

ZROD ZDRÁHAVÉHO INOVÁTORA

EDITOR

Ken Banks



Nadácia Pontis

je jednou z najväčších grantových a operačných nadácií na Slovensku. Jednotlivcov a firmy motivuje k zodpovednosti za seba a okolitý svet a programovo a finančne podporuje neziskové organizácie. Zároveň sa usiluje o to, aby Slovensko aktívne vystupovalo na medzinárodnej scéne a skúsenosťami Slovenska z obdobia transformácie inšpirovalo demokratizáciu a rozvojovú spoluprácu v zahraničí. Jej víziou je svet slobodných a zodpovedných ľudí, ktorí zlepšujú svoj život a život okolo seba.

www.nadaciapontis.sk

Ashoka

je medzinárodná organizácia, ktorá po celom svete vyhľadáva a podporuje sociálnych inovátorov, ktorí prinášajú systémové zmeny pri riešení spoločenských problémov. Od roku 1980 podporila viac než 3000 Ashoka Fellows v 70 krajinách sveta. Poskytuje financovanie, profesionálne služby a medzinárodnú podpornú platformu pre ľudí, ktorí menia svet k lepšiemu.

www.ashoka.org



ZROD ZDRÁHAVÉHO INOVÁTORA

EDITOR

Ken Banks

nadácia
pontis

ZROD ZDRÁHAVÉHO INOVÁTORA

Copyright © Ken Banks a autori 2013

Pôvodne vydalo vydavateľstvo London Publishing Partnership
pod názvom The Rise of the Reluctant Innovator.

www.londonpublishingpartnership.co.uk

Slovenské vydanie vydala Nadácia Pontis
Bratislava 2016

Vydanie 1.

Všetky práva vyhradené.

ISBN: 978-80-971310-7-4

Zodpovedný redaktor: Michal Cenker

Prekladateľka: Katarína Koreňová

Jazyková úprava: Jana Raslavská

Grafická úprava: Michal Šandrej

Fotografia na obálke: Zuzana Halánová, Daniel Laurinc



Táto publikácia vznikla v rámci projektu UNIDEV: Bridging the Gap Between Theory and Practice, ktorý podporuje Európska únia. Názory autorov uvedené v publikácii nemusia odrážať oficiálne názory Európskej únie.

*Venujem pamiatke milovanej mamy,
ktorá mi bola oporou,
a Henrymu, Madeleine a Oliverovi,
ktorých, žiaľ, nikdy nestretla.*

OBSAH

<i>Podakovanie</i>	13
<i>Predhovor</i>	15
Arcibiskup Desmond Tutu	
Úvod	19
Ken Banks	
1. Nech miliarda čitateľov prekvitá	27
Brij Kothari	
2. Zrod Silicon Savannah	45
Erik Hersman	
3. Rozvoj na dátový pohon	59
Joel Selanikio	
4. Vyfúkajte „M“ ako medicína	77
Josh Nesbit	
5. Tam, kde nie je svetlo	95
Laura Stachelová	
6. Sila dotyku	115
Louisa Silvaová	
7. Kruhy na hladine	129
Lynn Priceová	
8. Patentové vojny	139
Priti Radhakrishnanová	
9. Bez bahna niet lotosu	153
Sharon Terryová	
10. Stavíme pre lepšiu budúcnosť	165
Wes Janz	
<i>O autoroch</i>	183
<i>Diskusia</i>	191

ČO O KNIHE Povedali iní:

„Táto významná a aktuálna kniha umožňuje čitateľovi nahliadnuť do fungovania svetového sociálneho podnikania. Odporúčam ju ako nevyhnutnosť pre študentov, odborníkov, politikov a každého, kto má čo i len najmenší záujem zistiť, ako byť prospešným pre ľudstvo.“

Profesor Klaus Schwab, zakladateľ Svetového ekonomického fóra a spoluzakladateľ Schwabovej nadácie pre sociálne podnikanie

„Kniha približuje živé a pútavé príbehy obyčajných ľudí, ktorí zasvätili život riešeniu problémov a nespravodlivosti, o akých sa ani len nenazdali, a zároveň objasňuje podstatu sociálnej inovácie. Je to inšpiratívna a nevyhnutná kniha pre každého, komu záleží na našom nedokonalom, chaotickom a krásnom svete a verí v jeho nespočetné možnosti.“

Hannah Blochová, editorka misijných projektov, časopis National Geographic

„Ken Banks, ktorého kariéra odbočila od zahraničného bankovníctva a doviedla ho až k vytvoreniu brilantného komunikačného prostriedku pre Afriku, nás pozýva na výlet sociálnou inováciou. Zoznámime sa s desiatimi podnikateľmi, ktorí náhodou prišli na prevratné nápady – počnúc solárnym osvetlením pre pôrodnické oddelenie v Afrike, až k filmovým titulom na podporu gramotnosti v Indii – a potom bojovali so všemožnými prekážkami, aby ich mohli uskutočniť. Inšpiratívne a poučné.“

Rory Cellan-Jones, BBC reportér pre technológie

„Ken Banks namiešal inšpiráciu, múdrosť a váhavosť presne v takom pomere, aby pomohol dlhodobej sociálnej inovácií stať sa odborom, ktorý môžu spoluvytvárať a podporovať aj iní. Nenechal ju rozplynúť sa ako nenaplnený sen.“

Cheryl Hellerová, zakladateľka magisterského akademického programu Dizajn pre sociálnu inováciu (MFA Design for Social Innovation), School of Visual Arts v New Yorku

„Kenova práca zmenila mnohým ľuďom život a zároveň je príkladom, ako sa dá vhodným využitím technológií zlepšiť svet. Vo svojej významnej knihe pre nás veľkoryso zhromaždil príbehy iných ‚zdráhavých podnikateľov‘, aby nám ukázal, ako možno inšpiráciou a jej zavedením do praxe prispieť k vyriešeniu naliehavých problémov vo svete. Skvelé čítanie a dôležité posolstvo.“

Bill Thompson, spisovateľ, hlásateľ, komentátor relácie Click (pre BBC World Service radio) a hosťujúci profesor na Royal College of Art

„Na križoviatke technológie a sociálneho podnikania sa často zveličuje, tu však nič podobné nenájdete. Táto dôležitá kniha popisuje, ako talentovaní ľudia prostredníctvom vhodných technológií tvorivo riešia naliehavé sociálne problémy. Inšpiratívne!“

Alex van Someren, riadiaci spoločník pre Early Stage Funds, Amadeus Capital Partners

„Ak týchto desať výnimočných ľudí označujeme ako zdráhavých, potom svet potrebuje viac takýchto teslovských podnikateľov, mysliteľov a dejateľov konštruujúcich prevratné inovácie, ktorých vplyv bude podobný vplyvu tajuplného Nikolu. Bravó ich kumštu!“

Toby Shapshak, redaktor časopisu Stuff

„Mnohí z nás sa snažia nájsť spôsob, ako sklbiť svoje záľuby so životným smerovaním a táto kniha prináša zopár výborných rád. Sú v nej príbehy, ktoré nám pripomínajú, že cesta nie je vždy ľahká a jej rozhodujúcimi súčasťami sú čas a vytrvalosť. Mám však výbornú správu, svet sa naozaj dá zmeniť – jeden úžasný vážavý inovátor za druhým!“

Grace Killeleová, zakladateľka a výkonná riaditeľka inštitútu Half the Sky Leadership Institute a držiteľka ocenenia 2011 Multichannel News Wonder Woman

„Kniha predstavuje občerstvujúci protilek na pesimizmus spochybňujúci potenciál jednotlivca prispieť k ‚sociálnym zmenám‘. Autor každej kapitoly nám rozpráva svoj osobný príbeh spôsobom, vďaka ktorému lepšie porozumieme, akými rôznymi cestami sa dajú tieto zmeny uskutočniť.“

Dr. Elizabeth Harrisonová, nositeľka akademického titulu mimoriadny profesor v odbore antropológia a bývalá vedúca Katedry medzinárodného rozvoja na Univerzite v Sussexe

„Kolká inšpirácia! Táto kniha je dôkazom, že každý z nás môže zmeniť svet v omnoho väčšej miere, než si vôbec dovolíme snívať. Povzbudila ma k väčším a odvážnejším krokom v mojej vlastnej nadácii Spolu dokážeme zmeniť svet (Together we can Change the World) aj v podnikaní. Prečítajte si ju a doprajte si nový spôsob myslenia.“

Scott Friedman, Chief Celebration Officer spoločnosti Scott Friedman & Associates a autor knihy Celebrate! Lessons Learned from the World's Most Admired Organizations (Oslavujte! Poznatky získané od najuznávanejších organizácií sveta)

„Zrod zdráhavého inovátora rozpráva dojímavé príbehy podnikateľov obdarených takou vytrvalosťou a nadšením, že poslúžia ako inšpirácia pre všetkých, ktorí dúfajú, že sa im podarí zmeniť svet. Okrem toho je aj významným pripomenutím, s akou obetavosťou predstavitelia komunit a odborníci v oblasti rozvoja bojujú s najpálčivejšími problémami dnešného sveta.“

Priya Jaisinghaniová, námestníčka riaditeľa kancelárie Innovation and Development Alliances, Americká agentúra pre medzinárodný rozvoj (USAID)

„*Zrod zdráhavého inovátora* podáva mimoriadne vzácny, osobný a objasňujúci obraz o sociálnych podnikateľoch pôsobiacich vo svete. Svojimi inováciami dokazujú, že sa technológia môže stať mocným nástrojom pozitívnych zmien.“

Katie Jacobs Stantonová, viceprezidentka pre International Market Development, Twitter

„Objavný pohľad na inovátorov, ktorí menia svet. Pri čítaní zistíte, že celoživotnú vášeň možno odhaliť tým najneobvyklejším spôsobom, a aj to, že na ceste k úspechu musíte zvíťaziť nad mnohými obrovskými prekážkami.“

John Sicheloff, držiteľ ocenenia Emmy a zakladateľ/výkonný riaditeľ CatchTheNext.org

„Reálne – chvíľami neohrabané – príbehy zobrazujú život zaniieteného sociálneho podnikateľa vernejšie ako čokoľvek, čo som doteraz čítal. Kniha je inšpirujúca, áno, ale má ešte čosi lepšie – funguje ako príručka ako zmeniť svet k lepšiemu, ktorá je založená na skutočných prípadoch z reálneho sveta.“

Kevin Starr, generálny riaditeľ nadácie Mulago

„Zdá sa, že sme v súčasnosti svedkami toho, ako sa vo svete vytvára akési nové kolektívne vedomie. Stále nástojčivejšie si uvedomujeme, že musíme pomáhať druhým. Pociťujeme povinnosť reálne ovplyvniť ‚širší kontext‘ a viac sa zasadiť o ‚kolektívne dobro‘. Sociálne podnikanie je na vzostupe a táto kniha vrhá veľmi potrebné svetlo na to, ako pretvoriť inšpiráciu na inováciu.“

Darice Fisherová, odborníčka v oblasti médií a práce s verejnosťou

„Ken Banks je bádateľ telom aj dušou, ženú ho zvedavosť a cieľavedomosť, prekážky ho posilňujú a je kultúrne zdatný. V knihe *Zrod zdráhavého inovátora* Ken – od prírody tímový hráč – namieril reflektor na hrdinskú prácu skupiny motivovaných jednotlivcov, ktorí vytvárajú lepšiu budúcnosť pre ľudí a spoločensvá vo svete. Kniha prekonáva módné termíny a štrukturálne modely okolo sociálneho podnikania. Spoločným menovateľom sú možnosti a posilnenie vplyvu jednotlivca – každý môže prispieť k sociálnym zmenám. Verím, že táto zbierka príbehov o zanietení a reálnych výsledkoch vzbudí v ľuďoch hlad dozvedieť sa viac a inšpiruje nie zopár, ale mnohých čitateľov k objavovaniu toho, čo ich naplňa, a že to pretvorí na množstvo príbehov o zmysluplných zmenách.“

Alex Moen, viceprezident Explorer Programs, National Geographic

„*Zrod zdráhavého inovátora* je povinným čítaním nielen pre všetkých študentov, ale aj pre každého, koho zaujíma, ako využiť vynálezy na báze technológií na zlepšenie životov ľudí. Úprimné príbehy tých, ktorých postretli nepredvídané prekážky aj nečakané príležitosti, prinášajú inšpiráciu a svieže prebudenie do reality.“

Joshua Schuler, výkonný riaditeľ programu Lemelson–MIT

„Ken Banks zhromaždil presvedčivé a zasvätené rozprávania pozoruhodných ľudí, ktorí sa snažia o sociálne zmeny prostredníctvom technológií. Kniha poslúži ako zdroj inšpirácie a informácií mnohým ďalším, ktorí idú podobnou cestou.“

Jonathan Donner, Technology for Emerging Markets, Microsoft Research

„Prečítajte si túto knihu a nechajte sa inšpirovať. Položte si otázku v nej obsiahnutú: Mohol by som aj ja, hoci aj v menšej miere, prísť na to, čo ma naplňa, stať sa sociálnym podnikateľom a urobiť z nášho sveta lepšie miesto?“

Robert Chambers, výskumný pracovník, Institute of Development Studies, Sussex University

„Ako priekopník v tejto oblasti Ken vie omnoho lepšie ako ktokoľvek iný, čo znamená byť vážnym inovátorom. V inšpiratívnej knihe sa zoznámime s ľuďmi, ktorým sa jednoduchými a elegantnými nápadmi podarilo zmeniť svoj svet.“

Chris Locke, výkonný riaditeľ GSMA Mobile for Development

„Ako sociálna podnikateľka, pedagogička a facilitátorka verím, že súčasná doba volá po inovácii vo všetkých oblastiach a volá obzvlášť tých z nás, ktorí sme dostatočne nerozumní na to, aby sme sa nádejali, že môžeme zmeniť svet. Ďakujem vám za túto knihu – presne toto náš odbor potrebuje.“

Rebecca Saltmanová, disruptívna inovátorka a pedagogička, A Foot in the Door Productions

„Fascinujúce a zasvätené dielo. Poslúži ako príručka a zdroj inšpirácie pre každého, kto sa snaží zmeniť svet.“

Terry Garcia, výkonný viceprezident pre misijné programy, National Geographic

„Prečo by človek vymenil pohodlný život za zablatené topánky úsilia o sociálnu zmenu? Ken Banks odhaľuje, ako globálne problémy vŕia vody nášho svedomia a poháňajú novú generáciu inovátorov k činom.“

Andrew Zolli, výkonný riaditeľ a správca/kurátor, Poptech

„Bojovať s najpálčivejšími problémami sveta sa podujali ľudia, ktorých motivujú ich záľuby, podrobne poznajú lokálne situácie a formuje ich frustrácia z neadekvátnych riešení. Ken Banks a ďalší neobyčajní inovátori ponúkajú inšpiráciu a náhľad do tvorby praktických riešení, pričom narúšajú vžitú predstavu o sociálnej inovácii. Knihu si musí prečítať každý, kto chce riešiť problémy s celosvetovými dôsledkami tak, že sa oboznámi s podmienkami danej lokality a zapojí sa na miestnej úrovni.“

Ethan Zuckerman, riaditeľ Center for Civic Media, MIT

ZROD ZDRÁHAVÉHO INOVÁTORA

POĎAKOVANIE

Je takmer nemožné spomenúť každého, kto mi za tie roky pomáhal, povzbudzoval ma a podporoval v osobnom aj pracovnom živote. Nasledujúci zoznam teda v žiadnom prípade nie je úplný.

Jedným z tých, ktorým by som sa chcel poďakovať, je aj zosnulý Freddie Cooper, ktorý mi ako tínedžerovi dovolil vyblázniť sa na jeho počítači Commodore PET, a tým ma nasmeroval na celoživotnú kariéru v IT. Ďakujem aj Kevinovi Dalymu, Vanesse Nashovej a zosnulému Rayovi Middletonovi, ktorí mi otvorili oči pre Afriku. Karen Hayesovej a Simonovi Hicksovi vďačím za to, že ma vytiahli z nemocničného lôžka a dali mi príležitosť začať úplne novú kariéru v oblasti mobilných technológií. Univerzite v Sussexe za to, že si všimli môj potenciál a umožnili mi vyštudovať. Erikovi Sundelofovi za to, že ma povzbudil, aby som si podal prihlášku na Stanfordovu univerzitu (kde som konečne začal robiť svoju prácu) a Stuartovi Gannesovi za to, že ma aj po druhý raz prijal do programu.

Jerryemu Huangovi a Johnovi Brackenovi z nadácie MacArthur vďačím za to, že zariskovali a ako prví mi poskytli finančné prostriedky. Zoskupeniu nigérijských neziskových organizácií za to, že vo voľbách v roku 2007 využili FrontlineSMS a umožnili mi tak preraziť. Billovi Thompsonovi, Jonovi Fildesovi a Garethovi Mitchellovi z BBC ďakujem, že to celé odvysielali, a Larrymu Diamondovi za neustálu podporu a priateľstvo. Ďakujem šoférovi auta v meste Calabar, ktorého mizerné vodičské schopnosti zmenili smerovanie môjho života k lepšiemu, a všetkým ostatným, ktorí mi pomohli sa uzdraviť. Danielovi Epsteinovi z Unreasonable Institute ďakujem za takú bláznivú ponuku – školenie sociálnych podnikateľov na lodi – že sa nedala odmietnuť. Tori Hoganovej za pozvanie zdieľať palubné pódium s arcibiskupom Tutuom. A arcibiskupovi Tutuovi za priateľstvo, vedenie, vieru, neochvejný optimizmus a podporu tejto knihy.

Zvláštne poďakovanie patrí Cliffovi Currymu a Delight Stonovej z nadácie Curry Stone, ktorí mi boli priateľmi a podporovali ma nielen pri tvorbe knihy, ale aj v iných pracovných činnostiach a ambíciách.

Nakoniec ďakujem členom svojej rodiny, ktorí nikdy úplne neporozumeli, čím sa vlastne živím, no aj tak ma podporovali.

Srdečná vďaka a uznanie patrí každému z nich, ako aj všetkým ostatným, ktorých som stretol na svojej životnej ceste.

*Ken Banks
St. Ives, Cambridgeshire, Spojené kráľovstvo*

PREDHOVOR

Arcibiskup Desmond Tutu



Ak chceme zo sveta urobiť lepšie miesto pre všetkých, každý z nás sa musí postaviť proti neprávosti, súcitiť s druhými, byť voči nim pokorný a nevzdať sa, keď nás postretnú ťažkosti a trápenie. Týmito jednoduchými pravidlami som sa riadil po celý život a žijú podľa nich aj mnohí ďalší bojovníci za práva chudobných, marginalizovaných a znevýhodňovaných.

Svet je dnes omnoho menší ako kedysi. Vďaka šíreniu internetu a sociálnych médií sa po prvý raz dostávajú na povrch mnohé príbehy trpiacich ľudí. Ak prirátame rastúce množstvo mladých, ktorí chcú zmeniť svoj život, máme všetko, čo treba na pozitívnu zmenu. Verím, že je zodpovednosťou každého z nás zmenu odštartovať. Ken Banks to určite vníma rovnako, čo dokazuje aj úsilie vynaložené na vydanie tejto knihy.

Mal som tú česť pracovať s Kenom na nedávnej plavbe Semester na mori (Semester at Sea). Poskytuje študentom príležitosť prežiť semester mimo univerzitných učební cestovaním okolo zemegule na lodi *MV Explorer*, čím im umožňuje lepšie porozumieť svetu.

Ken sa zúčastnil na päťtýždňovom úseku plavby, počas ktorého v rámci programu Unreasonable at sea školil sociálnych podnikateľov so zameraním na technológie. Na konci plavby som mal príležitosť stretnúť sa s Kenom aj s autorkou Tori Hoganovou na pódiu posluchárne plnej študentov. Otvorene sme im porozprávali, akým spôsobom by oni mohli zmeniť svet. V rukách dnešných mladých ľudí leží nielen riešenie problémov, ale aj úloha budúcich svetových lídrov.

Práve v tomto duchu mám česť uviesť túto zaujímavú novú knihu. *Zrod zdráhavého inovátora* je zbierkou pravdivých príbehov. Dozvedáme sa z nich, aké úžasné možnosti čakajú ľudí otvorených, so skutočným záujmom, ktorí si nevyberajú ľahšiu cestu ľahostajnosti, ale práve naopak, tvrdohlavo hľadajú odpovede na problémy týkajúce sa nielen ľudí v ich bezprostrednom okolí, ale mnohokrát aj desiatok miliónov ďalších po celom svete.

Prečítajte si túto knihu a veľmi rýchlo pochopíte, že jej príbehy zmenili život nielen samotným inovátorom, ale rovnako aj tým, ktorým sa rozhodli pomôcť. Je knihou nádeje, inšpirácie a netušených možností.

*Arcibiskup Desmond Tutu
Kapské mesto, Južná Afrika*

ZROD ZDRÁHAVÉHO INOVÁTORA

ÚVOD

Ken Banks



„Nepýtajte sa, čo svet potrebuje. Opýtajte sa, pri čom ožívate, a choďte za tým. Pretože svet potrebuje práve ľudí, ktorí ožili.“

Howard Thurman (1899-1981)

(ZNOVU)ZRODENIE NÁPADU

Príbeh tejto knihy sa začal najnepravdepodobnejšie ako si dokážete predstaviť – viac než 11 000 kilometrov nad zemou pri náhodnom stretnutím s editorom britského vydania časopisu *Wired* Davidom Rowanom v uličke charterového lietadla smerujúceho do Johannesburgu.

Vzadu desiatky spikleneckých novinárov, vpredu pohodlne usadený premiér David Cameron s ministerskými kolegami. A medzi nimi my, časť britskej vládnej obchodnej delegácie v počte päťdesiat hláv smerujúca na štvordňovú návštevu Južnej Afriky, Nigérie, Rwandy a Južného Sudánu. Vo vzduchu sme prežili viac času ako na zemi a posledné dve destinácie sme ani nestihli navštíviť. V politike štyri dni očividne predstavujú veľmi dlhú dobu a vôbec nezáleží na tom, ako dobre sú naplánované.

ÚVOD

Niekoľko mesiacov po návrate si David znova prešiel naše rozhovory z veľkej nadmorskej výšky a rozhodol sa, že sa mi ozve. Požiadal ma, či by som pre ich „Banku nápadov“ nenapísal článok – niečo, o čom by sa „ľudia chceli porozprávať aj pri pive“. Tým trochu okresal moje možnosti. Siahol som do hĺbok zásuvky polopremyslených nápadov a oprášil jeden spred niekoľkých rokov. Načrtával čosi, čo som začal pracovne nazývať „zdráhavá inovácia“, čiže keď sa človeku podarí náhodou či aj s istou dávkou nechuti vyriešiť problém alebo niečo nové objaviť. Táto koncepcia zarezonovala s témou „Banky nápadov“ a článok s názvom „Geniálne myšlienky prichádzajú, keď plánuješ niečo úplne iné“ sa objavil v roku 2012 v májovom vydaní časopisu.

Pôvodný článok bol krátky, takže som v ňom len zbežne priblížil príbehy dvoch inovátorov. Ale semienko myšlienky sa znovuzrodilo a koncepcia „zdráhavej inovácie“ opäť ožila v mojej predstavivosti. Tušil som za ňou omnoho dôležitejší príbeh a oveľa viac stretnutí so zdráhavými inovátormi. Čakalo ma množstvo výziev na zaslanie príspevkov, stovky e-mailov, nekonečné hodiny čítania a editovania, tvorba dizajnu obálky a kapitol aj neúspešné úsilie o získanie finančných prostriedkov. A po osemnástich mesiacoch sa zo 600 slov stalo 70 000 a zrodila sa kniha, ktorú teraz držíte v rukách.

Nedopečená myšlienka, z ktorej vznikla táto kniha, sa objavila počas štúdia na Stanfordskej univerzite, kde som mal stále častejšie dočinenia so sociálnym podnikaním, sociálnou inováciou a dizajnovým myslením v podobe akademickej disciplíny. Stretával som čoraz viac inteligentných mladých ľudí, ktorí od vysokej školy očakávali, že ich vybaví zručnosťami, aké podľa nich potrebujú na to, aby „vyšli do sveta a zmenili ho“. Trochu ma to prekvapilo. Svet azda môžeme zmeniť aj bez diplomov, či nie? Nezriedka som pátral hlbšie a pýtal som sa ich, čo chcú robiť po skončení školy. Odpovede ako „chcem byť sociálnym podnikateľom“ ma zaskočili. V zmätočnom a neraz frustrujúcom svete sociálneho podnikania poznám len zopár ľudí, ktorí sa vyslovene rozhodli pre toto povolanie. Práve naopak, natrafili na problém, krivdu alebo trhový nedostatok a to ich trápilo až do takej miery, že sa rozhodli venovať ich náprave väčšinu – ak aj nie celý svoj život. Málokedy, ak vôbec, vznikalo podobné úsilie v rámci nejakého dlhodobého plánu.

Mnohí študenti, ktorých som spoznal, mali za múrmi vysokej školy len veľmi malú šancu zažiť nejaký problém, krivdu alebo dôsledky trhových nedostatkov. Vyučovanie mechanizmov sociálnej inovácie môže byť prínosné, ale jedine v spojení s nadšením a praktickými prípadmi, kde sa dajú získané vedomosti uplatniť. Zúfalé hľadanie toho, čo vás intenzívne vnútorne osloví, je často osamelou a náročnou púťou. Hovorím z vlastnej skúsenosti. Ale k tomu sa vrátim neskôr.

Bol som svedkom rastúcej inštitucionalizácie sociálneho podnikania, čo som z mnohých dôvodov považoval za neužitočné. Nehovoriac o tom, že by to mohlo viacerých motivovaných mladých ľudí odradiť. A navyše, takýto prístup naznačuje, že sociálna zmena je dobre premyslený proces, hoci v skutočnosti je omnoho chaotickejšia a náhodnejšia, ako dosvedčuje aj veľa príbehov z tejto knihy. Dúfam, že sa knihe podarí sprostredkovať čitateľom túto zásadnú myšlienku.

ÚVOD

Určite je oveľa jednoduchšie naštudovať si mechanizmy sociálneho podnikania – vrátane podnikateľských plánov a „prezentácie vo výťahu“ – ako získať pre niečo nadšenie a zistiť, k čomu sme povolani. Práve vy môžete byť tým najpovolanejším človekom vyriešiť určitý svetový problém, no pokiaľ problém nenájdete, nie je vám to nič platné. Najťažšou fázou procesu býva väčšinou hľadanie, ku ktorému nevedie kratšia cesta, ako opustiť zónu pohodlia a ísť von do sveta. Moja prvá rada pre kohokoľvek, kto chce zmeniť svet, znie: „Chod' a zmeň svet“. Najprv zisti, čo ťa naplňa, zvyšok sa môžeš naučiť neskôr – ak a keď to budeš potrebovať.

Urobil to každý z desiatich autorov v tejto knihe. V mnohých prípadoch dokonca ani netušili o existencii problému, ktorý nakoniec zažili na vlastnej koži, a aj začali riešiť. Inými slovami, problémy či ich riešenia si ich našli sami. A to sa stane len vtedy, keď sa nachádzate niekde, kde vás problém môže nájsť. Veď ak chcete zažiť zdravotnú starostlivosť o matky v „treťom svete“, nepodari sa vám to v Londýne, Paríži ani v New Yorku. Musíte sa vydať po stopách Laury Stachelovej a odžiť si na vlastnej koži ťažké chvíle na pôrodníckom oddelení v Západnej Afrike.

VÝZNAM SLOVA „ZDRÁHAVOSŤ“

Pri pohľade na to, ako vznikla Laurina inovácia (a deväť ďalších v knihe), vám možno napadne, prečo som ich nenazval „náhodní inovátori“. Prečo práve zdráhaví?

Keď sa počas uplynulých osemnástich mesiacov kniha postupne pretvárala z myšlienky na skutočnosť, každý – od vydavateľov cez autorov až po priateľov a kolegov – vyjadroval pochybnosti o mojom výbere slova „zdráhavý“. Raz či dvakrát ma takmer presvedčili, aby som ho zmenil, ale neustúpil som. Veľmi sa poteším, keď sa diskusia o obsahu knihy svojím rozsahom čo i len vzdialene priblíži diskusii o jej názve. Zámerne som zvolil provokujúci názov a dúfam, že pri čítaní jednotlivých príbehov spoznáte zdráhavosť vo všetkých jej podobách.

Aj keď niektorí autori sami seba radšej nazývajú „náhodní inovátori“, myslím si, že to úplne nevystihuje podstatu ich príbehu, ani ich samotných. Dovolil by som si tvrdiť, že sa v situácii, ktorá úplne zmenila smerovanie ich života, neocitli náhodou. Náhoda naznačuje, že mali šťastie, ale Lauru Stachelovú do Nigérie neprivedlo šťastie, a rovnako ani deti Sharon Terryovej nemali šťastie, keď im diagnostikovali genetickú poruchu, a ani Erik Hersman, keď ho hlboko zasiahla kríza, ktorá rozorvala jeho rodnú krajinu. Viac sa mi páči myšlienka určitej zdráhavosti, veď mnohí z nich ani nehľadali, niečo, čo im zaberie kopu času a pohltí ich život. Viacerí boli predtým, ako sa im život úplne skomplikoval, úplne spokojní.

Úspešná kariéra v sociálnom podnikaní prináša aj významné výsledky. Treba sa len držať vytýčenej cesty a bojovať, ako keby od toho závisel váš život. Napriek všetkej romantike tohto povolania je však cesta neraz náročná, frustrujúca, osamelá a od romantiky má ďaleko.

ÚVOD

Samotný fakt, že si niekto vôbec zvolí túto cestu namiesto inej a jednoduchšej podľa mňa tiež niečo naznačuje o zdráhavosti. Nevybrali si ľahšiu možnosť. Rozhodli sa pre tú náročnejšiu, ktorá bude významnejším prínosom pre ľudstvo. Keď sa ponoríte do čítania, prežijete si nimi ich bolesť, úzkosť aj frustráciu.

Ich zdráhavosť vypovedá aj o tom, že si uvedomujú existenciu vyššieho dobra – príbehu a cieľa, ktorý je väčší ako jednotliviec. Sotvako by chcel dobrovoľne ohroziť sám seba – napríklad tým, že sa postaví zoči-voči ozbrojeným vojakom poslúchajúcim rozkazy diktátora.

Ale aktivisti na celom svete deň čo deň takto nasadzujú krk za to, v čo veria.

Robia to s ušľachtilým vyšším cieľom, ktorým je sloboda pre všetkých.

V ideálnom svete by nemuseli takto riskovať – útlak ani korupcia v ňom neexistujú. Náš svet však nie je ideálny. Aj mnohí inovátori pri sledovaní vyššieho cieľa len neochotne vystavujú svoje životy nebezpečenstvu, komplikáciám či frustrácii. Toto rozhodnutie sa im nerobí ľahko. Nejedného čaká značná obeť, no málokto by si už zvolili tichší a jednoduchší spôsob života, aký by pravdepodobne všetci mohli viesť. Skrátka sú iní.

Najväčšiu váhu pri rozhodovaní má rodina. Niektorí ľudia sa svojho nápadu vzdajú a pokračujú v normálnom živote, ale Sharon Terryová, ktorej príbeh nájdete v deviatej kapitole, nemala na výber. Keď sa s manželom dozvedeli šokujúcu diagnózu zriedkavého a málo preskúmaného genetického ochorenia svojich detí, ich život sa od základov zmenil. Viditeľne sa zdráhali. Ako sama povedala:

Noc čo noc sme zaspávali obklopení hrbou fotokópií a obrovských lekárskejších slovnickov. Vtedy sme si uvedomili, že musíme konať. Spomínam si, ako sme sa raz večer na seba pozreli a pomysleli si – nie, nie, toto nechceme, netúžime triediť poznatky o tejto chorobe. Nestačí, že s ňou musíme žiť, bojovať a prevádzať ňou deti? Nemohol by ju objasniť a zatriediť niekto iný a zatelefonovať nám, keď sa nájde liek? Prosíkala som vesmír, nech sa o nás postará. Nie. Neochotne sme teda pripustili, že toto bremeno musíme niesť my. Nemal kto iný.

Wes Janz, ktorého kapitola uzatvára knihu, má na zdráhavosť vlastný názor a tvrdí, že v skutočnosti jej potrebujeme viac. Nádejným sociálnym inovátorom dáva nasledujúcu radu, ako sa zachovať pri riešení problémov:

Nerobte nič.

Váhajte. Pochybujte. Nebuďte si istí. Buďte nerozhodní.

Inými slovami, zdráhajte sa.

Ľudia odhodlaní „niečo dokázať“, alebo „zmeniť svet“ či „zmeniť niekomu život“ – takí mi naháňajú strach. Pričasto sa stáva, že na niečiu dobre mienenú intervenciu miestni po chvíli zabudnú, alebo im dokonca poškodia. Niekedy je pre druhých (aj pre nás samých) asi najlepšie, keď odídeme a necháme to tak. Necháme ich tak.

UROBIŤ SPRÁVNU VEC SPRÁVNÝM SPÔSOBOM

Rozhodne je naším cieľom povzbudiť ľudí k pomoci druhým, ale chceme mať istotu, že na to pôjdu zo správneho konca, a hlavne s úctou. Wesova obava sa zhoduje s mojou. Opakovane tvrdím, že by sme nemali riešiť problémy, ktorým nerozumieme; nemali by sme si privlastňovať problémy, ktoré nie sú naše; a už vôbec by sme nemali vytvárať „riešenia“ zo vzdialenosti tisícov kilometrov a z výšky lietadla hľadať, kam sa najlepšie hodia.

Vo svete využívania technológií pre rozvoj, kde momentálne trávim väčšinu času, sa obvykle niečo podobné deje. Úmysel je dobrý, ale často zle zrealizovaný.

Nedávno som presne toto tvrdil v článku pre *Stanford Social Innovation Review*. Ohlasy boli pozitívne, no jedného z diskutujúcich zaujímalo, do čoho by mali ľudia žijúci ďaleko od problémov rozvojových krajín investovať svoj čas a nadšenie. Odpovedal som mu, že problémy sa nájdu všade, aj v ich okolí, a mohli by sa pokúsiť niektoré z nich vyriešiť. Ak chce človek *naozaj* prispieť k riešeniu problémov „iných“, tak musí *naozaj* nejaký čas žiť v ich podmienkach.

Každý inovátor v tejto knihe zažil na vlastnej koži problémy, s ktorými sa potom podujal bojovať. Keďže som v prostredí miestnych neziskových organizácií v Afrike žil a pracoval takmer dvadsať rokov, cítil som sa ako-tak kvalifikovaný pomôcť tamajším s ich komunikačnými problémami. A tam som získal nielen kľúčové vedomosti na riešenie ich problému, ale aj dôveru ľudí, ktorým som sa snažil pomôcť.

MOJA CESTA

Za tie roky som aj ja zažil istú dávku zdráhania a ťažkostí. Pohodlnú kariéru v zahraničnom bankovníctve som rozbehol v mladom veku, a aj keď sľubovala materiálne výhody, duchovne bola veľmi vzdialená od toho, čo som cítil, že mám robiť. Výlet do Zambie v roku 1993 však všetko zmenil. Tam som na vlastné oči videl ako žijú ľudia, ktorí nemali toľké šťastie ako ja. Bolo ich veľa. Onedlho som si uvedomil, že 90% ľudí na planéte má mizerný život a to ma hlboko zasiahlo. Trápi ma to dodnes. Hoci som vtedy pocítil volanie k činu, už si ani nespomínam, ako dlho som sa snažil prísť na to, čo presne by som mal urobiť. Ako môžem ja osobne prispieť k riešeniu obrovského množstva nepravostí, ktoré sa dejú vo svete?

Takáto otázka vás veľmi ľahko pohltí. A predsa som vyšiel von do sveta. Viackrát som predal celý majetok a zanechal to, čo som nazýval domovom. Nakoniec to bola oslobodzujúca skúsenosť, hoci som ju vtedy vnímal ináč. Žil som na miestach ako Calabar v južnej Nigérii, kde som rok riadil útulok pre primáty – dvanásť mesiacov v dusivej horúčave a vlhku zmiešanom s čudnými záchvatmi malárie. Sedával som po nociach pri sviečke v snahe zachytiť svoje myšlienky a sklamanie do denníka. Pil som pri tom lacné nigérijské pivo, nevzdávajúc hľadanie. Avšak rovnako ako po predošlých desať rokov, na nič som neprišiel.

ÚVOD

Život mi zmenila až nočná nehoda na motorke na rušnej calabarskej ceste. Nohu mi dali dokopy po ôsmich dňoch v nemocnici, kde som sa narodil, v meste Jersey na Normanských ostrovoch. Ležal som v bolestiach, bez peňazí, bez práce, nemohol som sa hýbať, nemal som strechu nad hlavou a ešte stále som netušil, kam sa uberá môj život. Nič horšie ma už však nečakalo. Znova som si zbalil kufre a odkríval žiť do Anglicka. Písal sa január 2003, presne desať rokov odkedy som začal hľadať. Potreboval som zistiť, ako by sa prostredníctvom v rozvojových krajinách nemnohých, no stále pribúdajúcich mobilných telefónov dali vyriešiť niektoré páľčivé rozvojové problémy a otázky ochrany prírody. To by bola úloha ako stvorená pre mňa. Spojil by som nadšenie pre technológie so zanietením pre medzinárodný rozvoj a túžbou pomôcť ľuďom.

O dva roky neskôr vznikla pri pive a futbalovom zápase komunikačná platforma FrontlineSMS na princípe textových správ, ktorá v súčasnosti funguje vo viac než 150-tich krajinách sveta. Doslova ma zachránila. Konečne som našiel cieľ, niečo, do čoho som s pokojným svedomím mohol vložiť nadšenie a energiu. Obzvlášť zo začiatku ma počas mnohých temných a náročných dní skutočne inšpirovalo a povzbudzovalo, ako úplne neznámi ľudia dokázali môj nápad využiť pre seba a svoje komunity. FrontlineSMS sa stala mojím odrazovým mostíkom. Pomohla mi postúpiť o krok dopredu a venovať sa veciam, na ktorých mi záležalo. Nebyť platformy, dnes by tu nebola kniha a možno ani ja.

Citeľné frustrácie života sociálneho inovátora ožívajú na mnohých stránkach v knihe a sú dôkazom mimoriadneho rozprávačského talentu autorov.

Nie všetky snahy však končia úspešne a bola by chyba, keby kniha vytvárala ten dojem. Cintorín sociálnej inovácie je priam vystlaný pokusmi, ktoré stroskotali na nedostatku financií, času alebo nápadov. Úspešné pokusy zaznamenané v tejto knihe patria k hŕstke tých, ktoré nestretol podobný osud.

TVRDOU PRÁCOU K INŠPIRÁCII

Zo začiatku som nepoznal takmer nikoho, koho by som mohol požiadať o radu a morálnu či inú podporu. Asi je to daň za priekopníctvo v nejakej oblasti. Dnes už je to inak – našiel som cieľ, vynaložil som na jeho dosiahnutie všetky sily a podarilo sa. Cestou som sa veľa naučil a teraz môžem prinajmenšom pomôcť tým, ktorí sú ešte len na začiatku. Pomôcť im môžem radou, povzbudením alebo priaznivou kritikou nejakého nápadu; pri zvyšovaní povedomia o ich projekte prostredníctvom blogových príspevkov; pri získavaní finančných prostriedkov a kontaktov na projekty a ľudí s rovnakými záujmami; alebo vo forme konzultácií. Toto všetko mi chýbalo, keď som začínal. Verím, že k ďalšiemu rozvoju našej disciplíny môžem – a mal by som – prispieť tým, že svoje poznatky odovzdám ďalej, o čo sa aj snažím. Kniha je dôkazom môjho záväzku.

Hodnota nášho odkazu by sa nemala posudzovať podľa našich projektov ani kníh. Spočívajú v ľuďoch, ktorým slúžime a inšpirujeme ich, a v budúcnosti, ktorú pre nich vytvárame.

ÚVOD

Vo svete sociálnej inovácie veľa diskutujeme o udržateľnosti projektov, ale málo o udržateľnosti ľudí. Ak máme uspieť v boji proti celospoločenským problémom aj z dlhodobého hľadiska, musíme do nášho odboru prilákať tie najlepšie mladé mozgy a poskytnúť im toľko podpory, koľko potrebujú na to, aby zostali. Tréning na zvýšenie kompetencií jednotlivca alebo skupiny nie je len vecou vzdialených krajín. Aj pri vlastnom prahu môžeme veľa urobiť. A tento druh práce nemá o nič menšiu hodnotu. Práve naopak.

RADA PRE SOCIÁLNYCH INOVÁTOROV TELOM AJ DUŠOU

Tak ako mnohí prispievatelia aj ja sa na záver s čitateľmi podelím o niekoľko ponaučení, ktoré som získal na krivolakej ceste svetom sociálnej inovácie.

Dúfam, že vám poslúžia aspoň niektoré z nich.

- Položte si otázku: skutočne rozumiem problému, ktorý sa snažím riešiť?
- Som ja tá najvhodnejšia osoba na riešenie tohto problému? Buďte sebakritickí. Ak ňou nie ste, začnite podporovať prácu niekoho iného, kompetentnejšieho.
- Nesúťažte. Vo svete je toľko problémov, že sa nájde uplatnenie pre každého.
- Nenáhlite sa. Pracujte na svojom nápadе alebo projekte vlastným tempom.
- Nemyslite si, že k rastu potrebujete peniaze. Predtým než oslovíte investorov, urobte všetko, čo je vo vašich silách.
- Dobrovoľníci a stážisti nemusia byť pre vaše ľudské zdroje to pravé. Nájsť ľudí s vašim nadšením a angažovanosťou, ktorí by boli ochotní pracovať zadarmo, je časovo náročné a zložité.
- Vyhľadávajte a naplno využívajte príležitosti na zviditeľnenie svojej práce. Vytrvajte v tom.
- Zabudnite na seba. Ostaňte pokorní. Buďte zvedaví.
- Nezabúdajte, že väčšina ľudí sa prvý raz stretne s vami a vašim nápadom práve na vašej webovej stránke.
- Naučte sa povedať nie. Nebuďte otrokom očakávaní druhých ľudí. Neprepínajte sa.
- Nenechajte sa ubíť politikou odvetvia, v ktorom pracujete. Šetrite si sily na dôležitejšie veci.
- Naučte sa sami robiť to, za čo si nemôžete dovoliť zaplatiť iným.
- Otvorene rozprávajte o hodnotách, ktorými sa riadite. Získate si tým rešpekt ľudí.
- Spolupracujte, ak je to v záujme riešenia problému, na ktorom pracujete, aj keď sa to možno nezohoduje s vašim *osobným* záujmom.
- Naplno využívajte rôzne siete kontaktov a nezabúdajte, že výhody z nich plynúce sa nemusia ukázať okamžite.
- Nestrácajte zo zreteľa širší kontext – čokoľvek, čo sa snažíte vyriešiť, presahuje jednotlivca aj akúkoľvek organizáciu.
- Pri hľadaní tej „pravej“ činnosti sa nezničte. Nájdete ju na tých najnepravdepodobnejších miestach a keby aj nie, môže sa veľmi ľahko stať, že si vás nájde sama.

ÚVOD

- Nadovšetko sa usilujte byť dobrým človekom a príkladom pre druhých. A ak sa vám podarí uspieť, nezabúdajte pomáhať iným.

Šírenie internetu a mobilných telefónov viedlo k tomu, že dnes pracuje na riešení páľčivých sociálnych a environmentálnych problémov sveta viac ľudí ako kedykoľvek predtým v dejinách ľudstva.

Dúfam, že komukoľvek, kto sa k nim chce pridať, ukáže *Zrod zdráhavého inovátora* cestu či aspoň jednu z možných ciest. A zároveň dokáže vám, že jediná kvalifikácia, ktorú potrebujete na to, aby ste zmenili svet, je trocha viery, nádeje a odhodlania.

Pripojte sa k online konverzácii:

Twitter: @ReluctantsBook

Facebook: facebook.com/ReluctantInnovation

Webstránka: reluctantinnovation.com

{ 1 }

NECH MILIARDA ČITATEĽOV PREKVITÁ

Brij Kothari



Aby nemusel písať dizertačnú prácu, Brij Kothari pozerá u priateľa ďalší španielsky film. Utrúsi zdanlivo bezvýznamnú poznámku o titulkoch, čím zaseje semienko novej myšlienky a odštartuje iniciatívu za gramotnosť, ktorá má podľa Billa Clintona „obrovský vplyv na ľudské životy“.

ZAČIATOK

Čo má spoločné bláznivý a oceňovaný Almodóvarov film *Ženy na pokraji nervového zvrútenia* s hromadnou gramotnosťou v Indii? Nič, a predsa...všetko! Na začiatku roka 1996, po asi desaťročí študentského života na Cornellovej univerzite v meste Ithaca, štáte New York, som bol konečne v poslednej fáze písania doktorandskej práce. A presne vtedy je túžba pozeráť filmy najsilnejšia.

Takže ja a Bernadette Josephová, vtedy moja vzácná priateľka, dnes manželka, Chris Scott a jeho očividne tehotná žena Stephanie Buechlerová sme sedeli v Scottovom byte a pozerali ten neuveriteľne smiešny film v španielčine. Keď sme začali študovať španielčinu, veľmi rýchlo sme pochopili, že pozeráť filmy v španielčine je pre nás nielen užitočné, ale je to aj zábava.

To boli časy pred digitálnymi a DVD prehrávačmi, keď sa cudzojazyčné filmy dostávali do USA na videokazetách s anglickými titulkami.

V tejto veselej atmosfére mi počas filmu prebleslo hlavou zopár nesúvisiacich myšlienok. Zamyslel som sa, či môžu záchvaty smiechu účinkovať ako oxytocín a vyvolať predčasný pôrod. Ale mal som toľko rozumu, že som nič nepovedal. Druhá myšlienka, ktorá zo mňa vyletela počas prestávky, znela takto: „Prečo sa španielske filmy neuvádzajú so španielskymi titulkami? Lepšie by sme rozumeli dialógom.“ Priatelia súhlasili.

Túto myšlienku som sa pokúsil aplikovať na krajinu s 22 oficiálnymi jazykmi a viac než tisícimi dialektmi. Značná lingvistická obmedzenosť nápadu ma netrápila.

„Možno by sa v Indii zvýšila gramotnosť, keby sa k filmovým piesňam v hindčine jednoducho pridali hindské tituly.“

„Myslím, že si na niečo prišiel“, zareagoval Chris. Keďže plynule ovláda španielčinu aj hindčinu, vyrástol v Indii a rozumie vplyvu Bollywoodu na indické vášne, jeho nonšalantné potvrdenie bolo presne to, čo som potreboval, aby sa z myšlienky na úrovni nervovej synapsie stala celoživotná vášň. Náhodnejšie sa to ani nemohlo začať. Ale predtým, než som sa mohol úplne nadchnúť, potreboval som si overiť originalnosť svojej myšlienky. Zdala sa mi až smiešne jednoduchá na to, aby ju za účelom šírenia gramotnosti niekto nevymyslel alebo nevyužil už predtým mnou.

Zistil som, že väčšina literatúry o titulkovaní pochádza z USA a západnej Európy. Jeden z hlavných myšlienkových prúdov sa zaoberal tvorbou prekladových titulkov a využitím titulkovania na sprístupnenie audiovizuálnych obsahov v rôznych jazykoch.

Značná pozornosť sa venuje aj úlohe titulkovania pri osvojovaní si cudzieho jazyka (druhého, tretieho a pod.). Niektorí dokonca navrhujú titulkovanie v „rovnakom“ jazyku na zlepšenie výslovnosti a porozumenia hovoreného slova.

Ďalší významný myšlienkový prúd predstavuje využívanie skrytých titulkov na sprístupnenie mediálnych obsahov pre nepočujúcich a sluchovo postihnutých.

Zopár článkov sa zaoberalo titulkami pre karaoke, čiže v pomerne úzkom kontexte barovej zábavy a stále populárnejších domácich karaoke prístrojov.

Väčšia časť literatúry vychádzala z jedného zásadného predpokladu: tituly sú určené len pre funkčne gramotných divákov. Občas sa síce objavila zmienka o potenciáli titulkov asistovať pri rozvoji čítania, stratila sa však v kakofónii iných účelov titulkov. Na označenie „rovnakých“ jazykových titulkov sa v niektorých prípadoch, v kontexte osvojovania jazyka, používali akademické pojmy ako „unilingválne“, „intringválne“ alebo „bimodálne“ tituly. Potenciálom titulkov pri šírení gramotnosti sa zaoberal jediný článok. Takže titulkom v „rovnakom“ jazyku na podporu gramotnosti sa nakoniec predsa len dostalo letmej pozornosti, aj keď len v úzkom kontexte školských učební či výskumu.

Teraz by asi bolo namieste zodpovedať otázku, čím bol náš prínos originálny.

Prvé čo mi napadlo bolo, že myšlienka rovnakosti, teda prepojenia zvuku s textom, sa kamsi stratila v záplave rôznych „prezývok“, ktorými sa tento druh titulkov označoval v odbornej literatúre, napríklad unilingválne, intralingválne alebo bimodálne. Chcel som medzi zvukom a titulkami doslova „ukovať“ pevné spojenie, a to si žiadalo výstižnejší

názov, ktorý by zdôraznil „rovnakosť“ jazyka filmu a titulkov. Tak vznikol termín „Same Language Subtitling“ (titulky v rovnakom jazyku) a jeho skratka SLS.

To, že sa mi podarilo vymyslieť SLS, bola tak trochu sladká pomsta za všetok akademický žargón, ktorý som musel znášať na vysokej škole. Teraz som mohol aj ja druhých trochu potrápiť svojim vlastným termínom. Prieskumom dostupnej literatúry som si úplne objasnil dve veci. SLS titulky sa dovtedy nikde vo svete nevyužili v televízii ani iných audiovizuálnych médiách s cieľom zlepšiť čitateľské zručnosti a gramotnosť funkčne negramotných más.

Len zriedkavo sa vyskytol výskum zameraný na potenciálny efekt SLS titulkov alebo titulkov vo všeobecnosti na začínajúcich čitateľov. Pre nádejného akademika s diplomom z rozvoja komunikácie a vzdelávania je objavenie novej, ešte neoverenej myšlienky na priesečníku týchto dvoch odborov porovnateľné s nájdením príslovečného hrnca zlata.

Keď som dopísal dizertačnú prácu „K tradícii potláčaných lokálnych vedomostí: partičipantný etnobotanický výskum v domorodých spoločenstvách Ekvádora“ – jazykolam, ktorý ani nemôže byť vzdialenejší od témy titulkov a gramotnosti – ponúkli mi fakultné miesto v Centre pre inovácie vo vzdelávaní Raviho J. Matthaia, ktoré je súčasťou Indického inštitútu manažmentu (IIMA) v meste Ahmadabád. Centrum vzniklo na počesť prvého riadneho riaditeľa IIMA. Jeho víziou bolo založiť inštitút manažmentu, ktorý by sa zameriaval na aplikáciu princípov manažmentu nielen v obchodnom, ale aj vo verejnom a sociálnom sektore.

Hoci som si to vtedy neuvedomoval, pre SLS titulky neexistovalo ideálnejšej základne, akou bol jeden z najprestížnejších indických inštitútov. Písal sa rok 1996. Deväť mesiacov po zrodení myšlienky v americkej obývačke urobili SLS prvé drobné krôčiky v Indii.

ŽIVOT pred SLS

Aj keď sa väčšia časť príbehu SLS odvíjala v Indii po roku 1996, nedá mi nespomenúť aj úlohu, ktorú ešte predtým zohrali ašram Sri Aurobindo, Indický technický inštitút (IIT, Kanpur), Cornellova univerzita a Ekvádor pri rozvoji mojich schopností, záujmov a motívácie zaoberať sa touto myšlienkou.

Mal som šťastie a od šiestich do dvadsiatich rokov som doslova nepretržite vyrastal v ašrame Sri Aurobindo v meste Pondicherry v Indii, kde som dostal vzdelanie v Sri Aurobindo medzinárodnom vzdelávacom centre (SAICE). V krajine, kde sa v školstve a špecializácii tvrdo súťaží, bolo priam neobvyklé zažiť systém všestranného vzdelávania, v ktorom sa kládol veľký dôraz na výučbu jazykov, literatúry, dramatického umenia, hudby a obzvlášť na telesný a duchovný rozvoj. Vyučovacím jazykom bola angličtina a francúzština. Každý študent si vybral približne tri indické jazyky a potom si, do veľkej miery podľa vlastného uváženia, zvolil ostatné predmety, učiteľov, a dokonca aj čas, ktorý chcel jednotlivým predmetom venovať. Od škôlky až po vysokú školu sme nemali žiadne skúšky, a teda ani žiadne diplomy. Hlavnou filozofiou bolo vzbudiť lásku študentov k učeniu. Vyrastal som v pevnom presvedčení, že ak sa mi podarí významným spôsobom prispieť

k rozvoju ľudstva, budem šťastný, že som dokázal žiť podľa ideálov SAICE, inštitúcie, ktorá ovplyvnila utváranie mojej identity.

Prvá skúška v živote ma čakala počas magisterského štúdia fyziky na Indickom technickom inštitúte v Kanpure, čo bola pravdepodobne jedna z najprestížnejších vzdelávacích inštitúcií v Indii. Ako sa študent bez diplomov dostal na IIT v Kanpure, to je iný príbeh, dôležité je, že som po dvoch rokoch štúdia získal prvý skutočný titul a zaradil sa medzi vysokoškolsky vzdelaných. Táto skúsenosť ma aj pokorila. Tvárou v tvár niektorým mimoriadnym mozgom som si včas uvedomil, že pre oblasť fyziky bude lepšie, keď v tom nebudem pokračovať. Jednako mi ale tento titul na niečo poslužil. Stal sa odrazovým mostíkom pre môj životný sen – štúdiom v USA. Cornellova univerzita ma našťastie prijala do magisterského programu v odbore komunikácií, mohol som teda bez obáv odmietnuť niekoľko ďalších akceptácií na doktorandské štúdium vo fyzike. Keď môj život nabral nový smer, ešte som netušil, že ma čaká desať rokov pobytu v meste Ithaca v štáte New York.

Cornellova univerzita vo mne viac než ktorékoľvek iné miesto zosilnila túžbu po medzinárodnom rozvoji, ktorú som pociťoval ako počas dvoch rokov na katedre komunikácií, tak aj v priebehu nasledujúcich ôsmich rokov na katedre vzdelávania. Povzbudenie som nachádzal v spoločnosti študentov – mnohých som postretával na celofakultných predmetoch, v kaviarňach a na študentských večierkoch – ktorí nielen dokázali presvedčivo rozprávať o tom, ako zmeniť svet, ale mali aj dobre premyslené stratégie, ako svoje ciele dosiahnuť. Stačilo len včas sa im prihovoriť na večierku. Títo ľudia vynikali neuveriteľnou schopnosťou spájať zjavne nezlučiteľné myšlienky, čo na jednej strane pôsobilo ako úľava od napätia, a na strane druhej často viedlo k „heuréka momentom“.

Teraz si uvedomujem, že sa musím tešiť i z náhod. Téma dizertačnej práce ku mne najprv prišla v podobe deväťdesiatdeväťcentového kupónu Continental Airlines (dnes patria pod United Airlines), čo bola vlastne spiatočná letenka z ktoréhokoľvek miesta v USA do Ekvádora. Výlet sa začal ako príležitosť navštíviť Ekvádor, Peru a Bolíviu. Náhodné stretnutie na nedelnom trhu s pánom Juanom José Simbaňom, prezidentom organizácie zastupujúcej sedem komunit v andskej časti Ekvádora, však viedlo k dvojročnému pobytu v provincii Imbabura. Pán Simbaña a jeho ľud sa usilovali nejakým spôsobom uchovať svoje vedomosti o liečivých rastlinách. Úplne som sa pohrúžil do tohto akčného výskumu. Z každej komunity nám pomáhali dvaja dobrovoľníci, latinsko-americkí roľníci (*campesinos*), muž a žena. S ich asistenciou sme pre ich vlastné potreby vymysleli, a aj zrealizovali projekt s cieľom zdokumentovať ich vedomosti o liečivých rastlinách.

Aj keď všetci *campesinovia* vybraní ako spolupracovníci boli gramotní, väčšina členov ich komunit nevedela čítať ani písať. Výskum sa však zameriaval práve na nich. Keďže vo vidieckych školách sa nevelmi darilo zvyšovať gramotnosť, otázka, ako uchovať vedomosti v situácii absencie základnej funkčnej gramotnosti sa ďalej komplikovala. Na preklenutie tohto problému sme sa nakoniec rozhodli vizuálne uviesť každú liečivú rastlinu a jej použitie. Zostrojili sme obrázkovú prezentáciu prípravy a použitia každej liečivej rastliny, čo v roku 1993 viedlo k vydaniu dvojjazyčnej španielsko-kečuánskej knihy s názvom *Ñucanchic Panpa Janpícuna: Plantas Medicinales del Campo, Abya-Yala, Quito*.

V dizertačnej práci som zdokumentoval celý akčný výskum vrátane extraktov etnobotanického výskumu medzi domorodým obyvateľstvom. Keď som v ten zimný večer v Ithake pozeral film Pedra Almodóvara, bolo už moje myslenie naočkované Paulom Freirom a jeho prístupom ku gramotnosti, piesňami Boba Marleya o slobode a novoobjavenou vášňou pre španielčinu a Latinskú Ameriku. K titulkovaniu bollywoodskych piesní za účelom šírenia gramotnosti chýbal len krôčik. V tom istom roku, v septembri 1996, som prijal ponuku Indického inštitútu manažmentu (IIMA) v meste Ahmadabád, čo bola prvá a jediná skutočná práca, ktorú som kedy mal.

SLS: PRVÝCH PÄŤ ROKOV (1997-2001)

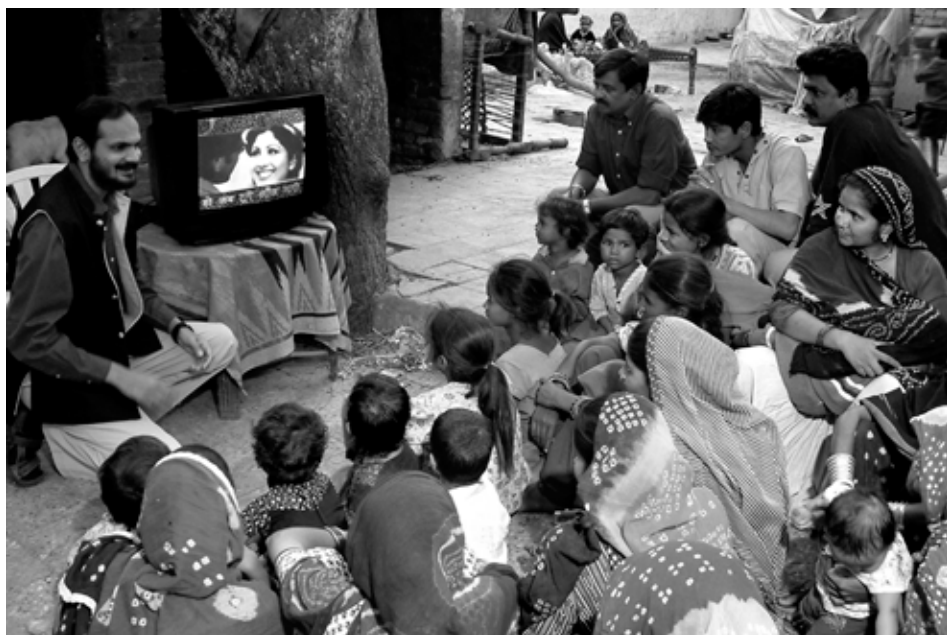
Mojím prvým cieľom po príchode do inštitútu bolo publikovať, a tak získať zmluvu na dobu neurčitú. Začal som teda pripravovať výskumný plán vychádzajúci z SLS. Vyskytol sa však prvý háčik. Aj keď som pracoval v centre pre inovácie vo vzdelávaní, predsa len som sa nachádzal v inštitúte manažmentu. To bola samozrejme moja interpretácia situácie. Našťastie aspoň zopár kolegov na fakulte oceňovalo výskum zameraný na inováciu v manažmente vzdelávania s dôrazom na „manažment“. Navrhoval som výskum na priesečníku gramotnosti a médií. Som vďačný za akademickú slobodu v inštitúte, a rovnako aj niektorým kolegom, ktorí ma povzbudzovali. Radili mi, aby som sa v snahe zapadnúť príliš nezaoberal protichodnými názormi a robil čokoľvek, čo som považoval za zmysluplné.

Po tom čo sme v miestnom fotografickom svadobnom ateliéri narýchlo nahráli gudžarátske titulky k niekoľkým filmovými piesňam v gudžarátčine, vybrali sme sa otestovať ich medzi cieľovými divákmi. Kdekoľvek bola šanca, že prilákame zvedavý dav, teda v dedinách a slumoch, na železničných staniách a autobusových zastávkach, náš malý výskumný tím rozostavil dve rovnaké televízie pripojené na videoprehrávače a potom sme na oboch súčasne prehrávali rovnaké filmové piesne. Jedna televízia uvádzala piesne s SLS titulkami a druhá bez nich. Reakcie divákov sme zaznamenali.

Veľmi rýchlo sa ukázalo, že väčšina divákov – gramotní aj čiastočne gramotní, deti, mládež aj dospelí – dávala prednosť piesňam s SLS titulkami. Prieskum neskôr potvrdil, že približne 90 % ľudí uprednostňovalo SLS. Keď sme sa ich pýtali na dôvod, obvykle prvé čo im napadlo bolo, že vďaka SLS titulkom sú piesne zábavnejšie. Asi 20 % respondentov ale uviedlo (aj to), že podporujú gramotnosť. Divákovi sa páči predovšetkým karaoke efekt – môžu si počas pozerania spievať a naučiť sa slová piesní. Väčšina negramotných si nevybrala SLS preto, že by z nich mohli mať úžitok oni sami, ale skôr preto, lebo ich považovali za prínos pre deti v rodine a sociálne vzťahy. Pre niektorých bolo funkciou SLS to, čo sa považuje za hlavnú výhodu skrytých titulkov – prístupnosť mediálnych obsahov sluchovo postihnutým. K tomu by sa dalo pridať aj zlepšené porozumenie zvuku v ukričanom indickom televíznom vysielaní, pre ktoré sú charakteristické skupinové rozhovory a hlučné prostredie.

NECH MILIARDA ČITATEĽOV PREKVITÁ

Nepočetnej skupine tých, ktorým viac vyhovovali piesne bez SLS, zároveň neprekážal život s nimi. Inými slovami, SLS sa nestretli s nijakým výrazným odporom. Gramotným v tejto skupine nemali SLS veľmi čo ponúknuť, možno skôr odvádzali pozornosť od obrazu. Pozitívum v podobe karaoke nestačilo na vyváženie negatíva v podobe rozptyľovania pozornosti. Našťastie si však SLS obľúbila aj väčšina gramotných. Neustále sme si uvedomovali, že aj keď náš projekt je určený pre slabšie gramotných, na hlavných televíznych staniciach neuspeje bez podpory gramotných. Z dlhodobého hľadiska sme museli dokázať, že SLS neznižujú sledovanosť, ale v ideálnom prípade ju zvyšujú.



Autor komunikuje s divákmi v slume Gulbai Tekra v meste Ahmadabád (2002). Fotografiu poskytol Jaydeep Bhatt.

© PlanetRead.

To, že drvivá väčšina ľudí uprednostnila SLS, bolo síce nevyhnutným prvým krokom, ale povedie ich to automaticky aj k čítaniu? Na objasnenie tejto otázky sme si zadovážili prístroj na sledovanie pohybu očí. Po kalibrácii dokázal 60-krát za sekundu sprostredkovať informáciu o tom, na ktoré miesto na obrazovke sa divák pozerá. Keď sa pospájajú hlavné body, získame presnú schému pohybov očí diváka. Do laboratória sme pozvali niekoľkých slabšie gramotných a každému sme pustili filmovú pieseň najprv s SLS titulkami a neskôr bez titulkov. Na rozdiel od bežnej bollywoodskej piesne bez SLS, výsledná bodová schéma piesne s SLS titulkami mala dve výrazné pásma. Spodné pásmo vizuálne a presne zaznamenalo divákovo zaujatie titulkami. Slabšie gramotní očividne SLS titulyky neignorovali. Naše výsledky sa zhodovali s pozorovaniami belgického profesora Géryho d'Ydewalla,

ktorého prevratný výskum titulkov bol zameraný predovšetkým na gramotných. Z jeho záverov vyplýva, že ak sú titulky prítomné, gramotní ich budú čítať. My môžeme nanajvýš skonštatovať, že slabšie gramotní budú SLS titulkom venovať pozornosť.

Zo schémy pohybu očí sa nedalo zistiť, či človek číta, a už vôbec nie, či sa zlepšujú jeho čitateľské schopnosti. Slabým miestom nášho výskumu pohybov očí bolo, že sa neodohrával v prirodzených podmienkach.

Slabšie gramotní diváci, už aj tak nervózni z pobytu v laboratóriu, museli umiestniť hlavu a bradu na podperu a podstúpiť proces kalibrácie prístroja ešte predtým, než sa vôbec spustil zber údajov. Aby prístroj správne fungoval, divák mohol hýbať len očami. Jednoducho, nedalo sa to porovnať s príjemným pozeraním filmových piesní v domácom prostredí. Jednako nás ale tento výskum priviedol o krôčik bližšie k dôkazu, že SLS je prínosom. Rovnako ako gramotní, ani slabšie gramotní nemohli ignorovať a ani neignorovali SLS.

S pomocou kvalitatívnych interview zachytených na videozáznam v dedinách a slumoch indického štátu Gudžarát sa nám podarilo zistiť z tvrdení ľudí, že sa na titulky nielen pozerajú, ale sa ich aj snažia čítať. Popularita SLS a fakt, že im ľudia venovali pozornosť a potvrdzovali, že ich vedú k čítaniu, mali podľa všetkého spôsobiť znateľný nárast čitateľskej gramotnosti.

Prvú reálnu štúdiu o efektívite SLS sme uskutočnili v školskom roku 1998/99 v ahmadabádskej škole, ktorá je určená pre deti z rodín s nízkymi príjmami. Polovica žiakov z tretieho a štvrtého ročníka, čo je obdobie, keď sa v podobných školách prvý raz začnú učiť hindčinu, pravidelne pozerala hindské piesne s SLS. Zvyšným žiakom sa premietali rovnaké piesne, ale bez SLS. Po troch mesiacoch, počas ktorých pozerali tri razy do týždňa približne 30 minút, sme zistili, že skupina SLS urobila viditeľný pokrok v čítaní. Toto zistenie predstavuje prvý hmatateľný dôkaz, že SLS podporujú čitateľské schopnosti.

Dalo by sa argumentovať, že sa efektívnosť SLS prejavila v riadených a umelo vytvorených podmienkach, kde sa od žiakov pravidelne vyžadovalo, aby pozerali piesne s SLS. Jednako sa ale štúdiá stala podkladom na uvedenie SLS vo vysielaní hlavnej televíznej stanice. A vtedy sa začalo zdĺhavé snaženie o získanie podpory ľudí. V tej chvíli sme mali len hmlisté tušenie, že na naklonenie si ľudí s rozhodovacou právomocou budeme potrebovať viac než výskum a údaje.

Vyzbrojený štúdiu a videonahrávkami s reakciami ľudí na SLS som napísal niekoľkým riaditeľom súkromných a všetkým riaditeľom štátnych televíznych staníc, ktoré sú známe pod názvom Dórdaršan Kendras (DDKs). Snažil som sa získať povolenie vyskúšať SLS v už existujúcom hudobnom vysielaní. Zo štátnych regionálnych staníc prišla jediná odpoveď od pána Satiša Saxena, ktorému sa myšlienka pozdávala. Vyjadril však poľutovanie, že je riaditeľom All India Radio (AIR) a nie televízie.

Prekvapivo sa nápadu nechtyli ani súkromné stanice. Uistenie, že SLS ich programom nepoškodí, naopak, že im trochu pomôžu, s nimi ani nepohlo, aj keby to pre národ znamenalo výrazný pokrok v gramotnosti. Mali v tom jasno – chceli, aby sme im za uvádzanie SLS titulkov platili – veď sú to oni, kto podporuje gramotnosť. Takže projekt SLS by nielen

poskytol financie na pokrytie nákladov, ale musel by SLS aj sprevádzkovať a nakoniec štedro platiť súkromným staniciam za to, že ich povolili. Súkromní vysielatelia očividne nemali na programe gramotnosť. Zdalo sa, že v štátnom sektore to bude lepšie.

DD je verejnoprávny vysielateľ a z historického hľadiska väčšinu jeho divákov tvoria slabšie gramotní občania z indického vidieka s nízkymi príjmami. S pribúdaním súkromných vysielateľov sa však situácia začína meniť.

So siedmimi riaditeľmi DDK som sa stretol osobne v mestách Džajpúr, Trivandrum, Bombaj, Hajdarábad, Bangalúr a Ahmadabád. Všetci si boli istí, že SLS znížia zábavnú hodnotu hudobných programov. Kedykoľvek sa naskytla príležitosť, ukazovali sme im videonahrávky s reakciami ľudí a prieskumy dokazujúce presný opak, ale nepresvedčili ich. Odmietali SLS na základe vlastného pocitu, že divákovi sa nebude páčiť takáto „vyrušovanie“. V blízkosti inštitútu, kde som pracoval, zavrhol SLS aj vtedajší riaditeľ DDK v Ahmadabáde. Keď som ho požiadal, aby si pozrel videonahrávky, odmietol, odvolávajúc sa na roky skúseností, počas ktorých pochopil, čo sa divákovi páči a čo nie. V Bombaji odmietol SLS podobným spôsobom aj súkromný producent populárneho hudobného programu Chitrahhaar s odôvodnením, že by rozptyľovali pozornosť. Pomerne skoro som pochopil, že údaje sú síce nevyhnutné, ale samy osebe zjavne nestačia na vyvrátenie pevných presvedčení obzvlášť u ľudí, ktorí majú moc.

A potom sa stalo niečo nepredvídateľné. DDK v Ahmadabáde vymenovali nového riaditeľa, presne toho pána Satiša Saxena. Súhlasil s použitím SLS titulkov počas štyroch pokračovaní gudžarátskeho programu s filmovými piesňami Chitrageet. Od viacerých divákov hneď prišli podporné listy. Pánovi Saxenovi osobne doručili gratulácie za to, akým úžasným spôsobom začal pracovať na podpore gramotnosti. Súhlasil teda s uvádzaním SLS v relácii Chitrageet pod podmienkou, že táto služba bude pre DDK Ahmadabád zadarmo. Objavil sa tak nový problém – s financiami. Finančné prostriedky sme potrebovali na to, aby sme udržali SLS vo vysielaní aspoň rok, čo bol dostatočne dlhý čas na vykonanie výskumu o vplyve SLS na rozvoj gramotnosti.

Snaha zohnať financie na pilotné vysielanie SLS na hlavnej televíznej stanici za účelom podpory gramotnosti ma priviedla za pánom B. S. Bhatiom, riaditeľom Vývojovej a komunikačnej jednotky (DECU) Indickej kozmickej agentúry (ISRO) v Ahmadabáde. Náhodou bol tiež absolventom IIM Ahmadabád. Urýchlene nám poskytol nevyhnutné finančné prostriedky, ktoré pokryli jeden rok vysielania SLS v relácii Chitrageet. A to nám umožnilo uskutočniť riadny základný výskum a štúdiu o efektívnosti SLS.

Výsledky štúdie o efektívnosti pilotného vysielania boli priaznivé a korešpondovali aj s predošlými zisteniami školského experimentu. Už v roku 2000 sme mali v rukách dôkaz, že SLS vo filmových piesňach verejnoprávnej televízie zlepšujú čítanie.

Potom sme sa, prirodzene, obrátili na National Literacy Mission (NLM) so žiadosťou o rozšírenie pôsobnosti SLS a o finančnú podporu. NLM postúpili vec internému odborníkovi, a ten vydal posudok, že nápad nie je nový a že už predtým dostal šancu a zlyhal. Nenasledoval ale žiadny dialóg o tom kde, kedy ani kto sa niečo podobné ako SLS pokúsil implementovať na podporu čítania. Keďže som sa SLS venoval od roku 1996 a mal som

v malíčku dostupnú literatúru o titulovaní a jeho využití vo vzdelávaní, vedel som už vtedy, a tvrdím aj dnes, že posudok odborníka bol v skutočnosti len názor nepodložený dôkazmi. Následne sa moja diskusia s NLM a jej nadradeným Ministerstvom pre rozvoj ľudských zdrojov (MHRD) na niekoľko rokov zastavila.

V oblasti vzdelávania som nepochodil, rozhodol som sa teda osloviť televízne médiá. V rukách som mal výsledky výskumu aj priaznivé reakcie divákov v Gudžaráte a s tým som sa obrátil na riaditeľstvo Dórdaršanu (DD) v Naí Dillí. Náместník generálneho riaditeľa si ma trpezlivo vypočul. O niekoľko týždňov som dostal krátky list, v ktorom ma súhrnne informovali, že si videokazety prezreli, ale o SLS nemajú záujem. Neuviedli nijaký dôvod. Čo na tom, že DDK Ahmadabád, jedna z regionálnych staníc Dórdaršanu, práve úspešne odvysielala SLS?

SLS: DRUHÝCH PÄŤ ROKOV (2002-2006)

Projekt SLS stál pred výzvou, ktorá sa zároveň stala aj jeho hlavnou stratégiou. Získať medzinárodné uznanie a tým prelomiť ľady domácej ľahostajnosti.

Ako sa v Indii občas stáva, našich politikov skôr presvedčí medzinárodné ocenenie než samotná hodnota inovácie. Začiatkom roka 2002 získali SLS hlavnú cenu v medzinárodnej súťaži inovácií „Development Markeplace“ (DM), ktorú organizuje Svetová banka vo Washingtone, D.C. Ocenenie obsahovalo aj grant vo výške 250 000 dolárov na ďalší rozvoj SLS. Podľa pravidiel súťaže sme získali najvyššie možné ocenenie v tom roku.

Pred slávnostným udeľovaním cien prišiel k nášmu výstavnému miestu prezident Svetovej banky sir James Wolfensohn. Riaditeľstvo DD na základe ocenenia zmenilo pohľad na SLS.

Úspech v súťaži nám otvoril cestu ku generálnemu riaditeľovi DD, doktorovi S. Y. Quraišimu. Na moju žiadosť so mnou na stretnutie do Naí Dillí letel aj riaditeľ IIM Ahmadabád, profesor Džahar Saha. Doktor Quraiší pohotovo uznal potenciál SLS a okamžite vydal povolenie na jeden rok SLS v relácii Chitrahaar, čo je najdlhšie vysielaný, celonárodný program hindských filmových piesní. Konečne sa nám podarilo preraziť.

Aj napriek súhlasu doktora Quraišimu sa však na nižšom poste v hierarchii DD objavil zvláštny problém. Jeden z riaditeľov, ktorému zverili projekt SLS, nám dal veľmi prísnu podmienku. IIM Ahmadabád môže rok uvádzať SLS, ale potom prejde drahé vybavenie na editovanie vysielania do vlastníctva DD. Vybavenie však zakúpil inštitút z grantových peňazí. Predložili sme návrh, podľa ktorého by to bolo možné len v prípade, že by DD uvádzali SLS v relácii Chitrahaar alebo podobnom programe ešte ďalšie dva roky. Následne sme sa ocitli na mŕtvom bode a naše úsilie vysielat SLS v Chitrahaare takmer vyšlo nazmar. Hrozilo totiž, že vyprší DM grant. Po uplynutí šiestich mesiacov z ročného grantu sa záležitosť dostala do pozornosti doktora Quraišimu, ktorý zrušil podmienku dotyčného riaditeľa a dal nám za pravdu vo veci vybavenia patriaceho IIM Ahmadabád.

NECH MILIARDA ČITATELOV PREKVITÁ

Keď už sme mali všetky povolenia, mohlo sa od septembra 2002 spustiť ročné uvádzanie SLS v programe Chitrahaar. Na základe požiadavky DM grantu začalo ORG-Centre for Social Research nezávisle zbierať údaje z Gudžarátu a zo štátov, kde sa hovorí hindčinou. Údaje slúžili ako východisko výskumu efektivity SLS. Výskumnú vzorku tvorili náhodne vybraní slabšie gramotní a negramotní ľudia z domácností s televíziou. Identickej batérie testov hodnotiacich čítanie a písanie sa vo všetkých fázach výskumu – najskôr v základnom prieskume a potom po uplynutí jedného roka – zúčastňovali vždy rovnakí respondenti. A medzitým SLS bežali v programe Chitrahaar. Prieskum obsahoval aj informáciu, ako často respondenti pozerajú Chitrahaar. Analýza porovnávala pokrok v čítaní a písaní tých, ktorí pozerali Chitrahaar pravidelne, a tých, ktorí nepravidelne.



Fotografia z filmu Jodhaa Akbar s titulkami v rovnakom jazyku (SLS). © Disney UTV.

Tak ako v predošlých dvoch štúdiách znova sa potvrdilo, že SLS zlepšujú čítanie. Ako sme očakávali, miera vplyvu bola nízka, keďže sa titulky uvádzali len krátko, ale aj napriek tomu bola merateľná a štatisticky významná. Dospeli sme k záveru, že SLS skutočne slúžia na hromadné precvičovanie čítania. Lenže na to, aby sa priemerný divák dostal z úrovne slabo gramotného k funkčnej gramotnosti, bolo pravdepodobne treba viac než jeden rok. Ale ako dlho? Touto otázkou sme sa začali hneď zaoberať. Základný výskum čítania v hindsky hovoriacich štátoch už prebiehal. Takže sme len potrebovali udržať SLS vo vysielaní v týchto štátoch dostatočne dlho na to, aby sme mohli urobiť opätovný výskum v počítačovej skúmanej vzorke. To bola viac-menej otázka financií, ale vyskytli sa aj chvíle obáv z vplyvu politikov.

Povzbudený medzinárodným úspechom na súťaži DM a spoluprácou s DD pri zavádzaní SLS do celonárodnej relácie v hindčine, dohodol som si stretnutie s ministerkou pre informačné zdroje a vysielanie. Zaujímalo ma, či by sa s pomocou ministerstva nedalo ďalej rozšíriť uplatnenie SLS. Bol som prekvapený, ako rýchlo sa mi podarilo s ministerkou stretnúť. Nedostal som však ani šancu predstaviť jej výsledky výskumu či informovať ju o tom, že jedna skúšobná relácia s SLS sa už vysiela. Hneď ako som jej začal prehrávať hindskú filmovú pieseň s titulkami v hindčine ma zastavila a povedala: „Podľa môjho názoru to nemá pre gramotnosť žiadny význam.“ Sekretárka okamžite pochopila, prevadila ma von a zavolala ďalšieho čakajúceho. Stretnutie s ministerkou netrvalo ani minútu, keď na základe svojho pocitu ukončila akúkoľvek ďalšiu diskusiu o myšlienkach, výskume a skúsenostiach dokladajúcich našu inováciu. Prvý raz v živote som zažil surovú moc a jej schopnosť udusiť iniciatívu. Neodvážil som sa ministerke ani len naznačiť, že SLS sú už vo vysielaní. Báľ som sa, že by mohla jediným telefonátom zničiť všetko, čo sme s DD za tie roky vytvorili. Našťastie sa podobný telefonát nikdy neuskutočnil. Pamätám si ešte, ako som sa potešil, keď som si o niekoľko týždňov prečítal v novinách, že výmenou kresiel vo vláde ministerke prideliť iný rezort.

Od roku 2003 až dodnes sa nám darí uvádzať SLS, už nie v relácii Chitrahaar ale v Rangoli, celonárodnom hodinovom programe s hindskými filmovými piesňami, ktorý sa vysiela raz za týždeň. V rokoch 2003 až 2006 sme dokázali financovať projekt SLS s pomocou troch rôznych grantov od MHRD. Každý z nich sme dostali vďaka inému ministrovi pôsobiacemu na Ministerstve pre základné vzdelávanie a gramotnosť. Zdalo sa, ako keby sa pre SLS pomaly začali otvárať dvere aj v najvyšších mocenských sférach.

Čo sa týka vysielania, obrátil som sa na pána K. S. Sarmu, generálneho riaditeľa Indickej vysielacej spoločnosti známej skôr pod názvom Prasar Bharati (PB). Je to nezávislý štatutárny orgán, ktorý na národnej úrovni stanovuje pravidlá pre oblasť rozhlasu a televízie. Dozvedel som sa, že pán Sarma bude pracovať v DDK Bombaj, tak som oslovil riaditeľa DDK s prosbou, či by mi neumožnil stretnutie. Prišla mi ale odpoveď, že nemôže mojej žiadosti vyhovieť. Keď som na generálneho riaditeľa čakal pri východe zo zasadacej miestnosti, cítil som sa ako *paparazzo*. Večer sa konečne v sprievode úradníkov objavil a zamieril priamo k čakajúcemu autu. Predstavil som sa ako člen fakulty IIM Ahmadabád a požiadal som ho, či by mi nevenoval pár minút. Chcel som sa s ním porozprávať o našej inovácii. Mal naponáhlo, ale dovolil mi zviežiť sa s ním do hotela. V ten deň som objavil jednu z nemnohých výhod bombajských dopravných zápch.

V aute si pán Sarma nesmierne trpezlivo a so záujmom prezrel moju prezentáciu v počítači. Ešte predtým než sme vystúpili navrhol, aby sme SLS vyskúšali aj v regionálnych jazykoch a v piesňach celovečerných filmov, nielen v hudobných programoch ako Chitrahaar a Rangoli. Ukázalo sa, že jeho druhý nápad je lepší hneď z niekoľkých dôvodov. Celovečerné filmy pritiahnu približne štyrikrát viac divákov ako hudobné programy a navyše k ich piesňam sa jednoduchšie vytvárajú titulky. Je to preto, že v hudobných programoch sa často rozhoduje o zaradení niektorých piesní až na poslednú chvíľu. Vo filmoch to je inak. Myslím si, že stačil jediný telefonát pána Sarmu a mohli sme začať uvádzať SLS

NECH MILIARDA ČITATELOV PREKVITÁ

v piesňach celovečerných filmov v telugčine na DDK Hajdarábad. Podpora doktora Qu-raišiho a pána Sarmu na čele DD a PB zabezpečila, že aj nižšie postavení pracovníci a ich nástupcovia počas nasledujúcich rokov umožnili SLS vo väčšom množstve programov. Jedinou podmienkou bolo, aby uvádzanie SLS vysielateľa nič nestálo. V auguste 2003 mi udelili štipendium na jednoročný pobyt na Stanfordskej univerzite, kde som sa zúčastnil na programe Reuters Digital Vision Program (RDVP). Popri štúdiu bolo jedným z mojich konkrétnych cieľov vytvoriť v USA právny mechanizmus, ktorý by SLS umožňoval dostávať charitatívne príspevky z tejto krajiny. Vďaka RDVP a kontaktom na Stanfordskej som sa zoznámil so Scottom Smithom, vtedy právnikom spoločnosti Bingham & McCutchen v San Franciscu. Ešte počas môjho pobytu sme zriadili neziskovú organizáciu PlanetRead (USA), ktorá poskytovala bezplatné služby. Keď už existovala PlanetRead (USA) hneď sme založili ďalšiu neziskovú organizáciu PlanetRead (India) v meste Pondicherry v Indii, vďaka čomu k nám zo Spojených štátov mohli prúdiť finančné prostriedky na podporu našej práce.

Podnikavá atmosféra na Stanfordskej ma inšpirovala zúčastniť sa na univerzitnej súťaži v tvorbe podnikateľských plánov „Social e-Challenge“. náš štvorčlenný študentský tím v ten rok vyhral. Dodatočne sme zlákali aj riaditeľa RDVP Stuarta Gannesa, aby sa stal spoluzakladateľom BookBox, Inc., sociálneho projektu, ktorý s použitím titulok SLS produkuje detské animované filmy v mnohých jazykoch. Ale to je iný príbeh. Ihneď po ukončení programu RDVP do hry vstúpila organizácia Ashoka a ponúkla mi štipendium. Pomoc prišla naozaj v pravý čas – pozná to hľadám každý štipendista Ashoky. Mohol som hodiť opatrnosť za hlavu a plne sa venovať SLS.

Počas programu RDVP som mal príležitosť predstaviť SLS na viacerých konferenciách v Bay Area, vrátane kalifornských univerzít Berkeley a Stanford. Počas prezentácií naša inovácia zaujala niekoho z vtedy novozaloženej nadácie Google Foundation (GF). Keď mi ktosi z GF zatelefonoval a opýtal sa ma, či by mal projekt SLS záujem o finančný príspevok, cítil som sa ako vo sne.

Rozhovory o financovaní sa obvykle uberajú opačným smerom, takže som ďalším záujemcom o grant GF ani nedokázal vysvetliť, ako ho dokázala získať taká málo známa organizácia ako PlanetRead (USA). Počas dvoch rokov sme dostali 350 000 dolárov na rozšírenie SLS na osem týždenných televíznych programov v Indii presne v toľkých jazykoch.

No okamžite sme narazili na ďalší problém. PlanetRead (India) nemohli prijať cudziu menu bez povolenia indického devízového zákona Foreign Currency Regulation ACT (FCRA).

Zabezpečiť jednorazové povolenie na prevod finančných prostriedkov bolo pomerne jednoduché, tak sme to urobili ako prvé. Avšak povedali nám, že „trvalé“ povolenie FCRA pre PlanetRead (India) bude vyžadovať neoficiálny poplatok, ktorý sme z princípu neboli ochotní zaplatiť. Nasledovalo množstvo návštev kancelárie FCRA v Naí Dillí kvôli drobným formalitám. Úradníci ich očividne využívali na zdržiavanie povolenia FCRA v nádeji, že z toho niečo vyťažia, ale nakoniec sme zvíťazili. Presne ako mnohokrát predtým, napokon mi pomohlo členstvo na fakulte IIM Ahmadabád. Predsa som si ale vypočítal, čo bolo drahšie – množstvo ciest do Naí Dillí, alebo neoficiálna sadzba FCRA. Ukázalo sa, že z čisto z finančného hľadiska by to druhé vyšlo lacnejšie, predražilo by sa však o výčitky svedomia.

SLS: TRETÍCH PÄŤ ROKOV (2007-2011)

V roku 2007 sme časť zdrojov od GF využili na vyhodnotenie efektivity SLS po uplynutí piatich rokov, odkedy začali žiaci v skúmanej vzorke pravidelne pozeráť program s SLS. Výskumom bola opäť poverená Nielsenova organizácia ORG-CSR. Tentoraz boli výsledky viac než povzbudzujúce. Zistilo sa, že pravidelné vystavenie vplyvu SLS v prvom až piatom ročníku viac ako zdvojnásobilo počet funkčných čitateľov v piatej triede a navyše sa o polovicu znížil počet úplne negramotných v tej istej triede. Vplyv SLS viedol k nárastu čítania novín medzi „gramotnou“ mládežou o 34-70 percent. Mnohí takzvaní „gramotní“ mladí, ktorí boli v skutočnosti funkčne negramotní, trénovali čítanie s SLS. Po čase sa stali funkčnými čitateľmi a naučili sa čítať noviny. Na základe štúdie sme dospeli záveru, že väčšina slabo gramotných potrebuje na posun k funkčnej gramotnosti pozeráť program s SLS jednu hodinu týždenne počas troch až piatich rokov. Ďalší výskum by určite objasnil, či by sa každodenným pozeraním filmov s SLS toto obdobie ešte neskrátilo.

Odkedy sme v roku 2006 dostali grant GF, stratégiu PlanetRead a IIM Ahmadabád je udržať SLS v ôsmich až desiatich týždenných televíznych programoch a s rovnakým počtom jazykov v nádeji, že týmto spôsobom ovplyvníme prístup vlády k danej problematike.

Udržať SLS na tejto úrovni nie je jednoduché. Zo skúsenosti už vieme, že každý väčší sponzor poskytol PlanetRead peňažný príspevok približne na dva roky. Medzi nich patrí Development Marketplace, Google Foundation, pán Ratan Tata Trust a Dell Giving, v chronologickom poradí. Finančnú istotu sme ale nikdy nemali oveľa dlhšie ako rok. SLS projektu už niekoľkokrát reálne hrozilo, že sa pre nedostatok finančných zdrojov skončí. Vždy sa to ale nejako vyriešilo, párkrát príspevkom z neočakávaného zdroja. Napríklad jeden anonymný darca nám od roku 2008 každoročne posielal cez sprostredkovateľa šeky až do výšky 50 000 dolárov. Ďakujeme vám, anonymný darca, za vašu nesmierne cennú pomoc, ktorá umožňuje PlanetRead presadzovať SLS v politike a zviditeľňovať našu ideu vo svete. Takmer všetky ostatné príspevky, ktoré PlanetRead dodnes prijala, sa použili na financovanie konkrétnych projektov.

Rokmi sa prevádzka SLS natoľko zefektívnila, že získavanie nahrávok od televíznych staníc, ich titulkovanie bez pravopisných chýb a spätné posielanie vysielateľovi predstavuje jednu z najmenej náročných úloh. Táto stránka našej práce beží efektívne a automaticky. Okrem zabezpečenia stáleho prísunu financií je asi najťažšie presvedčať neustále sa vymieňajúcich politikov, aby podporovali projekt SLS dostatočne dlho na to, aby ho presadili vo vládnej politike. Vytváranie inštitucionálnej pamäte o predošlom pokroku nie je nikdy ľahké v situácii, keď rozhodnutie jedného vedúceho pracovníka veľmi ľahko vystrieda ďalšie a všetci ostatní na nižších stupňoch hierarchie len robia, čo sa im nadiktuje.

V našom prípade podporu troch po sebe idúcich tajomníkov MHRD jednoducho anulovali ich nasledovníci. Po odchode tajomníkov M. K. Kawa, Kumudu Bansala a Champaka Chaterdžiho sa projekt SLS dostal do fázy, keď bolo ťažké získať jednoznačnú podporu úradníkov na podobných pozíciách. Od roku 2004 sú postoje tajomníkov, ktorí majú

zároveň funkciu generálneho riaditeľa NLM, buď neutrálne, čiže nečitateľné, alebo v niektorých prípadoch otvorene odmietavé.

Druhé stretnutie s ministrom som absolvoval 11. augusta 2009, tentoraz opäť s ministerkou pre informačné zdroje a vysielanie (MI&B). V tomto prípade však išlo o inú osobu – slečnu Ambiku Soniovú. Na rozdiel od predošlej schôdzky táto postupovala omnoho lepšie. Trpezlivo ma vypočula a hneď ocenila prínos SLS. Keď som dokončil prezentáciu, zavolała osobného asistenta a vysvetlila mu, o čo ide. Zjavne pochopila podstatu. Opýtala sa ma, aký finančný objem treba na rozšírenie SLS na celonárodnú úroveň. Odpovedal som jej, že na päťdesiat týždenných programov by sme potrebovali milión dolárov. Potom oznámila osobnému asistentovi, že – keďže v ten rok DD slávi päťdesiate výročie svojho vzniku – mohla by do toho začleniť aj SLS projekt.

Ministerka Soniová ma následne požiadala, aby som informoval generálnu riaditeľku DD. Išiel som za ňou hneď ďalší deň. Pôsobila značne energicky, z čoho som usúdil, že sa k nej už dostala nejaká informácia z ministerstva. Vyzvala ma, aby som jej doručil oficiálny návrh s kópiu pre ministerku. V skratke, o niekoľko mesiacov som z ministerkinej kancelárie dostal list v tom zmysle, že hoci je projekt SLS dobrý nápad, na jeho rozšírenie na celonárodnú úroveň sa nenašli financie. Ukázalo sa, že to, čo sa spočiatku javilo ako vynikajúca príležitosť, je v skutočnosti zasa len slepá ulička.

V roku 2009 som dostal pozvanie na podujatie Clintonova globálna iniciatíva (CGI), kde Bill Clinton osobne vyzdvihol SLS na plenárnom zasadnutí. Videonahrávka s jeho podporou sa stala najúčinnjším nástrojom na zvyšovanie dôveryhodnosti SLS. Indická ministerka z MHRD zodpovedná za gramotnosť bola prítomná na zasadnutí a následne sme spolu hovorili na podujatí. Navrhla pokračovať v diskusii v Naí Dillí a ja som nadobúdal istotu, že SLS čaká zaradenie do agendy MHDR. V októbri 2009 ma generálny riaditeľ NLM pozval prezentovať pred komisiou. Na požiadanie som mu poslal ďalší návrh na rozšírenie pôsobnosti SLS na celonárodnú úroveň.

Ďalší mesiac ma pozvali predstaviť projekt SLS ministrom a vedúcim pracovníkom MHDR vrátane tajomníka, generálneho riaditeľa NLM a ďalších. Prezentoval som v ten deň ako posledný. Skôr než som vôbec začal, minister vyhlásil: „Povedzte mi, čo sa mi chystáte povedať.“ Vytušil som, že má naponáhlo, navrhol som teda skrátiť prezentáciu z 15 na 5 minút. Minister jednoducho zopakoval: „Nie. Povedzte mi, čo sa mi chystáte povedať.“ Tak som mu skrátku povedal, že chcem predstaviť SLS, inováciu, ktorá by pre vyše 300 miliónov slabšie gramotných v Indii mohla zaistiť pravidelné precvičovanie čítania, keby sa značne rozšírila na viac TV staníc. Na čo minister odsekol: „Čo to má spoločné s gramotnosťou? Mali by ste sa obrátiť na iné ministerstvo.“

Navrhol som mu, nech si pozrie krátku ukážku piesne s SLS, ale on už sa medzitým rozhodol, a tak sa obrátil na svoj tím vedúcich pracovníkov, aby pristúpili k ďalšiemu bodu schôdze. Nemal som na výber a zdrvený som odišiel zo zasadacej miestnosti. Dodnes si ale lámam hlavu nad tým, čo ministra primälo tak ostro pribuchnúť dvere inovácii, za ktorou stálo vyše desaťročné výskumu a rozvoja na jednej z najvplyvnejších indických

KAPITOLA 1

inštitúcií. Projekt SLS už dovtedy získal množstvo medzinárodných ocenení a predstavili sme ho na konferenciách najprestížnejších svetových univerzít ako Berkeley či Stanford.

Dá sa vôbec pochopiť, prečo inováciu zamietli ako „nesúvisiacu s gramotnosťou“ dokonca rýchlejšie, než by Usian Bolt zabehol stovku?

V ten istý mesiac mi Schwabova nadácia a Rozvojový program OSN na Indickom ekonomickom fóre udelili ocenenie Indický sociálny podnikateľ roka 2009. Ako sociálnemu podnikateľovi Schwabovej nadácie sa mi tým otvorila cesta na Svetové ekonomické fórum vrátane zasadania v meste Davos. Nasledujúci rok bol hlavným hosťom slávnostného odovzdávania cien náhodou ten istý minister. Zašiel som za ním po programe v snahe zistiť, či sa nedá obnoviť diskusia o SLS. Pozrel sa na mňa, potom na moju vizitku a odišiel. Čo som si skôr neuvedomil mi teraz bolo úplne jasné. SLS sa z pozície veľmi nádejnej priority MHDR dostala až k pádu cez palubu.

O mesiac neskôr ma UNESCO pozvalo na 4. svetovú konferenciu vzdelávania dospelých CONFINTEA IV, ktorá sa konala v Brazílii. CONFINTEA je medzivládna konferencia o gramotnosti. Koná sa každých dvanásť alebo trinásť rokov a zúčastňujú sa na nej delegácie z viac než 100 krajín. A tam som znova stretol indickú ministerku MHDR zodpovednú za gramotnosť, ktorá už vedela aj o reakcii Billa Clintona na SLS. Sprevádzal ju generálny riaditeľ NLM, a ten prejavil záujem o obnovenie návrhu SLS aj vzhľadom na to, ako inováciu predtým odpísala ministerka. Odvtedy ubehli štyri roky. Témy SLS sa očividne nikto z MHDR ani nedotkne, kým do kresla nezasadne nový minister.

Keďže sa nezdalo, že by sa na ministerstve niečo hýbalo, rozhodol som sa zamerať na audiovizuálnu politiku. V júni 2010 som sa stretol s čerstvo vymenovanou predsedníčkou rady Prasar Bharati (PB), uznávanou novinárkou slečnou Mirnal Pandeovou. V podobných diskusiách je väčšinou okamžite jasné, kto je vo vyššej mocenskej pozícii. Schôdzka so slečnou Pandeovou bola iná. Konverzácia sa niesla v duchu vzájomnej úcty medzi odborníkmi. Na záver som navrhol, že jej napíšem oficiálny list, v ktorom požiadam o prezentáciu pred Radou PB. O necelý mesiac mi predsedníčka oznámila, že prezentácia o SLS je už na programe.

V júli 2010 som predniesol prezentáciu pred všetkými členmi Rady PB. Z interakcií bolo jasné, že Rade sa myšlienka SLS a aj dokladajúci výskum očividne pozdávali. Objavila sa otázka, či by mohli SLS titulky ohroziť sledovanosť. Zodpovedal ju iný člen Rady presne takými slovami, aké by som použil ja sám: v skutočnosti je to presne naopak. SLS zvyšujú sledovanosť o 10 až 15 percent. Po prvý raz sa SLS začlenili do agendy ako inovácia s potenciálom, ktorý by mohla riadiaca zložka, čiže DD, ďalej rozvíjať.

Medzitým vo februári 2011 nadácia Národnej asociácie softvérových spoločností (NASSCOM) udelila SLS ocenenie Sociálna Inovácia roka 2011. Akousi iróniou osudu bol hlavným hosťom udeľujúcim cenu presne ten minister MHDR, ktorý predtým odmietol SLS ako nesúvisiacu s gramotnosťou. Skutočným ocenením by pravdaže bolo, keby mi navrhol schôdzku, kde by som mu priblížil našu prácu, čo sa samozrejme nestalo, hoci národná gramotnosť priamo podlieha jeho pôsobnosti.

Vo svetle kamier a blýskajúcich fotoaparátov, nehovoriac o pohľadoch stoviek delegátov, minister len utrúsil: „Dobrá práca. Len tak ďalej.“ Myslím si, že názor na SLS nikdy nezmenil.

Prešli viac než tri roky od prezentácie pred Radou PB. Prvé dva roky boli pre PB ťažké, objavilo sa niekoľko komplikácií s vysielacími právami Hier Commonwealthu. Prezidentovo dožiadanie stanoviska najvyššieho súdu viedlo k nariadeniu suspendovania výkonného riaditeľa Prashar Bharati. Generálnu riaditeľku DD zasa bez okolkov poslali naspäť do jej štátu.

POSLEDNÝ ÚSEK CESTY?

V auguste 2011, po pomerne dlhom období, konečne vymenovali nového generálneho riaditeľa DD. Pána Tripurari Šarana som navštívil doslova pár dní po jeho vymenovaní s cieľom obnoviť diskusiu o SLS a odovzdať mu návrh na celonárodné rozšírenie projektu. Onedlho, vo februári 2012, dosadili do funkcie nového výkonného riaditeľa PB pána Džawhara Sirkara. Obaja prejavili ochotu podporiť SLS a slovo aj dodržali.

Pán Šaran naďalej prejavuje rovnaké nadšenie pre SLS ako kedysi doktor Quraiší v tej istej pozícii. Čo považujem za veľmi netypické zo strany vysokého štátneho úradníka je, že so mnou pán Šaran okamžite začal komunikovať rôznymi spôsobmi, za najdôležitejšie považujem e-mail a mobilný telefón. Napísal Planning Commission (PC) žiadosť o zvláštny finančný príspevok pre SLS, keďže ide o inováciu, ktorú je náročné zaradiť pod existujúce rozpočtové kapitoly.

Pán Montek Singh Ahluwalia, podpredseda PC, ktorý je priamo podriadený premiérovi (predseda PC), mu poslal odpoveď – mierne parafrázujem – že projekt SLS predstavuje dôležitú iniciatívu, ktorú treba podporiť vo vládnom programe Central Sector Scheme, „ak a keď sa to predloží na ministerstve“. Hádám trochu nejednoznačné, jednako ale najvýraznejšia politická podpora, akej sa doteraz SLS dostalo – okrem iného aj preto, od koho prišla.

Trvalo šesť mesiacov pochopiť a aj splniť podmienku „ak a keď sa to predloží na ministerstve“. DD predostreli MI&B svoj vlastný návrh týkajúci sa SLS. MI&B vznikli určité pripomienky. DD na pripomienky reagovali. Nakoniec MI&B poslali návrh DD do PC. Viem, priveľa skratiek, ale podčiarkujú zdĺhavosť celého procesu.

To je príbeh nášho doterajšieho snaženia presadiť SLS vo vládnej politike. Príbeh plný nádeje a očakávania. So zatajeným dychom čakáme na chvíľu, keď PC pod vedením pána Ahluwalii vydá konečné rozhodnutie, či poskytne SLS finančnú podporu na rozšírenie na 50 týždenných programov v trvaní piatich rokov.

Popri tom ako sa odvíja príbeh presadzovania nášho zámeru do vládnej politiky naďalej vyhrávame súťaž, získavame financie aj pozornosť, čo nám umožňuje rozvíjať a udržiavať pri živote dnes už tínedžerku, SLS inováciu. Nedávno sme dosiahli aj niekoľko iných víťazstiev. V septembri 2012 sme vyhrali grant All Children Reading Grand Challenge

KAPITOLA 1

pod vedením Americkej agentúry pre medzinárodný rozvoj USAID. Použili sme ho na zavedenie SLS v štáte Maháráštra. V Davose v roku 2013 si dal Gordon Brown – osobitný vyslanec OSN pre globálne vzdelávanie – tú námahu, aby sa dôkladne oboznámil s SLS. Odvtedy o projekte všade zanietene rozpráva. Politici v Indii a možno aj iných častiach sveta pomaličky začínajú chápať, aký význam majú televízne titulky SLS pre hromadnú čitateľskú gramotnosť.

POĎAKOVANIE

Úsilie o sociálnu inováciu sa často nezaobíde bez poriadnej dávky iracionality. Som nekonečne zaviazaný Burnymu, Azulovi, Akašovi a Tare za milosrdenstvo voči môjmu šílenstvu.

{ 2 }

ZROD SILICON SAVANNAH

Erik Hersman



Znepokojený politickými rozbrojmi v Keni a nedostatkom informácií prichádzajúcich z krajiny, ktorá sa stala jeho domovom, Erik Hersman mobilizuje svoju päťčlennú armádu. A s ňou vymýšľa, navrhuje a spúšťa internetový projekt, ktorý od základu zmení spôsob šírenia mimoriadnych správ vo svete.

OKOLNOSTI MOJEJ PRÁCE

Vzduch je chladný, preniknutý pachom, aký sa šíri len z lietadiel a chemických čistiarní. Červená prerušovaná čiara znázorňuje, kadiaľ poletíme nasledujúcich sedem hodín. Dnes mám šťastie, sedím pri únikovom východe, takže sa mi počítač zmesť na kolená a ani nenaráža do sedadla predomnou.

Čoskoro pristaneme v Londýne. Tam absolvujem stretnutia s vedúcimi pracovníkmi najväčších svetových technologických spoločností. Postavím sa na pódium a stovkám ľudí porozprávam o Afrike. Získam financie, ktoré mi pomôžu v mojom úsilí. Keď sa o tri dni vrátim do Kene, stretnem sa s miestnymi začínajúcimi podnikateľmi, užijem si povzbudzovanie na každoročnom turnaji v sedmičkovom ragby a popritom budem na motocykli kľučkovať pomedzi autá v dopravných zápchach.

AKO ZVLÁDAM FUNGOVAŤ V OBOCH SVETOCH?

Asi jedenásť kilometrov pod nami sa rozprestiera krajina, v ktorej som vyrastal. Letíme ponad hraničnú oblasť prikrýtu oblakmi, kde sa stretávajú Južný Sudán, Keňa a Uganda. Miesto vyvoláva v mojej mysli zahmlené spomienky na prašné cesty, plechový *mabati* dom v buši, hračky stratené v piesčitej rieke, únik pred náhlymi záplavami so sestrou, lovenie jašteríc, môjho dedinského psa a drobné antilopy, ktoré sme chovali ako domáce zvieratá.

Prebúdzajú sa aj ďalšie spomienky. Zavedú ma do Nairobi osemdesiatych rokov tesne po prevrate. Futbalové ihriská, vrtanie sa v elektrických motorčekom, uteráky prehodené cez plecica ako plášť supermana, hry na chytačku a dodávka, ktorá ma aj s ostatnými deťmi misionárov vozila do školy, kde ma zaujímalo jediné – ako získať čo najlepšie známky, aby som nedostal na zadok.

Krátke výlety do Ameriky za neznámymi pokrvnými príbuznými. Šikovnosť v neamerických športoch, a neobratnosť vo veciach, ktoré im idú. Prevážanie sa na bicykli, prvé skúsenosti s chytaním rýb. Pocity vďačnosti pri návrate domov, do Afriky.

V trinástich som si uvedomil, že chcem ísť do internátnej školy, že som na to stvorený, priveľmi nezávislý. Ragby. Basketbal. Futbal. Činnosti, ktoré tínedžera zachraňujú pred nudou v internáte s neprekonateľným výhľadom na Rift Valley. Tu som sa naučil súťažiť, priateľiť, klásť otázky, a tiež podnikáť – z vlastných skúseností a z vyslovených snov tých, ktorí túžili stať sa podnikateľmi.

Nemenil by som. A práve vďaka tejto zvláštnej minulosti mi nerobí problém cestovať, komunikovať a stavať mosty medzi svetmi a kultúrami.

Na vývin mojej osobnosti vplyvali rôzne okolnosti. Cestovanie, zážitky z rozdielnych kultúr, prísne vzdelávacie inštitúcie, tvrdo vybojované víťazstvá, prehry, školenia, kde som dostal základy viery v niečo, čo ma presahuje. Takto sa dotýkam dvoch svetov – drsná realita mojej domoviny sa mieša s bohatstvom a pohodlím krajiny, z ktorej pochádzajú moji rodičia.

Keď chce niekto vedieť, prečo robím to, čo robím (som spoluzakladateľom projektov Ushahidi, iHub, BRCK, Savannah Fund, AfriLabs, Maker Faire Africa a iných), treba sa pozerať touto optikou.

Rodičia boli misionári v Južnom Sudáne. Deti misionárov sa zriedka dajú na podnikanie. Ja som mal inú predstavu. Už ako osemročný som vyrezal otvor do prevrátenej debny a za týmto maličkým stánkom som v misijnej stanici v Nairobi predával žuvačky. Chcel som si hlavne zarobiť na vreckové, v našej rodine sme mali hlboko do vrecka. Časom som začal aj šetriť, napríklad na bicykel, lebo rodičia peniaze nemali a otec chcel, aby som si uvedomil ich hodnotu. Mal pravdu.

Myšlienka zarábania mi prišla ako čosi prirodzené a toto presvedčenie sa ešte upevnilo, keď ma v internátnej škole ubytovali s jedným Keňanom, ktorý mal preň rovnaké nadšenie ako ja. Spoločne sme vymýšľali a uskutočňovali rôzne plány. Okrem iných menej zaujímavých a výnosných nápadov sme napríklad predávali staré oblečenie, kupovali v meste jedlo a znova ho predávali v škole či písali čitateľské denníky menej náruživým čitateľom.

KAPITOLA 2

Nakoniec mi mama jedného dňa, keď som bol doma na prázdninách, povedala, že si robí starosti, či sa priveľmi nesústredujem na zarábanie – a dodala, že v živote sú aj dôležitejšie veci ako peniaze. Tento rozhovor ma veľmi ovplyvnil, a hoci som sa naďalej riadil obchodným inštinktom a pokračoval v podnikaní, peniaze nikdy neboli na prvom mieste.



Fotografia z roku 1980. Každé ráno nás so sestrou otec vozil do Juba Model School v Južnom Sudáne.
Uverejnené so súhlasom autora.

USHAHIDI A VOLEBNÁ KRÍZA V ROKU 2008

Frustrovaný som sedel za počítačom zašitý na vidieckej farme v Georgii. Z Kene sa medziťm šírii správy o rastúcom napätí a násilí. Pýtal som sa sám seba, kde to vlastne trčíim – navyše s obmedzeným prístupom na internet – zatiaľ čo v krajine, ktorú nazývam domovom, to začínalo vriieť.

Bez pripojenia som mal čas premýšľať, písať, blogovať a čítať si o aktivitách a nápadoch iných. Ak nám technológie pomáhajú prekonať niektoré nedostatky, práve mám jeden pred sebou. Nedostatok informácií. Nedal by sa vyriešiť pomocou technológie? Moja dlhoročná kenská blogujúca priateľka Ory Okollohová, ktorá využíva blog na spájanie novinárov s ďalšími ľuďmi, našťastie dostala nápad.

Program Google Earth by mal veľmi podrobne zobrazovať miesta na zemi, kde prebiehajú nepokoje. Napadá mi, že by aj z dlhodobého hľadiska bolo dobré zaznamenávať si to. Ak má nastať mier na miestnej úrovni, najprv musí vyjsť najavo pravda o tom, čo sa skutočne deje. Chalani, ktorí sa chcete do niečoho zapojiť – nájdú sa nejakí vývojári ochotní prostredníctvom Google Maps urobiť mashup miest na zemi, kde prichádza k násilíu alebo ku katastrofám?

Rozobral som s Ory jej myšlienku na Skype, potom som cez Skunkworks e-mail (zoznam kontaktov miestnych odborníkov na technológie) rozoslal správy členom kenskej

komunity technológov a čakal som. Žiadna odozva. Aspoň nie hneď. Možno boli chalani v Keni priveľmi zaneprázdnení a nemali v tej chvíli vôbec čas sa tým zaoberať. Zatelefonoval som teda Davidovi Kobiovi, zakladateľovi Mašady, jedného z najväčších a najstarších kenských internetových fór. Niekoľko mesiacov predtým som o ňom a jeho organizácii napísal blogový príspevok, dúfal som preto, že bude prístupný rozhovoru.

Neskôr som sa oboznámil s niektorými Davidovými zvykmi, napríklad, že často nedvíha telefón. Našťastie sa mi ho nakoniec podarilo zastihnúť na dlhej ceste do Atlanty. Pár minút sme sa rozprávali o myšlienke vytvoriť pre Keňanov platformu, kde by mohli informovať o dianí okolo seba, a kde by sa zhromažďovali správy, ktoré sa šíria z krajiny.

David váhal. Skôr než stihol povedať nie, požiadal som ho, aby zatiaľ nerobil nijaké rozhodnutie. Sľúbil som mu, že kým dorazí do Atlanty, pošlem mu nejaké predbežné návrhy, o ktorých by sme sa mohli porozprávať ďalší deň. O tri hodiny už ich mal.

Hneď nasledujúci deň mi David poslal prepojenie na prvú verziu toho, z čoho neskôr vznikol projekt Ushahidi.

S Ory, Julianou Rotichovou a Daudi Werom sme sa narychlo dohodli a stretli sme sa na Skype. Dali sme hlavy dokopy a začali premýšľať, ako túto novú vec pomenujeme. Pamätám si, že sme predovšetkým chceli, aby sa názov dal ľahko vysloviť – niečo ako „kuona“, čo v swahilčine znamená „vidieť“. Pod týmto názvom však už bola zaregistrovaná iná doména, takže sme hľadali ďalšie možnosti. Ktosi navrhol „ushahidi“, čiže „svedectvo“ alebo „svedok“. Dá sa ešte získať prípona .com? Áno, aj keď tí, ktorí nehovoria po swahilsky, to nebudú vedieť prečítať ani vysloviť. „Na tom nezáleží. Veď aj tak sa nikde okrem Kene nebude používať.“ Ozval sa jeden z nás. „Kúpme to, čaká nás ešte množstvo iných starostí s dôležitejšími vecami.“

O dva dni sme vypustili Ushahidi do sveta. Hneď nasledujúci deň nám priateľ dodal skrátené SMS číslo, prostredníctvom ktorého nám ľudia mohli poslať SMS správy. Mali sme už teda základnú aplikáciu umožňujúcu ľuďom, aby nás informovali o dianí cez e-mail, mobilný telefón či internetový formulár. Aplikácia bola zatiaľ len veľmi jednoduchá, ale fungovala.

Všetko sa udialo pomerne rýchlo.

- 3. január – nápad (blogový príspevok)
- 6. január – vznik prototypu
- 9. január – spustenie na celosvetovej úrovni

Najväčší problém pre nás predstavoval čas. Ak sa nám má s pomocou webovej stránky podať nejaká zmena, musíme ju spustiť hneď. Nemali sme žiadny priestor na diskusie typu „bolo by fajn, keby“ – zaoberali sme sa len nevyhnutnosťami. Takto vyzeralo stanovovanie priorit pri tvorbe softvérového produktu.

DÔVERA

Pozrime sa o krok späť. Ako sa piatim zdanlivo nie veľmi blízkym blogerom a technikom podarilo vytvoriť, a aj spustiť novú internetovú aplikáciu v priebehu niekoľkých dní?

V hre boli dva faktory. Po prvé, všetci sme sa aktívne zúčastňovali na mladej a dynamickej kenskej blogosfére. Po druhé, štyria z nás sa stretli už predtým na podujatí, ktoré sa neskôr ukázalo ako kľúčové: Ted Africa v meste Aruša, Tanzánia, leto 2007.

V skratke, všetci sme sa už poznali a čo-to sme sa o sebe dozvedeli aj prostredníctvom blogov. Podujatie TED nám umožnilo stretnúť sa a začať si navzájom dôverovať.

Keď vypuklo šialenstvo, vedeli sme, že sa môžeme jeden na druhého spoľahnúť aj v ťažkých časoch.



Tím Ushahidi: Linda Kamauová, Juliana Rotichová, Erik Hersman and Brian Herbert.
Uverejnené so súhlasom Ushahidi.

Juliana Rotichová pracovala vo vnútrozemskom meste Eldoret v západnej Keni. Zhromažďovala príbehy a overovala prichádzajúce správy. Daudi Were bol v hlavnom meste, Nairobi. Ako zakladateľ kenskej blogosféry získaval pre náš projekt nových ľudí. Tiež zbieral príbehy a fotografie a pomáhal verifikovať správy s pomocou mimovládnych organizácií (MVO). Ory Okollohová zoznačiatku pracovala v Nairobi, ale kým sme spustili Ushahidi, vrátila sa do Johannesburgu v Juhoafrickej republike. Zhromažďovala príbehy na blogu a získavala pre Ushahidi ešte väčšie množstvo správ a informácií. Okrem toho angažovala aj ďalších ľudí.

David Kobia vytvoril platformu aj s jej novými funkciami a na základe aktuálneho diania upravoval, čo bolo treba. Nakoniec nás zachránil jeho zmysel pre jednoduché, ale účinné riešenia.

Sprvu bolo mojou úlohou pomáhať Davidovi s platformou, ale potom som s Ory začal pracovať na správe médií, získavať priaznivcov a zvyšovať povedomie.

Pracovali sme po nociach aj cez víkendy. Odsunuli sme bežné pracovné povinnosti aj stretnutia s klientmi, aby sme v Keni mohli vytvoriť a potom sprevádzkovať Ushahidi. Trvalo celé dva mesiace až do februára, kým v Keni konečne nastal mier. Množstvo prekážok v tomto období nám pomáhali prekonávať starí priatelia ako Ethan Zuckerman, ale aj noví ako Patrick Meyer.

Mainstreamové médiá si všimli Ushahidi pomerne skoro, okolo 12. januára, čím priťahli značnú pozornosť kenskej diaspóry.

Rýchlo sme zistili, že mnohé veľké nasadenia Ushahidi počas kríz poháňala túžba ľudí z postihnutých oblastí získať informácie od rodiny a priateľov. Tento jav sme vo svojom slovníku neskôr pomenovali ako „teória výtlkov“. Uvedomili sme si, že „ľudí trápia výtlky na ich vlastnej ceste, nie o dve ulice ďalej“.

V tejto chvíli už sme pochopili zopár dôležitých právd:

- Naša technológia nie je ničím zvláštna. Platforma Ushahidi sa v podstate dala vytvoriť už o štyri roky skôr, keby ju bol vtedy niekto potreboval.
- Ľudia chceli vyrozprávať svoje príbehy. Chceli, aby sa aj napriek zastrašovaniu zo strany médií ostatní dozvedeli o skutočnom dianí, prípadne o tom, že nemôžu získať prístup do nejakej oblasti.
- Vyvolali sme rozruch, pretože sme sa pýtali obyčajných ľudí, čo sa deje. Tento opačný postup „zdola-hore“ k získavaniu informácií počas krízy buď zaujal, alebo znervóznil tradične „zhora-nadol“ nastavený humanitárny priemysel, mediálne organizácie a vládu.
- Mnohé mimovládne organizácie, ktoré sme požiadali o pomoc pri overovaní udalostí, nám vôbec nechceli poskytnúť informácie ani spolupracovať. Juliana to neskôr nazvala „porucha objímania dát“. Mierne nás to roztrpčilo a vyvolalo to v nás pochybnosti o mravnom charaktere mimovládnych organizácií. Pýtali sme sa sami seba, komu v skutočnosti slúžia.

USHAHIDI AJ PRE ZVÝŠOK SVETA?

Netrvalo dlho a ľudia sa nás začali pýtať, či by sme nemohli „urobiť Ushahidi“ aj v ich krajine. V marci 2008 sa strhli nepokoje v Čade a Juhoafrická republika čelila vážnym problémom s xenofobicky motivovanými útokmi. Odmietli sme. Nemali sme na to priestor. Ak by sme zarábaniu na živobytie venovali ešte menej času, asi by sme onedlho nemali čím zaplatiť účty.

Stránku Ushahidi sme vytvorili v prostredí na vývoj softvéru .NET, ktoré David poznal, a preto sme to zvládli pomerne rýchlo. Ľuďom v spomínaných dvoch krajinách sme poskytli zdrojový kód. V Juhoafrickej republike ho využili na spustenie UnitedForAfrica.co.za – ale nespomínam si, že by s ním niečo urobili aj ľudia v Čade.



Ushahidi v nasadení vo voľbách v Libérii, 2011. Uverejnené so súhlasom Ushahidi.

Hneď na začiatku nás prekvapilo, že sa nám dovedy nepodarilo nájsť softvér, ktorý by riešil našu konkrétnu situáciu v Keni. A aj to, že nikto nevyvinul crowdsourcing softvér ani mash-up máp. Ushahidi sme vytvorili za tri dni. Uvedomili sme si, že keby bol náš softvér voľne prístupný, ostatní by to isté zvládli v priebehu troch hodín.

Nikto z nás si nemohol dovoliť zobrať voľno na podobnú činnosť, a ani na to, aby sme to robili poriadne, a tak sme sa pustili do zháňania financií na založenie organizácie, ktorá by sa o tieto veci postarala. Bol už apríl a my piati sme si navzájom položili otázku – staneš sa súčasťou novej organizácie Ushahidi, Inc. a budeš pre ňu pracovať jeden rok, keby sa na to našli peniaze?

Nakoniec sme sa s Davidom, Julianou a Ory rozhodli založiť organizáciu. Daudi chcel ostať vo svojej webovej spoločnosti v Keni, ale o tri roky sa znova pripojil k Ushahidi.

O mesiac neskôr sme v súťaži NetSquared vyhrali 25 000 dolárov, vďaka čomu sme s Davidom mohli zavesiť svoje poradenské spoločnosti na kliniec a venovať sa novému dizajnu, hľadaniu programátorov a prebudovávaniu Ushahidi na bezplatnú softvérovú platformu s otvoreným zdrojovým kódom pre celý svet. Súťaže ako NetSquared sú dôležité, pretože poskytujú novovzniknutým neznámym projektom príležitosť zviditeľniť sa a výhra je aj akýmsi potvrdením ich hodnoty v očiach sponzorov, ktorí majú v rukách financie.

V auguste 2008 nám nadácia Humanity United poskytla 200 000 dolárov. Vďaka tomu sme všetci mohli dostať plat a pracovať v Ushahidi na plný úväzok. Keď sa v myšlienkach vraciam k prvým rozhovorom so sponzormi, spomínam si, aké zvláštne nám prišlo zaoberať sa financovaním formou grantov. Všetci sme totiž dovedy pracovali takpovediac na opačnej strane. Vyskytlo sa zopár napätých telefonátov, v ktorých nikto nikomu nerozumel. Nakoniec sme však našli spoločnú reč. Pochopili sme, že potrebujeme platformu,

ktorá by umožnila ľuďom organizovať sa a meniť svet okolo seba s omnoho menším úsilím, aké sme museli vynaložiť my v Keni.

Tiež si spomínam na ten šok, keď mi niekto povedal, že platforma pre krízové situácie by nemala miešať politické a iné typy kríz. Veď, ako tvrdili, medzi politickými, environmentálnymi a inými krízami je veľký rozdiel. Nedávalo mi to zmysel, tak som im povedal, nech sa na Ushahidi pozerajú ako na online Červený kríž.

Čo samozrejme vyvolalo otázku, prečo Červený kríž (alebo iní) už dávno nevytvorili niečo podobné ako Ushahidi. Mám hypotézu, že veľké organizácie sa ťažko inovujú, lebo im v ceste stojí priveľký balík peňazí a byrokracia. Najzaujímavejšie nové veci sa často odohrávajú práve v tých menších a pohotovejších organizáciách.

KDE SME DNES

Hlavná platforma Ushahidi zmenila spôsob toku informácií vo svete a dnes sa už využíva vo viac než 150 krajinách. Bola preložená do 35 jazykov a použila sa už 40 000-krát – od zemetrasení v Haiti a Japonsku, cez záplavy v Pakistane, snežné búrky v USA, požiare v Rusku až po voľby vo Východnej Afrike a Južnej Amerike. Využívajú ju jednotlivci, občianske spoločnosti aj vlády. Najčastejšie sa uplatňuje pri krízach, nepokojoch a prírodných katastrofách či pri monitorovaní volieb a koordinácii občianskych spoločností. Pomohla už miliónom ľudí.

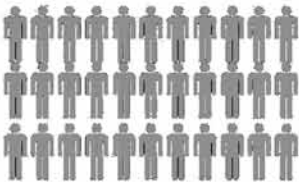
Ushahidi často používajú aj poskytovatelia financií alebo vlády ako spôsob monitorovania reakcií na svoje aktivity za účelom zefektívnenia rozhodovacích procesov. Nástroje Ushahidi umožňujú jednoduchý zber a analýzu dát na získanie spätnej väzby na čokoľvek, od projektov až po názory. Ushahidi dúfa, že bude naďalej slúžiť ľuďom s rozhodovacou právomocou na zisťovanie názorov verejnosti na ich projekty, čím sa proces verejných konzultácií stane otvorenejším a transparentnejším. Paraguajská vláda (v spolupráci s Fundacion Paraguay) napríklad využila Ushahidi na získanie spätnej väzby pri monitorovaní chudoby, teda ako nástroj na prieskum názorov ľudí na vládne iniciatívy, mieru chudoby a reálne potreby. A potom sa na základe týchto informácií rozhodli, ako použiť finančné prostriedky. Ushahidi má nádej, že poslúži aj pri ďalších podobných inovatívnych iniciatívach.



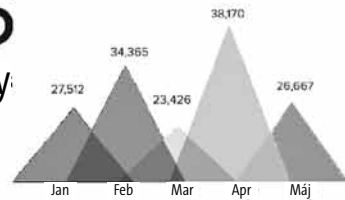
• **37**
komunitných udalostí 2013

English, German (Germany), Greek, Khmer, Polish (Poland), Portuguese (Brazil), Russian (Russia), Ukrainian (Ukraine), Vietnamese, Bosnian (Bosnia and Herzegovina), Chinese (China), Persian, Swahili (Kenya), Italian (Italy), Hindi (India), Korean (Korea), French (France), Indonesian, Arabic, Albanian, Czech, Japanese, Chinese, Bulgarian (Bulgaria), Georgian, Turkish, Armenian (Armenia), Macedonian, Indonesian, Irish, Welsh, Bengali, Nepali, Slovenian, Danish, Telugu, Spanish (Venezuela), Haïtien, Croatian, Slovak, Serbian, Azerbaijani, Kurdish, Lithuanian, Divehi, Spanish (Chile), Amharic, Ganda, Kurdish, Norwegian, Serbian, Sinhala, Slovak, Urdu

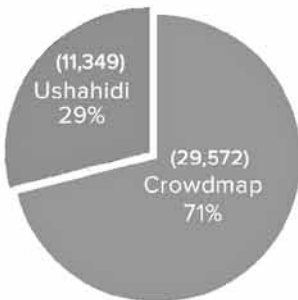
35 Preložená do 35 jazykov



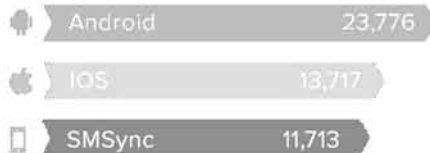
35,366
členov komunity



Crowdfunder správa 2013



☁ Stiahnutie produktov



Uverejnené so súhlasom Ushahidi.

AKO VNÍMAM AFRIKU

Keď si premietnem všetky problémy, ktorým musíme v Afrike čeliť, pozerám sa na ne pohľadom podnikateľa. Problémy sú zároveň príležitosťami – a tými sme v podstate zaplavení.

Až do vzniku Ushahidi v roku 2008 som na svojom blogu Whiteafrican.com písal o využití technológií na našom kontinente. Spoznával som ďalších začínajúcich blogerov a nadväzoval kontakty s ľuďmi, ktorých rovnako ako mňa zaujímal, ako s pomocou technológií doslova katapultovať rozvoj kontinentu. Na tomto základe sme vytvorili stránku AfriGadget, miesto, kde prezentujeme príbehy africkej vynachádzavosti a praktických inovácií, ktoré vznikajú ako reakcie na konkrétne problémy. Ide o mikropodnikateľov, tvorcov z radov obyčajných ľudí aj univerzitných vynálezcov.

Vďaka spomenutému písaniu som sa zoznámil s ľuďmi, ktorí sa neskôr stali mojimi kľúčovými partnermi v podnikaní. Tak som spoznal Julianu, Davida, Daudiho a Ory, vtedy ešte len budúcich zakladateľov Ushahidi. Touto cestou som začal komunikovať s Emekom Okaforom, ktorý ma pozval na TED Global v meste Aruša a stal sa mojím priateľom a spoluorganizátorom veľtrhu Maker Faire Africa. Takto som v Nairobi stretol nadšených začínajúcich technológov a tí potom vytvorili Skunkworks – zoznam miestnych odborníkov na technológie. A nakoniec, rozhovory na Bar Campe 2008 zasiali semienko, z ktorého časom vyrástol iHub.

V našom čítaj/píš internetovom svete je zverejňovanie myšlienok a nápadov tým jediným a najlepším spôsobom, ako položiť základ niečoho, čo ešte neexistuje. Cesta je dlhá, trvá roky, ale vytrvalosť a cieľavedomosť otvárajú dvere, o akých sme ani netušili.

O nápade Ushahidi som písal ešte predtým, než sme projekt spustili, s cieľom myšlienku objasniť, a tým urýchliť jej realizáciu.

O nápade založiť iHub som písal asi rok predtým, než sa zrealizoval, nikto ho totiž nechcel financovať. O kultúre „domácich majstrov“ v Afrike som písal o tri roky skôr, ako sme zorganizovali podujatie pre všetkých, ktorých zaujala táto myšlienka.

Príležitosti, ktorých sa mi v Afrike dostalo, neprichádzali rýchlo ani ľahko. Pracovali sme na nich roky a na začiatku nemal nikto záujem ich financovať. Niektoré vznikli preto, lebo som bol na správnom mieste, v správnom čase a so správnymi ľuďmi. Iné boli ovocím predošlých úspechov a kontaktov s ľuďmi, o ktorých som vedel, že dokážu otvoriť za normálnych okolností zatvorené dvere.

Cestou som sa naučil, že:

- 1) *Všade treba niekoho, kto bude určitú vec presadzovať a bude inšpirovať ľudí k vytváraniu niečoho nového.*

Ak sa vám podarí v dostatočnom počte ľudí vzbudiť vieru, potom sa nápad stane skutočnosťou. Ak nie ste ten typ človeka, nápad sa nezrealizuje. Musí vám na tom naozaj záležať. A inšpirovať svoj tím je rovnako dôležité ako inšpirovať širšie okolie.

Náplňou mojej práce pre Ushahidi je zadefinovať a objasniť, čo robíme – a to všetkým – vrátane mňa samého, nášho tímu, médií a sponzorov. Latku si nasadzujeme vysoko, aby sme my sami pocítili inšpiráciu k napredovaniu a aby sa k našim aktivitám pripojili ďalší, prípadne aby začali svoje vlastné projekty.

2) *Najdôležitejšie je napredovať*

Ak preukázate hoci len malý pokrok, oveľa rýchlejšie získate nových ľudí, komunita výraznejšie porastie a tí, čo majú peniaze, vám budú venovať väčšiu pozornosť. Môže sa stať, že v začiatkoch budete musieť „naštartovať“ projekt sami, svojimi vlastnými peniazmi. A nezabudnite, musí vám na tom naozaj záležať.

BRCK je internetový komunikačný produkt navrhnutý tak, aby fungoval na vznikajúcich trhoch. Pustiť sa do tohto vedľajšieho projektu Ushahidi mi napadlo asi štyri mesiace predtým, než sa mi podarilo dohodnúť sa so sponzormi. Ďalších šesť mesiacov trvalo, kým sme dali dokopy prototyp. A považujem za zázrak, že mi dopravné úrady vôbec dovolili nastupovať do lietadiel s prvými verziami produktu v taške.

3) *Vyhrávajú tí, ktorí sa viac snažia a dlhšie vytrvajú*

Život v Afrike so sebou prináša aj istú dávku napätia.

Celý rok som hľadal sponzora pre nápad iHub. Očividne však nikto nebol ochotný poskytnúť 200 000 dolárov na vytvorenie priestoru pre nairobskú komunitu technológov. Nič podobné neexistovalo a ľuďom sa to zdalo bláznivé a nepotrebné. Zakladatelia Ushahidi ale vedeli, že na tom niečo je. Vymysleli sme teda spôsob, ako získať financie na uskutočnenie projektu iHub cez našu organizáciu.

Koncom roka 2009 sa stretlo zopár členov kenskej komunity technológov, ktorých nápad oslovil hneď na začiatku, a tí sformovali poradný výbor. Začali sme zariaďovať priestory, technológovia prichádzali a zrazu sme si uvedomili, že sme vkročili do oveľa väčšieho vákuu, než sme si mysleli. Ohromila nás túžba kenskej komunity technológov po nadväzovaní kontaktov a spolupráci.

A odrazu to pochopili aj tie technologické spoločnosti, ktoré sme už predtým bezúspešne oslovili, a začali projekt seriózne podporovať. Dnes už to vyzerá výborne, ale sú za tým roky úsilia.

ZDRÁHAVÍ ALEBO NÁHODNÍ?

Úprimne povedané, nepovažujeme sa za zdráhavých inovátorov. Nerozmýšľali sme nad tým, či sme inovatívni. Nepremýšľali sme ani nad peniazmi, ani nad druhom nášho podnikania. Chceli sme len čo najrýchlejšie vyriešiť konkrétny problém.

Nakoniec sme to zvládli vďaka tomu, že sme si tvrdohlavo išli za svojím. Vyvíjali sme nástroj, ktorý sme sami potrebovali. Hľadali sme náplast na vlastný problém. Vytvárali sme niečo, čo sme sami používali.

ČO SME SA NAUČILI A MÔŽEME ODOVZDAŤ ĎALEJ

Tolkokrát som videl, že ľudia s dobrými nápadmi postupujú v zlom poradí. Chcel by som upozorniť na tri najzávažnejšie chyby. Verím, že to pomôže tým, ktorí sa ich chcú vyvarovať.

Najprv rozmýšľajú nad peniazmi. Ak robíte užitočné veci, peniaze prídu. Keď uvažujem o nejakom projekte, peniaze nikdy nie sú na prvom mieste. Nasledujú za rozhovormi o produkte a potrebách používateľov, ale pred personálnymi otázkami a cestovaním. Áno, peniaze sú určite dôležité, ak chcete zabezpečiť dlhodobý chod svojej organizácie a/alebo platformy. Počas prvých šiestich mesiacov však nie sú rozhodujúce. Ak na svojom projekte nedokážete pracovať bez peňazí a po nociach a víkendoch, potom vám na veci dostatočne nezáleží, prípadne problém nie je natoľko vážny.

Nemajú v tíme IT technika, ktorý by vyvinul softvér. Vývoj softvéru by ste nemali robiť cez subdodávateľov. V každej softvérovo orientovanej organizácii je to kľúčová kompetencia. Ak ani jeden zo zakladateľov nie je dobrý programátor, nájdite nejakého ešte predtým, než sa pustíte do čohokoľvek iného.

Ešte nemajú prototyp a zabrzdia ich organizačné problémy. V rukách ešte nič nemáte, takže sa neunavujte menej zásadnými vecami – ako napríklad organizačnými záležitosťami – až kým naozaj nebudete mať niečo, s čím sa oplatí zaoberať. Videl som, ako zopár slubných začínajúcich projektov prekazili hádky zakladateľov o základnom imaní, pracovných pozíciách a majetkových záležitostiach. Takže zvolna. Ak nedokážete dôverovať potenciálnym spoluzakladateľom, projekt je vopred odsúdený na neúspech.

STÁLE NAPREDOVAŤ

Od roku 2008 sa snažíme v Ushahidi vytvárať prostredie, ktoré praje inováciám. Všetci môžu robiť rýchle rozhodnutia a redukuje byrokráciu, aby sme zostali flexibilní. Tento prístup viedol ku vzniku ďalších zaujímavých produktov, vrátane iHub (centrum inovácie v Nairobi), SMSync (mobilná aplikácia, ktorá preposiela prichádzajúce SMS správy na webstránku), Crowdmap (jednoduchšia verzia Ushahidi s rýchlejšim nasadením, prevádzkovaná na našom serveri), SwiftRiver (analyzuje a triedi správy a informácie) a nedávno vzniknuté BRCK (zariadenie, ktoré pomáha ľuďom v prostredí s obmedzenými zdrojmi pripojiť sa na internet).

NA ZÁVER

Asi je načase zadefinovať inováciu – porozmýšľať nad tým, prečo vôbec inovácie vznikajú. Ktoré mocenské štruktúry rozhodujú o tom, že sa niečo označí ako inovatívne? Veď inovácia v konečnom dôsledku znamená len nový spôsob, ako robiť veci.

V priemyselných odvetviach, v spoločnosti aj v podnikaní je vždy v hre *status quo*. Hovoríme väčšinou o tradičných štruktúrach, ktoré vznikli v určitom čase, na istom mieste a na základe nejakej konkrétnej potreby. Zoberme si napríklad rozhlasové, televízne a tlačové médiá. V poslednom desaťročí ich *status quo* naruša internet, mobilné telefóny a sociálne médiá. A čo vláda? Humanitárna oblasť? Energetický priemysel?

Každé z týchto odvetví bolo „inovatívne“ v období, keď pred desaťročiami či stáročiami vzniklo. Dnes ich z hľadiska infraštruktúry aj dizajnu považujeme za tradičné a ich význam je v súčasnej podobe otázný. Je im vlastné, že bojujú o zachovanie tých mocenských štruktúr, ktoré ich udržiavajú na ich pozícii. Zmeny v základoch, na ktorých stoja, sú pre ne nielen desivé, ale aj smrteľné.

Inovácia vzniká na okraji, neprekvapuje teda, že aj inovátorov nájdeme na okraji. Nezapadajú, majú iný pohľad na veci a inak konajú. Spochybňujú *status quo* a mocenské štruktúry, o ktoré sa opiera. Väčšinou ich preto automaticky a v sebaobrane vytlačujú na okraj.

Keď hovoríte, že hľadáte inovátora pre svoj sektor, dobre si rozmyslite, čo vlastne chcete. V skutočnosti to totiž znamená dať priestor čudákovi, narušiteľovi a rebelovi. Ak ste v pozícii moci, nový spôsob myslenia a konania pre vás s najväčšou pravdepodobnosťou nebude úplne pohodlný.

Keď premýšľam na zdráhavým inovátorom, mám pred očami človeka, ktorý spôsobuje zmenu preto, že mu súčasná situácia neumožňuje konať, plniť ciele alebo vyriešiť nejaký problém. Zdráhaví inovátori sú často narušiteľmi. Niektorí sú jednoducho takí, ale viacerí to robia preto, že nie sú ochotní uveriť, že je súčasný stav optimálny. Kladú otázky a neveria automaticky všetkému, čo im povedia. Zozačiatku sa v tom väčšina z nich ocitne nechtiac. Ale tam, kde by sa ostatní už dávno vzdali, sa držia vďaka tvrdohlavosti a určitej dávke naivity.

Ani v Ushahidi nám nechýba takáto zdravá zmes kladení otázok a tvrdohlavosti. Do nových vecí skáčeme s odvahou. Máme radi tvorivé a nezávislé myslenie na všetkých úrovniach, a preto stále skúšame nové veci – pestujeme kultúru experimentovania – a keď niečo hneď nefunguje, neberieme to tragicky, otočíme sa iným smerom a skúšame znova.

POĎAKOVANIE

Príbeh Ushahidi by sa nikdy neuskutočnil bez obrovského množstva ľudí, ktorí využívajú softvér na celom svete. Ani bez tých, čo sa venujú zlepšovaniu platformy, odstraňujú drobné muchy, pridávajú nové funkcie a vôbec – programujú pre lepšiu budúcnosť. Ubehlo už päť rokov a hlavný tím Ushahidi ma neprestáva udivovať nielen svojou šikovnosťou, ale aj oddanosťou. Ďakujem vám za úsilie a obetavosť v skutočne bláznivom pracovnom prostredí. A napokon, Juliana, David, Ory a Daudi, hoci sme ešte len na začiatku cesty, už viem, že lepších spolucestujúcich som si ani nemohol priať.

{ 3 }

ROZVOJ NA DÁTOVÝ POHON

Joel Selanikio



Vysadený z lietadla v subsaharskej Afrike s poverením zbierať údaje verejného zdravotníctva, tvárou v tvár ťažkopádnemu a nehospodárnemu „papierovému“ systému, pediater Joel Selanikio nachádza ideálne prostredie na uplatnenie schopností, ktoré získal ako počítačový konzultant pre Wall Street.

NÁHODNÝ INOVÁTOR

„Meno najväčšieho vynálezcu je náhoda.“ Mark Twain

Priznám sa, že keď mi Ken Banks povedal o tejto knihe a o téme „zdráhavých inovátorov“, pomyslel som si, že sa ma to netýka. Keďže mám vzdelanie v oblasti prírodných vied, nikdy som sa nezdráhal hľadať nové riešenia tam, kde staré zlyhávali.

Dobrá vedecká práca sa vždy orientuje na inovácie. Keď sa v laboratóriu niečo nepodarí, zametiete prach a úlomky skla, prispôbíte svoju teóriu a skúšate to znova.

Ale sprevádzalo ma aj šťastie. Napríklad v tom, že som sa prihlásil na pediatrickú stáž v blízkosti amerického Centra pre kontrolu a prevenciu chorôb (CDC). Vďaka tomu sa zručnosti a koncepcie, ktoré som získal vo verejnom zdravotníctve, epidemiológii

a informatike mohli uplatniť pri riešení toho pravého problému: nedostatku údajov vo verejnom zdravotníctve. Jednoznačne som mal šťastie.

Zdráhavý inovátor? Nie. Skôr náhodný než zdráhavý.

ZAČIATKY

Koncom osemdesiatych rokov minulého storočia som vyšiel z univerzity s diplomom zo sociológie. Počas štúdia som ale absolvoval aj kurz informatiky, a preto sa mi pošťastilo zamestnať sa ako počítačový konzultant pre Chase Manhattan Bank (dnes už je zlúčená s JP Morgan). Pre banku som pracoval dlhé roky, pomáhal som pri prepájaní centrálnej databázy s „osobnými počítačmi“, ktoré sa práve vtedy objavili na trhu.

Aj keď bola táto práca veľmi dobre platená, ako mladík plný ideálov som netúžil po obyčajnom zamestnaní, ale po poslaní. Odišiel som preto z banky a absolvoval som najskôr prípravné kurzy pred štúdiom medicíny a neskôr aj samotné štúdium medicíny. Medicínu som vnímal ako intelektuálnu výzvu, oblasť zameranú na pomoc druhým, a aj záruku slušného živobytia.

Vtedy som bol úprimne presvedčený, že sa nadobro vzdávam práce v oblasti informačných technológií. Vôbec som si pritom neuvedomoval, že obrovská IT vlna práve naberala na rýchlosti a chystala sa meniť svet, v ktorom by sa moje zručnosti a vedomosti o IT dali nejako uplatniť.

A ako sa IT postupne čoraz viac stávali súčasťou našich životov, moje počítačové znalosti sa zároveň stali významnou hnacou silou na mojej životnej ceste.

Prvé ponaučenie: Často sme úplne nevnímaví voči závažným spoločenským a technologickým zmenám, ktoré prebiehajú okolo nás.

Štúdium medicíny je povestné svojou dĺžkou aj náročnosťou. To moje nebolo výnimkou. Rok som venoval prípravnému štúdiu, ktoré som predtým neabsolvoval na bakalárskom stupni. Nasledovali štyri roky medicíny na Brownovej univerzite. Nepovažujem to za najlepšie obdobie svojho života, ale za jedno z najzaujímavejších a najpodnetnejších. A potom ma ešte čakali tri namáhavé a vyčerpávajúce roky na pediatickej stáži na Univerzite Emory.

Počas štúdia medicíny som si dokázal zarobiť na nájomné, stravu a knihy tak, že som neoficiálne programoval pre starých kolegov z banky. Výrazne mi to uľahčilo finančnú situáciu. A navyše som sa vďaka tomu aj neustále zaoberal technológiami. Ešte stále som si však nemyslel, že by sa mi to v povolani lekára mohlo niekedy zísť.

Blížil sa posledný rok pediatickej stáže a mal som sa rozhodnúť medzi dvoma možnosťami: ďalej sa špecializovať v pediatrii (napr. pediatická nefrológia alebo pediatická onkológia), alebo si otvoriť súkromnú prax.

Obyčajne sa tieto dve možnosti ponúkajú ako jediné, ale ja som zistil, že existuje aj tretia: štipendijný program v CDC.

Väčšina pediatrických štážistov o tejto možnosti určite ani len netuší. Ani ja som si veľmi nevedel predstaviť, o čo v CDC vlastne ide. Šťastie ma ale priviedlo na stáž do Atlanty, na miesto vzdialené od CDC sotva štyri kilometre. Mnohí ľudia na Univerzite Emory boli s CDC nejako spätí a očividne mali dojem, že sa tam osvedčím. Dodnes neviem, čo vo mne videli a prečo si mysleli, že sa na to hodím. Ale zaujalo ma to natoľko, že som si podal prihlášku na Epidemic Intelligence Service (EIS), dvojročný štipendijný program CDC. Účastník mal počas programu zvládnuť štatistiku, epidemiológiu a to najdôležitejšie – praktické stránky verejného zdravotníctva, od vzťahov s médiami až po vyšetovanie epidémií.

Američania založili EIS v roku 1951 čiastočne aj zo strachu z bioterorizmu studenej vojny. Pracovníci EIS viedli množstvo vyšetovaní úmrtí a chorôb na celom svete.

Ak ste videli film *Nákaza*, budete mať približnú predstavu o činnosti EIS: Kate Winsletová hrá rolu pracovníčky EIS a vyšetruje zúriacu epidémiu, ktorá ju nakoniec pripraví o život. Film sa odohráva v ďalekej budúcnosti, takže keď ma prijali do programu, predstavoval som si terénny epidemiologický výskum v exotických krajinách, a nie úmrtia spôsobené ebolou alebo inými infekčnými ochoreniami.

Počas programu EIS a nasledujúcich rokov v CDC ma čakalo vyšetovanie nákaz v Chicagu, na Borneu a Haiti. Podieľal som sa na zvládaní katastrof – hurikánov a antraxových útokov; na texaskom vidieku som pomáhal pri hľadaní trosiek po tragédii raketoplánu Columbia; pracoval som na výskume malárie, osýpok a iných infekčných ochorení, ktoré sú v chudobnejších krajinách stále bežné.

Pri tomto druhu práce sa obvykle zhromažďuje veľké množstvo dát a to bol prvý podnet k uvažovaniu nad tým, ako by sa informačné technológie – konkrétne nastupujúce mobilné telefóny – dali využiť pre potreby verejného zdravotníctva.

V tomto životnom období som si myslel, že CDC bude mojou celoživotnou kariérou a bodka. Keď sa nad tým ale teraz zamýšľam, uvedomujem si, že roky prežité v banke Chase, na Univerzite Emory a v CDC boli vlastne prípravnými fázami. Nadobudol som vďaka nim zručnosti v troch oblastiach – v informatike, medicíne a epidemiológii, čo sa neskôr skĺbilo do môjho životného poslania v DataDyne: vyvinúť technológiu, ktorá by riešila problémy verejného zdravotníctva a medzinárodného rozvoja.

PROBLÉM S DÁTAMI

Počas programu CDC boli „dáta“ spoločným menovateľom všetkých aktivít, do ktorých som sa zapojil. Nešlo ale o typ, s ktorým som sa stretával v pediatickej praxi. V CDC ma oboznámili s koncepciami „verejného zdravotníctva“ a naučili ma, že pri zisťovaní príčiny ochorenia populácie alebo skupiny ľudí sa vyžívajú iné metódy a iný spôsob myslenia ako pri jednom pacientovi.

ROZVOJ NA DÁTOVÝ POHON

Praktickí lekári sa obyčajne zaoberajú len údajmi jedného pacienta a tie potom prezentujeme chronologicky v jeho zdravotnej dokumentácii. Vo svojej lekárskej praxi v nemocnici Georgetown University Hospital mám zriedkakedy dočinenia s tabuľkovým editormi a ani si nepamätám, že by som niekedy štatisticky analyzoval pacientove údaje.

Verejné zdravotníctvo sa naopak zameriava na celé populácie a nie na individuálnych pacientov. Jednou z najefektívnejších metód verejného zdravotníctva je asi zhromažďovanie veľkého množstva súborov dát (predstavte si obrovský tabuľkový editor). Údaje sa týkajú napríklad percentuálneho podielu HIV pozitívnych v populácii USA alebo percenta obyvateľov Bolívijského vidieka, ktorí majú prístup k pitnej vode. Môžu vyjadrovať, aké percento zo všetkých detí v Zambii spôsobilých na očkovanie skutočne zaočkujú. Alebo aké percento tehotných žien v Barme zomiera na infekcie.

Podobné údaje umožňujú odborníkom z verejného zdravotníctva robiť výskum, plánovať aktivity, merať pokrok (alebo jeho nedostatok) a efektívne vykonávať množstvo ďalších kľúčových a život zachraňujúcich aktivít.



Táto nekvalitná fotografia je jediná z mojich začiatkov v CDC. Zachytáva záchranné práce po hurikáne na Panenských ostrovoch. Uverejnené so súhlasom autora.

Bez týchto údajov sa nikam nepohneme a ostaneme len pri odhadovaní a dedukovaní. Dokonca aj neúplné údaje sú omnoho lepšie ako žiadne. Dovolím si citovať priekopníka v oblasti informatiky Charlesa Babbagea:

„Keď máme k dispozícii neúplné údaje, robíme omnoho menej chýb, ako keď nemáme žiadne.“

Problém je, že vo verejnom zdravotníctve, a aj v medzinárodnom rozvoji vo všeobecnosti si obyčajne nevyberáme medzi „dobrými“ a „lepšími“ dátami. Väčšinou máme k dispozícii minimum údajov, staré údaje alebo žiadne údaje.

Druhé ponaučenie: Nevieme to, čo si myslíte, že vieme.

Všimol som si, že ľudia mimo našej brandže sú často prekvapení týmto zistením. Na druhej strane, v našom odbore nás prekvapí len máločo: žijeme a pracujeme v akejsi „dátovej púšti“.

Zopár príkladov toho, čo nevieme (t.j. údaje, ktoré nemáme):

- Koľko je na Zemi utečencov
- Koľko kliník v chudobných krajinách v súčasnosti nemá základné lieky na záchranu života
- Koľko detí sa minulý rok narodilo v Bolívii alebo Bhutáne
- Koľko detí minulý rok zomrelo v Kambodži alebo Kongu

Udivuje ma, že po rokoch vynakladania miliárd dolárov na HIV/AIDS v Afrike (čím sa jednoznačne podarilo zachrániť množstvo životov) nám žiadna z participujúcich organizácií nedokáže poskytnúť informáciu, či sa výskyt HIV/AIDS na kontinente (t.j. percento ľudí v populácii, ktorí sú infikovaní alebo vykazujú symptómy) zvyšuje alebo znižuje.

Zistil som, že mnohí ľudia predpokladajú, že toto všetko vieme. Naše zdravotnícke inštitúcie predsa nemíňajú milióny či miliardy bez toho, že by poznali výsledky. Tiež som si to myslel. Až do chvíle, kým ma nevysadili uprostred subsaharskej Afriky, aby som tam zbieral údaje. Vtedy som si uvedomil rozsah problému. Jeden priateľ prirovnáva moju reakciu k Neovi vo filme Matrix, keď mu Morpheus vysvetlil, že ani jeho najzákladnejšie predpoklady o svete nie sú správne.

Myslel som si, že žijem vo svete riadenom dátami, ale opak bol pravdou. Presne ako Neo po precitnutí: čím viac som sa tým zaoberal, tým viac nedostatkov som odhaľoval.

Dôvodov, prečo nám často chýbajú aj najzákladnejšie údaje, je množstvo. Najčastejšie sa uvádza nedostatok financií, čo ale istotne neplatí pre spomenutú situáciu s HIV/AIDS v Afrike.

Medzi ďalšie dôvody patrí napríklad zlá organizácia na ministerstve zdravotníctva, nečinnosť, nedostatočný dohľad, nepochopenie významu údajov, strach zo zmeny, vojenský konflikt alebo iné problémy s bezpečnosťou.

Ľudia a organizácie (či sponzori) neradi zhromažďujú informácie, ktoré by mohli vrhnúť zlé svetlo na ich aktivity. Nedávno to uviedol v komentári používateľ nášho Magpi softvéru, ktorý zhromažďuje dáta o vzdelávaní v subsaharskej Afrike.

„[Ministerstvu školstva] sa nepáči, že zbierame údaje, je z nich totiž zrejme, že svoju prácu nerobia poriadne.“

Vyriešiť všetky tieto problémy by bolo náročné či priam nemožné aj pre veľké organizácie alebo skupiny. Keďže mám skúsenosti s informatikou, medicínou aj verejným zdravotníctvom, nadobudol som počas obdobia v CDC dojem, že by som s pomocou týchto zručností mohol predsa len vyriešiť jeden problém: neuveriteľne neefektívne využívanie papierových formulárov na získavanie potrebných údajov.

PROBLÉM S PAPIERMI

Problém, o ktorom som si myslel, že mi ho pomôžu vyriešiť schopnosti nadobudnuté na životnej ceste od bankovníctva cez medicínu až do vládnej organizácie, sa však netýkal priamo toho, čo som spomenul vyššie. Išlo skôr o technológiu, ktorá sa používala (a ešte stále sa do veľkej miery využíva) na zbieranie údajov o verejnom zdraví – papierové formuláre.

Na zber údajov v klinickej medicíne aj verejnom zdravotníctve sa používajú už dlhé roky. Zoberme si napríklad všetky formuláre používané na jedinej klinike: databáza pacientov, zdravotná dokumentácia pacientov, transfúzne knihy, knihy evidencie liekov, informovaný súhlas pacientov, evidencia zamestnancov, výsledky laboratórných vyšetrení.

V chudobných krajinách, kde sa na kliniku dostane len veľmi málo ľudí, zodpovedajú za zdravie väčšiny pracovníci v oblasti verejného zdravotníctva, ktorí zabezpečujú kampane za čistú vodu, kampane za očkovanie, distribuovanie moskytiér a mnohé ďalšie aktivity. Momentálne ešte bez údajov z prieskumov nevieme veľa zistiť o konkrétnej populácii. Ak chcete vedieť, či niekto fajčí, musíte sa ho opýtať. A ak náhodou žije v Sierra Leone, musíte tam ísť za ním.

Pri všetkej úcte k súčasnej iniciatíve USA aj iných krajín za používanie elektronických zdravotných záznamov, vo verejnom zdravotníctve, kde je nevyhnutné zhromažďovať a analyzovať veľké množstvo dát, predstavuje najväčší problém pre zdravie ľudí v chudobných krajinách – papier.

PAPIER JE POMALÝ

Predstavte si jedinú anketu určenú pre 5 000 domácností v chudobnej krajine. Každá domácnosť dostane niekoľko stoviek otázok na dvadsiatich hárkoch papiera. Celkovo teda 100 000 listov papiera. Pri podobnom prieskume trvá aj niekoľko mesiacov, kým sa všetky údaje z papierov podarí prepísať do počítača na analýzu. V niektorých prípadoch sa však údaje dajú využiť na záchranu životov alebo zlepšenie zdravia až po niekoľkých rokoch.

Nezriedka sa dokonca dáta nezaznamenajú do počítača vôbec. Predstavte si to. Celé týždne ak nie mesiace zberu údajov, práca ľudí, ktorí sa na tom podieľajú, minuté peniaze, úžitok zo zozbieraných údajov... všetko vyjde navivoč.

Ak by sa však údaje zbierali elektronicky, podarilo by sa eliminovať všetok čas a úsilie vynaložené na ich zadávanie do počítača.

ENVIRONMENTÁLNA KATASTROFA

Na jedinú štúdiu v teréne sa často spotrebujú státisíce, či dokonca milióny listov kancelárskeho papiera (ktorý sa neskôr uskladní alebo vyhodí). Na prieskum 5 000 domácností,

v ktorom na jednu domácnosť pripadá dvadsať listov papiera, je potrebných dvanásť stromov.

Každoročne sa vykonávajú tisíce tisícov takýchto prieskumov a iných podobných aktivít. Keby sa údaje zaznamenávali do mobilných telefónov alebo tabletov (ktoré sa tak či tak budú vyrábať na iné účely), zachránili by sa státisíce stromov.

Ničenie stromov nie je jediný dôvod, prečo sa dá zhromažďovanie údajov prostredníctvom papierov považovať za environmentálnu nočnú moru. Keďže také množstvo papiera veľa váži, narastá cena paliva všetkých vozidiel, ktoré ho dopravujú do terénu. V našom príklade s 5 000 domácnosťami má 100 000 listov papiera hmotnosť asi 500 kg. EPA tvrdí, že s každými ďalšími 45-timi kilogramami vo vozidle sa zvyšuje spotreba paliva o 2 %.

Na výrobu jedného listu papiera sa spotrebuje najmenej 0,35 litra a najviac 11,3 litra vody, čo znamená, že pri našom prieskume domácností sa minie najmenej 38 000 litrov alebo možno až 1 milión litrov vody.

Zhrňme si to. Pri jedinom prieskume 5 000 domácností sa spotrebuje:

- dvanásť stromov
- tisíce až desaťtisíce litrov paliva
- milióny litrov vody

A to je len jeden jediný prieskum. Dokážete si predstaviť koľko stromov, paliva a vody sa minulo pri sčítaní ľudu v USA v roku 2010, ktoré prebiehalo papierovou formou (aj napriek tomu, že veľké množstvo Američanov má prístup na internet)?

ISKIERKA NÁDEJE: VRECKOVÝ POČÍTAČ PALM PDA

Prišlo obdobie, keď ma v CDC zaučali do problematiky dát a ja som si začínal uvedomovať, aké malé množstvo údajov máme v skutočnosti k dispozícii. A vtedy vo mne vzbudil iskierku nádeje prístroj určený na sprehľadnenie pracovného kalendára podnikateľov – vreckový počítač Palm PDA. Pokrok je hádam predsa len možný.

Palm PDA, pôvodne nazvaný Palm „Pilot“, bol prvý cenovo dostupný vreckový počítač. Objavil sa na trhu v roku 1996 a stál len 249 dolárov (nešťastný Apple Newton, ktorý uviedli na trh niekoľko rokov predtým, stál trikrát toľko). Za použitia vhodného softvéru mal viac než dosť kapacity na zobrazovanie formulárov.

Ja som za vhodný softvér považoval program Pendragon Forms. Bol prvý, o ktorom som vedel, že mi umožní jednoduchým spôsobom vytvárať elektronické formuláre v mobilnom zariadení. Rýchlo som si ho obľúbil a začal som experimentovať s jeho využitím na zbieranie údajov pri výskume v teréne v chudobných krajinách.

V roku 1998 som spolupracoval so skupinou amerických armádných odborníkov na výživu, s ktorými sme vykonali prieskum o výžive barských utečencov v thajskom utečeneckom tábore. Výsledná publikácia *Mobile Computing in the Humanitarian Assistance Setting: An Introduction and Some First Steps* (Mobilná výpočtová technika v prostredí humanitárnej pomoci: úvod a prvé kroky), publikovaná v roku 2002, ako prvá podrobne

opisovala využitie mobilnej technológie na zhromažďovanie elektronických dát v oblasti medzinárodného zdravotníctva a v humanitárnej oblasti.

Dúfal som, že náš praktický opis využitia novej technológie Palm na humanitárne účely verejného zdravotníctva vyvolá vlnu záujmu. Teraz, keď sa o nej dozvedeli, určite sa na túto novú technológiu všetci vrhnú. Ale nič podobné sa nestalo.

VLNA ZÁJMU NEPRIŠLA

Najpozoruhodnejšie na tom, čo nasledovalo bolo, že nikto nepoužíval Pendragon ani nijaký iný softvér na zber dát do Palmu alebo iných vreckových počítačov. Niežeby túto alebo podobnú technológiu nikto nevyužíval, pochybujem však, že sa na vrchole éry vreckových počítačov týmto spôsobom zaznamenalo čo i len 1 % údajov verejného zdravotníctva.

Keď som sa pokúšal porozumieť prečo, podarilo sa mi prísť aspoň na jeden dôvod. Bolo to príliš zložité. Už som povedal, že Pendragon mi umožnil „jednoducho vytvárať mobilné elektronické formuláre“ a to je pravda. Dlhý čas som považoval Pendragon za jednoduchý program.

V určitom momente som si ale uvedomil, že to, čo bolo jednoduché pre mňa s mojím vzdelaním v informatike a programovaní, pre väčšinu ľudí ľahké nebolo. Na optimálne využitie Pendragonu treba vedieť programovať – a to je zručnosť, ktorú drvivá väčšina ľudí skrátka nemá.

Predstavte si kávovar, ktorý sa ráno nespustí, ak ho niekto nenaprogramuje. Viete si predstaviť, že by ste ho používali, keby ste neboli počítačový programátor?

Tretie ponaučenie: Technicky vzdelaní ľudia vždy podceňujú zriedkavosť a cenu svojej expertízy.

Keď som prišiel k tomuto záveru, získal som presvedčenie, že kľúčom k širšiemu využívaniu technológií ako Palm PDA na zber údajov je natoľko uľahčiť ich obsluhu, aby ich mohli používať aj bežní zdravotnícki pracovníci bez toho, že by si museli volať na pomoc odborníkov.

PRVÁ FÁZA EPISURVEYORA: MÁME TECHNOLOGIU

Kým ja som v CDC pracoval s Palmami a Pendragonom, moja budúca obchodná partnerka Rose Donna robila niečo podobné pre Americký červený kríž (ARC). ARC sa zapojil do iniciatívy Measles Initiative, z ktorej sa neskôr stala najúspešnejšia celosvetová kampaň za očkovanie v histórii. K úspechu kampane asi najvýraznejším spôsobom prispelo novátorské využitie mobilných technológií na zber údajov, vďaka ktorým organizátori mohli sledovať, kedy sa im darilo plniť ciele programu a kedy nie.

KAPITOLA 3

Rose som prvý raz stretol v roku 2002, keď ma dočasne prideliť do ARC. Oboch nás unavovala byrokracia veľkých organizácií, a preto sme sa rozhodli, že budeme spolupracovať v nádeji, že nám to spoločne pôjde rýchlejšie, dostaneme sa ďalej a znížime počet stretnutí.



Zber dát v Thajsku s pomocou Palmov okolo roku 1998. Uverejnené so súhlasom autora.

Dnes si uvedomujem, že stretnutie s Rose bolo jedným z najdôležitejších okamihov môjho života, pretože:

Štvrté ponaučenie: Sami to nezvládnete.

So šťastím sa nám v relatívne krátkom čase podarilo získať niekoľko grantov od Svetovej banky a ARC. Mohli sme si teda najat' programátora (moje počítačové znalosti už boli značne zaprášené). A hneď sme sa pustili do práce na niečom, čo som nazval „EpiSurveyor“: prvý systém mobilného elektronického zberu dát pre laikov, ktorý sa dal ovládať aj bez odborných technických znalostí (v roku 2013 sme názov zmenili na Magpi).

EpiSurveyor pozostával z programu pre PC, v ktorom mohol používateľ vytvárať formuláre, a z programu pre Palm PDA (dnes by sa nazýval „app“) na využívanie formulárov v teréne.

Aj keď zozáčiťku vyzeralo používanie softvéru sľubne, ukázalo sa, že je ešte stále zložité. Najväčší problém sme mali s dvomi vecami.

ĽAHKO SA POUŽÍVA, ŤAŽKO SA INŠTALUJE

Keď sa nám podarilo vyvinúť prototyp a potom prvú verziu EpiSurveyora, začali sme s Rose cestovať po svete a poskytovať školenia tým, ktorí mali o program záujem. Bol v tom však aj kus irónie, keďže softvér mal byť pôvodne taký nenáročný, aby ho zvládol každý.

Najväčší problém predstavovala úvodná verzia EpiSurveyora, v tých časoch bežný model softvéru. Komponent pre PC sa musel stiahnuť a nainštalovať do prenosného laptopu

alebo stolového počítača. Pre mnoho ľudí to bolo značne náročné. Okrem toho sa musel nainštalovať aj softvér dodávaný s PDA, tzv. Palm Desktop, a podporný softvér Java.

To znamenalo niekoľko prekážok pre mnohých začínajúcich používateľov softvéru. A my sme museli tento problém nejako vyriešiť. Nanešťastie som na začiatku nevedel, ako na to.

V AFRIKE ŽIADNE PDA

Okrem komplikovanej inštalácie sme spočiatku čelili ešte jednému závažnému problému. Vreckové PDA boli v podstate určené pre bohatú časť sveta. My sme sa sprvu zameriavali na africké krajiny, kde boli PDA len ťažko dostupné a/alebo prídrahé a ľudia si ich nemohli dovoliť. Dopadlo to tak, že sme dlhé roky z krajiny do krajiny prevážali masívne kufre Pelican plné počítačov PDA.

Chýbajúca lokálna mobilná technológia bola skutočne obrovskou prekážkou. A tak sme strácali čas márnym úsilím nájsť nejaký spôsob, ako získať čo najviac grantových peňazí na zakúpenie Palm PDA doslova pre každého zdravotníckeho pracovníka v Afrike. Ani vo sne by nám nenapadlo, rovnako ako nikomu inému, že v Afrike a ďalších častiach globálneho Juhu vznikne lokálny trh vreckových počítačov (veľmi sme sa mýlili!).

Piate ponaučenie: Ľahšie je hýbať elektróny ako molekuly – omnoho ľahšie je vyvinúť a šíriť do celého sveta softvér ako hardvér.

ZÁZRAK Č. 1: HOTMAIL

V snahe poradiť si so všemožnými ťažkosťami používateľov EpiSurveyora pri inštalácii softvéru som si úplnou náhodou všimol, že všetci zdravotnícki pracovníci, s ktorými som spolupracoval v subsaharskej Afrike, mali e-mailové účty na Hotmaile.

Najskôr som tomu nevenoval pozornosť, ale po čase som uvidel podobnosti medzi tým, o čo sme sa bezúspešne pokúšali my, a tým, čo používateľom Hotmailu išlo skutočne vynikajúco a bez problémov. Aj jedni aj druhí sme chceli zabezpečiť softvér pre každého, kto ho potreboval.

Vo vládnej organizácii ma naučili, že ak chcem šíriť technológiu, musím lietať po svete a navštíviť každú krajinu. Zahŕňalo to aj množstvo konferencií a školení – a vôbec nie náhodne aj značné výdavky na diéty – veľa nalietaných kilometrov či zmlúv pre školiteľov a konzultantov.

Čosi málo o tom viem: sám som jedným z tých školiteľov/konzultantov.

Hotmail na to ale išiel úplne inak. Darilo sa mu šíriť softvér, ale nemuseli kvôli tomu lietať po svete. Hotmail nikoho neškolil, neplatil diéty, hotely ani letenky.

Hotmailom sa to samozrejme ešte len začalo. Čoskoro som videl svojich afrických kolegov používať LinkedIn, Flickr, Gmail či Google maps a vôbec na to nepotrebovali školenie. Ani programátorov. Ani konzultantov.

Šieste ponaučenie: Technológie vytvárajú nové biznis modely a tie sú hnacou silou nových technológií.

Pochopil som, že tento obrovský rozdiel v prístupe nepoháňala technológia, ale biznis model. Hotmail využil všetky dostupné prostriedky na zníženie nákladov. Najprv použil web a „cloudové“ servery na minimalizovanie nákladov na hardvér. Potom zjednodušil softvér natoľko, že sa jeho používateľ zaobišiel aj bez školení.

Náklady Hotmailu na používateľa sa blížili k nule. Dokázal úspešne fungovať aj bez školení, konzultácií a lietania na miesta, kde sa používal. Nielenže sa mu vrátili náklady na prevádzku, ale prostredníctvom reklamy dokázal dokonca vytvoriť zisk.

Vďaka bezplatnému a jednoduchému e-mail programu dostupnému pre každého, kto mal internetový prehliadač, sa Hotmail rýchlo rozšíril dokonca aj do najchudobnejších oblastí sveta (zatiaľ ho ešte nemali pastieri na poliach, ale odborníci vo svojich kanceláriách v hlavných mestách určite áno).

Financovanie EpiSurveyora prostredníctvom inzerovania ma veľmi nezaujímalo. Išlo mi o jeho rozšírenie do celého sveta. Uvedomil som si, že ak sa nám podarí umiestniť EpiSurveyor na web, nikto by ho už viac nemusel inštalovať (internetové aplikácie sa neinštalujú, len sa zadá ich webová adresa do prehliadača). A navyše, čo je rovnako dôležité, nikto by už nepotreboval na jeho používanie konzultanta ani školiteľa (dokonca ani mňa). A čo keby sa nám podarilo rozšíriť EpiSurveyor do každej krajiny na Zemi?

A tak sa v roku 2009 EpiSurveyor stal prvou internetovou aplikáciou vytvorenou za účelom medzinárodného rozvoja.

ZÁZRAK Č. 2: MOBILNÝ TELEFÓN

Internet nám jednoznačne uľahčil šírenie softvéru po svete, avšak otázka hardvéru sa tým nevyriešila. Ešte stále sme hľadali lacný prenosný počítač, v ktorom by sa aplikácia dala používať.

Tento problém sa úžasne vyriešil prílivovou vlnou mobilných telefónov, ktoré sa využívali v chudobných aj bohatých krajinách rovnako (pozri údaje na nasledujúcej strane). A dnes sa už o exportovanie prístrojov do chudobných krajín a s tým súvisiace ťažkosti starajú výrobcovia a distribútori mobilných telefónov a nie pracovníci verejného zdravotníctva.

Mohli sme sa zviezť na úspechu mobilných telefónov a presne to sme aj urobili. Keď sme presunuli EpiSurveyor z PC na web, zároveň sme presunuli aj mobilný komponent z vreckových počítačov PDA na platformu pre mobilné telefóny Symbian od Nokie.

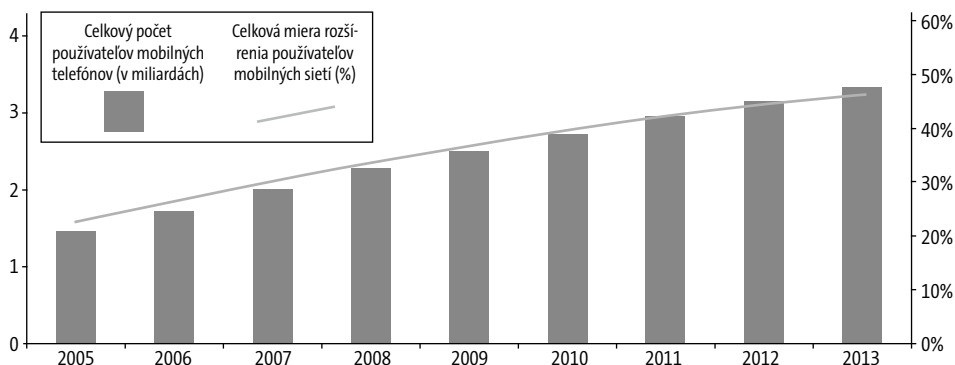
ROZVOJ NA DÁTOVÝ POHON

Spoločnosť Palm potom začala rapídne upadať, čo nás šokovalo. Keby sme neboli prešli na telefóny, EpiSurveyor by zanikol spolu so spoločnosťou Palm. Neskôr sa však aj platforma Symbian dostala pod tlak konkurencie, keď iPhone a Android začali bojovať o svoje miesto na trhu – čoskoro sme teda pridali aj verzie našej mobilnej aplikácie pre iPhone a Android.

Siedme ponaučenie: Nikdy sa nespoliehaj na jedinú hardvérovú platformu.

DRUHÁ FÁZA EPISURVEYORA: RÝCHLY RAST

Moje počiatkové tušenie, že by sme mali postupovať podľa technologického modelu Hotmailu (a Facebooku a Flickr), vychádzalo z našich skúseností. V období od júna 2009 do decembra 2012 narástol počet online používateľov EpiSurveyora z nuly na vyše 10 000. A tak ako sme predvídali podľa Hotmailu, používatelia pochádzali z viac než 170-tich krajín. S drvivou väčšinou z nich sme sa nikdy nerozprávali.



GSMA Intelligence pod celkovým počtom používateľov mobilných telefónov rozumie používateľov, ktorí si predplatili mobilné služby na konci jednotlivých období, s výnimkou bezdrôtovej komunikácie medzi zariadeniami (M2M).

Počet používateľov mobilných telefónov vo svete. Graf poskytla organizácia GSMA Intelligence.

To bola pre mňa horká pilulka. Vždy som rád školil, cestoval do terénu a na exotické miesta. Teraz mi to chýba. Naučili sme sa však jednu nesmierne dôležitú vec.

Ôsme ponaučenie: Ak potrebujete vyslať odborníka na každé miesto, kde sa má technológia začať využívať, nikdy sa vám ju nepodari rozšíriť.

Vysvitlo, že naše príjemné výlety do terénu kvôli školeniam boli nakoniec pre rozsiahle využívanie EpiSurveyora len obrovskou prekážkou. Keď sme ich obmedzili, základňa používateľov sa veľmi výrazne zväčšila. „Samoobsluha“ je to pravé.

NIELEN NA EPIDEMIOLOGICKÝ PRIESKUM!

Hoci sme pôvodne vytvorili EpiSurveyor na epidemiologické prieskumy, keď sme zmenili prostriedok jeho šírenia, rýchlo sme zistili, že používatelia softvér objavujú, ďalej skúmajú a využívajú ho na zbieranie dát z množstva rôznych oblastí.

Každý mesiac sa dozvedám o nejakom ďalšom používateľovi alebo organizácii, ktorá objavila Magpi (od januára 2013 je to nový názov pre EpiSurveyor) a využíva ho na niečo, o čom sa mi ani nesnívalo.

Nasleduje niekoľko príkladov.

CAMFED

Camfed je charitatívna organizácia so sídlom v Británii, ktorá podporuje vzdelávanie dievčat. Programy rozbehla v piatich subsaharských krajinách v Afrike, kde poskytuje rodinám finančné prostriedky, aby dievčatá mohli chodiť do školy. Okrem toho monitoruje školské aktivity účastníčok programu.

V predošlom monitorovacom systéme používali papier, takže trvalo jeden až dva roky, kým na základe zozbieraných dát vydali nejakú správu.

Dnes už organizácia Camfed používa Magpi, čo im umožňuje monitorovať programy v reálnom čase. Učitelia zbierajú dáta do mobilných telefónov, prenesú ich na Magpi a nakoniec odošlú do Salesforce.com na analýzu a do internetového informačného panela.

Skutočne úžasné využitie technológie – a ročné prevádzkové náklady na technickú realizáciu neprevyšujú 15 000 dolárov pre všetkých päť krajín dohromady.

JOHN SNOW INC. (JSI)

JSI je organizácia so sídlom v USA pracujúca v oblasti svetového rozvoja. Softvér Magpi aktívne využíva, a dokonca nám poskytla financie na pridanie nových prvkov, z ktorých majú úžitok všetci naši používatelia.

JSI ako vôbec prvá organizácia využila Magpi na manažment dodávateľských sietí – ďalší účel, o ktorom sme pri spustení softvéru netušili. Dokážu s jeho pomocou efektívne zhromažďovať a analyzovať nielen údaje o dostupnosti zásob, ale aj štvrťročné údaje o riešení prípadov malárie vo vzťahu k antimalarikám v zdravotníckych zariadeniach v Tanzánii, Ghane, Libérii a Zambii.



Uverejnené so súhlasom JSI.

Z internetovej stránky JSI:

„EpiSurveyor [Magpi] nahradil papierový zber údajov a zautomatizovaním analýzy zadávaných dát pomohol zvýšiť rýchlosť a presnosť vyplňania a šírenia štvrtročných správ... Informácie, ktoré sa zbierajú prostredníctvom mobilných telefónov, poskytujú Prezidentovej iniciatíve proti malárii (PMI), agentúre USAID, ministerstvám zdravotníctva (MZ) a partnerom v jednotlivých krajinách rýchlo dostupné a použiteľné informácie týkajúce sa minutých skladových zásob liekov, problémov so vzdelávaním a riadením, liekov s blížiacou sa expiráciou a podobne. Magpi umožňuje ľuďom s rozhodovacou právomocou skôr zasiahnuť pri riešení potenciálnych problémov.“

MINISTERSTVO VEREJNÉHO ZDRAVOTNÍCTVA A SANITÁCIE V KENI (MZ)

Kenské MZ bolo našim dlhoročným partnerom pri vyvíjaní EpiSurveyora/Magpi. Bolo prvým miestom, kde sme testovali softvér počas éry vreckových PDA a neskôr aj prvým miestom testovania softvéru na mobilných telefónoch. Dnes je už na MZ veľa skúsených používateľov Magpi, ktorí ho využívajú prakticky na všetko – od jednorazových prieskumov cez sledovanie výskytu detskej obrny až po monitorovanie týždňa detského zdravia Malezi Bora v spolupráci s UNICEF-om.

Magpi používajú aj mnohí iní. Organizácia Lekári za ľudské práva (Physicians for Humann rights) monitoruje s pomocou Magpi sexuálne motivované násilie v Kongu a ďalších krajinách. Spoločnosti Abt Associates pomáha sledovať liečbu tuberkulózy. Vedci v Južnej Amerike ho využili na skúmanie ľudského papilomavírusu. A kanadská vláda s pomocou Magpi monitoruje prepuknutia chorôb na komerčných prasacích farmách.

Posolstvom toho celého je, že svetová populácia je omnoho šikovnejšia a vynalievavejšia ako akákoľvek organizácia alebo jednotliviec. Tým, že sme Magpi vytvorili ako jednoduchý a voľne prístupný softvér takmer pre všetkých používateľov, umožňujeme komukoľvek získať úžitok z mobilného zberu údajov – bez ohľadu na ich finančné prostriedky a konexie, ba dokonca aj bez ohľadu na to, či vieme o ich existencii alebo nie.



Kenské MZ v boji proti detskej obrne s pomocou Magpi. Použitie so súhlasom autora.

TRETIA FÁZA EPISURVEYORA: JE TO BIZNIS MODEL, TO SI NEVEDEL!?

Presun aplikácie na cloud umožnil nielen to, aby sa prihlásilo viac používateľov, ale získali sme vďaka tomu aj prehľad o tom, kto sa do softvéru prihlasoval. Kedykoľvek sme v reálnom čase mohli sledovať, kto a z ktorej organizácie bol prihlásený a kto nebol. Viedlo to k niekoľkým nepríjemným zisteniam.

MOJA KARIÉRA PROFESIONÁLNEHO TVORCU PREZENTÁCIÍ V POWERPENTE

Keď som prechádzal cez zoznam prihlásení do internetovej aplikácie EpiSurveyor, rýchlo som prišiel na to, že na ňom nie je vôbec nikto z organizácií, ktoré nám poskytujú financie. Očividne nikto z tých, ktorí nám platili, ešte nevidel náš softvér.

Nedávalo to zmysel. Kto by už len platil za softvér, ktorý nikdy nevidel? A ak naši financovatelia nepoznali náš softvér, na základe akých informácií sa každý rok rozhodovali, či nám budú poskytovať financie?

Pomaly a s nechuťou som pochopil, že som sám seba chybné považoval v prvom rade za technológa. Neplatili mi však za vytváranie skvelých technológií, veď žiadny z našich sponzorov ani len netušil, či je naša technológia vôbec funkčná alebo nie.

Bol som rozprávačom. Platili mi za príbehy o tom, ako technológie zachraňujú životy v chudobných krajinách. Príbehy, ktoré som raz ročne vo forme prezentácií v PowerPente predával našim sponzorom. Príbehy, ktoré oni potom rozšírili vo svojom prostredí.

Deviate ponaučenie: Vaša práca je to, za čo vám platia. A to, za čo vám platia, sa nemusí zhodovať s tým, čo vy sám považujete za svoju prácu.

Snažím sa to čo najviac zdôrazňovať. Som presvedčený, že keby sme aj neboli vyrobili nijaký softvér, moje excelentné powerpointové schopnosti by nám zabezpečili trvalý prísun financií. V oblasti medzinárodného rozvoja sa s podobným prístupom stretnete hádam až pričasto. Dobré komunikačné schopnosti dokážu aj zlú, či dokonca neexistujúcu technológiu vykresliť ako niečo úžasné. A vytvoriť dobrú powerpointovú prezentáciu je lacnejšie a rýchlejšie ako vyvinúť dobrú technológiu.

Pamätajte si: Nehovorím, že ľudia, ktorí majú v rukách skvelú technológiu, by nemali rozprávať príbeh. Chcem skôr povedať, že sa často stretávam s tým, že sa namiesto udržateľného a širšieho rozvoja skutočne užitočného softvéru prezentujú o technológiách len príbehy.

Desiate ponaučenie: Organizácie v oblasti medzinárodného rozvoja zistili, že jednoduchšie a lacnejšie ako vyvinúť udržateľné technológie je rozprávať o nich príbehy – a rovnako efektívne sa tým dajú získať aj sponzorské príspevky.

Začal som sa vážne zaoberať otázkou, ako dosiahnuť, aby nás hodnotili v prvom rade podľa našich technologických schopností a nie na základe powerpointových zručností. Inými slovami, ako sa staneme skutočnými technológmi a nielen tými, čo o nich rozprávajú príbehy?

A preto sme sa rozhodli vydať sa na milosť a nemilosť trhu.

FREEMIUM JE ODPOVEĎ

Počas éry PowerPointu bol náš výrobok o príbehoch a našimi zákazníkmi boli grantové nadácie. Vtedy ma znova inšpiroval pohľad na Silicon Valley. Našiel som pre EpiSurveyor nový biznis model, ktorý sa podľa mňa dokonale hodil do prostredia medzinárodného rozvoja: „freemium“. A tak v roku 2010, potom čo sa EpiSurveyor stal prvou internetovou aplikáciou v službách medzinárodného rozvoja, stal sa aj prvou freemium aplikáciou.

S freemiom („free“ = „zdarma“ + „Premium“ = „spoplatnené rozšírenie“) sa väčšina ľudí stretla pri používaní Skypu. Takmer všetci teda vieme, že existujú dve verzie Skypu. Bezplatná verzia, ktorá slúži na telefonovanie z počítača na počítač a okrem nej platená verzia, využívaná na telefonovanie z počítača na telefón.

Keďže Skype využíva na efektívny prenos údajov internet, náklady na jeden telefonát sú mimoriadne nízke a pri prenose z počítača na počítač sa blížia k nule. Táto efektivita nákladov umožňuje Skypu „rozdávať“ telefonáty z počítača na počítač. A na platenej verzii pritom zarobia toľko, že sú ziskoví.

Dokonca aj dnes, potom čo Microsoft kúpil Skype a presadil percentuálny nárast platiacich používateľov, približne 75 % používateľov nemusí vôbec platiť.

Tento model som považoval za vhodný aj pre oblasť medzinárodného rozvoja. Zo skúsenosti totiž viem, že malé percento organizácií disponuje veľkým množstvom finančných prostriedkov určených na technológie, ale veľká väčšina organizácií nemá na technológie takmer žiadne peniaze.

Malé percento bohatých organizácií by sa teda mohlo stať našim zákazníkom a kúpiť si náš technologický produkt. Naďalej by sme samozrejme rozprávali príbehy, ale už by to nebolo našou prvoradou prácou. Bohaté organizácie by nám platili za softvér – a keby nebol dosť dobrý, jednoducho by si ho nekúpili.

Podobne funguje aj Skype. Neplatiaci používatelia získajú veľa, ale rovnako aj platiaci. Takmer vo všetkých prípadoch je cena, ktorú zaplatia za náš softvér, len zlomkom nákladov potrebných na zbieranie údajov na papier. A okrem toho je náš softvér lacnejší aj v porovnaní s inými elektronickými systémami, ktoré vyžadujú technologických konzultantov a programátorov.

A čo je najdôležitejšie, freemium nám umožňuje stanoviť vzťah medzi rozpočtom organizácie a druhom technológie, ktorá je pre ňu vhodná. V oblasti medzinárodného rozvoja sa organizáciám vo všeobecnosti dostane takej technológie, akú si môžu dovoliť. Bohaté organizácie alebo tie, ktorým sa podarí upútať pozornosť sponzorov, si môžu dovoliť vyvinúť alebo kúpiť špičkové technológie. Ostatní dostanú len veľmi málo alebo nič.

Tak ako Gmail je dostupný pre všetkých bez ohľadu na to, koľko zarábajú, Magpi si môže dovoliť každá organizácia od najmenších miestnych projektov až po najväčšiu nadnárodnú aktivitu. A veľkorozpočtové projekty, ktoré si predplácajú Magpi, nakoniec podporujú jeho bezplatné používanie pre všetkých ostatných.

V DataDyne nám to robí naozaj veľkú radosť.

CESTA POKRAČUJE

Odkedy sme sa presunuli na cloud a zmenili sme biznis model na freemium, uskutočnilo sa množstvo ďalších zmien. Názov softvéru sa zmenil z EpiSurveyor na Magpi, keď sme vďaka našim používateľom zistili, že sa dá využiť nielen na epidemiologický prieskum, ale aj na mnohé iné veci.

Pôvodne sme mali dve cenové úrovne (zdarma a „Pro“ za 5 000 dolárov ročne), čo sme neskôr ešte rozšírili o ročné predplatné „Enterprise“ vo výške 10 000 dolárov pre väčšie organizácie.

Na jeseň 2013 sme pridali „Magpi Messaging“ so super jednoduchou, super dostupnou a super rýchlou kapacitou posielania správ. Každdej organizácii umožní za niekoľko minút vytvoriť vzdelávací systém založený na SMS správach či s pomocou SMS správ zlepšiť organizáciu terénnych pracovníkov.

Predpokladám, že Magpi Messaging bude ešte populárnejší ako Magpi-zber dát. Vo svete je totiž omnoho viac tých, ktorí chcú komunikovať, než tých, ktorí chcú zbierať údaje.

Netuším, čo príde po Magpi Messaging, ale v DataDyne budeme naďalej robiť to čo doteraz:

- identifikovať podobné technológie ako „mobilný zber dát“, ktoré sú užitočné, ale takmer sa nepoužívajú, lebo sú príliš komplikované alebo drahé;
- zjednodušovať a cenovo sprístupňovať tieto technológie prostredníctvom cloudov mobilných telefónov a freemia;
- a pohodlne sedieť a pozorovať všetky šialené, úžasné a život zachraňujúce veci, ktoré ľudia s týmito technológiami dokážu.

{ 4 }

VYŤUKAJTE „M“ AKO MEDICÍNA

Josh Nesbit



S úmyslom začať fungovať v realite verejného zdravotníctva počas stáže na malawijskom vidieku, Josh Nesbit zisťuje, že je náročné len sa nečinne prizerať. Zakrátko preto navrhne riešenie v podobe mobilnej technológie a s jeho pomocou sa mu podarí prepojiť pacientov s komunitnými zdravotníckymi pracovníkmi a nemocnicami.

Chcel som sa stať lekárom. Aspoň som to všetkým tvrdil. Skutočne sa to javilo ako dobrý nápad. Húževnato by som na niečom pracoval a získal tak pozíciu, ktorá by mi umožnila pomáhať ľuďom. Napriek svojej mladej a nepokojnej mysli som si nedokázal predstaviť koncepciu morálnej filozofie, v ktorej by nefigurovalo liečenie.

Vtedy som bol bakalárskym študentom na Stanfordovej univerzite a študoval som v odbore biológia človeka so zameraním na verejné zdravotníctvo a bioetiku. Keď prišiel čas zvoliť si, kam pôjdem na stáž, reálne sa mi pozdávala len jedna možnosť – vidiecka nemocnica Svätého Gabriela v Malawi. Moja mama a mladšia sestra už predošlé leto nadviazali komunikáciu s pracovníkmi nemocnice a okrem toho sme zapojení aj v nadácii podporujúcej nemocničný program paliatívnej starostlivosti. V nemocnici ma už očakávali. Zmocnila sa ma reálna a opodstatnená obava dvadsaťročného mladíka, či tam

VYŤUKAJTE „M“ AKO MEDICÍNA

nebudem len zavádzať a či nebudem viac narušiteľom než pomocníkom či nositeľom zmeny. Do Malawi som dorazil s tým, že budem aspoň počítať lieky vo výdajni. Každú tabletku som do každého balenia liekov umiestnil ručne.

Hlavným cieľom, hovoril som si, je naučiť sa fungovať v realite verejného zdravotníctva. Čoskoro som pochopil, že je ťažké len sa nečinne prizerať. Stretol som sa totiž s pacientmi, ktorí museli prejsť pešo alebo na voze ťahanom voľmi viac než 150 kilometrov, aby sa vôbec dostali do nemocnice. Sprevádzali ich znepokojení rodinní príslušníci – opatrovníci, ktorí im počas pobytu v nemocnici zabezpečovali jedlo i vodu a kúpali ich.

Chodba pred ambulanciami bola vždy preplnená ľuďmi a na jediného ošetrojúceho lekára to bolo priveľa. Viac než päťsto dobrovoľných komunitných zdravotníkov sa snažilo čo im sily stačili, aby sa dokázali postarať o ľudí vo svojich komunitách, ale od nemocnice boli rovnako odtrhnutí ako ich pacienti.

Dickson Mtanga bol prvý dobrovoľný zdravotník, ktorého som stretol. Minimálne raz do týždňa cestoval 57 kilometrov do nemocnice. Buď sprevádzal pacientov, alebo prinášal správy. Nosil so sebou zošíť pevne zavinutý do novinového papiera. Čoskoro som zistil, že si o pacientoch zo svojej komunity vedie až pedantské rukou písané záznamy. Tie potom sprostredkúval lekárom zodpovedajúcim za liečbu konkrétnych pacientov. Dickson sa v komunite staral o pacientov, ktorí podstupovali liečbu HIV/AIDS a tuberkulózy (TBC). Pral im posteľnú bielizeň a monitoroval vedľajšie účinky liečby. A potom sa pešo alebo na bicykli dopravoval do nemocnice informovať lekárov. Predstavoval jediné spojenie svojej komunity s nemocnicou.

Raz som Dicksona navštívil uňho doma. Bol hrdým starým otcom a od členov jeho rozvetvenej rodiny sa mi dostalo vreľého privítania. Po zvitíni som skontroloval signál svojho mobilného telefónu. Hneď ma prekvapilo výborné pokrytie. Mám to! Asi som prišiel na to, čo by mohlo pomôcť. Nápad som ešte za čerstva prediskutoval s Dicksonom: Čo keby na komunikáciu s nemocnicou a koordináciu zdravotníckej starostlivosti vo svojej komunite začal používať mobilný telefón? Čo keby sme začali využívať úplne novú mobilnú sieť, ktorá sa objavila pred necelým rokom? Jednoduchý nápad, uskutočniteľná úloha a hneď od začiatku spoločná vízia.

Nasledujúce denníkové zápisky, začínajúce v lete 2008, opisujú počiatky prvého projektu Medic Mobile na malawijskom vidieku. Postretli ma rozmanité príležitosti a zoznámil som sa rôznymi ľuďmi, vďaka čomu sa mi podarilo získať malý grant od centra Haas Center for Public Service. Tam som stretol aj Kena Banksa, ktorý práve vyvíjal nástroj založený na SMS správach s názvom FrontlineSMS (obojsmerná platforma na výmenu SMS správ vytvorená predovšetkým pre potreby lokálnych neziskových organizácií v prostredí s obmedzenými finančnými zdrojmi). Môj život začal pomaly naberať istý kurz, nasledujúce udalosti mi však vytrhli kormidlo z rúk a udali úplne nový smer.

20. JÚN 2008: MAPY A STRETNUTIA

Som veľmi rád, že sa všetko začalo tak, ako sa začalo. Takmer okamžite po príchode som nadhodil tému komunikačného programu na stretnutí vedenia nemocnice. Väčšinu zúčastnených som poznal z predošlého pobytu v Namitete a zdalo sa, že ma radi vidia.

Zistil som, ako veľmi sa zídu rekvizity. Do konferenčnej miestnosti som teda doteperil kufor a vybalil z neho sto mobilných telefónov. Tiež som sa oháňal približne 100 000 kreditovými jednotkami, ktoré som kúpil na letisku. Po rýchlom predvedení FrontlineSMS sa nápady začali len tak hrnúť – a nielen jedným smerom. Zisťujem, že nápady týkajúce sa potenciálnej upotrebitelnosti programu, ktoré sa zrodili v USA (napr. dlhodobé sledovanie pacienta, monitoring dodržiavania liečby u pacientov s TBC a HIV, odpovedanie na medicínske otázky komunity a pod.), skutočne rezonujú aj tu v Afrike.

Po absolvovaní niektorých prácnych úkonov (vkladanie SIM kariet, nabíjanie kreditu telefónov, zaznamenávanie telefónnych čísiel, testovanie FrontlineSMS atď.) sme konečne pripravení spustiť pilotnú verziu.

Telefonujem predsedom a podpredsedom Komunitných výborov pre AIDS (CAC alebo „cack“) a Dedinských výborov pre AIDS (VAC alebo „vack“) a pozývam ich na stretnutie v pondelok ráno. Naplánovali sme ho na ôsmu hodinu, tak dúfam, že sa účastníci do desiatej pozbierajú. Táto prvá skupina komunitných zdravotníckych pracovníkov (KZP) bude pilotnou skupinou pilotnej verzie projektu. Približne týždeň budeme monitorovať ich aktivity a potom začleníme aj ďalšiu skupinu – ako hovorí vrchná sestra, začneme tými, ktorí „pracujú najtvrdšie“.

Celý deň som v Lilongwe hľadal poriadne mapy oblastí, odkiaľ KZP pochádzajú a kde pracujú. Najskôr som zašiel na oblastnú hygienickú stanicu. Mapy nemali, ale lekárka v Lilongwe koordinujúca informácie o zdraví prejavila záujem o našu iniciatívu – konkrétne o možnosť rozšíriť pokrytie siete na celý región Lilongwe. V snahe byť cielavedomý a zároveň ostať pri zemi, nechal som jej svoju e-mailovú adresu a ďalšie kontaktné informácie.

Hneď potom som zamieril na zememeračský úrad. Tak ako štátne nemocnice, aj všetky štátne budovy sú zradné. Pred každou uličkou som doslova hádal, ktorým smerom sa mám vybrať – nakoniec ma zachránil kúsok papiera pripevnený na jedny dvere lepiacou páskou. Stálo na ňom „Digitálne mapovanie“. Zadal som objednávku pre TA Kalolo a TA Mavwere (nepýtajte sa ma, čo znamená TA, nemám poňatia). Povedali mi, aby som sa vrátil o niekoľko hodín a po spracovaní niekoľkých „poplatkov“ som mal mapy v rukách.

23. JÚN 2008: KEDY ZAČNEME POSIELAŤ SPRÁVY?

Musím veriť, že udalosti dnešného dňa predznamenávajú sľubný začiatok.

Prvé telefóny sú v teréne! Ale aby som nepredbiehal, ihneď vám objasním dôvod svojej optimistickej nálady.

VYŤUKAJTE „M“ AKO MEDICÍNA

Na deviatu hodinu ráno sme zvolali stretnutie predsedov a podpredsedov dobrovoľníckych výborov (Komunitných výborov pre AIDS, Dedinských výborov pre AIDS a podpornej skupiny „People Living With HIV and AIDS“ (PLWHA)). Prišli spoločne, niektorí na bicykloch, iní pešo. Vzhľadom na to, že viacerí museli prejsť vyše 80 kilometrov (určite aj viac), aby sa sem dostali, udalosť skutočne môžeme považovať za mimoriadnu.

Od šiestej ráno som nespal a testoval som telefóny aj platformu FrontlineSMS. Nevedel som sa dočkať. Prichystal som pre účastníkov Coca-Colu, Fantu, citrónové koláčiky a široký úsmev.

Stretnutie sa uskutočnilo na starom oddelení nutričnej obnovy plnom najrozmanitejších stoličiek. Keď sa všetci usadili, skupinu privítala vrchná sestra. Hneď ako sa uistila, že všetci rozumejú pomalej angličtine, otvorila stretnutie:

„Viem, že doba je ťažká, ale krok za krokom sa musíme posúvať dopredu. Vedia bábätká odrazu chodiť? Nie, najprv len sedia. A potom, keď zbadajú niečo krásne, zavrtia bruškom a ručičkami a snažia sa toho dotknúť. Čoskoro sa naučia liezť a potom aj chodiť. Keď spojíme sily, dokážeme urobiť kroky vpred. Aj my sa dnes v tomto pilotnom projekte učíme nové slová! A vy ste práve tí, ktorí projekt odštartujú. Nestačí len sa snažiť. Musíme konať.“

Po takomto poetickom úvode vrchná sestra účastníkom oznámila, že dostanú mobilné telefóny. Informácia si takmer okamžite vyslúžila veselé pokriky a potlesk.

Vrchná sestra potom odovzdala slovo mne a Alexovi. A my sme nadšenému publiku vysvetlili, ako narábať s telefónmi (Alex je zdravotný brat a pracuje v programe domácej ošetrovateľskej starostlivosti). Keď som začal dávať pokyny – „Najskôr otvorte telefón!“ – úplne som upútal ich pozornosť.

Keď sme učili KZP, ako používať telefóny, výborne sme sa zabavili. Začalo sa to skupinovým skandovaním: „Správy! Píšte správu! Nová SMS správa!“ Takmer nikto z KZP nemal skúsenosti s písaním SMS správ, takže chvíľu trvalo, kým sme ich to naučili. Na konci schôdze už každý zdravotnícky pracovník dokázal bezchybne vyťukať „Nemocnica svätého Gabriela“ vrátane diakritických znamienok.

Po niekoľkých hodinách úporného sústredenia a zdanlivo nekonečnej trpezlivosti sme si urobili prestávku na občerstvenie. Prebrali sme počas nej logistiku.

Všetci KZP tvrdili, že majú prístup k elektrine. Väčšina z nich za použitie najbližšej elektrickej centrály platí 10 kwách (niekoľko centov). Ak treba, KZP alebo niekto z ich dediny cestuje do nemocnice, aby si bezplatne nabil telefón. Stáva sa to často, keďže KZP nezriedka odprevádzajú pacientov do nemocnice.

Hneď ako vrchná sestra s Alexom priblížili účastníkom hlavné očakávania od komunikácie, vedenie schôdze prevzali KZP. Rozhodnosť prejavili najmä dve predsedníčky Komunitného výboru pre AIDS Pascalia a Verona. Pascalia sa postavila a vyhlásila: „Nemocnica robí, čo môže, aby pomohla dobrovoľníkom. Aj my musíme urobiť všetko, čo je v našich silách. Pamätajte si, aj keď sme dnes prišli do nemocnice, neznamená to, že nás tu majú

radšej než ostatných.“ Verona sa pozrela priamo na mňa a so zdvihnutou päťou vyhlásila: „Budem sa oveľa viac snažiť!“

Intenzita a spôsob komunikácie medzi KZP a nemocnicou bude závisieť od programu, do ktorého sa KZP zapíšu. Napríklad tí, ktorí sa zapoja do monitoringu dodržiavania medikamentózneho liečby TBC, upovedomia nemocnicu vždy, keď pacient poruší liečbu. Na podobnom postupe sme sa dohodli aj s pracovníkmi monitorujúcimi ARV (antiretrovirové lieky). Dobrovoľníci zapojení v programe domácej ošetrovateľskej starostlivosti dostanú správu zakaždým, keď bude treba vyhľadať pacienta alebo vykonať kontrolnú lekársku prehliadku. Tí, čo sa podieľajú na organizácii podporných skupín, budú používať systém na koordináciu miesta a času stretnutí. Pri troche šťastia a veľkom pracovnom nasadení sa podarí vytvoriť sieť KZP a ich koordinátorom bude nemocnica Svätého Gabriela.

Ešte pred odchodom poslala skupina skúšobný text na číslo nemocnice (v podstate mobilná SIM karta v zariadení, ktoré sa pripojilo na náš počítač) a každému KZP sme ukázali, ako sa ich správa objavila na platforme FrontlineSMS, čo sprevádzali búrlivé reakcie. Zaznamenal som si niektoré ich údaje (meno, číslo, bydlisko a príslušný program), skontroloval ich „vstupný kredit“ a vyslal ich do spádovej oblasti.

Už sa teším na zajtra, možno príde prvá správa. Verona sa ma s úsmevom na tvári opýtala: „Tak kedy môžeme začať posilať správy?“ S niekoľkými KZP sme jej jednohlasne odpovedali: „Hned!“ Videl som, ako si cestou domov vymieňali telefónne čísla.

24. JÚN 2008: PRVÉ SPRÁVY

Od Zakejoa Kaphanthengoa: „Inejo ndinajenda mapesent auri sakupeza buino ameneua ndiavuto lakhasa.“

Napadlo mi uviesť túto správu v jazyku čičeva, aby som zdokumentoval jej pôvodnú formu. Voľne by sme ju preložili: „Dvaja pacienti veľmi chorí na rakovinu.“ Zajtra sa na nich na nemocničnom motocykli pôjde pozrieť Alex. Žijú v 60 kilometrov vzdialenom meste Chilembwe. Zakejovi sme poslali SMS správu, že za nimi príde Alex.

Od Baxtera Lupijau: „Natenga ma ARV omue anasija aMuinama, omue amamualira dzulo. Ndibueletsa la chisanu. Zikomo.“ Preklad: „Vyzdvihol som ARV po pacientovi, ktorý zomrel. Do nemocnice ich vrátim v piatok. Ďakujem.“

Od Benedikta Mgabea: „Mai laulentina adamualira pa sabata kuachamoto omue-anali pa pa h.b.c.“ V slovenčine: „V sobotu zomrel pacient Laurentina v domácej ošetrovateľskej starostlivosti.“ Nepochybne strašná správa. Nemocnici však ušetrila celodenné cestovanie do dediny Chamoto, aby odovzdali Benediktovi ďalšiu dávku morfia.

Neviem si pomôcť, ale predstavujem si každého KZP našej nemocnice s telefónom v ruke a číslom nemocnice medzi obľúbenými kontaktmi.

28. JÚN 2008: PRIPRAVENÍ NA VIAC

Sme pripravení trochu sa rozšíriť. Ozval sa nám každučký KZP v našej pilotnej skupine (niektorí aj viackrát). Ubehlo len pár dní a ukázali sa prvé viditeľné výsledky. Tu je jeden príklad.

Verona Kapagawaniová žijúca v TA Mavwere upozornila nemocnicu, že sa jednému pacientovi minuli lieky.

Nemocničná sestrička, ktorá pozná pacienta, jej odpovedala, nech si pacient čo naj-skôr príde po predpis (trpí na chronické kongestívne srdcové zlyhávanie).

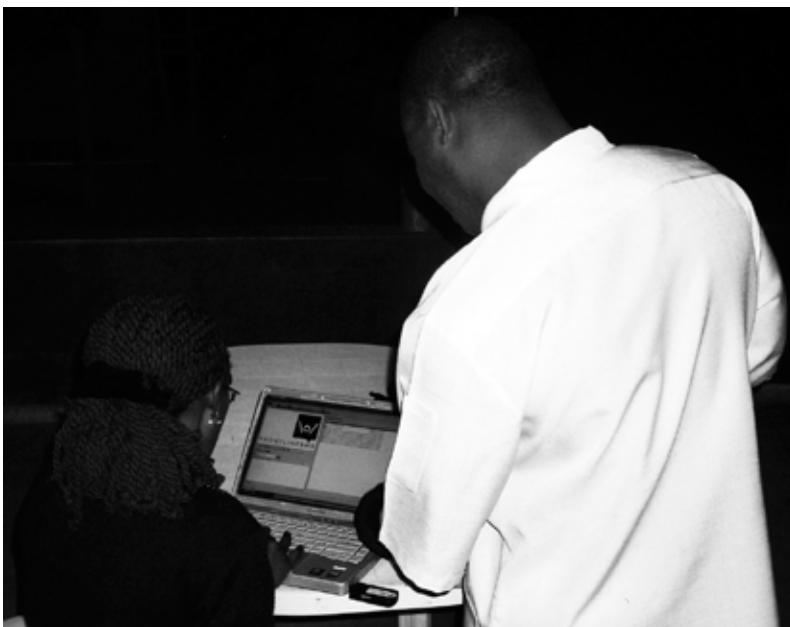
Verona jej odpísala, že sa s pacientom rozprávala, ale na cestovanie sa cíti prislabý. Do nemocnice po lieky teda prišla ona.

Počas rozhovoru so sestričkou si Verona nabíjala telefón.

Dnes som v nemocnici natrafil na Benedikta Mgabea. Je predsedom Komunitného výboru pre AIDS a každý deň mi píše správy. S úsmevom mi potriasol rukou a povedal: „Vynikajúci program! Naozaj nám veľmi pomáha.“ Dvomi krátkymi vetami mi potvrdil, že potrebujem dlhšie rozhovory s KZP, aby som zistil ich reakcie.

Prostredníctvom pilotnej skupiny získavame kontakty na ďalšiu vlnu KZP: 10 nových zdravotníkov príde v pondelok ráno na školenie, kde im odovzdáme mobilné telefóny.

Na nasledujúcej strane sa zoznámite s Alexom (zdravotník, ktorý zabezpečuje takmer všetku domácu ošetrovateľskú starostlivosť) a Grace (koordinuje program antiretroviru-sovej liečby ART). Obaja využívajú FrontlineSMS na posielanie správ skupine.



Systém FrontlineSMS v akcii v nemocnici Sv. Gabriela. Fotografia autora.

S medicínskym riaditeľom nemocnice Sv. Gabriela Dr. Mbeyaom som dlho diskutoval o definitívnom prepojení medzi nemocnicou a aktivitami KZP. Keď sa v nadchádzajúcich týždňoch projekt rozrastie, stanovíme pravidlá pre podávanie správ a ďalšie sledovanie pacientov v závislosti od konkrétneho programu. V nemocnici napríklad dobre funguje program prevencie prenosu ochorenia z matky na dieťa (PMTCT). Jeho cieľom je znížiť množstvo prípadov vertikálneho prenosu HIV. Vytvoríme protokol o využívaní siete KZP pri sledovaní matiek, ktoré sa nedostavili na vyšetrenie. A KZP nás budú spájať s tehotnými ženami v komunitách.

3. JÚL 2008: ROZŠÍRENIE POKRYTIA SIETE

Tento týždeň sme do posielania správ zaškolili ďalšiu skupinu šťastných KZP. Celý týždeň sa nám darilo a počiatkový úspech projektu si už všimli všetci pracovníci nemocnice. Zviezol som sa minibusom do Lilongwe, čo sa ukázalo ako plodné dobrodružstvo – do Namitete ma odviezol rikša. Bol som vybavený mapami, rozmanitými pripínáčikmi a niekoľkými prístrojmi prepäťovej ochrany (našiel som im v nemocnici stále miesta, kde by si KZP mohli nabíjať telefóny).

Každého KZP, ktorého zaškolíme a poskytneme mu mobilný telefón, umiestnime na mapu spádovej oblasti nemocnice v podobe farebne odlišeného pripínáčika podľa programu (domáca ošetrovateľská starostlivosť, monitorovanie ART, zdravotnícki dobrovoľníci v oblasti reprodukčného zdravia, poradenstvo a dobrovoľníci na prácu s mládežou). Niektorí obzvlášť angažovaní dobrovoľníci sa vo svojich komunitách podujali na vykonávanie viacerých úloh – označujeme ich modrými pripínáčikmi. Chceme, aby na mapách boli označené stovky umiestnení KZP tak, aby sa lekári v nemocnici dokázali v mapách čo najlepšie zorientovať. Lekári, ktorí budú hľadať nejakého pacienta, si tak na mape nájdu podľa identifikačného čísla (napísaného na pripínáčiku) najbližšieho KZP a pošlú mu správu.

Zajtra popoludní sa zúčastním na schôdzi pracovníkov nemocničného programu antiretrovírusovej liečby (ART). Priblížim im náš projekt a skupina určí protokol komunikácie s KZP, ktorí v teréne monitorujú dodržiavanie liečby.

8. JÚL 2008: ODPOVEĎ JE V NAFTOVOM POHONE

Dnes sme s Alexom vyrazili do terénu. Chceli sme nájsť sedem pacientov – o ich zhoršujúcom sa zdravotnom stave upovedomili nemocnicu SMS správou siedmi KZP. Cesta spádovou oblasťou, ktorú nám umožnil motocykel a riadili ju SMS správy, završila cyklus, ktorý dovtedy existoval len v teoretickej rovine: KZP dohliadajú na svoje komunity a následne oznamujú najurgentnejšie potreby; nemocnica zhromažďuje zdroje (nafta, lieky, zdravotné poradenstvo); a pracovníci nemocnice uskutočňujú výjazdy do dedín.

VYŤUKAJTE „M“ AKO MEDICÍNA

Často sme sa zastavovali u KZP doma. Jedna pracovníčka po odfotozrafování bežala domov, obliekla si tričko nemocnice Sv. Gabriela s nápisom „Žijem s radosťou“ a pripojila sa ku konzultácii.

Nasleduje stručný prehľad niektorých prípadov:

- HIV pozitívny muž, nasadená ARV liečba, Kaposiho sarkóm a vlhká forma beri-beri.
- Trinásťročné dievča s rakovinou žalúdka a masívnym ascitom. Najbližšia zdravotníčka je Pascalia, ale jej bicyklová „sanitka“ je nefunkčná. Píšeme teda Moreen, ktorá býva v neďalekej dedine. Jej nosidlá sa dajú použiť, odvezie na nich dievča do nemocnice.
- 72-ročný starček, pozitívny nález TBC v spúte, sťažuje si na silné bolesti kĺbov.
- Muž trpiaci na epilepsiu, pred dvoma týždňami spadol do ohňa. Na ľavej päte sa mu vytvoril veľký vred. Na fotografii mu Alex ukazuje ako ovíjať gázu. Muž nám s radosťou dovolil odfotozrafovať ho.



Alex sa stará o pacienta počas jednej zo svojich pochôdzok. Fotografia autora.

Po absolvovaní 100 kilometrov v priebehu šiestich hodín a po návšteve siedmich dedín sme sa stretli s nemocničným personálom. Všetci sa zhodli, že sa nám v ten deň skutočne darilo.

Každý pracovník nemocnice si už plne uvedomuje existenciu nášho projektu aj jeho ciele. Všetkým nám ide o to isté. Zhodujeme sa na tom, že keď sa druhý jednoduchý cyklus dostatočne rozšíri, výrazne to pomôže programom monitorovania a pohospitalizačnej starostlivosti o pacienta: zdravotnícky personál (napr. tí, ktorí chcú ďalej sledovať

pacienta s TBC) si pozrie mapu KZP a následne kontaktuje najbližšieho KZP; KZP dozerá na pacienta a informuje nemocnicu o jeho stave.

Zajtra nás čaká školenie ďalších pätnástich KZP.

14. JÚL 2008: NOVÉ NÁPADY

Po celý minulý týždeň nás zaplavovali správy.

Zopár príkladov:

Muž zmeškal stretnutie so zdravotníckym úradníkom pre TBC. KZP dostal správu, že muž išiel do Zambie na pohreb. Nemocnicu budú informovať o jeho návrate.

Uskutočnilo sa stretnutie podpornej skupiny HIV. Členovia sa dohodli na nových členských pravidlách. Vedúci prostredníctvom SMS správ požiadal nemocnicu o vytlačenie kópií pre skupinu.

KZP sa informoval o dávkovaní síranu železnatého, aby mohol poskytnúť správnu dávku anemickému dieťaťu.

Textové správy stoja 10 centov. Jednotky sa dajú posilať z telefónu na telefón cez službu Me2U poskytovanú spoločnosťou Celtel. Avšak manuálne spravovanie jednotiek vyše stovky telefónov je takmer nemožné. Musel som teda nájsť nielen spôsob, ako sledovať množstvo jednotiek každého telefónu, ale aj ako automaticky dobíjať kredit (doplniť spotrebované zásoby).

Pred odchodom zo Stanfordu som na kryt každého telefónu vryl dvojciferné identifikačné číslo. S pomocou FrontlineSMS a jeho funkcie automatického rozposielania som vytvoril systém automatického dobíjania kreditu KZP. Keď sa im míňa kredit, KZP môžu do FrontlineSMS odoslať správu s textom „(ID number) Units“.

Následne sa do Celtelu odošle správa s pokynom doplniť kredit konkrétneho KZP. Zneužitie tohto systému je nepravdepodobné a dá sa mu predísť – dobrovoľníci vedia, že FrontlineSMS zaznamenáva každú prichádzajúcu správu, a aj žiadosti o jednotky.

Začíname skúmať ďalší rozsah funkcií platformy FrontlineSMS. Každý KZP dostane základnú výbavu liekov – niektoré otázky, na ktoré odpovedáme, sa týkajú práve týchto liekov. Vytvoríme systém automatických odpovedí tak, aby každá správa, v ktorej sa objaví názov lieku, dostala odpoveď v podobe popisu daného lieku – jeho použitie, dávkovanie a pod.

27. JÚL 2008: PRICHYTENÝ PRI FAJČENÍ

Vo štvrtok vyšli z nemocnice Sv. Gabriela ďalší trinásti pracovníci – zaškolení, pripravení komunikovať a s mobilnými telefónmi v rukách. Na fotografii na nasledujúcej strane sa jeden KZP učí písať slovo „Malawi“. Poskytuje domácu zdravotnícku starostlivosť vo svojej dedine a vedie stredisko starostlivosti o siroty.

VYŤUKAJTE „M“ AKO MEDICÍNA

Ako je všeobecne známe, textové správy sú stručné, čo ostatne vyplýva aj z protokolu tejto služby krátkych textových správ (SMS), v ktorom je nastavený limit 160 znakov na jednu správu. Odchádzajúce a prichádzajúce správy z nemocnice sú obvykle stručné a výstižné. Jednako však niektorí KZP posielajú celé príbehy – niekedy vyše päť správ.

Nasleduje zopár príkladov (preložené z jazyka čičeva):



Nácvik písania správ. Fotografia autora.

XX odmieta v rodine používať prezervatív, a preto je jeho žena už v treťom mesiaci tehotenstva, a okrem toho aj príliš pije alkohol, a tiež chodí za ženami. Keďže sa takto správa, poradil som mu, nech neprestane používať prezervatív a nech skončí s alkoholom, pretože tým ohrozuje svoj život. A jeho žena by mala začať chodiť na kontroly k lekárovi, napríklad do Sv. Gabriela.

Prichytil som XX pri fajčení, a to aj napriek tomu, že užíva lieky proti TBC. Prvá liečba v roku 2006 zlyhala a toto je už jeho druhá liečba.

XX sa lieči na TBC. Užíva lieky podľa pokynov. Jeho stav sa zlepšuje.

XX mala opuchnuté stehná, ale jej stav sa zlepšuje. Užíva lieky podľa pokynov – jej opatrovník je prísny.

Obidvaja KZP sa len pred týždňom naučili písať správy. V utorok a v stredu tento týždeň plánujem nahráť videorozhovory s niekoľkými KZP.

4. AUGUST 2008: POTREBY DRUHÝCH NA PRVOM MIESTE

Väčšina návštev pacientov, ktoré v tieto dni uskutočňuje mobilný tím, vychádza z SMS žiadostí o okamžitú lekársku starostlivosť. Niekedy však ide aj o naplánované kontrolné prehliadky pacientov prepustených z nemocnice. Počas našich výjazdov s Alexom som si uvedomil, že dobrá polovica pacientov pri našom príchode nie je doma. Alex preto začal posilať správy tým KZP, ktorí majú na starosti daného pacienta, aby ich informoval o svojom príchode. Keď je vonku v teréne, každú odpoveď od KZP mu FrontlineSMS pošle na jeho mobilný telefón. Táto komunikácia mu umožní navštíviť len zastihnuteľných pacientov. Predíde sa tým vyše 60 kilometrovým zachádzkam za pacientmi, ktorí nie sú doma, lebo predávajú kukuricu v Mozambiku.

Minulú sobotu sa nám podarilo dostať prvých tridsať KZP na doškoloovací kurz, kde sme im vysvetlili, ako funguje automatické dobíjanie jednotiek a kľúčové slová liekov (už sme zaznamenali žiadosti o informácie týkajúce sa BB Paint, TEO, Panadolu a multivitamínov).

Budúci piatok odchádzam z Malawi späť do Stanfordu. Vo všeobecnosti by sa postoj KZP dal opísať ako vďačnosť, ale sú zároveň aj realistami uvedomujúcimi si naliehavé potreby svojich rodín a priateľov, podľa čoho som aj nazval túto kapitolu. Malawijčania vraj strávia až 10% bdelého života na pohreboch. Táto štatistika určite vypovedá o náročnosti súčasnej doby – ale poukazuje aj na to, že sa tu stierajú hranice medzi rodinou a priateľmi. Dediny sú plné bratov, sestier a matiek – niektorých spája pokrvné príbuzenstvo, ale všetkých spájajú okolnosti. Každá textová správa od KZP ma vyzvala uctíť si skutočný význam a funkciu spoločenstva.

14. AUGUST 2008: SPÄŤ V USA

Po niekoľkodňovej ceste som späť v Stanforde. S Namitete sa mi lúčilo ťažko, ale v USA ma ešte čaká veľa práce.

22. AUGUST 2008: VERONA KAPAGAWANIOVÁ, PREDSEDNÍČKA KOMUNITNÉHO VÝBORU PRE AIDS

Urobili sme rozhovor s jednou z komunitných zdravotníckych pracovníčok, ktorá bola v pilotnej skupine v Malawi. Verona rozprávala o tom, prečo začala pracovať ako dobrovoľníčka, aj o tom, ako jej SMS program pomohol zefektívniť starostlivosť o pacientov a čo si vyžaduje povolanie dobrovoľného zdravotníka.

Nasleduje niekoľko správ, ktoré Verona poslala nemocnici počas prvého týždňa pilotného projektu:

AK sa lieči na CCF (kongestívne srdcové zlyhanie, pozn. prekl.), minuli sa mu lieky, jeho stav sa trochu zlepšuje.

VYŤUKAJTE „M“ AKO MEDICÍNA

AJ sa lieči na TBC, užíva lieky a riadi sa pokynmi. Jeho stav sa zlepšuje.

AM mala opuchnuté stehná, ale zlepšuje sa to. Užíva lieky podľa pokynov – opatrovník je prísny.

Dodržiavanie liečby: TN je v poriadku. Užíva lieky podľa pokynov. Nevynechal ani jednu dávku.

PT sa má veľmi dobre, usilovne pracuje v záhrade. Nevynechal ani jednu dávku liekov.

4. DECEMBER 2008: CNN – „SMS SPRÁVY ZACHRAŇUJÚ ŽIVOTY“

Týmto titulkom sa spravodajská webová stránka CNN Technology snaží upútať svojich návštevníkov, aby si prečítali príbeh nášho projektu. Je úžasné vidieť tam Alexa a Grace a myslím si, že Steve napísal skvelý článok.

20. DECEMBER 2008: SPÄŤ NA MOKREJ ZEMI

Som vo svojej starej izbe v nemocničnej ubytovni. Za oknami bubnuje prudký dážď. Prišiel som práve včas, aby som stihol posledný kurz domácej ošetrovateľskej starostlivosti – dvadsaťjeden nových dobrovoľných KZP si opakovalo spôsob podávania správ, odporúčanie k špecialistovi i práva pacienta, oboznamovali sa s obsahom lekárničiek a pod.

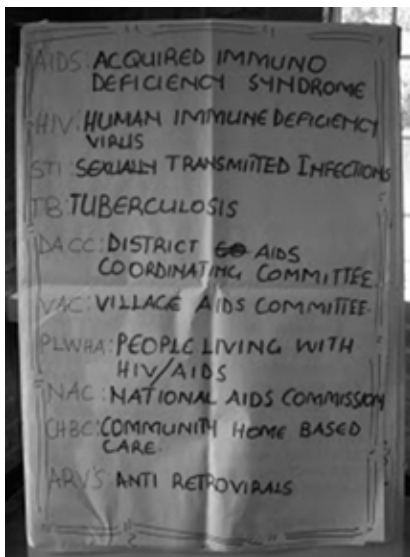
Nasledujúce fotografie zachytávajú, ako si skupina prepisuje skratky do notebooku (dole) a ich poznámky (vpravo).



Účastníci kurzu domácej ošetrovateľskej starostlivosti. Fotografia autora.

KAPITOLA 4

Joanna, ktorá vedie program aktívnej pomoci spoločnosti PointCare s názvom *Počet CD4*, (v rámci ktorého sa HIV pozitívnym pacientom meria množstvo CD4 buniek), mi porozprávala o zaujímavej konverzácii s jedným KZP spred týždňa. Cestovala na ich najodľahlejšie cieľové miesto – vzdialené dobrých 160 kilometrov – a náhodou stretla Zakeja, ktorý jej povedal: „Vieš že Josh sa vracia 19-teho?“. Pozrel som si FrontlineSMS, ale Alex ho na to neupozornil. Keď ho nabudúce stretnem, s radosťou mu odovzdám solárny panel so svetlom na solárny pohon.



Poznámky z kurzu. Fotografia autora.

Zajtra sa budem venovať FrontlineSMS – prejdem si komunikáciu za uplynulé štyri mesiace. O dva týždne sa vraciam na Stanford, preto musím čo najlepšie využiť čas!

22. DECEMBER 2008: SKUTOČNÝ PRÍBEH

Pravdou je, že tento projekt zapája vzácných ľudí so vzácnym charakterom a množstvom rôznych skúseností. Nie je to iba o technológii. Ak chceme, aby technológia dosiahla svoj potenciál, musím sa zamerať na ľudí.

Názorný príklad:

Včera som sa celý deň zaoberal textovými správami doručenými prostredníctvom FrontlineSMS za posledné štyri mesiace. Zaznamenával som si, ktorí KZP komunikovali najmenej. Vytvoril som zoznam niekoľkých KZP, ktorí podľa mňa mohli mať problémy so

signálom. Pri pohľade na mapu som zistil, že traja zo šiestich KZP na zozname sa nachádzali blízko pri sebe – je to jasné, majú zlý signál.

O svojom zistení som dnes ráno povedal Alexovi. Pozrel sa na mená a rozhodol: „Takže: Bernadeta odišla aj s telefónom do Zambie; ukázalo sa, že Chrissy nedokáže napísať ani len svoje meno; a Jeremanovi ukradli z telefónu batériu, keď ho nabíjal v miestnom holičstve.“

Keďže som strávil nejaký čas mimo nemocnice, takmer som zabudol, že za každým telefónom a nemocnicou, na ktorú sú prepojené, sa skrýva množstvo príbehov. V teréne sme mali 100 telefónov, tri náhodné problémy za teda dali očakávať.

Nemusia so mnou všetci súhlasiť, ale myslím si, že za úspechmi aj za zlyhaniami projektu stoja osobné príbehy. Pomocný zdravotník Silia, ktorý riadi nemocničný TBC program, mi včera povedal: „Ten SMS projekt je veľmi, veľmi dobrý – stihnem toho oveľa viac, keď už nemusím všade chodiť na motorke. Je tiež veľmi jednoduchý – a k informáciám o pacientoch máme okamžitý prístup“. Dnes som stretol nového prevádzkového riaditeľa nemocnice a hneď v druhej vete poznamenal: „Nuž, projekt nezlepšuje len komunikáciu. Dobrovoľníci sa k práci stavajú s omnoho väčšou zodpovednosťou a oveľa viac sa snažia. A ovocia ešte pribudne.“

Z rozhovorov s pacientmi, KZP a zdravotníckym personálom Svätého Gabriela vyvodzujem hodnotu nášho projektu. Keď som sa snažil zistiť, ako zamerať projekt, obrátil som sa na ľudí a teraz sa k nim vraciam, aby som dokázal vyhodnotiť jeho vplyv.

Zajtra príde prvý balík so solárnymi panelmi.

25. DECEMBER 2008: TUBERKULÓZA, ZOZNÁM SA S FRONTLINESMS

Vo vianočné ráno sa Silia zastavil v ubytovni rozprávať o SMS programe. Je zodpovedný za testovanie, dodávky liekov a kontroly pacientov s tuberkulózou. Opísal, ako využíva platformu FrontlineSMS a sieť KZP s mobilnými telefónmi. Skoro všetko, čo nasledovalo, sa udialo za mojej neprítomnosti.

Niektorí pacienti s pozitívnym nálezom v spúte si neprichádzajú vyzdvihnúť lieky. Silia týchto pacientov vyhľadáva a pomáha im vrátiť sa k liečbe. Pred spustením SMS programu navštevoval každý týždeň približne sedemnást pacientov – čo znamenalo tri výjazdy na motocykli. Každý výjazd trval asi deväť hodín. Týždenne teda vyhľadávaním pacientov po dedinách strávil 27 hodín.

Vďaka SMS sieti časť Siliových pracovných povinností prešla na KZP. V súčasnosti už prostredníctvom SMS dokáže vyhľadať 20 pacientov týždenne. Jednoducho napíše správu niektorému KZP v blízkosti pacienta, ktorý sa nedostavil po lieky. A ako hovorí, KZP „zareagujú okamžite“.

Program už beží zhruba 26 týždňov. Tým, že Silia teraz môže vyhľadávať pacientov prostredníctvom SMS, získal 700 hodín využiteľného času. Ako sa dalo očakávať, využíva FrontlineSMS aj pri ďalších pracovných povinnostiach.

Navštevuje teraz priemerne štyroch pacientov za týždeň. Dôvody sú rôzne. Niektoré správy od KZP informujú o pacientoch, ktorí sú príliš chorí, a preto sa nedokážu dopraviť do nemocnice. Silia im prináša nové zásoby liekov. Iné správy oznamujú symptómy členov komunity, napríklad: „Muž trpí na chronický kašeľ, domnievame sa, že ide o TBC.“ Silia cestuje za podobnými pacientmi, aby im odobral vzorku spúta. Potom sa vracia do nemocnice urobiť laboratórne testy a ich výsledky posiela v SMS správe tomu KZP, ktorý ho informoval.

A napokon, keď sa u pacientov v nemocnici potvrdí TBC, dozvedia sa, ktorí KZP v blízkosti ich domova majú k dispozícii mobilné telefóny.

Uvádzam niektoré údaje programu TBC za uplynulých šesť mesiacov: 700 hodín ušetrených na kontrolách, 450 kontrol pacientov uskutočnených cez SMS, (minimálne) 2 000 dolárov ušetrených za palivo do motocykla, 100 nových pacientov prihlásených do programu liečby TBC.

27. DECEMBER 2008: VYUŽÍVAME SMS SPRÁVY NA STAROSTLIVOSŤ O PACIENTOV

Dnes som si sadol s Alexom prediskutovať FrontlineSMS a jeho úžitok pre program domácej ošetrovateľskej starostlivosti u Sv. Gabriela. Alex je v podstate sólo jednotka mobilnej starostlivosti – zameriava sa na chronicky chorých pacientov a tých, ktorí sa prosto nedokážu dopraviť do nemocnice. Fotografia zachytáva jeho ruksak plný zdravotníckych potrieb.

SMS sieť priviedla Alexa k 130-tim pacientom, ku ktorým by sa zdravotná starostlivosť inak nedostala. Znamená to asi päť výjazdov týždenne za žiadosťami o zdravotnú pomoc zo vzdialených oblastí.



Alex na motorke so zdravotníckymi potrebami. Fotografia autora.

VYŤUKAJTE „M“ AKO MEDICÍNA

V období pred SMS programom navštevoval Alex asi 30 pacientov každý týždeň podľa rozpisu služieb domácej ošetrovateľskej starostlivosti. Teraz chodí za piatimi pacientmi týždenne, obvykle za tými, ktorých nedávno prepustili z nemocnice. O ostatné sa postarajú KZP – od začiatku programu sa už do nemocnice dostalo prostredníctvom SMS približne 520 aktuálnych informácií o pacientoch.

Pre Alexa a jeho aktivity spojené s domácou ošetrovateľskou starostlivosťou to znamená ušetrených 500 hodín a asi tisíc dolárov za palivo. Asi štyridsaťkrát urobil výjazd kvôli žiadostiam o zdravotnícke potreby (najčastejšie pre pacientky trpiace na rakovinu krčka maternice a o obvazy na rany). FrontlineSMS zasiela množstvo automatických odpovedí na otázky týkajúce sa liekov a Alex odpovedá na otázky spojené so základnou starostlivosťou. SMS centrum teda skutočne slúži KZP a ich pacientom.

Alex je ako zdravotný brat veľmi šikovný, preto na mužskom nemocničnom oddelení vykonáva aj nočné služby. A je tiež jedným z dvoch pracovníkov nemocnice koordinujúcich antiretrovírusovú liečbu v spádovej oblasti. Keďže má množstvo povinností, čas ktorý sa mu podarí ušetriť na domácej ošetrovateľskej starostlivosti, je nesmierne vzácny.

Prvá várka solárnych panelov od spoločnosti G24 Innovations dorazila dnes. Vyskúšal som jeden z výrobkov. Veľmi rýchlo a úplne nabil môj telefón aj napriek búrke. Na túto tému viac neskôr – pripravujeme sa na pondelňajšie školenie a distribúciu.

29. DECEMBER 2008: PLNE NABITÝ!

Dnes ráno sme distribuovali prvú várku solárnych panelov od G24 Innovations. Mal som tak možnosť znova sa stretnúť s KZP, ktorých som dlhšie nevidel. Sedenie samozrejme viedol Alex.

Na záver stretnutia mi KZP zaspievali pieseň, ktorú si pre mňa pripravili – neviem presne o čom sa v nej spievalo, ale zazneli slová „telefóny“ a „správy“! Potom som vyrazil s Dicksonom Mtangom a Mary Kamakokovou do ich dedín – na bicykli nám to trvalo dobré dve hodiny. Ďalšie tri hodiny sme strávili bicyklovaním od pacienta k pacientovi a až potom som sa vydal späť do nemocnice.

3. JANUÁR 2009: ANTIRETROVÍRUSOVÉ SPRÁVY

Grace Kamerová vedie u Sv. Gabriela program liečby HIV. Dohliada na antiretrovírusovú terapiu (ART) v spádovej oblasti, kde žije asi 250 000 ľudí a je tam 15% výskyt HIV. Hoci sú v oblasti aj štátne zdravotnícke strediská, nemocnica Sv. Gabriela je jediné zariadenie ponúkajúce testy na HIV a jediné miesto, kde sa dá táto choroba liečiť.

Mnohí KZP majú za úlohu monitorovať ART – sú vyškolení sledovať pacientov s HIV a zisťovať, či dodržiavajú predpísanú liečbu. Nedodržiavanie liečby znižuje jej účinnosť

a je jedným z faktorov prispievajúcich k rezistencii na lieky. Keďže pacienti majú na výber len z malého množstva liekov, dodržiavanie liečby má zásadný význam.

Pred príchodom FrontlineSMS a s tým súvisiacich mobilných telefónov dostávala Grace mesačne od zdravotníkov monitorujúcich ART dvadsaťpäť správ napísaných na papieri. Teraz, keď má dvadsaťjeden ART pracovníkov telefóny a dokáže písať správy, Grace prišlo od spustenia projektu už 400 správ o aktuálnom dodržiavaní liečby (čo je 15 správ týždenne).

Keby sa bolo pokračovalo v papierových správach, každú by musel osobne doručiť niektorý KZP. Cesta tam a naspäť do nemocnice trvá asi šesť hodín, takže SMS program ušetril ART pracovníkom 900 hodín času, ktorý by inak strávili cestovaním.

Keď Grace dostane správu o pacientovom zlyhaní, porozpráva sa s ním, keď si príde po ďalšie lieky. Pacienti veľmi dobre vedia, že KZP majú mobilné telefóny a sú vďační za spojenie s nemocnicou (a s Grace). Zo všetkých pacientov prihlásených do ART programu 80 % súhlasilo s monitorovaním. Zvyšní sa boja stigmatizácie vo svojich komunitách.

Občas sa pacient nedostaví po lieky proti HIV. Podľa Grace to nie je pravidlom – „obvykle prídu o deň alebo dva neskôr“ – ale stáva sa to. Grace využila SMS sieť na vyhľadanie dvadsiatich piatich pacientov, ktorí sa neukázali – informovala sa u najbližších KZP o ich stave. Niektorí odišli preč, iní nemohli cestovať alebo zomreli.

Nemocnica ani ľudia, ktorým slúži, si nemôžu dovoliť nedostatok komunikácie.

Pokiaľ je vo vedení Grace, pracovníci monitorujúci ART budú naďalej slúžiť svojim komunitám, jednou 160-znakovou správou za druhou.

11. JANUÁR 2009: O ČOM TO VŠETCI PÍŠU?

Túto otázku sa podobrala zodpovedať dvojica veľmi pracovitých ľudí – moja mama a sestra. Štyri mesiace prekladali všetky správy z jazyka čičeva do angličtiny.

Moja sestra Elizabeth Nesbitová sa rozhodla roztriediť všetky SMS správy od KZP. Keď píšem tieto riadky, práve je v druhom ročníku na univerzite Rice, pripravuje sa na štúdium medicíny. Správy rozradila podľa kľúčových slov a/alebo fráz (napr. symptómy, pomôcky, aktuálne informácie o pacientovi/odporúčanie k špecialistovi, úmrtia, žiadosti o pomoc, žiadosti o návštevu, organizácia stretnutí).

21. JANUÁR 2009: IDE SA DO SVETA

Počas posledných šiestich mesiacov sa toho veľa odohralo. Každý, kto má do činenia s projektom Mobiles in Malawi (tak som na začiatku pomenoval projekt), je nadšený pozitívnym vplyvom programu na poskytovanie zdravotnej starostlivosti v nemocnici Sv. Gabriela. Zamestnanci nemocnice a zúčastnení KZP prevzali iniciatívu. Prostriedky,

ktoré zostali z grantu na verejné služby, finančne zabezpečia chod programu na 10-15 rokov – ročné náklady sú len 500 dolárov.

Sv. Gabriel zďaleka nie je jediným vidieckym poskytovateľom zdravotnej starostlivosti, ktorý sa borí s podobnými ťažkosťami. Po tom ako som bol svedkom efektivity jednoduchých nápadov a nekomplikovanej technológie v zdravotnej starostlivosti, pochopil som jednu vec – každý deň na klinike bez potrebných nástrojov je dňom neprímeraných ťažkostí.

Momentálne rokujem o zavedení nástrojov a postupov využitých v nemocnici Sv. Gabriela s organizáciami poskytujúcimi zdravotnícku starostlivosť v 11-tich krajinách (Burundi, Malawi, Uganda, Zambia, Mozambik, India, Keňa, Ghana, Južná Afrika, Peru a Haiti). Detaily týkajúce sa týchto organizácií a mojej úlohy pri ich podporovaní uverejním na svojej webovej stránke jopsa.org v nasledujúcich týždňoch. Okrem poskytovateľov zdravotníckej starostlivosti som poctený aj možnosťou spolupráce s kiwanja.net, nadáciou Kiwanja a tímami FrontlineSMS a MobilizeMRS.

Z rozhovorov s organizáciami aktívnymi v oblasti svetového zdravia a s klinikami, na ktoré sú napojené, mi je jasné, že rok 2009 bude rokom činov.

A ČO SA STALO POTOM?

Počas nasledujúceho tri a pol roka sa z projektu FrontlineSMS Medical stala nezisková technologická spoločnosť Medic Mobile. Jej činnosť sa rozšírila do dvadsiatich krajín naprieč Afrikou, Áziou a Latinskou Amerikou. V roku 2013 už podporoval program Medic Mobile zdravotníckych pracovníkov v prvej línii, a tiež rodiny a pacientov desiatich tisícov komunit s nedostatkom zdravotníckych služieb. Medic Mobile pomohol zlepšiť poskytovanie zdravotnej starostlivosti pre vyše šesť miliónov ľudí. Hmatateľné výsledky sa hromadili – monitorovanie skladových zásob liekov v Malawi sa 134-krát zrýchlilo, počet zaočkovaných detí v Indii vzrástol zo 60% na 90% a efektívnejšie monitorovanie infekčných chorôb zabránilo prepuknutiu epidémií. Keď vezmeme do úvahy, že spustenie projektu vyšlo len na niekoľko tisíc dolárov, nie je to vôbec zlé.

Pre mňa to bola neuveriteľne užitočná osobná skúsenosť. Vytrvalosť a optimizmus sa mi stali dôvernými spoločníkmi. Naučil som sa vďaka nim zvládať aj najťažšie skúšky a ďakovať za všetky úspechy. Osobné hodnoty a pomoc malej dôveryhodnej skupiny ľudí budú naďalej narušovať akékoľvek päťročné plány.

{ 5 }

TAM, KDE NIE JE SVETLO

Laura Stachelová



Pôrodníčka Laura Stachelová videla, ako sa lekári a pôrodné asistentky v nigérijskej nemocnici snažia v takmer úplnej tme liečiť tehotné ženy v kritickom stave. Neočakávaný výpadok prúdu bol otázkou života alebo smrti. Vtedy našla riešenie na solárnej báze, ktoré výrazne zvyšuje vyhliadky pacientok na prežitie.

Rodička trpela v extrémnych bolestiach už hodiny. Nigérijskí lekári považovali jej stav za kritický a rozhodli sa operovať. No zrazu sa prerušila dodávka prúdu. Sestra preto rozsvietila v pôrodnici petrolejovú lampu. Sotva osvetlila oddelenie, ale pre operačnú sálu to určite nestačilo. V pôrodnici sme čakali s pacientkou na invalidnom vozíku. Len čo elektrina nabehla, previezli sme ju na chirurgické oddelenie. Prenosná chirurgická lampa len slabo osvetľovala operačnú sálu, čo je prijateľné len v afrických štandardoch. Sestry pri svetle mojej baterky pripravili ženu na operáciu. Zdravotná sestra počas nej stála pri nohách pacientky a svietila na ňu, čo bolo veľmi užitočné najmä pri ďalších dvoch výpadkoch prúdu, ktoré sa zopakovali v priebehu operácie.

– Poznámky z výskumu, Nigéria, 2008

Počas pôrodnicej praxe v USA som milovala byť súčasťou pôrodov. Možnosť participovať na intimite narodenia dieťaťa som vnímala ako privilégium. Považovala som za svoju povinnosť podporovať ženy, o ktoré som sa starala, a učiť ich zvládať situáciu. Počas pôrodu som si nezriedka predstavovala rodovú líniu žien, z ktorých každá priviedla na svet novú generáciu.

Odvtedy, čo som zažila tmu v pôrodnici nigérijskej nemocnice, začala som sa hlboko zaoberať zložitým faktom, ktorý je v medicínskej praxi známy aj pod pojmom mortalita matiek – ženy zomierajúce počas pôrodu. Pre väčšinu tehotných žien je táto myšlienka už anachronizmom. No v rozvojovom svete, najmä v subsaharskej Afrike, sa so smrťou z dôvodu komplikácií pri pôrode stretnete stokrát za deň.

Ako pôrodnica som pripravená riešiť problémy počas tehotenstva a pôrodu. Urobím analýzu toho, čo vidím a načrtnem postup riešenia. No problémy, s ktorými som sa stretla počas prvej návštevy Afriky – nestabilný elektrický prúd, oneskorovanie chirurgických zákrokov kvôli slabému osvetleniu, nedostatok mobilnej komunikácie, nedostatok lekárskeho nástrojov, poddimenzovaný personál a obmedzený tréning – to sú znaky zlyhania systému. Zdravotná starostlivosť o matku bola v katastrofálnom stave, a na zlepšenie tejto situácie určite nestačili moje medicínske techniky. Chudoba, nedostatok infraštruktúry, rodová nerovnosť, negramotnosť a politika sa sprisahali proti zdraviu a prežitiu tehotných žien. Najväčšou prekážkou efektívnej starostlivosti o matku v nemocnici boli nestabilné dodávky elektrického prúdu.

Nikdy som nepredpokladala, že sa stanem sociálnou inovátorkou v krajinách globálneho Juhu, a nieto ešte propagátorkou solárnej energie v zdravotnej starostlivosti o matku. Keď som však v Nigérii videla ženy bojujúce o prežitie pôrodu a zdravotníkov, ktorí robili všetko, čo sa dalo, aby poskytli potrebnú starostlivosť v neosvetlených pôrodniciach, bolo mi jasné, že sa k tomuto problému nemôžem obrátiť chrbtom.

Mojou prvou životnou vášňou boli hudba a tanec. Ako sedemnásťročná som začala študovať na fakulte a konzervatóriu Oberlin v odbore koncertného klavíra a moderného tanca. Praktickým cvičeniam na konzervatóriu a v tanečnom štúdiu som sa venovala osem hodín denne.

Počas prvého ročníka mi lekár objavil nejakú zmenu na vaječníkoch. Bez operácie nevedel posúdiť, či ide o karcinogénny nález alebo nie. Keď ma viezli do operačnej sály, doktor mi povedal: Ak to bude rakovina, zobudíte sa s veľkou náplastou a to bude znamenať, že sme vám museli odstrániť všetky reprodukčné orgány. Ak je nádor nezhubný, budete mať iba malú náplasť.

Skôr, než som na pooperačnej izbe otvorila oči, siahla som si na brucho. Malá náplasť. Vaječníky mi nevzali. Operácia však potvrdila poruchu vaječníkov, ktorá vyvolala vo mne veľa otázok. Toľko, že môj gynekológ poznamenal: Ak máte toľko otázok, staňte sa lekárkou.

Podobná myšlienka mi nikdy predtým nenapadla, ale zarezonovala vo mne. Medicína by mi umožnila profesijne nadviazať na otca (vedec) i matku (klinická sociálna pracovníčka). V druhom ročníku som opustila dôverne známe prostredie hudby a tanečných štúdií a po prvýkrát som sa zapísala do vedeckých kurzov. Medicína bola na míle vzdialená od klavíra

a tanca. Pomohla mi však sebadisciplína, ktorú som si vypestovala počas umeleckých štúdií. Mojmimi spolužiakmi boli študenti v medickej prípravke, a teda rozumeli všetkým vzorcom a pojmom, ktoré mi boli absolútne cudzie. Bolo to náročné, ale vydržala som.

Môj záujem o medicínu a zdravotníctvo sa následne prehĺbil. Aktívne som sa zapojila do problematiky zdravia žien na vysokej škole Oberlin. Stala som sa dobrovoľníčkou rovesníčkou poradkyňou Sexuálneho informačného centra pri vysokej škole a spolupracovala som aj ako lektorka v kurze História a politika zdravotnej starostlivosti o ženy. Okrem toho som organizovala podujatia zdravotnej výchovy pre celú vysokú školu a spolupracovala s Radou univerzity Oberlin pre zdravotné poistenie študentov, ktoré im sprístupňovalo reprodukčnú zdravotnú starostlivosť. Tieto počiatočné aktivity v zdravotnej politike a výchove boli nesmierne formatívne. V hlave sa mi zrodil nápad – stanem sa všeobecnou lekárkou a získam kompetencie na presadzovanie zmien v systéme zdravotnej starostlivosti.

Po úspešnom splnení požiadaviek prípravného štúdia medicíny som absolvovala rok vo výskumnom laboratóriu na Chicagskej univerzite. Poslala som prihlášky na všetky lekárske univerzity v USA a veľmi ma potešilo, keď ma prijali na Kalifornskú univerzitu v San Franciscu. Počas obvyklej cirkulácie na jednotlivých oddeleniach som zistila, že ma zaujíma psychiatria – prečo sa ľudia správajú tak, ako sa správajú – ale tiež reprodukčné zdravie žien, najmä pôrodnictvo. Páčila sa mi aj chirurgia a verila som, že roky za klavírom ma vybavili manuálnou zručnosťou, ktorá bude plusom aj v operačnej sále.

V nemocnici San Francisco General Hospital som mala to privilegium viesť pôrody pod dohľadom skúsených pôrodných asistentiek. Vďaka tomu som sa naučila všetko o prirodzených pôrodoch, ako aj o komplikáciách, ktoré ohrozovali zdravie matky a dieťaťa. Mala som tú česť byť svedkom a účastníkom zázraku narodenia dieťaťa. Keď nastal čas zvoliť si špecializáciu, rozhodla som sa pre pôrodnictvo a gynekológiu, čo by mi umožnilo byť súčasťou pôrodného procesu, a aj sa venovať chirurgii. Táto oblasť uspokojovala aj moju túžbu po užšom kontakte s pacientkami v takom dôležitom a zraniteľnom období ich života.

Na Kalifornskej univerzite v San Franciscu som zostala a absolvovala atestáciu z pôrodnictva. Išlo o štyri roky nepretržitého tréningu, ktorý zaberá až 130 hodín týždenne. V tom čase sa verilo, že náročná pracovná doba vrátane tridsaťšesťhodinových služieb je nevyhnutná pre prípravu mladých pôrodníkov na zvládnutie akejkoľvek situácie. Účelom prípravy bolo zaangažovať nás do riešenia širokej škály komplikovaných prípadov. Spomínam si, ako som raz ako stážistka bola taká vyčerpaná, že som sa pokúsila odmietnuť asistovať svojmu nadriadenému pri cisárskom reze. Povedal mi, že ak odmietnem, už nedostanem ďalšie príležitosti získavať cenné skúsenosti v chirurgickej praxi.

Prvé miesto na plný úväzok som získala v pokrokovom holistickom centre pre ženy v meste Oakland v Kalifornii, kde som sa stala súčasťou tímu pôrodných asistentiek a zdravotných sestier. Už od počiatku pôrodnickej praxe som sa viac prikláňala k tzv. modelu pôrodných asistentiek, ktoré považujú tehotenstvo za stav zdravia. Naproti tomu tradičný model západnej medicíny vníma tehotenstvo skôr ako obdobie rizika a ohrozenia. Tento rozpor názorov sa ešte viac vyhroutil, keď som sa v neskorších rokoch stretla

so ženami umierajúcimi na komplikácie spojené s tehotenstvom alebo pôrodom, o ktorých som vedela, že nemuseli byť fatálnymi udalosťami.

Ako moja kariéra pokračovala, priviedla som na svet tri vlastné deti a nadobudla osobné skúsenosti s tehotenstvom a materstvom. Môj život v tomto období sa však ponášal na žonglovanie. Deti vedeli, že ich mamu môžu kedykoľvek odvolať z domu, aby sa venovala rodičke. Rodinné chvíle často prerušovali tiesňové volania, po ktorých sa za mnou zabuchli dvere. V pracovnom živote som bola extrémne vyťažená. Tisíce pacientok ma poznali ako lekárku, u ktorej sa na bežné vyšetrenie čaká aj šesť týždňov. Získala som povest' starostlivej lekárky. Rada som sa rozprávala s pacientkami a nielenže som akceptovala účasť rodiny pri pôrode, ale často som aj jej členov viedla k pomoci pri pôrode. Komplikácie spojené s tehotenstvom som počas praxe zažila len výnimočne a tragické konce veľmi zriedka. V práci som každý deň prežívala radosť a šťastie.

V roku 2002 ma začala trápiť neprestávajúca bolesť chrbta vyžarujúca do krku a ramien. Občas vyslala až do rúk pocit podobný elektrickému šoku. Počas jedného obzvlášť náročného pôrodu sa mojím chrbtom začala šíriť páľčivá bolesť a bolo mi jasné, že sa deje čosi nedobré. Vyšetrenie magnetickou rezonanciou odhalilo príčinu – vážne degeneratívne ochorenie platničky v oblasti krčnej chrbtice. Tlačila na nervové dráhy vedúce do pravej ruky. Povedali mi, že musím prestať s prácou pri pôrodoch a časom sa svojej praxe celkom vzdať.

Hektické tempo pracovného života sa zabrzdilo. Už žiadne hromady tabuliek, žiadne správy čakajúce na odpoveď, ani urgentné volania či zvonenia telefónu volajúceho uprostred noci k pôrodu. Stala som sa pacientkou a mojím cieľom bolo zlepšiť svoj stav.

Našla som si fyzioterapeuta, masérku aj akupunkturistu. Denne som celé hodiny ležala na chrbte s trakciou krku alebo opatrne cvičila v snahe posilniť svalstvo na krku. Prežiť deň bez bolesti sa mi nedarilo, ale naučila som sa prispôbovať aktivity tak, aby sa napätie minimalizovalo. Doma som používala špeciálnu antigravitačnú stoličku a naučila sa vykonávať veľa činností ležmo. Nemohla som dlhšie sedieť a rodina si zvykla vidieť ma v ležiacej polohe pri večeri i pri jazde autom. Po čase som dosiahla menšie zlepšenia, ale neurochirurg povedal, že sa nemôžem vrátiť do práce, pokiaľ nezažijem aspoň mesiac bez bolesti. K takému mesiacu som sa nikdy nedopracovala.

Po roku mimo praxe bolo zrejmé, že potrebujem menej fyzicky namáhavé povolanie. Hoci táto situácia spočiatku vyzerala ako katastrofa, dnes ju už považujem za začiatok kapitoly, ktorá ma v živote naplní najviac.

Dlhoročný záujem o zdravie ľudí ma viedol k zápisu do Školy verejného zdravia na Kalifornskej univerzite v Berkeley. Aj keď mi na prednáškach robilo problém rovno sedieť, páčilo sa mi byť znovu študentkou. Nadchýnali ma nové študijné odbory, ktoré sa predomnou otvárali. Každý týždeň som absolvovala fyzioterapeutické cvičenia, a tak som si zvyšovala fyzickú odolnosť. O štyri roky neskôr sa mi naskytila príležitosť zúčastniť sa na projekte výskumu zdravia matiek. Nezaváhala som. V tej dobe každý rok zomieralo pri pôrode pol milióna žien, z toho 99 % v rozvojových krajinách.

Projekt ma fascinoval. V spolupráci s Fakultnou nemocnicou Univerzity Ahmadu Bello (ABUTH) v severnej Nigérii sa vedci z UC Berkeley usilovali pripraviť miestnych lekárov na výskum zdravia matiek. Vzhľadom na vysokú úmrtnosť matiek v Nigérii bol podobný výskum značne naliehavý. V čase štúdie Nigéria dosahovala 2% celosvetovej populácie a 11% svetovej úmrtnosti matiek.

Bixby centrum pre obyvateľstvo, zdravie a udržateľnosť (Bixby Center for Population, Health and Sustainability) mi poskytlo výskumný študijný pobyt. A Daniel Perlman, lekársky antropológ z UC Berkeley, ktorý bol na čele výskumu v Nigérii, ma oboznámil s „verbálnymi autopsiami“ spracovanými miestnymi výskumníkmi. Týmto názvom sa označovali rozhovory s členmi rodiny o slede udalostí vedúcich k úmrtiu matky. Pri čítaní záznamov som pochopila hĺbku problémov ohrozujúcich tehotné ženy, ktoré potrebujú urgentnú starostlivosť. Z rozhovorov potom vznikol zoznam prekážok v zdravotnej starostlivosti o matky známy aj ako „tri zdržania“. Tvori veľmi užitočný rámec porozumenia vysokej úmrtnosti matiek.

Prvé zdržanie sa začína doma. Chudobné, ďaleko od zdravotníckeho zariadenia a zvyčajne bez rozhodovacích právomocí, vidiecke ženy sa často zdráhajú požiadať o pomoc, až kým pôrod nie je vážne ohrozený. Z hľadiska kultúry rozhoduje o vyhľadani lekárskej pomoci mužská hlava rodiny, keďže tento krok bude pravdepodobne vyžadovať aj značné finančné výdavky na kliniku a aj za dopravu. Kým rodina zväži všetky faktory, stratí sa množstvo času.

Druhé zdržanie predstavuje samotný prevoz. Veľa času sa stratí hľadaním prostriedku verejnej dopravy, auta alebo motocykla na prevoz ženy. No najviac ma znepokojovalo tretie zdržanie.

Podľa terénnych záznamov z Nigérie zdravotnícke zariadenia odmietli prijať mnohé ženy, ktoré požiadali o lekársku starostlivosť z dôvodu pôrodných komplikácií. Išlo až o štyri z piatich zdravotníckych centier. Hoci niektoré z nich nakoniec do kompetentného zariadenia prijali, boli už v takom kritickom stave, že sa na ich záchranu dalo urobiť len veľmi málo. Záznamy naznačovali, že v niektorých prípadoch zdravotnícke zariadenia zlyhali v poskytnutí včasnej starostlivosti.

Daniel Perlman zamýšľal urobiť výskum v rámci nemocníc na objasnenie dôvodov nemocničných zdržaní. Skutočnosť, že som bola pôrodníčkou školy verejného zdravotníctva ma kvalifikovala zúčastniť sa na tomto projekte. Pozvali ma na stretnutie s nigérijským tímom a osobne som sa zúčastnila na pozorovaniach v nigérijskej nemocnici.

V marci 2008 som nasadla do lietadla smerujúceho do mesta Abuja v Nigérii. V západnej Afrike som bola po prvý raz a už som sa nevedela dočkať, kedy uplatním svoje skúsenosti z pôrodnictva. Daniel mi dal radu skúseného antropológa, aby som si pred príchodom uchovala otvorenú myseľ a zdržala sa nadmerného štúdia literatúry. Mojou úlohou bolo pozorovať pôrodníčku starostlivosť a informovať o výsledkoch pozorovania.

Z mesta Abuja sme odcestovali do Zarie – prevažne moslimského mesta v nigérijskom štáte Kaduna. Daniel ma predstavil hlavným členom výskumného tímu „Partnerstvo pre reprodukčné zdravie obyvateľstva“. Tím tvorili pôrodníci a rodinní lekári, ktorí sa usilovali

TAM, KDE NIE JE SVETLO

o zdokonalenie výskumu zdravia matiek a o reálne výsledky. Potom ma vysadil v Kofan Gayan State Hospital, veľkej štátnej nemocnici na okraji historickej časti mesta Zaria.

Keď som vstúpila za kovovú bránu, prezrela som si rozloženie nemocnice. Každé lekárske oddelenie sa nachádzalo vo vlastnej budove. Väčšinu oddelení – pôrodnicu, gynekológiu, mužské interné a chirurgické oddelenie, ženské interné a chirurgické oddelenie a pediatriu – som ako americká lekárka poznala. Nepoznala som oddelenie „VVF“, na ktorom boli umiestnené ženy trpiace na veziko-vaginálnu fistulu – jeden z najhorších následkov prolongovaného obštrukčného pôrodu. VVF je permanentná fistula, resp. diera medzi mechúrom a vagínou. Jej dôsledkom je permanentný únik moču. Počas pobytu v nemocnici som zistila, že ženy na tomto oddelení čakali dlhé týždne na príchod chirurga-špecialistu, ktorý by opravil defekt, a potom tam ešte prežili ďalšie týždne rekonvalescencie po chirurgickom zákroku. Pretože mnoho žien s fistulou a permanentným únikom moču ich komunity odvrhli, ich pobyt v nemocnici sa využíval na získavanie nových zručností, ako napríklad šitie.

V rámci výskumu som sa sústredila na pôrodnické oddelenie – jednoposchodovú budovu pozostávajúcu z čakárne, pôrodnej sály, izby matiek a izby pre pacientky s eklampsiou. V miestnosti pre matky bolo dvanásť železných postelí v dvoch radoch a v treťom stanica sestier. Novorodenci zdieľali posteľ s matkami. Zistila som, že v nemocnici sa uskutočnilo 150 pôrodov mesačne a úmrtnosť bola vysoká.

Pochmúrna situácia mnou hlboko otriasla. V pôrodnej sále sa nachádzali štyri kovové pôrodné stoly, limitovaná zbierka pôrodných nástrojov, novorodenecký inkubátor, ktorý už roky nefungoval, zlomená lampa, dve novorodenecké váhy v mizernom stave a takmer nič iné. Chýbali matrace, obliečky, silné osvetlenie a monitory charakteristické pre nemocnicu v Amerike. No najotrasnejšie boli časté výpadky elektrického prúdu, ktoré nechávali nemocnicu v tme a vytvárali obrovskú bariéru v zabezpečovaní starostlivosti.



Pôrodnické oddelenie v Nigérii. Sestra pracujúca takmer v úplnej tme. Fotografia autorky.

Zistila som, že v Nigérii bola elektrina na prídela a že verejná rozvodná sieť v Kadune fungovala iba obmedzenú časť dňa – najviac dvanásť hodín. Keď mala nemocnica prúd, mohla používať svetlá, chladničku, chirurgické odsávanie a ďalšie zariadenia závislé od elektriny. Keď prúd vypli, nemocnica ostala paralyzovaná. Vo večerných hodinách sa výpadok prúdu snažili kompenzovať naftovým generátorom, no palivo bolo drahé, a tak sa generátor používal veľmi úsporne.

Nemala som ani potuchy o problémoch, ktorým čelia moji nigérijskí kolegovia. Pri sledovaní nočného diania v pôrodnici som sa len bezmocne prizerala, ako sa lekári a pôrodné asistentky v takmer úplnej tme snažili ošetrovať ženy v kritickom stave. Jediné osvetlenie poskytovala matná žiara petrolejových lampášov. Cisárske rezy a ďalšie život zachraňujúce zákroky museli lekári pre nedostatok svetla odkladať na neskôr. Keď v pôrodnici zavládla tma, pôrodné asistentky neboli schopné poskytnúť neodkladnú starostlivosť a niekedy museli od dverí pôrodnej sály poslať preč pacientky, ktoré urgentne potrebovali ošetrovanie.

Za najfrustrujúcejší zážitok považujem, keď uprostred noci priviezli do nemocnice rodiacu ženu, ktorá veľmi krváčala. Mala kriticky nízky tlak. Predpokladaná diagnóza bola ruptúra maternice – život ohrozujúci stav vyžadujúci okamžitú operáciu. V nemocnici bola tma, vykonať operáciu alebo poskytnúť okamžitú transfúziu krvi nevyhnutnú na záchranu života ženy sa preto nedalo. Pôrodná asistentka mohla len poradiť rodine, aby sa pokúsili nájsť starostlivosť niekde inde a poslala ich späť do tmy. Nedokázala som si predstaviť, či tá žena vôbec prežije.

Jednej noci som sa stala svedkom urgentného prípadu a to ma posunulo na cestu, na ktorej práve som. V pôrodnej sále bola takmer tma a ja som stála pri posteli vážne chorej tehotnej ženy s eklampsiou. Do nemocnice ju priviezli v bezvedomí a podľa rodinných príslušníkov, ktorí prešľapovali okolo posteľe, od začiatku pôrodu doma už dostala niekoľko záchvatov. Hoci jej v nemocnici poskytli dávku liekov, záchvat sa zopakoval. Rodina sa snažila jej telo udržať na posteli. Keď sa záchvat skončil, prestala dýchať a ja som si myslela, že zomrela. Oči mi zaliali slzy.

Vidieť utrpenie tejto ženy by znepokojilo každého, ale pre mňa ako pôrodníčku to bolo neznesiteľné. Eklampsia je síce vážny stav, no je to liečiteľná komplikácia tehotenstva. Len som bezmocne stála pri jej lôžku. Žena sa našťastie o chvíľu pohla. A žije.

Myslela som na všetky ženy trpiace v ústraní a bez prístupu k život zachraňujúcej starostlivosti, ktorú som vždy považovala za samozrejmosť. Zaprisahala som sa, že to zmením.

Zúfalé podmienky v nemocnici som opísala svojmu manželovi Halovi Andersenovi. Vyše desať rokov vyučoval technológiu solárnej energie. Hal okamžite začal pracovať na využití solárnej energie ako zdroja elektriny pre nemocnicu.

Keď som sa vrátila domov do Berkeley, Hal načrtol model solárneho elektrického systému pre nemocnicu v Nigérii. Odporučil nainštalovať samostatné elektrické solárne systémy do štyroch častí nemocnice dôležitých pre prežitie matiek: pôrodnicu, pôrodnú sálu, operačnú sálu a laboratórium, kde bolo treba namontovať solárnu chladničku pre

krvnú banku. V každom systéme sa elektrická energia vyrobená solárnymi panelmi ukladala v uzavretých olovených batériách určených na použitie v noci. Okrem regulátora nabíjania, ktorý reguloval prúd vstupujúci a vystupujúci z batérie bol súčasťou systému aj zdroj pre elektropotrebiče. Obsahoval aj 12V DC svetlá, nabíjaciu stanicu pre vysielачky a zdroj elektriny pre ďalšie zariadenia ako chirurgické odsávače a laboratórne chladničky krvnej banky. S týmto zariadením rodiace ženy a ich ošetrojúci personál už viac nebudú musieť tápať v tme.

Projekt bol presvedčivý, ale potrebovali sme finančné prostriedky. UC Berkeley vypísala univerzitnú súťaž o sociálne prínosnú technológiu s hlavnou cenou vo výške 12 500 dolárov. Termín končil jedenásť dní po mojom návrate z Nigérie. Pociťovala som motiváciu pripraviť podklady projektu, ako aj zapojiť dvoch talentovaných študentov v poslednom ročníku: Melissu Hoovú z IT oddelenia a Christiana Casillasa zo zoskupenia Energy Resource Group. Odovzdala som návrh projektu a držala mu palce. O pár týždňov sme sa dozvedeli, že náš projekt postúpil medzi dvanásť finalistov. Potom sme spojili sily a pripravili plagát určený pre finále súťaže. Melissa, ja a moja sedemročná dcéra sme sa na akciu obliekli do afrických šiat a predstavili sme solárny panel, vysielачky a fotografie z nigérijskej nemocnice. Naše úsilie si vyslúžilo čestné uznanie a odmenu 1 000 dolárov. Na splnenie môjho sna to však nestačilo.

Zo súťaže som sa vrátila domov sklamaná. Zatelefonovala som do Nigérie Dr. Muazuovi – riaditeľovi nemocnice Kofan Gayan. „Nevyhrali sme dosť peňazí na projekt“, ospravedlňovala som sa. Dr. Muazua to nevyviedlo z miery. „Neboj sa, Laura, zasadila si semienko a z neho vyrastie veľký strom,“ uistil ma.

O pár hodín neskôr mi zatelefonoval zástupca univerzity Thomas Kalil. Tiež bol na súťaži. „Mali ste vyhrať,“ povedal mi. „Koľko potrebujete na svoj projekt?“ Vedela som, že náš skutočný rozpočet presahuje sumu hlavnej ceny, a tak som ju rýchlo zdvojnásobila. V priebehu troch týždňov pre nás Kalil našiel financovanie prostredníctvom dvoch univerzitných organizácií – Blum centra pre rozvojové ekonomiky (The Blum Center for Developing Economies) a Veľkých ideí z Berkeley (Berkeley Big Ideas).

Mohli sme začať. Spustil sa projekt, ktorý neskôr dostal názov *We Care Solar*. Pustili sme sa do rozpracovania detailov inštalácie. Plánovali sme si najať nigérijskú solárnu spoločnosť, ktorá by namontovala solárne zariadenie podľa Halovho modelu. Urobili sme si teda prieskum cez internet, nadviazala som kontakt so siedmimi firmami, absolvovala telefonický rozhovor s kľúčovými zástupcami firiem a zariadila stretnutie s jedným sľubným inštalatérom solárnej techniky z Nigérie.

Do plánovania som zamýšľala zapojiť aj kolegov z nigérijskej nemocnice. Chceli by používať vysielачky na mobilnú komunikáciu a znížiť tak časový deficit pri zostavovaní chirurgického tímu? Budú LED lampy, ktoré sme zadovážili, dostatočne silné pre operácie? Budú lekári a sestry považovať čelové lampy (s dobíjateľnými batériami) za akceptovateľné v klinickej praxi? Ich odpovede boli pre tvorbu prototypu kľúčové.

Keď som plánovala spiatočnú cestu do Nigérie, chcela som priniesť niečo konkrétne, čo by som mohla ukázať svojim kolegom – ale aj niečo dostatočne kompaktné, aby sa to

KAPITOLA 5

zmestilo do kufra. Nechcela som riskovať konflikt (alebo potenciálne ohrozenie) a vysvetlovať náš projekt colným úradníkom na letisku v Abuji. Potrebovala som niečo nenápadné.

Hal navrhol riešenie v podobe solárnej súpravy, ktorú som mohla vziať so sebou pri nasledujúcej ceste. Do kufra zbalil kompaktné solárne panely, solárny ovládací panel, hermeticky uzavretý olovený akumulátor, vysoko výkonné LED svetlá, čelové lampy a vysielачky. A pozval ma na svoj pracovný seminár o solárnej energii pre pedagógov.

Keď som sa vrátila do Nigérie, vybalila som kufor pred chirurgickým personálom a správcom nemocnice. Pripojila som drôty a zapojila ich do akumulátora, ako ma to Hal naučil. Lekár stlačil vypínač, svetlá sa rozsvietili a na tvárach nemocničného personálu vyvolali široké úsmevy. Svetlo bolo naozaj dosť jasné aj pre operačnú sálu. Nabíjacie vysielачky znamenali, že chirurgický tím sa dal zvolať v priebehu niekoľkých minút namiesto hodín. Odstránilo sa zdĺhavé vyhľadávanie lekárov a chirurgických technikov v nemocničnom areáli. Čelové lampy s nabíjateľnými batériami sa začali okamžite používať.



Vybalovanie prvého solárneho kufra v nigérijskej nemocnici. Fotografia poskytl organizácia We Care Solar.

Stretla som sa s nigérijským inštalatárom solárnej techniky, s ktorým sme sa aj s Halom rozprávali telefonicky. Spolu sme preskúmali nemocnicu a premerali energetické nároky jednotlivých zdravotníckych prístrojov. Dr. Muazu odobril náš plán rozsiahlejšej inštalácie do šiestich mesiacov. Avšak jeden technik operačnej sály, Aminu Abdullahi, mal iný nápad.

TAM, KDE NIE JE SVETLO

„Kufor tu musíš nechať,“ naliehal. „Pomôže nám zachraňovať životy.“ Aminu ma presvedčil, že sa v mojej neprítomnosti postará o Halovo zariadenie a naozaj sa ho ujal. Každé ráno zodpovedne vyložil von solárny panel, večer ho preniesol dovnútra a staral sa, aby boli batérie do čelových lúčových baterií a vysielaciek nabité. Prvý kufor We Care Solar našiel svoj domov.

O šesť mesiacov som sa vrátila, aby som zabezpečila rozsiahlejšiu nemocničnú inštaláciu vrátane chladničky pre krvnú banku. Nemocnica sa okamžite zmenila. Pôrodné asistentky mohli vykonávať pôrodné procedúry aj v noci, chirurgické tímy sa dali zostať za niekoľko minút namiesto hodín, cisárske rezy sa robili bez ohľadu na nočnú dobu a pacientky už neposielali preč kvôli nedostatku prúdu. Inštaláciu systému sme oslávili ako spoločenskú udalosť. Na ceremónii prestrihol stuhu minister zdravotníctva štátu Kaduna. Nemocničný personál sa evidentne tešil z modernizácie svojho zariadenia, no personál z jednej neďalekej kliniky sa cítil vynechaný.

„Aj my vykonávame pôrody v tme,“ lamentoval riaditeľ kliniky. „Prečo pomáhate len nemocnici?“

Spočiatku som zaujala obranný postoj a vysvetľovala som, že finančné prostriedky nám stačili len pre nemocnicu. No čoskoro som pochopila, že systém o veľkosti kufra, ktorý Hal vyrobil na predvádzanie v nemocnici, by sa dal použiť aj na klinike. Na veľkú radosť pôrodných asistentiek sme teda na kliniku priniesli zmontovaný systém. Už sa v noci viac nemusia spoliehať na sviečky a petrolej.



Na nigérijskú kliniku sme priniesli prvý kufrový solárny prototyp. Fotografia poskytlá organizácia We Care Solar.

Pokračovala som vo výskume v nemocnici Kofan Gayan. Raz za pár mesiacov som sa tam vracala pozorovať zdravotnú starostlivosť. Zakrátko aj ďalšie miestne kliniky požiadali „solárnu lekárku“ o kufrík, ktorý by rozsvietil pôrodnicu. Hal rád vyhovel týmto požiadavkám a začal montovať malé solárne sady pre každú kliniku. A tak sa na každej ceste do Nigérie stali súčasťou mojej batožiny jeden či dva solárne kufríky.

Informácia sa začala šíriť a ja som dostala pozvanie na viaceré konferencie v USA, aby som porozprávala o našej skúsenosti. Jedno z týchto stretnutí otvoril strhujúcim úvodom Nicholas Kristof, žurnalista z denníka New York Times. Po prejave som mu porozprávala, ako našu prácu v Afrike inšpirovali jeho články. Na druhý deň Kristof napísal o našej misii na svojom on-line blogu a žiadosti o solárne kufríky začali prichádzať z celého sveta. Potreba spoľahlivého zdroja elektriny pre zdravotnú starostlivosť o matky sa rozšírila ďaleko za hranice Nigérie.

Po každom návrate do Nigérie som navštevovala kliniky, ktoré používali naše solárne zariadenia a zaznamenávala som všetky ich zlyhania i úspechy. Využívanie spätnej väzby z terénnych inštalácií sa odrazilo vo výraznom vylepšení solárneho kufríka. Jeho komponenty boli odolnejšie a ich používanie sa zjednodušilo. Holé drôty, ktoré vyžadovali inštaláciu skrutkovačmi, nahradili zástrčkové konektory. Provizórne bezpečnostné poistky nahradili ističe. Jednoduchá drevená doska sa zmenila na plastový panel. A keď som videla, aké bolo naše zariadenie po mesiacoch používania špinavé, uzavreli sme komponenty do plastového ochranného puzdra.

V našej záhrade sa konali montáže, na ktoré Hal naverboval miestnych dobrovoľníkov. Čoskoro solárne kufríky putovali k pôrodným asistentkám v Barme, na kliniky v Tibete a k lekárom v Tanzánii. Na miesto určenia sa dostávali prostredníctvom dobrovoľných kuriérov. Najskôr k nám prišli k nám domov na školenie a potom kufrík osobne odniesli do vzdialenej kliniky alebo nemocnice.

Keď Haiti v roku 2010 zasiahlo ničivé zemetrasenie, nemali sme na výber, iba dostať solárne kufríky do terénu tak rýchlo, ako sa dalo. Lekárske záchranárske tímy nás zahrnuli množstvom žiadostí o prenosné solárne elektrárne a prichádzalo aj veľa drobných finančných príspevkov. V priebehu štyroch dní Hal zostavil tím dobrovoľníkov, ktorí kompletizovali solárne kufríky, a my sme ich okamžite expedovali viacerým lekárskeým tímom.

Keďže sa solárny kufrík dostával do nových krajín, museli sme jeho nastavenie prispôbiť miestnym podmienkam.

Občas sme dostali aj tvrdú lekciu. Zistili sme napríklad, že pôvodný postup – použitie amerických AC koncoviek pre naše DC lampy v Nigérii – bol na Haiti nevhodný. Napätie AC zásuviek v stene bolo pre naše 12V DC lampy príliš vysoké. Prebudovali sme teda koncovky a odletela som na Haiti s dobrovoľníkom, inžinierom Brentom Moellenbergom, aby sme vybavili pôvodné solárne kufre novým riešením.

Po skúsenostiach na Haiti nám bolo jasné, že náš program pritiahol pozornosť. Obaja s Halom sme sa ponorili do projektu a náš dom vyzeral ako montážna linka solárneho kufríka. Komponenty ležali roztrúsené po celom dome a obývačka sa stala baliacou linkou.

TAM, KDE NIE JE SVETLO

Snažili sme sa zvládať stály tok krátkodobých dobrovoľníkov. Mnohí z nich boli pomerne talentovaní, ale nikto nemohol ustáť náročný a dlhodobý záväzok bez nároku na odmenu.



Záhradný tím Hala Aronsona pri skladaní kufríkov pre Haiti. Fotografia autorky.

V snahe udržať si pozíciu a podporu sme sa zúčastnili na niekoľkých súťažiach a získali sme podporu talentovaného študenta z UC Berkeley Abhaya Nihalaniho a čerstvého magistra z Dukovej univerzity Michaela MacHarga. V roku 2010 sme sa prihlásili do desiatich súťaží a štipendijných programov (a vyhrali ich) vrátane Global Social Benefit Competition na UC Berkeley, Ashoka Changemakers Healthy Mothers, Strong World Award, the Global Social Benefit Incubator na Univerzite Santa Clara a PopTech Fellowship.

Počas tohto búrlivého roka som nadviazala kontakty s viacerými podnikateľmi a mentormi zo sociálnej oblasti a rozšírili sa možnosti našej pôsobnosti. Keď som s ľuďmi z podnikateľských skupín v sociálnej oblasti rozprávala o limitovaných skúsenostiach z Nigérie a z Haiti, požiadali nás, aby sme projekt rozšírili.

Ani jeden z nás nemal v tejto oblasti skúsenosti. Hal už roky pracoval ako solárny pedagóg. Pôvodne vytváral názorné projekty solárnej elektrickej energie pre študentov a neskôr pripravoval učebné osnovy pre učiteľov. Moja kariéra v medicíne vyžadovala klinickú a chirurgickú šikovnosť a nie zručnosti projektového manažéra. Na rozšírenie pôsobnosti sme potrebovali premyslenú stratégiu.

Niektorí poradcovia nám odporúčali ako najlepšie riešenie veľkovýrobu zjednodušeného prototypu. Radili nám, aby sme pôvodný model zbavili niektorých drahších komponentov a vyrobili jeho lacnejšiu a menej ambicióznou verziu. „Menej ozdôbok“, povedali.

Mali sme z takéhoto riešenia obavy. Doteraz sme používali interaktívny prístup: prispôbovali sme model solárneho kufrika reálnym potrebám zdravotníckych pracovníkov, ktorí pracovali v nepredstaviteľných podmienkach. Nechceli sme znížiť funkčnosť produktu a ani sme neboli ochotní bez ďalšieho výskumu v teréne upnúť sa výlučne na jeden model.

Našou víziou bolo vytvoriť optimálnu verziu kufra, ktorá by zahŕňala zapracovanú spätnú väzbu od používateľov z terénu. A okrem toho sme chceli zabezpečiť skúmanie tohto modelu v niekoľkých zdravotníckych zariadeniach. Keďže prvotné skúsenosti sme získali v severnej Nigérii, mysleli sme si, že to bude vhodná testovacia lokalita. Uvedomovali sme si však, že budeme potrebovať ľudí, čas aj peniaze.

A tak sme požiadali o status nezávislej neziskovej organizácie. Uznanie v podobe ocenení a sťaží nám pomohlo pri získavaní finančných príspevkov. Najštedrejší dar sme dostali od nadácie MacArthur, ktorá nám poskytla financie potrebné na rozšírenie inovácie. Nadácia týmto prestížnym grantom uznala potenciál solárnych kufrikov „prinášať svetlo“ do oblasti starostlivosti o zdravie matiek, ktorá sa dovtedy značne prehliadala. Grant sa zameriaval na štyri oblasti: návrh technológie, vzdelávacie programy, výskum v teréne a rozšírenie pôsobnosti. S týmito financiami a ďalšou podporou výskumu od Blum Centra pre rozvojové ekonomiky sme mohli prijať kľúčový personál a ocitli sme sa na novej ceste.

Krivka pokroku v našom učení prudko stúpala. Nikdy predtým sme neprevádzkovali neziskovú organizáciu, neriadili medzinárodné programy ani neriešili zmluvy s výrobcami a vládnymi úradníkmi. Žiadali sme o pomoc všade, kde sa dala nájsť a boli sme vďační za mentorstvo podnikateľských poradcov, právnikov, priemyselných inžinierov, dizajnérov, podnikateľov v sociálnej oblasti a akademikov. Našťastie sídlime v sanfranciskom Bay Area, čo nám umožnilo spolupracovať so širokým okruhom talentovaných ľudí: so študentmi a profesormi z UC Berkeley a Stanfordu, vedcami z Lawrence Berkeley National Laboratory a ďalšími technicky orientovanými neziskovými organizáciami a poradcami zo Silicon Valley.

Spolu s Halom sme vo We Care Solar začali pracovať na plný úväzok. Najali sme si poradcov na pomoc pri vedení operácií a na dohľad nad financiami.

Brent Moellenberg, inžinier, ktorý riešil technické záležitosti na Haiti, nastúpil na našu palubu na plný úväzok. V rámci zvýšenej organizačnej kapacity sme vytvorili systémy účtovníctva, manažmentu dát a inventarizácie. Hal s Brentom sa stretli s projektantmi osvetlenia, výrobcami solárnych zariadení a zmluvnými výrobcami. Naším cieľom bol „vyrobiteľný model“ – rozumeli sme pod tým výrobu praktických a odolných solárnych kufrov v továrni a nie v našom dome. Zistili sme, že naša misia – využiť slnečné svetlo a energiu na zlepšenie zdravia matiek – pritiahla aj veľkorysú nepeňažnú podporu. V rámci limitovaného rozpočtu sme tak dokázali uskutočniť veľa.



Brent Moellenberg, Hal Aronson a Christian Casillas pracujú na verzii 2.0 solárneho kufríka. Fotografia autorky.

Uvedomili sme si, že samotná technológia by bez správneho používania a trvalej údržby dlho nevydržala. Okrem bohato ilustrovaných užívateľských manuálov sme vytlačili farebné laminované plagáty, nakoľko sme si pri našich návštevách vidieckych kliník uvedomili, že plagáty sú najčastejšou formou písomnej informácie. Vytvorili sme vzdelávacie programy pre zdravotníckych pracovníkov a základné kurikulum vzdelávania o solárnej energii a optimálnom využití solárneho kufríka. Pripravili sme modernejšie materiály na inštaláciu a údržbu techniky. Tento program sme dodali do Libérie šesťdesiatim poskytovateľom zdravotnej starostlivosti a neskôr sme ho uplatnili aj v Nigérii, Sierra Leone, Ugande a Malawi.

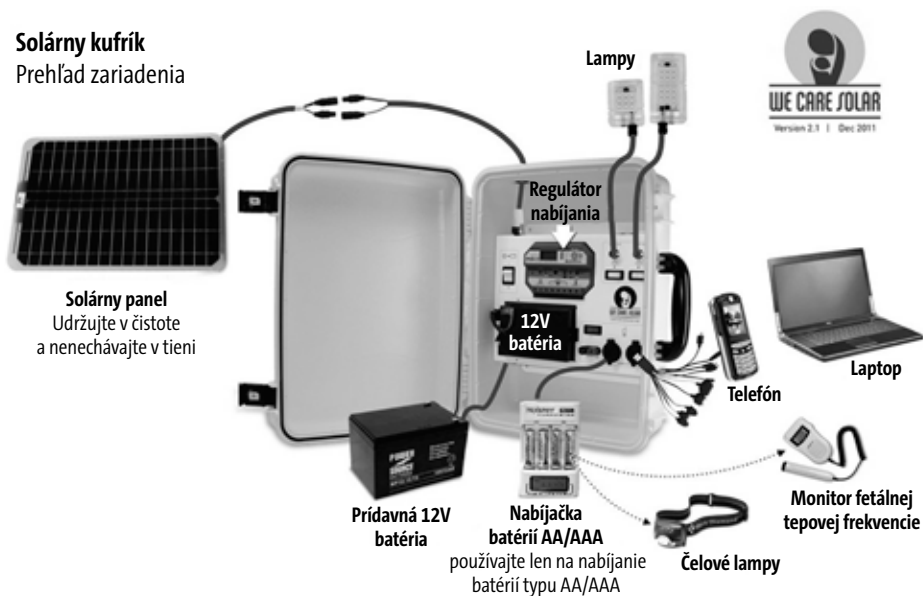
Počas cestovania po rôznych krajinách sme posudzovali naše zariadenia v rozličných zdravotníckych strediskách a stretli sme sa s rôznymi variantmi situovania zdravotníckeho zariadenia, konštrukčných materiálov a energetických potrieb. Výsledkom výskumu bolo rozšírenie kapacity solárneho kufríka, pridali sme hardvér a nástroje na uľahčenie inštalácie. Novšie verzie obsahovali väčšie panely a batérie aj monitor fetálnej tepovej frekvencie. A mali možnosť pripojenia ďalších svetiel prostredníctvom „satelitnej“ prípojky. So zdravotníckymi pracovníkmi sme uskutočňovali rozhovory pred aj po použití solárnych kufríkov a monitorovali činnosť systému prostredníctvom elektronických zberačov dát.



Tréning nigérijských zdravotníkov na používanie solárneho kufríka. Fotografia poskytlá organizácia We Care Solar.

Solárny kufrík

Prehľad zariadenia



Plagát solárneho kufríka; používa sa v rámci tréningového curricula. Fotografia poskytlá We Care Solar.

TAM, KDE NIE JE SVETLO

Pôrodné asistentky nám porozprávali, ako sa predtým snažili poskytovať starostlivosť v noci s pomocou sviečok, petrolejového lampáša alebo svetla mobilného telefónu. Keď potrebovali obe ruky, museli držať svoj jediný zdroj svetla ústami, aby mohli ďalej ošetrovať. Hádám najneobyčajnejší príbeh nám rozpovedala nigérijská pôrodná asistentka, ktorá nemohla dokončiť pôrod pre tmú. Na klinike nebolo petroleja ani sviečky, ničoho, čo by poskytlo svetlo. V zúfalstve požiadala svojho asistenta, aby zapálil kalendár, ktorý visel na stene, a ona dokončila pôrod v žiare horiaceho papiera.

Ukázalo sa, že solárne kufriky umožnili zdravotníkom pracovať po celú noc. Pôrodné asistentky jednoznačne potvrdili, že bolo oveľa ľahšie vykonávať rutinné i komplikované pôrody, riešiť krvácanie matiek, podávať lieky v noci, držať telefóny nabité pre urgentné prípady a resuscitovať novorodencov. Mnoho kliník zostávalo otvorených dlhšie a bolo pravdepodobnejšie, že pacientky budú hľadať kvalifikovanú pomoc v zdravotníckych zariadeniach, kde majú osvetlenie. Znovu a znovu sme počúvali, ako spoľahlivé osvetlenie a možnosť nabíjať vysielačky zlepšilo morálku zdravotníkov a zmenšilo strach, ktorý šiel ruka v ruku s prácou v tmavom zdravotníckom centre.



Libérijskí zdravotníci dostali v noci solárny kufrík. Fotografia autorky.

Prekvapili nás žiadosti o solárne kufriky aj z veľkých pôrodníc a nemocničných operačných sál, ktoré potrebovali spoľahlivé zdroje. Správcom nemocníc sme vysvetľovali, že naše solárne kufriky majú limitovaný výkon a nie sú určené na používanie vo väčších miestnostiach. Oni však trvali na tom, že svetlo z našich solárnych kufríkov je neporovnateľne lepšie než sviečky a petrolejové lampáše, ktoré pri zlyhaní rozvodnej siete predstavujú jediný zdroj osvetlenia. Solárny kufrík videli ako významný záložný zdroj energie.

KAPITOLA 5

A naozaj. Keď sme v lete 2012 navštívili východnú Ugandu, aby sme vyhodnotili prínos solárneho kufríka, zúčastnila som sa pri nočnom cisárskom reze, počas ktorého prestala fungovať elektrina. S pomocou svetla solárneho kufríka nad operačným stolom operácia pokračovala bez prerušenia. Lekári potvrdili, že osvetlenie zo solárneho kufríka bolo pri operáciách lepšie než ich zvyčajné osvetlenie a pacientov už viac nemuseli po zotmení posilať do vzdialených zariadení. V súčasnosti máme viac než 400 kufríkov vo vyše dvadsiatich piatich krajinách. Ročne pomôžu desaťtisícom žien bezpečnejšie porodiť. Každý malý úspech sme oslávili, avšak často vzápätí nasledovalo množstvo nových úloh a väčší rozsah povinností. Najväčšou výzvou bol návrh programov na zlepšenie distribúcie a údržby zariadení v krajinách so zlou materiálnou i politickou infraštruktúrou. V rámci našich programov sme vytvorili partnerstvo s mimovládnyimi organizáciami a agentúrami OSN, ako Svetová zdravotnícka organizácia (WHO), Populačný fond OSN (UNFPA) a UNICEF.

Niekedy pociťujeme enormný tlak – s obmedzeným personálom riešime obrovský problém. Bolo by oveľa ľahšie energetickú chudobu v zdravotníctve ignorovať. Často sa stáva, že vo chvíli, keď nám už hrozí zrútenie, dopočujeme sa nejaký inšpirujúci príbeh o tom, ako solárny kufrík pomohol poskytovateľovi zdravotnej starostlivosti alebo klinike či zachránil život.



Uganda: chirurg používa solárny kufrík pri urgentnom cisárskom reze. Fotografia poskytnutá Jacqueline Cuttsová.

Jeden z takýchto príbehov nám porozprával Dr. Jacques Sebisaho, lekár, ktorý absolvoval tréning v New Yorku a teraz prevádzkuje kliniku na ostrove Idjwi v Demokratickej republike Kongo. Obec nie je pripojená na elektrickú sieť a keď nastane noc, je nemožné poskytnúť primeranú lekársku starostlivosť. V príbehu mal lekár prichádzajúci k rodičke so sebou solárny kufrík, ktorý zabezpečil svetlo, a on priviedol na svet dvojčatá.

TAM, KDE NIE JE SVETLO

Desivejšie však bolo, že jeho príchod sa prelínal s vypuknutím epidémie cholery. Kliniku zaplavili pacienti, ktorí potrebovali intravenózne podávanie tekutín, antibiotiká a neustále sledovanie. Klinika nemala miesto pre všetkých pacientov, a tak rohože umiestnili von na zem a vytvorili provizórnu vonkajšiu ošetrovňu. Osvetlenie zo solárneho kufrika sa prenášalo od pacienta k pacientovi a tímu umožnilo monitorovať situáciu.

Hoci sa Dr. Sebisaho obával, že stratia mnoho životov, on i jeho tím dosiahli čosi, čo považuje takmer za zázrak. Všetkých 122 pacientov liečených v tom mesiaci prežilo. Napriek mnohým ťažkým prípadom nestratili ani jediného muža, ženu či dieťa. Dr. Sebisaho očakával, že zomrie 50 % pacientov, pričom – ako dodal – 80 % úmrtí obvykle zaznamenajú v noci.

V prípade Dr. Sebisaha sa solárny kufrík stal záchrancom, pozdvihol morálku zdravotníkov a stal sa inšpiráciou pre celú komunitu.

Verím, že za všetkým stála sila svetla. Nemám slov, aby som opísal, aký pocit istoty nás zaplavil. Vedeli sme, že môžeme urobiť čokoľvek potrebné, a to kedykoľvek, vo dne či v noci. Človek tu v USA to berie ako samozrejmosť, ale tam svetlo znamenalo všetko na svete.

Sme svedkami toho, čo svetlo dokáže v komunite a ako môže zachraňovať životy v regiónoch, kde – ak ochoriete alebo potrebujete urgentné ošetrenie po západe slnka – noc znamená smrť!



Dr. Jacques Sebisaho (napravo od stredu) uvádza solárny kufrík na ostrove Idjwi.
Fotografiu poskytol Jacques Sebisaho.

Príbehy Dr. Sebisaha a stoviek pôrodných asistentiek, zdravotných sestier a lekárov vďačných za svetlo, ktoré potrebujú na vykonávanie svojej práce, nás nabíja energiou. A tú potrebujeme, aby sme mohli pokračovať v našej ceste. Takže aj napriek obetiam, nekonečnému množstvu úloh a neustálemu prúdu povinností sme odhodlaní kráčať ďalej.

Tak ako som v sedemnástich, keď som bola tanečníčka a pianistka, nemohla predvídať, ako sa bude môj život odvíjať, tak nepredvídateľne sa mi zmenil aj v štyridsiatich, keď som viac nemohla pokračovať vo svojej milovanej lekárskej praxi. A ani teraz nedokážem predpovedať, čo nás čaká vo We Care Solar. Čo viem je, že ženy a ich deti každý deň bojujú o život pri pôrode v tme, vo vzdialených (i menej vzdialených) kútoch sveta. A za zdravotnými klinikami nasledujú detské domovy, školy, utečenecké tábory a ďalšie inštitúcie, v ktorých sa zanedbáva to, čo ľudia nevyhnutne potrebujú. A to len preto, lebo chýbajú spoľahlivé zdroje elektriny.

Viem, že so solárnym kufříkom máme silu to zmeniť. A kým sme Halom a We Care Solar tu, budeme pokračovať v úsilí a využívať silu slnka na zlepšovanie životov ľudí.

POĎAKOVANIE

Motorom solárneho kufríka bol môj životný partner Hal Aronson. Od chvíle, keď som mu porozprávala o dôsledkoch energetickej chudoby v nigérijskej nemocnici, Hal sa podujal na vyriešenie tohto problému. Okrem toho, že bol skutočným tvorcom solárneho kufríka a spoluzakladateľom We Care Solar, poskytoval technickú expertízu a zaangažoval nespočetných dobrovoľníkov, bol mi aj zdrojom stálej emocionálnej podpory. Počas mojich ciest do zahraničia sa stal hlavným pilierom našej rodiny. Halova nekonečná oddanosť myšlienke solárnych riešení aj pre tie najposlednejšie zdravotnícke centrá je základom nášho úspechu.

{ 6 }

SILA DOTYKU

Louisa Silvaová



Autistický syn jej blízkej priateľky dobre reaguje na terapeutické účinky čínskej masážnej techniky, ktorej používanie presadzuje. Louisa Silvaová je presvedčená, že liečba môže pomôcť aj tisíckam iných detí, ale musí to dokázať.

Niekedy si uvedomíme, čo bolo zle, až keď sa stav začne zlepšovať. Taká bola aj moja skúsenosť s autizmom. Zistila som, že riešenie problému sa skrývalo priamo v ňom.

Vyštudovala som západnú i čínsku medicínu a mám za sebou aj špecializačné štúdium verejného zdravotníctva. Počas svojho pôsobenia na Výskumnom ústave Západooregonskej univerzity som pracovala na výskume masážnej terapie pre deti trpiace autizmom, ktorá vychádzala zo zásad čínskej medicíny.

Keď som ako lekárka začínala, nemala som ambíciu uplatniť sa v univerzitnom výskume. Dostala som sa k nemu až neskôr, po päťdesiatke. Mojou prioritou bolo verejné zdravotníctvo. K medicíne ma priviedla túžba pomáhať ľuďom, aby boli zdraví, a poskytovať bezpečnú a dostupnú liečbu tým, ktorí sú chorí. V to verím dodnes.

Pracovala som v zahraničí, v Strednej Amerike a Indii, i doma v Spojených štátoch. Postupom času, keď som narazila na hranice toho, čo západná medicína dokáže ponúknuť

pacientom, som svoje liečebné metódy rozšírila o osteopatiu, homeopatiu a liečivé rastliny. Zaručené recepty na bezpečné a účinné liečebné metódy som však objavila, až keď som sa začala venovať štúdiu čínskej medicíny. Jej zásady som začala uplatňovať vo svojej praxi rodinného lekára v oregonskom Saleme. Venovala som sa zmеси čínskej medicíny, verejného zdravotníctva a západnej medicíny, keď sa v roku 2000 stalo niečo, čo môj život posunulo úplne nečakaným smerom.

VOLANIE O POMOC

Syn jednej blízkej priateľky sa nevyvíjal normálne. Mal štyri roky a ešte nerozprával. Nespál (a ani jeho rodičia). Bol hyperaktívny, stále pobehoval – a odbiehal. Ľahko sa rozrušil, až tak, že mu hrozil kolaps. Dokonca aj bežné rodinné udalosti ako spoločné obedy, stretnutia alebo výlety predstavovali veľký problém. Napriek tomu, že obaja chlapcovi rodičia pracovali v oblasti vzdelávania a nemali problém s komunikáciou, nedokázali s ním hovoriť, učiť ho, dokonca sa k nemu ani priblížiť. Len s ťažkosťami krotili jeho energiu a ovládali jeho správanie. Nevedeli ho utíšiť ani presmerovať jeho pozornosť. Vyčerpávalo ich už len dávať neustále pozor na to, aby si neublížil.

Vedela som o ťažkostiach, ktoré moji priatelia prežívajú. O tom, koľko mesiacov chodili k rôznym špecialistom, aby zistili, čo sa deje, i o tom, aké ťažké je pre nich prežiť každý deň. Avšak keď ich synovi napokon diagnostikovali autizmus, vôbec im to neprineslo úľavu. Táto informácia v nich vyvolala pocity zúfalstva, ktoré dávali celej rodine zabrať.

Až dovtedy moji priatelia venovali všetku energiu tomu, aby mali syna pod kontrolou a aby bol v bezpečí. Na ich potrebách ani na potrebách chlapcovej sestry nezáležalo. Mleli z posledného a čakali na diagnózu a liečbu, ktorá by im mohla pomôcť. Keď im však lekári povedali diagnózu, ich nádeje sa rozplynuli. Autizmus je celoživotná porucha. Jeho príčina je neznáma. Rovnako ako liečba. Skrátka, povedali im, že sa s tým nedá nič robiť. Jedinou dostupnou liečbou boli služby včasnej intervencie, ktoré chlapec už dostával.

Nemohla som len stáť a dívať sa na to, ako moji priatelia trpia. Spomenula som si, ako moja učiteľka čínskej medicíny Dr. Anita Cignoliniová masírovala štvorročného autistického chlapca. Po niekoľkých dňoch s ňou nadviazal očný kontakt a začal si s ňou gúľať loptu. Napadlo mi, že by táto masážna technika mohla pomôcť aj synovi mojich priateľov.

Súčasťou liečebnej metódy Dr. Cignoliniovej bola masáž čchi-kung, ktorou sa obnovuje tok životnej energie čchi hlavnými energetickými kanálmi v tele. Myšlienka, že prácou s nimi je možné človeku prinavrátiť zdravie a zlepšiť krvný obeh, je základom čínskej medicíny už 3 000 rokov. Dr. Cignoliniová navrhla svoju liečbu autizmu masážou na základe vlastných skúseností a štúdia u čínskeho majstra masáže čchi-kung.

Odišla som do Kalifornie a ona mi nadiktovala, čo bolo treba. Masáž je sériou jedenásť pohybov, ktoré vykonáva lekár so špecializáciou na západnú i čínsku medicínu. Masáž prebieha v smere energetických kanálov od hlavy k pätám a trvá približne pätnásť minút. Lekár dosahuje pokrok tým, že dieťaťu dá pokročilú verziu masáže desaťkrát v priebehu

KAPITOLA 6

piatich týždňov, zatiaľ čo rodičia pokrok udržiavajú tým, že masáž, ktorú sa naučili od lekára, vykonávajú denne v podmienkach domova.

Keď som sa vrátila domov, naučila som to svojich priateľov. Vyskúšali sme to na ich synovi a zaúčinkovalo to. Upokojil sa, jeho správanie bolo zvládnuteľnejšie a upokojili sa aj moji priatelia. A mne napadlo, že na svete sú tisícky detí a rodičov, ktorým by táto masáž mohla pomôcť. Nikto by mi však nikdy neuveril, keby som začala kade-tade rozprávať, že neurologickú poruchu ako autizmus je možné liečiť masážou, hoci aj vysoko špecializovanou. Pochopila som, že to budem musieť dokázať vedecky.



Dr. Silvaová pracujúca s dieťaťom. Uverejnené so súhlasom autorky.

V tom čase som končila magisterské štúdium verejného zdravotníctva a preventívnej medicíny na Západooregonskej univerzite. Niekoľko rokov predtým som otvorila kliniku pre miestnu prístahovaleckú komunitu. Prepájali sme prístupy západnej a čínskej medicíny v snahe nájsť cenovo dostupný a účinný prostriedok liečby komplikovaných chronických ochorení. Načasovanie bolo výborné. V rámci štúdia som musela urobiť výskumný projekt, a keďže účinky masáže čchi-kung na autizmus dotedy nikto nikdy neskúmal, projekt magisterskej práce mi takpovediac spadol do lona.

RANÁ FÁZA VÝSKUMU

Spojila som sa s miestnymi centrami intervenčných služieb pre autistov, a hoci môj projekt priamo nepodporili, pomohli mi nájsť osem pacientov. Našla som aj ergoterapeuta a logopéda, ktorí sa ponúkli, že pacientov vyšetria pred a po liečbe, pričom si budú všímať autizmus, správanie a vývin. Učila som rodičov testovaných detí a každý týždeň som sa s nimi stretávala v snahe motivovať ich, aby dodržiavali liečebný program aj doma.

Po desiatich týždňoch boli deti spoločenskejšie, častejšie nadväzovali očný kontakt, lepšie jedli a spali. A ich rodičia boli menej vystresovaní. Zlepšili sa všetky vývinové aspekty. Ergoterapeut si všimol, že deti sa možno ľahšie dotknúť. Neskôr sa ukázalo, že to bol dôležitý kľúč k rozlúšteniu záhady autizmu. Neschopnosť rozoznať dotyk od bolesti, zmysly, ktoré navzájom nespolupracujú, nedostatok očného kontaktu a dôvody, prečo pri autistoch nefungujú bežné metódy, ktoré rodičia používajú na utíšenie malých detí – to všetko zrazu dávalo zmysel.

Skončila som magisterské štúdium a pilotnú štúdiu som odoslala do britského časopisu o autizme. Recenzenti ju zamietli a neodpustili si trochu uštipačné pripomienky. Spochybňovali moje dovtedajšie skúsenosti a hovorili, že môj článok nespĺňa ich štandardy. Rukopis som teda poslala do časopisu *American Journal of Chinese Medicine* a ten ho prijal. Dostala som prvú lekciu o tom, aké je ťažké presadiť sa s alternatívnym výskumom v mainstreamových časopisoch.

Ani táto skúsenosť ma však neodradila od toho, aby som o svojom výskume hovorila aj iným. Nechcela som sa nechať onálepkovať ako „alternatíva“. Bolo mi jasné, že liečba masážou sa musí dostať do hlavných programov včasnej intervencie. Pochopila som, že budem musieť urobiť viac než sériu prípadových štúdií. Budem musieť zdvihnúť latku a urobiť kontrolovanú štúdiu.

Pre deti trpiace autizmom sú typické isté vlastnosti, vrátane nezvyčajných reakcií na zmyslové podnety. Majú skreslené hmatové vnímanie a bolesť vnímajú inak ako bežné deti. Dieťa trpiace autizmom môže prehnane reagovať na dotyk na jednej časti tela, na inej časti tela ho nemusí vôbec registrovať a v tretej oblasti môže na dotyk reagovať normálne. Ich uši veľmi nereagujú na ľudský hlas. Môžu venovať veľkú pozornosť vzdialeným mechanickým zvukom, ale ignorovať hlasy svojich súrodencov. Porucha vplyva aj na chuť a čuch. Autistické deti môžu jesť len veľmi malé množstvo potravín. Očami nevyhľadávajú ľudskú tvár a nenadväzujú očný kontakt. Svojou ďalšou štúdiou som chcela detailnejšie preskúmať, ako sa tieto príznaky menia po masáži.

Naučila som sa písať žiadosti o grant. Po ôsmich žiadostiach a siedmich odmietavých odpovediach sa mi podarilo získať malý grant. O sériu mojich prípadových štúdií neprejavila záujem žiadna skupina zaoberajúca sa autizmom. Financie mi ponúklo miestne indiánske kasíno a jeho nadácia Spirit Mountain Community Fund. Zdalo sa mi to výstižné, keďže domorodé kultúry kladú dôraz na energiu a ducha. Vedecké skupiny financujúce výskum autizmu mali v tom čase záujem len o genetický výskum a technické riešenia a masáž čchi-kung nezapadala do ich profilácie.

Naša som pätnásť detí, náhodne ich rozdelila do dvoch skupín a vykonala malú kontrolovanú štúdiu, ktorá trvala dvakrát dlhšie ako predošlá. Rodičia detí masírovali každý deň po dobu piatich mesiacov a ja som im poskytovala podporu a masáž na týždennej báze. Počas štúdie som vykonala tristo masáží. Pred i po liečbe sme deti testovali, pričom sme si všímali problémy s vnímaním, závažnosť autizmu a vývinové aspekty. Rovnako ako predtým aj teraz sa zlepšilo správanie a reč detí. Zreteľné zlepšenie nastalo aj v ich reakciách na zmyslové podnety. Všetky zmysly začali reagovať normálnejšie. Najdramatickejšie zmeny však nastali v hmatovom vnímaní. Koža je najväčším zmyslovým orgánom. Hmat je otcom všetkých zmyslov.

Bolo fascinujúce sledovať, čo sa stalo s rukami detí. Veľa zo sveta vnímame práve prostredníctvom rúk. Rukami rozpoznávame predmety, rukami sa zdravíme a držíme sa za ruky s tými, ktorých ľúbime. Podľa textov o čínskej medicíne sú naše ruky spojené s našimi srdcami. Spočiatku bolo nesmierne ťažké dotknúť sa prstov detí. Zvyčajne odtiahli ruku, akoby sa popálili. Už po niekoľkých týždňoch pravidelných masáží som si však všimla, že sa ich prsty uvoľnili a že začínajú používať ukazováky na ukazovanie. Pozorovali, ako im masírujem ruky, a potom sa pozreli aj na mňa. Čo bolo na tých rukách?

Autistické deti nie sú spoločenské. Touto skutočnosťou som sa začala hlbšie zaoberať v snahe zistiť, prečo masáž funguje. Začala som študovať typické znaky cicavcov, spoločenských tvorov, ktoré potrebujú spoločnosť iných spoločenských tvorov, aby prežili dlhé obdobie dospievania. Staráme sa o seba, vytvárame si putá, máme štvorkomorové srdce a dvanásť lebečných nervov. Existuje úžasná nová teória o spoločenskom mozgu cicavcov, ktorú síce nenájdete v učebniciach, ale nájdete ju v tisíckach vedeckých článkov. Podľa nej máme hlboko v mozgovom kmeni mozog z čias, keď sme boli ešte plazmi, ktorý nás vyzve na boj alebo na útek, ak je ohrozené naše prežitie. To však závisí aj od toho, ako sme spoločenski. A máme aj novší mozgový kmeň typický pre cicavce, ktorý nám pomáha naučiť sa byť spoločenskými a ktorý sa aktivuje dotykom. Aktivuje sa a precvičuje, kedykoľvek nás rodičia držia a pestujú nás. Bez dotykov zostáva mozgový kmeň mimo prevádzky, ale prostredníctvom dotykov vysiela správy tromi smermi súčasne: nášmu srdcu, aby sa upokojilo, našej hlave, očiam a ušiam, aby sme sa na seba pozerali a počúvali sa navzájom a spoločenskej časti nášho mozgu, aby reagovala na komunikáciu. Takto nám dotyky pomáhajú učiť sa byť spoločenski. Ale v autizme to nefunguje. Vedela som, že táto teória môže vysvetliť autizmus a úspech liečby masážou, ale nešlo o uznávanú teóriu autizmu.

Narazila som na skutočný problém. Vedela som, že na svete žijú milióny autistických detí, a ja som mala dôkaz, že masáž funguje, ale okrem doktorky Cignoliniovej, ktorá si v tom čase už užívala zaslúžený dôchodok na Sicílii, a mňa v Oregone neboli nikde inde na svete lekári, ktorí by túto masáž využívali. Ako sme teda mohli poskytnúť liečbu tým, ktorí ju potrebovali?

Podľa názoru Dr. Cignoliniovej musí masáž vykonávať západný lekár, ktorý má vzdelanie aj v oblasti čínskej medicíny. V Spojených štátoch amerických je ich v každom štáte len hŕstka. Predpokladajme, že každý z nich má zabehnutú prax. Kto mi mohol zaručiť, že sa mi ich podarí presvedčiť, aby sa naučili liečiť autistické deti? Práca s týmito deťmi môže

byť spočiatku chaotická, fyzicky i emocionálne náročná a jednoducho veľmi ťažká. Ved' si len predstavte, že masírujete štvorročné dieťa, ktoré vôkol seba kope, kričí a nechce, aby ste sa ho dotýkali čo i len na temene hlavy. Vedela som, že sa mi nepodarí týchto lekárov presvedčiť, aby sa vo svojej praxi venovali len jednej skupine obyvateľstva. Okrem toho, keby sa aj všetci na to dali, stále by ich nebolo dosť.

Musela som nájsť začínajúcich lekárov, ktorí mali dostatok skúseností s autizmom, aby s týmito deťmi vedeli pracovať, a ktorí rozumeli emocionálnemu teritóriu autizmu dostatočne dobre na to, aby si vybudovali dobré vzťahy s rodičmi a aby im dokázali poskytnúť podporu. Tento popis sedel na pracovníkov centier včasnej intervencie. Už s deťmi pracovali a podporovali aj rodičov, ale zúfalo im chýbali nástroje.

Možno to znie ako skvelé riešenie, ale osobne som mala o ňom pochybnosti. Naozaj som mala v pláne vzdelávať terapeutov včasnej intervencie v čínskej medicíne? V Číne sa masáž čchi-kung považuje za liečebný postup, ktorý môžu aplikovať len lekári, ktorí sa vyznajú v čínskej medicíne. Bolo načase zísť z vyšliapaného chodníka a skúsiť niečo nové? Rozhodla som sa vymyslieť študijný program aplikovanej čínskej medicíny a naučiť západných terapeutov včasnej intervencie ako liečiť autizmus. Išlo o nesmierne kreatívny projekt a veľmi ma bavilo oživovať staroveké koncepty čínskej medicíny pre tých, ktorí ju nepraktikovali. Delila som sa s nimi o bohatstvo a mala som skvelý pocit z toho, že som im do rúk vložila liečebné nástroje.

Dala som dokopy skupinu terapeutov, vyškolila som ich, porovнала som ich výsledky so svojimi a dospela som k záveru, že učebný plán funguje. Západní terapeuti včasnej intervencie dokázali s deťmi dosiahnuť rovnako dobré výsledky ako školený lekár čínskej medicíny. Všetci sme boli pripravení. Našli sme skupinu ľudí, ktorí nám pomohli dostať informácie o masáži medzi rodičov. Štúdiu nám navyše prijali na zverejnenie v uznávanom časopise *American Journal of Occupational Therapy*. Mohli sme výskum začať rozširovať medzi pracovníkov včasnej intervencie, ktorí patrili do našej cieľovej skupiny.

Medzitým som si vďaka rodičom a odborníkom, ktorí sa zapojili do výskumu, uvedomila niečo kľúčové. Výskum bol dôležitý, aby rodičia vôbec začali s liečbou masážami – potrebovali dôkaz, že masáž deťom trpiacim autizmom naozaj pomáha. Motivovať ich, aby program vykonávali každý deň, si však vyžadovalo oveľa viac. Rodičia museli vidieť výsledky, aby uverili. Napokon, išlo o terapiu, ktorej úspešnosť závisela od toho, či si rodičia plnia svoje povinnosti. Bez každodennej masáže sa stav detí nelepšil. Ak ich však rodičia dennodenne masírovali, boli na tom čoraz lepšie. V štúdiu sme začali s piatimi mesiacmi každodenných masáží, ale čoskoro sme si uvedomili, že rodičia budú musieť v liečbe vytrvať aspoň rok, aby sa dostavili výsledky. Žiaden rodič však nebude svoje dieťa dennodenne masírovať celý rok, ak neuvidí, že sa jeho stav zlepšuje. Nešlo ani tak o to, či boli rodičia skeptickí, alebo či liečbe od začiatku verili. Rozhodujúce bolo, aby hneď od úvodu videli, ako sa stav ich dieťaťa pozvoľna zlepšuje. Keď rodiny videli, že liečba zaberá, uverili. A keď uverili, že je v ich moci svojmu dieťaťu pomôcť, urobili preň všetko.

TEÓRIA AUTIZMU

Jedna vedecká štúdia viedla k ďalšej a masáž som neustále vylepšovala. V tej chvíli zostávala z dvanástich pohybov, z ktorých každý sa dal vykonávať niekoľkými spôsobmi. Mala som aj záložné techniky pre prípad, že by dieťa odmietalo alebo sa vyhýbalo dotykom na niektorých miestach. Po piatich rokoch sa projekty množili závažnou rýchlosťou. Kedysi som robila len na jednej vedeckej štúdiu a teraz som pracovala na niekoľkých súčasne. Počas prvých troch štúdií som pozorne sledovala deti, ktoré mi prešli rukami, a videokamerou som zachytávala stovky terapeutických sedení. Keďže som sa na deti pozerala optikou čínskej medicíny, všimla som si predvídateľné symptómy, ktoré nefigurovali vo všeobecne prijímanej definícii autizmu.

Pristavme sa pri nej na chvíľku. Vychádza z toho, že sa u dieťaťa do troch rokov jeho života prejavia tieto symptómy: nevyvíjajú sa, alebo sa vyvíjajú s oneskorením sociálne zručnosti a rečové schopnosti a objavujú sa uňho zvláštne repetitívne vzorce správania. Nikto nevie, čo tieto symptómy spôsobuje. Prečo sa normálne nevyvíjajú sociálne zručnosti a rečové schopnosti? Prečo sa deti tak zvláštne správajú a prečo je ich správanie také repetitívne?

Mňa zaujímali predvídateľné symptómy, ktoré sa vyskytovali najčastejšie a u väčšiny detí – záchvaty hnevu a kolapsy, problémy so spánkom, problémy s chuťou do jedla a trávením, problémy s očným kontaktom a hlavne – problémy s dotykmi. Zdá sa, že na základe týchto symptómov by sme mali vedieť vysvetliť, prečo sa sociálne zručnosti nevyvíjajú normálne a prečo je správanie detí také odtrhnuté od toho, čo sa deje vôkol nich. Tieto problémy sa však nevyskytujú len u autistických detí. Objavujú sa aj u iných detí, ale u detí postihnutých autizmom sú veľmi bežné a ich prejavy sú oveľa horšie. (Tieto symptómy navyše veľmi ťažko nesú rodičia, preto sú z hľadiska liečby veľmi dôležité.) Podľa vedeckej literatúry o autizme ide o sprievodné patologické symptómy, ktoré sa však nedajú liečiť. Neznáma príčina, neznámy význam.

Na tieto symptómy mala masáž priaznivé účinky a ako sa zlepšovali, zlepšenie nastalo aj pri štandardných symptómoch autizmu. Masáž sme vycizelovali do takej podoby, že sme vedeli, ktorý pohyb pôsobí na ktorý symptóm. Po tom, čo som si prezrela viac ako tisíc hodín videozáznamu, som dospela k presvedčeniu, že v tom, ako deti reagovali na dotyky na rôznych častiach tela, bol nejaký skrytý zmysel. Napríklad, ak dieťa negatívne reagovalo, keď ste sa mu dotýkali uší, zvyčajne malo problémy so sluchom a bol uňho pozorovateľný aj oneskorený vývin reči. Problémy s dotykmi na hrudi znamenali, že dieťaťu chýba schopnosť upokojiť sa a bolo náchylnejšie na záchvaty hnevu a kolapsy. Ak odmietalo dotyky v oblasti brucha, väčšinou trpelo hnačkami alebo zápchami. Každé miesto na koži malo svoj význam.

Keď sme prišli na to, ako masáž uspôsobiť tak, aby dieťa reagovalo na dotyky v istých oblastiach normálne, symptómy sa zmiernili. Ak sme sa napriek jeho počiatočným negatívnym reakciám nevyhýbali jeho ušiam, dieťa ich začalo používať a so sluchom sa začali rozvíjať aj jeho rečové schopnosti. Ak sme mu niekoľko minút masírovali hrudník, až kým

si nezačalo šúčať oči a zívaf, začalo sa upokojavať a postupne vymizli aj jeho záchvaty a kolapsy. Masážou sme sa mohli upriamiť na oblasť jeho brucha, a tak mu pomôcť so zápchou alebo naopak hnačkami. Bolo to niečo úžasné a účinné. Rodičia žasli nad tým, čo dokážu a zároveň hovorili, že je to pre nich veľmi prirodzené. A naozaj je to tak. Dotyky sú prirodzené. A čínska medicína tiež.

Do roku 2007 som prišla s teóriou autizmu, ktorú som si potrebovala overiť. A aby som uspokojila širšiu vedeckú komunitu, potrebovala som vykonať ešte väčšiu kontrolovanú štúdiu. Najprv som však musela vytvoriť nástroje na meranie sprievodných patologických symptómov a ich zmiernenie. Hoci bolo týchto symptómov veľa a každé dieťa trpelo ich inou kombináciou, pozorovala som, že sa v priebehu piatich mesiacov všetky zlepšili, a to predvídateľným spôsobom. Tieto informácie bolo potrebné dostať k odborníkom pracujúcim s autistickými deťmi, čo znamenalo ďalší výskum.

Dôležitou súčasťou mojej teórie sa stala koža. Každé dieťa malo inú, zvláštnu kombináciu kože so zníženou citlivosťou, kože so zvýšenou citlivosťou a kože s normálnou citlivosťou. To isté dieťa, ktoré sa pri dotyku ruky rodiča odtiahlo, si niekedy ani nevšímalo krvácajúcu ranu na nohe. Namiesto jasnej hranice, ktorá by im napovedala, kde oni končia a kde sa začína zvyšok sveta, dostávajú autistické deti chaotickú zmes hmatových vnemov. Preto sa nemožno čudovať, že sú neustále napäté.

Pri masáži boli badateľné prechody od necitlivosti k hypersenzitívnosti a normálnym vnemom a vďaka nej sa jednotlivé oblasti scelili a koža začala fungovať ako celistvý zmyslový orgán. Náhle som pochopila, prečo autistické deti nepoužívajú slovíčko „ja“. Nie sú si vlastného ja vedomé. Ako sme však začali s masážami, koža sa dostala do normálu a rodičia hlásili, že ich deti začínajú slovíčko „ja“ používať. So sebauvedomením prišlo aj sebauvedenie. A vtedy sa objavilo aj skutočné dieťa, ktoré bolo celý čas vo vnútri.

Vždy išlo o výnimočný okamih, keď dieťa prvýkrát pocítilo bolesť zo skutočného zranenia. Zdalo sa, že to spustilo aj iné procesy. Keď pocítili bolesť, z očí im vyhrkli slzy, ktoré vyjadrovali ich emócie. A potom dokázali súcítiť s bolesťou druhého. Keď jeden z ich súrodencov spadol a rozplakal sa, zaujímalo ich, či je v poriadku. Predtým, keď si nevšímali vlastnú bolesť, nevšímali si ani bolesť druhého.

Do kože, najmä do kože na chrbte, bol vpísaný aj čas. Minulosť je za nami. Rovnako ako chrbát. Pozorovali sme, že deti, ktoré mali na chrbte necitlivú kožu, chrbát ani nepoužívali. Nedokázali sa na požiadanie otočiť na chrbát a nereagovali na poklepanie po chrbte. Tie isté deti vôbec nevedeli, čo sa stalo počas dňa. Keď im masáž navrátila citlivosť do chrbta, deti sa dokázali na požiadanie obrátiť na chrbát a, verte či neverte, vedeli opísať, čo sa v ten deň stalo v škole a čo mali na obed. Zrazu mali minulosť. A keď mali minulosť, mohli mať aj budúcnosť. Dokázali rozumieť i priamo sa zúčastňovať na rozhovoroch o plánovaní, napríklad o tom, kedy majú hodiny plávania a kedy rodina pôjde na návštevu k starkej. Úplne mi to vyrazilo dych.

S regeneráciou kože a objavením sa ja existujúceho v istom čase a na istom mieste prišla aj sebaregulácia. Pravdou je, že ľudský vývin je závislý od raného vývinu sebaregulačných mechanizmov. Objavila som štúdiu o štyroch mílnikoch v oblasti sebaregulácie

počas prvého roka života. Podobne ako v oblasti motoriky, kde sa za vývinové míľniky považujú sedenie, státie a chôdza, aj v oblasti sebaregulácie možno identifikovať konkrétne míľniky, od ktorých závisí neskorší vývin. Konkrétne ide o:

- schopnosť pravidelne spať,
- normálnu chuť do jedla a schopnosť normálne tráviť,
- schopnosť upokojiť sa,
- schopnosť orientovať sa a venovať pozornosť.

Ako som už spomenula, deti, s ktorými sme pracovali, boli oneskorené vo všetkých týchto oblastiach. Nevyvíjali sa u nich sociálne zručnosti, ktoré sa normálne objavovali už u trojročných detí. A teraz to konečne dávalo zmysel. Ako si dieťa mohlo osvojiť sociálne zručnosti bez toho, aby sa dokázalo upokojiť, nadviazať očný kontakt alebo venovať pozornosť ľuďom navôkol? Bolo načase navrhnúť jednu-dve výskumné činnosti, ktoré by to dokázali podchytiť a overiť.

Autistické deti majú dotykovú bariéru. Podľa mojich štúdií sa líšia od iných detí tým, že ich koža reaguje na hmatové podnety abnormálne a nerovnomerne. Týmto sa dali vysvetliť ťažkosti so sebareguláciou a oneskoreným sociálnym vývinom. Nekontrolovateľné správanie bolo výsledkom nejasných a protirečivých informácií o svete mimo ich kože a o tele, v ktorom žijú. Ak nemali k dispozícii jasné informácie o tom, kto sú a kde sú, ako by mohli regulovať svoje správanie? A keď ich nervový systém spúšťal reakcie „boj alebo uteč“ v nevhodnom čase, ako sa mohli upokojiť, keď to, čo by ich malo upokojiť – dotyk – v nich vyvolávalo reakciu „boj alebo uteč“? A bez dotykov, teda bez riadne fungujúcej kože sa nemohli naučiť upokojiť sa ani mať radosť zo spoločnosti. Zrazu bolo jasné, prečo masáž účinkuje. Prelomila dotykovú bariéru.

DRUHÝ DYCH

V nasledujúcich piatich rokoch som sa pustila do ďalších kontrolovaných štúdií a zároveň som školila terapeutov a zdokonaľovala učebné materiály. Liečili sme stovky detí v Oregone a výsledky sme publikovali v mainstreamových časopisoch. (Budem vždy vďačná časopisu *American Journal of Occupational Therapy* za to, že ako prvý videl v mojej práci zmysel a že bol ochotný sprostredkovať informácie o nej ergoterapeutom.) Založila som neziskový inštitút zameraný na výučbu masáže čchi-kung. Priateľ mi pomohol vytvoriť webovú stránku pre rodičov a odborníkov (qsti.org) a začali sme predstavovať náš výskum na národných a medzinárodných vedeckých konferenciách. Projekt mi zaberal všetok voľný čas, ktorý som mala popri práci na klinike a výchove mojej dcéry. Emocionálne ma to veľmi uspokojovalo. Svoju prácu som považovala za veľkú česť. Fyzicky ma to však vyčerpávalo. Vedela som, ako som sa dostala k tejto práci, ale nevedela som, ako od nej odísť.

Potrebovala som vymyslieť, ako odidem, ale stále bolo veľa detí, ktoré potrebovali pomoc. Nemohla som v tej chvíli stratiť dych. Vedela som, že si nemôžem robiť, čo chcem,

kým nedám týmto rodinám a terapeutom niečo nevyvrátiteľné a prenosné. Moja sestra, ktorá sa vyzná v technike a dokáže s ňou zázraky, preorganizovala webstránku a zrazu sme boli medzi prvými výsledkami vo vyhľadávaní liečby autizmu pre deti na Google. Z celého sveta začali chodiť emaily od rodičov, ktorí sa chceli naučiť, ako deti masírovať. Pýtali sa na knihu a DVD. Nemala som na výber, musela som svoje úsilie zdvojnásobiť. Za pomoci svojej susedky a dobrej priateľky Kristi Negriovej som napísala knihu Masáž čchi-kung pre vaše autistické dieťa: Čínska medicína v domácich podmienkach. Ďalšia priateľka Donna Readová vytvorila ku knihe sprievodné učebné DVD a nakrútila krátky dokumentárny film o skupine rodín z oregonského vidieka, ktoré masáž vykonávali doma. Dokázali sme to – vytvorili sme učebné materiály pre rodičov, ktorí ich chceli. Aké výsledky však mohli rodičia dosiahnuť bez cudzej pomoci?

Do roku 2012 nám vyšlo desať štúdií o liečbe detí mladších ako šesť rokov. Výsledky vo všetkých štúdiách boli jednoznačné. Po piatich mesiacoch každodennej masáže rodičmi a po dvadsiatich terapeutických masážach – v priemere jednej za týždeň – sa stav detí zlepšil asi o 30%. U detí s ťažkým autizmom sa príznaky zmiernili, mierne prejavy autizmu sa zmenili na ľahké a u niektorých detí s ľahkými prejavmi autizmu príznaky takmer vymizli. Ako sa koža dostala do normálu, dieťa sa vedelo upokojiť a sústrediť, časti mozgu zodpovedné za sociálne zručnosti sa začali lepšie učiť a autizmus sa celkovo zmiernil. Deti sme nevedeli vyliečiť, ale určite sme im vedeli pomôcť.

Vykonalí sme dve štúdie, v ktorých deti masírovali výlučne rodičia a nie terapeuti. Ukázalo sa, že aj samotní rodičia môžu dosiahnuť úžasné výsledky, ak sú dostatočne zaškolení a ak sa im poskytuje podpora. U detí s ťažkými prejavmi autizmu rodičia dosiahli asi polovičné výsledky ako rodičia a terapeuti, ktorí pracovali v súčinnosti, ale to isté platilo aj o terapeutoch, ktorí pracovali bez podpory rodičov. K najlepším výsledkom teda viedla spolupráca rodičov a terapeutov, pričom stačilo päť mesiacov ich spolupráce. Za ten čas sa deti upokojili a rodičia sa naučili, ako deti masírovať. Našli motiváciu pokračovať v tom tak dlho, ako bolo potrebné – zvyčajne asi rok.

POKOJNEJŠIE VODY

Preskákala som mnoho vecí, než som sa dostala tam, kde som dnes. Keď som začínala, nebola k dispozícii žiadna vedecká literatúra o účinnosti masáže čchi-kung pri liečbe autizmu. Verejnosť o masáži vôbec nevedela. Nebola teória autizmu, ktorá by zahŕňala problémy s vnímaním a sebareguláciou, ani spôsob ako zmerať, či liečba pri týchto problémoch pomáha. Okrem mňa a Dr. Cignoliniovej sa masáži čchi-kung pre autistov nikto nevenoval a neexistovali ani školiace programy pre terapeutov a rodičov. Všetko toto sa vyriešilo.

Zmenilo sa aj to, v čo verím. Za tie roky som musela prehodnotiť tri mýty, ktorým som vďaka svojmu vzdelaniu uverila, či už po profesionálnej alebo kultúrnej stránke. Prvým mýtom je, že čínskej medicíne sa môžu venovať a pri liečbe pomáhať len lekári. Pracovníci

v centrách včasnej intervencie však s masážami tiež dosahujú výrazný pokrok. Druhým mýtom je, že rodičia nedokážu pomôcť pri liečbe neurologického ochorenia. Kto iný by však deti mohol denne masírovať po dobu jedného roka? Tretím mýtom je, že liečba takého závažného neurologického ochorenia, ako je autizmus, musí byť komplikovaná a nákladná. Táto liečba sa dá ľahko naučiť a poskytuje sa takmer zadarmo.

NÁVRAT K DOTYKOM

Počas práce s autistickými deťmi som pochopila význam dotykov pre vývin človeka. Ako spoločnosť sme zabudli, že deti potrebujú, aby sa ich niekto dennodenne dotýkal. Je smutné, že ak obaja rodičia pracujú, deťom sa dostáva len málo dotykov. Dotyky podceňujeme alebo im pripisujeme sexuálny motív. Školské rady v obave zo súdnych procesov zašli tak ďaleko, že učiteľom zakazujú, aby sa detí akokoľvek dotýkali. Učitelia teda využívajú zvukové alebo vizuálne formy komunikácie, ale sluchové ani zrakové podnety nedokážu upokojiť nervový systém tak ako dotyky. Ak dotykov nie je dostatok, nie je ani dostatok podnetov na sebareguláciu a systémy, ktoré už tisícročia zabezpečujú vývin, sa neprecvičujú tak, ako by sa mali. Výsledok je, že deti sú napätejšie a horšie sa cítia vo svojej koži – a to doslova. Ordinácie pediatrov sú plné detí, ktoré sú podráždené a mávajú dlhé záchvaty hnevu, detí, ktoré dobre nespia a nejedia a detí, ktorých správanie rodičia nezvládajú. Týmto deťom nebol diagnostikovaný autizmus, ale ťažkosti so sebareguláciou a rieši sa to liekmi. (Je neuveriteľné, koľko žiakov základných škôl berie lieky proti úzkosti. Myslím si, že aj im by mohla každodenná masáž pomôcť.)

Malé deti postihnuté autizmom vnímajú dotyky ako nebezpečenstvo. Tieto deti na ne nereagujú radosťou a uvoľnením a dotyky odmietajú. Rodičia nevedia, čo si počať. Majú pocit, že robia niečo zlé a deti sa dotýkajú čoraz menej. Skôr než sa nazdajú, deti sa nedotýkajú už vôbec a na komunikáciu a utíšenie sa snažia používať slová alebo gestá, ktoré na telo nemajú rovnaký účinok ako dotyky. Čím menej dotykov sa deťom dostáva, tým sú podráždenejšie a úzkostlivejšie a ich správanie sa zhoršuje. Čím viac zaostávajú po sociálnej stránke, tým ťažšie je pre ne naučiť sa, čo potrebujú, aby dospeli a stali sa z nich nezávislí dospelí jedinci. Ak sa však detí začneme znova dotýkať, a najmä ak k tomu pristúpime ako k technike včasnej intervencie, môžeme tento nepriaznivý vývin zvrátiť.

Vidím vzťah medzi dotykmi a očným kontaktom. Oboje je dôležité pre vytváranie puta medzi rodičmi a deťmi. Dotyk je fyzické spojenie, ktoré nám umožňuje cítiť a byť cítený. Pre zdravie dieťaťa sú dotyky rovnako dôležité ako dýchanie. Očný kontakt je mentálne spojenie, ktoré nám umožňuje vidieť a byť videný. Čínska medicína predpisuje očný kontakt ako dotyk mysli a duši. A dotyk je prvým spúšťačom očného kontaktu. Po celý čas čo matka dieťa drží a dojčí, dieťa, ak už má oči otvorené, upiera oči na jej tvár. Aj keď sa deti postihnuté autizmom vyhýbajú očnému kontaktu, je to jedna z prvých vecí, ktoré sa u nich masážou obnovia. Videla som rodičov plakať od úľavy, keď mi rozprávali, že ich dieťa sa už na nich pozerá, obracia sa k nim a správa sa, akoby s nimi bolo v spojení. Puto

SILA DOTYKU

rodiča a dieťaťa upevňujú tisíce vzájomných objatí a momentov očného kontaktu. Otec na fotografii vľavo bol smutný zakaždým, keď sa snažil svojmu synovi prejaviť lásku objatím a syn ho odmietol. Teraz si syn objatie vypýta a otec si to cení nado všetko.



Otec a syn v objatí. Fotografia autorky.

Krása čínskej medicíny spočíva v tom, že vie, ako využiť dotyk pri liečbe. Existujú techniky na prekrvenie kože za pomoci rúk. Niektoré techniky využívajú dotyky, aby dieťa zaspalo, upokojilo sa, alebo aby sa uňho zastavil záchvat. A pomáhajú aj otvoriť zmysly, aby spolupracovali a poskytovali dieťaťu stály prísun spoľahlivých informácií o jeho tele a svete okolo neho. Rodičia potrebujú školenie a podporu, aby sa začali opäť dotýkať tých oblastí na tele svojich detí, ktoré ich, ako sa zdá, boľia (boľavé prsty na rukách a na nohách sú pri autizme veľmi bežné). Najprv sa zdá trochu iracionálne, že masírovanie týchto oblastí ich vylieči. Keď všakvidia, uveria.

Vedomosti čínskej medicíny máme všetci k dispozícii. Je to dar starovekej Číny celému ľudstvu. Sú to vedomosti rovnako staré ako civilizácia o tom, ako si môžeme pomôcť a o tom, ako naše deti rastú a liečia sa.

NÁVRAT NA ZAČIATOK

Po rokoch odmietania a skepticizmu od veľkých grantových agentúr, univerzít odtrhnutých od života a elitných časopisov o autizme získava masáž čchi-kung na vierohodnosti.

Nakoniec mi vyšiel článok v poprednom americkom časopise venujúcom sa autizmu. Genetický výskum nedodrжал svoje sľuby a neobjavil príčinu ani liečbu autizmu. V dôsledku toho už nemá monopol na financie určené pre jeho výskum. V júli 2012 ponúklo Federálne ministerstvo zdravia matky a dieťaťa mojej univerzite veľký grant na liečbu 120-tich detí v priebehu troch rokov. Konečne som teda dostala šancu urobiť veľkú štúdiu, ktorá by zmenila štatút masáže čchi-kung zo „sľubného výskumu autizmu“ na liečbu, o ktorej by mali vedieť všetky centrá včasnej intervencie po celej krajine. Išlo o ten istý grant, ktorý sa nám nepodarilo získať v roku 2011. Nie som si istá, čo sa za ten rok stalo, že na nás zmenili názor, ale nazdávam sa, že v tom istú úlohu zohrali sociálne médiá. Nikdy sme sa neumiestňovali vo vyhľadávani Google tak vysoko.

Menej zúfalo som sa snažila nájsť stratégiu úniku. Môj život sa z ničoho nič upokojil, naozaj ťažkú prácu sme mali za sebou a mala som po ruke výnimočnú skupinu priateľov, rodičov a kolegov, ktorí mi s prácou pomáhali.

Akú radu by som dala človeku, ktorý začuje svoje volanie? Načúvajte svojmu srdcu a pýtajte sa sami seba či to, čo ponúkate, má význam a zmysel pre iných ľudí. Ak je volanie naliehavé a ak mu naozaj veríte, potom to dokážte, nech to každý vidí. Oboznámte sa s problematikou a usilovne pracujte. Starajte sa o svoje zdravie najmä keď sa cítite unavený a keď sa zdá, že svoju prácu nikdy nedokončíte. Dajte si na výber. Keď som nevedela ako ďalej a chcela som to vzdať, predstavila som si koniec svojho života a spýtala sa sama seba, či by som neľutovala, keby som v tejto práci nepokračovala. A keď prišla odpoveď, rozhodla som sa. A nikdy som to neľutovala. Chodte za tým, v čo veríte a čo máte radi a nechajte si poradiť. Veľmi sa nesústreďujte na výsledok. Pamätajte na to, čo povedal Yoda: „Dôverujte sile.“

{ 7 }

KRUHY NA HLADINE

Lynn Priceová



Zarmútená spomienkou na odlúčenie od staršej sestry počas detstva prežitého v pestúnskej starostlivosti a otrasená z toho, že aj iní súrodenci zažívajú rovnaký osud, Lynn Priceová sa rozhodla nájsť spôsob, ako dať takýchto ľudí dohromady.

Bratia a sestry bojujú, hádajú sa a provokujú sa navzájom – ale i tak sú si najlepšimi obhajcami i priateľmi a tešia sa z najdlhších vzťahov v živote.

Sedela som pri stole na dvore detského útulku Child Haven v Las Vegas a pohľadom som sledovala malú Emily. Uprene pozorovala tínedžera, ktorý na trávnom ihrisku oproti strieľal basketbalové lopty na kôš. „Kto je to?“ opýtala som sa. „Môj brat Jimmy,“ odvetila placho. „Vyzerá ako dobrý basketbalista a fantastický veľký brat,“ poznamenala som s úsmevom. Emily nezaváhala ani na moment. „Je super a strašne mi chýba,“ povedala so slzami v očiach. „Tak poďme poňho,“ zvolala som a vyskočila spoza stola. Vykročila som smerom k Jimmysmu, aby sme ho zavolali k nám.

Vtedy ma pristavil stály zamestnanec s informáciou, že Jimmy za nami prísť nemôže. Ako týždenná dobrovoľníčka som nepoznala nijaké podobné nariadenie. Zatiaľ čo odbor služieb deťom a rodinám (Department of Children and Family Services) zisťoval, či by bolo bezpečné vrátiť deti rodičom, alebo radšej ich dať do pestúnskej rodiny či do starostlivosti príbuzných, deti a mladistvých umiestňovali podľa veku a pohlavia do špecifických domov s oddelenými vonkajšími priestormi.

Aj keď boli Emily a Jimmy súrodenci, museli zostať vo svojich príslušných priestoroch zariadenia. Výnimku tvorili len zvláštne podujatia, ktoré sa z času na čas konali pre všetky deti a mladistvých v útulku.

Bratia a sestry sú oddelení a nemôžu byť spolu, hoci by chceli? Tá myšlienka do mňa udrela ako blesk. V mysli sa mi vybavila spomienka, ako sme so sestrou Andi žili oddelene v rôznych pestúnskych rodinách. Mohli sme sa stretávať len na návštevách pod dozorom alebo pri výnimočných príležitostiach.

Otec nás opustil a mamu hospitalizovali, keď sa psychicky zrútila, preto nás s Andi umiestnili do dvoch rôznych pestúnskych rodín. Mala som vtedy len osem mesiacov a Andi dva a pol roka. Keď mi pestúni prezradili, že nie sú mojimi skutočnými rodičmi, mala som osem rokov. Naša matka sa vtedy pravdepodobne zázračne zotavila a chcela vidieť svoje deti. A tak mi rodičia, ktorých som vždy volala „mama a otec“ povedali, že sú iba mojimi pestúnmi, že som „pestúnske dieťa“ a mám „skutočnú“ matku a staršiu sestru.

Bola som otrasená, chcela som svoju mamu a otca a nie nejakú inú matku. Odmietala som prijať nálepku „pestúnske dieťa“ či akceptovať staršiu sestru. A keď sme sa počas nasledujúcich rokov stretávali pod dohľadom alebo pri zvláštnych príležitostiach, pestúnske divadielko som doslova nenávidela.

Všetko sa zmenilo, keď som bola tretiačkou na strednej škole a Andi bola prvoročička na vysokej škole. Pozvala ma na víkend. Nadchýnala ma návšteva veľkej školy, ale mala som obavy z víkendu s takmer neznámym človekom. Po príchode do univerzitného areálu som však stretla Andi s otvorenou náručou. Šepla mi do ucha: „Môžem ťa predstaviť ako svoju sestričku?“

Úžasné, po všetkých tých rokoch, keď som ju odmietala uznať, chcela ma volať svojou sestričkou. Ba dokonca chcela, aby sa o mne dozvedeli aj všetci jej priatelia. Na akademickej pôde som bola hviezda. Po prvý raz sme šli spolu na vlastné špeciálne stretnutie. Nestáli nad nami naši rozdielni rodičia ani sociálni pracovníci, ktorí na nás dozerali pri všetkých návštevách a podujatiach. A tam sa začalo naše priateľstvo a sesterstvo i dnešná blízkosť.

Keď som vysvetľovala Emily, že Jimmy za nami nemôže prísť, veľmi som sa divila, ako je možné, že tento druh separácie ešte stále existuje. A dokonca na pôde detského útulku, kde navyše deti na seba vidia cez ulicu! Kedysi dávno neexistovali žiadne metodiky a postupy, ktoré by mne a Andi umožnili stretávať sa. Nič okrem návštev pod dohľadom a výnimočných príležitostí. Nemali sme žiaden kontakt a spoznali sme sa až neskôr v živote, na konci našej púte pestúnstvom. Rovnako ako Emily a Jimmy, ani my sme v detstve nezažili žiadnu z typických každodenných interakcií medzi súrodencami. Nemali sme žiaden kvalitnejší kontakt.

Semienko padlo na úrodnú pôdu. Koľko súrodencov žije oddelene? A ako umožním súrodencom v pestúnskej starostlivosti tráviť spolu plnohodnotný čas v bežných každodenných situáciách?

Z môjho výskumu vyplynulo, že z 500 000 detí v pestúnskej starostlivosti v USA žije až 75% detí v separácii minimálne od jedného súrodca. Žiadne boje o to, kto a kde bude sedieť v aute, žiadne zdieľanie tajomstiev, oslavy narodenín, žalovanie, hry na skákanú, pomáhajúce si s domácimi úlohami či spoločná rodinná dovolenka. Andi a ja sme nezažili podobné situácie bezpodmienečnej lásky či dôležitých rodinných sociálnych interakcií. A nemali sme ani spoločné rodinné spomienky.

O niekoľko dní neskôr som si náhodou vypočula rozhovor medzi sestrou jednej zo svojich najlepších priateľiek a inou dievčinou. Rozprávali sa o tom, že rozbehla tábor pre znevýhodnených mladistvých. Vzápätí mi napadlo: Čo tak založiť tábor pre súrodencov oddelených pestúnskou starostlivosťou? Zažili by spoločne bežné každodenné situácie, užili si plnohodnotný a neprerušovaný čas potrebný na vytvorenie vzťahu a získali by spomienky na detstvo, keď putovali pestúnskou opaterou!

Vzrušene som sa spýtala Andi, čo si myslí o táboře pre súrodencov, iba pre súrodencov, ktorý by im poskytol dobrú zábavu a chýbajúce spomienky. Jej odpoveď bola rýchla: „Nikdy som o tom nepočula, ale ak hovoríš, že sa to stane, tak to bude!“

Súrodenci zdieľajúci život – táto inovácia sa javila ako rozumná a čoskoro začala žiť svojím vlastným životom. Mala som na mysli len niekoľkodňový tábor. A uskutočnil by sa iba raz.

Pracovala som ako výkonná riaditeľka v telekomunikačnom priemysle, ktorý zavádzal nové a inovatívne káblové siete, a založila som vlastnú marketingovú firmu. Veľmi dobre som rozumela pojmu „inovatívny“, a preto som dokázala rozbehnúť aj neziskovú organizáciu pre súrodencov. Mala som dar výrečnosti inšpiratívneho rečníka a v tom období som písala svoju prvú knihu. Hoci som to vôbec neplánovala, s odstupom času si uvedomujem, že som vtedy pociťovala potrebu začať hnutie pre súrodencov. Chcela som im umožniť kontakt v ranom detstve, ktorý nám s Andi tak veľmi chýbal.

Postupovala som rýchlo. Nemala som záujem o podnikateľské plány ani finančné prognózy. Nechcela som zaangažovať priveľa ľudí, pretože by to nepochybne vyprovokovalo priveľa názorov. Len som si predstavila tábor. Tábor je továreň na spomienky. Miesto, kde by súrodenci mohli byť spolu. A z toho vznikol tábor *Patrimo k sebe* (Camp To Belong)!

Napísala som krátky zoznam „čo treba urobiť“. V prvom rade som si dohodla stretnutie so Stuartom Fredlundom, riaditeľom Odboru služieb deťom a rodinám v regióne Clark County. Vedela som, že jeho podpora bude kľúčová pri nadväzovaní komunikácie so sociálnymi pracovníkmi a pestúnmi, aby sa o táboře dozvedeli, pochopili jeho zmysel a boli ochotní pustiť doň súrodenecké skupiny. Podelila som sa o svoju víziu so Stuartom. Spomenula som svoj príbeh, význam vzťahov medzi súrodencami a nápad založiť tábor. Chcela som rešpektovať jeho čas a zároveň som sa snažila nehovoriť priveľa, aby som sa vyhla otázkam, na ktoré som ešte nepoznala odpovede. Tie som však nachádzala aj počas rozhovoru. Stuart nakoniec odobril môj nápad dať súrodencov dohromady.

Ďalej som potrebovala dobrovoľníkov. Nieкого, kto by mi pomohli premeniť víziu na realitu. Oslovila som skupinu ľudí, s ktorými som práve dokončila školenie CASA (súdom ustanovený špeciálny obhajca záujmov dieťaťa), a presvedčila som ich, aby sa zapojili. Súhlasili a požiadali ma, či by sa nemohli prihlásiť aj s viacerými blízkymi priateľmi, hoci nikto ešte presne nevedel, ako tábor bude prebiehať. Starostlivo sme zvažovali, koho osloviť, pretože nám bolo jasné, že kritici by mali výhrady, keby nepretržitú starostlivosť o deti v rámci systému letného tábora zabezpečovala nezávislá skupina.

Uvedomili sme si, že na nadobudnutie dôveryhodnosti a oprávnenia získavať finančné prostriedky potrebujeme úradnú dokumentáciu. Viacerých blízkych priateľov som preto požiadala, či by sa nestali členmi výboru neziskovej organizácie. Hoci ich to prekvapilo, bez zaváhania súhlasili. Jedna priateľka, pre ktorú bol problém aj skontrolovať si šekovú knižku, sa dokonca stala pokladníčkou. A presne o takýto nadšený záujem mi išlo.

Kým niektorí pesimisti tvrdili, že založenie neziskovej organizácie a vyplňanie tlačív bude trvať dlho a stať veľa peňazí, našim horlivým podporovateľom sa to podarilo neuveriteľne rýchlo. V rekordnom čase sme sa stali 501c3 (neziskovou organizáciou USA) a začali sme zbierať peniaze s pomocou priateľov, členov komunity a nového strediska bojových umení Kick-a-Thon, kam som chodila cvičiť so svojimi deťmi. Jednoducho sme sa opýtali, ľudia si pomysleli na vlastných súrodencov a zareagovali.

Postupne sme vyškrtávali splnené položky na zozname úloh a na rad prišlo určiť de- jisko tábora. Nájst' v Las Vegas prostredie vhodné na táborenie nie je ľahké, a tak sme navštívili Univerzitu v Las Vegas (UNLV), ktorá veľmi ochotne ponúkla našim súrodencom školský areál počas študentských letných prázdnin. Rokovanie bolo rýchle a keďže sa stotožnili s našim projektom a znížili svoje sadzby, prenájom sme získali za prijateľnú cenu.

A tak zostali už len súrodenci. Dobrovoľníci, výbor i ja sme začali komunikovať s príslušnými CASA obhajcami dotknutých prípadov, so sociálnymi pracovníkmi, sudcami a pestúnmi. Ani sme nevedeli ako a do tábora sa zaregistrovalo tridsaťdva bratov a sestier vo veku od sedem do sedemnášť rokov.

Takže tri mesiace odo dňa nápadu sa náš prvý tábor stal realitou. Skutočne to trvalo len tri mesiace! Čím rýchlejšie sme pracovali a budili dojem, že vieme, čo robíme, tým rýchlejšie sa nám darilo spájať súrodencov.

Tridsaťdva bratov a sestier rozdelených v pestúnskej starostlivosti vstúpilo do haly internátu UNLV za jasotu vyše päťdesiatich dobrovoľných poradcov a členov tímu. S Andi sme stáli bok po boku a stelesňovali nové možnosti pre súrodencov, vrátane príležitosti ubytovať sa po prvý raz v živote v táborovej spoločnej izbe.

Náš prvý pokus o táborový program na šesť nocí a sedem dní zahŕňal množstvo táborových zážitkov. Užasnutí súrodenci, oblečení v táborových tričkách, ich prežívali spoločne. Boli aj trocha neistí. Koniec koncov, niektorí sa hnevali na súrodencov, ktorý možno informoval políciu o ich domácich problémoch. Iní zasa mali rôznych otcov, čo znamenalo, že jeden z nich mal príbuzného, za ktorým mohol ísť. A určite sa čudovali, prečo sa všetci dospelí tak tešia. Je to nejaký chyták na otestovanie správania alebo pocitov táborníkov?

KAPITOLA 7

Nachádzali sme sa v areáli Univerzity v Las Vegas. Nie je to práve typické prostredie pre tábor, čo sa ukázalo najmä vtedy, keď prišiel čas uvítacieho táboráku. Obklopení budovami a betónom bez miesta na otvorený oheň a v horúčave viac než 37°C sme sa zišli v internátnej študovni. Obkolesili sme naukladané polená s vatrou zo zlatistého krepového papiera (žiaru ohňa malo napodobňovať svetlo bateriek). A pochutili sme si na ohňom neopечenom táborákovom jedle.



Tábor Patríme k sebe v Nevade – dobrovoľnícka rodina pripravená poskytnúť súrodencom nezabudnuteľné spomienky. Fotografia uverejnená so súhlasom tábora v Nevade.

Prežili sme týždeň smiechu i sĺz, pochabých táborových pesničiek i bojov o to, kto bude sedieť vedľa koho v jedálni. Zažili sme vzájomné povzbudzovanie pri zábavných aktivitách, ako aj úzkosť i nové možnosti, keď sa medzi táborníkmi začali rúcať bariéry. Uvedomili si, že vo svojich problémoch nie sú sami a začali sa medzi nimi formovať nové vzťahy. Táborníkom sa nechcelo veriť, že dobrovoľníci nedostávajú žiadny plat. Ich starostlivosť a poradenstvo však rýchlo prijali. Jedny z najkrajších spomienok súrodencov sa viažu k uviaznutiam v internátnych výťahoch alebo k prostým rozhovorom pred spaním.

„Nemáš pocit, že sem nepatríš, pretože všetci okolo teba sú presne takí ako ty. Sú na presne rovnakom mieste ako ty... a máš pocit, že k nim patríš.“ – Viktoriya

Každý deň sme vymýšľali množstvo zábavných aktivít. Keď sme zistili, že nemôžeme používať univerzitný bazén, zatelefonovali sme hasičom. Hneď dorazili hasičské autá a osprchovali našich táborníkov. Na jazdu na koňoch bolo príliš horúco, a tak nás navštívili kone z hotelovej stredovekej šou Excalibur aj s ošetrovateľskou stanicou. Miestny učiteľ telesnej výchovy prišiel zorganizovať softbalovú súťaž i roztľieskavanie. A učiteľ umeleckých remesiel vytvoril dojímavý projekt pre súrodencov, v ktorom mohli pomocou špeciálnych zvukov vyjadriť, čo k sebe cítia.

KRUHY NA HLADINE



Súrodenci si tľapli na znak úspechu po tom, ako si navzájom pomohli vyšplhať sa na lezeckú stenu.

Uverejnené so súhlasom tábora *Patríme k sebe* v Georgii / Teresa DeBrouxová.

Stalo sa aj niečo, čo sme neočakávali. Bezpečné a príjemné prostredie táborníkom umožnilo, aby boli sami sebou a oslobodili sa od obmedzení systému. Univerzitné prostredie im pomohlo uvedomiť si, že ako mladiství v starostlivosti štátu majú privilégium navštevovať vysokú školu a v dospelosti sa môžu stať čím len chcú. Účastníci, ktorých domáca situácia prinútila prevziať rolu rodiča, keďže ich vlastní rodičia zlyhali, dostali šancu byť deťmi. Najväčší tyrani sa stali najlepšimi vodcami. Tiché a plaché deti spievali v talentovej šou. Bratia a sestry si tľapkali dľaňami na znak úspechu. Dobrovoľníci posunuli hranice svojho porozumenia v úsilí pochopiť problémy, ktorým tieto húževnaté deti musia čeliť bez svojho zavinenia.

Keď sme sa v posledný deň rozlúčili s táborníkmi, oslavovali sme. Každé dieťa opusťilo tábor *Patríme k sebe* naozaj s pocitom spolupatričnosti voči svojej súrodeneckej skupine, ale aj voči rodine táborníkov. Mohla som len skonštatovať: „Jednoducho sme sa zamilovali do tridsiatich dvoch detí. Napĺňalo ich to rovnako ako nás. Ale čo ďalej?“ Nemala som plán.

Z otázky „čo ďalej“ sa napokon zrodil plán, ktorý nadobudol podobu projektu *Vráťme súrodencom ich právo byť spolu™* (Give Siblings Their Right to Reunite™). V rámci projektu sme uskutočnili ďalších desať letných táborov *Patríme k sebe* naprieč Spojenými štátmi a Austráliou. Využili sme pri tom táborový biznis model, a ten sa stal základom pre organizovanie ďalších táborov a pre tréning potenciálnych poskytovateľov.

Zakladajúca skupina dobrovoľníkov podporujúcich víziu, ktorej podstatou je upriamiť pozornosť na význam súrodeneckých pút vedela, že bude nevyhnuté reduplikovať projekt v širšom meradle. V súčasnosti už s radosťou prijímajú súrodencov oddelených pestúnskou starostlivosťou, adopciou a ďalšími formami náhradnej výchovy aj členské tábory *Patríme k sebe* v Nevade, v Orange County v Kalifornii, v štáte Washington, v Oregone, Georgii, Maine, Massachusetts, New Yorku, Colorade a Austrálii. Poskytujú im starostlivosť profesionálnych pobytových táborov. Majú ohniská na táboráky, bazény, jazerá a oceány, stajne, mnoho športových a umeleckých aktivít i remesiel... a žiadne výťahy!

Veľa nových partnerstiev s rovnako zmýšľajúcimi organizáciami vzniklo, keď sa na nás samy obrátili alebo sme ich oslovili my. S každou záujmovou komunitou sme zrealizovali skupinovú diskusiu s cieľom zistiť, ako by sa tábor *Patríme k sebe* mohol stať integrovanou službou, ktorá zlepši život súrodencov v systéme. Neoblomne sme trvali na potrebe nesebeckej spolupráce. Skupinu našich dobrovoľníkov tvoria sociálni pracovníci a ich pohľad na túto prácu sa úplne zmenil. Nájedme medzi nimi jednotlivcov zo všetkých oblastí života – inžinierov, učiteľov, reklamných génirov, nadšencov z neziskových organizácií a podobne.

Programy podporujú vzťahy medzi súrodencami trpiacimi nálepkou pestúnskej starostlivosti a separáciou od súrodencov. Táborníci môžu byť sami sebou bez obáv z toho, čo by si pomysleli alebo povedali niektorí rodičia, sociálni pracovníci alebo terapeuti. Dômov odchádzajú so spoločnými spomienkami a s vedomím, že so súrodencom nadviazali kontakt, ktorý im vydrží po celý rok.

„Tábor mi zmenil život. Dejú sa tu zázraky.“ – Andrew

Mnohé členské tábory zo zoskupenia *Patríme k sebe* začali organizovať stretnutia v priebehu celého roka. Profesionáli v sociálnej starostlivosti o deti začínajú brať do úvahy nielen vzťah medzi rodičom a dieťaťom, ale už aj vplyv odlúčenia od súrodencov. A to najmä preto, že deti sa zblížujú práve pod vplyvom rodičovských konfliktov.

Nebolo to ľahké. Po prvom tábore mali ľudia veľa otázok. Pán Fredlund poznamenal so smiechom, že za ním chodí mnoho ľudí s nápadmi, avšak nikdy ich nezrealizujú. Teraz, keď sa mi podarilo tábor uskutočniť, jeho záujem sa prehĺbil.

Rozšírenie sa nemôže urobiť rýchlo. Vyžaduje si to starostlivé zváženie, čas na vyhodnotenie zámeru a ochranu značky. Keď sme sa dopracovali k prvému medzištátnemu táboru (dôsledok sťahovania našej rodiny z Las Vegas do Denveru), museli sme zvládnuť problém s prechodom detí v pestúnskej starostlivosti cez štátne hranice. Na prvý tábor priletelo z Nevady do Colorada štyridsať táborníkov, pretože sme presvedčili odborníkov, že Skalnaté hory sú na táborenie vhodnejším prostredím než vysokoškolský internát. Spojenie účastníkov z dvoch štátov viedlo ku zvýšeniu povedomia o fenoméne súrodeneckej separácie, najmä keď novinár so skutočným záujmom rozpovedal náš príbeh v časopise *Parade Magazine*.

Upútali sme pozornosť, oplývali sme zdrojmi a hlásili sa k nám dobrovoľníci z celého štátu. Pestúnske rodiny nás prosili, aby sme mladistvým v ich starostlivosti umožnili stráviť čas so svojimi súrodencami. Organizácie na ochranu dieťaťa prijali našu „pomoc“ pri podpore súrodeneckých kontaktov. A náš úžasný tím pevne veril, že tábor *Patrime k sebe* dokážeme ďalej vylepšovať ako miesto na zábavu, súrodenecké vzťahy a emocionálne uzdravenie i posilnenie.

„Posledných zopár rokov som sa bez svojich súrodencov cítila stratená. Teraz mám pocit, že som nájdená a môj život má zmysel. Sú ním moji súrodenci.“ – Lucy

Svoj inovatívny nápad sme museli pretransformovať na niečo, čo by sa dalo opakovať v širšom meradle. V jednom roku sme k táborníkom z Colorada priviezli lietadlom osemdesiat ďalších účastníkov, nehovoriac o dobrovoľníkoch z iných štátov, ktorí chceli študovať náš model.

Okrem toho sme museli vypracovať manuály na ochranu integrity programov a potrebovali sme fond na pokrytie cestovných nákladov súrodencov zo vzdialených krajín ako Kanada, Panenské ostrovy (USA), Oregon a Nové Mexiko.

Keď počet dobrovoľníkov vzrástol, uvedomili sme si, že sa nám okrem entuziazmu začínajúcich poradcov, ľudí ochotných „skočiť kvôli deťom hoci do studne“ či výnimočných tímov stabilných táborov ochotných otvoriť nám dvere mimo sezóny, zídu aj organizačné zručnosti celoročných plánovačov. A navyše sme potrebovali zvýšiť kvalitu tréningu.

Aktivity začali nadobúdať hlbší význam. Organizovali sme inšpiratívne fóra. Súrodenci pre seba navzájom vyrobili vankúše a vzali si ich domov. Naplnili si albumy jedinými fotografiami svojich súrodencov, ktoré mali k dispozícii. Usporiadali sme pre nich karneval, kde sa spoločne tešili z nedobrovoľných pádov do nádrží s vodou pri hre a pochutnali si na zmrazenej ovocnej dreni poliatej sirupom. Dokonca zažili aj narodeninovú oslavu, na ktorej si navzájom dali darčeky a sfúkli sviečky na súrodeneckej narodeninovej torte. Každá aktivita im poskytla možnosť lepšie sa spoznať. A v rámci seminára o živote (plánovanie kariéry a pod.) pre starších súrodencov a projektu komunitnej služby pre mladších súrodencov (jediná činnosť v oddelených skupinách) sa naučili, ako ne byť obeťami okolností, ale víťazmi. Podobne ako Andi a ja pochopili, ako sa nestať len ďalším číslom v štatistike – mladistvým v starostlivosti, ktorý potom prežije dospelosť vo väzení, ako bezdomovec alebo bez vzdelania. Rovnako ako my, aj oni majú šancu vyštudovať vysokú školu, založiť si rodinu a mať kariéru.

Najťažšie pre mňa bolo zvládať túto záľubu popri podnikaní. Najdôležitejším katalyzátorom rastu bolo zdieľanie vízie s inými, ktorí jej verili a venovali jej svoj čas a odbornosť. Keď som tlačila na to, aby sa veci dali do pohybu, oni mi ponúkli svoju perspektívu a nútili ma zamerať sa na realitu a proces. Keď som v duchu postoja „začni stavať a oni prídu“ chcela niečo plánovať ešte prv, než sa na to vyzbierali peniaze, moji úžasní a úprimní kamaráti ma vždy vrátili späť na zem. Ako sa tábor *Patrime k sebe* rozrastal, najdôležitejšie

bolo riadiť projekt v obchodnom duchu, ale aj na túto úlohu sme museli nájsť ľudí, ktorí by zdieľali naše nadšenie a chránili víziu.



Sestry Lynn (vpravo) a Andi (vľavo) ako táboroví klauni. Fotografia uverejnená so súhlasom Eda Andrieskiho.

Na uchopení vízie je úžasné, že musíte byť oportunistický a spontánny. Môžete sa prosto rozhodnúť na základe dobrého pocitu, bez akéhokoľvek výskumu, jednoducho intuitívne.

Prvý tábor som plánovala s veselou partiou kamarátov a až potom sme začali premýšľať, „čo bude ďalej“. Celoročné programy a tábory z USA i zahraničia sa chceli od nás učiť. Vytvorili sme preto model členského tábora tak, aby sme rozšírili značku. Právne predpisy týkajúce sa umiestnenia súrodencov a vzájomných návštev sa objavili súbežne s listinou práv súrodencov. Vzrástol nábor pestúnskych a adoptívnych rodín pre súrodencov. Súrodenci, ktorí si boli veľmi blízki, začali vnímať svoje vzťahy iným spôsobom. A niektorí bratia a sestry, ktorí sa kvôli súrodeneckej rivalite vedome odcudzovali, začali opäť nadväzovať kontakt.

Získavanie finančných prostriedkov je ťažkou úlohou pre väčšinu organizácií a naša nebola výnimkou. Existuje mýtus, že krátkodobý týždenný tábor s malou skupinou táborníkov nemá význam. Verte nám všetkým, že je to práve naopak. Ovplyvní účastníkov na celý život. Vyplýva to z našej skúsenosti – po celý rok vzdelávame a vytvárame nezmatateľné spomienky. Radi pristupujeme k prispievateľom so žiadosťou, aby popremýšľali o vlastných súrodencoch, svojich deťoch alebo o najlepšom priateľovi, ktorý im je taký blízky ako súrodenec. A potom ich požiadame, nech si predstavia život bez nich. Pre väčšinu je to nepredstaviteľné, a preto sú ochotní prispieť akýmkoľvek spôsobom.

Najlepšia rada, akú môžem dať začínajúcemu podnikateľovi v sociálnej oblasti znie: Zamerajte sa na hľadanie riešení. Vytvorte novú inovatívnu definíciu niečoho, čo je pre vás dôležité, čo vás nadchýna a urobte v tom revolúciu.

KRUHY NA HLADINE

- Prestaňte o tom rozprávať, prosto to urobte. Osvojte si *inováciu* ako nadpozemskú víziu (alebo víziu zdravého rozumu). Vtedy sa vytvorí vaše vlastné experimentálne pracovisko, kde sa biznis model pretransformuje do reality.
- Využívajte svoje *podnikateľské* zručnosti a vnútorné inštinkty a popri tom sa odvážte riskovať a improvizovať v prospech maximálneho využitia možností.
- Vzoprite sa pesimistom. Veď, ak sa „to tak nikdy nerobilo,“ to ešte neznamená, že sa to „nedá urobiť“.
- Podelte sa *tvorivo* o svoju nákazlivú energiu. Hovorím tomu „sila vlnenia“. Hodte jeden kameňok na pokojnú hladinu a pozerajte sa, ako sa vlny šíria a vy meníte svet. Pozvite aj ďalších, aby sa pripojili a verili s vami.
- Nesnažte sa znovu objaviť koleso. Učte sa od druhých a akceptujte, že neviete všetko. Prizvite ľudí, aby dali k dispozícii svoju odbornosť.
- Konkurenciu a plagiátorov berte ako kompliment. Buďte obozretní, majte svoje ego pod kontrolou a nesebecky im ponúknite spoluprácu.
- Nežeňte sa vpred sotva opustíte štartovaciu čiaru. Všetko má svoj čas.
- Pripustite, že existuje šialený postup, ktorý ostatní považujú za absurdný, ale pre vás je nad slnko jasnejší.
- Buďte pripravení na čokoľvek, na akýkoľvek neočakávaný *účinnok*.
- Uistite sa, že vaša organizácia má tú správnu kombináciu emocionálneho zaujatia a ducha podnikavosti. Každá reprodukcia projektu nech je účelná, čestná a na silných morálnych princípoch.

POĎAKOVANIE

Ďakujem Ti, sestrička Andi, za povzbudenie. Keď som sa ti zverila s víziou tábora *Prítime k sebe*, povedala si, že si ešte nikdy nepočula o tábore pre súrodencov rozdelených pestúnskou starostlivosťou, ale ak by niekto čosi také dokázal, bola by som to práve ja! Ďakujem svojim deťom, Addison, Tannerovi, Jamiemu, Bryanovi, Jenny a Zachovi, že nesebecky zdieľali svoj život so všetkými deťmi, ktoré prešli dverami nášho domu a táborm *Prítime k sebe*. Vďaka patrí aj všetkým obhajcom, dobrovoľníkom, tímom poskytujúcim starostlivosť, partnerom, výboru, zamestnancom, prispievateľom a táborníkom za to, že verili úsiliu „dajme súrodencom právo byť spolu“. Spoločne sme vytvorili silu, ktorá spôsobila „zvlnenie“!

{ 8 }

PATENTOVÉ VOJNY

Priti Radhakrishnanová



Nečakaný rozhovor pri večeri vedie k zrodu novej inovatívnej organizácie s poslaním bojovať za práva ľudí, ktorým sa upiera prístup k život zachraňujúcim liekom.

Aj trápenie neznámeho človeka sa môže stať nezabudnuteľným. Keď som sa chystala na stretnutie s klientom Rahimom – jeho meno je z dôvodu ochrany osobných údajov zmenené – ešte som netušila, že sa môj život zmení. Pracovala som v Indii ako projektová manažérka v organizácii poskytujúcej právnu pomoc nemajetným HIV-pozitívnym klientom, ktorých sme zastupovali a obhajovali. Často som sa stretávala s klientmi, ktorí si nemohli dovoliť antiretrovirovú liečbu ani lieky proti oportúnnym infekciám.

Rahim bol však niečím výnimočný. Trpel takou vážnou podvýživou, že hoci mal sedemnásť rokov, vyzeral ako sedemročný chlapec. Bol milý, jasne a pohotovo sa vyjadroval. Napriek chorobe sa zúfalo snažil pokračovať v štúdiu. V štátnej nemocnici v štáte Tamilnád v Indii dostal kvôli pochybeniu personálu infikovanú transfúziu. HIV vírus úplne zničil jeho útlú postavu. Keď som sa pripravovala podať na súd jeho žiadosť o náhradu škôd a bezplatnú liečbu, uvedomila som si, že sa vo mne čosi zmenilo. Po piatich rokoch v povolání právničky ma už neuspokojovalo obhajovať zbadačených pacientov a komunity

iba na miestnej úrovni. Pociťala som potrebu zmeniť systémy, ktoré bránili v dostupnosti liečby pre všetkých pacientov. Chcela som dať dokopy tím odborníkov, ktorí by sa ujali trhu zlyhávajúceho v otázkach komunit – komunit, ktorých imunologické zlyhávanie sa dalo zvrátiť.

Takto sa začala moja cesta k vybudovaniu organizácie I-MAK.

ZAČIATKY

Popravde, moja cesta sa začala, ešte keď som mala sedem rokov. Starý otec z Dillí mi daroval slovník a tieto slová pakistanského básnika Faiza: „A do každého ohniva tých reťazí, čo sputnali ma, vkladám slová.“

Môj starý otec bol priekopníkom indického hnutia pracujúcich novinárov a bojovníkom za slobodu počas Gándhího zápasu o nezávislosť. Rozprával mi, ako počas pobytu v alipuramskej väznici začal nelegálne vydávať noviny písané na bridlicových tabuľkách. Sníval o lepšom zajtrajšku pre vyvlastnených a vylúčených zo spoločnosti. Starý otec mi vtedy dal vzácny dar. Naučil ma, že slová sú zbraňou, ktorá sa má používať šikovne a v prospech mieru.

Tým darom zmenil smerovanie môjho života – aj celej rodiny. Vyrastala som v rodine, ktorá nepovažovala poskytovanie prístrešia ani inú podporu či službu komunitám za morálnu ambíciu, ale skôr za svoje povolanie.

Koluje mi v žilách ich krv.

Pociťala som potrebu ísť na miesto, kde oni vykonávali svoju *seva*, čiže službu druhým. Chcela som porozumieť, aké komunity tvoria krajinu mojich predkov. Teraz si uvedomujem, že moja rodina je všetko len nie obyčajná. Skupina organizátorov, vedcov, učiteľov a novinárov, pre ktorých nie sú politické diskusie pri večeri ničím výnimočným. Áno, musím tam ísť a naučiť sa, ako robiť svoju vlastnú *seva*. S väčšou precíznosťou, hĺbkou a porozumením. Opúšťam teda pohodlie právnickej kancelárie v Los Angeles a prestížne miesto v Ženeve.

S komunitami som musela byť v kontakte nepretržite, deň čo deň, rok čo rok. Iba tak som sa mohla z prvej ruky dozvedieť o tom, s čím zápasili. Nešla som tam s návrhmi riešení, a nepredpokladala som, že hneď porozumiem ich potrebám. Zamýšľala som nejaký čas len v tichosti pozorovať. Potom by som si hádam mohla vysúkať rukávy a pustiť sa do práce na tom, čo ony samy považujú za potrebné.

Vošla som do cestovnej kancelárie a kúpila si jednosmerný cestovný lístok smer Dillí.

ROKY V INDII

V roku 2003 som sa pridala k neúnavnej mimovládnej organizácii pre ľudské práva Lawyers Collective. Hájili práva ľudí postihnutých HIV tlačiac indickú vládu k zavedeniu

programu bezplatnej liečby. Pomáhala som koordinovať toto úsilie na národnej úrovni. India rozšírila program bezplatnej liečby a zdravotný stav pacientov ako Rahim sa dramaticky zlepšil. Vtedy som na vlastné oči uvidela moc a výsledky obrany práv tých, ktorí sami nedokázali bojovať proti nedostatočnému prístupu k zdravotnej starostlivosti a liečbe.

Hnutie, z ktorého vznikol nový patentový zákon v Indii

Na obzore sa črtali kontúry najväčšieho boja. India, ktorá dodávala cenovo dostupné lieky do väčšiny rozvojových krajín, sa ocitla na križovatke. Zaviazala sa zaviesť patentový zákon, ktorý by poskytol vlastnícke práva farmaceutickým spoločnostiam. Pre krajinu nový a znepokojujúci krok.

Schyľovalo sa k zlovestnej politickej zmene. India mala za sebou históriu progresívnych krokov v oblasti cenovo dostupných liekov. Po vyhnaní Britov v roku 1947 si India uvedomila, že jej ceny za lieky patria k najvyšším vo svete. Zriadila komisiu, ktorá vyšetrovala, či pozostatok koloniálnej vlády – patentové právo – skutočne zodpovedá potrebám spoločnosti. Nasledovalo zistenie, že väčšina držiteľov patentov sú zahraničné spoločnosti a India následne urobila odvážny krok. V roku 1972 sa rozhodla zrušiť patentový zákon, čím umožnila vznik domáceho priemyslu, ktorý by zásoboval občanov.

Počas nasledujúcich dvadsiatich piatich rokov sa z Indie stala samostatná a životaschopná krajina. Keď už zahraničné spoločnosti nevladli monopolné práva na liečivá, India dokázala rozvíjať svoj vlastný farmaceutický priemysel, a tak poskytovať svojim občanom cenovo dostupnejšie lieky.

Veľký význam mal aj fakt, že indický farmaceutický priemysel začal dodávať liečivá aj do rozvojových krajín. India sa stala svetovou „lekárňou pre chudobných“. Z najvyšších cien za lieky sa stali najnižšie vďaka odstráneniu patentového zákona a podpore domáceho farmaceutického priemyslu.

A v roku 2001 krokom, ktorý zmenil aj priebeh môjho vlastného života, India zmenila dominantný model fungovania farmaceutického priemyslu. Vo chvíli, keď západné farmaceutické spoločnosti tvrdili, že nedokážu ročné ceny za lieky proti HIV znížiť pod 10 000 dolárov na pacienta, indický priemysel produkujúci generické liečivá prišiel s tým, že bude poskytovať tie isté lieky za menej než desatinu uvedenej ceny. Od toho momentu sa India stala dodávateľom cenovo dostupných liekov proti HIV pre krajiny globálneho Juhu.

Neskôr však India vstúpila do Svetovej obchodnej organizácie (WTO), čím uviedla do pohybu sled udalostí, ktoré viedli k oslabeniu jej vlastného priemyslu tým, že poskytla vlastnícke práva farmaceutickým spoločnostiam. Nový patentový zákon, ktorý presadzovala WTO, bol na ceste. S najväčšou pravdepodobnosťou by zničil domáci priemysel generických liečiv, a preto bolo treba rýchlo zakročiť. V susedných krajinách sa ceny liečiv vyšplhali až o neuveriteľných 700 %. A aj v Indii začali ceny rásť po tom, ako vláda prejavila ochotu stať sa súčasťou medzinárodného obchodného systému.



Indický protest proti návrhu patentového zákona. Fotografia uverejnená so súhlasom Tahira Amina.

V Lawyers Collective sa začalo horúčkovo pracovať. Dva roky som navštevovala komunity naprieč vidieckymi a mestskými časťami Indie. So svojim tímom som organizovala, vzdelávala a obhajovala ich členov. Téma patentového zákona bola zložitá, ale komunitní aktivisti chorí na HIV a rakovinu dokázali problematiku dostatočne objasniť aj obyčajným ľuďom. Od pracovníkov v odevnom priemysle cez prostitútky a farmárov až k novodobým nádenníkom, ľudia si uvedomili závažnosť diania. Spoločne sa tieto skupiny zmobilizovali, zorganizovali a spojili sily s aktivistami za liečbu z celého sveta. Protesty sa uskutočnili od Dillí po Nairobi, od Bangkoku po Rio a od New Yorku až po Johannesburg.

Bezsené noci: schválenie indického patentového zákona, rok 2005

Po mesiacoch strávených organizovaním nás ten moment prekvapil práve vo chvíli, keď sme ho najmenej očakávali.

V marci 2005 zvolala organizácia Lawyers Collective do Bombaja stretnutie s ľuďmi trpiacimi na ochorenie HIV a vedúcimi aktivistami liečby z celého globálneho Juhu – z Brazílie, Číny, Srí Lanky, Južnej Afriky, Thajska a ďalších krajín. Plánovali sme tri dni diskutovať o budúcnosti globálneho hnutia.

Diskusie sa však nikdy neuskutočnili. Čirou zhodou okolností presne v deň, keď vedúce osobnosti hnutia aktivistov za liečbu prileteli do Bombaja, indický parlament začal rokovať o návrhu patentového zákona, ktorým by nadnárodný farmaceutický priemysel získal

neobmedzené vlastnícke práva. Inými slovami, návrh nechránil zdravie obyvateľov, lebo im nezabezpečoval prístup k cenovo dostupným liečivám. Nikdy som veľmi neverila na osud, ale neviem ako inak túto časovú zhodu označiť. Naša organizácia rýchlo zareagovala. Snažili sme sa zabrániť schváleniu zákona, v ktorom chýbala klauzula týkajúca sa zdravia verejnosti. Zvolali sme tlačovú konferenciu s aktivistami z celého sveta, ktorí dlhé roky bojovali za sprístupnenie liečiv. Juhoafričania nás viedli piesňou sršiacou hnevom voči HIV skepticizmu. Indovia prispeli protestnými piesňami Indického odborového hnutia za nezávislosť. Predseda Indickej asociácie na pomoc pacientom s rakovinou trasúcim sa hlasom opisoval vážnu situáciu onkologických pacientov, ktorí majú veľmi nízky príjem, a preto sa nemôžu dostať k život zachraňujúcim liekom.

Nasledujúce ráno sme leteli z Bombaja do Dillí, kde sme takmer celý týždeň aj po nociach pracovali, aby sme ovplyvnili parlament. Chceli sme dosiahnuť, aby neschválil návrh patentového zákona v podobe, ktorá nerátala s ochranou zdravia verejnosti. Nikdy nezabudnem, ako sme v kancelárii preplnenej aktivistami z celej zemegule o druhý v noci obtelefonovali členov indického parlamentu a žiadali ich, aby venovali pozornosť našim komunitám a zastavili prijatie zákona, ktorý mali schváliť na úsvite. Poslancov parlamentu sme naháňali u nich doma, poskytovali sme rozhovory médiám a písali jeden článok za druhým.

O niekoľko hodín neskôr sme sa dozvedeli, že návrh schválili v znení *obsahujúcom* ochranu zdravia verejnosti. Komunity by bez pomoci tento boj neboli vyhrali, a ani spoločnosti generických liečiv by samy neuspeli. Víťazstvo poukazovalo na silu hnutia aktivistov z rôznych častí sveta, ktorí sa zmobilizovali, aby dokázali, že sa prístup k liekom naozaj môže stať realitou.

India ako líder krajín globálneho Juhu urobila obrovský krok. Zabránila, aby nový patentový systém ohrozil zdravie občanov a zdecimoval domáci priemysel s generickými liečivami. Zákon vytvoril otvorený a demokratický systém umožňujúci „občianske pripomienkové konanie“, v ktorom môže každý človek vzniesť námietku voči nejakému patentu. Okrem toho farmaceutickým spoločnostiam, ktoré chceli získať patent na liečivá len s nepatrnými zmenami v zložení, zákon ukladal povinnosť dokázať, že majú pre pacientov skutočný liečebný prínos. India urobila bezprecedentný krok. Stala sa prvou, ak nie aj jedinou krajinou na svete, ktorá od farmaceutických spoločností požaduje, aby bol vždy na prvom mieste pacient. Jazyčky váh svetového obchodu sa vychýlili v prospech prehliadaných členov spoločnosti.

NÁŠ PRVÝ PATENTOVÝ PRÍPAD

Aj po rokoch ma stále prekvapuje jedna vec. Vyhrali sme boj a dostali ochranu zdravia do patentového zákona. Skutočne sme vyhrali. Každý aktivista by vám povedal, že podobné víťazstvá sú ojedinelé a zriedkavé. Keď prídu, vychutnávame si ich. Často nám slúžia ako

motivácia na celé roky. Pripomínajú nám, že nebojujeme vopred prehraté boje s veternými mlynmi.

Krátko po prijatí patentového zákona, zatiaľ čo som pracovala pre Lawyers Collective, vytvorila som skupinu, ktorá sa zaoberala „občianskym pripomienkovaním“ patentov podľa novo uzákonenej ochrany zdravia. Chceli sme zabezpečiť, aby sa neudeľovali protizákonné patenty, obzvlášť nie také, ktoré by zablokovali prístup k cenovo dostupným liekom. Z toho dôvodu náš tím začal prvé konanie občianskej intervencie podľa novo schváleného patentového zákona v Indii. Od pouličných protestov sme sa napodiv posunuli k technokratickým bitkám na patentovom úrade.

V prvom prípade sme zastupovali organizáciu poskytujúcu zadarmo alebo za nízku cenu život zachraňujúce lieky pacientom s veľmi nízkym príjmom trpiacim na rakovinu. Švajčiarska spoločnosť Novartis získala v Indii exkluzívne práva na dovoz dôležitého lieku proti leukémii. Cena za liek proti chronickej myeloidnej leukémii Gleevec za mesiac vystrelila na 2600 dolárov z pôvodných 200. V krajine, kde väčšina obyvateľov musí vyžiť z menej než dvoch dolárov na deň, kde neexistuje systém komplexného poistenia ani široká záchranná sociálna sieť, si onkologickí pacienti nemohli tento liek dovoliť ani vtedy, keby od neho závisel ich život. A pravdaže aj závisel.

Po celý nasledujúci rok sme právnou cestou riešili prípad proti Novartis. Využívali sme právny systém bezprecedentným spôsobom a prejavovali sme odpor voči novo nastolenému režimu globálneho obchodu, ktorý ohrozoval práva chudobných pacientov. Na vyjadrenie podpory odporcom náš tím absolvoval viacero stretnutí na miestnych úradoch naprieč celou Indiou. Objasňovali sme ľuďom právne nuansy a organizovali brífingy. Počas súdneho procesu sme prispeli k vytvoreniu nového hnutia politického odporu voči neobmedzeným záujmom súkromných spoločností v krajinách globálneho Juhu. Víťazstvo patentového zákona dalo zrod celej novej vlne aktivizmu.

ZALOŽENIE NOVEJ ORGANIZÁCIE

Približne v tom čase som žila v Bangalóre u blízkej priateľky a jej manžela. Dvojica pochádzala z Kalifornie. Jedného večera, keď som sa vrátila zo stretnutia na mestskom úrade, sa náš rozhovor pri večeri predĺžil až do neskorých nočných hodín. Hnevala ma vysoká cena za liek proti leukémii od spoločnosti Novartis. Kým súd v prípade nerozhodne, ako sa chudobní pacienti dostanú k lieku, keby sa vydal súdny zákaz generických liečiv? Veľmi ma to trápilo. Priatelia sa ma opýtali, či mi nenapadlo založiť vlastnú organizáciu, ktorá by sa týmto problémom zaoberala v celosvetovom meradle. Odpovedala som záporne, a oni sa ma opýtali, koľko by stálo rozbehnúť podobnú organizáciu.

Odvetila som, že netuším a oni mi ponúkli šek na 200 000 dolárov. Zaujímalo ich, ako s nimi naložím.

Keď nad tým teraz premýšľam, žasnem nad toľkým šťastím. Väčšina podnikateľov snívá o podobných priateľoch, ktorí im pomôžu v tej pravej chvíli. Vtedy sme to ešte

nevedeli, ale o rok neskôr priateľkinmu manželovi zistili rakovinové ochorenie. Vrátil sa bojovať proti nej domov do Kalifornie. Ich štedrosť zabezpečila, že aj iní pacienti bez prístupu k liekom budú môcť urobiť to isté.

Rozhodovanie

Práca na prípade Gleevec ma priviedla k zisteniu, že už nemôžem byť komunitnou pracovníčkou a právničkou. Nový indický patentový zákon vyžadoval, aby sa právnici v jednotlivých krajinách začali zaoberať nadnárodným farmaceutickým priemyslom a systémami, ktoré ho podporovali. Práca teda čakala nielen v Indii, dodávateľovi do väčšiny rozvojových krajín, ale aj v prijímajúcich krajinách. Ak by sme paralelne s úsilím v Indii neodstránili patenty v krajinách s nízkymi a stredným príjmami, prístup k liekom by sa zablokoval. Chýbala celosvetovo pôsobiaca skupina obhajujúca verejné záujmy, v ktorej by sa sústredili špičkoví odborníci so skúsenosťami vo farmaceutických vedách a ktorá by hájila záujmy chudobných pacientov na celom svete.

A tak som už viac nemohla robiť to, pri čom som kedysi vnútorne ožila – pracovať s ľuďmi v komunitách, ktorí bojujú so svojimi chorobami, riešiť ich okamžité právne potreby a obhajovať ich. Potrebovali ma inde. Mala som pomôcť vytvoriť tím vysoko kvalifikovaných a pohotových právnikov a vedcov, ktorým by sa podarilo zastaviť zdanlivo nezastaviteľný farmaceutický priemysel.

Zamrazilo ma však pri pomyslení na manažérske a administratívne povinnosti spojené s odchodom z Indie za prácou pre celý svet. Desila som sa predstavy, že sa zameriam výlučne na patenty namiesto komplexného prístupu súvisiaceho s dostupnosťou liekov. V podstate som si nedokázala predstaviť nič nudnejšie, ako riešiť otázky patentov z kresla v newyorskej kancelárii. Omnoho radšej by som každý deň rokovala s indickými inštitúciami a jednotlivcami, ktorí bránili mojim klientom v prístupe k liekom, a podnikala kroky na miestnej úrovni. Azda by ste v tej chvíli nenašli zdráhavejšiu osobu.

Vtedy som si však nedopriala prestávku na premyslenie. Vďaka dlhej ceste, ktorú som absolvovala, kým som sa stala právničkou v oblasti ľudských práv a komunitnou pracovníčkou, som si bola vedomá, aké rozhodnutie ma čakalo. Úplne nový smer. Cesta, ktorá bude dlhšia a intenzívnejšia ako čokoľvek, čo som dovtedy zažila. Bola som na to pripravená. Už v podstate nebolo o čom rozhodovať. Skúsenosti ma primäli zobrať na seba tento záväzok voči komunitám, pre ktoré som pracovala a po boku ktorých som bojovala. Štedrý príspevok od priateľov mi umožnil záväzok aj splniť.

Začiatky

V prvých dňoch existencie organizácie I-MAK sme sa spolu s ďalšími dvoma spoluzakladateľmi, stážistami a konzultantmi tiesnili okolo môjho kuchynského stola a dlho do noci sme pracovali na jednotlivých prípadoch. Nastupovali sme do lietadiel a iniciovali súdne

konania na patentových úradoch v Kalkate, Chennai, Bombaji a Dillí. Nadväzovali sme kontakty s expertmi na testovanie patentov a spoznávali sme systém zvnútra.

Prežívali sme osamelé dni. Iné mimovládne organizácie sa nás stránili, keďže mali dojem, že naša iniciatíva by mala byť súčasťou niektorej z už existujúcich organizácií. My sme na druhej strane pociťovali nedostatok pochopenia z ich strany. Nová organizácia bola nutnosťou. Flexibilná, pohotovo reagujúca, taká, ktorá by nemusela čeliť byrokratickým prekážkam a obmedzeniam. Tam, kde oni videli urážku, my sme videli príležitosť. Trvalo roky, kým sa nám podarilo zlepšiť vzťahy, ktoré sa v tomto období narušili.

Ale nenechali sme sa odradiť a lopotili sme sa ďalej presvedčení, že naša vízia má zmysel. Iniciovali sme jedno súdne konanie za druhým, budovali tím právnikov a vedcov, zháňali financie, vytvárali správnu radu a spustili webovú stránku. Krok za krokom si I-MAK vybudoval svoju pozíciu. Spomínam si, ako som zo začiatku absolvovala až 60 letov ročne a množstvo verejných prejavov a konferencií. Navštevovala som patentové úrady a komunity bez prístupu k liekom naprieč celým rozvojovým svetom. Na jednej strane som úspešne vytvárala dlhodobu fungujúcu organizáciu, no pri tom všetkom mi hrozilo vyhorenie. Ale to som ešte nevedela.

Nečakané ťažkosti

Môj príbeh by nebol úplný bez detailov o politickej situácii tohto obdobia, z ktorej vyplynuli aj moje osobné problémy.

V júli 2006, keď bola I-MAK ešte mladou organizáciou, sa môj budúci manžel a spoluaktivista stal terčom rasového profilovania. Ako moslim pakistansko-britského pôvodu mal tú smolu, že letel z Bombaja do Londýna práve v týždni, keď sa v Bombaji 11. júla 2006 uskutočnili bombové útoky. Dokončil prednášky pre generické spoločnosti a nastúpil do lietadla. Rozmýšľal len o práci, návšteve svojich starnúcich rodičov v Londýne a návrate do Indie za mnou. Za mnou sa však nevrátil. Na indickom veľvyslanectve v Británii mu bez akéhokoľvek vysvetlenia odmietli udeliť víza späť do Indie. Nikdy nezabudnem na chvíle, keď ho polícia prišla vyšetrovať do môjho bytu v Bangalore, keď začali odpočúvať jeho indický mobilný telefón, alebo keď som otvorila jeho skriňu a starostlivo ale s boľavým srdcom začala baliť do kufrov jeho oblečenie.

Jedna nespravodlivosť privolała ďalšiu. Rok sme žili oddelene, ale pokračovali sme v zabezpečovaní prístupu k liekom. Náš vzťah sme budovali tak, že sme sa stretávali v Brazílii, Južnej Afrike a na mnohých ďalších miestach v Spojených štátoch a v Británii. Ale kvôli dôsledkom 11. septembra na politiku voči moslimom sa všetko zmenilo. Pri návštevách USA a Británie som sedela a čakala, kým môjho partnera odvedli na „dodatočnú prehliadku“ alebo „bezpečnostnú prehliadku náhodným výberom“. Často som prežívala hodiny v neistote a úzkosti, či ho ešte vôbec uvidím, alebo či nám vôbec dovoľia vstúpiť do krajiny. Veľmi sme sa chceli cítiť nahnevane a ublížene. Namiesto toho sme sa naučili brať to so súcitom a odpustením.

Koncom roka 2006 mi prišiel do Dillí e-mail, ktorý nadobro zmenil môj život. Môj „braček“ Vinay ochorel na leukémiu. Bez váhania som si zabalila veci a presťahovala sa do Bostonu. Celý môj život sa zamerlal len na USA a novú rolu. Stala som sa jeho opatrovníčkou: starala som sa oňho, podporovala ho, liečila. Vinay potreboval transplantáciu kostnej drene. Avšak darcov pre Vinaya, ale aj iných pacientov z komunity Američanov s juhoázijským pôvodom, bolo málo. Spustila som teda kampaň na podporu darčovstva kostnej drene. V priebehu ôsmich týždňov sa prihlásilo 25 000 darcov zo spomínanej skupiny. Prekonali sme všetky rekordy. Sila našej komunity nám umožnila postarať sa o tisíce ľudí.

Na pozadí všetkých týchto neľahkých úloh som musela naďalej pracovať. Vo Vinayovej izbe v inštitúte na liečbu rakoviny Dana-Faber Cancer Institute. Usmialo sa na mňa šťastie aj v podobe strážnych anjelov ako Jim Kim, ktorí mi zaistili priestor na prácu na Harvardskej škole verejného zdravotníctva. Pri každom dôležitom kroku som stretávala dobrodincov, ktorí mi pomáhali, a vďaka nim mohol projekt pokračovať. Z týchto miestností v Bostone iniciovala organizácia I-MAK jedno z našich najdôležitejších súdnych konaní v oblasti patentov – proti spoločnosti Abbott Laboratories. Naším cieľom bolo rozšíriť prístup k cenovo prijateľnému lieku proti HIV s názvom Kaletra.

Začiatkom roka 2008 zomrela náhle na neurologické komplikácie Priya, moja najlepšia priateľka z detstva. Spievali sme Priyinmu telu na rozlúčku, keď sa strácala z našich životov. Potom Vinay podľahol leukémii. Nikomu by som nepriala zažiť organizovanie dvoch pohrebov, ktoré od seba delia len dva mesiace, ani modlitby za rodičov lúčiach sa so svojimi deťmi.

„Om purnamadah purnamidam ...keď plnosť odnímú, plnosť stále ostáva“.

Počas nasledujúcich mesiacov som si dovolila úplne sa ponoriť do smútku zo straty milovaných ľudí. A zrazu ma dobehli roky stohodinových pracovných týždňov v Indii, neprestajné cestovanie do dedín na vidieku a navštevovanie veľkomiest v mnohých krajinách globálneho Juhu. V okamihoch najhlbšieho smútku som si uvedomila, že k strate najdrahších priateľov sa pripočítali aj roky práce s ťažko chorými ľuďmi. Bola som svedkom, ako deti odnášali do sirotincov a ašrámov, keď ich rodičia podľahli oportúnnej infekcii. Videla som rodičov, ktorým v náručí umierali deti, lebo nemali prístup k liekom proti HIV. Rok čo rok som prežívala podobné momenty, a to ma nakoniec zlomilo. Stratou priateľov, ktorých som poznala dlhšie ako kohokoľvek iného, sa môj život stal neznesiteľným. V tridsiatke som sa práci otočila chrbtom. Otvorená rana v mojej duši spôsobila, že som pociťovala vnútorný odpor k čomukoľvek, čo mi pripomínalo prístup k liekom.

Uzdravenie

Počas nasledujúceho roka 2009 som sa musela každý deň znova a znova presvedčať, že sa nepoddám posttraumatickému stresu, lebo hrozilo, že ma úplne pohltí. Obrátila som sa dovnútra a do hĺbky. Tancovala som, varila, cvičila jogu, plakala, štrikovala, smiala

sa, sadila rastliny a učila sa pilates. Prístup pilatesu k duševno-telesným pohybom ma po ďalšie roky posilňoval. Naučila som sa starať sa o seba s rovnakou intenzitou a láskavosťou, akou som zahŕňala ostatných. Tak aj tento potomok gándhíovskej rodiny musel pochopiť, že k *seva*, čiže k službe, treba pristupovať „neduálne“: medzi vami a ostatnými nie je nijaký rozdiel. Láskavosť sa musí odovzdávať všetkým a rovnakou mierou. Aj tvárou v tvár tragédii. A dokonca aj sebe samej.

V tomto období som sa naučila nedržať sa tak krčovitou prácou. Už som viac netúžila ani som nemala energiu rútiť sa ako tank svojimi prípadmi. Nedokázala som už zvládať prebdené noci či s láskavou záručnosťou bojovať za zmeny v systéme, ktorý vyvíjal zdanlivo nekonečný štruktúrny odpor. S ťažkým srdcom a značnou dávkou pocitov viny som postupne poľavovala vo svojej práci. Výrazne som spomalila životné tempo a brala som na seba len také úlohy, ktoré som dokázala splniť bez toho, že by som do nich vkladala srdce. Cítila som sa potom menej živá, ale dnes už viem, že som ten priestor potrebovala, aby som sa uzdravila a posunula dopredu. Bola to asi najťažšia životná skúška. A aby som ňou prešla, musela som sa úplne zruťiť.

Ďalšia strata

Počas tejto novej fázy seva som sa naučila meditovať aj napriek ukrutnej bolesti zo straty a sedieť so svojou satjou, teda pravdou.

Strata vás zmení. Prenikne do hlbokých štruktúr vašej duše, naruší ich a potom ich vytvorí nanovo. Môj manžel a ja, obaja sme sa zmenili.

Najťažším krokom na tejto ceste bolo odpustiť si, že som sa zmenila. Naučila som sa vkročiť do neznáma. Prinútilo ma to len tak byť a akceptovať realitu.

Keď som si odpustila, všetko ostatné zapadlo na svoje miesto. Dôstojne, s láskou a čestne som dala zbohom mužovi, ktorý tancoval v mojom srdci takmer desať rokov.

Utrpenie aj radosť sa pred nami otvoria, keď začneme čerpať z netušeného zdroja odvahy vo svojom vnútri. Úplnosť sa objaví, keď sme dostatočne silní, aby sme načúvali hlasu prebývajúcemu v chráme nášho vnútra.

Ten hlas hovorí „leť“.

Áno, už sa vznášam...

Hľadanie cesty späť

Po necelých troch rokoch starostlivosti o svoju dušu som si priznala, že môj vzťah k práci sa zmenil. Pripustila som si nezájum. Neustále som však bola sklúčená z toho, aký dôsledok bude mať táto strata nadšenia na ľudí, s ktorými som pracovala. Vnútorňosť som vnímala ako definitívny. Mladí ľudia tak občas reagujú, lebo nevedia, že by to mohlo byť aj inak. Nevedia, že život sa mení a s ním sa menia aj oni. Na dni energického aktivizmu za liečbu som sa pozerala ako na relikviu z minulosti – so zmiešanými pocitmi viny a sladko-bôľnej úľavy. Potom sa ale veci znova zmenili. A tak to býva.

Niekedy na to, aby ste sa vrátili, netreba život meniaci impulz. Po veľmi dlhom čase strávenom na veľmi temnej ceste bez akéhokoľvek svetla nádeje som sa naučila, že musím len klásť nohu pred nohu, nájsť pevnú pôdu a jednoducho neprestať kráčať. A potom som jedného dňa len tak zrazu vošla do svetla. Vkročila som do svojho staronového ja a našla silu. Asi nikdy neporozumiem, ako sa to stalo, ale hádam to ani nepotrebujem pochopiť. Dôležité je, že som po tie roky nikdy formálne neodišla z I-MAKu. Moja organizácia, spoluzakladateľ, správna rada a všetci naokolo ma po celý čas veľmi podporovali a zmenili moju pracovnú úlohu tak, aby som ju počas náročného obdobia zvládala. Som im za to nekonečne vďačná.

Keď som našla cestu späť do práce, objavila som v sebe novú silu presadzovať prístup k liečbe. Ako sa pôsobnosť organizácie I-MAK rozširovala do ďalších krajín a o nové choroby, upútali ma a inšpirovali partneri z krajín so strednými príjmami. S nadšením som znovuobjavila svoju schopnosť získavať ťažko dostupné informácie a strategicky zasiahnuť pri podpore komunit v ich snahách o zlepšenie prístupu k liekom.

Pravdupovediac, vyhorela som čiastočne aj preto, že som popri svojej práci nikdy nemala možnosť stretnúť sa s drvivou väčšinou ľudí, ktorým som pomohla. Nemala som z čoho čerpať energiu na uzdravenie a obnovenie síl do ďalšieho kola. Navyše v súkromnom sektore určuje hodnotu jednotlivca alebo inštitúcie výška platu alebo zisk. V sektore mimovládnych organizácií, obzvlášť v oblasti zdravia, sa hodnotí takmer výlučne podľa popularity. Preto sa aj najlepšie mimovládne organizácie nechajú zatiahnuť do hier ega, a preto nedostatok uznania alebo záujmu začne ovplyvňovať aj konanie ľudí s tými najušľachtilejšími zámermi. Trvalo mi roky, kým so si to uvedomila a ešte dlhšie, kým som svoj život zmenila tak, aby ma naplňal a umožňoval mi efektívne pracovať.

Minulý rok som sa konečne oslobodila aj od pocitov viny za to, že som obmedzila prácu pre I-MAK. Ľuďom sa zdalo nepochopiteľné, že mám pocity viny, veď som sa starala o onkologického pacienta, viedla kampaň za podporu darcovstva kostnej drene na ochranu života, a popri tom všetkom som sa spamätávala z náhlejšej straty dvoch najlepších priateľov. Ale môj záväzok voči aktivizmu za liečbu bol taký pevný, že som zrazu nevedela, čo si počať. Pre prácu a komunity ľudí, ktorým slúžime, je naše 300% nasadenie medvedou službou. Je to totiž najistejšia cesta k vyhoreniu. Určí nám osud krátkej životnosti. Predčasne nás vyčerpá.

Dnes už pracujem inak. Som hrdá na to, že som desaťročie pracovala ako aktivistka za liečbu a že I-MAK už funguje siedmy rok. Ale keď nastupujem do lietadla smer Pakistan, južná Afrika či Argentína, vždy sa zastavím kúpiť si cestovný vankúšik. V kalendári si známym dni, keď budem po návrate oddychovať. Tri razy do týždňa učím uvedomelý pohyb v New York City, lebo chcem robiť niečo, čo ma uzemní, pripomenie mi prepojenie medzi mysľou a telom a zároveň bude protiváhou voči aktivizmu.

V lete tohto roka sme dostali tvrdú ranu v podobe nečakaného úmrtia kolegu. Zastavila som sa, aby som dokázala spracovať stratu. Nielenže bol hnacou silou vedeckej práce v I-MAKu, ale bol aj mojím priateľom a učiteľom. Po rokoch spamätávania sa zo strát som si nedokázala predstaviť, ako zvládnem ďalšie zbohom. Tentoraz to ale bolo iné.

Inštinktivne som si dopriala čas na spracovanie šoku, smútenie, prejavenie bolesti a lásky k príbuzným. A o mesiace neskôr som začala znova budovať náš tím. Už som nepociťovala vinu a nemusela som si odpúšťať. Konečne som pochopila, že keď nás život prekvapí, nemá zmysel brániť sa.

ĎALŠIE PONAUCENIA

Jeden z rozhodujúcich okamihov môjho povolania aktivistky nastal vtedy, keď som začala žiť podľa princípu „organizovať s láskou“, ktorý som odpozorovala od svojej priateľky a aktivistky Ai-Jen Poovej. Nás, aktivistov, obvykle poháňa nadšenie, adrenalín, alebo aj hnev či vnímaná nespravodlivosť. Keď organizujete s láskou, môžete primäť vlády, spoločnosti a medzinárodné inštitúcie k spolupráci účinnejšie ako nátlakom právnou cestou. Zistila som, že už nevyčerpávam posledné zásoby energie. A táto vnútorná zmena sa prejavila aj navonok. Nový prístup pritiahol viac spolupráce a obnovil diskusie, ktoré v minulosti uviazli kvôli nezhodám.

Súčasne som premýšľala nad skutočným efektom nášho úsilia a ako ho zdefinovať. Uvedomila som si, že v našej brandži je asi najdokonalejším prejavom lásky merateľná zmena. Špecialista na hodnotenie účinnosti Kevin Starr považuje za najdôležitejšie dve otázky: Čo chceme dosiahnuť? a Vieme, že to funguje?. Začala som využívať dôsledné nástroje na hodnotenie účinnosti nášho úsilia. Je to neoddeliteľná súčasť právnych procesov. Do oblasti prístupu k liekom som prispela pozorovaniami založenými na dôkazoch o tom, ktoré stratégie fungujú a ktoré nie. A tiež ako by sa dali vylepšiť. Gándhího známy výrok hovorí: „Staň sa sám tou zmenou, ktorú chceš vidieť vo svete.“ Keď sme sa naučili rozumieť účinnosti a merať ju, a popri tom sme stále organizovali s láskou, skutočne sme sa sami stali zmenou.

VÍŤAZSTVO

Pri všetkom tom učení a vyvíjaní sa som sa úplne vzdala akéhokoľvek očakávania výhry. Byť aktivistom za liečbu znamená, že sa mesiac čo mesiac, rok čo rok učíte, ako bojovať proti štruktúrnemu odporu bez toho, že by ste očakávali víťazstvo nad systémom. Pred rokmi ma poháňalo len nadšenie a adrenalín, keď som iniciovala dôležité súdne konania, ktoré, ako som dúfala, otvoria cenovo dostupným liekom dvere do krajín globálneho Juhu. A teraz som sa naučila prekonávať fázy, keď nadšenie nepociťujem. Nedovolila som si ale zamýšľať sa nad tým, ako sa jednotlivé prípady skončia.

V roku 2011 sme vyhrali v súdnom konaní tykajúcom sa spomenutého lieku na HIV proti spoločnosti Abbott Laboratories. Ide o súdne konanie, ktoré sme iniciovali z nemocničnej izby v Bostone. Pamätám si chvíľu, keď prišla tá novina. Neverila som tomu a bola som plná pochybností. Trvalo štyri roky, kým súd v prípade rozhodol. Bolo

nepravdepodobné, že by hŕstka právnikov a vedcov s laptopmi mohla súperiť s obľudnou spoločnosťou vyzbrojenou armádou právnikov a neobmedzeným množstvom financií. Pomohol nám však sám indický zákon, ktorý umožňuje „občianske pripomienkové konanie“ vo veci patentov za nízku cenu alebo zadarmo. Stačil len tím odborníkov, ktorí sa s odovzdaním podujali pracovať na prípade. Odhadovali sme, že len naše prvé tri prípady budú mať v priebehu nasledujúcich piatich rokov pozitívny dopad na 700 000 ľudských životov. V tej chvíli ma s novou intenzitou oslovila myšlienka Margaret Meadovej, hoci som vždy bola presvedčená o jej pravdivosti.

„Nikdy nepochybujte, že malá skupinka premýšľavých a zaniietených ľudí dokáže zmeniť svet. Nič iného nikdy svet nezmenilo.“

A teraz, v roku 2013, jej slová znova zarezonovali. Ubehlo osem rokov, odkedy sme iniciovali prvé súdne konanie proti spoločnosti Novartis, osem rokov práce právnikov, aktivistov a pacientov na celom svete. Najvyšší súd Indie rozhodol v prospech pacientov, hnutia za dostupnosť liečiv a Indie, aby uchránil právo na uzákonenie ochrany zdravia v prostredí obchodu. Víťazstvo bolo prevratné. Celý deň som len sedela v meste Chennai a spracúvala význam víťazstva tohto lieku proti leukémii. Nasledujúci deň nás oslovili z denníka New York Times. Zaujímalo ich, ako sa organizácia I-MAK pozerá na rozsudok. Odpovedali sme pohotovo a presvedčivo.

Pozitívne dôsledky tohto rozhodnutia pocítila ľudia na celom svete, a aj ďalšie krajiny s nízkymi a strednými príjmami pôjdu v šľapajach Indie. Okrem toho, že sa zlepšila prístupnosť cenovo dostupných verzií tohto lieku proti leukémii, ďalšie krajiny sveta vrátane Argentíny začali v rámci svojich patentových systémov chrániť zdravie verejnosti.

Nakoniec trvalo osem rokov, kým sa toto víťazstvo završilo. Osem dlhých, osamelých a únavných rokov môjho života. Pýtala som sa sama seba, či sa nášmu hnutiu vôbec niekedy podarí naštrbiť nekompromisnú mašinériu farmaceutického priemyslu alebo systémov, ktoré chránia svoje zisky za cenu ľudských životov. Osem nesmierne ťažkých rokov, keď som videla, ako deti dávali zbohom svojim rodičom a rodičia sa priskoro lúčili so svojimi deťmi. Ak som sa za týchto desať rokov niečo naučila, tak asi toľko, že zmena chce čas a trpezlivosť je základným kameňom *seva*.

Dnes už *seva* vnímam inak. Nepozerám sa už na službu ako na úplné vydávanie všetkého na úkor seba samej. Dbám o to, aby medzi mojím životom a prácou existovala rovnováha. Školím mladších aktivistov a podnikateľov a pomáham im zariadiť si život tak, aby slúžil im samým aj ich práci čo najlepšie. Nakoniec sa aj tak stále vraciam k tomu, čo som sa na jednom meditačnom pobyte naučila o dualite. Žijem s vedomím, že nie som iná ako ľudia v komunitách alebo vo svete, ktorému chcem slúžiť. A nie som od nich ani oddelená. Všetko je prepojené. Dnes preto *seva* pre mňa samu tvorí neoddeliteľnú súčasť mojej služby.

Integrácia

Ako tu dnes sedím a píšem tieto riadky, udivuje ma, koľko sa toho udialo za uplynulých desať rokov. Predstavujem si, že sa na mňa pozerá starý otec, ako sedím za týmto dreveným stolíkom a zúrivo ťukám do klávesnice a že je na mňa hrdý, lebo sa mi darí. Nadšenie a motiváciu mi vštepil on. Nadšenie ho neopúšťalo ani jediný deň v živote, ktorý zasvätil úsiliu o to, aby marginalizovaným komunitám umožnil vyjadriť svoje požiadavky. A to ma ženie dopredu. Jeho život špičkového žurnalistu stál na hodnotách jednoduchosti. Až do konca životnej púte nevlastnil auto ani telefón. Tieto hodnoty zdieľam aj ja a neustále sa ich snažím nasledovať. Keby teraz videl I–MAK, ako pomáha komunitám v mnohých krajinách na celom svete a pracuje s rozširujúcim sa spektrom chorôb i rastúcim tímom, verím, že by bol šťastím bez seba.

Pri pohľade na ostatných desať rokov môjho života mi občas napadne, že by som nikomu nepriala zažiť to. Pravdou však je, že bez ťažkých skúšok by som teraz nebola tam, kde som. Vďaka úžasnému a niekedy priveľkému smútku som objavila tie stránky života, ktoré by mi inak pri mojej zaneprázdnenosti unikli. Nakoniec to nebolo nič iné ako utrpenie, čo ma „primälo pomáhať“. A v tom spočíva moja (jednoduchá, zložitá, bezmedzná) pravda.

{ 9 }

BEZ BAHNA NIET LOTOSU

Sharon Terryová



Predtým než jej návšteva u dermatológa obrátila život hore nohami, Sharon Terryová nikdy nepočula o ochorení pseudoxanthoma elasticum (PXE). Keď však zistí, že výskum tejto choroby, ktorá postihla jej deti, je obmedzený vedeckým protokolom, podujme sa s pre ňu charakteristickým odhodlaním zmeniť celý systém.

PREKROČENIE HRANICE

Sú isté momenty v živote, ktoré si človek zapamätá navždy. Tvoria jasnú a vymedzenú hranicu. Raz ju prekročíte a už niet cesty späť. Úplne sa ale líšia od spomienok na to, kde ste práve boli, keď ste sa do počuli o vražde Johna Kennedyho alebo o páde berlínskeho múru. Na tej druhej strane má život iné farby a odtiene.

Podobný moment ma priviedol ku zdráhavému a hlbšiemu inovátorstvu. Slovo „hlbší“ som použila preto, lebo som zistila, že som bola zdráhavou inovátorkou celý život.

Rôzne ťažkosti ma prinútili k tvorivosti a potom ju prečistili v ohni skúšok. Často som sa proti tomu procesu bránila. Podstata mojej bytosti sa však mohla naplno rozvinúť

jedine v skúškach. Inovátorstvo je jednoducho len mechanizmom, hoci občas je aj prejavom neurózy, vďaka ktorému som sa stala sama sebou.

Až do tej chvíle sme prežívali určité hromadenie napätia, ktoré pripomínalo jazdu na húsenkovej dráhe – niekedy sa nazýva aj diagnostickou odyseou. Písal sa rok 1992 a blížila sa oslava prvých narodenín mojej netere. Prvá šťastná udalosť od bratovej smrti pred štyrmi mesiacmi. V mäkkom popoludňajšom svetle som si všimla tri škvrnky na oboch stranách krku svojej dcéry. V Connecticute bolo horúce septembrové popoludnie. Na chvíľu som sa zamyslela nad svojím zistením a zovrelo mi žalúdok v krátkom návale strachu. Viac som tomu ale nevenovala pozornosť. Vrátila som sa k obnovovaniu rovnováhy v rodine, ktorou veľmi otriasla Stephenova smrť. Mal len tridsaťjeden rokov a v našich životoch po ňom ostala bolestná prázdnota.



Elizabeth a Ian Terryovci v čase, keď im zistili diagnózu. Fotografia autorky.

Počas nasledujúcich mesiacov a rokov som sa pravidelne pýtala našej detskej lekárky: „Čo znamenajú tie bodky? Prečo sú len po stranách krku? Treba sa nimi zaoberať?“

Opakovane ma uisťovala, že sa nemám čoho obávať. Podľa nej išlo len o alergiu na prací prášok. Nepresvedčilo ma to a vo vnútri som lekárke odporovala – prečo teda nemá škvrnky na celom krku? A potom som sa zasa upokojovala a dávala som jej za pravdu. Áno, od bratovej smrti som neuroticky podozrievavá, áno, skutočne by som mala podstúpiť terapiu, ktorá by neurózu zmiernila. A tie bodky pravdepodobne vôbec nerastú, všakže? Prečo sa potom fotografie z roka na rok tak líšia? Ďakujem Bohu, že som chodila na terapiu, keď sa začala odvíjať táto kapitola našich životov.

Vlastne ani neviem, čo nás k tomu nakoniec primälo, ale s manželom sme sa rozhodli vziať deti k dermatológovi, aj keď sme tým vyčerpali rodinný rozpočet a vôbec sme to neplánovali. Vybrali sme sa teda k lekárovi, ktorého služby naše zdravotné poistenie nepokrývalo. Dohodli sme si termín a Patovi som povedala, že nemusí ísť s nami. Veď lekár určite potvrdí nejaký druh alergie. Dvadsiateho tretieho decembra 1994 sme teda

ja, Elizabeth a jej mladší brat Ian vyrazili k lekárovi. Ten rozhodujúci okamih sa pred nami hrozivo vynáral a my sme doň nič netušiac vkráčali.

Zdalo sa, akoby sa všetko udialo v zlomku sekundy. Doktor Lionel Bercovitch prezrel Elizabethin krk a povedal: „Je to pseudoxanthoma elasticum“. Pri zvuku slabiky „oma“ mi začalo zvierať hrdlo (pripomínala mi názvy rakovinových ochorení ako melanóm a lymfóm). Lekár prezrel lana a dodal: „A on to má tiež.“ Potom zhasol svetlo a oftalmoskopom prehliadol Elizabethine oči. „Počkať, čo to má znamenať?!“ chcelo sa mi kričať. Veď to je kožný problém – prečo sa jej pozerá do očí? Ochorenie však zasiahlo aj oči. A ja som v tej chvíli prekročila svoju hranicu. Nevedela som, kde som, bála som sa a bola tma.

Doktor Bercovitch rozsvietil a vysvetlil mi, že má atestáciu z dermatológie aj oftalmológie, a preto dokáže vyhodnotiť očné aj kožné prejavy ochorenia pseudoxanthoma elasticum (PXE). Nedokázala som spracovať, čo ďalej hovoril. Čosi o systémovom, autozomálne recesívnom ochorení, o ktorom sa takmer nič nevie. Len som mala pred očami svoje dve úžasné deti a počúvala o vráskavej previsnutej koži a slepote.

Išla som domov, zatelefonovala Patovi a nariekala nad znetvorením, ktoré čaká naše deti v budúcnosti. Aké len bolo hlúpe robiť si starosti o ich kožu a vzhľad, keď im hrozila slepota! Nato som zatelefonovala našej pediatričke. Z police vytiahla akúsi knihu a prečítala mi z nej. Toto ochorenie spôsobuje kožné, očné, srdcové a cievné ťažkosti. Pat sa vrátil domov a snažili sme sa normálne navečerať, aby sa deti nevystrašili tiež.

Po večeri nám zatelefonoval doktor Bercovitch. Považovali sme to za nadštandardný prístup, ale omnoho viac nás prekvapilo, keď sme zistili, že býva len o pár domov ďalej. Ponúkol nám, že môžeme ďalší večer, deň pred Štedrým dňom, prísť k nemu na konzultáciu. Ďalšia susedka nám medzitým postráži Elizabeth a lana. V ten večer sme sa zo všetkých síl snažili pochopiť jeho slová. Uvedomovali sme si však, že nemáme dosť informácií na to, aby sme ich dokázali úplne stráviť. Musíme sa oboznámiť so základnými pojmami a potom budeme potrebovať nejaký čas na zorientovanie sa v problematike.

Elizabeth a Ian si tie Vianoce, keď mali sedem a päť rokov, budú pamäť ako najlepšie Vianoce v živote. Dostali všetky hračky, po ktorých túžili, a ešte viac. Dve malé, šťastné, nič netušiace deti. Keď sa dozvedeli o svojej chorobe, naučili sa jej dlhé latinské meno. A potom podľa nej začali pomenúvať rôzne pavúky a rastliny – pseudoxanthoma elasticum – považovali to za dostatočne vedecký názov.

PROBLÉM VÄČŠÍ AKO MY

Po Vianociach nás čakali náročné týždne. Zašla som do dvoch knižníc na lekárskej fakulte a urobila som si fotokópie každého článku o PXE, ktorý som v tejto predinternetovej dobe našla po dlhom prehrabávaní sa v lístkovom katalógu. Domov som si priniesla štyristo článkov a nerozumela som ani jedinému. Videla som len bizarné fotografie ovisnutej kože, popisy slepoty a predčasnej smrti. S Patom sme nedočkavo prehládávali články, a hoci sme vôbec nerozumeli detailom, začali sme v nich pozorovať určité opakujúce sa vzorce.

Prvý vzorec: žiadny vzorec neexistuje. Autori písali zo stovky rôznych perspektív, a z jediného prípadu robili celkové závery o chorobe. Nešlo nám do hlavy, ako môže niekto popisovať chorobu len na základe jedného prípadu. Neskôr sme sa dozvedeli, že sa takéto postupy nazývajú kazuistika. Ďalší vzorec, ktorý sme postrehli: zdanlivo nesúvisiace detaily sa spájali a mal z nich vzniknúť príbeh. Napríklad sme našli článok o 13-ročnom dieťati, ktoré zomrelo „na PXE“. Trpelo však aj na záchvatové ochorenie a niekoľkokrát sa pokúsilo spáchať samovraždu. Nebolo jasné, či jej úmrtie skutočne spôsobila PXE. Ako si autor mohol byť istý? A kto sme my, aby sme spochybňovali autora vedeckého článku publikovaného v odbornom časopise?

PXE sa na rôznych miestach sveta popisovala odlišne. A hoci je nepochybne pravdou, že geografická izolovanosť alebo pôvod predkov môžu zapríčiniť určité rozdielne prejavy choroby, vyzeralo to tak, že aj medzi blízkymi populáciami sú priepastné rozdiely. Znepekovovalo nás aj to, že všetky správy boli pozitívne – neinformovali o jednom nevydarenom experimente. Z čoho sa potom majú vedci poučiť, ak sa nezverejňujú nevydarené pokusy?

Objavili sme aj ďalší vzorec – nedostatok spolupráce. V tých nemnohých prípadoch, keď jeden autor napísal viacero článkov sa zdalo, že ide vždy o rovnakú skupinu autorov. Neprebíhala žiadna vzájomná výmena skúseností.

Problém so spoluprácou, či dokonca konkurenciou, sme si bolestne uvedomovali v období tesne po tom, ako našim deťom stanovili diagnózu. Niekoľko dní po Vianociach nám zatelefonoval vedec z Harvardu s otázkou, či by sme mu neposkytli vzorky krvi našich detí. Chcel ich použiť v štúdiu, ktorej cieľom bolo nájsť gén PXE. Ochetne sme súhlasili s návštevou vedcovho asistenta, ktorý deťom odobral krv. O dva dni neskôr nám zatelefonoval vedec z nemocnice Mt. Sinai Hospital s rovnakou požiadavkou. Povedali sme mu: „Samozrejme, práve jeden vedec z Harvardu odobral niekoľko skúmaviek, takže sa s vami určite podelí. Malé deti predsa nebudeme stresovať odoberaním krvi dvakrát za sebou.“

Zasmial sa: „Nie, určite sa s nami nepodelia. Práve sa predbiehame, kto prvý nájde gén PXE.“ Boli sme v šoku. Zažili sme už súperenie v mnohých oblastiach života, bolo však pre nás nemysliteľné, že by sa takto súťažilo aj v biomedicínskom výskume. Nesnažia sa azda všetci čo najužšie spolupracovať, aby čo najrýchlejšie našli riešenia problémov, keď je v stávke ľudské zdravie? Skutočne nás šokovalo, že je to práve naopak.

Objavil sa aj ďalší vzorec. V súvislosti s chorobou sa nič nerobilo systematicky. Opakovali sa rovnaké pokusy a nebolo vidno ani známku toho, že by sa vychádzalo z predošlých prípadov. Nikto sa nezaoberal vedeckými závermi, ktoré by sa dali vyvodiť z údajov. A nakoniec sme spozorovali jeden čudný a zároveň príšerný vzorec. Ľudia sa v týchto štúdiách nazývali subjektmi. Neboli ani len spolupracovníkmi a jednoznačne sa im neumožňovalo participovať.

Približne mesiac po zistení Elizabethinej a lanovej diagnózy sme sa museli vzdať myšlienky predstavy, že na každú chorobu existuje liečba. Museli sme sa odpútať od ilúzie, že sme sa ocitli pri akejsi medicínskej obdobe pultu v lahôdkach, kde si len stačí vybrať a čakať, kým vás obslúžia. Potrebovali sme nájsť spôsob, ako sa vyznať v zmätočných informáciách z článkov aj v súperení, ktoré sme zažili pri odbere krvných vzoriek na účely výskumu.

VEDA: LÍŠI SA AŽ TAK VEĽMI OD OSTATNÝCH VÝZIEV?

So vzdelaním pedagogičky a vysokoškolskej kapláanky som bola veľmi chabo pripravená na hrbu medicínskych článkov. O medicínskom výskume som nevedela zhola nič, podobne ako môj manžel inžinier, ktorý rád hovorí, „že by sme vtedy nerozoznali gén od krytu kolesa“. Nikto, ani my sami sme vtedy ešte netušili, že úloha zmeniť systém čaká na nás. Nemali sme na výber.

Noc čo noc sme zaspávali obklopení hrbou fotokópií a obrovských lekárskeho slovníkov. Vtedy sme si uvedomili, že musíme konať. Spomínam si, ako sme sa raz večer na seba pozreli a pomysleli si – nie, nie, toto nechceme, netúžime triediť poznatky o tejto chorobe. Nestačí, že s ňou musíme žiť, bojovať a viesť ňou deti? Nemohol by ju objasniť a zatriediť niekto iný a zatelefonovať nám, keď sa nájde liek? Prosíkala som vesmír, nech sa o nás postará. Nie. Neochotne sme teda pripustili, že toto bremeno musíme niesť my. Nemal kto iný.

Rozhodnutie sme teda urobili a hneď sme si vysúkali rukávy a pustili sa do práce. Moje schopnosti nadobudnuté počas organizovania domáceho vyučovania a poradenstva vysokoškolským študentom sme v roku 1995 využili na založenie nadácie PXE International. Jej hlavným zameraním bol výskum choroby PXE. Existovali samozrejme aj ďalšie organizácie na výskum chorôb, takže sme ich vyhľadali a stretli sme sa s nimi prostredníctvom zastrešujúcej organizácie s vtedajším názvom Alliance for Genetic Support Groups. Ľudia z týchto skupín nám poradili, aby sme sa *nepokúšali* pracovať na výskume choroby, či dokonca nejako ovplyvňovať biomedicínsky výskum – mali sme sa len pekne držať podpory pacientov a zvyšok nechať na odborníkov. Netrvalo ani minútu a túto radu sme zavrhlí. Povedali nám tiež, že ak chceme ovplyvniť výskum, tak jedine vyzbieraním finančného príspevku, a že ak nezabezpečíme státisíce dolárov, nepohneme ani lístkom na strome. Túto radu sme tiež nebrali do úvahy. Prvý grant, ktorý sme získali, mal hodnotu 10 000 dolárov a celý sme ho venovali laboratóriám Jackson Laboratories v meste Bar Harbor v Maine na výskum očných príznakov PXE u myší. Nepodarilo sa im však odhaliť PXE, ale prirodzene sa vyskytujúci model katarakty u myší. Vedec na základe objavu získal grant Howarda Hughesa a následne sa mu podarilo vyskúmať ďalšie skvelé veci týkajúce sa sivého zákalu.

V tom období bolo hádam ešte zvláštnejšie, ako veľmi sme túžili pustiť sa do práce a „zašpiniť si ruky“ v laboratóriu. Pôvodne sme požiadali vedca z Harvardu, ktorý odobral naším deťom krv, či by sme v „jeho laboratóriu nemohli čistiť skúmavky“. Chodili sme tam každý večer po 10 hodine a zostávali sme štyri až päť hodín. Časom sme už robili experimenty s cieľom nájsť gén PXE. Popritom sme zvažovali problém konkurencie a vymýšľali, ako presvedčiť vedcov na spoluprácu. Netušili sme ešte, do akého zložitého problému sme zabrdli. Ved' dokonca aj dnes mu venujem veľa času.

Keď som ľuďom popisovala svoju víziu spolupráce, opakovane sme sa dopočuli: „Mačky do svorky nenaženiete“. A vtedy nám svitlo! Naženieme, ak premiestnime potravu! Krvné a tkanivové vzorky aj klinické informácie od ľudí postihnutých PXE boli v tomto

období objavovania génov očividne veľmi žiadané. Stačilo len usporiadane nazhromaždiť tieto zdroje a mačky už za nami prídu. Pravidlá sme si mohli určovať my – „ak chcete žrať, musíte sa s ostatnými pekne hrať“. A tak sa zrodil medzinárodný register PXE a BioBanka. Pokiaľ viem, išlo o prvú krvnú banku vo vlastníctve neodborníkov. V polovici roka 1995 sme už získavali krvné a tkanivové vzorky od ľudí trpiacich na PXE z celého sveta. Podarilo sa nám to vďaka medicínskym konferenciám, inzerátom v novinách a vyhľadávaniu špecialistov.

Vďaka kombinácii rastúcich zdrojov vo forme DNA a našej driny po nociach (a ne-smieme zabudnúť poďakovať susedke Marthe za to, že nám po všetky tie noci strážiла deti) sa nám podarilo identifikovať ten gén. Článok o objavní génu som napísala v spolupráci nie s jedným, ale hneď s dvoma laboratóriami a vyšiel v odbornom časopis *Nature Genetics*.

Žiaľ, nakoniec sa mi laboratóriá nepodarilo presvedčiť, aby navzájom spolupracovali. No toto tvorivé riešenie sa aspoň skončilo remízou. Potom som participovala na patentovaní génu ako jeho spoluobjaviteľka a všetci držiteľia patentov odovzdali práva nadácii PXE International. Vtedy som bola jediným neodborníkom, ktorý kedy patentoval gén. A pravdepodobne sa to nezmenilo. Považujem sa za správkyniu génu PXE, starala som sa oň a úspešne som ho doviedla až k diagnostickým testom a klinickým skúškam liečby.

ROZŠÍRENIE SYSTÉMU

Od roku 1995 až do 2004-tého sme nachádzali inovatívne riešenia a prepojenia jednotlivých častí systému. Pat využíval tvorivé myslenie a poznatky z inžinierstva, vďaka čomu vymyslel plán, ktorým sa riadime dodnes (obrázok nižšie). Na každom kroku sme vytvárali „disruptívne inovácie“, a to ešte predtým, než sa tento termín spopularizoval. Keď sme využili aj schopnosti advokátov či vedcov, náš vedecký projekt nadobudol nové rozmery. Nadácia PXE International prevzala niektoré aspekty akademických modelov (prísne vedecká metodológia), obchodných spoločností (komodifikácia a zodpovednosť) i záujmových skupín (dôvera a flexibilita) a využila ich na vytvorenie nového modelu pre rozvíjajúci sa výskum. V spoločenstve pacientov aj výskumných pracovníkov som vytvorila komunity, ktoré si navzájom dôverovali, čo bolo nevyhnutným a zároveň aj inovatívnym krokom.

Keďže nás desiatky ľudí žiadali o pomoc pri zakladaní ďalších organizácií ako PXE International a pri vytváraní biobáň, rozhodli sme sa (samozrejme zdráhavo), že by sme systém nemali obmedzovať len na túto jednu chorobu. Cieľ sa nám zozatiaťku darilo uskutočňovať vytváraním spoločných platforiem na uchovávanie DNA (Genetic Alliance Registry a BioBank, biobank.org) a tak, že sme napísali príručku ako postupovať pri obhajovaní záujmov, z ktorej sa neskôr stal projekt WikiAdvocacy (wikiadvocacy.org). V roku 2002 však nadišla rozhodujúca chvíľa, keď pre mňa slovné spojenie „zdráhavý inovátor“ nadobudlo úplne nový význam.

že pozrieť sa do zrkadla by znamenalo pýchu. Namiesto toho som však pri pohľade do zrkadla so slovami áno, som to ja, prežila hádam najpokorujúcejší moment v živote. Ja som ten líder svetového formátu, ktorého hľadáme.

Takže čo s mojou zdráhavosťou voči ešte výraznejšej inovatívnosti? Zistila som, že sa zdráham z dvoch dôvodov. S jedným sa dalo vyrovnáť ľahšie ako s druhým. Prvý sa týkal PXE International a efektu ochorenia pseudoxanthoma elasticum na moje deti. Možno moje rozhodnutie pracovať pre väčší systém negatívne ovplyvní ich aj ďalších ľudí trpiacich na toto ochorenie. A možno v otázkach tejto choroby neurobím taký pokrok, aký by sa mi podaril, keby som sa nezaoberala všetkými chorobami. Dve veci mi pomohli ľahšie to prijať. Po prvé, som presvedčená, že ak pracujeme pre väčšie dobro, teda so všetkými chorobami a systémami v biológii, a nie len jednotlivu, podarí sa nám urobiť pokrok vo všetkých ohľadoch oveľa rýchlejšie. Stotožňujem sa so slovami prezidenta Johna Kennedyho: „Rastúci prílív zdvihne všetky lode“.

Po druhé, pomohla mi reakcia mojich detí. Vo veku 14 a 12 rokov nás upozornili, že sa nikdy výrazne neposunieme dopredu, pokiaľ sa nenaučíme „s chorobou žiť a nie bojovať“, tak ako to urobili ony. Preto považovali moje vedenie v Genetic Alliance za uzdravujúci krok na ceste učenia sa.

To nás privádza k druhému dôvodu mojej zdráhavosti. Aké ľahké je s nadšením volať po transformácii, reformácii či revolúcii. Úplne niečo iné je však prejsť od slov k činom. Prijáť pozíciu generálnej riaditeľky by pre mňa znamenalo realizovať samu seba. Musela by som vstúpiť do svojej slabosti a odtiaľ viesť organizáciu. Musela by som ľudí inšpirovať tým, kto som, a nielen tým, čo tvrdím. Značne zdráhavo som sa teda stala generálnou riaditeľkou spoločnosti Genetic Alliance.

V Genetic Alliance som riadila, konšpirovala a inšpirovala transformáciu systémov. Viedla som zoskupenie, ktoré presadzovalo zákon proti diskriminácii na základe genetických daností z roku 2008 pod názvom Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA). Senátor Edward Kennedy ho na pôde senátu vyhlásil za „prvý zákon o občianskych právach v novom storočí“. Register PXE International Registry a BioBanku som pripojila k spomenutému registru Genetic Alliance Registry a BioBanke. V Genetic Alliance sme založili národné Centrum skríningu novorodencov (babysfirsttest.org). Keď sme sa spojili s Genetic Alliance, naša organizácia sa rozrástla zo štyroch zamestnancov na viac než dvadsaťjeden a Washington, D. C. jej udelil ocenenie najlepšieho pracoviska za rok 2010. Mohla by som sa ďalej rozplývať nad našimi úspechmi, ale akokoľvek sú úžasné, nedá sa nimi merať efektívnosť mojej roly zdráhavej inovátorky.

Po celé roky som sa mylne domnievala, že kľúčom k efektívnosti je model hrdinu, a neskôr aj jeho odmietnutie. V rokoch, keď som žila podľa svojho modelu hrdinu, som vzbudzovala dojem, že sa dokážem postarať o všetko a že unesiem bremeno vyše sedemtisíc genetických ochorení a miliónov ľudí, ktorých postihli. Okrem toho som vynášala smeti a kupovala nové perá (nehovoriac o konfigurácii serverov, inštalovaní nových počítačov, rezervovaní ubytovania a cestovných lístkov pre všetkých zamestnancov a o neskorších odchodoch z práce a príchodoch skorších než všetci ostatní). Vytýčené

ciele bezprecedentnej transformácie biomedicínskeho výskumu a v sektore služieb som dosahovala hrubou silou a tvrdou drinou! Postupne a stále rýchlejšie som si začala uvedomovať aroganciu tohto modelu hrdinu. Nešlo o bežný typ ega „som úžasná, pozrite sa na mňa“, ale jednako o veľké ego. Našepkávalo mi, že to všetko musím zvládať.



Senátor Ted Kennedy so zákonodarcami a riaditeľom NIH Francisom Collinsom oslavujú schválenie zákona GINA.
Fotografia Diane Bakerovej.

Tento model riadenia bránil ľuďom okolo mňa využívať svoje talenty. Stal sa prekážkou, kvôli ktorej som sa prestala stotožňovať so systémom, a to až do takej miery, že som sa nakoniec ocitla mimo neho. Dobrým príkladom je WikiAdvocacy. Predstavuje fantastický prehľad informácií pre každého, kto je vo vedení záujmovej organizácie. Nikto však k tomu prehľadu ďalej neprispieval. Keď som sa raz opýtala človeka, ktorý mal prsty vo vzniku Wikipédie, v čom je podľa neho problém, odvetil:

„Je to až pridobré. Ak je zdroj tak vynikajúco a ucelene napísaný, komunita má potom pocit, že už neodkáže ničím prispieť. A navyše ani nepocitujú potrebu niečo pridávať. Ved' ty všetko urobíš. Ty sa o nich postaráš.“

Prebudila som sa do reality. Domnievam sa, že záujmové skupiny všade na svete brzdi tento model. Ak chcú byť v ére vytvárania sietí spolupráce efektívne, mali by ho odstrániť.

Energicky som teda odmietla model hrdinu a namiesto neho som vytvorila model riadenia založený výlučne na spolupráci. V tomto období mnohí pracovníci, a aj naša rada

prekvitali, ale keď sa ich opýtate, povedia vám, že pociťovali nedostatok vízie a vedenia. Pochopila som, že víziu ani dar vodcovstva nemá každý a že v našom usilovnom tíme pracovníkov existuje určitá rovnováha medzi talentmi a danosťami. Každý vynikal v niečom inom. Rada aj zamestnanci sa to učili so mnou. Niektorí pracovali v Genetic Alliance rovnako dlho ako ja – osem a pol roka – a mnohí iní vyše päť rokov.

AKO ĎALEJ?

V súčasnosti sa zameriavam na praktickú zmenu, ktorú nazývame „hnutím“. V Genetic Alliance, PXE International a niekoľkých ďalších neziskových organizáciách, kde som vo vedení, sa snažím o to, aby sme sa aj my pripojili k omnoho väčšej vlne vznikajúcej vo svete zdravotníctva. Dni, keď sa organizácie riadili spôsobom zhora nadol, sú už dávno preč. Je načase, aby každý z nás v plnej miere realizoval svoju úlohu. Chcela som, aby ľudia participujúci na výskume prestali byť podriadenými a stali sa účastníkmi. A presne tak isto teraz nadišiel čas, aby si každá súčasť systémov v zdravotníctve (či nedostatku systémov) nárokovala svoje miesto.

Hnutie potrebuje vedúcich pracovníkov, ktorí vedia, kde je ich miesto v celkovom obraze. V ére vytvárania sietí spolupráce sa k týmto vodcom pripoja obyčajní ľudia a nájdu svoje pole pôsobnosti. V mnohých sektoroch vzniká vízia spolupráce a začína sa vytvárať hnutie za zlepšenie zdravia. V krajinách rezonujú dostatočne vyzreté myšlienky ako napríklad prístup verejnosti k výskumu financovanému z verejných zdrojov. Stáva sa neprijateľným uzamykanie týchto informácií do predplatných časopisov. V Spojenom kráľovstve nedávno oznámili, že v roku 2013 sa všetky biomedicínske články financované z britských grantov sprístupnia šesť mesiacov po publikovaní. Úlohou hlavných financujúcich organizácií je odvážne viesť iniciatívu za to, aby sa výmena informácií a údajov stala normou. Každý by mal dostať príležitosť podeliť sa s ostatnými o klinické údaje zo zdravotných záznamov alebo klinických testov. Vytvárajú sa systémy, ktoré umožňujú kultúrnu transformáciu biomedicínskeho podnikania. Dúfame, že sa nám podarí nájsť cesty do nového sveta spolupráce a že urýchlíme objavy, ktoré zmiernia utrpenie našich blízkych.

Naša rodina sa má dobre a podnikavosť už je votkaná do jej podstaty. Môj manžel Pat založil množstvo spoločností a neziskových organizácií. Našej dcére Elizabeth sa práve v úlohe výkonnej riaditeľky PXE International podarilo posunúť organizáciu na vyššiu úroveň a začína riešiť nové otázky. Náš syn Ian sa snaží vyvažovať prácu na špičkových technológiách (vývoj internetových stránok) trvalo udržateľným biohospodárstvom na farme, kde je naším spolumajiteľom. Prináša nám všetkým zdravé potraviny. Rád cituje starého vietnamského zenového majstra Thicha Nhata Hahna: „Bez bahna niet lotosu.“

V súčasnosti je pre mňa najväčšou úlohou to, čo vždy. Ale zakaždým inak. Ja sama. Musím si dovoliť byť *veľká*, byť si istá, byť pokorná, byť v *jednote* s ostatnými, byť slobodná, patriť, dávať s radosťou a nič si neponechávať. Som uchvátená týmto dobrodružstvom

a neopísateľne vďačná za každého spoločníka na mojej ceste. Život je prikrátky na to, aby sme ho nežili naplno.

A hoci som sa spočiatku, a aj na niektorých neskorších úsekoch cesty zdráhala, viem, že to všetko je obrovský dar svetu aj môjmu životu.

POĎAKOVANIE

Inovátorkou, zdráhavou či nie, by som sa nikdy nestala bez pomoci úžasných ľudí v mojom živote – všetkých ľudí. Obzvlášť som vďačná za životného partnera, s ktorým žijem už 27 rokov, za svojho manžela Patricka Terryho. Naši potomkovia Elizabeth a Ian sú zároveň našimi učiteľmi. Prekračujú hranice mojej tvorivosti do hlbokaj a inšpirovanej harmónie so Zemou a jej obyvateľmi.

Kathleen Deignanová, rádová sestra Kongregácie Notre Dame v Montreale, moja stredoškolská učiteľka a mentorka, ma oboznámila so životom v plnosti. Pat pomohla na svet hĺbkam môjho ja. Kassie a Tom Ruthovci ma vrelo prijali do svojej rodiny a vyše 40-kilometrové dochádzanie na bicykli na vysokú školu bolo len drobnou nepríjemnosťou v porovnaní s radosťou a láskou, ktorú som s nimi prežila. Spoločníci na mojej ceste Diane Bakerová a Francis Collins ma nielen zahŕňajú podporou, ale nájdem u nich aj úľavu od všetkých problémov, čo ma stretávajú. Kemp Battle, môj skutočný brat, ma vždy poháňa dopredu a zároveň ma zahŕňa láskyplnou podporou prekračujúcou akékoľvek očakávania. Gene Early je jedným z najodovzdanejších hľadačov pravdy, akého som kedy stretla. S odvahou založil organizáciu Genetic Alliance a neúnavne v nej vytváral atmosféru, ktorá nás povzbudzovala k hľadaniu pravdy. Ďakujem celému tímu pracovníkov Genetic Alliance – obzvlášť LiseWiseovej, Natashi Bonhommeovej, Jamesovi O’Learymu, Mary Peckiconisovej a Tanyi Murzovej za to, že spolu so mnou vytvorili túto úžasnú organizáciu aj za cenu určitého „nepohodlia“. Najmilšej Lise (a jej bande) ďakujem za to, že so mnou posledných deväť rokov cestovala, dôverovala mi, podporovala ma a za každých okolností mi kryla chrbát. Lásku som spoznala len vďaka vám všetkým.

Hlboká vďaka.

{ 10 }

STAVIAME PRE LEPŠIU BUDÚCNOSŤ

Wes Janz



Na základe stretnutí a rozhovorov doma i v zahraničí s nechcenými ľuďmi, ktorí obývajú nevyužitú priestory a používajú nepotrebné materiály, dospel profesor architektúry Wes Janz k názoru, že títo ľudia nie sú obeť, ale urbánni priekopníci. Naučili ho niečo dôležité: myslieť v malom a načúvať tým v prvej línii.

Klietky. Vlastne domy vyrobené z klietok. Kontajnery pod holým nebom meter krát meter krát dva metre, štyri poschodia nad úrovňou štvrte Kwun Tong, Hongkong, 2006. Keď sme prechádzali cez štvrť, na najnižšom poschodí sedel v klietke z poprepletaných drôtov muž s prekríženými nohami a sklonenou hlavou. V klietkach dnes žije odhadom 100 000 ľudí.

Buenos Aires, rok 2004. Ak ste videli inscenáciu v Cervantesovom národnom divadle, možno si spomeniete – žena žila v presklenom prístrešku na priedomí. Turisti a boháči Argentíny odvracali pohľad, keď jedla, prala a spala pod holým nebom. Redefinícia pouličného divadla.



Divadelníčka, Buenos Aires, 2006. Fotografia uverejnená so súhlasom autora.

Rýchlik z Dillí, 16 a pol hodiny pomalým tempom, smer Bombaj. Úsvit 2001. Tisícky chudobných. Pre mňa najchudobnejších. Ľudia žijú na ulici. Perú v špinavých mlákach. Jedia odpadky ako kravy a prasatá. Desiatky mužov squatujú pri železnici. Vyprázdňujú sa, močia a zívajú a náš vlak popri nich hrkoce do stanice.

Mnohé mestá zažívajú nebývalý rast a milióny ich obyvateľov žijú v podmienkach, ktoré si iní privilegovani nevedia predstaviť. Ľudia sú hladní a smädní. Potrebujú miesto, kde by mohli pracovať, spať, milovať a hrať sa. Zaslúžia si zdravotnú starostlivosť, verejnú dopravu, zdravotne neškodnú pitnú vodu a hygienu, školy, právo na pôdu. Niektorí sú v pohybe, utekajú pred vojnou, etnickými čistkami, náboženským prenasledovaním alebo hladom. Iní chcú len šancu, príležitosť pre svoje deti. Mnohí z tých, ktorí prišli len nedávno, hľadajú rodiny alebo rodinných priateľov. Prvé dni či týždne často žijú na ulici, kým si nenájdu aspoň niečo provizórne.

Podľa Programu OSN pre ľudské sídla (UN-Habitat) ide o vysoké počty. Na svete žije vyše miliardy ľudí v slumoch (očakáva sa, že do roku 2030 k nim pribudne ďalšia miliarda). Vytvárajú sa „megaregióny“ alebo „nekonečné mestá“ s vyše sto miliónmi obyvateľov. Každý deň sa z vidieka do mesta presťahuje 180 000 ľudí.

Každý deň.

A každý deň vrátane toho dnešného je pre väčšinu mužov, žien a detí bojom o prežitie.

Takmer každý človek dosiahne aspoň najzákladnejší úspech. Je v tom niečo znepokojivé a zároveň povznášajúce. Nájde niečo na jedenie. Bude pracovať. Postaví si dom. Či už z kliecky, prístreška alebo vedľa železničnej trate. S príchodom nového dňa žijú ľudia svoje životy ďalej.

Nemáme na výber. Tak to jednoducho je.

Staršie mestá v Európe, v krajinách bývalého Sovietskeho zväzu alebo v postindustriálnej zóne na severovýchode USA sa naopak zmenšujú. Podľa Atlasu zmenšujúcich sa miest (Atlas of Shrinking Cities) prišlo od roku 1950 vyše 350 veľkomiest o obrovský počet obyvateľov. Londýn a okolie a Tokio opustilo vyše milióna ľudí. Z Detroitu, Chicaga, New Yorku, Philadelphie a St. Louis odišlo za uplynulých päťdesiat rokov po 400 000 obyvateľov.

Nie je to pekný pohľad. Ten rozvrat však treba vidieť. S kolegom Olonom Dotsonom sme zorganizovali pre študentov týždenné výlety: v roku 2006 sme sa vybrali do Detroitu, Flintu, Gary, Chicaga, East St. Louis a Cincinnati a v roku 2008 sme navštívili Youngstown, Wilkes-Barre, Scranton, Philadelphiu, Braddock a Camden.

Sú to mestá s opotrebovanou infraštruktúrou a architektúrou a s vyčerpaným obyvateľstvom. Ľudia, ktorí neodchádzajú, zostávajú na miestach, ktoré už nie sú na zozname toho, čo by mal človek zažiť než zomrie – jedine že by mal záujem o kuriozity typu (v abecednom poradí) bankrot, demolácia, chronická nezamestnanosť, „katastrofický“ turizmus, klesajúci daňový základ, korupcia, obchody so zmiešaným tovarom, „najnebezpečnejšie americké mestá“, nútená správa, odklon z trasy, opustenie, Packard, veľa študentov, ktorí nedokončia školu, podpaľačstvo, predčasná smrť, prostitúcia, škandál, ťažké zločiny, vraždy, zhabanie majetku, zneužívanie. A horšie.

Časom – po mnohých rozhovoroch a náhodných stretnutiach na ulici – som začal vnímať každého kto zostáva nie ako obeť, ani ako stvorenie, ktoré si zasluhuje súcitiť, ani ako niekoho, koho sa treba báť, ale ako urbánneho priekopníka oddaného mestu, ktoré mnohí iní opustili.

Detroit, rok 2011. Mestská pustatina, 2600 Pierce Street. Zostávajú štyri domy, dva vypratali v posledných dvoch rokoch. Deväťdesiatšesťročná Bessie v župane. Študentov i mňa sa pýta: „Čože tu robíte?“ a asi pätnásť minút sa rozprávame. Stojíme na ulici, nie je tu žiadna premávka. Býva v tomto dome vyše päťdesiat rokov. „Doštudujte!“ s týmito slovami sa lúči so študentmi. (Keď budem nabudúce v Detroitu, zastavím sa pozrieť, či tam ešte stále býva.)

East St. Louis, rok 2012. Myra sa ponúkla, že sa postará o vyčistenie spustnutého cintorína Bookera T. Washingtona pre černošské obyvateľstvo v neďalekom Centreville. Berie nás tam. Desaťročia sa oň nikto nestaral a z miesta kedysi postihnutého diskrimináciou je dnes smetisko, kde končia odpady od výmyslu sveta. Medzi pochovanými je aj 500 černošských batoliat, ktoré sa stali obeťami epidémie v 40. rokoch 20. storočia. Ich hroby teraz pokrývajú naplaveniny.

Braddock, rok 2008. V roku 1920 túto mestskú časť na metropolitnom území Pittsburghu obývalo 20 000 ľudí. Momentálne tam žije len niečo vyše 2 000 obyvateľov. Tí, ktorí sa neodšťahovali, však majú vonkajšiu pec na pečenie chleba. Vymyslel ju Ray a postavili

STAVIAME PRE LEPŠIU BUDÚCNOSŤ

ju z použitých tehál, kvádrov a kameňov z neďalekých búranísk a vypálených domov. Na materiáli určenom na skládku sa teraz pečie pizza a chlieb ochutený bylinkami, konajú sa tam verejné čítačky a ochutnávky vína.



Vonkajšia pec, Braddock, štát Pensylvánia, 2008. Fotografia autora.

Mestá explodujú, mestá sa strácajú. Výzvy, pred ktorými dnes stojíme – vytrvalo pokračujúca urbanizácia, stály úbytok pracovných miest a pribúdanie ľudí v núdzi – naznačujú, že musíme prestať rozmýšľať spôsobom, ktorý nás do tejto situácie priviedol. Už dlho sme načúvali rovnakým hlasom, dávali prednosť rovnakým precedensom a akceptovali rovnaké systémy logiky.

Plátanie pokazeného – podľa tejto paradigmy žijú Bessie, Myra a Ray.

Musíme sa sústrediť na nové veci, nekonvenčné procesy a klásť otázky z iných perspektív.

Je čas začať búrať zaužívané predstavy, ale nie bezhlavo.

Je čas pozrieť sa inam.

Premýšľal som o bolesti a o podmienkach, ktoré som si nedokázal predstaviť, kým som ich nevidel na vlastné oči. Snažil som sa porozumieť tomu, v čom som uveril. Napadlo mi pomenovanie kategórie: zvyšok.

Slovník ho definuje takto: niečo nazvyš alebo nespotrebované. Synonymický slovník uvádza synonymá: zostatok (smeti, odpad) a prebytok (nadbytok, bonus). Zvyšky sú

plodnou kategóriou, ktorá vychádza z toho, čo bežne rozumieme pod odpadom a čo pretvára nadbytočných ľudí, čudné miesta a nájdené trosky na niečo mimoriadne, niečo extra. Vaše odpadky sú pre mňa výhrou, nepotrebný priestor volá po využití a človek, ktorý si pýta drobné, má potenciál. Viera v nechceného človeka, ktorý obýva nevyužitý priestor a stavia z nepotrebných materiálov obracia naruby konvenčné zmýšľanie. Prestaneme dávať ľuďom, čo si myslíme, že potrebujú. Diskusia bude úprimnejšia: inteligencia je v nás aj v nich. Ľudia sa zapoja nie ako konzumenti, ale ako tí, ktorí spoluvytvárajú vedomosti.

Čo vieme. Ľudia bývajúci v provízorných podmienkach v celosvetovom meradle: jedna miliarda... a ich počet stúpa. Tokio a Londýn: pokles o jeden milión. Počet ľudí, ktorí sa denne presťahujú z vidieka do miest: vyše 180 000.

Nepíšem tu však o nich, nie celkom.

Nie je to o miliardách, miliónoch, tisícoch, stovkách ani o desiatkach.

Píšem o jedinom.

September 2006. Na vrchnom schodíku verandy je otvorený pohár arašidového masla a biely plastový nožík, neklamný znak toho, že niekto zmizol, než dojedol. Možno nikdy nedojedá. Alebo je medzi jedlami. Druhá avenue 417, mesto Flint, štát Michigan. Pri spodnom schodíku sa krčia nákupné vozíky, modré a červené. Plastové debničky od mlieka, jedna otočená hore dnom a na nej arašidové maslo. Na verande visia plachty.

Definícia squatera: človek, ktorý neoprávnene obýva pozemok alebo nehnuteľnosť, najmä človek, ktorý si privlastní a nasťahuje sa do prázdneho domu patriaceho niekomu inému.



Verandový príbytok Keitha Austina, Flint, štát Michigan, 2006. Fotografia autora.

STAVIAME PRE LEPŠIU BUDÚCNOSŤ

Glenn hovorí: „Ničoho sa nechytaj.“

Squater, aj keď tam býva nelegálne, má tiež práva. Tieto veci sú jeho. Arašidové maslo a biely plastový nôž patria jemu. Nemôžeme ich zbaľiť ani ho odtiaľ vyťahovať. Veranda je momentálne jeho. Vstupujeme do jeho domu bez jeho dovoľenia, pozeráme kde spí, čo jedáva, obzeráme si jeho nábytok a plagát s nápisom „Ja som ja... a je mi fajn“. K tomu, čo si necháte pre seba, sa nedostane. Nemôže.

Susedia sa sťažujú. Nie policajtom (dnes ich je už málo a naháňajú horších zločincov), ale banke Genesee County Land Bank (majiteľovi zhabaného majetku). Pošlú Glenna, aby Keitha vyťahoval. Náhodou sme so skupinkou študentov pri tom.

Keith sa neočakávane objavil. Rozprávali sme sa a on si medzitým do nákupného vozíka nakladal svoje osobné veci. Chystal sa do nového príbytku. (Všetci študenti – pôvodcom z Egypta, Indie, Indonézie a Nepálu – sa vtedy prvý raz rozprávali so squaterom.) Ľudia zo štvrte mu podľa jeho slov dávajú prácu. Tak prežíva. Keď mu je chladno, ponúknú mu strechu nad hlavou a deky.



Keith Austin (v strede), Flint, štát Michigan, 2006. Fotografia autora.

Pravdivý príbeh. Ako sme stáli na verande, pri obrubníku zastavilo auto a šofér sa zaujímal, či je Keith mŕtvy.

V istej chvíli nám Keith povedal: „Viem, kde zohnať jedlo a vodu. Viem loviť.“ Študent mi pošepkal: „Byť squaterom v meste je možno ako žiť v divočine.“

Definícia squatera: človek alebo zviera, ktoré sa krčí.

Keď sme odišli, Keith – o nič menej než squater – mi povedal: „Od života môžete dostať, čo len chcete. Verím v silu pozitívneho myslenia.“

Ľudia žijú svoje životy ďalej. Nemajú na výber.

Keith vie, čo je najlepšie.

Mali by sme Keitha počúvať?

VÝZNAM MÔJHO ŽIVOTA PREDTÝM

Som diplomovaný architekt, profesor architektúry, mám PhD. Moje začiatky však boli iné a zanechali vo mne hlbokú stopu.

Som dieťa vidieka, vyrastal som ako najmladšie z troch detí na farme o rozlohe tridsaťdva hektárov v strednom Wisconsine (500 kilometrov severo-severozápadne od Chicaga). Otec a mama boli chudobní, zo školy odišli po deviatich rokoch, aby pomohli svojim rodinám. U môjho otca Hersela boli inovácie na dennom poriadku. Nemohol povedať nie, nemal na výber. Pokazený stroj? Opravil ho. Choré zviera? Vyliečil ho. Prázdna šeková knižka? Pracoval v papierni. „Zabával“ sa jednoducho: kartové hry, lacné pivo, vtipy v papierni. Moja mama Bert bojovala, zachraňovala, snažila sa vyjsť s málom. Štopkala ponožky, plátala oblečenie, „lepšie“ šaty si šila sama napriek tomu, že s otcom pracovala na poli a v stodole. Väčšinu potravín sme si dopestovali a dochovali sami: zeleninu, ovocie, kurčatá a dobytok. Dom, stodola a prístrešok na stroje dopĺňali iné hospodárske budovy a prístavby... prístrešok na kukuricu, stajňa pre kone s dvoma stojiskami, kurín, mliečnica, nová garáž. Všetko sme si stavali sami, pomáhali nám len bratranec Elmer, strýko Felix a priateľ Oscar.



Autor a jeho otec Hersel na rodinnej farme, 1958. Uverejnené so súhlasom autora.

Spomienky. Mamin spôsob ako mi urobiť radosť: kupovaný biely chlieb s masťou posypaný cukrom. Prvá trieda: kilometer chôdze do vidieckej jednotriedky, osem ročníkov, dve

latríny, jedna ručná pumpa. Herselova nesúvislá reč tela, keď posielal dobytok (ktorému dával mená) na porážku. Chirurgický zákrok na stojacej krave, koža odhrnutá, zo žalúdka jej vyberali kince, svorky a kusy drôtu, ktoré zožrala pri plote ohraničujúcom pastvinu. Dlhé dni v obklúčení snehu, čakanie na snežný pluh.

Otec zomrel v roku 1993, mama v roku 2002, obaja na rakovinu. Boli mi blízki. Ich smrť na mňa zapôsobila, pochopil som, že nie všetko môžem mať pod kontrolou.

Dizertačná práca, ktorú som dokončil v roku 1995, má názov „Budovanie národov navrhovaním budov (Building Nations by Designing Buildings).“ Zachytáva úmysly a konanie mocenskej elity pri vytváraní „kultúrneho centra sveta“, Lincolnovho centra pre múzické umenia v New Yorku. Zameral som sa na architektonickú kanceláriu Eerona Saarinen a partnerov. Prečo ich vybrali, aby navrhli Repertoárové divadlo Vivian Beaumontovej? Aké usmernenie dal klient architektom? Prečo sa divadlo stalo jednou z pamiatok na Saarinen napriek tomu, že išlo o projekt, ktorý sa v portfóliu významného architekta nevyvíja práve najlepšie? Často ho ignorujú a napadlo mi, že by mohol napomôcť alternatívnemu chápaniu procesov a produktov tohto architekta.

Zaujímala ma aj moc v rukách najbohatších ľudí a najvýznamnejších architektov sveta.

Ovplyvnili ma tri veci. Po prvé, smrť mojich rodičov. Po druhé, začiatok desaťročného obdobia, v ktorom som často cestoval do južnej Ázie a Latinskej Ameriky. Po tretie, desaťročné pôsobenie vo funkcii riaditeľa postprofesionálneho programu architektúry, v ktorom študovali študenti z Argentíny, Číny, Kolumbie, Egypta, Nemecka, Indie, Indonézie, Mexika, Nepálu, Panamy, Srbska, Srí Lanky, Thajska, Turecka a USA. Pochopil som, že väčšina ľudí dokáže bez väčších ťažkostí prežiť a že zásahy ľudí s dobrými úmyslami neznamenajú len príležitosť, ale môžu aj poškodzovať životy miestnych, ktorých verejnosť vníma ako „chudobných“ alebo „nevýhodnených“. Začal som pracovať smerom zdola, od jednotlivca a jedného malého projektu.

Beriem vážne rodinu bez domova, priestor, na ktorý si niekto robí nárok, a opätovné využitie tehál. Zaujímam ma energia malých projektov a opakovaných skutkov pomoci.

VPLYV MOJICH MYŠLIENOK

Som učiteľ a architekt. Čo sa týka „vplyvu“, zameriam sa na tri veci: záverečné práce, pri ktorých som pôsobil ako školiteľ, budovanie „malých architektúr“ (z nepotrebných materiálov) a malú architektúru inšpirovanú vnímavosťou na materiály, ktorú dennodenne využívajú svojpomocní staviteľia po celom svete – garáž, ktorá je zrejme prvou trvalou stavbou v Spojených štátoch postavenou takmer výlučne z drevených paliet na základe oficiálneho stavebného povolenia.

O diplomových prácach. Počas niekoľkých výletov (so študentmi) do Detroitu som sa zoznámil s Grace Lee Boggsovou, deväťdesiatosemročnou celoživotnou aktivistkou. V jej autobiografii Žijeme pre zmenu (Living for Change) sa píše:

„Rebélia je štádium vo vývine revolúcie, ale nie je to revolúcia... Rebélia narúša spoločnosť, ale neprináša to, čo je nevyhnutné pre revolúciu a nastolenie nového spoločenského poriadku. Aby vznikla revolúcia, ľudia musia urobiť filozofický/duchovný skok a musia sa stať ľudskejšími ľuďmi. Ak chcú zmeniť svet, musia zmeniť sami seba.“

Tento prístup – nežiadať zmenu od iných, ale namiesto toho sa podieľať na transformácii seba samého v ľudskejšiu ľudskú bytosť – zmenil spôsob, akým učím. Snažím sa ho sprostredkovať aj svojim študentom. Desiatky záverečných prác, ktoré som ako školiteľ viedol, vychádzali z navzájom prepojených otázok osobnej ľudskosti, empatie, zmeny účelu odpadových materiálov, priestoru, o ktorý sa niekto usiluje, rozširujúcich sa typológií budov a budúcej práce. Medzi dokončenými a obhájenými je týchto desať (v chronologickom poradí).

Podľa Kathrin Löerovej tí, ktorých bežne považujeme za bezdomovcov, v Berlíne nie sú bezdomovcami. Pre „užívateľov mesta“ je mesto domovom – domovským mestom. Jej záverečná práca z roku 2006 pod názvom „Doma s ľuďmi bez prístrešia: Rozhovory s mužmi a ženami žijúcimi v uliciach Berlína (At Home With the Unhoused: Conversations With Men and Women Living on the Streets of Berlin)“ sa končí slovami: „My – architekti, dizajnéri, projektanti, tvorcovia politiky a iní – sa máme čo učiť od tých, ktorých vnímame ako bezdomovcov.“

Tülay Günesová (2006) sa vo svojej záverečnej práci „Mobilné domy a kontext: Prípady izraelských osád na Západnom brehu Jordánu (Portable Houses and Context: The Case of Israeli Settlements in the West Bank)“ zaoberala „politickou a spoločenskou praxou umiestňovania [mobilných domov] na jedno z najnepokojnejších území sveta – Západný breh Jordánu.“

V roku 2007 sa Chandra Shrestha vo svojej práci „Pokročilá technológia v prostredí s primitívnymi technológiami (Advanced Technology in a Low Technology Setting)“ zamýšľal nad potenciálnym využitím pokročilého softvéru BIM pri stavbe vidieckych budov v prostredí s primitívnymi technológiami v rodnom Nepále.

Inšpirovaná stretnutím s Keithom vo Flinte sa Marwa el-Ashmouniová v roku 2007 pýta: Dokáže architektúra aktivovať ducha svojpomocného staviteľa použitím niektorých materiálov, ktoré zostali po demolácii domov?

„Kľúčovým momentom sa stal rozhovor s miestnym obyvateľom Antoineom. Objavil som intelektuálne spojenie vychádzajúce z bežnej interakcie podobne zmyšľajúcich, zanietých občanov.“ Toto napísal Derek Mills vo svojej práci „Materiálové zdroje: Systematický prístup k prestavbe uprostred urbánneho úpadku (Material Re-Sourcing: A Systematic Approach to Re-Creation Within Urban Decay)“ z roku 2009.

„Keďže sa rozhovor orientoval na pocity a ciele z pohľadu Antoineta a na to, kam podľa neho smerovala jeho komunita, dokázal som sa rozprávať o svojich znalostiach z oblasti dizajnu ako ‚človek‘ a nie ako ‚architekt‘. Vďaka tomu som začal inak uvažovať o tom, ako by som mal prezentovať, ilustrovať, konštruovať a využívať svoje vedomosti z oblasti

dizajnu bez všetkých konvenčných architektonických podtónov. Na základe rozhovoru s Antoineom som dospel k jednoduchému záveru: architekti by sa mali opätovne zamyslieť nad tým, kto je pre nich najdôležitejším klientom.“

Gabriela Valenciová sa v práci „Od rurálneho k urbánnemu: Štúdium provizórnych osád v Paname (From Rural to Urban: Studying Informal Settlements in Panama)“ (2009) pýta, „aké fyzické a priestorové vnímanie si vidiečania prinášajú so sebou pri migrácii do veľkých miest. Špecifickým prípadom je pani Emília (pomocníčka v domácnosti, ktorá Gabrielu vychovávala) a jej presťahovanie zo Sony do mesta Panama. Práca popisuje typológiu piatich modelov osád v meste Panama a navrhuje malý dizajnerský zásah pre každý z nich.“

Tayler Mikoszová a Ashley VanMeterová vo svojej práci „Vytváranie potenciálu: Výzva pre myslenie a tvorenie (Potentialising: A Challenge in Thinking and Making)“ (2011) tvrdia, že „nastal čas zadefinovať použité materiály spôsobom, ktorý ich jednoznačne prepojí s neustále sa meniacou profesiou architektúry a jej zodpovednosťou voči Zemi a ľudstvu.“

Záverečná práca Jasona Klinkera z roku 2011 nesie názov „Zapájanie iných. Stávame sa sebou. Úloha architekta (Engaging Them. Becoming Us. An Architect's Role)“. V snahe zlepšiť sa pracoval raz týždenne v miestnej vývarovni, kde sa spoznal s jej pravidelnými zákazníkmi a zapojil miestnych do prebudovania zariadenia.

Práca s názvom „Od nuly: Pretvorenie automobilového závodu Packard v Detroit, štát Michigan (From the Ground Up: Reimagining the Packard Auto Plant in Detroit,

Michigan)“, ktorú napísal Matt Amore v roku 2011, „podporuje malé podnikanie, ktoré už v štvrti existuje, a propaguje nový vzdelávací model zameraný na tvorivosť a cieľavedomosť miestnych obyvateľov.“

„Som zmrzlinárka,“ povedala Veronica Eulaciová v úvode obhajoby svojej práce v roku 2012. Nechala sa inšpirovať ženou žijúcou v osade blízko Caracasu v jej rodnej Venezuele a vo svojej práci „Potenciál zabudnutých“ objavuje ľudské možnosti na úrovni mesta, štvrte, chodníka a predajného vozíka.

Na univerzite učim už osemnásť rokov. Všimol som si, že veľká časť dnešnej generácie študentov architektúry svoju profesiu vníma v intenciách humanizmu. Na putá, ktoré si vytvoria s ľuďmi žijúcimi v rastúcich alebo zmenšujúcich sa mestách, nemožno len tak ľahko zabudnúť. Kathrin, Tülay, Chandra, Marwa, Derek, Gabriela, Tayler, Ashley, Jason, Matt a Veronica... každý z nich je dnes ľudskejšou ľudskou bytosťou. A to je dobré východisko pre prácu revolucionára.

O malých architektúrach. Squateri „zamiestajú viac betónu než developeri. Položia viac tehál než vlády... Squateri sú najväčšími staviteľmi na svete – vytvárajú mestá zajtrajška.“

Týchto niekoľko viet z knihy Roberta Neuwirtha Tieňové mestá (Shadow Cities) (2005) ma inšpirovalo. V rámci výskumu žil Neuwirth v provizórnych osadách v Istanbule, Bombaji, Nairobi a Riu de Janeiro. Na každom z týchto miest sa zdržal šesť mesiacov. Keď som sa na základe jeho i svojich skúseností dozvedel o komplexnosti životov obyvateľov „tieňových miest“, napadlo mi: prečo sa nestať súčasťou najväčšej staviteľskej sily na svete?

V tej chvíli som nezaváhal. Žiadne otáľanie.

Vrátil som sa k tomu, kým som: Som architekt. A tak som začal navrhovať a stavať z toho, čo som našiel na nevyužitých miestach miest a v obrovskom množstve tuhého odpadu, ktorý produkujeme. Už som mal za sebou nejaké malé stavebné projekty.

2001. Ocenený altánok postavený v spolupráci s Jeromem Daksiewiczzom a Sohithom Pererom a takmer výlučne z odpadových materiálov (konárov, vecí, ktoré poskytlí susedia, predmetov, ktoré mi darovali kamaráti a artefaktov z domu mojich rodičov).



Altánok, Indianapolis, štát Indiana, 2004. Fotografia autora.

2002. Autobusové zástavky pre Bloomington v štáte Indiana. V geologickej oblasti, ktorá je svetovým centrom ťažby vápenca, sme s Jeromem navštívili lomy, rozprávali sa s robotníkmi, študovali logiku rámových píl a urobili návrh, súčasťou ktorého boli chybné (a bezcenné) kvádre.

2002. Šestnásť príbytkov postavených len z odpadových materiálov, ktoré naprojektovali študenti magisterského štúdia v našom štúdiu „Nevyužitie miesta, nepotrebné materiály, nechcení ľudia“. Všetci študenti v príbytkoch prežili päť dní a nocí. (Aj ja som žil a spal počas trvania projektu vonku pri teplote okolo 4 °C.)

2003. Dva pavilóny Moratuwskej univerzity v Colombe na Srí Lanke, jeden z nepotrebného dreva (debničiek, paliet a kmeňov stromov), druhý z hliny (vrátane murivovej drviny

STAVIAME PRE LEPŠIU BUDÚCNOSŤ

zo zbúraných univerzitných budov) navrhnuté a postavené v rámci študijného programu CapAsia, ktorý vytvoril a viedol Dr. Nihal Perera z Ballovej štátnej univerzity.

2003. „Bocetos espacios modulares“ (alebo priestorové nákresy) – tri inštalácie v argentínskych mestách Buenos Aires a Rosario postavené spontánne v spolupráci s kolegami Jeromem Daksiewiczom, Anou de Brea, Adamom Januszom a Devinom McConkeym a výlučne z povrazov.

2004. Šesť konštrukcií, ktoré z drevených palet a za pomoci výlučne ručných nástrojov postavili študenti a učitelia architektúry počas štvordňového workshopu. Medzi primárnych organizátorov patrili Azin Vally a Suzan Winesová, partneri v I-Beam Design, ktorých projekt v rámci súťaže „Dom z palet“ využil staré palety na stavbu provizórneho bývania vo vojnovom zmetanom Kosove.



Workshop práce s paletami, Ballova štátna univerzita, Muncie, štát Indiana, 2004. Fotografia autora.

2005. Podnietenie výstavby tridsiatich trvalých domov so žulovými základmi za pomoci ručných nástrojov po zásahu cunami v Kalametiji na Srí Lanke. Účastníci: stovky miestnych dedičanov, dvadsaťjeden študentov programu CapAsia v USA a kolegovia Nihal Perera a Timothy Gray.

2006. Na podnet môjho mentora Roberta Beckleyho a Výskumného inštitútu Genesee vo Flinte v štáte Michigan som prešiel od konštrukcie k dekonštrukcii opustených domov a zameril som sa na pretvorenie štvrtí, miest a životov v upadajúcich priemyselných zónach na severovýchode USA.



Prestavba Kalametiye, Srí Lanka, 2005. Fotografia autora.

2010. Bol som kurátorom výstavy „malá architektúra VELKÉ KRAJINY“ v Swopeovom múzeu umenia v Terre Haute, štát Indiana. Päťdesiat domácich i zahraničných kolegov prispelo inštaláciami, kresbami, maľbami, fotografiami alebo esejami. Účastníkov sme vyzvali, aby „zvážili niektoré z našich najextrémnejších a súčasne najbežnejších stavieb a oblastí“ a ukázali, že „sa máme čo učiť od tých, ktorých zvyčajne považujeme za najviac znevýhodnených“.

Medzi najpozoruhodnejšie exponáty patrilo šesť „malých architektúr“ a zbierky stavebných nástrojov a profilov z Kanady, Hondurasu, Nepálu, Panamy, Thajska a Turecka. Výstava sa neskôr presunula na Ballovu štátnu univerzitu, Centrálnu michiganskú univerzitu, Minnesotskú univerzitu a Univerzitu Wisconsin-Milwaukee.

2012. Bol som kurátorom výstavy „Zakliesnené konštrukcie“ na Herronovej škole pre umenie a dizajn v Indianapolise. Ponúkala tri úrovne bádania. Počas trojhodinového workshopu sa tímy hrali s materiálmi, ktoré bežne nájdete na chodníku: tvrdými kuframi, stoličkami, stolčekmi, stolíkmi, nádobami s úchyty alebo dáždníkmi. Druhá úroveň: inštalácie tímov z Ballovej štátnej univerzity, Indianskej univerzity, Univerzity v Tuskegee a Kentuckej univerzity v spolupráci s niekoľkými miestnymi architektmi. Každá inštalácia si vyžiadala veľa času a premýšľania, než dosiahla kvalitu, ktorú bolo možné vystaviť v galérii. Tretiu úroveň predstavoval prototyp garáže z paliet v životnej veľkosti. Predchádzalo mu desať rokov premýšľania a stavania z odpadového materiálu. V tomto zmysle výstava zahŕňala začiatok, prostriedok a (podmienečný) koniec koordinovaného preskúmania odpadového materiálu v priebehu desiatich rokov.

Toto portfólio malých architektúr pre mňa predstavuje sériu malých skúšok, prekonávanie obmedzení súvisiacich s konvenčným uvažovaním o architektúre z hľadiska estetiky, ekonomiky, remesla, technológií, časových plánov a cieľového používateľa. Budoval som malú architektúru a sebavedomie. Teraz mi je zrejmé, že to, čo viem ako architekt, má význam len vo svete extrémnych obmedzení. A viem, že to, kým som ako ľudskejšia ľudská bytosť, je dôležité nielen pre to, čo urobím so svojim životom, časom a prácou, ale aj pre iných ľudí.

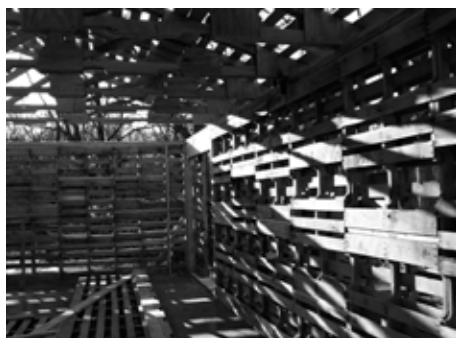
STAVIAME PRE LEPŠIU BUDÚCNOSŤ

O garáži z paliet. Garáž, ktorú sme postavili v roku 2012 v Indianapolise, je veľmi pravdepodobne prvou trvalou stavbou v Spojených štátoch postavenou takmer výlučne z drevených paliet a na základe stavebného povolenia (STR11-02978, Mesto Indianapolis, Oddelenie stavebného poriadku, 26. augusta 2011).

Palety sú všadeprítomné. Moji študenti a ja sme našli palety v malých architektúrach osadníkov v Buenos Aires, Čihuahua, Istanbule a Paname a na blogoch svojpomocných staviteľov po celej Severnej Amerike a Európe. Urbánni priekopníci v mestách nachádzajúcich sa v upadajúcej priemyselnej zóne na severovýchode USA využívajú palety na stavbu kompostovísk, skleníkových záhonov a kurínov. Farmári používajú palety na stavbu prístreškov, plotov a podobne. A architekti vrátane štúdií Avatar Architettura, I-Beam Design, Köbberling and Kaltwasser, ManosArchitects, Onix and Project Iceberg z nich vyrábajú dočasné altánky a múzejné inštalácie.

Pokiaľ však viem, títo staviteľia nepreklenuli priepasť medzi neformálnou a formálnou ekonomikou tým, že by postavili trvalú stavbu z paliet, na ktorú by bolo vydané stavebné povolenie.

Ale pozrime sa na to s odstupom. Garáž z paliet je súčasťou väčšieho projektu „Domček(y) v lese“, ktorý má za cieľ zrenovovať malý domček z vápenca a vybudovať druhý, drevený. „Domčeky“ sú spojené sedemmetrovou sklenenou chodbou a nachádzajú sa na malej náhornej plošine na zalesnenom pozemku s rozsadlinami s rozlohou jedného hektára asi sedemdesiat blokov severne od centra Indianapolisu. Garáž na južnom okraji projektu vytvára prechod z oblastí mimo areálu do domu a osvetľuje vstupný dvor. Projekt vychádzal z týchto požiadaviek: používali sa len štandardné priemyselné drevené palety veľkosti 100 × 120 cm, a to buď celkom, alebo čiastočne rozobrané alebo nerozobrané. Oboznámili sme sa s procesom výroby a výrobcami paliet a snažili sme sa rešpektovať to, že podobná garáž z paliet by sa mala dať postaviť kdekoľvek na svete, kde sú k dispozícii len ručné nástroje. A na dvíhanie sa nepoužívajú priemyselné stroje, ale silné ľudské chrbty. Nenavrhli sme „novú“ paletu, ktorá by lepšie vyhovovala našim potrebám. Namiesto toho sme využili potenciál najbežnejšej palety na splnenie kritérií kvality (a ľahkosti) stavby, a tiež kvality priestorového zážitku pre tých s výrazne obmedzenými zdrojmi.



Garáž z paliet, Indianapolis, štát Indiana, 2011/12. Fotografia autora.

Moji kolegovia: Paul Puzzello, Tayler Mikoszová, Ashley VanMeterová, Steve Kessinger, Scott Szentes, Andrea Swartzová, Jon Schwab a Randy King.

Pracovné nákresy garáže z paliet (vrátane konštrukčného listu na trojrozmerné krokvy, ktorý predložili technickí poradcovia) boli zverejnené na internete zadarmo na voľné použitie po celom svete 1. augusta 2011.

Pozrime sa do budúcnosti. Dúfam, že návrh prinesie prospech svojpomocným staviteľom po celom svete, dokonca aj tým bez prístupu na internet, ktorí sú však v kontakte s miestnymi mimovládnyimi a neziskovými organizáciami.

Garáž z paliet ukazuje, prečo sa nechať inšpirovať dizajnérmi a staviteľmi zo slumov, opustenými štvrtkami a farmármi a akými vedomosťami môžu prispieť architekti a technici. Garáž z paliet je minimálnym ale významným zlepšením, ktorým sa môžu nechať inšpirovať stavbári a urbanisti v Indianapolise, Spojených štátoch i vo zvyšku sveta.

ČO S TÝMTO NÁPADOM A SO MNOU?

Áno, stavba garáže z paliet je druhým krokom na ceste, ktorá, ako dúfam, pozostáva zo šiestich krokov.

1. krok: *Navrhnete budovu z paliet a zaveste svoje nákresy na internet.*
2. krok: *Postavte garáž.*
3. krok: *Šírte „Ako stavať z paliet“ cez internet, zamerajte sa na mimovládne, neziskové a iné organizácie zaoberajúce sa výstavbou vo svete.*
4. krok: *Prijmite pozvanie a postavte malý projekt z paliet niekde vo svete. (Čakám na pozvanie.)*
5. krok: *Postavte v spolupráci s miestnymi obyvateľmi malý projekt z paliet vychádzajúci z vášho architektonického čítania a miestnych stavebných praktík.*
6. krok: *Opakujte 4. a 5. krok.*

Áno, mám v úmysle stať sa „radikálnym humanistom“. Začiatkom júla 2012 som dočítal novú knihu Manninga Marableho Malcolm X: Prerod (Malcolm X: A Life of Reinvention). Podľa Marableho je „politika radikálneho humanizmu“ súčasťou dedičstva Malcolma X. „Ústredným prvkom viery tohto revolučného vizionára je hlboká úcta a viera v černošské obyvateľstvo“, ktorá sa časom „rozšírila aj na ľudí iných národností a rasových identít... Malcolm X by sa mal stať predstaviteľom nádeje a ľudskej dôstojnosti“. Už sa nezdráham, som pripravený, plný očakávaní, otvorený... Váhám, či mám aj naďalej robiť to, čo som už urobil, a rozmyšľám, čo ešte môžem urobiť. A pýtam sa: Čo môže byť dôkazom toho, že človek je ako humanista-učiteľ a humanista-architekt „radikálom“?

Áno, vrátim sa na miesta, o ktorých som sa tu zmienil, a dúfam, že budem mať šancu znovu sa stretnúť s niektorými ľuďmi, ktorých som spomenul, a spoznať nových. Najviac ma zaujímajú dlhodobé vzťahy s ľuďmi a miestami, chcem spoznávať a byť spoznávaný. Tam začnem a ak bude časom záležať aj na tom, že som architekt, tak nech.

VÝZVY, PRED KTORÝMI STOJÍM

Profesia architekta vychádza z hospodárskych potrieb a je preto pre ňu dôležitý zisk. Na ľuďoch v nej nezáleží, pretože v popredí stoja náklady na meter štvorcový, osobohodiny, očakávaný počet nájomníkov a používatelia „zariadenia“. Väčšinu architektov priťahujú materiálové aspekty budov. O sociálne, kultúrne a politické aspekty a o ľudí sa často zaujímajú až v druhom rade, ak vôbec.

Každý architekt a študent architektúry je produktom enkulturačných, profesionalizujúcich a dominantne západných konvencií, ktoré prevládajú v školách, v akreditácii a pri vydávaní licencií na celom svete. Samozrejme sa berie do úvahy aj to, čo znamená byť iný alebo ponúkať inú perspektívu, ale len v rámci všeobecne prijímaných noriem, o ktorých sa málo diskutuje.

Fakulty architektúry sa pochopiteľne orientujú skôr na študenta než na miestneho obyvateľa. Študenti a učitelia s dobrými úmyslami často navrhujú projekty „pre“ niekoho, kto sa usiluje o životný štýl strednej triedy a hodnoty študenta, učiteľa alebo architekta. Motivuje ich ľútosť a projekty často vychádzajú z predsudkov, zovšeobecnení a viery, že vzdelaný západný človek vie všetko najlepšie.

Napadá mi, či učitelia a študenti architektúry nepotrebných viac ako chudobní učiteľov a študentov architektúry. Nie sú náhodou architekti tými ľuďmi v núdzi, znevýhodnenými a v ohrození? Tými „chudobnými“?

Spomínam si na niečo, čo som počul v roku 2006. Stál som medzi ruinami domov (domov, ktoré boli tak dlho opustené, že ich príroda ťahala späť k zemi) v East St. Louis a rozprával sa na chodníku s Dorothy: „Pán profesor, my nepotrebujeme, aby ste nás študovali. Potrebujeme vašu pomoc.“ Robert Neuwirth píše vo svojej knihe Utajené národy: Globálny nárast sivej ekonomiky (2011) o „systéme D“ – „invenčných, iniciatívnych, podnikavých obchodníkoch, ktorí podnikajú sami bez toho, aby sa registrovali alebo nechali regulovať byrokraciou“.

O tri roky po mojej prvej ceste do East St. Louis sme našli tím aktívnych ľudí asi desať minút jazdy od miesta, kde som sa rozprával s Dorothy.

Miesto kde bývajú je v skutočnosti „opakom miesta“. Títo ľudia nemajú záujem o to, aby im niekto kládol otázky, aby si ich všimla úradná moc alebo aby sa objavili v sociálnych médiách. Približne desať kosačiek na trávnu určených na opravu. Päťdesiat paliet naskladaných na seba a určených na predaj. Vysokozdvížný vozík na presun paliet. Malý dvor na zber ocele. Vo vzduchu dym, niečo sa varí, pravdepodobne rebierka. Muži hrajú karty o peniaze. Nedostali sme z nich viac ako „Čo sa deje?“. Nikto sa so mnou ani Olo- nom nerozpráva... buď „šéf tu nie je“, alebo na nás vrčia. Keďže s nami nespolupracujú, odchádzame. O tri roky neskôr, v roku 2012 sme sa však vrátili a našli sme to isté miesto, pravdepodobne rovnaké osadenstvo pri tej istej kartovej hre.

Každý deň premýšľam nad tým, ako pomôcť (a nie študovať) Dorothy. Keby som mal možnosť, položil by som týmto chlapom desať otázok:

1. Prečo stále bývate v East St. Louis?
2. Prečo vás mesto necháva na pokoji (ak vás teda necháva na pokoji)?
3. Kto vlastní tento pozemok?
4. Koľko zarábate?
5. Kto sú vaši klienti?
6. Nevidím nikde plot. Ako si chránite svoj majetok?
7. Malo by pre vás nejaké výhody zapojiť sa do formálnej ekonomiky?
8. Keby ste mali rozšíriť svoje podnikanie, čo by ste robili?
9. Ako môžete zvýšiť svoju produktivitu, efektivitu a výkonnosť?
10. Sú rebrierka hotové?

Veľmi sa mi páči, čo povedal M. Scott Ball, profesor architektúry z Tulanskej univerzity, vo svojej práci Rozšírenie úlohy architekta: „Ak to vyzerá, že by ste mohli potrebovať pomoc architekta, ide pravdepodobne o architektúru“.

Možno aj tímu „D“ by sa hodila pomoc architekta. Možno ide o architektúru. Takže nabadúce chlapíkom v East St. Louis poviem:

- Som architekt. Znamená to niečo pre vaše podnikanie?
- Som architekt. Napadlo vám niekedy z tých paliet niečo postaviť?
- Som architekt. Môžem vás spojiť s podnikateľmi v Bombaji.
- Som architekt. Má niekto z vás skúsenosti so stavaním?
- Som architekt. Môžem si cez vás objednať zberové materiály?
- Pomohol by som tým, že by som z výziev, pred ktorými dennodenne stoja miestni obyvatelia, urobil svoje výzvy.

RADY PRE TÝCH, KTORÍ BY BY CHCELI ZAČAŤ SO SOCIÁLNYMI INOVÁCIAMI

Nerobte nič.

Váhajte. Pochybujte. Nebuďte si istí. Buďte nerozhodní.

Inými slovami, zdráhajte sa.

Ľudia odhodlaní „niečo dokázať“, alebo „zmeniť svet“ či „zmeniť niekomu život“ – takí mi naháňajú strach. Pričasto sa stáva, že na niečiu dobre mienenú intervenciu miestni po chvíli zabudnú, alebo im dokonca poškodí. Niekedy je pre druhých (aj pre nás samých) asi najlepšie, keď odídeme a necháme to tak. Necháme ich tak.

Neponáhľajte sa založiť si neziskovku. Nestážujte vo Svetovej banke, Eurozóne ani v OSN. Nehláste sa na magisterské štúdium. Nezaložte si len ďalší blog pre sociálnych inovátorov.

Ešte nie.

STAVIAME PRE LEPŠIU BUDÚCNOSŤ

Keď si od vás bude niekto nabudúce v centre pýtať drobné, keď vás rozosmúti pohľad na ľudí čakajúcich na polievku pred vývarovňou alebo keď sa stretnete s niekým, kto počas nočnej umýva záchody vo vašej budove, radím vám:

Buďte radikálnymi humanistami.

Buďte ľudskejšími ľudskými bytosťami.

Podajte im ruku. Predstavte sa. Počúvajte, čo odpovedia.

Spoznajte sa a potykajte si s nimi.

Vyskúšajme to spoločne.

„Ahoj, Volám sa Wes.“

„A ty?“

O AUTOROCH

PREDSLOV: ARCIBISKUP DESMOND TUTU

Arcibiskup Desmond Tutu je laureátom Nobelovej ceny za mier a niekdajším arcibiskupom mesta Cape Town. Zohral významnú úlohu v boji proti apartheidu v Juhoafrickej republike. V roku 1995 ho prezident Nelson Mandela vymenoval za predsedu Komisie pre pravdu a zmierenie, orgánu, ktorý zriadili na vyšetrovanie hrubého porušovania ľudských práv za apartheidu. Dnes arcibiskupa Tutua vnímajú ako štátnika svetového formátu a súčasne morálneho človeka bojujúceho za mier, zmierenie a spravodlivosť.

ÚVOD: KEN BANKS

Zakladateľ kiwanja.net Ken Banks sa venuje využívaniu mobilných technológií na pozitívne sociálne a environmentálne zmeny. Posledných dvadsať rokov pracoval na projektoch v Afrike. Na základe svojho raného výskumu vyvinul FrontlineSMS, oceňovaný komunikačný systém krátkych správ, ktorý dnes podporuje tisíce projektov sociálnej zmeny vo vyše sto päťdesiatich krajinách sveta.

Po zmene na manažérskych pozíciách vo FrontlineSMS v roku 2012 sa Ken zameril na nový projekt s názvom Výmenné prostriedky, ktorý skúma, ako je možné využiť každodenné technológie na demokratizáciu príležitostí pre podporu ekonomickej sebestačnosti, prebudovanie miestnej komunity a návrat k miestnym zdrojom.

Ken skončil Sussexskú univerzitu s červeným diplomom zo sociálnej antropológie a rozvojových štúdií, v roku 2006 získal štipendium Reuters Digital Vision Fellowship na Stanfordskej univerzite a v roku 2008 PopTech Social Innovation Fellowship. V roku 2009 sa stal laureátom Tech Awards, medzinárodných cien udeľovaných inovátorom z celého sveta, ktorí využívajú technológie na osov a prospech ľudstva. V máji 2010 ho National Geographic vyhlásil za Objav roka, v roku 2011 sa stal štipendistom organizácie Ashoka a získal cenu za softvér vo verejnom záujme Pizzigati Prize for Software in the Public Interest. V lete toho istého roku získal cenu Curry Stone Design Prize za svoju priekopnícku prácu vo FrontlineSMS a vybrali ho aj za člena delegácie britského premiéra do Afriky. V roku 2012 mu podnikatelia z mesta Cambridge udelili za jeho prácu v oblasti sociálneho podnikania „Cenu za výnimočný prínos“. V tom istom roku ho prijali aj do Kráľovskej akadémie humanitných vied.

Ken zastupuje Sussexskú univerzitu ako veľvyslanec pre medzinárodný rozvoj a je zakladajúcim členom „Poradného orgánu pre digitalizáciu“ britského ministerstva pre medzinárodný rozvoj. Okrem toho pôsobí ako mentor začínajúcich podnikateľov v PopTech a Unreasonable Institute.

Ken je tiež známy svojím písaním a blogovaním o Afrike, technológiách a inováciách. Jeho články sa objavili na spravodajských portáloch CNN, BBC a Guardian. Píše aj pre printové vydanie časopisu Wired a prispel kapitolami do niekoľkých kolektívnych monografií. Keď nepracuje, necháva si rozkazovať od syna Henryho a dvojčiek Madeleine a Olivera.

Web: kiwanja.net

Twitter: @kiwanja | @MeansofExchange

KAPITOLA 1: BRIJ KOTHARI

Brij Kothari pracuje na Indickom inštitúte manažmentu v Ahmadabáde (IIM-A) a je zakladateľom neziskovej organizácie PlanetRead.org a ziskovej organizácie BookBox.com, ktoré sa venujú gramotnosti a výučbe jazykov prostredníctvom populárnej kultúry, masmédií a informačno-komunikačných technológií.

Brij a jeho tím sa venujú výskumu titulkov v jazyku televízneho programu a presadzujú ich používanie v televízii s cieľom zlepšiť masovú gramotnosť. Titulky v bollywoodskych filmových piesňach pomáhajú 200 miliónom indických školákov precvičovať čítanie. Bill Clinton ich nazval „malou zmenou, ktorá má obrovský vplyv na životy ľudí“. Brij svoju prácu predstavil na konferencii Clinton Global Initiative v New Yorku (2009 a 2011) a na Svetovom ekonomickom fóre v Davose (2011 a 2013).

BookBox produkuje animované príbehy pre deti vo vyše tridsiatich jazykoch, ktoré využívajú titulky na podporu čitateľskej gramotnosti a osvojenie si jazyka. Obsah BookBox je k dispozícii zadarmo na YouTube. Brij zvolila nadácia Schwab Foundation za Sociálneho podnikateľa roka (2009), stal sa štipendistom organizácie Ashoka (2004) a získal štipendium Reuters Digital Vision Fellowship na Stanfordovej univerzite (2003). Jeho vedecké práce sa sústreďujú najmä na gramotnosť, primárne vzdelávanie a poznatky domorodých obyvateľov. Má pravidelný stĺpček o sociálnych inováciách a podnikaní v denníku Financial Chronicle.

Jeho inovatívne využitie titulkov v roku 2013 ocenila Kongresová knižnica medzinárodnou cenou International Prize of the Library of Congress Literacy Awards. Ocenenia získal aj v rámci ďalších programov: All Children Reading Grand Challenge (USAID), Tech Museum of Innovation (San José), Institute for Social Inventions (Londýn), Development Marketplace (Svetová banka) a nadácia NASSOM Foundation (Social Innovation Honour). Brij je aj finalistom ceny za prínos v oblasti vzdelávania World Technology Award for Education (2013).

Brij vyrastal v komunite Sri Aurobindo Ashram v indickom meste Pondicherry. Má doktorát z pedagogiky a magisterský diplom z rozvojovej komunikácie z Cornellovej univerzity. Vyštudoval aj fyziku na Indickom technickom inštitúte v Kanpуре.

Web: PlanetRead.org

Twitter: @Brij_PlanetRead

KAPITOLA 2: ERIK HERSMAN

Erik Hersman podniká, píše a prednáša o nespútanosti technických inovácií v Afrike. Je spoluzakladateľom projektu Ushahidi, ktorý umožňuje používateľom navzájom sa prostredníctvom textových správ informovať o najnovších udalostiach. Ide o systém, ktorý spôsobil revolúciu v práci novinárov, dozorných orgánov a v živote bežných ľudí po celom svete. Založil aj iHub v Nairobi, centrum inovácií pre technickú komunitu, ktoré združuje podnikateľov, hackerov, dizajnérov a investorov a je akýmsi epicentrom prudko rastúceho technologického priemyslu v Keni. Vymyslel aj BRCK, nový sieťový prístroj, ktorý je považovaný za záložný zdroj pre pripojenie do internetu. Je aj generálnym partnerom Savannahského fondu, ktorý investuje do technologických startupov v Afrike.

Erik je členom TEDu a PopTech Faculty. Vyrastal v Keni a Sudáne a píše dva vplyvné blogy: WhiteAfrican, kde píše o technológiách na africkom kontinente a AfriGadget, skupinový blog, ktorý je oslavou africkej vynaliezavosti.

Web: whiteafrican.com

Twitter: @whiteafrican | @AfriGadget | @Ushahidi | @iHub | @BRCKnet

KAPITOLA 3: JOEL SELANIKIO

Dr. Joel Selanikio je na čele DataDyne a usiluje sa rozvíjať a podporovať využívanie nových technológií a podnikateľských modelov pre zdravie a medzinárodný rozvoj vrátane oceňovaného softvéru na zber mobilných dát Magpi (predtým EpiSuveyor), najrozsiahlejšej mobilnej technológie, ktorá bola kedy vytvorená pre medzinárodný rozvoj a ktorú využíva vyše 24000 používateľov vo viac ako 170-tich krajinách.

Dr. Selanikio často prednáša a poskytuje poradenstvo v oblasti sociálneho podnikania, inovácií, verejného zdravotníctva a využívania technológií pre rozvoj („ICT4D“). Je porotcom v súťaži GSMA Global Mobile Awards, Forbes ho vymenoval za jedného z najvplyvnejších inovátorov roku 2009 a získal cenu za trvalo udržateľný rozvoj Lemelson–MIT Award for Sustainability a cenu denníka Wall Street Journal za technické inovácie Wall Street Journal Technology Innovation Award.

Jeho profil okrem iných priniesli Guardian, Wired, Forbes, The Economist, The Wall Street Journal, BBC, The Washington Post. Ako rečník vystúpil na Svetovom ekonomickom fóre v Davose, na konferenciách TED, Foo Camp, Google, Clinton Global Initiative, v Kráľovskej akadémii medicíny, SciFoo a inde.

Dr. Selanikio je pediater. V minulosti pracoval ako počítačový konzultant na Wall Street a epidemiológ v Centre pre kontrolu a prevenciu chorôb. Keď pôsobil na Úrade verejného zdravia, slúžil ako šéf operačného odboru vo Veliteľskom stredisku pre prípady

núdze po 11. septembri. V roku 2005 získal za svoju pomoc obetiam cunami v indonézskom meste Aceh cenu za humanitárnu pomoc Haverford Award for Humanitarian Service.

Web: about.me/jselanikio

Twitter: [@jselanikio](https://twitter.com/jselanikio) | [@datadyne](https://twitter.com/datadyne)

KAPITOLA 4: JOSH NESBIT

Josh Nesbit je generálnym riaditeľom a spoluzakladateľom neziskovej organizácie Medic Mobile, ktorej poslaním je zlepšiť rovnosť v prístupe k zdravotnej starostlivosti v oblastiach s nedostatočnou dostupnosťou zdravotných služieb. Medic Mobile podporuje 10 000 komunitných zdravotných pracovníkov v devätnástich krajinách Afriky, Ázie, Latinskej Ameriky a v Spojených štátoch. Josh vytvoril aj Hope Phones, kampaň zameranú na recykláciu mobilných telefónov, do ktorej sa mali zapojiť milióny Američanov. Je štipendistom organizácie Ashoka, PopTech, Echoing Green a štipendistom Rainera Arnholda. Joshua vybral Devex ako jedného zo 40-tich lídrov v oblasti medzinárodného rozvoja mladších ako 40 rokov. Získal aj cenu za inovácie Truman Award for Innovation od Spoločnosti pre medzinárodný rozvoj. V roku 2011 ho Forbes vymenoval za jedného z top tridsiatich sociálnych podnikateľov sveta.

Web: medicmobile.org

Twitter: [@joshnesbit](https://twitter.com/joshnesbit) | [@medic](https://twitter.com/medic)

KAPITOLA 5: LAURA STACHELOVÁ

Dr. Laura Stachelová, spoluzakladateľka a výkonná riaditeľka spoločnosti We Care Solar, je certifikovaná pôrodníčka a gynekologička so štrnásťročnou praxou. Vyštudovala medicínu na Kalifornskej univerzite v San Franciscu a postnatálnu starostlivosť na Kalifornskej univerzite v Berkeley. Jej výskum úmrtnosti matiek v Nigérii v roku 2008 ju upozornil na škodlivé účinky energetickej chudoby na zdravie matiek po pôrode. Spolu s Halom Aronsonom založila organizáciu We Care Solar, ktorá do starostlivosti o zdravie matky a novorodenca v regiónoch bez spoľahlivých dodávok elektrickej energie prináša jednoduché riešenia využívajúce solárnu energiu na výrobu elektriny. We Care Solar vybavila stovky zdravotníckych zariadení vo vyše dvadsiatich piatich krajinách kompaktným solárnym systémom Solar Suitcase, ktorý dokáže zabezpečiť základné osvetlenie a nevyhnutné dodávky energie.

Laura je vášnivou zástankyňou udržateľných energetických riešení pre zdravie žien a prednáša o tejto téme po celom svete. Je aktívna v iniciatíve Udržateľná energia pre

všetkých v rámci Nadácie OSN a spolupredseda pracovnej skupine o energii a zdraví. CNN ju v roku 2013 zvolilo za jednu z top 10-tich hrdinov. Za svoju prácu v organizácii We Care Solar získala v roku 2012 ocenenie Clean Energy, Education and Empowerment Award a United Nations Association Global Citizens Award, v roku 2011 Tech Award, v roku 2010 Jefferson Award for Public Service a Cenu rektora Kalifornskej univerzity v Berkeley za občiansku angažovanosť.

Laura pracuje v Blumovom centre pre rozvojové ekonomiky na Kalifornskej univerzite v Berkeley. Vyučuje na Fakulte verejného zdravia Kalifornskej univerzity v Berkeley a je členkou redakčnej rady časopisu Berkeley Wellness Letter.

Web: wecaresolar.org

Twitter: @wecaresolar | @lestachel

KAPITOLA 6: LOUISA SILVAOVÁ

Dr. Louisa Silvaová sa venuje medicíne, ktorá je kombináciou západnej a čínskej medicíny a verejného zdravotníctva. Nemala v pláne podieľať sa na výskume, kým synovi blízkej priateľky nediagnostikovali autizmus a ona si neuvedomila, že rodinám s autistom tragicky chýbajú možnosti liečby. Rozhodla sa s tým niečo urobiť. Získala granty z nadácií Northwest Health Foundation a Curry Stone Foundation a v nasledujúcich desiatich rokoch preskúmala účinky masážnej terapie vychádzajúcej z čínskej medicíny, ktorú rodičia denne aplikovali svojim deťom s diagnózou autizmu. Podľa jej publikovaných štúdií päťmesačná liečba zmierňuje príznaky autizmu o 25 percent a zlepšuje spánok, trávenie a správanie.

Dr. Silvaová ako prvá poukázala na spojitosť medzi abnormálnym hmatovým vnímaním a autizmom a preskúmala masážny program, prostredníctvom ktorého môžu rodičia upraviť hmatové vnímanie svojho dieťaťa. Vyštudovala medicínu na UCLA a verejné zdravotníctvo a preventívnu medicínu na Medical College of Wisconsin. Žije v Oregone a San Franciscu.

Web: qsti.org

KAPITOLA 7: LYNN PRICEOVÁ

Lynn Priceová je sociálna podnikateľka, autorka a motivačná rečníčka, ktorá sa objavila aj na titulnej strane časopisu Americkej národnej asociácie rečníkov. Svojím dôvtipom, múdrosťou a pútavými príbehmi sa snaží motivovať firmy a neziskové organizácie, aby sa nesústredili len na živobytie, ale aj na to, aby niečo urobili pre svet. Jej expertízou je

Vízia zmeny, ktorou sa snaží ukázať jednotlivcom i skupinám, ako viesť svoje podniky k rozkvetu a rastu.

Jej vášeň pre sociálnu zodpovednosť a zmenu vo svete si všimli a ocenili aj prezident Bill Clinton, ktorý jej udelil cenu US Points of Light President's Service Award, a Oprah Winfreyová, ktorá jej odovzdala ocenenie Oprah Winfrey's Angel Network Use Your Life Award. Lynn je zakladateľkou a emeritnou prezidentkou medzinárodnej neziskovej organizácie Camp To Belong, ktorá organizuje letné tábory a celoročné aktivity pre súrodencov vyrastajúcich oddelene v adoptívnych rodinách a detských domovoch. Kedysi pracovala na oddeleniach obchodu, rozvoja a komunikácie vo firmách ESPN, Group W Westinghouse Satellite Communications, The Golf Channel and National CineMedia (NCM). Je autorkou knihy *Vízia zmeny: Postrehy sociálnej podnikateľky o srdci a pociť skutočnej spolupatričnosti: Dajte súrodencom právo byť spolu*, ktorá sa dá kúpiť cez amazon.com. Lynn je štipendistkou organizácie Ashoka ako jedna z približne 2 000 globálnych sociálnych podnikateľov sveta.

Web: lynnprice.com

KAPITOLA 8: PRITI RADHAKRISHNANOVÁ

Priti Radhakrishnanová je spoluzakladateľkou a riaditeľkou prístupu k liečbe v organizácii I-MAK. Vyštudovala právo na Právnickej fakulte Newyorskej univerzity a ako advokátka špecializujúca sa na medicínske právo pracovala v Spojených štátoch, Švajčiarsku a Indii. Predtým ako založila organizáciu I-MAK, pôsobila ako projektová manažérka v Lawyers Collective HIV/AIDS v Indii.

V roku 2007 Priti koordinovala hnutie TEAM VINNAY, ktoré našlo a zaregistrovalo 25 000 nových darcov kostnej drene v komunite Američanov s juhoázijským pôvodom. Hnutie získalo v rámci národného programu darcov kostnej drene cenu za inováciu a hľadanie darcov kostnej drene Lieutenant General Frank E. Peterson Jr. Award. V roku 2008 získala štipendium Echoing Green Fellowship pre sociálnych podnikateľov, štipendium PopTech Fellowship za sociálne inovácie a vybrali ju ako jednu zo 160-tich dynamických mladých lídrov na stretnutí Asia 21 Young Leaders Summit v Tokiu v roku 2008. Asia Society ju v roku 2009 vybrala ako jednu z troch mladých lídrov zo Spojených štátov medzi štipendistov Class of Asia 21. V roku 2010 získala aj ocenenie pre absolventov černoškého, hispánskeho alebo ázijského pôvodu Black, Latino, Asian Pacific American NYU Law Association's Young Alumni Award. Právnická fakulta Newyorskej univerzity ju v novembri 2009 vyhlásila za Absolventku mesiaca a v roku 2010 získala uznanie aj od organizácie právničiek neeurópskeho pôvodu NYU Law Women of Color Collective na Newyorskej univerzite. Priti vybrala aj Nadácia kráľa Baudouina do dokumentárneho seriálu o mladých vizionároch Spotlight on Millennials.

V roku 2011 prijala Asia Society Priti do svojich radov ako pridruženú členku. V roku 2012 pôsobila ako mentorka v Unreasonable Institute, medzinárodnej organizácii zameranej na vplyvných podnikateľov. V roku 2012 dostala cenu pre priekopníka Legal Trailblazer Award od newyorskej juhoázijskej advokátskej asociácie South Asian Bar Association of New York. Momentálne je členkou Indicko-pakistanského regionálneho fóra pre mladých lídrov, pôsobí na Farmaceutickej škole Nadácie Sv. Lukáša a vyučuje v programe sociálnych inovácií PopTech. V roku 2013 Priti získala cenu za prácu vo verejnom záujme Public Interest Achievement Award, ktorú udeľuje Národná juhoázijská advokátska asociácia. Stala sa aj jednou zo Sto dobrodincov, najinovatívnejších ľudí meniacich svet.

Web: i-mak.org

KAPITOLA 9: SHARON TERRYOVÁ

Sharon F. Terryová je prezidentkou a generálnou riaditeľkou siete Genetic Alliance, ktorá združuje vyše desaťtisíc organizácií, z ktorých 1 200 tvoria patientske organizácie. Genetic Alliance pomáha jednotlivcom, rodinám i komunitám uzdraviť sa a stať sa plnohodnotnými účastníkmi translačného výskumu a služieb.

Je aj zakladajúcou riaditeľkou organizácie PXE International, ktorá sa zameriava na podporu výskumu Grönblad–Strandbergovho syndrómu (PXE). Podieľala sa na objavení génu spájaného s PXE a je držiteľkou patentu na ABCC6, ktorý spravuje. Svoje práva k nemu previedla na nadáciu. Vyvinula diagnostický test a vykonáva klinické skúšky. Je autorkou vyše 120-tich recenzovaných štúdií, vrátane 30-tich klinických štúdií PXE.

Sharon je aj spoluzakladateľkou registra a biobanky Genetic Alliance Registry and Bio-Bank. Zaoberá sa účasťou spotrebiteľov na genetickom výskume, službách a politike a zastáva popredné funkcie v mnohých významných medzinárodných a národných organizáciách vrátane Inštitútu lekárskeho vied a politiky, Okrúhleho stola IOM o využití genomického výskumu pre liečbu ochorení, Ústredného národného poradného orgánu PubMed, Národnej koalície pre vzdelávanie zdravotníckeho personálu v oblasti genetiky, Výkonného výboru Medzinárodného konzorcia na výskum zriedkavých ochorení a Nadácie EspeRare, kde pôsobí ako zakladajúca prezidentka. Je členkou redakčných rád niekoľkých časopisov. Zohrala významnú úlohu pri prijímaní zákona o zákaze diskriminácie na základe genetických informácií. V roku 2005 jej na Iona College udelili čestný doktorát za jej komunitnú prácu. V roku 2007 získala prvú cenu za službu pacientom od Inštitútu farmakogenomiky a individualizovanej terapie UNC, v roku 2009 cenu Research!America Distinguished Organization Advocacy Award a v roku 2011 každoročnú cenu Fóra a nadácie pre klinický výskum určenú pre vodcovské osobnosti Clinical Research Forum and Foundation's Annual Award for Leadership in Public Advocacy. V roku 2012 sa stala čestnou profesorkou na Che-pejskej spojenej univerzite v čínskom Tchang-šane a dostala aj cenu organizácie na boj s dedičnou rakovinou prsníkov a vaječníkov FORCE. Úrad pre

O AUTOROCH

kontrolu potravín a liečiv (FDA) ju v roku 2013 menoval za jednu z „tridsiatich hrdinov“ pri príležitosti tridsiateho výročia prijatia zákona o liekoch na zriedkavé ochorenia. Je štipendistkou organizácie Ashoka.

Web: GeneticAlliance.org

Twitter: @sharonferry | @reg4all | @gabiobank
@trialsfinder | @babysfirsttest | @genesinlife

KAPITOLA 10: WES JANZ

Wes Janz, PhD., RA vyučuje architektúru na Ballovej štátnej univerzite v meste Muncie v Indiane. V roku 2006 dostal za svoju pedagogickú činnosť cenu univerzity. Stál pri zrode projektu onessmallproject sústreďujúceho globálne i lokálne iniciatívy zamerané na životy ľudí, ktorých pozorovatelia považujú za chudobných alebo ohrozených. Wes bol jedným z piatich finalistov prvého ročníka medzinárodného ocenenia Curry Stone Design Prize, ktoré vzniklo v roku 2008 s cieľom uznať alebo podporiť priekopnícke projekty „venované komunitám na práhu zmeny, zvyšujúce povedomie, posilňujúce postavenie jednotlivcov a podporujúce kolektívnu revitalizáciu“. Je ženatý s Marciou Stoneovou a žije v Indianapolis v štáte Indiana.

Website: onessmallproject.org

Twitter: @onessmallproject

DISKUSIA

1. Čo si myslíte o použití slova „zdráhavý“ v tejto knihe? Schvaľujete voľbu editora, ktorý sa rozhodol pre slovo „zdráhavý“ namiesto „náhodný“? Vedie „zdráhavá“ inovácia k významnejším alebo trvalejším zmenám?
2. Má každý človek potenciál stať sa sociálnym podnikateľom? Dá sa táto schopnosť naučiť alebo sa s ňou musíte narodiť?
3. Súhlasíte s tým, že je lepšie najskôr zistiť, čo vás naplňa a k čomu ste povolani a až potom sa začať učiť základy sociálneho podnikania? Aké sú výhody prístupu „najskôr sa učiť, až potom ísť do sveta“? Aké sú výhody opačného prístupu?
4. Je cieľ „zmeniť svet“ realistický? Dá sa to vôbec? Keď sa obzrieme do minulosti, koľko sociálnych podnikateľov môže povedať, že to dokázali? Je očakávanie, že sa nám podarí globálna zmena realistické?
5. Prečo niektorí ľudia inklinujú skôr k riešeniu problémov v ďalekých krajinách? Prečo sú problémy bližšie k domovu pre ľudí neatraktívne? Spája sa práca v Afrike a rozvojových krajinách s určitým druhom romantiky? Aké výhody a nevýhody predstavuje tento prístup?
6. Aké spoločné témy sa nachádzajú v niektorých alebo všetkých príbehoch v knihe? Koľko tém vás oslovilo? Koľko nie? Prečo?
7. Ako vnímate po prečítaní knihy praktické stránky – základy – odboru sociálnej inovácie? Zmenil sa váš pohľad? Prekvapuje vás, koľkým zápasom a ťažkostiam museli čeliť inovátori v tejto knihe? Odrádza vás to?
8. Akým spôsobom by mohli obchodné spoločnosti a vlády užšie spolupracovať so sociálnymi podnikateľmi na skrátení času potrebného na výskum, rozvoj a rozšírenie sociálnej inovácie?
9. Sú osobné príbehy inovátorov dôležité? Pomôže nám, ak zistíme, čo ich motivuje? Stane sa pre nás vďaka tomu sociálna inovácia reálnejšou či dosiahnuteľnejšou?
10. Ktorá vlastnosť sociálneho inovátora je najdôležitejšia? Aké vlastnosti vám napadajú?
11. Čo podľa vás bráni ľuďom viac sa angažovať vo svojich inováciách a predstaviť svoju víziu ostatným?
12. Ktoré sú najväčšie prekážky inovatívnych riešení celosvetových problémov? Ako by sa dali odstrániť?



Ken Banks

zakladateľ kiwanja.net, skúma možnosti využitia mobilných technológií v prospech sociálnych a environmentálnych zmien v rozvojových krajinách. Je nositeľom ocenení PopTech Fellows, Ashoka Fellows, Tech Awards a National Geographic Emerging Explorer. Za projekty na báze technológií sa mu dostalo medzinárodného uznania.

Napriek tomu, že sa do medzinárodnej rozvojovej spolupráce každoročne investujú desiatky miliárd, niektoré z najslubnejších a najvzrušujúcejších inovácií a podnikov vznikli náhodou. Mnohí z tých, čo sa na nich podieľali, sa nevydali do sveta s úmyslom niečo vyriešiť, a predsa vyriešili. *Vítajte vo svete zdráhavého inovátora.*

„Táto významná a aktuálna kniha umožňuje čitateľovi nahliadnuť do fungovania svetového sociálneho podnikania. Odporúčam ju ako nevyhnutnosť pre študentov, odborníkov, politikov a každého, kto má čo i len najmenší záujem zistiť, ako byť prospešným pre ľudstvo.“

Profesor Klaus Schwab, zakladateľ Svetového ekonomického fóra a spoluzakladateľ Schwabovej nadácie pre sociálne podnikanie

„Kniha približuje živé a pútavé príbehy obyčajných ľudí, ktorí zasvätili život riešeniu problémov a nespravodlivosti, o akých sa ani len nenazdali, a zároveň objasňuje podstatu sociálnej inovácie. Je to inšpiratívna a nevyhnutná kniha pre každého, komu záleží na našom nedokonalom, chaotickom a krásnom svete a verí v jeho nespočetné možnosti.“

Hannah Blochová, editorka misijných projektov, časopis National Geographic

„Ken Banks, ktorého kariéra odbočila od zahraničného bankovníctva a dovedla ho až k vytvoreniu brilantného komunikačného prostriedku pre Afriku, nás pozýva na výlet sociálnou inováciou. Zoznámime sa s desiatimi podnikateľmi, ktorí náhodou prišli na prevratné nápady – počnúc solárnym osvetlením pre pôrodnické oddelenia v Afrike až k filmovým titulkom na podporu gramotnosti v Indii – a potom bojovali so všemožnými prekážkami, aby ich mohli uskutočniť. Inšpiratívne a poučné.“

Rory Cellan-Jones, BBC reportér pre technológie

nadácia
pontis



ISBN 978-80-971310-7-4

