékaře jsem se zdržela asi dvacet minut. Při třetí léčbě, která je podávána formou infuzí je průběh návštěvy RS centra zcela odlišný. Čtrnáct dní před podáním infuzí mám kontrolu u lékaře v RS centru, který důkladně zkontroluje můj zdravotní stav, aby mi mohla být o dva týdny později bezpečně podána medikace. O čtrnáct dní později přichází druhá část, během které mi je podán lék formou infuze. Celý průběh, kdy jsem na kapačkách, trvá asi pět hodin.

Když jsem RS centrum opustila, zastavila jsem se dole ve vestibulu a ačkoli obvykle kafe nepiji, v Motole po vyšetření si jej vždy dám. Pozorovala jsem pak cvrkot, který se ve vestibulu odehrával a nenápadně se dívala po lidech a představovala si jejich důvody, které je přivedly do motolské nemocnice. Autobusem číslo 168 jsem se pak svezla na zastávku Anděl, kde jsem přestoupila na metro, kterým jsem dojela až na zastávku Hlavní nádraží. Ačkoli jsem mohla z Motola použít metro, raději jsem jela autobusem, kdy jsem mohla být v kontaktu s městem a pozorovat ten velkoměstský ruch, na který z domova nejsem příliš zvyklá, ale který mě něčím přitahuje.

Díky léčbě se pro mě návštěvy Prahy staly pravidelnými rituály, které jsem si užívala. Od roku 2023 jsem vedena v RS centru ve Fakultní nemocnici v Ostravě, kde pokračuji s léčbou.



fot. 187 Petra Vlčková: *Židle v ordinaci v Motole* (2022)

## Jóga

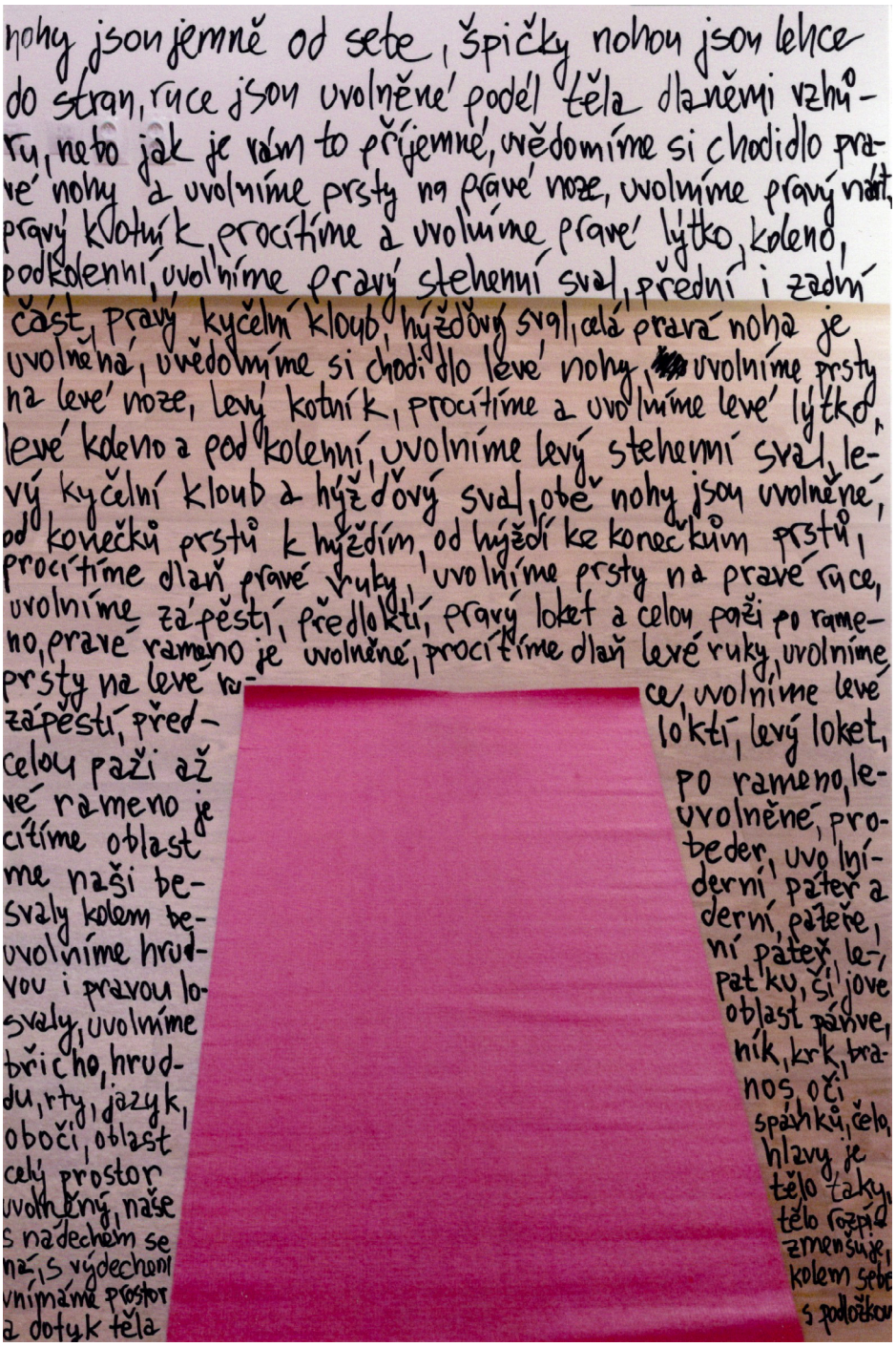
Do jógy chodím každé pondělí navečer. Přijdu do sálu. Protože cvičím v první řadě, musím zezadu přejít přes všechny cvičence. Kulhám a je mi nepříjemné, když jsem pozorována. Rozvinu si svou podušku a čekám, než začne cvičení. Cítím, jak jsem po celém dni unavená a bez energie. Nedokáži si představit, že bych se měla hýbat nebo vůbec cvičit. Vše mám ztuhlé a slabé.

Jóga je zázračná. Na konci jsem po hodině a půl plná síly, mé tělo je uvolněné. Přicházím jako stařena, odcházím jako princezna.

Mám vzpomínku na hloubkovou relaxaci po cvičení, kdy se mi během uvolňování těla, skoro až v meditativní stavu, objevil za zavřenýma očima zničeno nic František Drtikol[44], který mi řekl, že přestal fotografovat proto, že fotografie zobrazuje hmotu, to, od čeho se snažil později tolik oprostit. Vzápětí vnuknutí zmizelo. Netuším, proč se tak stalo a jak se mi to podařilo, protože jsem nad ním v tom období vůbec nepřemýšlela, nicméně zpráva to byla silná.

*18. 10. 2021*
*Dnes jsem upadla v józe z asány. Když se to stalo, vyjelo mi z úst potichu „doprdele“. Vzápětí jsem toho slova litovala. Takové slova do cvičení jógy nepatří. Nevím, jestli to někdo slyšel, ale vím, že mě většina cvičících viděla, protože cvičím v první řadě. Bylo mi to krajně nepříjemné, protože jsem se cítila nedůstojně a ponížen, jako bych se během pádu vyválela ve svých sračkách. Ti lidi z cvičení ví, že mi něco je, ale jen pár z nich ví, že mám RS. Ti, co neví, dělají, že to nevidí. Nevím, co si myslí, ale vím, že nad tím přemýšlí.*

[44] František Drtikol byl český fotograf tvořící v letech 1901 až 1935, příležitostně se věnoval i grafice a překladatelství. Proslavil se zejména svými portréty a akty ve stylu pozdní secese, později ovlivněné kubisticko-futuristickými prvky. Je řazen k nejúspěšnějším českým klasikům fotografie aktu všech dob. Je znám také svou duchovní praxí východních učení, Bhagavadgity a buddhismu, a je označován za zakladatele českého buddhismu. (Wikipedia)




fot. 188 Petra Vlčková: *Cvičebna jógy* (2019)

## Psycholog

Od chvíle, kdy mi byla diagnostikovaná roztroušená skleróza, jsem vystřídala mnoho psychologů. K jedné psycholožce jsem však získala bližší vztah. Cítila jsem k ní od počátku úctu, důvěru a totéž mi vracela i ona sama. Ten pocit důvěry a hezké energie jsem nepociťovala automaticky u každého psychologa. Vyzařovalo z ní, jak moc mi fandí a podporuje. Nemluvila o tom, ale já to z ní cítila.

Její ordinace je nad galerií. Když jsem stoupala několik pater, abych se k ní dostala, doprovázely mě po stěnách fotografie, kterými byla chodba schodiště vyzdobena, a které se čas od času obměňovaly. Když jsem k ní vystoupala, usadila mě většinou ještě do čekárny a já čekala, až přijde můj čas. Prostor ordinace vypadal jako ona. Byl uspořádaný a opečovávaný jako sama paní doktorka, která zářila šarmem a sebedůvěrou. Jelikož je paní doktorka starší dáma, bylo vše řešeno v decentním stylu, ale s kreativním nábojem, který z prostoru sálal. V prostoru byly výrazné obrazy, sedačka a křeslo, na kterém jsem si prožila řadu terapeutických vizualizací. Vždy mi přišlo, jako bych byla na návštěvě přímo u ní doma. Vytvořila tam pacientům skutečně svým způsobem domov, kde bylo voňavo a bezpečno.



fot. 189 Petra Vlčková: *Psychologická ordinace* (2018)

## Lokomat

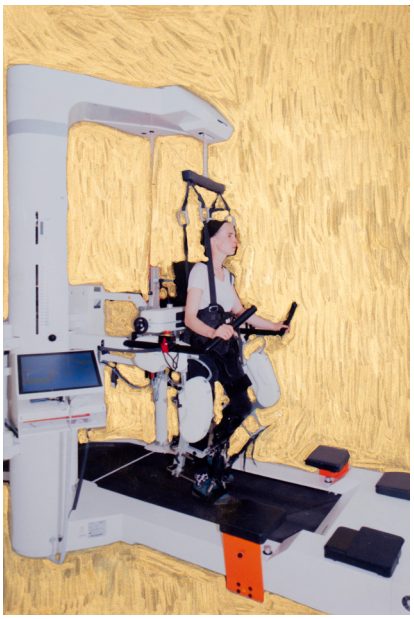
V roce 2022 jsem začala pravidelně dojíždět do Fakultní nemocnice Ostrava na rehabilitaci chůze pomocí robotického systému lokomat. Robotický přístroj lokomat poskytuje asistovaný pohyb při rehabilitaci pacientů s poruchami dolníchkončetin.

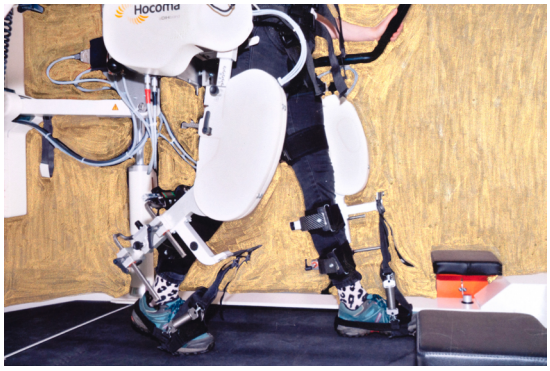
Samotná cesta v areálu nemocnice je pro mě náročná, protože oddělení rehabilitací je daleko. Jdu s pomocí Nordic walking holí a uvědomuji si při tom, jak špatné pohybové návyky mám. Záměrně nad tím přemýšlím, protože ve chvíli, kdy mě *obejme* lokomat se tyto problémy vytratí.

Rehabilitační pracovníci mě k přístroji musí nejdříve připoutat. Posadí mě do podsedáku a vytáhnou mé tělo tak, že nejsem v kontaktu se zemí. Poté mě začnou oblepovat pásy na suchý zip a tím mě připoutají ke stroji. Taktéž mi pomocí pásů zvednou špičky u obou chodidel a rozpohybují přístroj ještě ve chvíli, kdy visím ve vzduchu, aby si ověřili, zdali mám vše správně připevněné. Poté mě spustí zpět na zem, kdy už můj pohyb v té chvíli vede robot lokomat. Před sebou mám obrazovku, na které během rehabilitace běží různé hry, podle kterých měním intenzitu a dynamiku chůze, ať už u obou nohou najednou nebo jednotlivě. Každá hra trvá přibližně 3-4 minuty. Počítač měří výkon mé chůze, ale také kolik metrů jsem během rehabilitace ušla.

Nejenže pohyb mé chůze vede lokomat, ale mám také odlehčené tělo, a proto se mi jde lehce. Celým procesem rehabilitace jsem dodnes fascinována. Od chvíle, kdy se napojená na robota rozejdu, mám pocit zdravého těla a všechny špatné pohybové návyky, které si zvědomuji během příchodu na rehabilitaci, jsou pryč. Mizí. Mé tělo je pro tuto chvíli pocitově napraveno a já si svou chůzi, úplně každý krok, užívám. Pro tu chvílí mám pocit, že svou nemoc odkládám a po ukončení rehabilitace si ji znova naberu.









fot. 190-193 Petra Vlčková: *Lokomat* (2022-2024)

## LÉČENÍ

V rámci roztroušené sklerózy se léčba posouvá mílovými kroky. Dříve byla pacientům, kteří byli diagnostikováni s roztroušenou sklerózou, sdělována jejich diagnóza opisným pojmenováním *demyelinizační choroba*, aby pacienti nebyli příliš deprimováni. V 70. letech byla v Americe nemoc roztroušená skleróza označována v učebnicích za sdělení osudu, kdy pacienti s tímto onemocněním končili na vozíčku. Prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová, DrSc., která v Česku vytvořila systém péče o pacienty s roztroušenou sklerózou a je vedoucí centra pro demyelinizační onemocnění neurologické kliniky 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze v rozhovoru pro Český rozhlas zmiňuje, že v současné době je sdělování této diagnózy snazší než v minulosti, protože lékaři mají co nabídnout.[45] Velký převrat v medicíně způsobila biologická léčba, která sice nemoc zcela nevyléčí, ale významně zpomaluje její progresi. Biologická léčba je dlouhodobá terapie, která moduluje imunitní systém a podává se formou injekcí aplikovaných do podkoží nebo do svalů, nitrožilně, v tabletách. Pacient s roztroušenou sklerózou je veden v RS centru, kam dochází pravidelně na kontroly, při kterých dostane léky. Pokud se nemocnému zhorší stav, nebo řeší další zdravotní komplikace, často konzultuje následný postup s personálem z RS centra, který má zkušenosti a pacientovi pomůže.

Ze své osobní zkušenosti jsem západní medicíně vždy věřila a vážím si možností, které s sebou přináší, zároveň jsem vděčná za to, v jakém zdravotnickém systému v rámci České republiky žiji. Medikaci, kterou v dnešní době medicína v podobě biologické léčby nabízí, využívám, nicméně jsem byla současně vždy otevřena i alternativním způsobům, které by klasickou léčbu mohly doplnit. Věřím v přírodu a lásku a o jejich bezbřehé síle nepochybuji. Díky vlastnímu onemocnění jsem dostala šanci nahlédnout do mnoha odvětví, které s nemocí pracují odlišně než západní medicína. Choroba mě přivedla k čínské medicíně, šamanismu, homeopatii, k meditacím, pránájámě a všeobecné práci s dechem, praktikování jógy, k Bohu. Nemoc mi zprůhlednila vrstvy bytí, o kterých jsem do té chvíle nevěděla nebo jsem jim nevěřila. Tak, jak se někdy tvrdí, že nemoc člověka může obohatit, tak ten, kdo to prožil ví, že tato věta není jen klišé. Kdybych byla zdravá, tak by se můj život pravděpodobně vyvíjel zcela jinak a já bych možná neměla potřebu objevovat věci, které jsem si pro sebe v souvislostí s onemocněním objevila, ať na úrovni mentální či fyzické.

[45] https://www.youtube.com/watch?v=cdXMKEB296o

To, že i umění má sílu léčit dokládá terapeutický přístup arteterapie, který k léčení využívá umění a kreativitu. „Umělecká tvořivost rozšiřuje estetické znalosti, kultivuje osobnost, obnovuje touhu nově vnímat realitu, inovuje vitální síly a proměňuje hodnotovou sféru životních potřeb.“[46]

Umění již na počátku lidské existence sloužilo jako nástroj pro rituální obřady k ovládání přírody, démonů a bohů, zdraví, nemoci, smrti. Pravěký člověk pomocí umělecké kreativity zmírňoval svůj strach z objektivní reality. Umění je tak využíváno jako komunikační prostředek, kdy umělecká činnost není považována za intelektuální konání, nicméně spíše za projev instinktu, intuice, duše. Exprese je nezbytnou součástí umělecké tvorby. Expresivní tendence patří ve svém fundamentu do biologické kategorie, kdy je obsažena též v živých organismech jako jsou rostliny nebo zvířata (větvení, kvetení, zrání, svádění) a tudíž je přirozenou součástí přírody. Taktéž lidská bytost je vybavena vnitřním nutkáním se projevit, což je považováno za základní pud člověka. Lidé se pomocí umění realizují a rozvíjí.

Umělecká činnost pomáhá jedinci ke znovunalezení identity, která se v důsledku nemoci nebo trvalého zdravotního postižení mění. Umění integruje osobu se zdravotním znevýhodněním do společnosti a zvyšuje jeho hodnotu jak v rámci veřejnosti, tak k sobě samému. „V umělecké tvorbě, právě tak v estetickém vnímání, je zastoupen člověk v celé své totalitě. … Obraz, hudební skladba, báseň, tanec, přírodní scenérii vnímá jedinec jako jakousi proměnu v celém svém já. Je to cit zcela nevšední, jedinečný, blahodárný svou plodivou silou, jenž utváří naši osobnost.“[47] Pokud se zaměříme na výtvarné umění, kam řadíme i fotografii, somatická reakce vnímatele výtvarného objektu může rozšířit jeho zorničky, mírně zpomalit frekvenci jeho dechu a neúmyslně způsobit vyřčení výrazů ve formě citoslovců. Senzibilní jedinci mohou vnímat silný zážitek. „Promítáme-li do vnímání uměleckého díla své pocity, city, osvojujeme si také novou dimenzi vnímání, rozšiřujeme vnitřní bohatství prožitků. Jestliže sympatizujeme s postiženými, oživujeme v sobě pocity jinak strukturovaného vnímání. Naše pocity jsou determinovány novými poznatky.“[48]

Umění můžeme přijímat, ale i vytvářet. Podle duchovního učitele Eckharta Tolleho nám umělecká činnost dává možnost prožívat přítomný, tudíž skutečný okamžik. V přítomnosti a v součinnosti s uměleckou tvorbou se člověku otevírají pocity, které nás přibližují k pravdě a ty pak zpětně působí na diváka. To vede ke komunikaci skrze umění. Umělec je schopen díky tvorbě pojmenovat a následovně dál pracovat s tématy, která ho pomocí kreativity dostanou do určitého souladu s vizemi a přáními, což má pozitivní dopad na jeho duševní rozvoj. Postupně se tak v oblasti sociologie a psychologie vyvinula arteterapie. Arteterapie je vedená terapie ve spolupráci s pedagogem, psychologem nebo psychiatrem,

---

[46] Jana Jebavá: *Úvod do arteterapie*. Karolinum, Praha 1997, s. 5.

[47] Jana Jebavá: *Úvod do arteterapie*. Karolinum, Praha 1997, s. 33.

[48] Jana Jebavá: *Úvod do arteterapie*. Karolinum, Praha 1997, s. 34.

přičemž vzájemný vztah mezi klientem a terapeutem by měl být pozitivní. Samotný proces umělecké činnosti je pak hlavním aspektem, který vytváří hodnotu a význam v souvislosti s terapií. Tento terapeutický přístup se týká tolika druhů terapie, kolik existuje druhů umění. Arteterapie nabízí formu aktivní terapie (pracovní, pohybové, divadelní činnosti, zvláštním druhem je pak muzikoterapie) a pasivní terapie (besedy o umění, návštěvy filmů a výstav ad.). Markéta Bendová ve své magisterské práci *Arteterapie formou fotografie v České republice* zmiňuje v rámci artpsychoterapie, která se od arteterapie liší tím, že výsledné výtvory pacientů jsou podrobovány dalšímu zkoumání, že: „Pacient si dokáže po terapii uvědomovat existenci více možností výběru, dostane náhled na své problémy a je schopný zvažovat své postoje z různých perspektiv.“[49] Umění nám dává možnost prožívat pocit potěchy a odepírá pocity destruktivního myšlení už z té podstaty, že během umělecké tvorby něco nového vzniká a ne naopak. Skrze vlastní tvorbu pak můžeme navazovat i vztahy s okolím prostřednictvím umění jako prostředku dorozumívání. Samotný výsledný obraz, fotografie a další umělecké výstupy mohou být odrazem skutečnosti tvůrce, který vizuálně komunikuje přes svou práci.

Fotografie nám umožňuje zastavit realitu, zmrazit čas. Na druhé straně v nás dokáže rozpohybovat emoce skrze myšlenky a vzpomínky i dlouho poté, co byla pořízena. Její schopnost kopírovat realitu, nám dává šanci zakonzervovat si vzpomínky na jednotlivá období našich životů, na důležité události a lidi, na které nechceme zapomenout. Fotografie je nástrojem, který nám dává možnost uchovat v paměti to, co je pomíjivé. V 19. století, kdy fotografie vznikla, nebyla považována za druh umění, ale spíše za technický pokrok. Až později byla společností přijata jako forma umění. Fotografie dává prostor zobrazovat emoční přesah stejně jako realitu, kdy jsou tvůrce i divák obrazem podněcováni k přemýšlení. Markéta Bendová zmiňuje: „Zatímco klasická arteterapie je závislá na vnějším ztvárnění vnitřního námětu, fotografie staví na principu přijetí vnějšího námětu za vlastní.“[50]

## Jo Spence

Fotografka, pedagožka, spisovatelka a moderátorka Jo Spence před veřejností otevřela téma svého vlastního onemocnění rakovinou prsu. Nemoc jí byla diagnostikována v roce 1982. Do té doby nakládala s fotografií jako tvůrkyně studiových svatebních portrétů, později jako dokumentaristka k vyjadřování feministických postojů v rámci své politické angažovanosti. Po sdělení diagnózy začala fotografii využívat jako nástroj pro komunikaci s okolním světem. Byla průkopnicí arteterapeutické techniky, která vznikla v Anglii s názvem *Photo-Therapy*, která se označuje také jako léčebná fotografie nebo fotografie kulturní studie. Jo Spence ve své tvorbě využívala terapeutické účinky fotografie, která ji pomáhala v při-

[49] Markéta Bendová: *Arteterapie formou fotografie v České republice.* Institut tvůrčí fotografie, Opava, 2007, s. 10.

[50] Markéta Bendová: *Arteterapie formou fotografie v České republice.* Institut tvůrčí fotografie, Opava, 2007, s. 14.

jetí nemoci samotné, ale také jejich důsledků, kdy jí musela být amputována část prsu. Uvědomovala si deformaci svého těla způsobenou rakovinou prsu, díky které postrádala jeden z hlavních atributu ženství. Autoportréty jí umožňovaly přijetí nové identity. Často se fotografovala s texty, které si psala přímo na tělo. Barbora Kleinhamplová v magisterské práci *Sebereflexe nemoci ve fotografii* zmiňuje silný vliv komiksové formy v souvislostí s autoportréty. „Nejzajímavější je na její tvorbě zřejmě razance, se kterou se Spence daří vystihnout problém. Přestože střídá přístupy, jedna z forem se objevuje zvláště často. Jde o výjimečný přístup - pokud jde o zobrazení nemoci, tedy vesměs depresivní situace, používá prvky komiksu. Jde skutečně o absurdní spojení, téma smrtelné nemoci s jakoby komiksovými texty.“[51] Používá nápisy jako *MONSTER, HOW DO I BEGIN TO TAKE RESPONSIBILITY FOR MY BODY*, symbol křížku nad amputovaným prsem, *PROPERTY OF JO SPENCE* ad. Snímky respektive nápisy na nich apelují na otázky týkající se role pacienta a lékařského personálu, přičemž zpochybňují do jaké míry má nad svým tělem ještě stále kontrolu. Spence reaguje fotografiemi na traumata, která jí zaměstnanci v lékařských institucích svým přístupem k ní způsobili. Zabývá se otázkou vnímání ženského těla, kdy do popředí staví ženský hrudník jako symbol objektu touhy, mateřství, ale též smrtící hrozby. Její tvorba má ve spojitosti s motivem nemoci také dokumentární polohu, kdy zachycovala například svou hospitalizaci. Dalšími spolupracovníky v Photo-Therapy byli Ya'acov Kahn, David Roberts a Dr. Tim Sheard. Krátce před smrtí, než zemřela na leukémii, proběhl sňatek s Davidem Robertsem. Svým tvůrčím přístupem, ale též tvorbou samotnou podporovala i další ženy v boji se zákeřnou chorobou.




fot. 194 Jo Spence: *Narrative of dis-ease (series title)* (1989)



fot. 195 Jo Spence: *A Picture of Health: How Do I Begin?* (1982-1983)

[51] Barbora Kleinhamplová: *Sebereflexe nemoci ve fotografii*, Magisterská práce, Filmová fakulta, Praha 2018, s.19.

## Lene Marie Fossen

Norská fotografka Lene Marie Fossen se k tématu použití fototerapie ve své tvorbě také přibližuje. Film *Autoportrét*, který pojednává o její osobě a vznikl v průběhu let 2016 - 2019, přibližuje život umělkyně s mentální anorexií ve spojitosti s fotografií. Umělkyně se narodila v roce 1986. Ve věku deseti let si uvědomila, že nikdy nechce vyrůst a chce napořád zůstat dítětem. Proto, aby zastavila čas, omezila přísun stravy. Absence jídla v jejím životě způsobila to, že se přestala fyzicky vyvíjet. Zastavila vývoj vlastního těla, které nikdy neprošlo fázi puberty (nikdy neměla menstruaci a nevyvinula se jí prsní tkáň). Tvrdila, že se odmalička neměla ráda a trpěla pocity úzkosti a strachu. Odepírání jídla jí zároveň umožňovalo zmírnit své vnitřní bolesti. Ve filmu zmiňuje, že potřebovala někoho, kdo by ji znovu naučil milovat jídlo. Její zdravotní stav byl natolik vážný, kdy v 11 letech vážila 26 kilo, že byla sedmkrát přijata k léčbě na dětské oddělení v Lillehammeru. Později další hospitalizace odmítala a všeobecně se zdravotnickým zařízením vyhýbala. Díky fotografii si uvědomila, že může zastavit čas i jiným způsobem.

Fotografování ji začalo nesmírně naplňovat. Vytvářela portréty, protože ji fascinovala lidská tvář, do které je zaznamenán životní příběh fotografovaného. Díky mentální anorexii, kterou trpěla, začala intenzivně pociťovat blízkost smrti. Nechtěla zemřít o to víc, protože měla potřebu ještě mnoho vyfotit. Ve filmu říká, že má pocit jakoby žila ve vězení, kde nemoc utváří všechna rozhodnutí. Žila v domě společně se svou matkou. Cítila se uvězněná ve své mysli, zaseknutá v určitém vzorci. Svůj život přirovnala k nacistickému režimu, který se odehrává v jejím těle. Postupně opustila od fotografování druhých lidí a svůj objektiv zaměřila pouze sama na sebe. Pro své autoportréty zvolila bývalou řeckou opuštěnou nemocnici, která v minulosti sloužila pro léčbu malomocných. Prázdné, vybydlené nemocniční pokoje ji inspirovaly. Své tělo připodobnila ke zchátralé budově, ve které vznikla série autoportrétů. Ve filmu přiznává, že ji proces fotografování nabuzoval chuť k jídlu a pro tu chvíli, když pracovala, mohla být někým jiným než nemocným jedincem.

V autoportrétech otevřeně odhaluje své onemocnění. Záměrně fotografuje své tělo nahé nebo zahalené do vzdušných šatů, aby tak zdůraznila křivky postavy, která je nemocí velmi prokřehlá a vyhublá, kdy divák může vidět znatelně rýsující se kosti pod kůží a zranitelnost těla, jenž je ukázaná skrze autenticitu, které fotografie zachycuji. Její snímky jsou velice silné pro svou upřímnost s níž zobrazují utrpení, které do jejího života mentální anorexie vnesla.

Významnosti jejího uměleckého díla si všiml fotograf Morten Krogvold během konzultací, pro které jej fotografka oslovila. Ten jí umožnil vystavovat v rámci fotografického festivalu Nordic light v Kristiansund v Norsku. Později vystavuje v centru pro současnou fotografii Fotografiska ve Stockholmu ve Švédsku. Stala se v Norsku objevem, o kterém se hovořilo jako o výjimečném talentu. Její odvážné fotografie zaznamenaly úspěch a Lene Marie Fossen získala řadu ocenění.

Fotografka si začala uvědomovat svízelnost situace, že pokud se z anorexie vyléčí, ztratí tak hlavní motiv své tvorby, pro který se stala tak úspěšnou. Ve filmu řekla, že její osobnost je rozdělena na dvě části, Jedna část se chce uzdravit, druhá lpí na nemoci. Zároveň nechtěla být úspěšná kvůli svým problémům s anorexií, ale pro to, jaká je umělkyně, fotografka. O fotografii hovořila jako o způsobu, který by jí mohl pomoci nad nemoci vyhrát. Navzdory úspěchu, který jí její tvorba přinesla, se Lene nedaří vyléčit.

Po autonehodě, která ji potkala má velké problémy s krční páteří, a i díky tomu upadá do dalších a hlubších depresí. Své zranění označovala jako překážku, na cestě za uzdravením. Její depresivní stavy vyvrcholily tím, když chodila během matčiny pracovní doby za její nepřítomnosti potajmu ven ve spodním prádle, aby si lehala do sněhu s nadějí, že umrzne. Po těchto událostech je po dlouhé době opět hospitalizována a její stav se mírně zlepší. V rozhovoru s matkou během pobytu v nemocnici řekla, že už nemoc nepotřebuje. Když se jí matka zeptala, proč ji potřebovala předtím, Lene jí odpověděla, že nemoc pro ni byla bezpečná, když všechno kolem bylo nejisté. Lene po selhání srdce způsobené důsledkem dlouhodobé podvýživy zemřela v roce 2019 ve věku 33 let.[52]



fot. 196 Lene Marie Fossen: bez názvu (2017)

[52] Margreth Olin, Espen Wallin: *Selvportrett.* Speranza Films, NRK and ARTE Norsko 2020.

## INTERPRETACE LÉČENÍ

Léčení má podobu určitě naděje. Je to proces, který v sobě nese příslib zlepšení zdravotního stavu, kondice. Slova jako léčení, hojení, uzdravování skrývají určitou formu lásky, která nás přenese od zlého k dobrému, od tmy ke světlu, od smrti k životu. V dnešní době medicína postoupila natolik kupředu, že šance ke zvrácení nemoci, prodloužení života, napravení zdravotních komplikací jsou vskutku vysoké narozdíl od minulosti. V následující kapitole se budu zabývat svou cestou léčení.

## Medikace

Léky a suplementy se stávají opakujícím se rituálem, který ladí mé tělo. Raději nepřemýšlím, co skrze rituál do svého těla dostávám. Svým rituálům věřím. Ne vždy jsem věřila. Dnes víru beru jako nepostradatelný aspekt k léčení.



fot. 197 Petra Vlčková: *Injekce* (2019)



fot. 198-203 Petra Vlčková: *Medikace* (2018)

## Biologická léčba

Biologická léčba mi byla schválena hned, co jsem nastoupila do RS centra v Motole, v mých šestnácti letech. Vystřídala jsem už tři druhy. První z nich se podával denní formou injekčního roztoku do podkoží v oblasti hýždí, stehen, paží, břicha. Bylo nutné, abych se lék naučila aplikovat sama, případně mamka. Sestřička nás vzala na sesternu a začala mě vše učit. Byla jsem z toho nervózní. Nedokázala jsem si představit, že bych si lék měla vpíchnout sama, bez zdravotnického dozoru. S mamkou jsme se to obě naučily. Poté jsem měla druh léčby v tabletách, které jsem užívala ráno a večer. Nevýhodou byly návaly červenání obličeje. Zničehonic jsem zrudla, a když jsem v té chvíli byla s někým v konverzaci, byly to zvláštní momenty. Teď mám druh, který se podává formou infuze jednou za půl roku v RS centru. Před aplikací nesmím mít opar, nachlazení a jiné neduhy, protože by mě to mohlo ohrozit. Podání infuze předchází odběry krve a moči, aby se zánět případně zjistil včas. Další den jdu na infuzi. Před aplikací musím užít Paralen, Zodac a jednu menší infuzní dávku Solu-Medrolu, který také potlačuje zánětlivé a imunitních reakce v těle. Samotné užití infuze biologické léčby trvá tři až čtyři hodiny. V infuzní místnosti, je obvykle více pacientů, z vlastní zkušenosti okolo tří až pěti. Člověk si může číst, poslouchat hudbu, povídat si s ostatními, spát. Je to oddechový čas, který má jen pro sebe. V RS centru v Ostravě nám sestřičky pravidelně nosí čokoládky popř. kávu, abychom neměli nízký tlak, což se během aplikování může stát. V mezičasech nám měří tlak a kontrolují průběh infuze.

Bezprostředně po infuzi jsem trochu unavená, mám bílý obličej a kůži jako z papíru. Vím, že mi to způsobuje Solu-Medrol. Připadám si tak velmi křehká, až éterická. Další den se to však přehoupne a má tvář je červená a trochu opuchlá. Jsem unavená a připadám si jako po flámu. Nicméně potom se vše spraví a mé tělo opět funguje tak, jako předtím.

Někteří pacienti mluví o tom, že účinek léčby pociťují ihned po aplikaci a dává jim pocit energie. Já necítím nic. To, že medikace na mé tělo funguje, zobrazí vždy až magnetická rezonance, která zároveň kontroluje, zdali je volba léků správná.



fot. 204 Petra Vlčková: *Po apilkování medikace* (2024)

## O Bohu

Dne 22. 3. 2018, když jsem z domova vyrážela na cestu do Prahy do nemocnice na další kontrolu, ke mně na nádraží přistoupila mladá asi sedmnácti letá blond dívka, něžná. S pohledem jsme se střetly ještě dříve na nástupišti. Přemýšlela s vážnou tváří a pozorovala mou nohu. Když jsem si sedla na lavičku (těsně před odjezdem vlaku), sedla si ke mně a řekla:

„Nezlobte se, vidím, že máte problémy s nohou a vím, kdo by vám mohl pomoct."

„Dobrý den. Kdo?"

„Ježíš. Můžu se dotknout vaší nohy a poprosit ho, aby vás uzdravil?"

„Ano." Sáhla mi na na koleno zdravé nohy. Podstrčila jsem jí druhou nohu.

„To je jedno, které nohy se dotýkám."

„Aha."

Pak začala: „Ježíši, prosím tě, uzdrav jí nohu. Nezaslouží si, aby byla nemocná. Je krásná a mladá."

„Děkuji vám, to je vše?"

„Ano, komunikujte s ním, já si s ním povídám stejně jako s vámi. On vám pomůže."

„Děkuji", řekla jsem dojatě a trochu nevěřícně, ale s velkou pokorou. „Věřím v něco, s Ježíšem nekomunikuji, jdu zatím jinou cestou, která mě ale třeba dovede za ním."

„Nemáte zač. Jste krásná a nezasloužíte si nemoc. Mluvte s ním."

„Děkuji vám, nashledanou."

A každá jsme nastoupily do vlaku, který právě dorazil, ovšem každá do jiného vagónu. Ještě jsme se na sebe usmály a nastoupily směr Ostrava.






fot. 205, 206 Petra Vlčková: *Na nádraží* (2021)

## Kočka Frida

Moje kočka Frida mě od chvíle, kdy se mi zhoršila pohyblivost dolních končetin a stabilita v chůzi, začala svým pohybem inspirovat. Její měkká a elegantní chůze, která byla prostoupena kotěcí hravostí, mě doslova fascinovala. To, že její rovnováha byla dokonalá potvrzovala, když předváděla neskutečné kousky zejména na balkóně, kdy se bezstarostně procházela po balkónovém zábradlí nebo vysedávala v kruzích balkónové zdi, aby pozorovala venkovní svět. Mě výška druhého patra a její potenciální pád z ní děsily, Fridu ne. Byla akrobatka a svou kočičí ohebnost ukazovala při každém pohybu. Ráda jsem ji pozorovala a představovala si, jak taky s takovou lehkostí plynu prostorem. Učila mě svými pohybovými schopnostmi lepšímu uvědomění si vlastního těla a pohybu během chůze. Lehkost, která se z mého těla pomalu vytrácela, mi byla připomenuta mou kočičí spřízněnou duší vždy, když kolem mě prošla, proběhla, otřela se o nohu, vyskočila či seskočila v prostoru. Její pojetí pohybu bylo léčivé už jen z pozice pozorovatele.

Tohle poznání jsem si plně uvědomila poté, co odešla 30. 7. 2024 po šestnácti letech života do kočičího nebe.



fot. 207 Petra Vlčková: *S kočkou Fridou* (2018)

## Láska a rýže

Vždy jsem věřila v to, že láska má sílu uzdravovat. Když jsem četla v knize Gábora Matého *Když tělo řekne ne*, která se zabývá nemocemi, skrze které autor hledá podobné rysy chování u jednotlivých pacientů se stejnou diagnózou, jež by mohly vést ke spojitosti s jednotlivými nemocemi, narazila jsem na příběh pacientky, který mě velmi zaujal. Žena měla nemoc Amyotrofickou laterální sklerózu (ALS), která je v současné době neléčitelná. Mimo to, že autor zkoumal rysy chování i u této pacientky, důležitější bylo, že se ženě podařilo svou diagnózu zvrátit a vyléčit se. Pacienti s ALS jsou předem předurčeni k prohranému boji s touto diagnózou, kdy je nemoc postupně paralyzuje a oni umírají. Žena, které byla tato diagnóza sdělena se rozhodla, že jediné, co si ve svém životě ještě přeje prožít, je láska sama k sobě. Prožívala se svým tělem každodenní lásku, zamilovávala se do sebe, milovala se. To jediné si před smrtí přála. Závěrem celého příběhu je její zázračné uzdravení.

Vědci zjistili, že hmota není statická. Hmota je složená z částic, které se neustále objevují a mizí. Materiálno tak svou strukturou připomíná myšlenku. Na téma síly myšlenky byla provedena řada experimentů. Zaujal mě pokus od japonského vědce Masara Emota, který ke svému experimentu použil rýži, aby ukázal, jak její stav můžeme ovlivnit slovy, záměry, myšlenkami.

Podle experimentu Masara Emota[53] jsem 14. 3. 2022 uvařila rýži, kterou jsem rozdělila do dvou vzduchotěsných sklenic. Na jednu sklenici jsem napsala slovo *LÁSKA*, na druhou *NENÁVIST*. První dny jsem si s rýži i povídala. K jedné sklenici jsem vysílala pozitivní energii, říkala jsem jí milá, láskyplná slova, k té druhé jsem se chovala nenávistně, mnohdy jsem si na ní ventilovala své starosti, byla jsem na ní vulgární a velmi negativní. Už po deseti dnech obsah sklenice s nápisem *NENÁVIST* začal plesnivět, zatímco druhá sklenice byla beze změny. Obě sklenice mám dodnes uschovány a na jejich stavu se nic nezměnilo.

Potřebovala jsem spatřit na vlastní oči, jak síla myšlenek ovlivňuje svět kolem nás. Jak můžeme škodit nebo naopak léčit svým vlastním nastavením jak druhé, tak i sami sebe.

---

[53] Masaru Emoto byl japonský podnikatel, autor a pseudovědec, který tvrdil, že lidské vědomí může ovlivnit molekulární strukturu vody. Jeho kniha z roku 2004 Skryté poselství vody se stala bestsellerem New York Times. Jeho názory se vyvíjely během let a jeho raná práce byla založena na pseudovědeckých hypotézách, že voda může reagovat na pozitivní myšlenky a slova a že znečištěnou vodu je možné vyčistit modlitbou a pozitivní vizualizací. (Wikipedia)




fot. 208-213 Petra Vlčková: *Láska a rýže* (2022)

## Zjevení bílé kočky

Jeden z nejintenzivnějších zážitků, které mi alternativní léčba dala, byl týdenní pobyt u šamana a jeho rodiny, kde jsem se léčila pomocí rapé[54], kambo[55], Ayahuascy[56]. Tato zkušenost mě přivedla k víře v Boha, která ve mně vždy v nějaké míře byla, nicméně po ceremoniích s ayahuascou jsem ji s pokorou a vděčností přijala do svého života naplno. Čím více jsem měla možnost nahlédnout do svého nitra se záměrem ozdravení těla potažmo mysli, o to větší opatrnost pociťuji při sdílení těchto zážitků. Nicméně i to je součástí mé zkušenosti a to, že jsem se rozhodla napsat disertační práci na téma vlastní nemoci mě zavazuje o těchto zážitcích promluvit.

Během celého pobytu jsem si vedla deník, do kterého jsem zaznamenala zážitky z ceremonií, osobní vhledy, záměry, cestu.

*21. 3.*
*Je ráno, jsem ve vlaku. Z Áji mám respekt. Dny před odjezdem na ceremonie jsem pociťovala nervozitu, strach. Jedu do neznámého prostředí, k neznámým lidem, za situacemi, od kterých nevím, co čekat. Budu mít stavy, které mě seznámí se smrtí, s životem. Může se mi skrze vize objevit cokoli, kdokoli nebo také nemusí. Pravděpodobně se mi bude chtít zvracet nebo na záchod, ačkoli jsem od čtvrtka (dnes je neděle) jedla dietní jídla, mrkev, rýži, vývary.*

*V sobotu mě děsně bolela hlava a já si nechtěla vzít žádný lék od bolesti. Přála jsem si, ať nemám migrénu. Dala jsem si na záda zázvorový obklad a blok se přesunul na bedra. V noci jsem se probudila okolo třetí a nemohla jsem znova usnout hlubokým spánkem, nicméně se mi zdál sen, že stojím v nějakém ateliéru za vypnutým, průhledným prostěradlem a někdo mě fotografuje. Ráno jsem se probrala bolestí od beder. Mé tělo mi jasně dávalo najevo, že se něčemu brání. Možná tomu, co mě v brzkých dnech čeká.*

*Nicméně je neděle, sedím ve vlaku na cestě za šamanem a nových vhledů do sebe sama. Vlaďka mě doprovodí, zavede mě tam. Teď už se nebojím, jsem spíše zvědavá. Dnes je smrtná neděle, dnes se to stane.*

*21. 3. 2021 1. den, Smrtná neděle*
*Když jsem přijela do Prahy, čekala mě tam kamarádka. Spolu jsme se vydaly na místo. Šaman pro nás nepřijel na nádraží, protože jsme se špatně domluvili. Vzaly jsme si stopa. Po příjezdu na místo jsem dostala rapé ze sedmi bylin.*

---

[54] Hlavní složkou je tabák v kombinaci s popelem a bylinami, který je rozemletý na prášek, jenž se fouká do nosní dírky pomocí aplikátoru. Je to posvátná medicína v amazonské tradici.

[55] Sekret amazonské žáby *Phyllomedusa bicolor*, který se aplikuje na popálenou pokožku, vyvolává prudkou nevolnost, léčí tělo jak na fyzcké, tak duševní úrovni, Kambo je v Amazonii tradičně užívaná k zajištění úspěchu při lovu.

[56] Jihoamerická liána, ze které se připravuje nápoj s psychotropními účinky. Je označována jako liána duše nebo liána smrti, tato amazonská medicína dává možnost podívat se hluboko do vlastního nitra, uvidět a pochopit svá traumata, a tím změnit svůj život. Ayahuasce se také říká *Babička, Ája, Medicína*.

*Šaman mi ho foukl do nosu. Myslela jsem, že to pálení v hlavě nevydržím. Ale po půl minutě, jak říkal šaman, to přešlo. Odevzdala jsem se tomu. Procházelo to formou brnění mým tělem a bystřilo mě to.*

*První kontakt s Ájou byl láskyplný. Vstoupila do mě a pohladila mě. Věděla jsem, že ke mně bude laskavá. Prosila jsem ji o to. Samotný stav dlouho nepřicházel. Pak přítomnost Ajahuascy šaman přivolal hudbou. Byl to mírný, příjemný stav. Objevil se mi obraz červů lezoucích z mozku a po chvíli klubko háďat. Dost jsem řešila taťku, který byl na služební cestě, aby se nenaboural. Tu myšlenku jsem chtěla odložit, ale nutkavě se vracela.*

*Ayahuasca se projevovala hravě tím, že mě papal, ano papal, kapr. Milý kapr. To se mi líbilo. Tělo mi trčelo ven z jeho tlamičky, nohy jsem měla v jeho puse. V hravé podobě jsem viděla i smrt. Jako kreslenou postavu se škraboškou. Byla animovaná, celý obraz o ní. Viděla jsem jeviště s oponou a vedle stály postavičky, vlastně jen obličeje ve 2D. Koukaly na mě a já mezi nimi spatřila smrt v masce. Po chvíli však zmizela. Jakoby se přesunula mimo obraz. Možná byla za tou oponou. Neviděla jsem ji, ale věděla jsem, že je kousek.*

*Šaman nám přinesl druhou várku Áji. Asi po půl hodině jsem ucítila silnou vůni čehosi a tak to mnou prostoupilo, že jsem se musela vyzvracet. Začal zvracet i Petr vedle mě. Pořád hýbal s tělem a nevěděl, co dělat.*

*Šaman se mě zeptal, jak mi je a já prostě byla šťastná. Začal mi sahat na záda a u toho zpíval tóniny, které se změnou pohmatu také měnily. Odblokoval mi záda a pohladil mě listím, které nádherně šustělo.*

*22. 3. 2021 2. den, pondělí*
*Večer jsme měli rapé z tabáku.*

*23. 3. 2021 3. den, úterý*
*Čeká mě druhá ceremonie s Ayahuascou. Cítím, že tentokrát to bude intenzivnější. Mám strach, ale vím, že to musím podstoupit. Je důležité na začátku ceremonie vyslovit záměr:*

*Prosím blahodárná matko bylin, vrať sílu do mého těla.*
*Vrať sílu do mých končetin.*
*Ukaž mi cestu, jak si odblokovat tělo a mysl.*
*Ukaž mi cestu, jak se uzdravit.*
*Ukaž mi cestu lásky, napoj mne na ni.*
*Miluj mě a buď ke mně něžná.*
*Vrať jistotu do mého těla i duše.*

*Byl večer. Na druhé ceremonii nás bylo osm, včetně šamana a jeho pomocnice. Postupně jsme chodili za šamanem, vyslovili jsme záměr, on nám dal Medicínu. Začala jsem ve tmě při zavřených očích vidět jemné obrazce hlavně zelené barvy, které se pomalu pohybovaly. Závoj, za kterým jsou jiné dimenze, napadlo mě.*

*Když jsem otevřela, oči viděla jsem šamana a pomocnici, jak sedí na svých místech za oltářem, kolem nich byla bílá aura a obrazce tvořeny z bílých kosmických pavučin. Cítila jsem se pod ochranou. Ti dva ochraňovali zpěvem a modlitbami celý prostor. Působili jako svaté bytosti, mužská a ženská síla, držící nad námi stráž. Zavřela jsem oči a přesunula jsem se do prostoru, který mi ukazoval počítačové prvky, pixely, kódy. Šlo o počítačový svět, ve kterém se mi zjevila bílá kočka tvořena 3D tvary a vyléčila v této dimenzi mou nohu. Řekla mi, že je to pravda a zbavila mě nefunkčního, že nemoc a symptom s nohou, je jen můj výmysl a ukázala, že ve skutečnosti ji mám zdravou. V mé realitě, kterou jsem vytvořila, jsem nemocná. V této dimenzi bylo vše zdravé a to přirozeně. To je ten základní stav, který byl tak prostý, čistý. Rychle jsem přizvala do této reality svého psa Lucinku, kterou čekala operace, aby i ona odevzdala svou nemoc. A pak všechny. V této dimenzi bylo jen zdraví, láska, pravda, které si člověk mohl vzít. Přeprogramovalo mě to, znovu jsem se poskládala, abych byla plně funkční.*

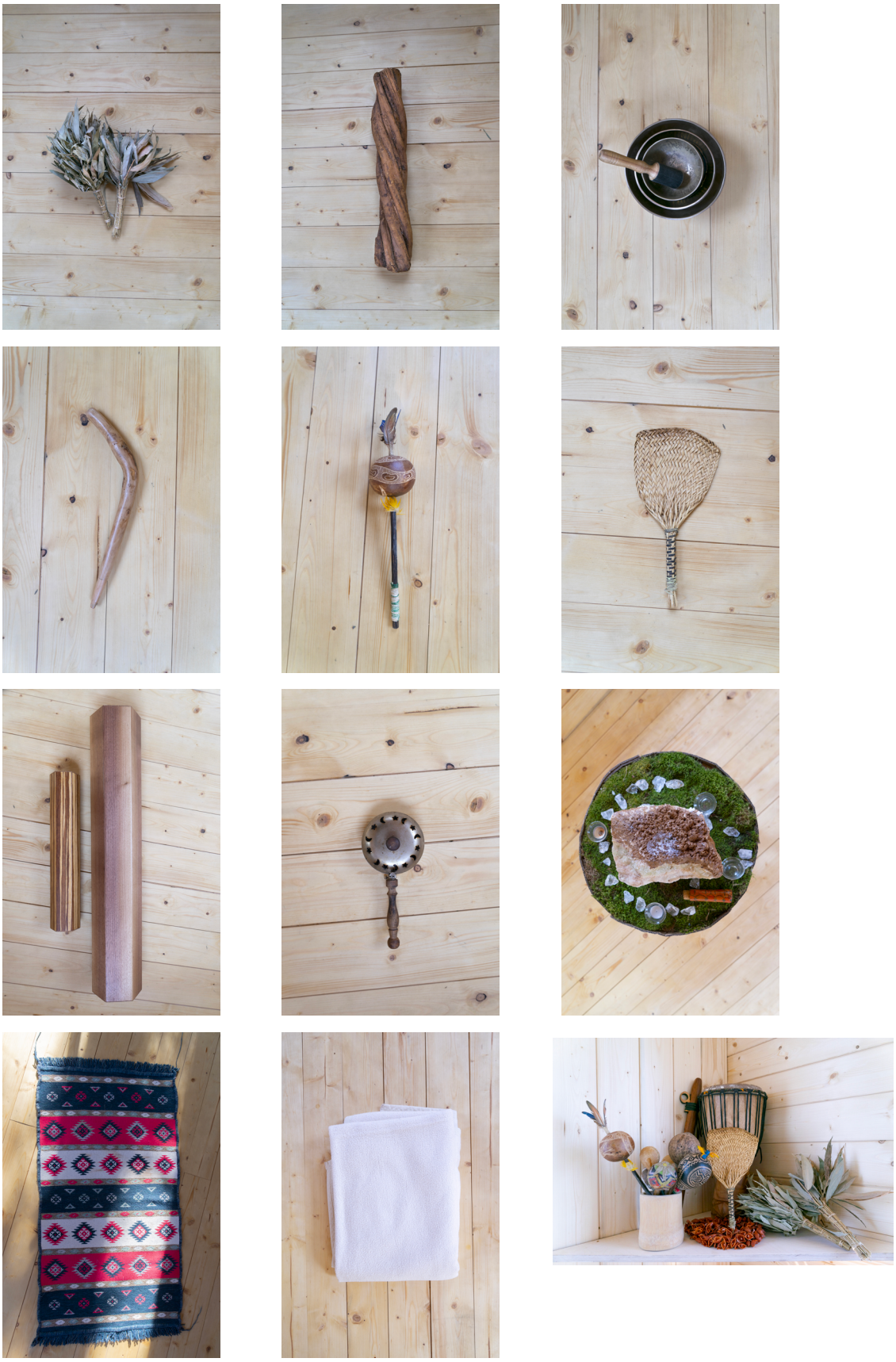
*Najednou jsem pocítila přítomnost Ježíše a božské energie. Vypadal jako John Lennon. Mým tělem procházela láska, která mě rozpouštěla v prostoru. Pochopila jsem, že jde o lásku Boží. Od té chvíle jsem se jen modlila a děkovala. Posílala jsem lásku všude a chtěla se dělit. Byla jsem obklopena duhou a oblaky. Za sebou jsem měla obrázek Ježíše Krista, ke kterému jsem se musela chvíli otočit a děkovat mu. Ten příval lásky byl neskutečný. Během obřadu svíčka, která hořela u obrázku, zhasla.*

*Poděkovala jsem též své rodině a poprosila o odpuštění, za všechny své špatné skutky. Byla jsem propojena s Bohem a vesmírem a mé tělo se příjemně rozpouštělo v lásce. Vnitřně jsem se radovala, usmívala a divila se, jak je ke mně Medicína velkorysá.*

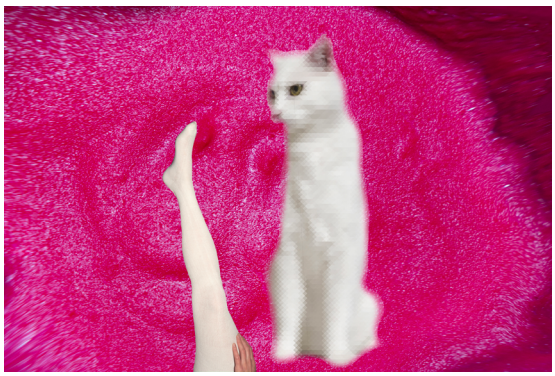
*Uvědomila jsem si, jakou sílu mají vyřčená slova. Vše, o co jsem prosila se naplňovalo. A to bezezbytku.*

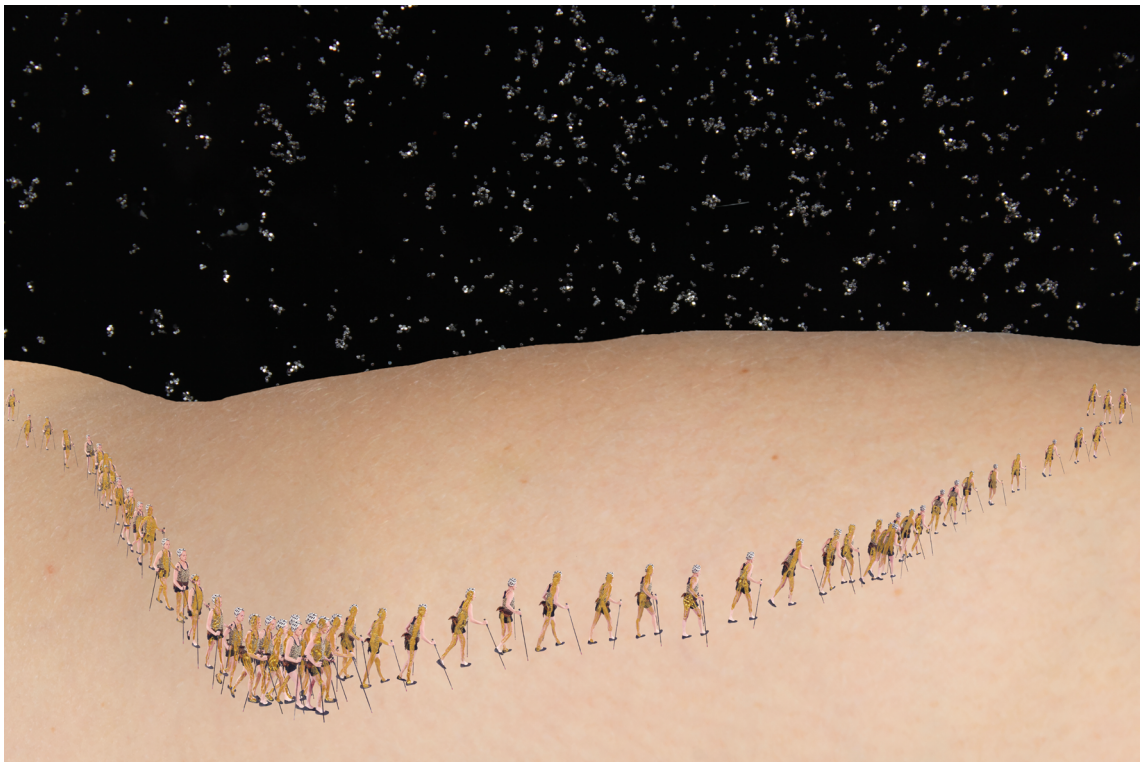
*V průběhu ceremonie ke mně přišla pomocnice a zpívala mi. Modlila se a posílala mi energii. Vypadala jako mystická žena. Vše špatné vždy vyplivla do kamen. Na závěr obřadu jsem si nechala fouknout rapé - bojovníka, což bylo opravdu silné rapé. Uzemnilo mě. Byla jsem naprosto fyzicky propojená se zemí. Byla jako magnet a já mohla pouze ležet. Užívala jsem si to uvolnění a návrat k sobě v této realitě. Po chvíli jsem začala zvracet. Potom jsem se začala velmi potit a do noh mi šla energie, která mé nohy různě kroutila, šroubovala, usazovala, opravovala. Ten mír, který po rapé nastal, byl všemocný a hluboký.*

Pár dní po návratu z pobytu, když jsem se potkala s přítelem, mi dal konvičku na čaj v podobě bílé kočky. Do té chvíle nevěděl o ničem, co jsem v rámci ceremonií prožila.

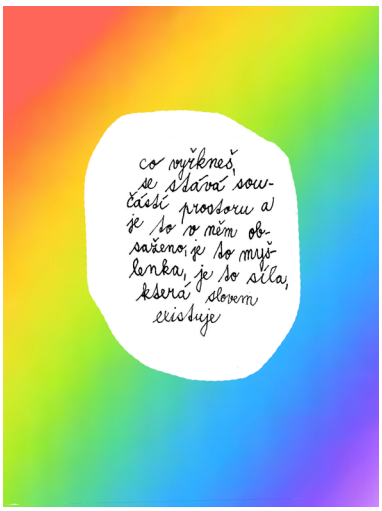


fot. 214-225 Petra Vlčková: *Předměty používané během ceremonie* (2021)







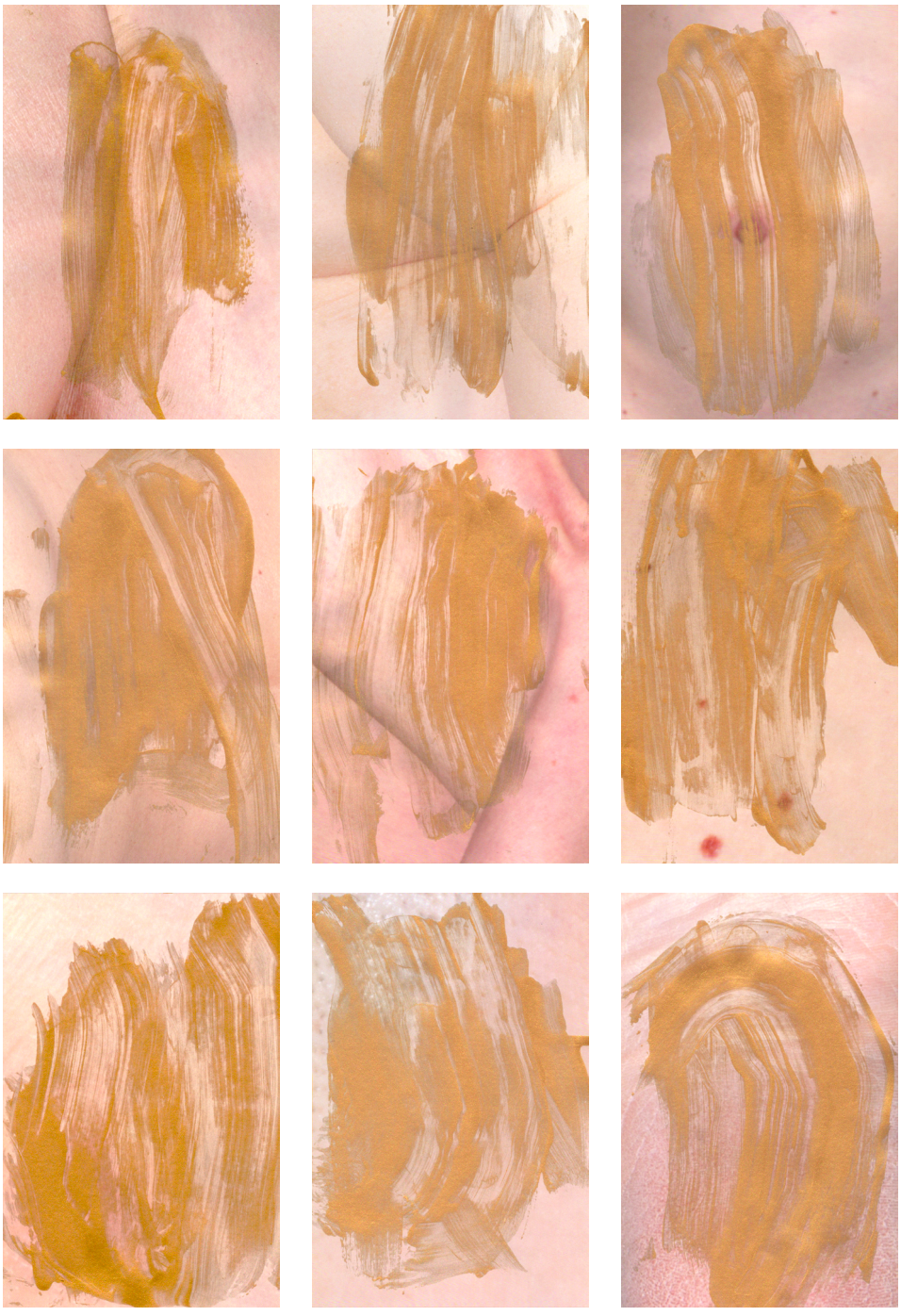



fot. 226-229 Petra Vlčková: *Ukázka psychedelických vizí* (2022-2024)

## Tělesné modlitby

Na základě pokusu s rýží, ale také praktikováním jógy, každou noc v posteli před usnutím uvolňuji jednotlivé části svého těla a v duchu jim říkám láskyplná slova.

Vytvořila jsem fotografie, které zobrazují detaily mého těla symbolicky potřísněného zlatou barvou, jež představuje nemoc RS.



fot. 230-238 Petra Vlčková: *Tělesné modlitby* (2024)

# *Černý deník*

*1.9.2020*
*Jdu domů. Nemůžu chodit. Své nohy sunu krok, co krok. Padám mimo svou osu a je to boj. Každým krokem se přemáhám. Vyvinout pohyb ke kroku je tak těžké. Nemám energii tam dole. Dole na těle. Nedokážu tam dostat energii. Proto se motám jako opilec a soupeřím se stabilitou. Tak ráda bych to ustála, ale nevím jak probudit proces, který by pro tu chvíli fungoval. A tak jdu, motám se a doufám, že nikoho nepotkám, protože ta nejistota v chůzi je tak nápadná, že by to bylo na ostudu.*

*30.9.2020*
*Je mi jasné, že nejsem napojena na svou přirozenost, ryzost mé bytosti. V určitých chvílích, lépe řečeno, když mluvím se silnou, dominantní osobou, která vůči mě není empatická, stáhnu se do sebe, popírám svou ryzost, sebe a začnu se chovat křečovitě, ztrácím moc sama nad sebou, koktám, ztrácím slova k vyjadřování, začnu pochybovat o svých názorech, ale jen pro tu vyhrocenou chvíli, abych zaujala submisivní pozici. Stávám se sama pro sebe svou karikaturou, která je pozorována mým vyšším já.*

*11. 11. 2020*
*Zapomínám, jaké je chodit bez omezení. Nedokážu si vybavit ten pocit v noze a celém těle. Chci, ale nepamatuji si. Překryl to pohybový limit. Jen s ním si to umím momentálně představit. Zapomínám. Přeji si zapomenout být nemocná.*

*11. 11. 2020*
*Vybudovala jsem si silnou sebekontrolu. Paradoxní je, že dosti nad věcmi, které kontrolovat nelze. Kontroluji to, co má volně plynout, a co v daný okamžik svou kontrolou narušuji a činím tak zkostnatělým. To je ta tuhost, co mám v těle, to je ta tuhost, kterou jsem. Jako bych se bála svobody se sebou.*

*14. 11. 2020*
*Když jsem viníkem či obětí po hádce, vibruje mi tělo. Intenzivně prožívám pocit lítosti/sebelítosti. Chci přestat cítit lítost, ale tím se pocit ještě více prohlubuje. Chce se mi brečet, chci kašlat, někdy zvracet. Asi abych toho viníka a oběť ze sebe dostala ven. Mám tendence se chodit omlouvat, ačkoli vím, že nemám za co. Nejhorší je ticho toho druhého, když nechce komunikovat a svým způsobem svou ignorací ke vzniklé situaci se sama pro sebe stávám ještě více špatnou. Více obětí nebo více viníkem. A je to takové patetické trochu všechno.*

*6. 12. 2020*
*Není to uvnitř, ale vně. Uvědomuji si, že všechny návyky a pohledy na mě a můj obraz, co do mě vložilo okolí, hlavně rodiče, nejsou mými a můžu je odložit vedle sebe s vědomím, že o těchto aspektech vím, ale nemusím se jimi řídit. Byly ve mně, naučily, co měly, ale teď je můžu odložit mimo své tělo a mysl a prociťovat to, co bylo celou dobu schované pod vrstvou vytvořenou okolím. Svlékání kůže.*

*21. 1. 2021*
*Fotím svou nemoc. Proč? Často upadám do stavů, že je to vlastně zbytečné a nicneříkající, nečitelné a nepřenosné. Můžu si to myslet v ten daný moment, ale s odstupem je to vlastně jinak. Čas mi ukazuje něco jiného. Zpracovávám svůj problém, vztah k ní se mění, pohledy na ni se mění a ta proměna je zachycena ve fotografiích. A nejen proměna, ale různé věci, detaily, kterých jsem si v tom stereotypním bytí s nemocí ani nevšímala, a kolikrát neuvědomovala.*

*Fotka vše zachycuje a já to můžu vidět pokaždé jinak. Díky obrazům vedu dialog. Nejen s nemocí, se sebou, ale i s okolím, které je prostě vždy součástí životů nás všech. Okolí chceme v souvislostí s nemocí vynechat. Začneme tajnůstkařit. Ale to tajnůstkaření nás začne křivit a my ztrácíme sami sebe. A dělat něco, co není, když to je, je velká hra na popírání. V tom je umění všeobecně tak milosrdné. V jeho přítomnosti se vše mění na hlubší, a ta energie v něm je vyšší, božská, posvěcená. Mluvit skrze umění je očistné, protože když se člověk napojí skrze tvorbu, dějí se věci a spatřujeme to. Ne třeba hned, ale taky později a někdy vůbec. Ale důležité je, že to tam je třeba pro někoho jiného schované.*

*Fotografie pracuje s realitou, nemoc je hodně abstraktně uchopitelná, zvláště pokud se jedná o subjektivní, vlastní osobní prožitek s nemocí. Myslím tím ve vlastním těle. Je zajímavé a silné, když fotografie tyto vnitřní abstrakce umí vyjmout a zasadit je do reality, zhmotnit je a vytvořit konkrétnějšími a zřetelnějšími.*

*10. 2. 2021*
*Tím, že jsem se pasovala do role oběti, mé tělo pro to vytvořilo podmínky.*

*18. 4. 2021*
*Člověk se díky nemoci mění a stává se nemocí. Ladí se do módu nemoci a žije s ní novou realitu. Cítím se vyčleněná, méněcenná, ohrožená, křehká, komplikovaná, nekontrolovatelná sama sebou, omezená, nedostatečná, závislá, nechápaná jinými i sama sebou, naštvaná, agresivní, slabá. Nemoc o člověku vytváří obraz, proměňuje ho. Tyto složky se v situacích proměňují, objevují se v různých kombinacích i intenzitách.*

*18. 4. 2021*
*Nemoc mě proměňuje. Mění můj obraz osobnosti, a to nekontrolovatelně a pomalu s nenápadností. Mění se to zevnitř a vychází to na povrch. Jsem sama pro sebe cizím obrazem. Hluboko uvnitř, v tichu, cítím svou opravdovost. Tu podstatu sebe samé, která je schovaná pod nánosy, co ke mně z podstaty nepatří. Neumím s tím pracovat, snažím se, už jsem dostala určité odpovědi, ale zatím to neumím odložit. Jsem uvězněna pod tím vším. Hledám cestu ven.*

*1. 5. 2021*
*Nemoc je sama o sobě abstrakcí. Abstrakcí přestává být pro toho, kdo ji pozná na vlastní kůži a pro nikoho víc. V nemoci jste vždy sami a okolí může jen přihlížet. Nemoc o člověku dává zprávy formou obrazů. Ať už tvoří tělesný obraz člověka nebo obraz osobnosti, v obou případech dochází k transformaci bytosti a zároveň prostředí, ve kterém žije. Vše se nenápadně mění, až začnete vyzařovat nemoc jako následek bezvědomé transformace k nemoci.*

*15. 5. 2021*
*Dnes jsem spadla z kola. Když jsem chtěla vysednout, musela mi pomoci mamka. Chytila mě za chodidlo, že mi pomůže s pohybem, abych nohu přehodila. Pomohla mi prudce a netrefila se do mé pohybové dráhy a rozsahu, že jsem situaci neustála a spadla jsem na zem.*

*Zastavili se u nás cizí lidé, když jsem se už zvedala a jestli nepotřebuji pomoct, že ten pád viděli a jestli jsem v pořádku. Připadala jsem si trapně, myslela jsem, že mě nikdo neviděl. S úsměvem jsme s mamkou řekly, že je vše v pořádku. Mě to ale bylo líto, hlavně jsem cítila, jak to mamku rozhodilo, ačkoli své rozhození maskovala, aby mě neuváděla ještě do větších rozpaků.*

*Byl to nepříjemný moment, ale potěšili mě ti hodní cyklisti, kteří jeli kolem a chtěli pomoci.*

*13. 6. 2021*
*Rozpouštěla jsem se v prostoru. Má mysl opouštěla tělo a začala se topit v nekonečnu. Děsilo mě to, že se to děje samovolně, bez pomocí nějaké stimulující látky. Pomohly mi doteky od Pabla, který mi masíroval ramena, že jsem se mohla dotýkat svého psa Lucinky a pomohlo mi rapé. Tyto věci mě vracely zpět do těla.*

*14. 6. 2021*
*Měla jsem sen, že mi chybí vitamín D. Proto jsem pořád tak unavená a v depresích. Po pár dnech se mi to potvrzuje, že to byl opravdu ten důvod.*

*25. 6. 2021*
*Mám ráda určitou teatrálnost. Určitou mez, která se pohybuje na rozhraní. Stačí kousek a vše je již nefunkční. Limity, které neviditelně určují viditelnou pozici, avšak v tom nejzazším stavu dané věci. Ráda překračuji ty limity. Mám ráda pohyb, balanc na pomezí kýče, bizáru. Přitahuje mě určité potencionální nebezpečí, které může vzniknout překročením hranice, avšak přitahuje mě do chvíle, kdy se nestane.*

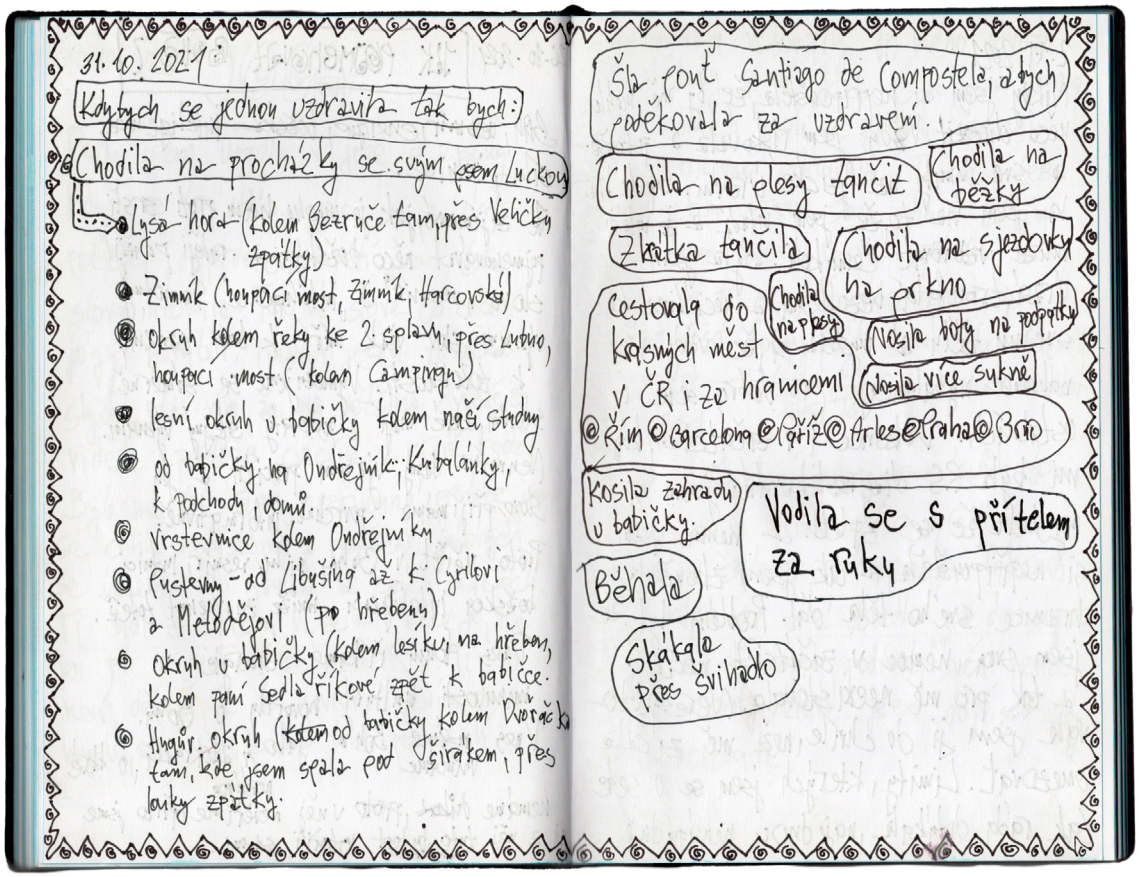
*12. 10. 2021*
*Jsem citlivá. Mám silně vyvinutý smysl pro vcítění se do situací a lidí. Cítím, i když kolikrát nechci. S informací, kterou si nacítím, neumím mnohdy později pracovat. Za své povolání jsem si zvolila herectví, tam s emocemi pracuji řízeně a s odstupem. Je to příjemné. Svůj cit ráda vkládám do umění, které se bez citu dělat nedá. Má citlivost mě rozvíjí i omezuje. Někdy se za svou citlivost stydím a to, když mě zraňuje.*

*12. 10. 2021*
*Jsem kreativní. Mám ráda tvoření, ze kterého se zhmotňuje něco vizuálního, jako jsou obrazy, fotografie, loutky, divadelní představení, filmy, instalace. Něco, na co se můžu později dívat. Ráda své výtvory tvořím a pozoruju, přemýšlím nad nimi, ukazuji je druhým. Přitahují mě výtvarné potřeby, štětce, lepidlo, barvy, třpytky, izolepy, peří, jsou součástí dekorace mého prostoru. Obklopuji se věcmi, které vyjadřují kreativitu. Kreativita mi dává sílu, lásku, naplnění. Proces tvorby mi přináší meditativní stav mysli.*

*18. 10. 2021*
*Jsem součástí Tebe, Bože, vesmíre, vyšší moci. Jsem tady, abych naplnila život, který jsi mi dal. Jsem tady, abych tak činila v lásce, v pravdě. Ne v tom opačném, kam patří i nemoc. Jsem Tebou milovaná, proto jsem tady, součástí celku. Je to dar, který chci nést zodpovědně, s vděkem a pokorou. To propojení s tebou jsem poznala přes sílu lásky, od té chvíle vím, že napojit se na Tebe vede cestou lásky, a tak s Tebou můžu komunikovat a cítit Tě.*

*26. 10. 2021*
*Bůh, vesmír, energie, božská inteligence, síla, intuice…*

*Je zajímavé, jak je mnoha lidem proti srsti pojmenovávat něco božským a raději použijí slovo „vesmír" či „inteligence", prostě něco logického. Samotný význam slov však míří k tomu samému, k totožnosti. Vymezujeme se záměrně slovům, které mají z podstaty stejný význam. Neumíme daný význam procítit a slovo pouze přijímáme povrchně, informativně. Proto věřit v Boha, sílu, vesmír, intuici, božskou inteligenci může znamenat totéž. Dnes tomu rádi říkáme energie, v minulosti kultury hovořily o Bohu. Dnes vnímáme Boha jako nereálnou abstrakci, o které nemáme důkaz, proto v něj nevěříme, přitom jsme si z něj tuto bytost vytvořili sami.*




fot. 239 Petra Vlčková: *Úryvek z Černého deníku* (2024)

*2. 11. 2021*

*Nikdy jsem si nepřipouštěla, že by mě mohlo něco ohrozit. Vždy jsem riskovala a pokoušela své limity na fyzické úrovni. Spoléhala jsem na to, že jsem mladá a že mládí může vzdorovat čemukoli. Byla jsem drzá, troufalá, bezohledná a necitlivá ke svému tělu a myslela si, že vždy vše nakonec vybalancuji pro dobro sebe i ostatních. Dokonce i v začátcích, kdy mi byla diagnostikována RS, jsem si myslela, že se spletli a nemoc jsem si nepřipouštěla, a tak jsem zkoušela hranice svého těla dál. Problém byl, že jsem svou nemoc v začátcích necítila, a tak pro mě neexistovala. Nerespektovala jsem ji do chvíle, než mě začala omezovat. Limity, kterých jsem se u sebe tak ráda dotýkala, najednou nenápadně a pomalu vstoupily do mého života a udělaly z něj klec. Byla jsem lapena do vlastních pastí, se kterými jsem si dříve naivně pohrávala. Teprve v této chvíli ctím význam slova zdraví. Cítím vůči tomu slovu respekt, pokoru a vděk. Je to nejvyšší přirozenost a opravdovost formy bytí. Ta je však velice křehká, právě kvůli tomu, že se z ní přirozenost a opravdovost vytrácí a často je zastoupena jen falešnou iluzí, která mě také dovedla na dno, abych se tváří v tvář mohla podívat na svou nemoc, na své limity, které jsem doposud vždy jen ignorovala.*

*28. 12. 2021*
*Začínám v modlitbách cítit něco zvláštního, co proměňuje mou realitu a já se myšlenkami často dostávám k relativitě, otázkám bytí a pomíjivosti, k podstatě pravdy a k lásce, jako k nejvyšší síle, která mě může naplňovat, když otevřu své srdce Bohu, jehož přesah ve chvílích rozjímání cítím. Během Vánoc jsem si vytvořila oltář, kam jsem postavila obrázky Panny Marie, Ježíše, Svaté rodiny a malou plastiku svatého Jakuba, kterého jsem dostala od kamaráda ze svatojakubské pouti do Santiaga de Compostela. Po Vánocích však prožívám krizi. Pocity o blízkosti Boha výrazně slábnou a já se začínám v sobě ztrácet. Medituji však dál, abych se zase napojila.*

*29. 12. 2021*
*Když Boha doopravdy cítím, otevírá se mi další prostor. V tu chvíli mnou projede fyzicky taková vlna energie. Opouštějí mě strnulé představy, které si o Bohu už od dětství v sobě nesu. Najednou, jak si uvědomím ten jiný svět a dokonce ho nějakým způsobem pro ten moment v sobě nacítím, do mě zase vstoupí ta jistota o tom světě, kterou v sobě někdy sama popírám. Ten pocit si neumím zapamatovat a vlastně to, jak to cítím, se taky pokaždé děje jinak a ten křehký pocit v sobě nemůžu zafixovat a jen vždy zas a znova hledat. A někdy, když ho hledám, tak ho v sobě zkouším nevědomě, uměle vyvolávat a vím, že to není to autentické, co chci najít. Někdy se to ovšem bezděčně stane a mně se připomene všechna ta podstata víry, která mou logickou stránku osobnosti už několikrát pohladila a rozšířila mi prostor v hlavě i srdci.*

*3. 1. 2022*
*Skončily Vánoce a mé tělo je po tom všem jídle v zánětu. Vánoce byly tak sladké, požitkářské, ale mé tělo teď nese následky. Odepřu si vše zlé a budu se čistit.*

*18. 1. 2022*
*(úvahy o mé práci RS na cestě z Frýdku - Místku po shlédnutí filmu o Salvadoru Dalím v kině)*

*Nemoc mi narušuje život a já si ji v každodenním životě potřebuji zvědomovat. Mapování nemoci, mapování situace. Nemoc je velkým příběhem mého života, který jsem si potřebovala zaznamenat. Rozložit svou nemoc do nejmenších detailů a potom ji znovu složit a pochopit.*

*Nemoc a její vizualita. Proč vizualizujeme nemoc a jak? Nemoc je abstraktní do té chvíle, než napadeného člověka začne omezovat, stejně tak okolí, které je vtaženo do kontaktu s nemocí přes nemocného člověka. Pohled člověka, který svou nemoc vizualizuje sám, se liší pohledem člověka, který nemoc vizualizuje z role pozorovatele. Arteterapie čistí vztah jedince k nemoci, otevírá přesah problému, otevírá mysl, možnost pohledů z jiných perspektiv.*

*15. 2. 2022*
*Včera na kontrole mi lékařka řekla, že při magnetické rezonanci (dělané v září 2021), je zřetelná progrese nemoci, a že tedy nasadíme silnější léky, při kterých je to ale komplikovanější s plánováním miminka. Nové léky mi budou podávány formou infuze jednou za půl roku a já vždy čtyři měsíce po infúzi nesmím otěhotnět. Taky jsem jí řekla o AIP (Autoimunitní protokol - dieta při autoimunitních onemocněních). Vůbec nevěděla, o čem mluvím, ale pak si dietu spojila s nějakým módním trendem, který se týká absence lepku a laktózy respektive pšenice a mléka, což odsoudila a mně se nechtělo nic obhajovat a vysvětlovat, protože jsem nechtěla poučovat lékaře. Nicméně z její mluvy jsem pochopila, že směřuje zpět ke kořenům do dob, kdy RS ještě nebyla a co se za tu dobu změnilo stravování celkovém životním stylu. Je to nemoc žen. Zmínila, že léčit se takto radikální dietou a podvyživovat své tělo, které potřebuje naopak vyživit, je nesmysl. A tak se mi nabídla otázka, zdali si myslí, že se dá RS vlastně vyléčit. Nadechla se a do ticha tato pragmatická, mladá lékařka, která mě odrazovala od jí nepochopeném autoimunitním protokolu (AIP) a radikálními pohledy na stravování řekla, že ano. A to cestou, kdy se vrátíme k původním hodnotám, které byly před sto lety jiné, kdy žena byla ženou, nevládl tolik stres, ženy nebyly tak ambiciózní a tím i méně vyčerpané. Toto její prohlášení mě v závěru velmi potěšilo a prosvětlilo doposud negativní atmosféru, kterou jsem během rozhovoru pociťovala.*

*28. 2. 2022*
*Svět je ve válce. Cítím velkou nejistotu a strach. Věřím však! Věřím, že vyhraje pravda s láskou, to, co může znít jako klišé, ale není a nikdy nebude. To jediné může vyhrát, dříve nebo později. Svět už však nikdy nebude stejný jako před tím. Bude poznamenaný tím zlem, které v sobě každá válka má. Je mi z toho smutno a dost často brečím, protože je mi to líto, že jsme jako lidé schopni dojít tak daleko a tak cíleně selhat.*

*Často teď cítím, že mé tělo je ve válce, zevnitř i zvenčí, jsem obklopena válečným stavem. Není mi z toho dobře, protože cítím nemožnost úniku. Často mě teď napadá, že bych se pravděpodobně nezachránila. To mě děsí.*

*9. 3. 2022*
*Dnes, když jsem se vlakem vracela z Motola domů, jsem stevardovi ve vlaku ukázala svou ZTP kartičku. Podíval se na ni a něco pronesl. Ty slova jsem si až dodatečně spojila dohromady, protože mu nebylo dost dobře rozumět a jeho věta při pohledu na fotografii na ZTP kartě zněla: „Krása vám přeje.“ Význam té věty jsem si uvědomila, až když odešel. Potěšilo mě, že zrovna v souvislosti s kartičkou, kdy si uvědomil, že musím mít nějaký handicap, mi zároveň složil poklonu, týkající se mého fyzična. Bylo to milé.*

*22. 3. 2022*
*(ve vlaku do Prahy)*
*Jedu do Prahy do Motola na novou medikaci. Jsem zvědavá, co to přinese. Nejdříve jsem z nové léčby neměla dobrý pocit. Děsily mě komplikace spojené s otěhotněním, které v průběhu léčby nesmí nastat spontánně, ale zcela řízeně. Zároveň teď procházím autoimunitním protokolem, skrze který si léčím střevo, tělo, detoxikuji a tato změna v medikaci se trochu vymyká mým plánům.*

*Teď jsem však na léčbu zvědavá. Čtrnáct dní zpátky, když jsem jela do Motola na krev a s močí na testy, jsem se potkala s 55-ti letým pánem před tím, než nás vpustili do ordinace. Vyprávěl o léčbě, shodou okolností o mé budoucí léčbě, že je skvělá, že mu pomohla a že na dávky léků, která je dvakrát do roka, už se vždy nemůže dočkat, že už nemá sílu a špatně chodí, ale po infuzi je jak znovu narozen.*

*Vidím naději, že bych zas mohla lépe chodit, a tím bych to zase mohla být více já. Ta naděje je nakopávající, ale vlastně vůbec nevím, co můžu čekat. Připadám si jako bych jela na plastický zákrok, ze kterého se budu vracet krásnější, spokojenější, sebevědomější. Je to takové pozlátko. Silně si uvědomuji, že k uzdravení medikace nepovede. Že pes je zakopán jinde. Vím o něm, kopu.*

*(ve vlaku do Ostravy)*
*Aplikace nové léčby mi byla nepříjemná. Předcházela jí dávka kortikoidů, Paralen, Zodac, aby tělo bylo schopné lék lépe přijmout. Nikdy jsem s infuzemi neměla problém, dokonce jsem si je užívala, protože jsem si mohla nerušeně číst, spát nebo něco poslouchat, tentokrát mi to ale nešlo. Je pravda, že mě trochu zarazilo podávání dalších léků před hlavním lékem za účelem snížit možné nežádoucí reakce, což vytvořilo v mé hlavě plno představ o tom, co mi do těla vlastně vpouští žilou.*

*To, že vpichy nebyly příjemné a místo jednoho povedeného, byly tři, taky nenaplnilo očekávání poklidné aplikace. Ale dalo se to vydržet a problém pro tu danou chvíli byl jen v mé hlavě. Byli jsme v místnosti se čtyřmi postelemi a dvěma sedačkami, kde se za mého kapání infuze vystřídalo včetně mě deset lidí.*

*Když jsem šla po kapačce na konzultaci k lékaři, musel mě zkontrolovat a znova poučit o případných nežádoucích projevech. Na můj dotaz, jestli se mi zlepší chůze odpověděl, že s největší pravděpodobností ano, sice se projevy účinků můžou dostavit až při druhé aplikaci, což znamená za půl roku, ale zlepšení je možné.*

*30. 3. 2022*
*Dnes jsem zase upadla na kole. Byla jsem se projet na Ostravici. Abych procvičila své nohy, jela jsem i za jemného deště. Na houpacím mostě přes řeku Ostravici jsem při cestě zpět domů dostala smyk, který strhl kolo k zemi a napříč mostem jsem se natáhla. Chvíli jsem se vůbec nemohla postavit, protože jsem po projížďce neměla sílu v nohách. Naštěstí jsem si nezpůsobila žádné zranění a po pár minutách jsem byla schopna se postavit. Bylo zároveň štěstí, že mrholilo, protože jindy frekventovaná cyklostezka, která vede i přes most, je plná cyklistů, a to by bylo divadlo. Co mě zarazilo bylo, že asi 50 metrů ode mě šel pán, který pád musel vidět a raději zmizel do lesa. Šel mým směrem, musel si mě všimnout. Mnoho lidí se bojí pomoci, ale mnoho naštěstí ne.*

*6. 4. 2022*
*Ve chvíli, kdy se můj stav zhoršil tak, že musím používat hůlky, probíhal lockdown a s ním i sociální izolace. Některé skupiny přátel jsem dva roky neviděla a oni neviděli můj zhoršený problém s pohybem, respektive s chůzi.*

*Včera byla v Praze fotografická výstava. Bylo jasné, že se tam potkám s řadou spolužáků i profesorů, které jsem tak dlouho neviděla. Nechtělo se mi tam jít. Nechtěla jsem být konfrontována se svým problémem před zraky tolika lidí. Bála jsem se taky sama sebe, jak budu reagovat, jak to ustojím, jestli to vůbec ustojím. Mí spolužáci a profesoři jsou umělci a na to jsem z toho strachu úplně zapomněla! Do celé situace v komunikaci dávali tolik citu a empatie, že tím odblokovali mé veškeré předsudky, které jsem si za ty dva roky v lockdownu v hlavě vytvořila. Rozhovory mezi námi se občas stočily i na mou nohu a zdraví, ale cítila jsem se v bezpečí a součástí celku. Integrovala jsem se zpátky, i se svým problémem s mobilitou. Měla jsem radost, jakou jsem ani nečekala.*

*25. 5. 2022*
*Nastoupila jsem do nové práce jako promítačka v kině. Dnes jsem se byla poprvé zaučit a fakt mě to baví. Když ten film pouštím, mám u toho pocit, jako bych ho sama natočila, zrežírovala, zahrála. Je to takový pocit zodpovědnosti, který mě ale baví a je mi příjemný. Je to trochu adrenalinové, protože představa, že by ta technika přestala fungovat, a prý se to občas stane, jako nějaký problém s lampou nebo programem, kterým se v počítači spouští filmy, je děsivá. Zatím mi je k dispozici zkušený promítač, který mi pomáhá a dohlíží na mě. Za pár dní mě však čeká první promítání, kde už budu sama. Nesmím zapomenout spustit odtah, zapnout lampu, server, zvuk. Nachystat reklamy, trailery, film. Pustit gong a celou připravenou show. Během gongu roztáhnout oponu a pustit setmění sálu.*

*Jsem tu šťastná. I když kulhám, nikdo to nevidí a lidi koukají na film a jsou taky šťastní. Všichni jsou šťastní a nemoc není vidět.*

*29. 5. 2022*
*Poslední dobou se na mém těle projevují určité nové věci. Říkám tomu „záblesky“, protože se to projeví na chvíli a pak to zase zmizí. Minulý týden se to stalo dvakrát, tento týden jednou. Projevuje se to tak, že z ničeho nic pocítím ve svých nohách takovou sílu, že jsem schopna chodit bez holí a s minimálním kulháním. Jsou to záblesky, na které přijdu, až když se rozejdu. Prostě se postavím a najednou můžu chodit. Své nohy ovládám a chůze je mi příjemná, doslova si ji užívám. Tento stav mi vydrží třeba 15 minut a pak zase zmizí.*

*Uvědomuji si, že se možná blíží nějaká změna. Věřím v to! Nevím, co přesně tyto záblesky způsobuje, protože mám nasazenou novou léčbu, ale také pilně cvičím, dělám dechová cvičení na Frolovově dýchacím trenažeru[57] a držím přísnou protizánětlivou dietu AIP. Zároveň každé ráno a večer medituji. Jsem zvědavá, který z těchto faktorů záblesky způsobuje, ale v závěru je to jedno, protože to něco na mé tělo funguje a vrací mě zpátky k mé podstatě, přirozenosti.*

*17. 5. 2022*
*Byla jsem poprvé na lokomatu, což je metoda rehabilitace, kdy je člověk zavěšen a následně připevněn ke stroji, který vede pohyb chůze. Bylo kouzelné chodit a používat při tom své nohy správně. Ačkoli jsem byla silně svázaná ke stroji, užívala jsem si i přes tlak ze spoutání, měkkost pohybu dolních končetin.*

*29. 6. 2022*
*Jsem ve Španělsku v Empuriabravě. Rozhodla jsem se, že budu intenzivně, každý den, procvičovat nohu a dělat dechová cvičení. Chodí se mi lépe. Alespoň jednou denně mám svůj „záblesk“, kdy mi do nohou vjede síla a já jsem schopna pohybovat se i bez holí. Mám z toho takovou radost, že s chůzí nedokážu včas přestat a pak jsem vždy tak na dvě hodiny odepsaná. Dnes ráno jsem se procházela podél pláže. Bez holí. Ušla jsem asi kilometr. Nohy se mi bořily do písku, vlny mi narušovaly balanc. O to větší radost mám, že jsem to zvládla. Lidé z pláže se na mě sice dívají jako na chudáčka, zejména když přicházím na pláž, protože si pomáhám holemi, ale já se cítím dost vítězně, protože prožívám posuny vpřed v kvalitě chůze. Ten pohyb, krok, co krok, mě dělá tak šťastnou, že bych nejraději nikdy nezastavila. Zatím musím. Jestli přijde ten moment, že nebudu muset, prochodím boty za jeden den. Budu chodit se psem Luckou po lese a tak.*

*3. 8. 2022*
*Dnes v noci jsem měla sen, ve kterém jsem viděla své tělo, na které jsem se jen tak dívala a milovala ho. Hřálo mě z toho doslova u srdce. Bylo to intenzivní, čisté, opravdové, léčivé. Vnímala jsem, jak ta hřejivá láska prochází celým mým tělem. V tom snu jsem si uvědomovala, jak moc ho můžu milovat a zároveň, že si to musím pamatovat, až se probudím.*

---

[57] Frolovův dýchací a inhalační trenažér je přístroj určený pro cvičení dýchacího ústrojí a zároveň je využíván k léčení, rehabilitaci a prevenci různých chorob. V současné fázi vývoje je technologicky nejjednodušším, nejefektivnějším, nejlevnějším a nejlepším přístrojem, se kterým lze provádět dechová cvičení tohoto druhu. Je tedy nejoptimálnějším pomocníkem při obnově našeho zdraví. (Centrum zdraví pro duši)

*3. 9. 2022*
*Někdy si říkám, jestli na to, že jsem nemocná, nejsem příliš pozitivní a tím možná snad naivní. Já ale věřím, že vše má své řešení. Že když jsem jednou zdravá byla, můžu v sobě zdraví nalézt znova. Pak si ale uvědomím, že chodím hůř a své mládí prožívám v pohybu jako důchodce, starý důchodce, jehož každý pohyb je limitován věkem a já se mu rovnám. Vlastně si to plně ani neuvědomuji. Někde hluboko uvnitř sebe věřím, že to je jen dočasně. Ale život utíká a čas nevrátím. Tak divně mi život občas protéká mezi prsty a já ve svém pohybem omezeném těle i omezeně jednám.*

*5. 10. 2022*
*Dnes jsem byla na druhé dávce medikace, která se jmenuje Ocrevus. Zásadní druhé dávce. Po ní se to většinou láme k lepšímu. Jsem v očekávání, co se stane. Dnes jsem od pacientů se stejnou léčbou a lékařů dostala informaci, jak je důležité podpořit účinek rehabilitací. Schválili mi lázně, které mě čekají nejpozději do tří měsíců, pravidelně docházím na rehabilitace do Fakultní nemocnice v Ostravě a sama jednou až dvakrát denně cvičím. Makám na sobě a dělá mi to radost. Chci zlepšit svůj zdravotní stav s vědomím, že jej neovlivnila jen léčba, ale také já sama. Je to o pocitu mít alespoň trochu život ve vlastních rukách a mít zásluhu na svém bytí. Věřím však, že tato medicínská pomoc je jen dočasná a já najdu cestu zpátky k sobě, ke své zdravé podstatě pomocí ryzí pravdy a lásky a nebudu potřebovat dryáky, jakým je Ocrevus. Teď se potřebuji dát rychle do kupy, abych mohla pomyslet na miminko. Tato myšlenka mě vede silně k těmto jednáním stran léčby.*

*Druhou dávku mám v sobě. Cítím se vyčerpaně. Přesouvám se na nádraží. Sotva sunu nohy. Je pravda, že dnes jsem vstávala brzy, abych už v jednu ráno seděla v autobuse z Ostravy směr Praha, ale byla jsem v pohodě, než jsem dostala v šesti po sobě jdoucích cyklech kapačku Ocrevusu. Ty mě zlomily. Co bude dál? Stane se něco? Tolik bych si přála chodit.*

*12. 10. 2022*
*Moje noha respektive tělo se stává nevyžádanou atrakcí. Jsem na ulici sledována a nemůžu si dát divadelní přestávku. Projevuje se to hlavně ve městě, ve Frýdlantě nad Ostravicí, ve kterém žiji. Zde člověk nežije v anonymitě, ale díky velikosti města s počtem obyvatel 10 000, v určité provázanosti s okolím. Navzájem se jako obyvatelé jednoho města od vidění známe a jak to na malém městě bývá, jsme rádi v obraze v daném městském společenství. Pozorujeme dění města a jejich obyvatel. Víme o sobě a o svých životech a když ne, tak se doptáme. Na ulici se ale nepozdravíme, zase tak dobře se přeci neznáme. Tu holku, co kulhá, si musím prohlídnout. Nezná mě, tak co. Civět není zakázáno.*

*27. 12. 2022*
*Zase se mi vrátilo rozpouštění. Je to stav, který se snažím zachytit a pořádně si ho prožít, abych si uvědomila, co se vlastně děje. V posledních dnech jsem si samovolně začala uvědomovat, jak je mé tělo nádobou mého vědomí, duše, nevím, jak to pojmenovat…zkrátka mé podstaty, a že jsem díky tělu propojena s tímto světem. Když se ale začnu rozpouštět, najednou si uvědomuji a vlastně i pociťuji, že jsou kolem mě i další dimenze. Mé tělo v naší realitě vs. jiné dimenzi, jako naše planeta vs. nekonečný vesmír. Jsem ukotvená ve svém těle, ale někdy mě vědomí vezme do jiných sfér a já začnu vnitřně panikařit, protože se cítím tak nepatřičně v tom něčem velkém. V tu chvíli mám pocity seberozpuštění. Včera, když jsme byli na návštěvě, jsem si uvědomovala, jak se očima koukám ven ze své hlavy na něco, co vidím díky svému tělu. Dívala jsem se na rodinu, a přitom jsem prožívala svou tělesnost. Jsou to velice křehké stavy, u kterých cítím, že mě vedou k hlubokému sebepoznání.*

*30. 12. 2022*
*Zhoršuje se mi chůze a já si toho vůbec nevšímám. Teprve když se podívám na videa nebo si vzpomenu, jakou vzdálenost jsem ušla třeba před rokem, dojde mi, že se to zase zhoršilo. Na ročním srovnávání to vidím nejzřetelněji. Mám pocit, že jsem s chůzí pořád na stejné úrovni, ale není to tak. Nenápadně pomalu se mi zhoršuje chůze a já ty změny ani nezachycuji a žiji si v naivním přesvědčení, že mám svou kondici alespoň trochu pod kontrolou, nemám.*

*8. 3. 2023*
*Promítám v kině skoro už rok. Vyhovuje mi to. Jsem schovaná v kabině a nikdo mě nevidí. Dnes jsem musela jít trhat i lístky. U druhého filmu se mi stalo, že přišly tři známé, mé vrstevnice. Byly překvapené, že v kině trhám lístky. Prohodily jsme pár vět, které byly iniciovány jejich otázkami typu - co tu děláš? už rok tu pracuješ? že jsem tě tu ještě neviděla…, to se můžeš taky koukat na filmy?*

*Bylo to mile setkání, ale necítila jsem se komfortně. Připadala jsem si jako v pasti, protože jsem si uvědomila, že mě čeká ještě cesta po schodech nahoru kolem diváků, do kabiny, kdy jim naplno předvedu své kulhání. Setkávání se se známými, kteří neví, že už špatně chodím, je mi krajně nepříjemné. Ukazuji svou novou identitu a tento akt je pro mě velmi intimní, když se tak děje před někým poprvé. Přiznání nové identity těm, kteří mě znali jinak, může dotyčným způsobit malý šok. Mé stigma není vidět, dokud se nerozejdu.*

*30. 3. 2023 Poslední Motol*
*Jela jsem i s mamkou. Když mi bylo šestnáct let, tak mě do Motola pravidelně, co čtvrt roku, doprovázela. Chtěla se s tím místem, které utvářelo rituál po mnoho let, taky rozloučit. Dva týdny zpět, když jsem byla v nemocnici na kontrole, a byla to má předposlední návštěva, to pro mě bylo mnohem emotivnější. Bavila jsem se se sestřičkou, která je v RS centru od mé první návštěvy a která mě učila vpichovat si do nohy mou první biologickou léčbu Copaxone. Zavzpomínaly jsme na lékařku, u které jsem byla pacientem taktéž od začátku a která, pro mě nečekaně, před rokem zemřela. Vzpomínaly jsme, a to mě dostalo do veliké nostalgie. Teď, když už jsem byla v Motole opravdu naposled, jsem žádné extra emoce nepociťovala, jako bych v sobě opravdu uzavřela kapitolu, která trvala dvacet jedna let. Až mi přišlo zvláštní, že si můžu vybudovat tak silný vztah k místu jako je nemocnice. To místo je pro mě ale důležité. Bylo zásadním bodem v mém životě, kam jsem se v pravidelných časových intervalech vracela a určitým způsobem jsem se tam cítila pod ochranou. Teď už se tam vše změnilo, jen jedna původní sestřička zůstala. Nechala jsem jí na sesterně dárek, byla nemocná a tudíž jsem jí ho nemohla předat osobně a poděkovat ji.*

*Od června budu chodit do nemocnice v Ostravě.*

*10. 5. 2023*
*Dnes mi mamka vyprávěla, o čem se jí minulou noc zdálo: „Měla jsi miminko. Byla jsi unavená a ležela jsi pořád v posteli. Řekla jsem ti, že se o miminko málo staráš, že potřebuje jíst, ať ho nakojíš. Ty jsi ho začala kojit nohou. Miminko pilo z tvé nohy a bylo spokojené. Když jsem se zeptala, jestli to byla holčička nebo chlapeček řekla, že si to přesně nepamatuje, ale že má dojem, že kluk.*

*11. 5. 2023*
*Dnes večer, když jsem šla venčit Lucku jsem se rozhodla, že půjdu těch 150 m kolem domu bez holí. Rozhodla jsem se spontánně. Cítila jsem, že bych to mohla zvládnout, že ve svých nohách cítím sílu. Byla už tma a věděla jsem, že mě nikdo nebude pozorovat. Rozešla jsem se, chvíli jsem šla rovně, chvíli jsem se motala, protože jsem ztrácela rovnováhu. Šla jsem jen pomocí nohou bez opory. Sice jsem šla jako opilá, ale šťastná. Zase se mi to stalo, že jsem byla schopna chůze bez hůlek. To se mi naposledy stalo snad před necelým rokem ve Španělsku. Objeví se to vždy jako kouzlo a já jdu.*

*29. 6. 2023*
*Dnes jsem měla kontrolu u lékařky z fyzioterapie. Rozebraly jsme možnosti, jak zlepšit mou chůzi a spasticitu, která se na mé chůzi projevuje čím dál výrazněji. Po chvíli se lékařka, která je mladší než já, otevřená novým věcem, citlivá a vůbec vyzařující nesmírnou vůli mi pomoci, odmlčela a řekla mi, abych se do budoucna, v rámci úspory energie, připravila na zvážení kompenzačních pomůcek. Samozřejmě mi hlavou projela představa invalidního vozíku a mé oči zalily slzy, které jsem rozmrkala, protože jsem chtěla celou situaci ustát a nesložit se v ordinaci v sebelítosti, kterou jsem cítila pro danou chvíli tak nepatřičně. Když někdo mluví o pomoci, nechci brečet. Vlastně ani nevím, o jakých pomůckách mluvila. Přesto jsem svůj pláč podržela celou cestu domů z nemocnice, která trvala asi dvě hodiny vzhledem k tomu, že jsem měla v Ostravě ještě spousty věcí k vyřízení. Pak, když jsem zavřela dveře domova, jsem se hned sesunula k zemi a vybrečela. Vědomí, že by měl být mou součástí invalidní vozík, mě natolik vyděsilo, že jsem na to přestala myslet a utvrzovat se v tom, že by mé tělo mělo jezdit na kolečkách.*

*5. 7. 2023*
*Ve svém těle si přijdu normální. Když se ale začnu porovnávat s ostatními, což kvůli pohybovému vychýlení dělám často, abych kontrolovala vlastní limity, které se pomalu zvyšují, připadám si dost mimo. Potkala jsem na fotografickém festivalu v Arles chlapce s rodiči, který se velmi těžce pohyboval. Okamžitě jsem s ním vnitřně prožila sounáležitost, byli jsme na stejné lodi. Naše těla nás poslouchají jinak, možná neposlouchají. Svým pohybem jsme nedobrovolně ukazovali, že je v našich životech přítomen problém. Přesto všechno si člověk připadá normálně, trochu odhaleně, ale přesto přijímá novou formu své „normálnosti" a zařazuje se, sice ve své bublině, ale zařazuje. Přijdete si normální, ale je to iluze, protože problém je viditelnější, než si kolikrát uvědomuji.*

*17. 8. 2023*
*Vadí mi, když ostatní narušují mou konformitu tím, že v jednání se mnou porušují pravidla. Jedná se zejména o pravidla týkajících se času. Tím, jak jsem nemocí omezována v pohybu a potřebuji jiná časová rozmezí ke splnění úkolů než druzí, značně mě obtěžuje, když druhý nerespektuje časovou přesnost. V hlavě si přepočítávám čas ale i energii, kterou musím vyvinout ke splnění úkolů. Jakmile se stane něco nepředvídatelného a já musím jednat překotně, pod stresem a bez kontrolovaného výdeje vlastní energie, ovládne mě neskutečná únava. Jsem pak většinou fyzicky rozhozena několik hodin, než mi znovu přijde energie. To, co ostatní vnímají jako malé zpoždění, má pro mě v důsledku rozhození celého řádu mého těla. Mám ráda jistotu, protože mi dovoluje mít určitým způsobem pod kontrolou vlastní tělo. Spoléhat se na své tělo je osvobozující věc, kterou si často uvědomíme, až když ji nemáme.*

*26. 9. 2023*
*Jsem na dovolené ve Španělsku. Rozhodla jsem se, že se na elektrokole, které jsem si zde po dobu pobytu pronajala, abych se mohla lépe pohybovat a cítit se svobodněji, podívám do vedlejšího letoviska Rosas. Když jsem tam přijížděla, cítila jsem se nekomfortně, protože jsem věděla, že když začnu slézat z kola, budou se na mě zase všichni dívat, protože když sedím na kole, vše vypadá normálně. Když začnu slézat z kola, potřebuji opory v podobě pouličních lamp, laviček, abych s kolem nesletěla na zem. Když se zády opírám o lampu, rukou si nadzvednu nohu a přendám přes kostru kola. Poté rukou nastavím stojan. Vytáhnu své hole a rozejdu se. V té chvíli už mne lidé pozorují, protože ustavit kolo v mém podání, je opravdu podívaná. Uvědomuji si, že v letovisku, kde bydlíme, si už lidé zvykli a tolik nekoukají. A já jsem zvyklá na tohle místo, kde mi nevadí ukazovat, že s mým pohybem je něco špatně. Je složité vždy zas a znova ukazovat své problémy a čelit tak novým pohledům a zkoumání. Pro druhé to mohou být neviditelné situace, nepatrné detaily, které jsou pro mě však tak výrazně přítomné, skoro v každém okamžiku, už od doby, co se těžce pohybuji. Díky výletu jsem si uvědomila, že se cítím pohodlněji a bezpečně na místech, kde si mě nikdo nevšímá, kde už jsou na můj pohyb zvyklí.*

*4. 10. 2023*
*Skrze mou nemoc se mé tělo stává přístupnějším pro ostatní. Lékaři si v lékařských zprávách čtou o mém těle záznamy, kterým ani sama úplně nerozumím. Odkrývám cizím lidem nejniternější detaily svého těla a čeká se ode mě určitá automatičnost. Mluvit o svých návycích, omezeních, pocitech. Jakoby hovna mého života byly díky nemoci určeny ke sdílení s ostatními. Od odborníků očekávám profesionalitu a vzájemnou důvěru, kterou jsem chráněna od jejich předsudků vůči mému tělu. Má nemoc je však patrná i mimo lékařskou obec, a tak musím mnohdy nedobrovolně ukazovat své limity na svém těle i široké veřejnosti, které mnohdy odhalovat nechci, ale musím. V tomto případě je svoboda dvojsečná, protože abych se cítila svobodně, musím své limity ukázat, avšak v tu chvíli se vytrácí možnost svobodného rozhodnutí ponechat limity těla nevysloveny, nepřiznány.*

*22. 11. 2023*
*Spolupracuji na svém léčení s ženami i muži. Zjistila jsem, že mi kontakt s muži ve zdravotnictví dělá větší problém než se ženami. Ne všichni jsou empatičtí, a pokud z jejich strany cítím sebemenší tlak na svou osobu s ohledem na to, že o mém těle a celkovém zdravotním stavu vědí vše, nebo alespoň podstatnou část problému, připadám si před nimi neskutečně odhalena a tato pozice se mi vůbec nelíbí. V jednání s některými se cítím poníženě, ačkoli si to snažím nepřipouštět a hraji si na „silnou" ženu. Cítím se utiskována a mnohdy mám strach se na něco zeptat nebo být jakkoli aktivní stran vstupování do diskuze o svém stavu. Zjistila jsem, že pokud to zavání z mé strany chytračením nebo snahou něco pochopit a příliš se zajímat, odezva bývá často nepříjemná. Mám z toho pocit, ať se neseru do oblastí, kterým prostě nerozumím.*

*Ne všichni jsou takoví. Někteří muži ve zdravotnictví jsou naopak citliví, uvědomělí a vím, že jim můžu položit jakoukoli otázku, prosbu. Cítím spřízněnost a přirozeně jim můžu důvěřovat, protože s nimi můžu jednat spontánně, beze strachu a vědomí, že se ztrapňuji, někoho zdržuji, obtěžuji.*

*10. 12. 2023*
*Kdybych mohla chodit, hodně by se toho pravděpodobně změnilo, mé sebevědomí, respektive sebedůvěra určitě. Těžko si věřím, když si nemůžu věřit naplno. Pohybově si nevěřím, zaprvé si můžu lehce přivodit zranění, pokud se na chůzi dostatečně nesoustředím, za druhé mé tělo během chůze vypadá opravdu divně, sunu se zvláštním stylem v prostoru, zrůdně, monstrózně, nemocně, nevábně… vyzařuji svým pohybem něco, co si nepřeji vyzařovat. Kdybych mohla normálně chodit, skrze tělo bych komunikovala, vždy jsem při tanci ráda pohybově komunikovala. Byla bych svobodnější a projevovala se víc po svém, jak to skutečně cítím, a ne pod balastem nemoci, neschopnosti, selhání a s tím spojeným stigmatem.*

*14. 2. 2024*
*Dívala jsem se na film Her[58] a vzpomněla jsem si na to, když jsem ho před deseti lety viděla poprvé, a jak jsem ho vůbec vnímala. Uvědomila jsem si, že umělá inteligence natolik pokročila, že to, co jsem na filmu vnímala jako něco velmi vzdáleného, se v dnešních dnech již zcela naplnilo a my jsme propojeni se světem umělé inteligence víc, než kdy před tím. Vzpomněla jsem si na to, jak jsem byla plná snů o budoucnosti, a jak jsem celkově vnímala svět. Uvědomila jsem si, že život vnímám tak, jakoby to nejlepší bylo už za mnou, a mne nečekají žádné zásadní prosvětlující změny, jako založení rodiny. Se svým pohybovým handicapem si připadám stará, myslím tím starší než moje babička, které je 85 let. Připadám si odepsaně, ačkoli mám svůj život ráda, chtěla bych ho naplňovat zcela jinak. Před deseti lety jsem si svou budoucnost představovala rozlišně.*

---

[58] Film režiséra Spike Jonze *Her* z roku 2014 se odehrává v blízké budoucnosti v Los Angeles. Theodore (Joaquin Phoenix), citlivý muž, který píše osobní dopisy na zakázku, se po bolestném rozchodu zamiluje do nového operačního systému. Tento systém, pojmenovaný „Samantha" (s hlasem Scarlett Johansson), je umělou inteligencí s překvapivou empatií a vtipem. Jejich přátelství se postupně rozvine v hluboký milostný vztah, který zpochybňuje hranice mezi člověkem a technologií.

*6. 3. 2024*
*Věřím. Mám neskutečně velkou naději, že se uzdravím, že budu chodit, budu mít děti, prožiju šťastný rodinný život bez stínu nemoci. Věřím v lásku, dobro a pravdu. Nikdy jsem nad tím nepřemýšlela, že to tak mám, až když mi má kamarádka Vlaďka jednou řekla, že se dívám na život pozitivně a s velkou nadějí v lepší budoucnost. Nikdy před tím jsem si to neuvědomila. Při rozhovoru s dalšími kamarádkami Ivou a Renčou mi z úst při jednom rozhovoru vyklouzla věta, že mě má život rád. Došlo mi, že mám neskutečné štěstí na lidi kolem sebe, ať už rodinu, přátelé a vše, co mě obklopuje. Že mě dělá šťastnou tolik věcí, které jsem si do svého života zvolila. Jedním z důležitých aspektů v životě je umění, které mě osvobozuje od všeho, od čeho potřebuji být osvobozena. Jsem šťastná, protože jsem se tak rozhodla. Jsem šťastná, protože věřím v to, že se vše v dobré obrátí. Že je naděje, která existuje v mnoha formách a podobách.*

*19. 3. 2024*
*Kolegyně v práci mi s úsměvem poradila, ať při večerním uzavírání kulturního centra, na které v prostorách zůstávám sama, nemám strach, že mám hole, a že bych případného útočníka mohla propíchnout. Nelíbí se mi, když je můj problém zlehčován někým, kdo o mém problému nic neví, což ona neví. Jsem schopná přijmout zlehčování od někoho, kdo má podobný problém a jsme na stejné vlně či situaci. Od někoho, kdo je také stigmatizovaný.*

*2. 4. 2024*
*Dnes jsem celý den probrečela…to se mi ještě nestalo. Mazlila jsem se s kočkou a psem, brečela jsem. Pouštěla jsem si Mozarta, brečela jsem. Cestou na zkoušku s kapelou jsem si pouštěla Janis Joplin, brečela jsem. Dnes jsem nějak citlivá, lítost mi spouští hudba a taky se cítím sama, mám pocit, že jsem na celý ten svůj svět s nemocí sama a neschopná…to se naštěstí po večerní zkoušce změnilo, tyto pocity.*

*3. 5. 2024*
*Kulhala jsem se kolem malé holčičky a její matky. Holčička vypadala jako malá princezna, dlouhé vlásky, šatičky, myslím si, že byla v předškolním věku. Když jsem kolem nich prošla, ta holčička nahlas pronesla: „Ta paní je hrozná.“ Matka jí na to odpověděla: „To nejsi ani trošku empatická?“ Holčička se zarazila a řekla s údivem: „Jsem!“ A mě to vlastně zamrzelo, ačkoli šlo o dítě. Zvykla jsem si víceméně na to, že lidé kolem mě jsou ohleduplní, a když vidí, jak se sebou během pohybu zápasím, dělají, že to nevidí. Tohle byl čistý zásah do velmi citlivého místa, které jsem si myslela, že už tak citlivé není.*

*17. 5. 2024*
*V únoru jsem začala zpívat s havířovskou kapelou. Kamarád, který v ní sám hraje na kytaru, mě doporučil a vyšlo to. Hraje v ní Terezka - saxofonistka, Jára - elektrická kytara, Tomáš- baskytara, Standa - bicí. Samozřejmě jsem měla strach z toho, jestli můj pohybový handicap nebude vadit, ale v kapele nejsem jediná, kdo má mobilní problém. Terezka o kapele říká, že jsme inkluzivní kapela a je to pravda. Dnes jsme měli první koncert v Českém Těšíně ve Slavoji. Ten večer tam hrály další kapely, metalové a punkové. Měla jsem strach z přijetí. Zbytečně. Publikum bylo skvělé, stejně jako prostory hospody. Hráli jsme jako první a po nás hrály ryze metalovopunkové kapely z Česka, Slovenska a Polska. Publikum bylo tak milé. Už před koncertem jsem pro štěstí od jednoho slovenského posluchače dostala lávový kámen z Islandu a po koncertě za mnou přišli lidi pro podpis a jedna paní si se mnou udělala selfie. Byla jsem jako Alenka v říši divů mezi metalisty.*

*1. 7. 2024*
*Když jsem jela na koloběžce, zastavila jsem se na místě, kde si obvykle dávám pauzu, abych si sedla na lavičku. Když jsem sestupovala z elektrokoloběžky, měla jsem tuhé nohy, a proto mi to šlo ztěžka a s velkou nejistotou. Zrovna kolem projíždělo auto. Když jsem se usadila, auto se vrátilo, vystoupila z něj starší paní, jestli mi nemůže nějak pomoci, že mě klidně někam zaveze. Vysvětlila jsem jí, že jsem v pořádku, pomoc nepotřebuji, že děkuji za nabídku. Zaskočilo mě, že i při vystupování z elektrokoloběžky jde vidět, že mám pohybový problém.*

*20. 7. 2024*
*Dnes byla v hlavním sále v kulturním centru, do kterého spadá i kino, pravá cikánská svatba. Když jsem do kina přijížděla na koloběžce, všichni svatebčané byli akorát venku a chystali se dovnitř. Byli nádherně oděni, ženy i malé holčičky se třpytily v šatech, které byly výrazné a barevné. Když svatební oslava později začala, celým centrem se rozléhala romská muzika a život skrze smích, tleskání, pískání, kterým se povzbuzovali k tanci. Když jsem večer opouštěla kino, abych se nemotala mezi svatebčany, pomohla mi koloběžku snést číšnice, která na svatbě obsluhovala. Když jsem jí řekla, že jí pomůžu, že koloběžka váží 25 kg, zasmála se a popadla ji s tím, že tahá sudy o hmotnosti 50 kg. Poté, co ji položila na zem, se mě zeptala, co mám s nohou. Vůbec mi nevadilo, že se ptá. Byla jsem šťastná, že mi pomohla a já ji na oplátku řekla, co mi je a proč se s koloběžkou tahala místo mě. Její reakce mi byla příjemná, protože byla velice neutrální. A kolem nás bylo živo a divoko, ale tak hezky, protože se oslavoval život a láska. Hudba hrála, hosté tančili a život tepal tou nejkrásnější energií, která mě za tu chvíli taky polapila, a kdybych byla vyzvána, jdu oslavovat s nimi.*

*7. 8. 2024*
*Snažím se nesrovnávat s druhými. Prostě to mám jinak. V otázce dětí, partnerství, domácnosti, výkonu, těla, nastavení. K některým věcem jsem schopná se dopracovat, ale ve svém tempu, s ohleduplností především sama k sobě a svým limitům. Nedělá mi to radost, že nemám jistoty, které bych si přála mít, ale tak to prostě je, to jsem já, to je můj život.*

*24. 8. 2024*
*Pravidelně maluji obličeje dětem na frýdlantských slavnostech. Letos jsem malovala možná už čtvrtým rokem. Včera jsem si všimla, zajímavého jevu. Když sedím, obklopená barvami a maluji děti, jsem přijímána rodiči i dětmi. Myslím, že mě děti mají rády tak nějak přirozeně, už od dob, kdy jsem hrála divadlo pro školky. Jelikož maluji společně s dalšími dvěma dívkami, necítím se jakkoli znevýhodněná. Jakmile se s však postavím s tím, že si potřebuji dojít na záchod, vezmu své hole a udělám první nejisté kroky, cítím pohledy rodičů i dětí na své osobě. Pozorují mě až s údivem, a protože malujeme na veřejné akci, kde se to místními obyvateli jen hemží, nikdo nemá potřebu své upřené pohledy skrývat. Dospělí koukají vážně, až jsem nabyla dojmu, jestli si o mě nemyslí, jestli pro jejich děti nejsem nebezpečná. Když se pak vracím zpátky ke stánku, kde malujeme a usedám opět na své místo, abych pokračovala v práci, dlouhý zástup čekajících dětí s rodiči mě opět pozoruje. Když však čekající vyzvu, že jsem na malování volná, ať si sednou, jako bych je vytrhla z fantazírování a oni mou výzvu uposlechnou.*

*Protože žiji v malém městě, většina lidí mě alespoň od vidění zná. Vzhledem k tomu, že se můj zdravotní stav postupně zhoršuje a okolí má možnost tyto změny zachycovat, vnímám, jak velkou zvědavost mé tělo vyvolává. Zejména na takových velkých akcích, jako jsou slavnosti města. Vždy, když jsem musela někam přejít, připadala jsem si, jako bych byla úplně nahá a nemohla jsem se nikam schovat. Musela jsem těm pohledům čelit, a čím více jich bylo, tím víc byly neskrývané.*

# *RS z jiných perspektiv*

Oslovila jsem experty, ale také blízké lidi, kteří jsou s mým onemocněním silně konfrontováni, za účelem rozšíření vlastní perspektivy k dané problematice skrze jejich pohledy. Díky jejich vhledům ohledně tématu mé práce jsem od každého zvlášť pocítila silnou podporu pro mé konání a hluboký smysl svého poznání pomocí jejich energie a času, který mi věnovali. Každému z oslovených patří můj veliký dík za to, jakou sílu a inspiraci skrze jejich pohled do mě vložili. Každý rozhovor mi otevřel nové oblasti v rámci vnímání mého zdravotního stavu a stal se pro mě velmi terapeutickým.

**RS z perspektivy fyzioterapeuta**
(odpovědi zpracovala Mgr. Iva Fiedorová, Ph.D.)

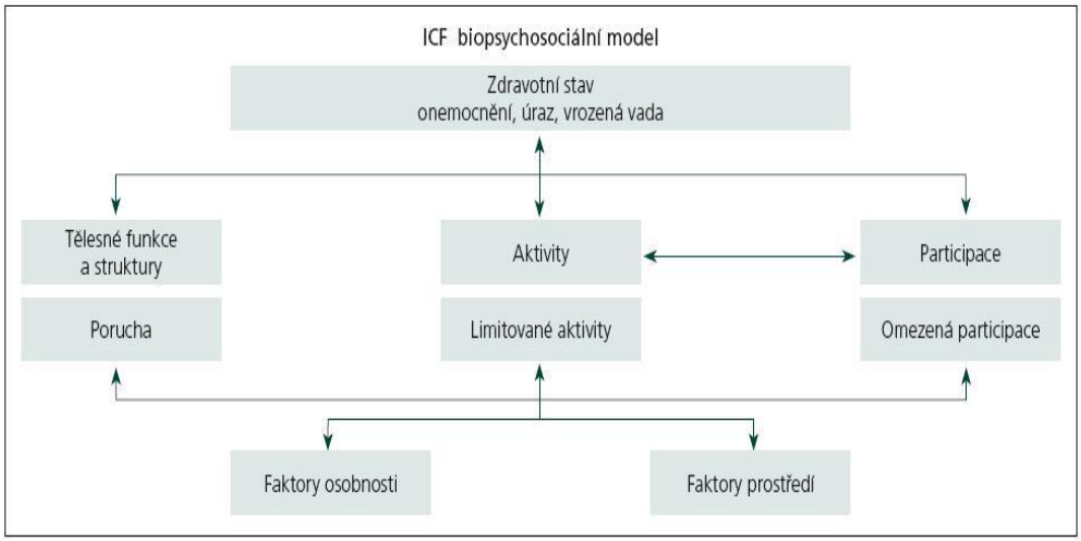
**Jak byste popsala RS a její hlavní symptomy z pohledu fyzioterapeuta a jaký dopad má RS na fyzickou aktivitu a mobilitu pacientů?**

Roztroušená skleróza (RS) je závažné autoimunitní neurologické onemocnění, které ovlivňuje centrální nervový systém, včetně mozku a míchy.

Jako fyzioterapeut bych RS popsala jako stav, který způsobuje poškození myelinového obalu nervových vláken, což má za následek poruchu přenosu nervových signálů, které se může projevovat variabilně a klinicky velmi pestře.

Symptom = příznaky. Pro rehabilitaci je právě ale důležitý pohled: jak daný symptom narušuje funkci – např. spasticita ovlivňuje kvalitu i kvantitu chůze. Velmi praktický je pohled podle MKF [1]:

MKF - Mezinárodní klasifikace funkce:




**Tělesné funkce a struktura**: + nález na MR, likvoru, spasticita DKK, snížení SS

**Aktivity (funkce)** : sed, leh, chůze, ADL Activities of Daily Living (oblékání, příprava jídla, sycení…)

**Participace:** zaměstnání, chůze venku, koníčky, ADL mimo domov, nakupování

Hlavními symptomy RS mohou být:

1. **Únava:** Pacienti s RS často trpí únavou, která může být extrémní a může zásadně ovlivnit jejich schopnost vykonávat fyzickou aktivitu potřebnou pro aktivity denního života.

2. **Poruchy chůze a rovnováhy:** RS může způsobit oslabení svalů a narušení koordinace pohybů, což vede k potížím s chůzí a udržením rovnováhy. Často dochází k neekonomickým pohybům (kompenzačním souhybům), které opět potencují větší únavnost.

3. **Svalová slabost:** Pacienti mohou mít problémy se svalovou silou a vytrvalostí, což omezuje jejich schopnost vykonávat běžné pohyby a činnosti. Svaly mají také sníženou stabilizační schopnost (zafixovat kloub).

4. **Poruchy citlivosti (povrchové a hluboké):** RS může způsobit změny v citlivosti kůže, jako jsou brnění, znecitlivění nebo bolest. Na základě somatosenzorických vztahů, lze pozorovat, změny citlivosti kůže mohou negativně ovlivňovat motoriku.

5. **Třes a svalové křeče (spasticita):** Někteří pacienti mohou mít tremor (nekontrolované chvění) nebo svalové křeče (spasticitu), což může omezit jejich schopnost provádět jemné motorické úkoly, ale také chůzi.

6. **Poruchy vyprazdňování:** RS může ovlivnit nervové spojení, které reguluje močení, což může vést k močové inkontinenci. Významný podíl má i spasticita svalů pánevního dna (dysynergie mezi svěrači a „uvolňovači“)

7. **Problémy s kognitivními funkcemi:** RS může ovlivnit kognitivní funkce, jako je paměť, koncentrace a schopnost řešit problémy.

8. **Deprese a úzkost:** Pacienti s RS mají vyšší riziko depresivních a úzkostných poruch, které mohou být způsobeny jak samotnou nemocí, tak i reakcí na ni. Ovlivňují motivaci, emoce.

9. **Problémy s řečí:** RS může způsobit potíže s řečí, včetně potíží s artikulací nebo porozuměním řeči. Komunikační bariéry mohou vést opět k depresím, sociální deprivaci, izolaci. Souvisí také s polykáním.

Fyzioterapeutický přístup k RS se zaměřuje na udržení funkce a kvality života pacienta. To zahrnuje cvičení zaměřené na udržení nebo zlepšení svalové síly, flexibility a vytrvalosti, techniky rehabilitace pro zlepšení chůze a rovnováhy, a také strategie zmírňující únavu a bolest. Terapeut může také pomoci s pomůckami pro chůzi a poskytnout poradenství ohledně adaptací domácího prostředí pro usnadnění denních aktivit.

**Jak se promítá RS do vizuálních projevů nemoci (např. v pohybu, držení těla)?**

Je zde vždy vazba na strukturální podklad nemoci, které struktury jsou postiženy nám ukážou jednotlivé symtomy. Pokud se budeme dívat na pacienta „od hlavy k patě“, můžeme pozorovat postižení některých hlavových nervů ( II. n. opticus, n. hypoglossus, glosopharyngeus, …). Často vidíme hypomii ve smyslu snížené nálady, anxiety (úzkosti).

Porucha chůze a stability je viditelná v hrubé motorice, může být ovlivněna v několika složkách: v její koordinaci, vytrvalosti, vliv spasticity, únavnosti. Zprvu bývá časté zakopávání o špičku, podlamování kolene apod., což vede ke kompenzačním souhybům. Občasný úkrok do strany může vytvářet dojem „opilého člověka“.

**Jaké jsou nejúčinnější fyzioterapeutické metody v léčbě RS a jak pomáhají pacientům ve vaší praxi?**

Zde se musíme postavit před realitu a říct si reálně, co je cílem fyzioterapie: cílem je udržet stav, ev. předcházet zhoršení (prevence sekundárních změn), většinou k výraznému zlepšení nedochází, stačí, když zpomalíme progresi, což má evidenci. Učíme nové efektivní a ekonomické strategie pohybu, nácvik použití kompenzačních pomůcek a různých facilitátorů, které usnadňují pohyb (chodítka, ortézy, peroneální pásky, walkaid, …). Celkově je to o udržení kondice, ať už kruhový trénink, trénink dechových funkcí, aerobní a posilovací cvičení, výcvik stability. Důležité je se věnovat hlavně trupu, nepřetěžovat končetiny.

Existují metody na neurofyziologickém podkladě – proprioceptivní neuromuskulární facilitace (Kabat) [2], Bobath koncept, Dynamické neuromuskulární stabilizace (Kolář)[3], které pracují s neurofyziologickou podstatou. Další koncepty mohou ovlivnit spasticitu (J.Gracies) .

**Jak se RS obvykle diagnostikuje a jaký je proces sledování jejího vývoje v rámci**
**fyzioterapie?**

Základní vyšetření je strukturální – tedy MR, likvor atd . Z hlediska RHB pátráme po problematické funkci – například motorické. Zajímá nás kvalita, ale i kvantita. Tedy nejlepším příkladem je porucha funkce chůze: kvantitativně - lze objektivizovat celkový výkon např. kolik ujdete bez pomůcek, s pomůckami, 6 minutový test (6MWT, 2MWT, 10MWT a Timed Up and Go), dále lze pak dělat i hlubší analýzu (kvalita) chůzového cyklu například viedografií, EMG, podobarografií. Běžně v praxi používám akcelerometr k otestování krokového cyklu G walk, software mi pragmaticky zpracuje informace o chůzovém cyklu ve srovnání s normou. Stabilitu lze objektivizovat klinickými testy (např. Berg balance Scale, BEST test apod.), je možná i přístrojová posturografie.

Celkově je vhodná objektivizace výkonu jednak pro zhodnocení aktuálního stavu, dále pak jako motivační prvek pro pacienta, ev. sledování posunu výkonu či kvality ve smyslu +/-.

Celá sada různých objektivizačních testů je na stránkách:

https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/database?contains=multiple%20sclerosis%20

Je to pak záležitost managementu rehabilitace a terapeutů, zda testy používají. Náš zdravotnický systém zatím nic nevyžaduje. V ČR se na testování příliš důraz neklade.

**Jaké jsou hlavní cíle fyzioterapie?**

Už to zde určitě zaznělo. Hlavním cílem je udržení kondice a udržení nezávislosti pacienta v jeho životě.

Hlavně stabilita, chůze, mobilita, soběstačnost, funkce horních končetin, kognitivní trénink…

**Jaké specifické fyzioterapeutické metody nejčastěji používáte?**

Preferuji metody na neurofyziologickém podkladě výše zmíněné: proprioceptivní neuromuskulární facilitace (Kabat) [2], Bobath koncept, Dynamická neuromuskulární stabilizace (Kolář)[3], které pracují s neurofyziologickou podstatou. K ovlivnění spasticity koncept JM. Graciese [4].

Zvláštní pozornost si zaslouží také robotická rehabilitace chůze a cvičení ve virtuální realitě, použití vibrací.

**Jak se liší přístup v léčbě pacientů s různými formami RS?**

Zde je důležité respektovat jednotlivé fáze a pracovat vždy ve stabilizovaném stavu, v atace se upřednostňuje klidový režim – maximálně poskytujeme kompenzační pomůcky a nacvičujeme relaxaci. Motorická aktivita totiž vyvolává autoimunitní odpověď. Je tedy nutné znát cíl fyzioterapie pro dané stádium nemoci dle EDSS.

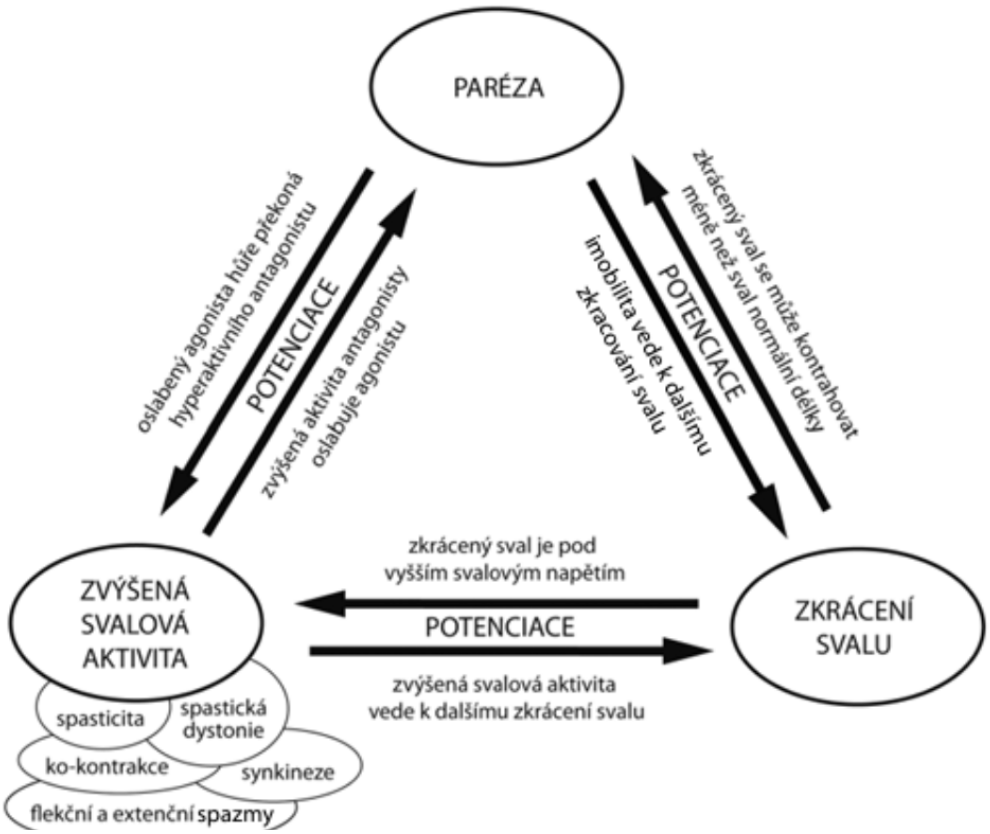
Určitě respektujeme vždy únavu, ev. bolest, přítomnost klonu způsobeného spasticitou. Sám pacient by se měl naučit umět vnímat míru své zátěže a míru své únavy a respektovat ji.

**Při naší první terapii jste zmiňovala tři základní projevy, které se dějí se svaly při RS?**

Spasticita, hyperaktivita a paréza = jedná se o triádu (viz odkaz Jech et al.). Vzájemně se ovlivňují a je to také cesta jak do toho terapeuticky vstoupit (např. protažení spastického svalu umožní větší aktivitu jeho „spoluhráči“ antagonistu, lze také aplikovat Botulotoxin)

https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2015/01/04.pdf

***Obrázek 1.*** **Syndrom centrálního motoneuronu – začarovaný trojúhelník.** Třemi základními symptomy jsou paréza, zvýšená svalová aktivita a zkrácení svalu. Všechny tři symptomy se navzájem potencují (volně podle Graciese)




**Je možné z typu chůze odborným okem rozpoznat, zda-li se jedná o pacienta s RS?**

Ano, některé vzorce chůze jsou typické, ale naopak některé se mohou shodovat s jinými neurologickými nemocemi. Např. amyotrofická laterální skleróza, některá traumata hlavy, …)

**Při našich terapiích jste dělala vizuální záznamy mé chůze, jak v praxi tyto záznamy využíváte?**

Používám je jednak k diagnostice – rozvaze, co bude efektivní, radíme se s lékařem či jinými terapeuty , co by bylo efektivní. Tím, že jsou postiženy dolní končetiny asymetricky, není to klinicky jednoduché. Každá změna může ovlivnit krokovou fázi. Např., při spasticitě hamstringů (svaly zadní strany stehna), nejste schopna udělat dlouhý krok a pokud nemáte dostatečně silnou druhou dolní končetinu v kolenním a kyčelním kloubu ve stojné fázi, tak se efekt poruchy ještě sčítá, jste nestabilní a kompenzujete tento pohyb jinými svaly. Je pak vhodné posoudit při vzájemném srovnání videí, zda se tento váš vzorec udržuje, nebo prohlubuje a zda to tělo efektivně kompenzuje.

[1] O. ŠVESTKOVÁ, *Základní principy současné neurorehabilitace, Neurologie pro praxi*, 14 (2013) 136-139.
[2] P. Bastlová, *Proprioceptivní neuromuskulární facilitace,* Univerzita Palackého v Olomouci 2018.
[3] P. Kolář, *Rehabilitace v klinické praxi*, Galén, Praha, 2009.
[4] J.-M. Gracies, R. Blondel, C. Gault-Colas, N. Bayle, Contrat d'*Autoréé-ducation Guidée dans la parésie spastique*, Imprimeries APHP, DOI (2010).

## RS z perspektivy psychologa

(odpovědi zpracoval PhDr. Petr Nilius, Ph.D.)

### Co z hlediska psychologie RS o pacientech ukazuje?

Nejde jen o roztroušenou sklerózu, ale o všechny autoimunitní nebo somatické onemocnění. Když bychom hledali, k jakému konceptu se přimknout, tak je to koncept psychosomatické medicíny, kdy člověk je reálně nemocný a zároveň velkou roli hrají sociální faktory, faktory jak zpracovává stres, jakým způsobem sám se sebou nakládá, jakým způsobem funguje v mezilidských vztazích a často překračuje své limity. V momentu, kdy člověk nereflektuje a netoleruje hranice vlastních možností a ambice převáží možnosti, tak se člověk zblázní nebo onemocní. Někdy oboje. Nemožnost či neschopnost vyřešit situaci jinak než to, že se člověk zapře a tělo dožene k obrovskému výkonu, tělo se poté vlivem biologických procesů zhroutí a onemocní. Takhle na to lze nazírat z psychologického hlediska. Jde o vědomé rozhodnutí člověka, kdy se přetahuje vědomě nebo to může být nevědomý mechanismus, který vychází z neuvědomovaných procesů a překračování vlastních hranic. Neschopnost vidět úzkost, která může být typicky signální a člověk nereaguje, nezmění směr svého fungování a dostane se přes svůj vlastní limit. Fyzická odpověď nebo to onemocnění je tak reakce na zátěž. Když přijde u pacientů s roztroušenou sklerózou ataka, tak první, co s nimi v rámci terapie rozebíráme je, co se dělo v období ataky, jaká byla zátěž, co byl aktuální stres. Žádná nemoc nepřichází z nebe a vždy je tam podíl něčeho a psychosociální zátěž může akcelerovat proces onemocnění.

### Zmínil jsi úzkost, ta je s RS často spojována, jak bys začlenil úzkost do nemoci RS?

Úzkost sama o sobě má svou biologickou komponentu, je to poplachová reakce, která nás evolučně varuje před nebezpečím k tomu, abychom přežili. Proto jsou úzkostné reakce uloženy v hlubších mozkových strukturách, to znamená, že se vyvinuly mnohem dříve než rozum. V tomto směru je racionalita jen korektura reality a vytváření balance mezi poplachovými stavy. Samozřejmě někdo je více a někdo méně citlivější, ale je otázka, zdali je člověk schopný si dát do souvislostí poplachovou reakci s tím, co se děje kolem něj. Že je schopný si dát do souvislosti, že úzkost souvisí s tím, že jdu na zkoušku nebo že mi hrozí to, že přijdu o práci nebo že toho je na mě jednoduše zrovna moc. Lidi s roztroušenou sklerózou vnímám jako velice výkonné lidi ve svém fungování do doby než onemocní a výkonový aspekt je v podstatě klíčový hybatel k tomu, že potom onemocní znova. Vidíme to u mnoha pacientů, že je nemoc po čase vycvičí a nemůžou jet přes limity, protože z ataky se vyhrabávají dalšího půl roku. Zjistí, že je lepší pracovat 4 hodiny denně než 12 hodin denně po dobu 3 měsíců a potom půl roku nefungovat vůbec. Takže ta poplachová reakce je na zátěž, ale může být i na únavu. Konflikt, který se může dít uvnitř, konflikt sebehodnoty, že když nebudu výkonný, tak mě ostatní nebudou mít rádi. To je to, co my jako psychologové můžeme řešit

v psychoterapii. Ujasnit si pozici k druhým lidem, bránit si své hranice, nevytvářet si zbytečné obavy z toho, že mě lidé nebudou přijímat, nebudou mě mít rádi.

Úzkost je tedy varovným signálem a nevychází přímo z nemoci..

Může to být i tak. Neuropsychiatrické onemocnění, a to roztroušená skleróza je, má symptomatologii, která spadá do oblasti psychiatrie a to jsou úzkosti, deprese, u některých pacientů se rozvinou i psychotické poruchy, to spektrum může být obrovské a dochází tam dost často typicky v rámci progrese toho onemocnění ke kognitivnímu zhoršování, k výkonnostnímu zhoršování. Psychiatrická symptomatologie dost často vychází z toho, že mozek nepracuje úplně správně, někdy je důležité vzít v potaz, že je narušen biologický proces a nejedná se jen o psychologický aspekt.

**Jaké jsou mentální symptomy RS?**

Těch je strašně moc. V rámci typicky progresivní formy nebo to, co se nejčastěji sleduje, tak je kognitivní útlum primárně v oblasti pozornosti, využívání paměti, v exekutivních funkcích či schopnosti rozhodovat se, zvládání impulsů, včasného zahájení a naplánování  si organizace, celkové fungování v běžných denních aktivitách. Typický obraz, který je velice podobný tomu, co vidíme například u dětí s ADHD v tomhle směru, akorát etiologie je jiná a vychází z postupně rozvíjejících se změn na mozku, respektive jeho drah. Dost často, a je těžké s ní pracovat, je emoční složka, člověk je citlivější, více reaguje úzkostněji, depresivněji, mohou se často objevovat symptomy lítosti, neschopnosti se zaktivizovat a vůbec nabrat sílu v těchto oblastech. Můžou se objevovat i extatické mánické stavy, které doprovází nadšení, po které přichází hlubší propad. Rozkoly, které vypadají až jako bipolární porucha, jsou extrémně náročné, protože to je obrovský energetický výdej a člověk může mít až myšlenky na to, že se chce zabít. Má pocity zbytečnosti. V neposlední rovině jsou to pak behaviorální symptomy, mezi něž patří únava, nevýkonnost, změněná chuť k jídlu, poruchy spánku, což je častý z průvodních jevů těchto afektivních poruch, ačkoli spánek je relativně specifický a je problém sám o sobě, kdy je těžko říct, zdali se jedná více o psychologický faktor nebo je to více věc organických změn v těle. Rozhodně stojí za to problém rozebírat a hledat jak s tím pracovat a zároveň nám to dává naději, že při léčbě má smysl postupovat multidisciplinárním způsobem a musíme léčit biologicky i pracovat s psychologickou složkou člověka, ale pracovat i tou tělesnou a jestli se dojde ke změně jakýmkoli způsobem, to je jedno, druhá věc je, že vždy to vede přes životní styl pacienta, kdy člověk rozumí víc sobě a svému tělu. V tomhle směru je to velká příležitost. Jestli se uzdraví, to je velká otázka, jestli je možné uzdravení, to já nevím, ale součástí naší práce je dopomoci k tomu, aby se stav pacienta nezhoršoval. Udržet ho aktivním, ve funkčním životě a s tím je spjato úplně vše. Jedna z věcí, co mě naučili pacienti s roztroušenou sklerózou nebo obecně lidé s neurologickou podstatou onemocnění tak je, že klíčový aspekt, který tam je, je únava. Ta únava jednak vychází z toho, že to tělo je opotřebované, ale je kolikrát násobená těmi ambicemi. Člověk by chtěl něco vykonat, ale nemůže, pak se na sebe začne zlobit. Už jen když se přestane vztekat a zlobit se, ušetří spoustu

energie. Jedním z klíčových aspektů léčby je managment únavy. Což si myslím, že se v léčbě s tímto konceptem moc často nepracuje. Pacienti často slýchávají legendární větu: „*Měli byste se šetřit*." Ale když člověk nic nedělá, ztrácí sebehodnotu.

**Je pravidlem být ambiciózní pro pacienty s RS nebo celkově pro pacienty s autoimunitním onemocněním?**

Je to těžké takhle říct, ale ano. Ambice podporují konflikty. Dnešní svět je nárokový a člověk musí něco vytvářet, aby nějak fungoval. V tomto směru vnímám, že k tomu slouží i ta schopnost rozumět životnímu kontextu, každého člověka, znát jeho příběh odmalička, proč se rozhoduje, jak se rozhoduje. Je důležité rozumět kontextu nemoci v tom, s čím ten člověk přichází, jaké už má onemocnění případně dopad, je důležité vyhodnotit, zdali člověk vůbec pobere to, o čem se spolu bavíme, zdali má na to vůbec mentální kapacitu a poté zvolit terapeutický přístup, kdy je péče o pacienta na léta nikoli krátkodobý vztah.

**Jaké přístupy v léčbě se nejčastěji používají?**

Jedna věc je, co požadují lékaři, to je to sledování pacienta, primárně pozorování rozvoje kognitivních dysfunkcí jako oslabení paměti, pozornosti, nebo nějaká z kognitivních domén, zdali tam nedochází ke zhoršování, to je důležitý ukazatel. Popisujeme jim to více symptomatologicky, více strojově, kdy paměť funguje tak, pozornost funguje, inteligence drží nebo padá v nějakém úhlu pohledu, teď ty věci zjednodušuji, ale poté je tam důležitý ten psychoterapeutický krok, a to je rozumět, co stojí za těmi symptomy v oblasti jako jsou deprese, úzkosti, pocity beznaděje. Pro vyšetření používáme běžné psychologické metody pro vyšetření kognitivních funkcí a poté i pro sledování afektivních poruch nebo změny osobnosti.

**Jak vypadá samotná psychoterapie?**

Pacienti s RS mají v obrovské míře podporu farma firem, které vytváří psychosociálně podpory, péči, rehabilitační programy, které velice zohledňují téma terapie, psychoterapie a dost často je to slovo skloňované tak, že to vypadá, že se trošku ošoupe, v téhle oblasti. Každý člověk ve fázi onemocnění potřebuje něco jiného. Jeden aspekt je při sdělení diagnózy, což je podpora zvládání nároků změn a té šokové situace, což je specifická forma provázení. Jiní pacienti se perou s kognitivním útlumem, což je otázka rehabilitačního přístupu, kognitivního tréninku, práce s rozvojem metakognitivních strategií a je to víc behaviorální intervence, než aby to bylo čistě povídání nebo provázení. A poté psychoterapie v tom pravém slova smyslu a zde záleží na co se zaciluje a to buď na práci s vnitřním světem nebo na podporu rozumění sobě samotnému, což může být někdy zaměřeno víc vztahově, záleží jak ten psychoterapeut je orientovaný, ale primárně jak je definovaná potřeba pacientem samotným, protože jsou pacienti, kteří potřebují vést více vztahovým způsobem, někdo potřebuje být provázen, někdo potřebuje být víc řízen a pracovat více se symptomy na té úrovni, na které je zvládá, přes

nějaké nácviky a tak podobně. Indikace je u každého jiná. Rozdílnost závisí také na věku, přičemž má každý z pacientů jiný kontext. Myslím si, že psychoterapie jako součást péče o pacienty s roztroušenou sklerózou je velké téma, má různé aspekty, ale je důležité rozumět tomu medicínskému základu, vědět, že je to biologický problém. Když postupují kognitivní deficity a mozek zpracovává realitu postupem času hůře a hůře, jako primárně u progresivních forem, musíme v průběhu léčby měnit přístup, protože proces je jiný oproti zdravé populaci.

**Jak se chovají RS pacienti? Mají společné znaky v chování?**

K nám do ordinace se dostane predisponovaná a relativně úzká skupina lidí s roztroušenou sklerózou, rozhodně se k nám nedostanou úplně všichni. Pacienti s RS, kteří se k nám dostanou do péče jsou výrazně sami a nemyslím tím samotu fyzickou, blízké okolí s nimi o nemoci neumí mluvit, navázat s nemocným kontakt. Nemocní si nedokáží s celou situací poradit, někdy se do své nemoci pacienti až příliš noří a nedokážou najít cestu ven. Chci být opatrný s tvorbou rozdělování pacientů do trsů podle nemoci. V minulosti tento přístup, vytvářet podobnost trsů pacientů, existoval. Jedna věc je premorbidní rys osobnosti a to je výkonnostní aspekt a druhá věc je, že nemůžeme zanedbávat biologickou podstatu nemoci. Psychologická stránka může pomoci buď rozvíjet, udržovat nebo prohlubovat nemoc a obráceně, kdy může vést k uzdravení tak, jako u každé nemoci. Ale to, co my o tom víme, že existují typické symptomy, které pacienti mají a ty vycházejí z primárního onemocnění. Co mají lidé s roztroušenou sklerózou společné, je právě roztroušená skleróza. Musí se vyrovnat s tím, že v jejich životě bude panovat obrovská nejistota a velká míra rizik, které ale doplňuje naděje, že vývoj léků jde rychle kupředu. Co mají pacienti s RS společného je, že nemoc zasahuje celé rodiny, kteří pociťují její přítomnost.

**Může psychoterapie vést ke zlepšení fyzických symptomů?**

Může a nemusí. Ale v rámci psychoterapeutického procesu může vést také ke zhoršení stavu, kdy se během terapeutického sezení můžou vyplavit témata, která pacient může hůře zpracovávat a přechodně se stav z určitého úhlu pohledu může zhoršit. Děje se to během každého psychoterapeutického procesu, proto si myslím, že je důležité postupovat opatrně. Já sám jsem skeptický k určitým směrům, které jsou hlubinné, rychlé, dopomáháním si psychogenními látkami k uvědomění, regresivním přístupům. Je to věc vkusu, ale ta rizikovost zaplavení emocemi a traumaty, protože ta nemoc traumatizuje a může vést k rozvoji i té negativní symptomatologie. Psychoterapie může léčit, ale také přechodně zhoršit stav pacienta. V případě autogenních onemocnění nikdy nevíme, jak to dopadne, nikdy nevíme, jestli ataka nepoškodí člověka krátkodobě nebo dlouhodobě. Jsou pacienti, kteří po prodělané atace přestali úplně chodit a změny na jejich těle byly nevratné. Proto má smysl jít víc cestou podpůrné psychoterapeutické péče než cestou agresivní, konfrontační nebo experimentální.

**Mění RS osobnost pacienta?**

Mění. Každá neuropsychiatrická nemoc mění osobnost pacienta. Z mého pozorování si myslím, že při zhoršování stavu záleží na tom, jak je člověk premorbidně nastaven. Nemoc zvýrazňuje rysy, stejně jako stáří. Kdo byl agresivní, je agresivnější, kdo byl hysterický, je hysteričtější, kdo byl egocentrický, je egocentričtější.

**Jaký je vztah RS pacienta k okolí?**

Roztroušená skleróza je od určité fáze vždy vidět, ať už se to projeví v chůzi, v řeči a člověk na sobě nenosí cedulku nejsem opilý, nejsem zfetovaný, není to moje chyba. Protože fenomén stigmatu je primárně spjatý s vnímáním, že jsem udělal něco špatně, že osobně selhávám. To se stává součástí zpracování během psychoterapeutických sezení. Žijeme v době, která je postavena na obrovské výkonnosti a ideálním obrazu fungování jedince. V momentě, kdy to člověk nenaplňuje, obzvláště v období, kdy se rozvíjí ono degenerativní onemocnění, což je v mladé nebo střední dospělosti, v 30. roku života je RS nejčastěji identifikována, jedinec, který je na vrcholu svých sil, má našlápnuto do života, najednou přestane fungovat jako doposud, má pocity viny.

## RS z perspektivy výživového poradce

(odpovědi zpracovala Michaela Heroutová, DiS.)

### Jakou roli hraje výživa v řízení symptomu RS?

Dovolím si polemizovat, že v řízení symptomů výživa hraje velmi individuální roli. RS se říká nemoc sněhové vločky a chceme, aby na daného pacienta dopadla vločka co nejmírněji. Jak zareaguje samotný organismu pacienta je velice individuální. Z praxe ovšem vyplývá, že je zde na místě obezřetnost. Střídmost, selský rozum a opatrnost by měly být na místě především.

Z hlediska řízení symptomů bychom si asi v první řadě měli dát pozor například na potraviny, které nám mohou rozjet ataku. Jsou to skupiny potravin s vysokými proimunitními potenciály. Z praxe mohu potvrdit, že například echinacea se dává do přímé souvislosti s vyvoláním ataky. Samotná konzumace ataku nezpůsobí, ale pokud již je v těle potenciál na vytvoření ataky, požití dané bylinky může přispět ke snazšímu a rychlejšímu nástupu ataky. (Zde čerpám z praxe s klientkou, která brala doplněk stravy s echinaceou v období chřipek apod. a vytrasovaly jsme, že když doplněk vysadila, ataky již neměla nebo měla s menší intenzitou, popřípadě se objevila jen slabost končetiny apod.)

Samotné symptomy RS jsou složité procesy, které nelze přímo a definitivně ovlivnit stravou. Můžeme ovšem pomoci organismus se s nimi lépe vypořádat a tak být lépe adaptován na specifické potřeby organismu při boji s RS.

### Jaké jsou obecné výživové doporučení pro lidi s RS?

Výživová doporučení pro pacienty s RS se odvíjejí na základě klinického obrazu každého RS pacienta. V zásadě lze říci, že nejvíc bude pacient benefitovat z individuální nutriční terapie nastavené nutričním terapeutem na základě laboratorních výsledků a jeho životního stylu a ochoty spolupracovat s daným nutričním terapeutem.

Určitě pacient nic nezkazí dodržováním základním nutričních doporučení zdravé stravy  s výjimkami danými pro RS.

### Jaké výživové doplňky jsou doporučovány a proč?

Obecně jakékoliv výživové doplňky je nutno nasazovat po konzultaci s ošetřujícím lékařem a nejlépe na základě laboratorních výsledků. Doplňky stravy pak může nutriční terapeut nejlépe zkonzultovat s lékařem, popřípadě vyladit dávkování tak, aby to pro pacienta bylo co možná nejpohodlnější. Nikdo z nás nechce polykat ráno x desítek prášků, jen za účelem vyrovnané hladiny všech minerálů a vitamínů apod. Mezi nejběžnější doplňky stravy patří suplementy minerálů a vitamínů. Zde z praxe nabádám k opatrnosti a obezřetnosti. Ne každý pacient bude benefitovat z multiminerálového či multivitaminového přípravku stejně.

Zde si dovolím doporučit, že v případě vitamínů je velmi vhodné, pokud je to dobré, suplementovat liposomální formou přídavku. Vyšší vstřebatelnost a vyšší využitelnost organismem bude ku prospěchu. Je důležité zde monitorovat přínos na základě laboratorních výsledků a také i subjektivních pocitů pacienta. Pro kontrolu obecně doporučuji min. 1 x za 3 -6 měsíců výsledky krve, které nám ukáží, zda suplementace vitamínů/minerálů je ještě nutná.

Třezalka
Třezalka tečkovaná byla prokázána, že léčí mírnou až střední depresi a má méně vedlejších účinků než jiná antidepresiva na předpis. (BRYANT, Daryl H. Supplements Vitamins and Herbs for MS. 2014 In: Mslivingsymptomfree.com [online].

Zde si autorka dovoluje dodat, že se musí postupovat opatrně s užíváním třezalky a orální hormonální antikoncepce a je potřeba upozornit ještě na ovlivňování koagulace krve třezalkou (popřípadě se nechat testovat například na leydenskou mutaci genu) (Kryzová,2018)

**Jaké jsou specifika vitamínů a minerálů při RS?**

Vitamín D
Větší část osob s diagnostikovanou RS má nedostatek vitamínu D, samozřejmě tento fakt je ovlivněn vnějšími faktory. Pokud je nedostatek vitamín D dlouhodobý a stává se z něj chronický deficit, pacienti se potýkají s problémem zvýšení náchylnosti ke zlomeninám a snížení kostní hmoty (Hýsková, 2010). ( Kryzová,2018)

Přestože se dosud neobjevila rozsáhlá a všemi odborníky doporučená relevantní studie na přímou podporu tvrzení, že vitamín D ovlivňuje RS, je přesto v praxi předepisován neurology pacientům. (Hýsková,2010)(Kryzová,2018)

Podle Krasulové (2009) se vitamín D českým pacientům v MS centrech primárně podává z důvodu prevence a léčby osteoporózy, nikoli tedy z hlediska jeho nekalcemických – protizánětlivých účinků.

Hladina vitamínu D u pacientů s RS může ovlivnit i stupeň jejich invalidity.

Vitamín B12
Vitamín B12 dle McCabe hraje stěžejní roli při axonové myelinizaci. Vysoké hladiny homocysteinu v krvi jsou přímo spojovány s nedostatkem vitaminů B12 i B6 a kyseliny listové B9. Nadbytek kyseliny listové může skrýt nedostatek B12. (McCabe,2018)

Zinek
Zinek je zajímavý i z hlediska existujících důkazů, že užívání zinku by mohlo zkrátit dobu léčební i u běžného nachlazení. A tento fakt by mohl ulevit pacientům s RS, kterým tato relativně banální onemocnění spouštějí ataky RS. Dalším přínosem může být zinek i při zpracovávání polynenasycených mastných kyselin. Dlouhodobé užívání kortikoidů může vést k narušení metabolismu zinku. (Frej, 2015)(Kryzová, 2018)

Vápník
Společně s hořčíkem má nezastupitelnou roli při tvorbě kostí a zubů. Je dále nutný k přenosu nervových vzruchů, ovlivňuje koagulaci krve, koativuje některé hormony, podílí se na řízení acidobazické rovnováhy organismu a pomáhá při usínání. Z tohoto výčtu je jasné, že se jedná o velmi důležitý prvek v organismu. Pokud je zavedena suplementace vitamínu D, měla by být zavedena i suplementace vápníku pro podporu všech funkcí těchto dvou zmíněných prvků. Dlouhodobé užívání kortikoidů může vést k narušení metabolismu vápníku. (Frej, 2015).

Za sebe z praxe mohu doporučit užívání vápníku, vitamínu D a vitamínu K2 klidně společně v jednom výživovém doplňku. V případě samotného vápníku je diskutabilní, zda přistoupit k samotné suplementaci, vždy by to mělo být na základě laboratorních výsledků a to dlouhodobých. U vitamínu D je situace jiná. Zda je suplementace  skoro až zlatým standardem, poněvadž z praxe mohu potvrdit, že existuje jen pár jedinců s normální hladinou vitamínu D v krvi. Vitamín K2 se užívá společně s nimi z důvodu jeho komplexnějšího působení na organismus, například podporuje zdraví kostí a zubů a nebo také podporuje správné srážení krve a také je doporučován pro pacienty trpící zhoršeným trávením popřípadě malnutricí. (Kryzová, 2018)

Hořčík
McCabe ve své knize zmiňuje hořčík ve spojitosti s udržením metabolické životaschopnosti neuronů. (McCabe, 2018)

Dostatečné množství hořčíku v organismu má kladný vliv na celou řadu biologických pochodů, účastní se několika stovek metabolických reakcí, je nepostradatelný pro metabolismus vápníku a draslíku a podílí se na syntéze řady proteinů a DNA.

Hořčík je, co se týče vstřebatelnosti, velmi problematický prvek. I z tohoto důvodu z praxe doporučuji hořčík doplňovat, poněvadž ze stravy jsme schopni zpracovat a využít asi jen kolem 40-60% přijaté denní dávky. Navíc při pocení (příkladem jsou tropické dny, kdy se člověk potí a podíl vyloučeného hořčíku potem se významně zvýší) může docházet ke snížení obsahu hořčíku v krvi. V praxi to může znamenat například to, že křeče budou trvat delší dobu, popřípadě brnění prstů může pacient pociťovat intenzivněji.

Pro tyto případy z praxe mohu doporučit nosit u sebe doplněk stravy ve formě prášku s kombinací právě zmiňovaného hořčíku a draslíku a nasypat pod jazyk. Je to jedna z nejjednodušších forem doplnění draslíku a hořčíku a za sebe to mohu jako kardiak a migrenik vřele doporučit.
(Kryzová,2018)

**Jaký je vztah mezi střevem a mozkem?**

V dnešní moderní době se léčba RS možná v příštích letech konkrétněji zaměří na zkoumání propojení právě střevního mikrobiomu a mozkových činností. V lidovém pojetí se říká, že střevo je druhý mozek. Zde se již od roku 2008 intenzivně zkoumá tento vztah a jak by mohl být tento vztah upraven tak, aby co nejvíce benefitovali právě pacienti s RS.

Z praxe mohu říci, že je velmi důležité se o střeva starat a čím větší a rozmanitější džungli tam máme, tím lépe. Z praxe po každém dobrání jakýkoliv antibiotik se doporučuje nejméně 14ti denní probiotická léčba. Důležité je i ovšem vybrat probiotický přípravek s co možná nejširším spektrem kultur. Další samostatnou a velmi polemizovanou stránkou věci, je podání probiotik. Zda v tabletkách, kapkách či živé v tekutině. V tomto ohledu jsem zastáncem, že jakkoliv podaná probiotika jsou lepší než žádná.

Důležité je také zmínit, že nejen samotná probiotika, ale i látky nezbytné k jejich správné funkci, by měly být denní součástí jídelníčku. Zde je to hlavně vláknina. Nejlepší pro náš organismus je příjem min. 30 g vlákniny denně, z potravin převážně se jedná o ovoce a zeleninu a pečivo popřípadě oříšky apod. V praxi se ovšem nesetkávám s klienty, kteří by dokázali sníst přes 30 g vlákniny jen ze stravy. I zde je pomoc v podobě doplňků stravy. Například psylium, inulin nebo novinka mezi vlákninami glukomannan.

**Jaký je vztah mezi zánětem a stravou u pacientů s RS?**

Zánět je reakce organismu na nevhodné podmínky přetrvávající v dané době. Zde existuje tzv. protizánětlivá strava. Což v praxi znamená, že zvýšíme příjem protizánětlivých potravin. Mezi protizánětlivé potraviny patří například koření pepř, chilli či kurkuma. Obecně lze říci, že omezením konzumace hlavně ultra zpracovaných potravin budeme benefitovat.

**Jaké jsou ověřené diety při RS?**

Dieta s omezením tuků
Diskuze o prospěšnosti nízkotučné stravy pro pacienty s RS, se opírá o výsledky některých studií, ve kterých byl pozorován vztah mezi zvýšenou prevalencí RS a vysokou konzumací stravy bohaté na maso, mléčné výrobky a chudé na ryby. (Hýsková,2010)

Výsledky této studie naznačují, že nízkotučné diety můžou mít vliv na zlepšení subjektivního vnímaní fyzické a emocionální zátěže u pacientů s RS, avšak účinky nízkotučné diety obohacené rybím tukem se jevily jako výrazněji prospěšné a s rychlejším nástupem účinku. Oba typy nízkotučných diet byly pacienty trpící RS dobře snášeny. Jejich dodržováním se snížily počty relapsů. Závěrem je nutno zmínit, že nízkotučná dieta obohacena n-3 PUFA může doplňovat příznivé účinky jiných léčebných postupů. (Hýsková, 2010) (Kryzová,2018)

Protizánětlivá dieta
Není samostatnou dietou, ale vychází z doporučení, že konkrétní potraviny mohou mít protizánětlivý účinek. Tyto potraviny se doporučuje konzumovat ve větším množství. Naopak se vylučují potraviny, které zánětlivou reakci v organismu podporují. Mezi nejvýznamnější podporovatele zánětu se řadí trans-mastné kyseliny, vysoce průmyslově zpracované potraviny a nadměrný příjem jednoduchých sacharidů. (Kryzová,2018)

Paleo dieta
Paleo dieta je modelována na potravinách pravděpodobně nejvíce konzumovaných našimi předky v období paleolitu nebo doby kamenné. (Paleo Diet for Better Health. 2015 In: Mslivingsymptomfree.com [online])

Mezi zakázané potraviny patří jak je zřejmé průmyslově upravené potraviny a další konvinience. Není zde povolen ani příjem exotického ovoce, luštěnin, brambor, cukru, margarínu, kávy. Problematickou potravinou je mléko. Pokud pacient nedodržuje striktní paleo dietu, může dle uvážení zařadit mléčné výrobky.

Paleo dieta udává následující doporučení, které se zaměřuje hlavně na podstatnou část jídelníčku, a tím je zelenina. Denní příjem zeleniny by měl být okolo 400-750 mg zelené listové zeleniny.

BECKETT at al. Diet and Multiple Sclerosis: Scoping Review of Web-Based Recommendations. Interactive Journal of Medical Research [online]; CHENARD et al. 2019. Nutrient Composition Comparison between a Modified Paleolithic Diet for Multiple Sclerosis and the Recommended Healthy U.S.-Style Eating Pattern. Nutrients [online])

V odborných textech se neobjevuje studie, která by potvrdila spojitost mezi paleo stravou a klinickým zlepšením RS. Zde je ovšem nasnadě otázka, jak se subjektivně cítí pacienti po nasazení této diety. Klinický obraz může zůstat nezměněn, ovšem pocitově mohou vnímat RS jako mírnější. Toto je otázka do dalších let výzkumu. (Kryzová,2018)

**Je důležitá hydratace při RS a jaký má význam?**

Hydratace organismu je důležitá v každém období života. Nejčastější se s pojmem hydratace potkáváme v parném létě, kdy máme pocit, že jsme všechnu vodu vypotili a cítíme se vysušení. Nedostatečný pitný režim může zhoršovat pocit únavy. Dále je důležité dodržovat pitný režim jako prevenci zánětu močových cest. Omezit či úplně vyřadit pití alkoholických nápojů. ( Existují velmi chutné a osvěžující nealkoholické varianty oblíbených letních drinků, popřípadě piva i vína). Vyvarovat se nadměrnému pití kávy a čaje. Zde se doporučuje obecně tento příjem snížit z hlediska toho, že káva nám sice dodá energii, ale zároveň odvodňuje organismus a stejně takto i čaj. Takže je vhodné kompenzovat ztráty vody při pití kávy i čaje. Pitý režim by měl být zahájen hned pro probuzení a měl by končit malým šálkem vody před spaním, aby se organismus neprobouzel dehydratovaný.

Pár zásad pitného režimu
Objem tekutin je individuální, ale obecně se pohybujeme v doporučeních 1,5-3 litry denně v závislosti na míře fyzické aktivity, denní době, ročním období, okolních podmínkách, ve kterých například pracujeme. Základem by měla být čistá neperlivá voda. Pitný režim je možné obohatit například silně zředěným džusem, mírně mineralizovanou neperlivou minerální vodou. Připravit si infuzovanou vodu s příměsí ovoce popřípadě bylinek (příklad citronová voda s mátou) .

**Jak může ovlivnit strava specifické symptomy RS?**

Únava
Boj s únavou u pacientů s RS je nekonečným příběhem. Bohužel ani v dnešní době není možné ulevit pacientům s RS natolik, aby nepoznali, co je únava na vlastní kůži. Suplementace Q10 může snížit depresivní symptomy, suicidní nálady, pocity beznadějnosti apod. Denní dávka 500mg Q10 může pomoci snížit inflamatorní markery (Kryzová,2018). Zde si dovolí autorka tvrdit, že společně s Q10 je velmi vhodné zachovat denní doporučenou dávku selenu, což při požití 2 ks pekanových oříšků hravě splníme přirozenou formou.

**Jaké potraviny by měli pacienti vyřadit z jídelníčku a jaké zařadit?(Obecná doporučení)**

Imunostimulační složky stravy jako například přípravky s využitím výtažků z aceroly, z rostliny vilcacora nebo echinacea. Tyto složky mohou přispívat k větší imunitní aktivitě, a to u pacientů s RS nechceme.

Vhodné potraviny:

- drůbeží maso, králičí maso, ryby, libové hovězí a vepřové
- polotučné mléko, zakysané mléčné výrobky (kefír, acidofilní mléko, jogurt) i ochucené
- sýry do 30 % tuku v sušině, tučné sýry jen občas
- pokrmy připravovat na rostlinných tucích, zejména na slunečnicovém a olivovém oleji, oleje přidávat do zeleninových salátů
- nahradit bílou mouku celozrnnou, obohatit jídelníček o kuskus nebo jáhly
- dávat přednost celozrnnému pečivu
- nejméně jedenkrát týdně luštěniny
- denně konzumovat zeleninu, nejlépe ke každému hlavnímu jídlu a nejlépe syrovou

- alespoň jednou denně ovoce

- denně přijmout 2-3 litry tekutin, nejlépe minerální vody a neperlivé vody, ovocné čaje a přírodní zeleninové šťávy, omezit slazené limonády

- omezit cukrovinky, dorty a jiné sladkosti

Nevhodné potraviny:

- tučné maso, především vepřové, hovězí a tučná drůbež

- uzeniny, konzervy, vnitřnosti, slanina, lůj, sádlo, škvarky

- tučné mléčné výrobky, smetana, šlehačka, plnotučné smetanové a plísňové sýry, tavené sýry, jen v omezeném množství

- sušené a konzervované ovoce

- káva a alkohol

Na stránkách organizace DIRECT-MS (Diet Research into the Cause and Treatment of Multiple Sclerosis) je uveřejněna příručka, která obsahuje nutriční doporučení pro pacienty s RS včetně receptů.

V této e-knize je pacientům s RS zakazováno jíst mléčné výrobky, potraviny obsahující lepek, sójovou mouku, luštěniny. Vejce pouze v omezené míře a při dobré snášenlivosti. Cukr by měl být vynechán.

Mezi zakázané potraviny nebo potraviny rizikové patří právě mléčné výrobky, lepek a luštěniny. Nejsou povoleny nápoje obsahující maltózu a pšeničnou bílkovinu, např. pivo a whisky.

Máslo, margaríny a sádlo se doporučuje nahradit extra panenským olivovým olejem. Kromě olivového oleje se smí používat olej ze lněného semínka, olej z vlašských ořechů, olej z řepky olejné, olej z hořčičných semínek a avokádový olej. Příručka pacientům doporučuje, aby se nechali inspirovat tzv. paleolitickou dietou. (Kryzová 2018, Hýsková, 2010)

Obecná doporučení při běžné stravě s vynecháním specifických výživových diet a směrů při RS. Užití v praxi závisí na konkrétním pacientovi a míře postižení RS:

- snížit přívod nasycených mastných kyselin z masa a mléčných výrobků,

- konzumovat pokrm z ryb 3 - 4 krát týdně,

- zvýšit příjem zeleniny,
- jíst 1-2 kusy čerstvého ovoce denně,
- vybírat si spíše celozrnné výrobky,
- snížit příjem cukru a výrobků obsahujících cukr, včetně slazených nápojů,
- snížit příjem kávy nebo černého čaje na 1 šálek denně,
- vyhýbat se potravinám, na které jsou alergičtí anebo které vyvolávají intoleranci
- přestat kouřit a omezit příjem alkoholu.
- pokrýt dostatečný příjem energie
- dostatečný příjem bílkovin
- snížit příjem trans-nasycených mastných kyselin
- hlídat dostatečný příjem vlákniny

Zdroje

KRYZOVÁ, Michaela. NUTRIČNÍ VLIVY PŘI ROZTROUŠENÉ SKLERÓZE. Absolventská práce. Ostrava: Střední zdravotnická škola a Vyšší odborná škola zdravotnická, Ostrava, příspěvková organizace, 2018.

FREJ, David. Zánět: skrytý zabiják : příčiny, léčba, prevence. Praha: Eminent, 2015. ISBN 978-80-7281-492-3.

HÝSKOVÁ, Michaela. ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA A VÝŽIVA. Brno, 2010. Bakalářská práce. MASARYKOVA UNIVERZITA V BRNĚ LÉKAŘSKÁ FAKULTA. Vedoucí práce Doc. MUDr. Jan Šimůnek, CSc.

MCCABE, Delia. Nakrmte svůj mozek: 7 kroků k lehčímu já a jasné mysli. Olomouc: ANAG, 2018. ISBN 978-80-7554-151-2.

BRYANT, Daryl H. How to Buy MS Friendly Foods on a Budget. In: Mslivingsymptomfree.com [online]. USA: Hudson Horizons, 2014 [cit. 2019-03-18]. Dostupné z: http://www.mslivingsymptomfree.com/blog/How-to-Buy-MS-Friendly-Foods--on-a-Budget.html

BECKETT, Jeffrey M, Marie-Louise BIRD, Jane K PITTAWAY a Kiran DK AHUJA. Diet and Multiple Sclerosis: Scoping Review of Web-Based Recommendations. Interactive Journal of Medical Research [online]. 2019, 8(1), 1 [cit. 2019-03-

18]. DOI: 10.2196/10050. ISSN 1929-073X.
Dostupné z: https://www.i-jmr.org/2019/1/e10050/

CHENARD, Catherine, Linda RUBENSTEIN, Linda SNETSELAAR a Terry WAHLS. Nutrient Composition Comparison between a Modified Paleolithic Diet for Multiple Sclerosis and the Recommended Healthy U.S.-Style Eating Pattern. Nutrients [online]. 2019, 11(3), 1 [cit. 2019-03-18]. DOI: 10.3390/nu11030537. ISSN 2072-6643. Dostupné z: https://www.mdpi.com/2072-6643/11/3/537

Krasulová, E., Životospráva při roztroušené skleróze (z pohledu neurologa) Přednáška, 7. 3. 2009, Sdružení mladých sklerotiků. [online] [cit. 20. 2. 2019]. Zdroj je dostupný na World Wide Web: http://portal.klubsms.cz/assets/files/prednasky/20090422_Krasulova_stravovani.pdf

## RS z perspektivy sociologa

(odpovědi zpracovala PhDr. Veronika Gigalová, Ph.D.)

PhDr. Veronika Gigalová, Ph.D. vyučuje na Filozofické fakultě na Katedře sociologie, andragogiky a kulturní antropologie Univerzity Palackého v Olomouci. Před 10 lety na zmiňované katedře Veronika založila Galerii sociální fotografie, kde jsem v říjnu roku 2020 měla možnost vystavovat svůj fotografický projekt RS. Vzhledem k tomu, že výstava měla probíhat v období pandemie viru Covid 19, byla tak zcela v ohrožení. Navzdory vyhlášeným restrikcím, kdy došlo k uzavření veřejných prostor, jsme výstavu uskutečnily, ale musely jsme ji podřídit všem omezením. Vzhledem k tomu, že se nám podařilo výstavu ještě před uzavřením prostor zahájit, a zdokumentovat celou instalaci výstavy, měli jsme důležitý materiál k tomu, abychom mohly výstavu prezentovat virtuálně, pomocí sociálních sítí. Musím říct, že tento způsob prezentace mi velmi vyhovoval. Výstavu jsem rozdělila na části: *Děda Břeťa*, *Boty*, *MRI*, *Entita*, *Kaše*, …, *Vztahy*, *Pády*. Ve stejném pořadí jsem jednotlivé části v rozestupu cca 3 dnů uvedla na platformách Facebook a Instagram. V tomto řazení byly jednotlivé části v galerii vystaveny. Videozáznamy byly tvořeny z dokumentačních fotografií a videí z galerie, ale též z originálních fotografií souboru RS. O každé části jsem vytvořila ze zmiňovaných záběrů video shot, který jsem doprovázela mluveným slovem v doprovodu hudebního podkresu, ve kterém jsem použila soundtrack z filmu Paterson od Jima Jarmusche nebo vlastní hru na dětský xylofon. Díky tomuto způsobu zpracování jsem měla možnost explikovat vystavenou část souboru RS do hloubky a s určitým performativním prožitkem, který mi byl díky krátkým videím za použití vlastního hlasu, umožněn. Díky této atypické výstavě způsobené pandemií jsem mohla kombinovat fotografické zkušenosti s těmi divadelními právě skrze zmiňovaná krátká videa. Díky výstavě, kterou organizovala, zná Veronika projekt RS důkladně. V souvislosti s tímto faktem jsem ji do své disertační práce oslovila jako odbornici, která mou práci obohatí ze sociologické perspektivy.

### Jak sociologie nahlíží na chronické nemoci, jako je roztroušená skleróza?

Nemoc, která zasahuje do života toho, který onemocněním trpí a také jeho okolí, zásadním způsobem mění role. Pacient dostává sociální roli nemocného, vstupuje do dalšího sociálního pole, dostává se do prostředí nemocničního nebo obecně lékařského a tím vším získává právě novou roli. S touto novou rolí se musí vyrovnat. Musí například získat důvěru k lékaři, který ho s nemocí léčí. Setkává se s novým expertním systémem, kdy se s tímto systémem doposud setkával například pouze na pravidelných preventivních prohlídkách. Chronicky nemocný se do expertního lékařského prostředí dostává v rámci svých sociálních rolí dlouhodobě a bylo by zvláštní, kdyby jedince neovlivnilo jeho fungování v sociálním systému. Jasné je to, že chronický pacient je v tomto systému dlouhodobě, s největší pravděpodobností napořád, bez vidiny vyléčení. V tomto expertním systému se pacient musí naučit pohybovat, ale také mu důvěřovat.

**Jak se společnost k lidem s chronickým onemocněním staví?**

Když onemocníme, tak se najednou dostáváme pod hladinu a díváme se na svět skrze tu hladinu, přičemž čekáme, že se k nám společnost bude nějak stavět, reagovat na nás a eventuálně nám i pomůže. Nemusí to být pomoc explicitní pomocí systému, kterým jsou například různá uskupení, v případě roztroušené sklerózy je to v České republice sdružení Roska, které pomáhá lidem s onemocněním roztroušená skleróza, případně jejich příbuzným, partnerům, ale že společnost všeobecně bude akceptovat nemocného a začne se k němu chovat jinak.

**Jaké stereotypy z pohledu sociologie u nemocných s roztroušenou sklerózou existují?**

Je to onemocnění, které není mnohdy úplně viditelné v případě, že se nemocný pohybuje a nějakým způsobem funguje. V těchto případech je neurologické onemocnění velmi těžko rozeznatelné a pro okolí je nedefinovatelné, proč jedinec neudrží balanc, proč náhle upadne, proč se motá. V těchto chvílích může nemocný působit na okolí, že je intoxikován látkou, ať už alkoholem nebo drogou. Těch důvodů, proč nejsme schopni na to jako společnost explicitně reagovat, je mnoho. Hlavní důvody jsou, že onemocnění dostatečně neznáme, nesetkáváme se s ním běžně a hlavně není viditelné.

**Jak roztroušená skleróza ovlivňuje sociální role a identitu jedince?**

Role pacienta je jasná a přibývají k ní další role. Důležité je, že se mění i role lidí kolem nemocného. Nepochybně se mění role partnera, dítěte, rodičů. Role nemocného se mění nejen z hlediska sociologického, ale zároveň fyzického, a to z důvodu, kdy se například už nemůže věnovat činnostem, které by chtěl podnikat a musí se přizpůsobit v rámci svého jednání ve společnosti.

**Jak mohou výsledky sociologického výzkumu přispět k lepšímu porozumění a podpoře lidí s roztroušenou sklerózou?**

Pokud porozumím nemoci a tomu, co se děje s daným člověkem, viz. kniha *Umlčené tělo* od Roberta F. Murphyho, tak můžu lépe pomáhat. Můžu nemocnému nabízet pomoc v takových intencích, které člověk potřebuje, aniž by se musel cítit nekonformně, méněcenně. Je to spojeno s tím, jakou péči člověk nemocnému nabízí a poté ji realizuje. Výsledky sociologického výzkumu, které by vedly k porozumění toho, co prožívají lidé při nemoci roztroušená skleróza například proměnu rolí, jak získávají důvěru v expertní, lékařský systém by nepochybně prospěly přidruženým oborům v sociální vědách jako je například sociální práce a podobně.

**Jak fotografie ovlivňuje vnímání nemoci ostatními lidmi ve společnosti?**

Identita v sociálních rolích se dá vizualizovat právě pomocí fotografie. Můžeme zachycovat přímo něco, co souvisí s danou nemocí, tak jak to ve své tvorbě

dokumentuje např. Jindřich Štreit. Fotograf Štreit zachycuje hospic a zabývá se tím, jak je o pacienta pečováno, jak se pacient cítí v prostředí domácího hospice. Nebo jsou to vizualizace, které fotografuje sám nemocný a metaforicky zaznamenává proměnu identity, zachycuje sociální jevy, kterým přisuzuje metaforický význam. S tímto principem pracuje Susan Sontagová v knize *Nemoc jako metafora*. Zde se nabízí, abych zmínila tvou výstavu, kterou jsem měla možnost organizovat a vidět v Galerii sociální fotografie. Určitým sociálním jevům jsi přisuzovala určitou metaforu, která nemusela být úplně vysvětlena, ale často byla např. krátkými video shoty, které máš k fotografiím uvedeny. Kdybys metaforu nevysvětlila, divák si může metaforu interpretovat podle vlastních zkušeností a znalostí. To jsou varianty, které fotografie přináší. Buď necháme interpretační prostor na divákovi a nemocnému - fotografovi bude stačit si terapeuticky pojmenovat, co se v souvislosti s nemocí děje nebo můžeme přijmout element informování, tím že interpretaci té metafory uděláme sami a ponecháme přijetí interpretace divákem. Buď divákovi interpretační rámec poskytneme anebo necháme interpretaci čistě na divákovi samotném. Obě varianty s sebou přináší osvětu, my sociologové tohle označení nemáme rádi, proto raději použiji označení poskytování informací k hlubšímu porozumění sociálního jevu, kterou ta nemoc představuje.

**RS z perspektivy teologa**
(odpovědi zpracoval Mgr. Roman Macura)

**Jak je v duchovním světě vnímána nemoc?**

Židovsko-křesťanská spiritualita, která vychází z učení Bible, se tématu nemoci moc nevěnuje, pokud nejde o malomocenství, které bylo častou nemocí a ohrožovalo celou komunitu.

Hlavní fokus je zaměřen na téma hříchu a viny. Hřích je vnímán jako špatné se zaměření na cíl, sejití z cesty, opuštění dobra pro pomíjivý požitek,…Důsledkem je rozdělení a narušení vztahu se Stvořitelem, sebou samým a druhými lidmi.

Křesťanství na nemoci vidí asi jediné pozitivní, že nás může více spojit s Ježíšem a připravit nás na okamžik, kdy Bůh osuší každou slzu a kdy už nebude ani nemoc, ani pláč, ani bolest.

Křesťanská spiritualita vidí v nemoci jakousi možnost růstu, jelikož nemoc může narušit onu krustu sebestřednosti a pýchy a otevřít se více k druhým lidem a Stvořiteli.

**Jak duchovní a náboženské tradice vnímají vztah mezi tělesným zdravím a duchovním stavem?**

Abychom se mohli ponořit do tohoto tématu je potřeba si ujasnit, jak tato spiritualita vnímá tělo a duši.

Již od počátku se židovsko-křesťanská spiritualita potýkala s pokušením opustit vnímání člověka jako jednotu a přizpůsobit se okolním kultům - zvláště gnostickým, které stavěly do protikladu duši a tělo.

Když se ve Starém zákoně píše o těle (bašar), tak to není v protikladu k používanému slovu pro duši (nefeš), která vyjadřuje život, ale tvoří jednotu. Člověk nemá tělo, „on je tělo“ (Gn 6,3), nemá duši, „on je duše“ (Gn 2,6).

Tak je to i u slova soma pro tělo v Novém zákoně, je zde myšlená celá lidská bytost, proto se v bibli nevyskytuje slovo pro duši, jak jej používáme v našem řecko-latinském západním myšlení.

Problém nastává až tehdy, kdy se hebrejská bible přeloží do řečtiny a následně do latiny a začne se v bibli používat termín pro duši: psyché, anima, které jsou spojeny s dualistickým vnímáním těla a duše.

Druhý výraz pro tělo vyskytující se v Novém zákoně vyjadřuje protiklad těla (sarx) a ducha (pneuma), není však dualitou v rámci přirozenosti samé jako substanci-

ální dualismus těla a duše v řecké filosofii, nýbrž protikladem mezi řádem přírody, přirozeného, a zjeveným řádem nadpřirozeného. Tělo se zde stává synonymem pro onu falešnou životní orientaci inklinující k tomu, co poškozuje člověka a celé lidské pokolení. Tato sféra života člověka (sarx) není vnímána negativně, ale není ani rozhodující vůči spáse člověka.

Místo duše hraje hlavní roli křesťansko-židovské spiritualitě duch, který je ve Starém zákoně nazýván ruach a v Novém zákoně pneuma. Duch má být člověku prostředníkem ke komunikaci s hlubšími vrstvami naší bytosti a Bohem, není tedy protikladem těla, ale jeho nástrojem pro zduchovnění (theosis). Nejčastěji se s tímto termínem setkáme v Pavlových listech (Římanům, 8.kapitola; 1.list Korintským 15:42–49; 2.list Korintským 3:17–18; Filipským 2:6; Galatským 4:4–9) a následně tuto praxi rozvíjejí církevní otcové.

Asi nejlepším obrazem, kterým můžeme vyjádřit vztah mezi duší a tělem v tomto náboženském systému, tak by bylo přirovnání těla jako symbolu lidské duše. V tomto duchu můžeme i vnímat vztah duševního a tělesného zdraví.

**Jakou roli hraje modlitba v procesu léčení?**

Jelikož spiritualita je od slova spiritus, což znamená v překladu duch, tak v procesu léčení hraje modlitba primární roli. Každé náboženství, a to platí i pro křesťanství, je o modlitbě, nikoliv o informacích o Bohu. Lidé si často myslí, že stačí zajít do kostela, nebo znát poučky z katechismu, ale to je náboženství, nikoliv spiritualita, která je žitá. Jen spiritualita, která je sycená modlitbou, může být zdrojem uzdravení.

**Můžeš mi přiblížit pojem zázračné uzdravení, čemu podléhá? (musí se mi zjevit někdo svatý?, musím být věřící/křtěný?)**

Zázračná neboli zjevná uzdravení uznaná církví se nedějí často a podléhají jasným pravidlům, kdy církev zkoumá, jestli k tomu opravdu došlo, nebo mohlo dojít k uzdravení z jiného důvodu. To však nepopírá realitu, že se to může stát v životě mnohých lidí, ale není to oficiálně uznáno církví a vědecky podloženo, tak to zůstává na rovině subjektivního vnímání.

Velmi často jsou tyto uzdravení spojeny s poutními místy, jako jsou Lurdy, Fatima, Medžugorje, La Salette,…Zázračné uzdravení se může stát i na přímluvu nějakého světce, nebo při různých společných modlitbách, kdy je vzýván Ježíš Kristus a nemocný člověk prosí o uzdravení.

Vše vychází z učení Ježíše Krista, který uzdravoval nemocné, a když odcházel z tohoto světa, tak tuto moc dal svým učedníkům.

Proč nejsou tedy všichni uzdraveni? Je otázka, kterou si lidé často kladou, a není na ní jasná odpověď, alespoň já ji nemám.

Ježíš, než někoho uzdravil, tak se často ptal, jestli mu věří, že to může učinit, víra je důvěra v druhého, že mi může pomoci a já se jeho pomoci otvírám. Pokud se neotevřu, tak se nic nemůže stát. Asi bych to přirovnal k běžné činnosti, chci se napít, tak musím otevřít pusu…

**Jak duchovní vůdci nebo praktikující pomáhají jedincům a jejich rodinám vyrovnat se s diagnózou a průběhem nemoci?**

Od počátku křesťanství byla velmi silná potřeba pečovat o chudé a nemocné tak, jak to učil a dělal Ježíš Kristus. Proto křesťané zakládají nemocnice a pečují o nemocné s láskou, jelikož často právě nedostatek láskyplné péče je zdrojem mnoha nemocí. Křesťané se snaží vytvářet podpůrné prostředí pro nemocné, aby svá trápení a bolesti lépe snášeli.

Každý z nás může pro nemocné udělat něco zvláštního: modlit se za ně. Téměř všichni nemocní z evangelia se uzdravili proto, že je někdo Ježíšovi představil a že se za ně u něho přimluvil.

**Jsou nějaké konkrétní rituály, ceremonie nebo praktiky doporučované věřícím v boji s nemocí nebo jejich uzdravení?**

Přestože nemoc není hlavním tématem náboženského života, tak má církev rituály, které mají být nápomocné k navracení nemocného k plnohodnotnému životu. Již byla zmíněná osobní modlitba, která se nabízí nemocným, ale i společenství věřících se může přimlouvat za konkrétního nemocného, a to buď při liturgii, nebo mimo ni.

Další nabídkou pro nemocné je svátost smíření, kdy jsou během zpovědi odpuštěny kajícníkovi hříchy, tak dochází k uzdravení jeho nitra a mohou být i odstraněny tělesné symptomy.

Ještě se nabízí pro lidi nemocné a staré svátost pomazání nemocných, kdy jsou nemocní mazáni olejem, který je posvěcen při missa chrismatis na zelený čtvrtek biskupem, a má posilovat a uzdravovat přijímající tuto svátost.

**Jak mohou duchovní učení a praktiky přispět k celkovému pocitu pohody a naděje u lidí čelících zdravotním výzvám?**

Pokud je dobře žitá spiritualita jedince či komunity, ve které nemocný je, tak by měla být podpůrná a dávat člověku naději v jeho utrpení a bolesti. Někdy stačí blízkost a naslouchání, a to by měly křesťanské komunity v tomto světě vytvářet. Být oázami, kde se mohou lidé unavení poutí vyprahlou pouští občerstvit.

**Kdo je patronem nemocných?**

Těch je vícero, od starověku byli uctívání sv. Kosma a Damián a Pantaleon, protože byli lékaři a pomáhali lidem, kde mohli; ve středověku, kdy bylo mnoho epidemií, tak vzývali sv. Roch. Mnozí byli vzýváni, jako sv. Jan z Boha, protože byli známi svou službou nemocným. Někteří se stali patrony nemocných, jako svatá Alžběta od Nejsvětější Trojice, protože sama velmi trpěla a zemřela mladá. V současné době, kdy se lékařství věnuje i léčení duševních nemocí, tak se patronkou duševně nemocných stala sv. Dympna.

**Je nemoc považována za boží trest? Je spojována s údělem vyšší moci?**

Křesťanství bylo a často je v pokušení vnímat nemoc jako trest od Boha za hříchy vlastní nebo druhých předků, tento způsob myšlení Ježíš vyvrací v Janově evangeliu (Jan 9) a obrací to v praktické jednání, jako by chtěl říci: není se třeba pídit po tom, jak se to stalo, ale pomozme tomu člověku, aby došel zdraví.

V současné době na základě poznatků genetiky a psychoanalýzy se začíná více mluvit o tom, co je to vlastně ten dědičný hřích ( Gn 3; Bible zde popisuje první lidi a jejich rozhodnutí si život založit dle svého a neřídit se Bohem. Jakási forma dětské vzpoury vůči autoritě. Tento patologický vzorec následně po svých předcích opakujeme, jelikož se vtiskl do našeho vztahu s Bohem). Křesťanská spiritualita to nazývá dědičná duchovní zátěž, tak jak si ji neseme v rovině duševní a tělesné. Proto bych se vyhnul pojmu „trest“ a nahradil bych jej slovem duchovní „zátěž“, nepřicházíme do života tabula rasa, ale zatíženi rodovým dědictvím, ale za to Bůh nemůže.

## RS z perspektivy jogínky

(zpracovala Mgr. Monika Janoštíková)

Jógu můžeme považovat za jeden z nejdokonalejších systémů, kterým lze ovlivnit lidské zdraví. Najdeme v ní mnoho různých technik, které vedou člověka k harmonii a tím i zdraví v mnoha rovinách. Když se v józe mluví o zdraví, nemyslí se jen zdraví fyzické, ale i zdraví psychické, duševní a duchovní. Ale abychom působili na všechny roviny, potřebujeme postupně získat určité dovednosti, schopnosti a znalosti.

Základním předpokladem proto, abychom mohli nazvat pohyb jógovým pohybem je, že umíme relaxovat, správně dýcháme a zvládáme vnitřní introspekci a koncentraci. To znamená, že dokážeme svoji pozornost zaměřit do jakékoliv části těla, tam ji udržet a zachytit stav dané oblasti a to dle stavu naší pokročilosti v různých úrovních. Postupně takto analyzujeme nejen tělo fyzické ale i úroveň duševní - zkoumáme naše pocity, emoce, vztahy, postoje, vazby ke všemu projevenému.

Jógová cvičení se obecně vyznačují tím, že vedou ke zvýšení vyrovnanosti celého organismu. Člověk by se měl po cvičení cítit uvolněně a osvěženě. Napomáhá tomu, že jóga obsahuje cvičení, která cíleně stimulují vnitřní orgány - trávicí ústrojí, ledviny, nadledvinky, močový měchýř, srdce, plíce, slinivku. Stimulace orgánů probíhá tahem nebo tlakem, daný orgán se tímto více prokrví, stimulují se nervové dráhy, dochází k pozitivním chemickým reakcím, určité orgány začnou například produkovat více hormonů, aktivuje se imunitní systém. Obecně můžeme říct, že dochází k harmonizaci celého organismu a tím i k ozdravným procesům. V józe je vše zmíněné umocňováno správným vědomým dechem a také pozitivním vnitřním postojem a naladěním.

Jógové metody vedou k tomu, abychom vše, co se naučíme v poměrně ideálních podmínkách během cvičení doma nebo ve skupině, dokázali také převést a využít v každodenním životě. Plným jógovým dechem můžeme dýchat celý den, i v práci můžeme průběžně kontrolovat a ovlivňovat uvolnění či napětí v těle, kontrolovat své myšlenky, emoce, vědomě konat, mluvit.

Naučíme se tak lépe porozumět a akceptovat život ve všech jeho podobách. Když se pak dějí z našeho pohledu věci dobré nebo špatné, zmenší se intenzita naší reakce - neprožíváme extrémní radost či utrpení. I když navenek máme nějakou reakci, uvnitř sebe na pozadí všeho začínáme stále zřetelněji registrovat přítomnost něčeho neměnného. Zpočátku to jen tušíme, ale s narůstající schopností koncentrace tím, že nerozvíjíme a nenásledujeme každou svou myšlenku, se zachytávání této vnitřní stability zesiluje.

Z druhé strany každé nepohodlí, utrpení, bolest či nemoc jsou silným motivem touhy pochopit principy a smysl života. Když je v našem životě období relativ-

ní spokojenosti, máme tendenci vnitřně odpočívat a přestáváme si klást otázky o významu naší existence. Tato témata nás obvykle zajímají, až když do našeho života vstoupí překážky například nějaká nemoc nebo ztráta.

Člověk se ptá, proč se mu děje to či ono, jak má žít, jaké je jeho poslání? Odpovědi na tyto otázky hledali již před mnoha tisíci lety ve svých meditacích i mudrci a světci starověké Indie.

Své zjištění pak vložili do nauky jógy. Jóga znamená sjednocení nebo spojení. Je to věda o těle, mysli, vědomí a duši. Jógou propojujeme a pročišťujeme každou úroveň, nastolujeme mezi nimi přirozenou rovnováhu a harmonii. Jak? Jóga nabízí člověku dle jeho přirozeného zaměření, zájmu, schopností i zdravotního stavu velkou škálu různých technik a postupů: tělesná cvičení, dechové techniky, relaxační a koncentrační techniky, meditace, očistné techniky, studium posvátných textů, modlitby, zpěv duchovních písní a manter, zaujímání morálních postojů a pravidel, stravovací doporučení, ekologické postoje a prohlubování vztahů ke všemu živému i neživému, přírodě, Zemi a celému vesmíru.

Na zdraví se můžeme podívat z různého úhlu pohledu. Jógové nauky předkládají, že člověk nemá jen viditelné fyzické tělo, ale i další jemnohmotná těla, která viditelná nejsou. Říká se jim také obaly neboli kóše. Mluví se o těle pránickém, těle mysli, těle vědění, těle blaženosti. Hlubší pochopení, jak jsou tyto těla propojena, jak se ovlivňují, může být důležitým momentem k zaujetí postoje k nemoci či bolesti. Je tady prostor pro přijetí mnohého a uvedení porušené disharmonie do rovnováhy.

Z duchovního pohledu můžeme označit jako nejvyšší formu rovnováhy dosažení stavu samádhi. Jóga tento stav označuje za nejvyšší stav vědomí, jaký lze v životě dosáhnout.Ve stavu samádhi se individuální vnímání rozšiřuje. Problémy, bolest, utrpení zanikají. Život plyne dál a nepříznivé okolnosti přicházejí a odcházejí, ale není tady již ten, kdo by se s utrpením ztotožňoval, kdo by trpěl.

Indický učitel jógy Paramahansa svámí Mahéšvaránanda ve své knize *Skryté síly v člověku* popisuje, jaký stav zažívá člověk při samádhi: „*Mé tělo je celá země. Mé vědomí se rozprostírá do všech světových stran. Má prána je energie, která proudí každým atomem vesmíru. Veškeré prvky univerza jsou mými prvky. Jsem nekonečný prostor. Mé vědomí, čidákáša, objímá celý kosmos*."

Citace:

Mahéšvarananda: *Skryté síly v člověku*, Mladá fronta, Praha 2004, (1. Vyd.) str.199.

**RS z perspektivy kurátora**
(zpracoval MgA. Ing. Branislav Štěpánek)

Umelecká reflexia vlastnej choroby, indispozície či postihnutia vyžaduje od autora obrovskú odvahu. Choroba nie je žiaden abstraktný koncept. Pre jej nositeľa je to skutočná, každodenná žitá realita, so všetkými starosťami, bolesťami, nedobrými vyhliadkami. Zobrazovaním prejavov ochorenia autor odhaľuje divákovi (a napokon i sám sebe) i negatívne, nelichotivé stránky svojej telesnosti, svojej intimity, a vpúšťa ho do najhlbších zákutí svojho prežívania.

Každé takéto výtvarné zobrazovanie, a obzvlášť pri chronických či progresívne postupujúcich ochoreniach, nesie so sebou problematický aspekt – môže vzbudzovať u diváka ľútosť. Ochorenie totiž prirodzene vnímame ako ťažobu, údel napĺňajúci život chorého človeka utrpením. Avšak žiaden autor predsa nezakladá na sebaľútosti svoj umelecký program. Vedno s ostatnými profesiami pracujúcimi s výtvarným materiálom – kurátorom výstavy či knižným editorom – je postavený pred otázku, ako vizuálne spodobniť ochorenie vrátane jeho odvrátených stránok, a neposilňovať pritom divácky sentiment. Taký prístup by totiž ultimatívne viedol ku gýču, čo je pri zobrazení ochorenia ľudsky neprijateľné.

Zmyslom fotografovania ochorenia nie je ani šokovať. Niežeby fotografie zraneného tela, krvi, telesných tekutín (pozri napríklad diela Andresa Serrana) nevzbudzovali silnú emocionálnu odozvu, avšak nejde o primárnu motiváciu. Také snímky náležia skôr reportáži a dokumentu, ktorý chce prostredníctvom médií informovať, napríklad o prebiehajúcom vojnovom konflikte, či ovplyvňovať verejnú mienku.

Ani budovanie povedomia o existencii choroby/postihnutia vo verejnosti nebýva prvotným zmyslom výtvarnej reflexie. Bezpochyby môže fotografia zastávať aj takúto funkciu, a v žiadnom prípade nespochybňujme jej spoločenskú užitočnosť. Avšak ide o utilitárnu náplň patriacu do oblasti marketingu a osvety.

Nazdávam sa, že podstata fotografovania ochorenia tkvie najmä v zobrazení neustáleho boja medzi fyziologickými prejavmi choroby a duševným vyrovnávaním sa s nimi. Predstavuje skrytú nádej na prekonanie telesnej degenerácie, a teda možnosť zvíťazenia nad fyzickou smrťou – čiže humanistickú pozíciu.

Bez nároku na úplnosť možno teda hovoriť o typických stratégiách, ktoré umelci pri zobrazovaní vlastného ochorenia využívajú:

1. Introspekcia, čiže zameranie na vnútorné prežívanie. Príkladom je dielo britskej autorky Jo Spence, ktorá bojovala s rakovinou prsníka a svoju skúsenosť dlhodobo fotograficky zaznamenávala.

2. Politické telo. Ide o častý námet umelcov, keď zobrazenie tela slúži na komunikáciu politického stanoviska či posolstva. Ako príklad môžeme uviesť dielo Davida Wojnarowicza, angažovaného newyorského umelca. Bol členom queer komunity a ako mnohí ďalší, začiatkom 90. rokov 20. storočia zomrel na AIDS. Svojimi fotografiami a maľbami priekopnícky poukazoval na politickú i spoločenskú ľahostajnosť verejnosti i politického vedenia k celej spoločenskej skupine.

3. Autoterapia. Ako hovorí názov, tvorba autoterapeutického diela umožňuje autorovi vyrovnávať sa s prejavmi ochorenia. Príkladom môže byť kniha Návrat späť od Tibora Huszára - citlivá dokumentárna sonda nemocničného prostredia, ktorú ťažko chorý autor zhotovil z nemocničného lôžka rok pred svojou smrťou.

4. Transcendencia, ktorej cieľom je transcendovať vlastné telo, čiže vo filozofickom zmysle prekročiť bežnú telesnú skúsenosť, kde už telo neslúži svojmu pôvodnému účelu. Takto tvorí napríklad Japonka Mari Katayama, trpiaca od narodenia ťažkým postihnutím končatín. Z pestrých látok a výplne vytvára prepracované sochy a objekty, a svoje (okyptené) telo používa ako ich súčasť. Vzniká tak predstava nových bytostí a zároveň autorka odkazuje aj na vlastnú skúsenosť z detstva, keď všetko oblečenie musela mať ušité na mieru. Ďalším príkladom je britsko-lotyšská umelkyňa, modelka a speváčka Viktoria Modesta, ktorá v minulosti prišla o časť ľavej nohy a vo videoklipoch ju nahrádza sci-fi protézami.

5. Extrospekcia, stratégia zameraná na skúmanie, ako na fotografie ochorenia či postihnutia reagujú (zdraví) diváci. Ako príklad môžeme menovať britskú umelkyňu, sochárku a fotografku Alexu Wright. Hoci sama ochorením netrpí, stvárňovanie telesného postihnutia je jej hlavnou náplňou.

Fotografie Petry Vlčkovej sú predovšetkým autoterapeutickým dielom. Autorka sa vracia naspäť v čase k spomienkam a situáciám, ktoré viedli k rozvinutiu choroby, alebo jej naopak pomáhali prekonať náročné obdobia. Následne ich vizuálne rekonštruuje a analyzuje z rôznych uhlov pohľadu. Tým upevňuje svoj autentický sebaobraz a myslím si, že aj tento prístup jej pomáha vyrovnávať sa s ochorením. Somatické príznaky sú iba jednou stránkou osobnosti, a spôsob, ako sa na ne pozeráme, ako ich vnímame a hodnotíme, vec druhá. Z medicínskeho hľadiska je potrebné prijať fakt, že roztrúsená skleróza má progresívny charakter. Avšak o mentálnom sebaobraze to platiť nemusí. Ide teda o zobrazenie životného zápasu až do konca, a s neistým výsledkom. Práve táto neistota robí z Vlčkovej fotografického projektu silné a zároveň univerzálne výpovedné dielo.

Telesná smrť je azda jedinou bytostnou istotou v živote každého z nás, a preto môžeme tieto fotografie vnímať aj ako moderné a trocha subverzívne pripomenutie našej vlastnej pominuteľnosti.

## RS z perspektivy jiného pacienta

(zpracovala Renata Tomalíková)

Nemoc mi diagnostikovali přesně před 15 lety, měla jsem těsně po maturitě. Začalo to bolestí oka a postupným viděním mlhy až úplné tmy.

Díky těmto příznakům bylo doktorům okamžitě jasné, o co se jedná. Postupné kolečko ( magnetická rezonance, lumbálka) vše potvrdilo. V první chvíli mě doktoři uklidnili, že je to sice nemoc nevyléčitelná, ale v této době velice dobře potlačována moderními léky. Prvních pár let jsem to takto vnímala i já. Přišla ataka, já dostala pár infuzí Solu-Medrolu, po kterých jsem zase utíkala do školy (později do práce) a do pár dnů bylo vše zase v pořádku. Dnes už tomu tak bohužel není. I přes léčbu tu a tam ataka přijde a čím déle je nemoc se mnou, tím déle trvá, než se stav vrátí do skoro původního stavu.

Pravá noha, která je skoro vždy atakou postižena, už zůstává nenávratně slabší a často v ní mám nepříjemný pocit mravenčení, pálení a jiné citlivosti. Co mi nemoc dala a vzala? Nepůjdu běhat, jak v minulosti, s turistikou jsem se také rozloučila (i když se stále snažím trénovat vytrvalost a sílu slabší nohy a doufám, že jednoho dne se mi ještě menší výšlap na hory povede) a hlavně vím, že už nebudu mít hodně dětí, jak jsem kdysi chtěla. Na druhou stranu jsem ale vděčná, že mám zdravého syna, že jsem ho mohla naučit spoustu věcí a zažít s ním spoustu krásných zážitků, aniž by mi v tom *ereska* výrazně bránila. To je pro mě to nejdůležitější. Dala mi to, abych se naučila zpomalit. Když něco neudělám hned, nic se nestane. Naučila mě si říct o pomoc. Všechno nemusím zvládat sama, ostatní mi rádi a ochotně pomůžou. Naučila mě odpočívat a najít si čas sama pro sebe... Takže sice mi nemoc něco vzala, ale zároveň i dala.

## RS z perspektivy jiného pacienta

(zpracovala Dr. Mgr. Danuše Franková)

Když mi bylo 32 let, diagnostikovali mi roztroušenou sklerózu, ačkoli mi neurolog potvrdil, že nemocí trpím pravděpodobně již od svých cca 20 let. V tomto věku mi onemocnění na základě magnetické rezonance nepotvrdili, i když jsem měla neustálé potíže s očima, kdy jsem viděla dvojitě. Tyto potíže stále přetrvávaly, obzvláště když jsem prožívala stresové situace. Dnes je mi 44 let.

Život s roztroušenou sklerózou mi nepřipadá nijak zvlášť výjimečný. Často mě obtěžuje únava a někdy dvojité vidění. Zjistila jsem, že na mé problémy velmi dobře působí slunce a teplo, a i díky tomu jsem se odstěhovala do Španělska, kde je počasí stále slunečné. Zdejší gastronomie, jako ovoce a zelenina, je také značným benefitem pro mé zdraví. V neposlední řadě je pro mne velice obohacující mentalita Španělů. Myslím, že prostředí, ve kterém člověk žije, jej velmi ovlivňuje. Jakmile navštívím Česko, cítím tíhu podnebí. Moje kondice se změní, začínám být velice unavená a bez energie.

V neposlední řadě musím zmínit, že jsem dvojnásobná matka. Podařilo se mi otěhotnět dvakrát zcela bez problémů, stejně tak u mě proběhly i porody. Rodila jsem císařským řezem ve Španělsku i Česku. Pokud bych srovnala zdravotnictví obou zemí, myslím, že ačkoli je ve Španělsku zdarma, je stejně tak dobré jako v Česku.

Denně chodím běhat a snažím se cvičit.

Obecně bych dodala, že roztroušená skleróza u mne nemá moc velkou váhu. Necítím se nijak nemocná, a proto tuto nemoc neřeším jako handicap. Žiji život tak, jak to jde, užívám si denně s tím, co každý den přinese, nyní hlavně moje děti, o které se s láskou starám a velice se z nich raduji. Myslím si, že hodně síly má i naše myšlení a vědomí a celkový pohled na svět. Pokud má však u někoho tato nemoc jiný průběh než u mne, může to vnímat samozřejmě jinak. Mluvím pouze za sebe a doufám, že tato nemoc bude mít brzy minimální následky u všech lidí, kteří jí trpí.

**RS z perspektivy kamarádky**
(zpracovala MgA. Vladimíra Kotra)

S Peťkou jsme se seznámily v nádherném životním období. Psal se rok 2011 a byly jsme první hodiny na naší vysněné vysoké škole, na Institutu tvůrčí fotografie. Já (21) poprvé mezi bohémy jako Alenka, která konečně našla svůj domov i rodinu a Peťka (24) z konzervatoře už ošlehaná uměním, ale zároveň plná naděje a očekávání, co nového ji toto prostředí do života přinese.

Pamatuji si na okamžik, kdy jsem poprvé viděla její přijímačkový soubor *Cirkus*, ve kterém se stylizovala do imaginárních hereckých rolí. Ta práce mi připadala úžasná a Peťku jsem pak považovala za největší talent v naší třídě. U klauzur za první ročník jsme dopadly nakonec obě trochu potupně a nepochopené ve svých záměrech a to nás poprvé sblížilo.

Zpočátku jsme byly ale spíš běžné spolužačky, blízké kamarádky z nás udělaly partnerské krize. Prvně ta má v roce 2013, a pak především ta její v roce 2015. Ačkoliv Peťka žila v podhůří Beskyd ve Frýdlantu n. O. a já v Praze, díky RS (a dálkovému studiu fotografie) jsme se vídaly poměrně často. Peťka u mě co tři měsíce přespávala, když si potřebovala vyzvednout v Motole léky nebo jít na pravidelné vyšetření. Pokaždé, když přijela, byla to radost a pro nás obě daleko víc důvod k těšení, než nepříjemná návštěva lékaře.

NEMOC bylo jen slovo, které v počátcích neneslo žádné viditelné symptomy. RS bylo jako prokletí visící ve vzduchu, kletba, která se měla podle lékařů naplnit, ale dlouho jsme žily, jakoby se víceméně nic nedělo a věřily, že takto to zůstane napořád. Jezdívaly jsme pravidelně na fotografické festivaly do Bratislavy i do Arles, které jsme si absolutně zamilovaly. Na Bečvách jsme byly poslední, které chodily spát a většina lidí vůbec netušila, že je Peťka nemocná.

To, že RS není jen diagnóza v lékařské zprávě, ale reálná hrozba, jsem začala více vnímat okolo roku 2016, asi v době kdy jsme slavily její 30. narozeniny. RS se začala dožadovat svojí pozornosti a jako temný stín se postupně stále víc plížila do našich myšlenek i rozhovorů.

Nedá se ale říci, že by to naše přátelství nějak zásadně pozměnilo. Přirozeně se postupně přizpůsobuji tomu, aby Peťka zvládala vzdálenosti míst, která spolu chceme navštívit a společně stále hledáme cestu, jak postup nemoci zvrátit.

Pokaždé, když se dozvím o nějaké novém léku, inspiraci nebo cestě, kterou se někdo jiný vyléčil, jako první vždy myslím na ni. To nejtěžší je pozorovat, jak se její stav stále zhoršuje. Díky tomu, jak pozitivní a silná Peťka je ve své víře i odhodlání najít klíč ke svému vyléčení, věřím, že ho opravdu najde. Přesto, že lékaři berou RS jako nemoc, na kterou není lék, víme, že na světě není nemoci, kterou by nešlo vyléčit. Hledání toho klíče je náročné, ale existuje. Ti, kteří svůj klíč ke

změně osudu našli, jsou dnes jiní. Někdy k uvědomění stačí drobnost, jindy musíme až na kraj svého života. Pomalými krůčky Peťka prostupuje do jádra sebe samé, fungování svého těla a porozumění toho, co po ní RS chce. Už nedělá jako na začátku, že nemoc neexistuje, ale snaží se s ní promlouvat, přijímat jako učitele a zároveň ji vytyčovat hranice tak, aby neměla potřebu brát si z jejího těla stále víc.

Je to 13 let od našeho seznámení. Za to, jak Peťka nepřestává hledat cestu ke svému uzdravení, má můj obrovský obdiv. Naše přátelství to ovlivňuje především v možnostech našeho pohybu, v tomhle směru ale nakonec vždy existuje alternativa. Ve chvíli, kdy se Peťka rozhodla, že opustí svou lékařku v Praze v Motole a přihlásí se do RS centra v Ostravě i mě životní cesta zavedla zpátky do mého rodiště nedaleko od místa, kde Peťka žije. Mít za blízkou kamarádku člověka, který má takto vážnou autoimunitní nemoc, je jako mít vztah nejen s ní, ale i s nemocí. RS je jako nechtěný host, který si sice z fyzické stránky Peťky bere stále víc, ale k jejímu jádru a srdci se nikdy nedostane.

**RS z perspektivy sourozence (bratr)**
(zpracoval Martin Vlček, DiS.)

Jako Petřin o sedm let mladší bratr, jsem její onemocnění v dětství neřešil. První chvíle, kdy jsem o něm musel s někým mluvit nebo se k tomu nějak vyjadřovat, přišly až po mém nástupu na střední školu (brněnskou konzervatoř), kde jsme spolu dva roky studovali stejný obor, respektive já jsem byl o pět ročníků níže. Občas se mě někdo zeptal, jestli má nějaké zdravotní problémy, což jsem nekomentoval. Až později, když už se veřejně vyjádřila a odkryla nemoc, se kterou zápasí, jsem ostatním vysvětloval, čím trpí a jak se nemoc projevuje. Pamatuju si, že v té době velmi aspirovala na to, stát se herečkou, což bylo komplikované, protože pohled na *hereckou vizáž* i celkový pohled společnosti k tabuizovaným tématům byl před patnácti lety dosti jiný než dnes (a to stále zdaleka nejsme společnost „otevřená"), takže bojovala se spoustou aspektů s tím spojených a myslím, že přicházely první velké překážky v rámci jejího onemocnění, se kterýma musela psychicky bojovat a nějak se s nimi vypořádat.

Situaci doma to vůbec nezlehčovalo. Poté, co se vrátila z Brna do Beskyd, aby začala studovat Institut tvůrčí fotografie, jsem začal pomalu vnímat a poprvé jsem si alespoň trochu představil, čím asi prochází, jak limitující její nemoc je a jak podivně to občas modifikuje náladu v naší domácnosti.

Z mého pohledu jsme byli vždy dobře fungující rodina, kde se můžeme spolehnout jeden na druhého, i když i my jsme se více či méně museli vyrovnávat s problémy, které nám postupně vstupovaly do života. V rodině, kde jedno dítě postihla vážná nemoc, je to vyrovnávání do jisté míry obtížnější. Je to můj pohled na věc a nechci nijak zlehčovat jinak taky složité životy *zdravých* lidí, protože ke šťastnému životu je potřeba atributů více a jak se říká, na Titanicu byli také všichni zdraví...Nakonec ale zdraví patří na první příčku a je to aspekt základní.

V domácnosti to tedy často vřelo, protože já, táta i sestra jsme horkokrevní Střelci a jediná máma je povahy klidné, takže často nepoměr tohoto postavení zmocnil újmu na psychické pohodě v celé domácnosti, když došlo k nějakému střetu a jeho rychlé eskalaci. Nejen tento důvod mě po čase přiměl vrátit se do Brna, osamostatnit se a alespoň trochu zklidnit velmi náročnou situaci.

Nyní, ve svých dvaatřiceti letech, vnímám celou situaci s větším odstupem a nadhledem (doufám) a snažím se pomoci, kde je potřeba. Rodiče, kteří jsou již v důchodovém věku, pohlíží na situaci zcela jinak, už na situaci pohlíží zcela jinak a *tam kde bylo ubráno*, tam se oni teď snaží dát. Všemi svými silami.

Věřím, že všechno zlé je pro něco dobré, tudíž to poselství, které nám všem tato nemoc přinesla, budeme dál předávat a třeba všechny ty negativní zážitky a emoce přetavíme do něčeho, co tady bude navěky a pomůže komukoli, kdo by byl nebo bude konfrontován s takovou nebo jakoukoli jinou podobnou příhodou.

**RS z perspektivy prarodiče (babička)**
(zpracovala Marta Valášková)

Bylo léto a já jsem slavila šedesáté třetí narozeniny. Měli jsme rodinnou oslavu, na kterou přišlo mnoho hostů moje sestra s rodinou, rodina bratra, který už nežil, syn s přítelkyní a dcerou, tví rodiče a bratr. Byli jste u mě pohromadě všechna tři vnoučata, což bylo neobvyklé, protože tvá sestřenice žila v Jičíně a většinou tady trávila jen určitý čas během letních prázdnin. Připravili jste si pro nás představení. Pamatuji si, že jste kvůli tomu přetáhli těžký gauč z jednoho pokoje do druhého. Oslava probíhala na zahradě. Když jsem šla nahoru do kuchyně pro nějaké nádobí, objevila jsem tě, jak ležíš v jednom pokoji, a bylo ti hodně špatně. Napadlo mě, jestli sis to nezpůsobila i přesunem toho gauče, ale těžko říct. Pamatuji si, že byla neděle a my jsme zavolali lékařskou pohotovost. Přijel doktor, podíval se na tebe, ale nic konkrétnějšího neurčil, jestli ti něco předepsal, to už nevím. Zůstala jsi ležet a pořád ses necítila dobře. Bylo odpoledne, oslava stále probíhala, ale po návštěvě doktora, jsme ji pomalu ukončili a rodina se rozešla. Protože se tvůj stav nelepšil, spíš naopak, rozhodli jsme se, že tě raději zavezeme do nemocnice, bála jsem se, a tak jsem jela taky. Byla jsi ve stavu, že jsi nesnesla žádný hluk, bylo ti hrozně. V nemocnici si tě nechali a začali s pozorováním, co by ti vlastně mohlo být. Nejdřív si mysleli, že to máš od páteře. Nikdy před tím jsem tě v takovém stavu neviděla a bylo to překvapení pro celou rodinu, co se ti děje. Měli jsme strach, všechno se to prožívalo. Zároveň si myslím, že jste po této události nikdy divadlo už nehráli.

## RS z perspektivy rodiče (matka)

(zpracovala Alice Vlčková)

Vaše dcera trpí nevyléčitelnou chorobou. Toto sdělení jsme poprvé uslyšeli od lékařky dětského oddělení okresní nemocnice na jaře roku 2001. Naše první reakce byly zprvu hodně rozpačité. Proč naše dítě, co to vůbec roztroušená skleróza je? Naštěstí to není rakovina, vždyť Petra vypadá úplně zdravě, je aktivní, dobře se učí, hlásí se na hereckou školu… A další a další myšlenky a hledání důvodů, proč to vlastně není tak vážné. Všechno bude dobré ! Vše je jak má být. To byly mantry, kterými jsem se především já obklopila a které mi od počátku dodávaly tu největší sílu překonávat problémy a radovat se ze života takového, jak doopravdy přicházel.

Za ta dlouhá léta se toho mnoho stalo a mnohé se změnilo. Také proto bych se chtěla podělit o své pocity, které jsem během uplynulých let prožívala, a co všechno mi – potažmo celé mojí rodině – roztroušená skleróza dala a vzala.

Po překonání prvotních a mnohdy naivních názorů na nemoc, její možný průběh i procesy uzdravení jsme všichni začali pociťovat strach z budoucnosti a úzkost z toho, jak nám nemoc ovlivní společný život a vztahy. Můj vztah s Peťkou byl vždy velice vřelý, a proto jsem jí mohla poskytnout silnou emocionální podporu a pocit bezpečí.

Během nemoci se mezi námi pouto ještě prohloubilo a emoční vazbu máme velmi silnou. Celkově nemoc posílila vztahy mezi členy rodiny a společné překonávání obtíží vede k většímu porozumění, empatii a solidaritě.

Zkušenosti a praktické denní činnosti při pomoci dceři mi pomáhají daleko více vnímat a chápat potřeby ostatních členů rodiny, více jim pomáhat s řešením jejich problémů. To ale u mě často způsobuje pocit vyhoření, ztráty osobního prostoru a času nebo energie na ostatní osobní nebo rodinné aktivity.

Do budoucna se dívám s nadějí. Vše na zemi má svůj začátek i konec – nemyšleno jen smrt, spíše kontinuální změnu. Vztahy členů naší rodiny jsou pevné a věřím, že Petra nikdy nezůstane na svoje problémy sama. Stále jí budeme co největší oporou. Samozřejmě, že jsem si pro ni vysnila úplně jiný život a dodnes to všechno často vnímám jako obrovskou nespravedlnost. Ale bohužel, život se nás vždycky neptá. Tuto cestu si naše duše vybraly. Máme se rádi – a to je nejvíc.

*Inspirace*

V rámci mé práce mě silně ovlivnili dva tvůrci. Malířka Frida Kahlo a antropolog Robert F. Murphy. Kahlo ve mně otevřela otázku uměleckého zpracování vlastního zdravotního problému, Murphy pak formu sdělení, jak zpracovat téma vlastní nemoci. Uvědomila jsem si, že oba autory propojuje upřímnost, autenticita a otevřenost v jejich způsobu sdělení. Tyto aspekty dávají jejich dílům hodnotu. I pro tato fakta mi byli výraznou inspirací a motivací při odhalování mých velmi osobních a citlivých míst. Dodali mi kuráž promluvit o svých problémech s nadějí, že i já bych mohla pomoci dalším lidem tak, jako svou tvorbou prokázali pomoc oni mně. Téma zranitelnosti, které jsem při svém odhalování pochopitelně pociťovala, jsem díky těmto tvůrcům dokázala zpracovat a uvědomit si, že pokud člověk nakládá s pravdou, nemusí mít strach.

## Frida Kahlo

Frida Kahlo (1907-1954) byla mexická malířka, jež ve své tvorbě výrazně vycházela z mexické kultury. Kombinovala realismus, symbolismus s prvky surrealismu. Doménu v její práci hraje autoportrét. Využívala jej k vyjádření svých bolestí, které zažívala po osudné autonehodě, jež ji dlouhodobě upoutala na lůžko, několikanásobných potratech, či díky vztahovým krizím s mexickým malířem Diegem Riverou (1886-1957), který byl jejím celoživotním partnerem.



fot. 240 Nickolas Muray: *Frida Kahlo* (1939)

## Frida a já

K Fridě mám blízko od dob svých studií na konzervatoři v Brně. Ještě během studií v Brně, v roce 2008, jsem si pořídila vysněnou černou kočku. Dala jsem jí jméno Frida.

Období mé puberty se vskutku točilo kolem významných umělců. Fascinovali mě. Byla jsem Fridou natolik okouzlena, že jsem v zimě roku 2010 navštívila její výstavu ve Vídni. Měla jsem ukrutnou bolest hlavy a oka. Musela jsem výstavu vidět za každou cenu (i z toho důvodu, že trvala již jen několik posledních dní) a svůj zdravotní stav jsem zcela ignorovala. Výstava byla velkolepá. Z obrazů jsem cítila Fridino fluidum. Vidět obrazy mých idolů je pro mě skutečně silná záležitost. Dívat se na tahy štětce, na skutečnou velikost obrazů, reálné barvy i nezvratně přicházející patinu. Tak, jak nádherně jsem strávila pár hodin v galerii Kunstforum Wien, o to míň příjemný byl poté čas strávený v nemocnici se zánětem očního nervu.

Když jsem v roce 2011 odjela na pár týdnů do Řecka pracovat jako aupair, kniha, kterou jsem si sbalila s sebou, byla *Frida Kahlo Intimní autoportrét*. Knihu jsem chodila číst k moři, abych se alespoň zdánlivě přiblížila exotické atmosféře Mexika. Publikace je složena z malířčiny autentické korespondence. Dostalo se mi tak intimního vhledu do Fridiina soukromí. Četla jsem její příběh, její slova, která mi zpřesňovala obrysy její osobnosti, které jsem si do té chvíle vystavěla.

Mám ráda obrazy Fridy Kahlo, ale není to jen tvorba, která se mě dotýká. Její práci přesahují další fragmenty jako její osobnost, životní příběh. Jde o určité ztotožnění se s umělcem, o propojení, které si sami neumíme vysvětlit. Když jsem se po dlouhé době vrátila k Fridě skrz její biografii, prostupoval mnou umělčin příběh ještě víc. Její problémy s mobilitou po autobusové nehodě, přístup k tvorbě, ve které si ventilovala své problémy a hlavně malování samotné, které dávalo jejímu životu smysl, motivaci a naplnění. Když malovala o sobě, ryzost uměleckého vyjádření byla bez špetky kalkulace a prostoupena silným odevzdáním se pomocí tvorby. Malbou si zaznamenávala niterné pocity, které později formovaly její práci. Autorčina díla pro mě v současnosti hovoří jasným a poutavým jazykem, který ve mně vzbuzuje pokoru vůči osudu našich životů.

## Frida a tělo

Frida Kahlo se stala symbolem a vzorem doby, ikonou. V současnosti je její jméno používáno ve spojitosti s určitým trendem. Už samotný obraz její osoby byl velice výrazný. Srostlé obočí, drdoly s květinami či stuhami, jemný knír nad rtem, mexické národní kroje, které nosila a další výrazné prvky, které jsou nezaměnitelnou součástí právě této mexické umělkyně, je napodobován a využíván jako určitý symbol. Možná symbol nezávislosti, tvůrčí síly, osobitého přístupu, extravagance, feminismu. Stala se pojmem, který je sám pro sebe tendencí a vyjad-

řuje silný postoj. Takto můžeme osobnost Fridy definovat, aniž bychom její život či tvorbu důkladně znali, protože přesah její bytosti je opravdu výrazný. Nepotřebujeme autorčinu práci chápat, stačí nám cítit fluidum, které se kolem malířčina jména vznáší a fyzické atributy, které dokreslují její podobu. Fridina postava se stává sama o sobě uměleckým vyjádřením, které je nezaměnitelné.



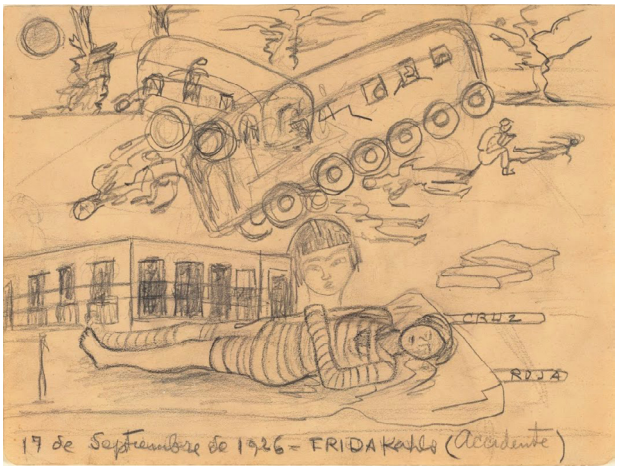
fot. 241 Nickolas Muray: *Frida Kahlo* (1939)

Způsob Fridina výtvarného projevu působí hravě, odlehčeně, naivně, avšak jen zdánlivě. Z jejich obrazů divák pociťuje přítomnost smrti - „zubaté", jak ve svých dopisech smrt ráda označovala. Forma, kterou používala, pod povrchem odkrývá tajemné, mystické zprávy z jejího duševního prožitku, informující o hlubokém propojení její tvorby s psychickým rozpoložením, které přesahuje do vyššího principu týkajícího se lidské existence a zániku. Své tělo používala jako určitý nástroj, na kterém demonstrovala myšlenkové pochody a ve svých obrazech tak dokázala propojit tělo s myslí, neboli vnější a vnitřní realitu do jednoho celku.

„Začala jsem malovat před dvanácti lety, když jsem se léčila po automobilové nehodě, která mě skoro na rok upoutala na lůžko. V průběhu let jsem stále pracovala pod bezprostředním vedením svého citu. Nikdy jsem nesledovala nějakou školu ani něčí vliv, nečekala jsem od práce víc než uspokojení, které mi mohla dát. Mohla jsem malovat a vyjadřovat to, co jsem nemohla dělat jiným způsobem. Malovala jsem portréty figurální kompozice a také věci, ve kterých hraje hlavní roli krajina a zátiší. Dokázala jsem najít, aniž by mě k tomu nutil nějaký předsudek, osobní výraz v malbě. Deset let jsem věnovala tomu, abych potlačila všechno, co nevycházelo z vnitřních lyrických pohnutek, které mě vedly k malování. Neustále jsem se zaobírala svými pocity, stavy duše a vnitřními reakcemi, které ve mně vyvolával život. K znázornění jsem často používala svou vlastní postavu jako nejupřímnější a nejopravdovější vyjádření toho, co jsem cítila v sobě a kolem sebe."[1]

Její umělecká dráha vznikla díky vlastní imobilitě, způsobené autobusovou nehodou, při které utrpěla zlomeniny a četná vnitřní zranění, která ji připoutala na lůžko.

„Nastoupili jsme s Alejandrem Gomézem Ariasem do autobusu. Sedla jsem si na kraj k opěradlu a Alejandro vedle mě. Za chvilku se autobus srazil s tramvají, která jezdí do Xochimilka. Byl to zvláštní náraz; nebyl prudký ale tlumený a pomalý a všechny poranil. A mě úplně nejvíc. Vzpomínám si, že se to stalo přesně 17. září roku 1925," vyprávěla na sklonku života Frida Kahlo. Náraz autobusu jí strhl šaty a vymrštil na ulici. Když ji Alejandro našel nahou ležet na zemi s držadlem zabodnutým v boku, poprosil jednoho dělníka, aby železnou tyč vytáhl, a potom odnesl Fridu do blízkého hostince, odkud ji pak odvezli do nemocnice."[2]




obr. 1 Frida Kahlo: *Nehoda* (1926)

1 Frida Kahlo: *Intimní autoportrét*, Labyrint, 2003, s. 111, dopis Carlosi Chávezovi, říjen 1939

2 Frida Kahlo: *Intimní autoportrét*, Labyrint, 2003, s. 24-25

V okamžiku, kdy nešťastná událost proměnila zcela od základu její život, začala malovat. Používala zrcadlo připevněné ke stropu. To zobrazovalo její portrét, který pak malovala v ležící poloze na plátno umístěném na speciálním malířském stojanu, jež pro ni pořídila matka.

„Zrcadlo hrálo dlouho v jejich obrazech ústřední roli, především díky jejímu zoufalému fyzickému stavu.

Později se zrcadlo stalo odrazem reality, s níž se dá manipulovat a která se dá přenášet do fantazijních vizí pravdy. Ve *Dvou Fridách* se zrcadlová zdvojenost stává schizofrenní vizualizací Fridina osobního dilematu - evropská žena v bílém, s krajkou a vyšíváním, představuje cudnou katolickou dívku, tehuánská žena tmavší pleti v barevném kroji je zemitá žena z rolnického prostředí, podporovaná Diegem Riverou."[3]

Frida začala malovat členy rodiny, své přátele, aby je portréty následně mohla obdarovat. Později se ve své práci začala dotýkat niternějších námětů z jejího života.

„V roce 1929 se jí však podařilo tvůrčím způsobem uspořádat svůj vnitřní život. Zvláště jedno plátno působí jako krok vpřed ve vypořádání se s vlastními fyzickými obtížemi. Namalovala *Autobus*."[4]



obr. 2 Frida Kahlo: *Autobus (*1929)

3 Sirrocco: *Frida Kahlo*, London, Alpress, 2005, s. 52.

4 Sirrocco: *Frida Kahlo*, London, Alpress, 2005, s. 12.

Veškeré pocity spojené se zraněním, později nemocí, kdy ji dokonce na sklonku života byla pravá noha z důvodu gangrény amputována, byly ventilovány do uměleckých děl jako výpověď jejího soužení. Obsahem díla jsou hluboké pohnutky, které otřásly jejím životem. Frida přetavila své trápení, své zdravotní potíže, partnerské neshody, potraty do umělecké tvorby. V tomto ohledu malířka nevědomě využívá principy arteterapie, aby veřejnosti odhalila vnitřní stíny, se kterými bojovala.

„Ve čtvrtém měsíci těhotenství, 4. července 1932, Frida potratila. Psychicky i fyzicky zničená se znovu upnula ke své jediné útěše, malování. Měnila svou osamělost a sklíčenost v umělecká díla. Tentokrát se jednalo ovšem o mnohem osobnější témata, Frida vylévala své city, aby vyprávěly její smutný příběh."[5]



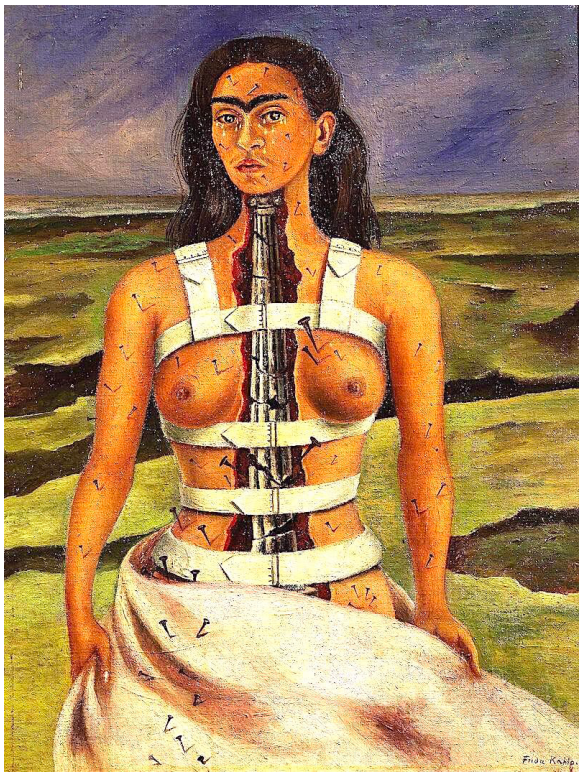

obr. 3 Frida Kahlo: *Nemocnice Henryho Forda nebo též Létající postel*, (1932)

5 Sirrocco: *Frida Kahlo*, London, Alpress, 2005, s.24.

Ukazuje intimní oblasti, aby odkryla ty nejtemnější myšlenkové pochody svého bytí. Autoportrét umožnil malířce odosobnění od vlastní identity a nový vhled do interního světa. Často pracovala s tématem smrti a své tělo na obrazech mnohokrát zachytila v destruktivní formě jako například v dílech *Nemocnice Henryho Forda* nebo též *Létající postel* (1932), *Několik malých bodnutí* (1935), *Vzpomínka* nebo též *Srdce* (1937), *Dvě Fridy* (1939), *Autoportrét s ostříhanými vlasy* (1940), *Zlomený sloup* (1944), *Strom naděje* (1946), *Beznaděj* (1945), *Raněný jelen* (1946). Opakujícím se motivem v některých z jejich prací je postel, na které trávila podstatnou část života. Prvek používá ve spojitosti s tělesnou destrukcí, kterou skrze tvorbu manifestuje. Jediným obrazem s postelí, kde umělkyně pokrytá listím pokojně odpočívá nese jméno *Sen* nebo též *Postel* (1940), kdy se na postelových nebesích nad spící Fridou objevuje ležící kostra, která se usmívá a drží plnou náruč květin. Malířka je ve svých obrazech k divákovi otevřená, upřímná a bez zábran mu nabízí vhled do bolestných témat vlastního života. Malováním komunikuje s okolím.



obr. 4 Frida Kahlo: *Sen* nebo též *Postel* (1940)



fotografieč.X: Frida Kahlo: *Zlomený sloup* (1944)



fotografie čX: Frida Kahlo: *Dvě Fridy* (1939)



obr. 5 Frida Kahlo: *Beznaděj* (1945)

Tvorba Fridy Kahlo byla silně ovlivněna mexickým tradičním stylem *ex voto*, který do Mexika přivezli španělští dobyvatelé. Obrazy tohoto stylu jsou označovány jako umění darované Bohu, kdy tvůrce děkuje za vyslyšenou modlitbu Bohu, světcům nebo Panně Marii. Častým prvkem na obraze je text, který popisuje příběh události a proč tvůrce děkuje. Motivem je poděkování za překonání nesnadných životních peripetií, které je zobrazeno jako scéna ilustrující osobu s nemocí či zraněním, případně je zobrazena svatá postava, která do situace zasahuje. Námětem obrazů však může být i modlitba za zvíře, úrodu, která nemá zdravotní námět. Tento styl se nevztahuje jen na malířský objekt, nicméně jako děkovný předmět může mít mnoho podob - šperky, sochy, symboly jako takové, finanční dar. Ex voto do Mexika pronikl v 19. století a stal se velmi oblíbeným. Tendence ex voto se projevily i v malbě Fridy Kahlo společně se symbolismem, naivním uměním či surrealismem, jehož spojení se svým jménem však odmítala z důvodu, že nemalovala své sny, ale svou vnitřní realitu.



obr. 6 Frida Kahlo: *Láska objímá vesmír*(1949)

Frida byla silně propojena s mexickou kulturou. Projevovalo se to v šatech, které oblékala, i tvorbě. Mexické národní kroje, které malířku nezaměnitelně definují, nebyly pouze výsadou image, které je díky tomuto prvku, jež nosila, neodmyslitelnou součástí malířky. Důvod jejího výrazného odívání má daleko hlubší význam, konkrétně následky nehody, které Frida pociťovala po zbytek života. Lékaři se jí snažili všemožnými technikami pomoci, a tak zkoušeli způsoby, jak jí od permanentní bolesti páteře a pravé nohy ulevit. Aplikovali nejrůznější druhy korzetů - sádrový, ocelový, kožený, spinální injekce, ale také závěsné systémy, kdy Frida visela i několik měsíců hlavou dolů se sáčky písku připevněných k nohám. Právě zdravotní komplikace, kvůli kterým pravidelně nosila pod šaty korzety, donutily malířku oblékat volné oblečení a tudíž tak ráda nosila mexické kroje, které ji dávaly určité pohodlí a zároveň signifikaci její osobnosti.

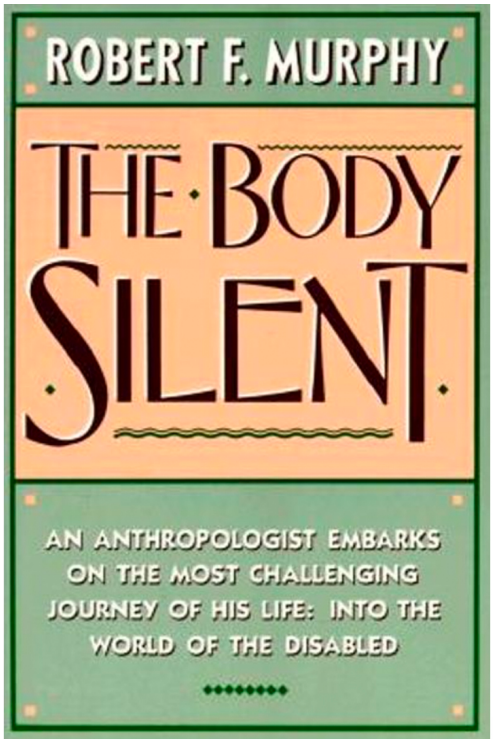



obr. 7 Frida Kahlo: *Autoportrét věnovaný doktoru Eloesserovi* (1940)

## Robert F. Murphy

Další silnou a zásadní inspirací pro mou disertační práci byl příběh antropologa Roberta F. Murphyho (1924-1990), který zaznamenal v knize *Umlčené tělo*. Primárně je to autobiografické dílo, jelikož autor popisuje své osobní zkušenosti s postižením a jeho vlivem na autorův život, identitu a sociální interakce. Zároveň však kniha zasahuje i do oblasti antropologie a sociologie, protože Murphy používá svou osobní zkušenost jako východisko pro širší sociokulturní analýzu postižení, stigma a sociální integrace. Tím, že propojuje osobní narativ s akademickým zkoumáním, dílo překlenuje hranice mezi autobiografií, sociální vědou a filozofií.

„Tato kniha se zrodila z pocitu, že mé vleklé onemocnění chorobou míchy je jako dlouhodobý terénní antropologický výzkum, poněvadž mne zavedlo do sociálního světa, který byl pro mne zpočátku stejně cizí a podivný jako společnosti amazonských pralesů. A jelikož povinností každého antropologa je podávat zprávy o svých cestách, ať už se pustí k protinožcům, nebo do stejně vzdálených hlubin lidské zkušenosti, i já předkládám své svědectví. Vedla mě k tomu řada důvodů, ale v prvé řadě jsem myslel na to, abych široké veřejnosti a invalidním lidem odevšad přiblížil sociální podmínky fyzicky postižených a význam tohoto stavu jakožto alegorie veškerého života ve společnosti.“[6]




kniha Roberta F. Murphyho *Umlčené tělo*

[6] Robert F. Murphy: *Umlčené tělo,* (1987). Sociologické nakladatelství, Praha 2001, s. 9

Robert F. Murphy, americký antropolog a profesor antropologie na Columbia University v New Yorku, se od roku 1972, kdy pocítil první mírné svalové křeče, potýkal s paralytickým onemocněním, které ho v roce 1986 přivedlo ke kvadruplegii. Od roku 1974 používal invalidní vozík. Ochrnutí bylo způsobeno benigním nádorem na míše, jenž rostl pomalu, avšak postupem času vedl k postižení centrálního nervového systému, které způsobovalo ztrátu tělesných funkcí. Jako antropolog se zabýval studiemi kmene Munduruku v deštném pralese Amazonie v Brazílii a berberským národem Tuaregů v Nigeru. Na jeho druhé terénní práci ho již doprovázela žena Yolanda s jejich dětmi Robertem a Pamelou. Manželka Yolanda, taktéž antropoložka, mu byla během jeho života s onemocněním velikou oporou.

Uvědomění, že musí kvůli mobilním indispozicím přestat vykonávat funkci terénního výzkumníka v oblasti antropologie, pro něj bylo zprvu frustrující. Rozhodl se však, že navzdory svému handicapu, bude životní zkušenosti skrze vystudovaný obor předávat dál. Nadále se zabýval už jen svou životní cestou, kterou v knize *Umlčené tělo* však často srovnával s jevy kultur, kterými se zaobíral v dřívější době.

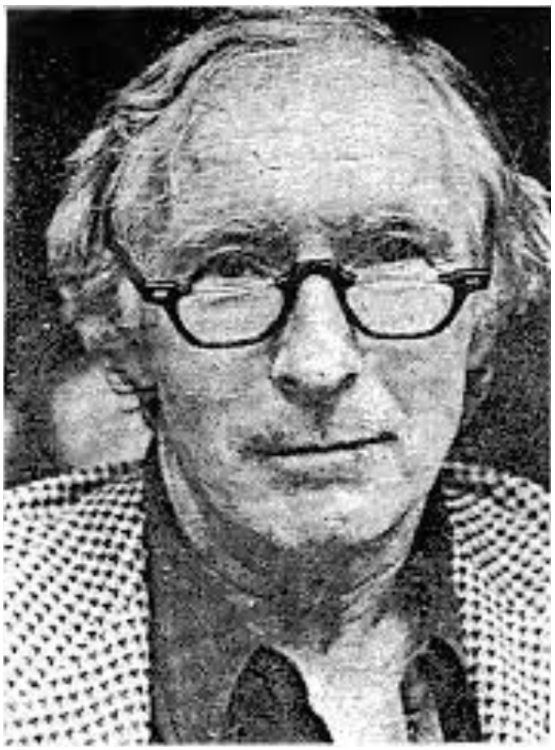
Ke knize *Umlčené tělo* (1987) mě přivedla zmínka o ní v knize *Jinakost, postižení, kritika.* Už samotný název mě oslovil, protože jsem se s ním dokázala ztotožnit. Pocit sounáležitosti s autorem během čtění postupně zesiloval, často mi vyrážel dech, jak přesný ve sdílení svých dojmů byl a jak podobně se v některých situacích cítím já sama. Díky knize jsem nově identifikovala samu sebe a pochopila, že v prožívání svých nedostatků jsem nebyla, nejsem a nebudu nikdy sama. Ve chvílích, kdy se autor zabývá úskalími spojenými se stigmatem a s každodenním životem handicapovaného člověka, jsem došla k pocitu pochopení, protože veškeré fenomény ve spojitosti s nemocí zde byly jasně pojmenovány.

„Bylo to, jako kdyby mé skutečné já odstoupilo stranou a pozorovalo, jak se toto všechno děje někomu jinému. Mou nejsilnější reakcí byl úžas a ohromení.“[7]

Autor skvěle využil svých vědomostí ze studia o člověku, které díky nemoci přetavil do zkoumání své vlastní existence, což se stalo přínosným pro společnost jako takovou. Své slabé místo, tedy život s degenerativním onemocněním, použil jako východisko k literární tvorbě, která nám čtenářům poskytuje hodnotný a zcela jedinečný pohled do života člověka s postižením. Tímto svým přístupem je mi velikou inspirací, protože přes všechny překážky dokázal najít svou sílu, životní smysl a motivaci, kterou vložil do tvorby. Jeho kniha mi přinesla mnoho *aha* momentů, které se mnou v daný okamžik silně zarezonovaly.

---

[7] Robert F. Murphy: *Umlčené tělo,* (1987). Sociologické nakladatelství, Praha 2001, s. 29.



portrét Roberta F. Murphyho

„Tělo se nade mnou uzavírá, a tím se mi uzavírá i svět. Můj prostor se neustále smršťuje, mobilita se omezuje na jakýsi vegetativní stav. Zdá se ale, že prostorové umístění pro mne dnes znamená méně, protože ať jsem kdekoli, vždycky mě poutá inertní maso, vždycky jsem chycen ve vadném těle, které sedí ve stejné pozici pořád na stejném vozíku. Jako všichni kvadruplegici mám velký strach, že někde zůstanu na holičkách a bez pomoci, ale jinak se můj pocit já stáhl do obvodu hlavy.

Padat tiše a pomalu do totální paralýzy je jako se vracet do lůna nebo pomalu umírat, což vyjde nastejno. Má-li člověk utlumeny a téměř zapomenuty všechny tělesné stimuly k pohybu, postupně ztrácí vůli k fyzické aktivitě. Rostoucí mlčenlivost těla proniká do vnímání světa. Stal jsem se receptorem fyzických věcí a neustále musím bojovat s nutkáním ke stále větší pasivitě, které chce ovládnout mé myšlenky. Ale je tu i určité bezpečí a úleva - vracet se každou noc do své malé kukly, do zámotku z teplé elektrické deky a být uložen v mikroprostředí sestávajícím z nejnezbytnějších věcí člověka. Je to únik od komunikace s jejími úskalími sociálních pout a závazků, ústup do soukromého intelektuálního světa. V takových chvílích putuje má mysl do nejvzdálenějších končin. V takovém hlubokém tichu člověk nalézá zvrácenou svobodu.“[8]

[8] Robert F. Murphy: *Umlčené tělo,* (1987). Sociologické nakladatelství, Praha 2001, s. 155-156.

# Závěr

*15. 10. 2022*
*Odkud jsi se vzala v mém těle? Proč jsi mě obsadila a žiješ společně se mnou můj život? Něco mi říkáš a kdykoli si myslím, že jsem Ti už porozuměla zjistím, že to tak není. Vedeme spolu dialog, ale Ty si pořád děláš, co chceš a neposloucháš mě. Ty dostatečně neposloucháš, já Ti dostatečně nerozumím. Jsi mou součástí, a proto Tě mám svým způsobem ráda, ale kdybys mě opustila, byla bych Ti vděčná. Mluvíš ke mně a já nejsem schopna rozklíčovat Tvůj jazyk. Jsi jako mimozemšťan ve mně. Ovládáš mé tělo lépe, než jsem schopna já sama a stavíš mě do nové podřízené pozice. Necítím však z Tebe zákeřnost, ale učitelku. Někdy Ti dělám naschvály, trucuji a rouhám se Ti a když vychladnu, jsi při mně jako věrný přítel, který má pochopení pro mé vrtochy. Přála bych si Tě utišit, abych o Tobě vůbec nevěděla. Kdyby se Ti chtělo odejít, můžeš. Tvou lekci si vědomě ponesu životem a nezapomenu na ni.*



fot. 242 Petra Vlčková: ze souboru *RS* (2018)

Už na začátku výzkumu jsem si řekla, že důležitá bude samotná cesta, než holý výsledek. A tuto tezi jen potvrzuji. Základní rozdělení zkoumaného tématu do jednotlivých částí *Ataky, Vztahy, Symptomy, Místa a Léčení* mi dovolily pochopit vlastních nemoc právě z těchto úhlů pohledů. Důležité pro mě bylo každou část vizuálně zpracovat a vědomě si prožít danou problematiku skrze průběh tvorby. Když jsem byla s tvorbou u konce, došla jsem k poznání, že stejně důležitá bude textová výpověď. Práce s fotografií mi umožnila dotýkat se složitého tématu nemoci s jemností a hravostí, fantazírovat o ní, kdy tvůrčí síla bořila hranice temného a nepřístupného světa onemocnění a já se mohla skrze umění dovídat nepoznané věci. Mohla jsem pomocí fotografie zhmotňovat aspekty fungování nemocného těla, které mi byly do té doby zapovězeny. Zde zmíním například vytvoření neuronu, jehož myelinovou vrstvu jsem rozbila, komiks *Miss RS*, ve kterém jsem vytvořila pohádkový příběh, abych lépe pochopila proces exacerbace, rekonstrukci pádů, kdy jsem se mohla v klidu nainstalovat do pozice upadnutí a znovu si pomocí fotky prohlédnout prostředí, ve kterém k pádu došlo, prezentaci stigmatu, který jsem na sebe aplikovala pomocí fotografií očí, zobrazení entity nemoci, kdy je její přítomnost pro druhé zcela neviditelná hlavně v počátečním stádiu diagnózy, zaznamenání návštěvy magnetických rezonancí, kdy jsem během statické pozice vleže v mysli do rytmů zvuků přístroje tančila. Prostřednictvím textové složky jsem se vracela do počátečních okamžiků s roztroušenou sklerózou, kdy jsem s ní prožívala první momenty spojené s vnímáním fyzického těla, ale též psychického, která souvisela se vztahy, novými místy, na které mě nemoc dovedla, situacemi, kdy se dostavila prvotní omezení, až do současnosti, ve které mě zdravotní problém spoutává zřetelněji. Zaznamenávání pomocí psané a fotografické formy se vzájemně doplňují. Dokumentárním záznamem, který zachytil vývoj nemoci z mentálního hlediska, se mi stal *Černý deník,* do kterého jsem si po dobu čtyř let zapisovala situace a rozpoložení týkající se vlastní diagnózy. Díky deníku vidím drobné nuance ve svém přemýšlení, které nemoc svou degenerací ovlivnila. Tak, jak je RS nepředvídatelná a díky tomu se stávají nepředvídatelnými i situace v životě pacienta, fotografie, která je z principu statická, zmrazující okamžik, je skvělým nástrojem k rekapitulaci dynamických momentů způsobené nemocí.

Impuls, který mě vedl k rozhodnutí fotografovat a zároveň tak odhalit osobní téma týkající se autoimunitního onemocnění vzešel v rámci praktické magisterské práce na Institutu tvůrčí fotografie Slezské univerzity v Opavě. Tím, že jsem o tomto motivu mohla mluvit skrze fotografii, mi dodalo pocit ochrany. Ve chvíli, kdy jsem námět začala zpracovávat, jsem nabyla pocitu, že diváci hledají známky nemoci ve fotografiích nikoli na mém těle. Když jsem soubor *RS* v roce 2020 poprvé vystavovala v ostravské galerii Fiducia, se mi tahle hypotéza potvrdila. Diváci z řad mých známých, ale i cizích návštěvníků za mnou v průběhu vernisáže přicházeli a zajímali se o vizuální vyznění mých fotografií v souvislosti s roztroušenou sklerózou. Detabuizovala jsem svůj léta skrývaný problém. Fotografie mě osvobodila od tíhy, kterou jsem komunikovala s okolím pomocí vizuální tvorby, která mi od začátku dávala větší prostor svobody a otevřenosti. Volba pokračovat se zkoumáním dané problematiky i v rámci disertační práce mi tak přišla přirozená. Když jsem začala vytvářet mapy o své nemoci, fascinovala mě škála odvětví, kterými

mě onemocnění provádí a kterých jsem si do té chvíle nevšímala. Díky projektu jsem si začala registrovat detaily, které mi RS stavěla do cesty. Určitým způsobem jsem se k sobě stala citlivější.

Proces výzkumu s sebou přinášel nové vhledy, které mě přirozeně posouvaly ve vnímání zkoumaného problému, čili mé zdravotní indispozice. Když jsem odhalovala jednotlivé vrstvy analyzovaného tématu, stával se pro mě tento postup velice terapeutickým. Pomocí vizuální formy jsem zhmotňovala a objevovala pro sebe nepochopené, neprobádané oblasti nemoci. Díky fotografiím jsem získala i určitou odvahu s těmito tématy nakládat a skrze tvorbu je otevírat. Autorská práce v tomto případě zastávala prostor bezpečí. Vyvedla mě opatrně z komfortní zóny a dovolila komunikovat o svých problémech s okolním světem. Ačkoli jsem často vlastní zdravotní problém metaforizovala a používala notnou dávku vizuální fantazie, tyto prvky mi dopomohly k tomu, abych se přes odborné pojetí k podstatě nemoci přiblížila. Uvědomila jsem si, jakou moc má pro mě mnou vytvořený obraz, respektive fotografická práce, v souvislosti s onemocněním, která otevírala vnitřní dialog, kdy jsem skrze tvorbu sama k sobě často intenzivně promlouvala. Díky tvůrčímu procesu jsem nad onemocněním v nastavení kreativní a současně pozitivní energie dennodenně přemýšlela a s novými poznatky jej integrovala do svého života. Když to mé tělo ještě dovolovalo, často jsem podnikala dlouhé výlety na elektrokole, při kterých jsem si představovala, jak určitá témata RS zpracuji, jak o nich budu vizuálně mluvit.

Celý výzkum probíhal velmi intuitivně a nepředvídatelně. Velikým benefitem pro mě samotnou se stalo lepší porozumění procesu roztroušené sklerózy jako takové. Fotografie mi dovolovaly zachycovat a vyjadřovat subtilní aspekty pomocí vizuálního ztvárnění, které tak doplnily textovou formu výzkumu. Metoda *House of Lore* mi dopomohla k základnímu rozdělení předmětu studie, o což jsem se mohla opřít v následujícím analyzování. Forma uměleckého výzkumu mi umožnila pracovat se subjektivitou, což jsem hojně využila ve svých deníkových zápisech, ale také při popisech vlastních interpretací, které tak následovaly autoetnografickou metodu. Rozhovory s experty doplnily osobní a vizuální perspektivy z odborné stránky, díky čemuž se umělecký výzkum stal komplexnější. Interdisciplinární přístup jsem poté rozšířila o zkušenosti dalších fotografů, kteří ve svém díle taktéž zpracovali téma nemoci a dosadila jsem je do jednotlivých kapitol základního rozdělení tak, aby podpořili zkoumané téma. Zároveň mi jejich ztvárnění a interpretace daly cenné poznatky v chápání problematiky.

Tím, že jsem problematiku svého zdravotního stavu otevřela pomocí vlastní umělecké tvorby, jsem se přestala bát o nemoci mluvit s okolím. Když se mě někdo zeptá, co se mi stalo, vždy mi proletí hlavou myšlenka, že už nemusím nic skrývat a můžu říct pravdu, protože o tom pojednávám formou uměleckého výzkumu. A pokud cítím smysluplnost přiznání, pravdu řeknu. I mé nejbližší okolí jako rodina, přátelé, známí se se mnou o onemocnění nebojí mluvit. Tato otevřenost se neodvíjí až tolik od mých fotografií, ale spíše principiálně od toho, že nemoc díky tvorbě neskrývám a tudíž jsem ke komunikaci o ní přístupná.

Odkrytí způsobu, jak o nemoci uvažuji jako pacient a zároveň vizuální umělkyně, roztroušenou sklerózu pro ostatní určitým způsobem formuje v jejich vnímání. Tak, jako byl výzkum přínosem pro mě samotnou, věřím, že může být stejně užitečný pro odbornou i laickou veřejnost, kdy nabízí lepší pochopení života s nemocí konkrétně pak s onemocnění RS. Práce nabádá ke zlepšení mezilidských vztahů, otevřenosti, vzájemnému respektu, odbourání předsudků.




fot. 243 Petra Vlčková: *Jakýkoli proces probíhá tak, jak mu určují jeho omezení* (2020)

# *Literatura*

*Charlotte Abramow*. In: www.charlotteabramow.com [online]. n. d. [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: https://www.charlotteabramow.com/maurice/

*David Armstrong (photographer)*. In: Wikipedia: the free encyclopedia [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2024-09-02]. Dostupné z: https://en.wikipedia.org/wiki/David_Armstrong_(photographer)

*Richard Avedon.* In: www.theartstory.org [online]. n. d. [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: https://www.theartstory.org/artist/avedon-richard/#pnt_7

*Avedon's Father, My Mother, and Processing Death*. In: www.hyperallergic.com [online]. 2021 [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: https://hyperallergic.com/637504/richard--avedon-father-my-mother-and-processing-death/

*Ayahuasca-liána smrti*. In: www.vitalia.cz [online]. 2013 [cit. 2024-09-02]. Dostupné z: https://www.vitalia.cz/clanky/ayahuasca--liana-smrti/

*Beauty Is A Currency*. In: Phmuseum.com [online]. 2024 [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: https://phmuseum.com/projects/beauty--is-a-currency-1

BENDOVÁ, Markéta. *Arteterapie formou fotografie v České republice.* Institut tvůrčí fotografie, 2007. Magisterská diplomová práce. Slezská univerzita v Opavě.

*Nancy Borowick.* In: www.nancyborowick.com [online]. n. d. [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: https://www.nancyborowick.com/chapter-i-side-by-side

*Brazilský rituál kambo: Zázračný všelék, nebo bohapusté šarlatánství?* In: www.stoplusjednicka.cz [online]. 2021 [cit. 2024-09-02]. Dostupné z: https://www.stoplusjednicka.cz/brazilsky-ritual-kambo-zazracny-vselek-nebo-bohapuste-sarlatanstvi

*Adam Broomberg a Oliver Chanarin*. In: www.bombmagazine.org [online]. 2014 [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: https://bombmagazine.org/articles/2014/12/10/adam-broomberg-and-oliver-chanarin/

BUZAN, Tony a BUZAN, Barry. *Myšlenkové mapy*. 2. BizBooks, 2010. ISBN 978-80-265-0030-8.

*Philip-Lorca DiCorcia*. In: Wikipedia: the free encyclopedia [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2024-09-02]. Dostupné z: https://en.wikipedia.org/wiki/Philip-Lorca_diCorcia

*František Drtikol*. In: Wikipedia: the free encyclopedia [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/František_Drtikol

*Frolovův dýchací trenažér*. In: www.zdraviprodusi.cz [online]. n. d. [cit. 2024-09-05]. Dostupné z: http://www.zdraviprodusi.cz/nabizene-sluzby/frolovuv-dychaci-trenazer/

*Frida Kahlo*. Alpress, 2005. ISBN 80-7362-090-1.

*Masaru Emoto*. In: Wikipedia: the free encyclopedia [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2024-09-02]. Dostupné z: https://en.wikipedia.org/wiki/Masaru_Emoto#Ideas

*Lene Marie Fossen.* In: www.lenemariefossen.com [online]. n. d. [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: https://www.lenemariefossen.com/about-1

GOFFMAN, Erving. *Stigma*. Sociologické nakladatelství (SLON), 2003. ISBN 80-86429-21-0.

*Peter Hujar. In:* Wikipedia: the free encyclopedia [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2024-09-02]. Dostupné z: https://en.wikipedia.org/wiki/Peter_Hujar

*Husband documents wife's battle with breast cancer in stunning photo series*. In: www.foxnews.com [online]. 2013 [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: https://www.foxnews.com/health/husband-documents-wifes-battle-with-breast-cancer-in-stunning-photo-series

*Intimní autoportrét*. Labyrint, 2003. ISBN 80-85935-37-6.

*Choroba Minamata*. In: Wikipedia: the free encyclopedia [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Choroba_Minamata

*Libuše Jarcovjáková*. In: www.jarcovjakova.com [online]. n. d. [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: http://www.jarcovjakova.com/albums/mom/

JEBAVÁ, Jana. *Úvod do arteterapie*. Karolinum, 1997. ISBN 80-7184-394-6.

*Jinakost postižení kritika*. Sociologické nakladatelství (SLON), 2012. ISBN 978-80-7419-050-6.

JUNG, Carl Gustav. *Člověk a jeho symboly*. Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1259-1.

KAFKA, Franz. *Proměna*. 2. B4U, 2013. ISBN 978-80-87222-25-6.

*Mari Katayama*. In: www.marikatayama.org [online]. n. d. [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: http://marikatayama.com/works/

KLEINHAMPLOVÁ, Barbora. *Sebereflexe nemoci ve fotografii.* FAMU, 2008. Magisterská diplomová práce. Akademie múzických umění v Praze.

*Josef Koudelka.* In: www.magnumphotos.com [online]. n. d. [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: https://www.magnumphotos.com/newsroom/society/josef-koudelka-exiles/

KUNDERA, Milan. *Směšné lásky*. 5. Atlantis, 2015. ISBN 978-80-7108-352-8.

MATÉ, Gabor. *Když tělo řekne ne. Jak stres souvisí s nemocemi.* PeopleComm, 2022. ISBN 978-808791-790-9.

*Angelo Merendino*. In: www.angelomerendino.com [online]. n. d. [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: https://www.angelomerendino.com/my-wifes-fight-with-breast-cancer

*Mark Morrisroe.* In: Wikipedia: the free encyclopedia [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2024-09-02]. Dostupné z: https://en.wikipedia.org/wiki/Mark_Morrisroe

*Robert F. Murphy (antropolog)*. In: Wikipedia: the free encyclopedia [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Robert_F._Murphy_(antropolog)

MURPHY, Robert F. *Umlčené tělo*. Sociologické nakladatelství (SLON), 2001. ISBN 80-85850-98-2.

NĚMEC, Jan. *Žena, která se zajímala o všechno.* Časopis Host, č. 10. 2019.

NORTH, Stephen N. *The Making of Knowledge in Composition: Portrait of an Emerging Field.* Heinemann, 1987. ISBN 978-0867091519.

*Rapé.* In: Healingceremoniesmexico.com [online]. n. d. [cit. 2024-09-02]. Dostupné z: http://healingceremoniesmexico.com/rape/

*Roztroušená skleróza*. In: Wikipedia: the free encyclopedia [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2024-09-02]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Roztroušená_skleróza

*Roztroušená skleróza/PGS.* In: www.wikiskripta.eu [online]. n. d. [cit. 2024-09-02]. Dostupné z: https://www.wikiskripta.eu/w/Roztroušená_skleróza/PGS

*Roztroušená skleróza - fáze nemoci*. In: www.nfimpuls.cz [online]. n. d. [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: http://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze/132-faze-nemoci

SJÖSTRÖM, Kent. *Perspektiva a její využití v uměleckém výzkumu.* DAMU, 2020. Seminární práce. Akademie múzických umění v Praze.

SONTAG, Susan. *Nemoc jako metafora/ AIDS a jeho metafory.* Mladá fronta, 1997. ISBN 80-204-0587-9.

*Sanatoria Klimkovice*. In: Www.sanatoria-klimkovice.cz [online]. n. d. [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: https://www.sanatoria-klimkovice.cz/cz/historie/

*Jo Spence.* In: Wikipedia: the free encyclopedia [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: https://en.wikipedia.org/wiki/Jo_Spence

ŠTĚTKÁŘOVÁ, Ivana, EHLER, Edvard a JECH, Robert. *Spasticita a její léčba*. Maxdorf, 2012. ISBN 978-80-7345-302-2.

*Tucet klíčů k roztroušené skleróze pro pacienty a rodinné příslušníky.* 3. 2014.

*Typy RS.* In: www.erestymcr.cz [online]. n. d. [cit. 2024-09-02]. Dostupné z: https://www.erestymcr.cz/zivot-s-rs/default/typy-rs

*Joel-Peter Witkin.* In: Wikipedia: the free encyclopedia [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2024-09-01]. Dostupné z: https://en.wikipedia.org/wiki/Joel-Peter_Witkin

*Witnesses: Against Our Vanishing.* Artist space, 1989.

*David Wojnarowicz.* In: Wikipedia: the free encyclopedia [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2024-09-02]. Dostupné z: https://en.wikipedia.org/wiki/David_Wojnarowicz

## Video záznamy:

Martin Kollár: *5. október.* Punkchart films, 2016.

Margreth Olin, Espen Wallin: *Selvportrett.* Speranza Films, NRK and ARTE Norsko 2020.

Laura Poitras: *All the Beauty and the Bloodshed.* HBO Documentary Films, USA 2022.

https://www.youtube.com/watch?v=cdXM-KEB296o

https://www.youtube.com/watch?v=n-5pBQFTC-QQ

https://www.youtube.com/watch?v=MXLtJ-745LlU

https://www.youtube.com/watch?v=r0jSI-FzM-0c

# *Jmenný rejstřík*

## A

**Abramow Charlotte** 76, 77

**Ahuja Kiran** 226

**Andersen Hans Christian** 109

**Apollinaire Guillaume** 82

**Armstrong David** 40, 47, 51

**Avedon Jacob Israel** 72

**Avedon Richard** 72

## B

**Bartošová Iveta** 58

**Bastlová Petra** 212

**Bayle Nicolas** 212

**Beckett Jefrey M.** 226

**Bendová Markéta** 165

**Bergamini Francesca** 98, 99

**Bílá Lucie** 58

**Bird Marie-Louise** 226

**Blondel Romain** 212

**Borovský Karel Havlíček** 37

**Borrowick Nancy** 75

**Breton André** 82

**Broomberg Adam** 122

**Brož Vladimír** 116

**Bryant Daryl** 225

**Burton Tim** 125

**Buzan Barry** 24

**Buzan Tony** 24

## C

**Cónová Anna** 87

**Cypis Dorit** 40

## D

**Dalí Salvádor** 82

**Darling Candy** 49

**David Michal** 127

**Dickson Jane** 40

**DiCorcia Philip-Lorca** 40, 47, 50

**Drtikol František** 158

**Držkovic Valentin** 134

**Durkheim Émile** 71

**Duša Ferdiš** 134

## E

**Ehler Edvard** 90

**Ellis Darrel** 40

**Elie-Rivera Clarence** 40

**Emoto Masaru** 177

**Engelmüller Ferdinand** 134

## F

**Fiedorová Iva** 297

**Frej David** 219, 220, 225

**Freud Sigmund** 82

**Forman Miloš** 118, 127

**Fossen Lene Marie** 167, 168

**Frame Allen** 40

**Franková Danuše** 239

**Freud Sigmund** 82

## G

**Gault-Colas Caroline** 212

**Gigalová Veronika** 227

**Gleich Vladimír** 125

**Goffman Erving** 92, 94

**Goldin Nan** 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 51

**Gott Karel** 128

**Gracies Jean-Michel** 209, 210, 212

## H

**Havelka Roman** 134

**Havrdová Kubala Eva** 163

**Helms Jesse** 41, 42

**Heroutová Michaela** 218

**Heřman Jiří** 134

**Hořínek Jiří** 125

**Hořínková Dagmar** 125

**Hujar Peter** 40, 46, 49

**Huszár Tibor** 237

**Hýsková Michaela** 219, 221, 224, 225

## Ch

**Chanarin Oliver** 122

**Chenard, Catherine** 226

**Chesley Tom** 40

**Chopin Fryderyk** 37

## J

**Jacobs Karen Fogler** 118

**Janoštíková Monika** 234

**Jarcovjáková Libuše** 73

**Jaroněk Bohumír** 134

**Jebavá Jana** 164

**Jech Robert** 90

**Jirků Boris** 125

**Johansson Scarlett** 201

**Jonze Spike** 201

**Joplin Janis** 202

**Jung Carl Gustav** 21, 32, 82

## K

**Kafka Franz** 10, 37

**Kahlo Frida** 82, 246, 247, 248, 249, 250, 251, 252, 253, 254, 255

**Kaiser Oldřich** 58

**Kalvoda Alois** 134

**Katayama Mari** 96, 97, 237

**Kerouac Jack** 82

**Kleinhamplová Barbora** 166

**Kolář Pavel** 210, 209, 212,

**Kolářová Kateřina** 94

**Kollár Martin** 70

**Kornová Yvetta** 53

**Kotra Vladimíra** 240

**Koudelka Josef** 120, 121

**Košvanec Vlastimil** 134

**Krajčo Richard** 87

**Krasulová Eva** 226

**Krogvold Morten** 167

**Kryzová Michaela** 219, 220, 221, 222, 223, 224, 225

**Kuba Ludvík** 134

**Kundera Milan** 21

## L

**Lábus Jiří** 58

**Langer Karel** 134

**Lankton Greer** 40

**Lasák Oldřich** 134

**Leinert Petr** 125

**Lennon John** 181

**Liddell Siobhan** 40

**Lichtenstein Roy** 82

**Lolek Stanislav** 134

## M

**Mahéšvarananda** 235

**Macura Roman** 230

**Machálková Leona** 58

**Maňasová Hradská Helena** 15

**Mark Mary Ellen** 118, 119

**Marley Bob** 82

**Maté Gabor** 177

**McCabe Delia** 219, 220, 225

**Merendino Angelo** 74

**Mervart Augustin** 134

**Modesta Viktoria** 237

**Morrisroe Mark** 40, 47, 48

**Moučka Michal** 87

**Mozart Wolfgang Amadeus** 202

**Mueller Cookie** 45, 47

**Murphy Robert F.** 71, 93, 228, 246, 256, 257, 258

**Murphy Yolanda** 257

**Murphy Robert** 257

**Murphy Pamela** 257

## N

**Nares James** 40

**Nietzsche Friedrich** 38

**Nilius Petr** 213

**North Stephen M.** 16, 24, 25

**Nový Oldřich** 134

## O

**Orwell George** 37

**O'Connor John** 41

## P

**Panuška Jaroslav** 134

**Parma Leopold** 134

**Pastor Perico** 40

**Pelletier Margo** 40

**Phoenix Joaquin 201**

**Picasso Pablo** 82

**Pittaway Jane K.** 226

**Poitras Laura** 4

**Prévert Jacques** 82

## R

**Roberts David** 166

**Rottrová Marie** 128

**Rubenstein Linda** 126

## S

**Scarpati Vittorio** 40

**Shane Jo** 40

**Sheard Tim** 166

**Sjöström Kent** 15, 24, 26

**Smith Aileen Mioko** 116

**Smith Kiki** 40

**Smith William E.** 116, 117

**Snetselaar Linda** 226

**Sontag Susan** 35, 37, 38, 39, 229

**Spence Jo** 165, 166

**Stein Janet** 40

## Š

**Šestková Olga** 212

**Špinarová Věra** 128

**Švankmajer Jan** 82

**Štěpánek Branislav** 236

**Štětkářová Ivana** 90

**Štreit Jindřich** 229

## T

**Tashjian Tabboo! Stephen** 40

**The Beatles** 82

**The Doors** 82

**Thurber Shellburne** 40

**Tisa Ken** 40

**Tomalíková Renata** 238

**Trier Lars Von** 25

## V

**Valášková Marta** 243

**Vítek Jaroslav** 125

**Vladimir 518** 116

**Vlček Martin** 242

**Vlčková Alice** 244

**Vlčková Petra** 11, 20, 23, 27, 28, 29, 30, 31, 57, 59, 61, 62, 65, 67, 69, 79, 80, 82, 83, 85, 88, 91, 101, 102, 104, 106, 108, 109, 110, 111, 112, 114, 133, 138, 153, 155, 157, 159, 160, 162, 170, 171, 173, 175, 176, 178, 182, 183, 184, 190, 260, 263

**Vondráčková Helena** 58

## W

**Wahls Terry** 226

**Warhol Andy**

**Williams Tennessee** 86

**Witkin Joel-Peter** 95

**Wojnarowicz David** 40, 41, 46, 49, 237

**Wolker Jiří** 37

**Wright Alex** 237

## Ž

**Žáčková Lucie** 87