

PŘEDMLUVA

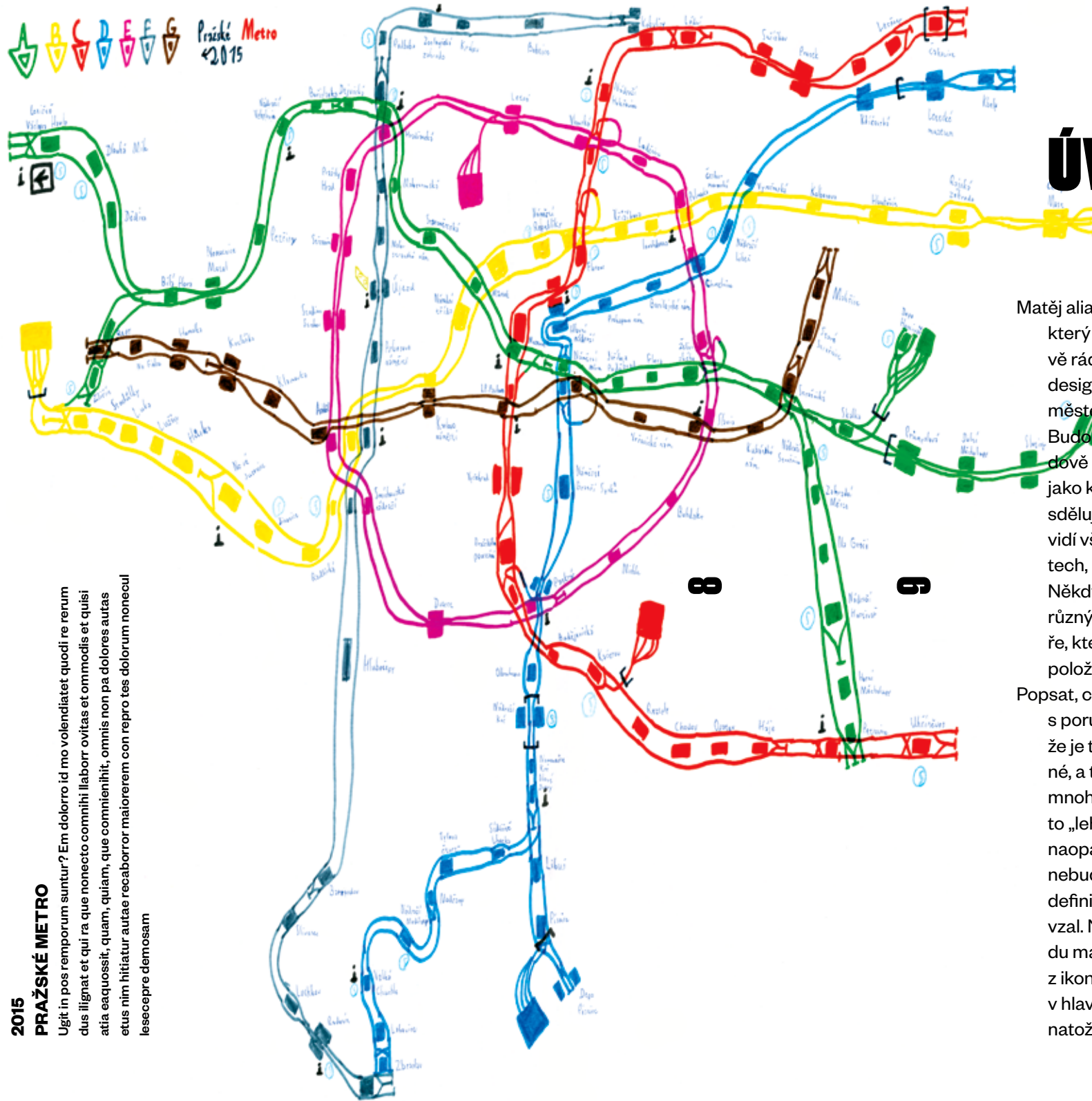
Každý z nás se narodil tak, jak nám určila příroda. A každý vždy přeje čerstvě narozenému hlavně zdraví. Na samém počátku životní poutě stojí rodina, na kterou jsme plně odkázáni a jež nás do života uvádí. Samotnou cestu životem si razíme sami, osud naplňujeme, štěstí si hledáme. Jsou však mezi námi i tací, kteří se sice narodili stejně, ale přece jsou trochu jiní. Takovým jiným je právě i Matěj, který se narodil s poruchou autistického spektra. A také on měl na počátku jen svou rodinu, která jeho specifické potřeby přijala a vyslala ho na cestu životem. Jen ho přitom přidržuje za ruku, aby nespadol do kalných vod, ze kterých není návratu.

Zveme vás na cestu po mapě, kterou si Matěj maluje sám, byt s pomocí své rodiny. Každý z nás je jedinečný, každý z nás má svůj osud, sny, vize a často se bojí porušovat pravidla, která jsou společností určována. Matěj je porušuje neustále, a přesto žije striktně podle řádu. Tvoří si ho sám a tím je šťastný. Třeba na konci této knihy i vy zkusíte sjet z cesty normálních dnů a podíváte se na svět jinak, tak jak byste si ho vidět přáli. Možná díky autistickému pohledu jednoho kluka najdete uvnitř sebe mnoho nepoznaného, neznámého, nepochopitelného, co vás posune dál a otevře nové obzory.



Ugit in pos remporum suntur? Em dolorro id mo volendiatet quodi re rerum
 dus ilignat et qui ra que nonecto omnihii llaborr ovitas et ommodis et quisi
 atia eaquossit, quam, quiam, que commienihit, omnis non pa dolores autas
 etus nim hitiatur autae recaborror maiorerem con repro tes dolorum nonecul
 lesecepre demosam

Prázké Metro
 2015

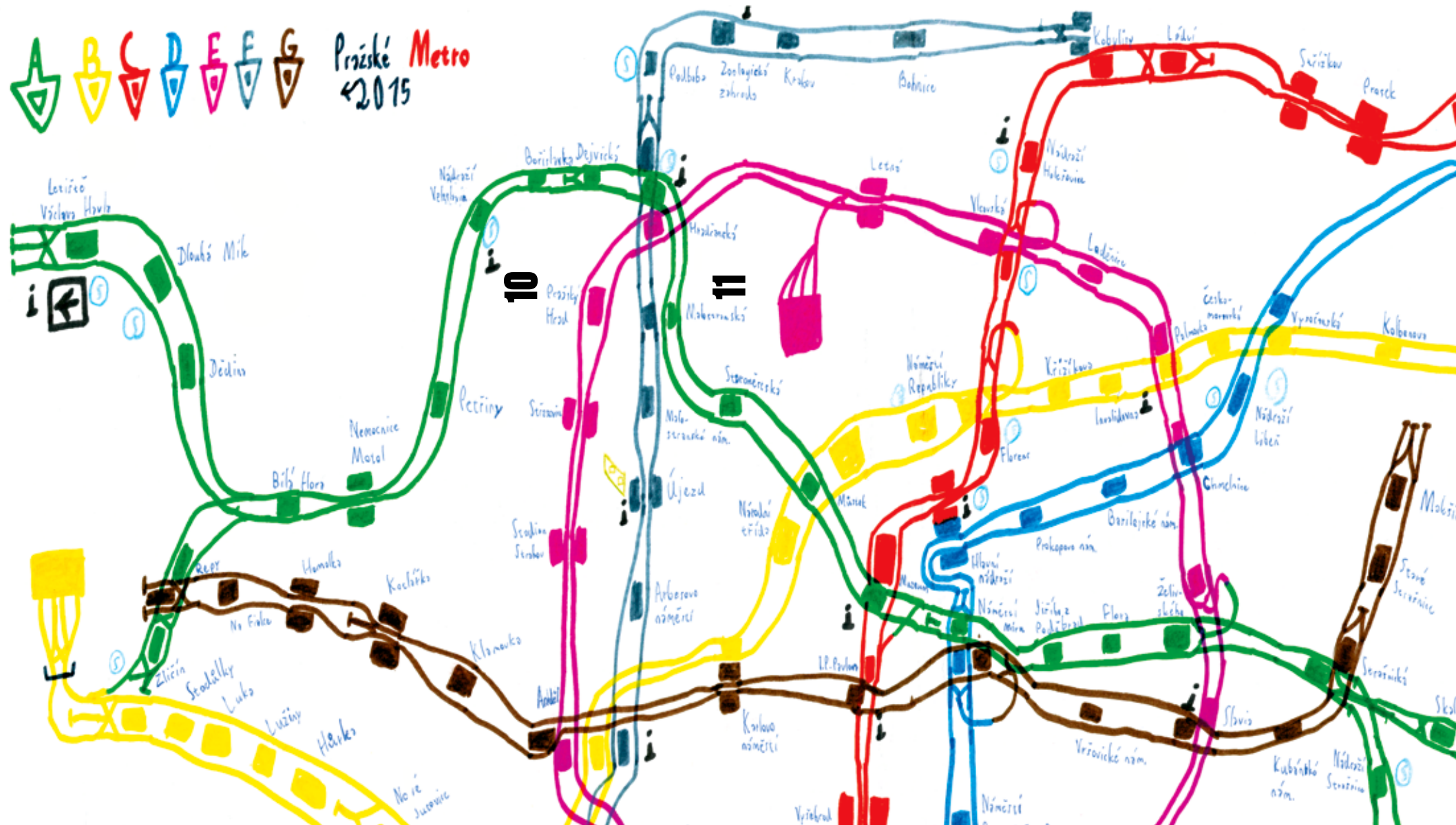


ÚVOD

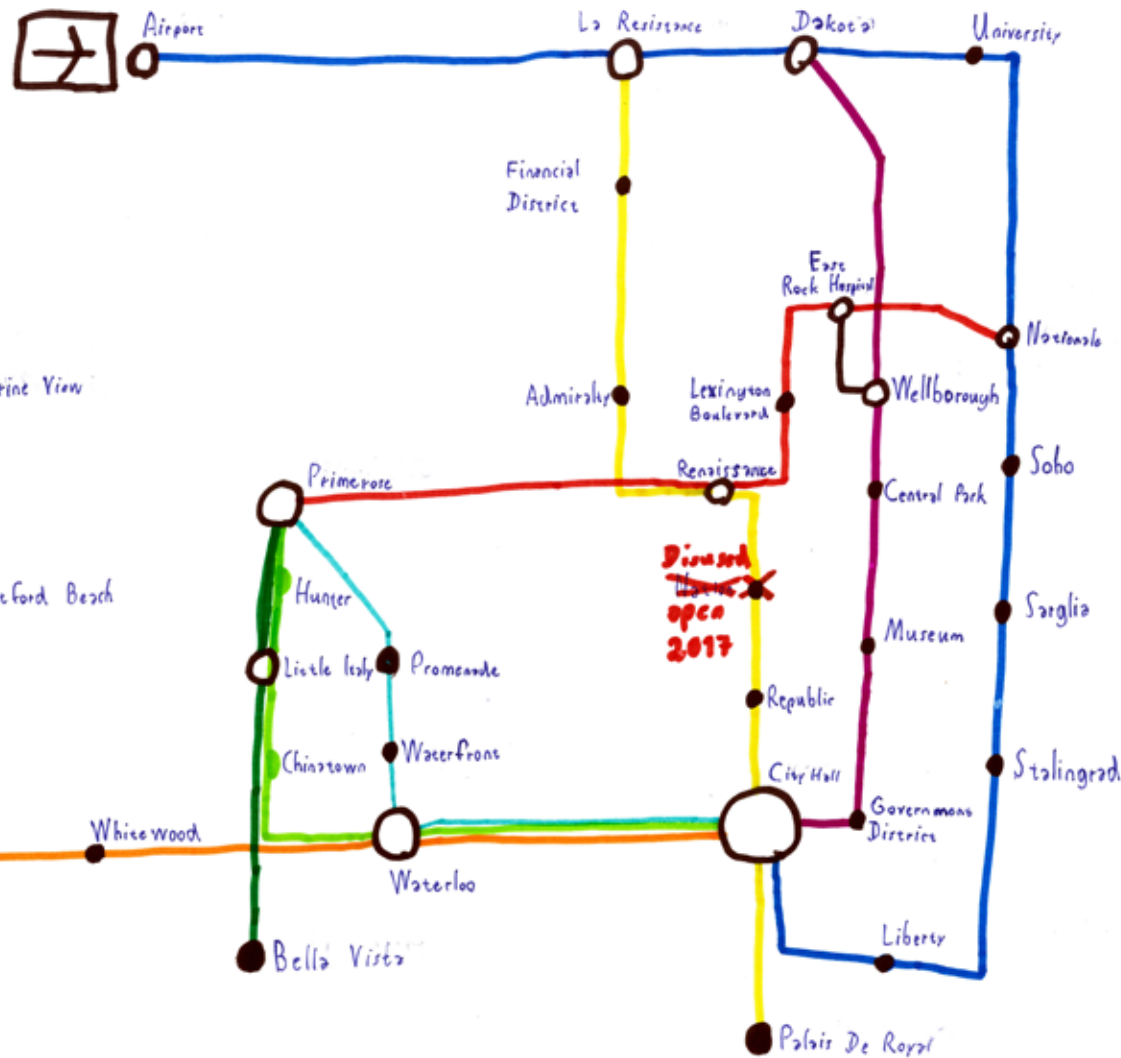
Matěj alias Maty je dospívající kluk s poruchou autistického spektra, který svět vidí jinak. Je milovníkem hromadné dopravy, vášnivě rád maluje mapy, zajímá se o výtvarné umění, architekturu, design i módu. Věří, že jednou budou lidé po Praze nebo jiných městech jezdit v „signovaném“ modelu tramvaje nebo metra. Budou chodit na výstavy jeho výtvarných děl nebo stát v budově nádraží, které již nyní ukrývá v svém notebooku. Maty má jako každý jiný kluk své sny, touhy, zklamání i naděje, jen je světu sděluje jinak, než je obvyklé. Kvůli poruše autistického spektra vidí vše v jiné perspektivě, v jiném světle a v jiných souvislostech, přesto se nám ale snaží porozumět a držet krok s okolím. Někdy to jde snadno a někdy vůbec, v závislosti na mnoha různých okolnostech. Někdy stačí špatné počasí, jindy večere, která není v přesně danou hodinu na stole, a často i špatně položená otázka.

Popsat, co je autismus, vydá na několik knih, protože každý jedinec s poruchou autistického spektra je naprosto jedinečný. Lze říct, že je to stejné jako s otisky prstů – na světě neexistují dva stejné, a to lze prohlásit i o autistech. Tato diagnóza v sobě ukrývá mnoho podob, od těžších po ty lehčí, i když je těžké určit, zda to „lehké“ znamená vždycky i „snadné“. Někdy je to dokonce naopak. Ale to se už pouštíme na tenký led, protože tato kniha nebude pojednávat o odborných termínech, o přesné klinické definici autismus, ani o vědeckých studiích, kde že se autismus vzal. Naše kniha vypráví jeden příběh o autismu, a to z pohledu matky, nikoli lékařky, která předtím znala tuto diagnózu jen z ikonického filmu *Rain Man* s úžasným Dustinem Hoffmanem v hlavní roli a nikdy netušila, že se s ním někdy v životě potká, natož že se stane nedílnou součástí jejího života. Stalo se a ona

i celá rodina začaly čelit nepříтели, jemuž se dojemný příběh celovečerního oscarového bijáku ani trochu nepodobal. A mimochodem, s Dustinem Hoffmanem jsem se potkala ještě jako svobodná v Central parku v New Yorku, když venčil svého psa. Dobrá ironie osudu!



System Map



Legend

Lines

- | | | |
|--------------------|-----------------|----------------------|
| 1) Palais De Royal | 5) City Hall | ⬇️ Airport |
| 2) La Resistance | 6) Marine View | ⓧ Disused since 2017 |
| 3) City Hall | 7) City Hall | ⓧ Disused since 2014 |
| 4) Airport | 8) Primrose | ⓧ Disused since 2017 |
| 9) Nationals | 9) City Hall | ⓧ Disused since 2017 |
| 10) Primrose | 10) Primrose | ⓧ Disused since 2017 |
| 11) City Hall | 11) Bella Vista | ⓧ Disused since 2017 |
| 12) Doko's | 12) Primrose | ⓧ Disused since 2017 |



I. NASTUPTÉ

„Musí se začínat od začátku,“ říkával Karel Čapek a já se té rady ráda držím. Nelze tedy jinak než začít od začátku představením rodiny, která vás bude celou knihou provázet. Jelikož je Matěj a jeho příběh veřejně známý, není důvod schovávat se za falešná jména. Jmenuji se Michaela. Jsem Matyho mámou a zároveň vypravěčkou tohoto příběhu. Miluju psaní a knihy, umím být tvrdohlavá a jít si za svým. Volný čas jsem vždy věnovala pohybu, atletikou počínaje přes volejbal až po hraní tenisu konče. Nyní beru sport jako součást volného času s rodinou, z atletického oválu jsem přesedlala na kolo a z kurtu na lyžařský svah. Vždy jsem si kladla vysoké cíle, které jsem se snažila dobývat. V dětském věku to byl sen o olympijských hrách, který zhatila nemoc. V dospívajícím věku jsem snila o velké kariéře, odchodu z České republiky a poznávání světa. Po rodině jsem nikdy zvláště netoužila a vztahy si držela od těla. Ihned po dovršení plnoletosti a složení maturity jsem odjela do Anglie, kterou jsem si naprosto zamilovala a toužila v ní zůstat. Víza mi to však neumožňovala a studium a složení zkoušek jsem musela zemi opustit. O pracovním vízu jsem si tehdy mohla opravdu nechat jen zdát. Vrátila jsem se do Čech s tím, že znovu určitě někam vycestuji, a snad opět do Anglie. Moje babička, která skutečně měla věštecké dovednosti, mi řekla, že pojedou do USA, ale já jí to zpočátku vůbec nevěřila. Do roka a do dne jsem odjela do Washingtonu pracovat na české velvyslanectví. Tady jsem poprvé okusila chuť psaní, když jsem připravovala zpravodajství, a především se tam potkala s Arnoštem Lustigem, jehož charizma, vyprávění a skutečný životní příběh musely poznamenat každého. Vůbec jsem měla velké štěstí na výjimečné lidi, kteří vás vrátí nohama na zem a nechají vás oživotě přemýšlet jinak,

jak to dokázala například dcera Milady Horákové. Takové silné osudy vás v životě hodí na zcela jinou kolej, začnete brát vše úplně jinak vážně, a zároveň si uvědomíte hodnotu každého jednotlivého dne. Tato setkání se mi zaryla hluboko pod kůži a já nebudu nikdy dost vděčná, že k nim došlo. Jsem si jistá, že se mi tyto zkušenosti při výchově autisty mnohonásobně zúročily.

Amerika mi ale jinak k srdci vůbec nepřirostla a já zjistila, že mým domovem je Evropa, její kultura a historie. Vrátila jsem se a snažila se zakotvit. Pracovala jsem v marketingu, v reklamě a vlastně se tak dostala ke kreativní práci, která mě bavila a již jsem se plně oddala. Ale jak to tak často bývá, do cesty se vám připlete láska, která vás zaslepí a ubere na vážnosti, kterou jste si do té doby tvrdě hájili. Do života mi nečekaně, neplánovaně, náhodně vstoupil Matějův otec Martin. Muž, který si potrpí na tom, že sice není ani o rok starší než já, ale narodil se ještě na konci roku předešlého, a tak je přece skutečně starší a tím i moudřejší. A nezapomíná to zdůraznit při každé možné příležitosti. Takových hlášek měl hned při prvním seznámení několik a zcela mě svým smyslem pro humor dostal, i když láska na první pohled nebyla. Možná proto náš vztah trvá dodnes.

Je těžké představit otce Matěje tak trochu za jeho zády, ale zasloužíte si znát muže, jehož podobu Matěj absolutně nezapře. I on měl jako kluk blízko ke sportu, obzvlášť k tenisu a squashi. Nejvíce ale propadl počítačům, hudbě a výzkumům. Vystudoval filmovou produkci, ale nikdy se filmu nevěnoval. Pochází z divadelní rodiny a celé dětství byl obklopen herci, takže studovat film se jednoduše nabízelo. Během studia si ale potvrdil svou vášeň pro počítače. Ne tedy jako „ajťák“, na to je vyloženě alergický, ale rád zkoumal, k čemu je možné počítače využít. Na počátku to byl výzkum – rozhodně ho lze považovat za zakladatele internetových výzkumů v Čechách a rovněž za inovátora internetového bankovníctví. Není náhodou, že hned několika internetovými bankami prošel jako jejich zakládající člen. Žije tedy rád ve virtuálním světě, který mu jistě pomáhá vyrovnat se s jeho otcovským osudem. Poslední léta ho však naplňuje práce

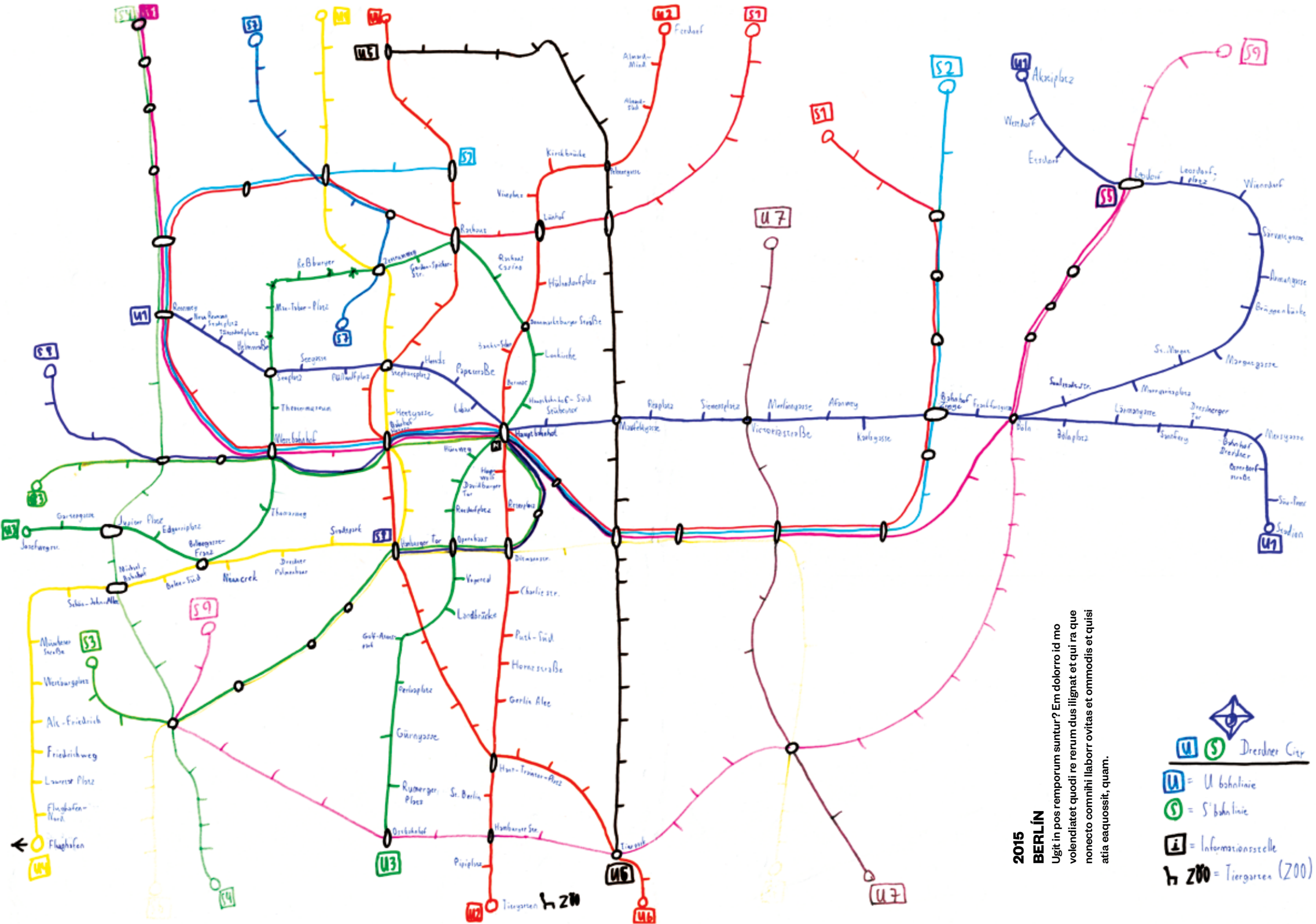
14







15



v marketingu, která nás hodně spojuje a pomohla nám založit značku, o které bude v knize řeč. Oba jsme si přinesli do manželství něco, co nám nyní pomáhá zvládat to, že jsme tak trochu jiná rodina, a zároveň mění pohled na život s autismem.



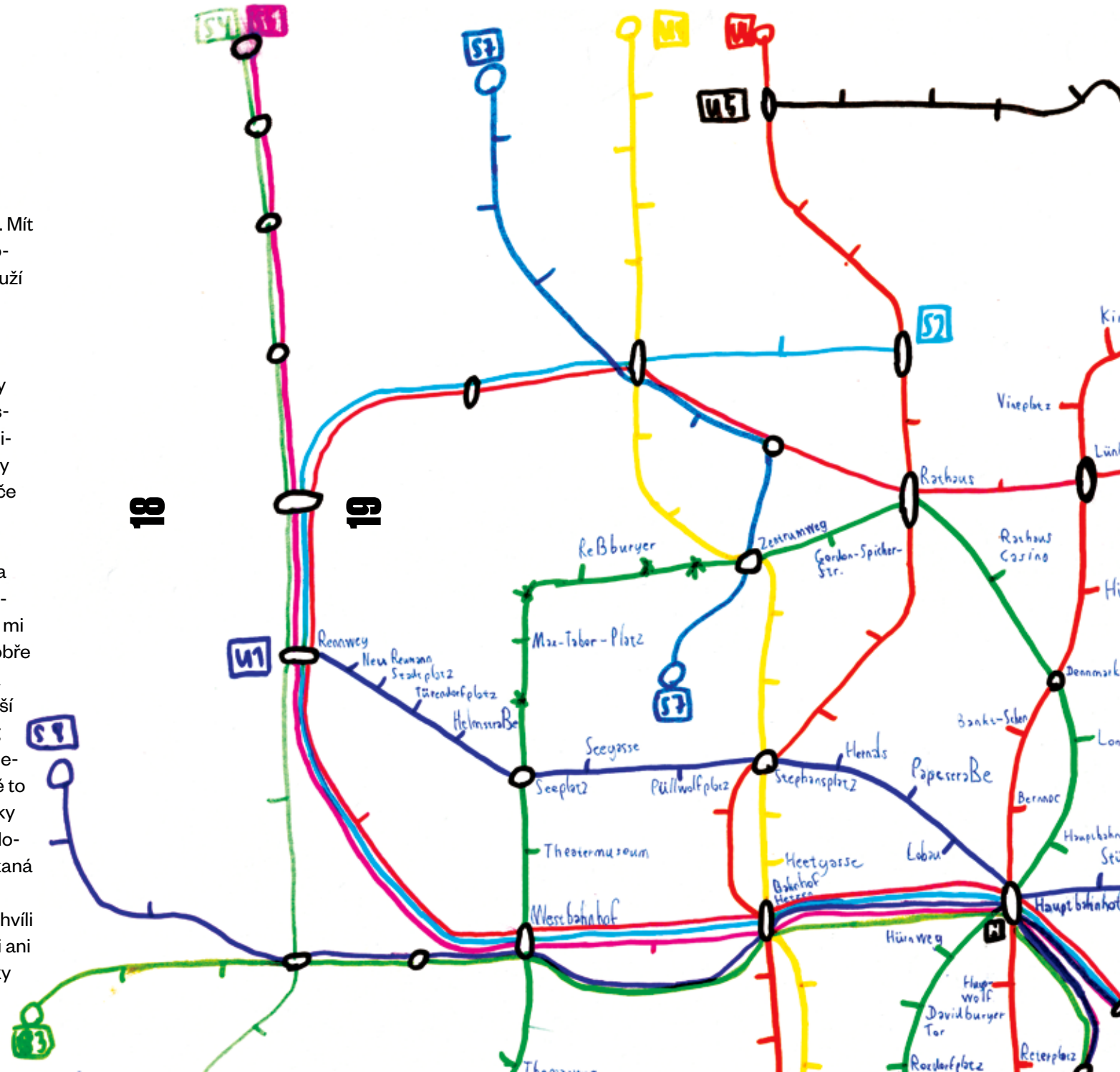
2015 BERLÍN
 Ugit in pos remporum suntur? Em dolorro id mo
 volendiatet quodi re rerum dus ilignat et qui ra que
 nonecto omnihni laborr ovitas et ommodis et quisi
 atia eaquossit, quam.

-  = U bshntine
-  = S bshntine
-  = Informationscelle
-  = Tiergarten (ZOO)

II. OČEKÁVÁNÍ

Milujte se a množte se. Kliše, které slycháme napříč generacemi. Mít rodinu se myslí samo sebou. Téměř každá žena dosáhne momentu, kdy jí začnou takzvaně tikat biologické hodiny a zatouží po dítěti. Podle příruček či historické beletrie by i nehynoucí láska mezi mužem a ženou měla být zpečetěna společným potomkem. Ne vždy to tak ale musí být. Ne pro každého je rodina vrcholem štěstí a naplněním osudu. Biologické hodiny netikají všem, milovat jeden druhého lze i bez dítěte, ale přesto osudu nelze uniknout. Matěj rozhodně nebyl plánované miminko. Přišel nečekaně, nezvaně, překvapivě. Přišel navzdory nepříznivým proroctvím lékařů. Přesto se to stalo a nás rodiče postavilo to miniaturní embryo před zásadní životní otázku. Co dál?!

Samozřejmě, že první jsem se tu novinku dozvěděla já. Nečekala jsem to, protože ono pověstné vynechání menstruace se nedostavilo, a já navíc byla krátce po operačním zásahu, který mi měl možná změnit život navždy. Naštěstí ale vše dopadlo dobře a výsledky histologie byly negativní. Šance na dítě však byla nízká a lékaři mi oznámili, že hned tak neotěhotním. O to větší překvapení bylo, když jdete na běžnou kontrolu a gynekolog vám oznámí, že to malé tmavé něco na ultrazvuku není nic nebezpečného, ale zárodek nového života, se kterým jste ještě to ráno u snídaně naprosto vůbec nepočítali. Můj pohled z výšky gynekologického křesla se asi nedá nikdy zapomenout. Nedostavilo se žádné nadšení, žádná euforie, jen čirý šok a nečekaná věta: „Vždyť já nikdy neměla otěhotnět, toho pána skoro neznám, nedá se to reklamovat?“ Zkrátka inteligence mi v tu chvíli spadla lidově řečeno do kalhot, které jsem vlastně v té chvíli ani neměla na sobě. Pocit to byl ale stejný. Reakce paní doktorky



byla méně šokující: „Je to zázrak, při tom všem, co máte za sebou! A ve třiceti už nikoho lepšího stejně nepotkáte.“ S touto myšlenkou jsem odcházela do pražských ulic, protože do práce jsem se ten den vrátit nedokázala.

Vlastně si dodnes vůbec nevzpomínám, kudy jsem bloudila, ale o čem jsem přemýšlela, vím naopak zcela přesně. Bylo to krátce poté, co jsem si našla novou práci, konečně povýšila a stála na počátku dobře se vyvíjející kariéry. Dostala jsem svůj první velký tým, auto, kancelář. Měla jsem budovat něco, co v té chvíli znamenalo úspěch, uznání, velký výdělek a šance dostat se na špičku ledovce. Žít si zkrátka zcela po svém. To vše se najednou zhroutilo jako domeček z karet a já začala pomyslně balancovat na vahách, které představují náš osud.

Nikdy jsem nebyla naivní a nebudu zastírat, že ani velká optimistka. Proto jsem se sama sebe ptala, zda si mám dítě nechat a skloubit mateřství a kariéru, zda opustit práci a věřit v lásku na celý život, anebo se vzdát dítěte, které jsem neplánovala, ale které už nikdy znovu nemusí přijít. Prošla jsem tehdy snad celou Prahu křížem krážem a donekonečna plnila stránky plusy a mínusy. Na konci dne i v duchu popsaných stránek nebylo vítězství, ale plichta. Váhy plusů a minusů se stále houpaly tam a zpět a rozhodnutí nepřicházelo. Nikdy jsem si neuměla představit, jak těžké je se rozhodnout o vlastním osudu, natož o osudu někoho, kdo tu sice je, ale paprsky slunce ještě necítí. Celý den jsme na to byli dva, a přesto vše stálo na mně. Bylo mi jasné, že tíhu rozhodnutí neunesu sama a že to neviditelné tiché embryo není jen moje. A tak jsem se rozhodla jít cestou červené knihovny, koupila dudlík a malé botičky, vše dárkově zabalila a v podvečer dorazila do bytu snad nastávajícího otce.

Vzpomínám si, že ten den bylo všude rušno, protože se večer chystala premiéra pokračování seriálu *Nemocnice na kraji města po 20 letech*, na které se národ fakt těšil. I my se chtěli dívat, ale já neměla myšlenky na okouzujícího Josefa Abrháma, ale na taštičku ukrývající budoucnost mojí i mého dítěte. Hned po úvodních titulcích jsem dárek předala „otci“. Co se děje,

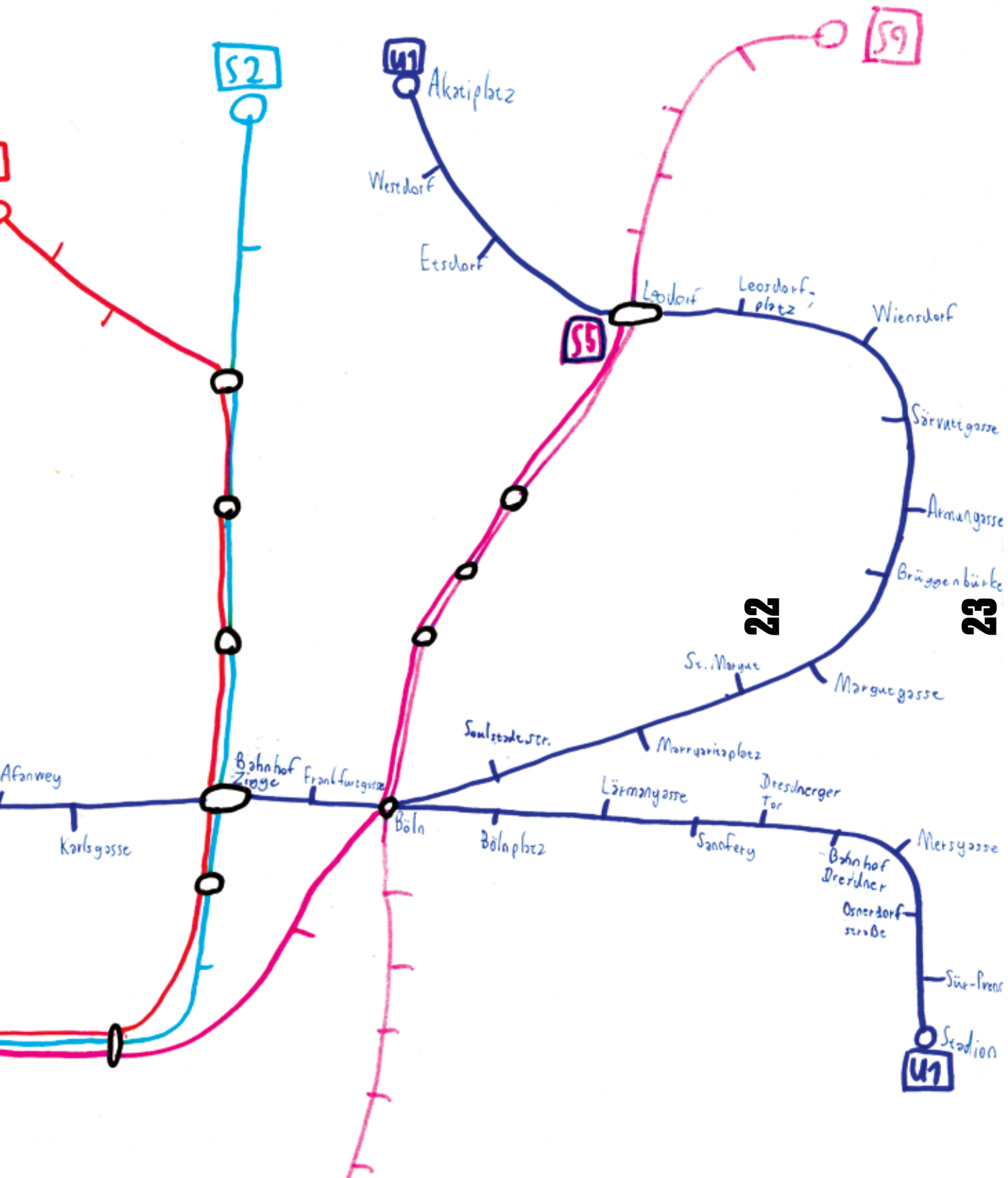
20

21

pochopil okamžitě, a jen tak mezi první a druhou scénou seriálu jednoduše řekl: „Fajn, tak se vezmeme!“ Hodiny chození po Praze byly v nenávratnu pryč a rozhodnutí padlo v sekundě. A já si uvědomila, že fakt budu mít dítě.

Hned ale přišly další otázky. Jak to oznámit v práci, ve které jsem byla čerstvě povýšena a tým, včetně klienta, na mě spoléhal? Navíc onen klient si mě pro tuto pozici vybral sám a agentura bez námitek souhlasila. Jak to říct okolí, které mě do té chvíle považovalo za svobodnou, nezávislou ženu bez vážné známosti? Jak to sdílet s rodinou, která u mě byla připravena na všechno, jen ne na mateřství? A v neposlední řadě, jak to oznámit věřící rodině nastávajícího manžela, která o mně do té doby měla jen mlhavé tušení? Všechno bylo jinak, než si člověk plánoval v představách naivního teenagera. Vždyť vše má svůj pevný řád, svou poslušnost – zamilovat se, dobývat, pokleknout, vzít se, zasadit strom, postavit dům a nakonec zplodit syna. My jsme to ale s manželem vzali za opačný konec, a tak není divu, že se nám narodil syn, který se nás rozhodl do přísného řádu rychle zasvětit.

Navzdory mnoha otázkám vše probíhalo až nečekaně hladce. Rodiny zprávu o těhotenství přijaly relativně s nadšením. Trochu je podezírám, že k tomu přistupovaly stejně jako paní doktorka, totiž že na rodinu už máme věk a času na hledání toho pravého už po čertech málo. S oznámením v práci jsem ale ještě vyčkávala. Přece jen jsem byla na samém počátku těhotenství a příběhů o nečekaných samovolných potratech slyšela do té doby celou řádku. Dnes čekáte miminko, ale hned zítra může být vše úplně jinak. (Tuto zkušenost jsme ostatně za pár let sami zakusili.) Novinku jsem však pro svůj tým měla a tou byla svatba. I když jsme za sebou neměli ani první ultrazvuk, zda je miminko zdravé, plánovat svatbu jsme začali. A tak jsme se v lednu, v den, kdy konečně začalo v Praze lehce sněžit, v kruhu rodiny a několika přátel vzali. Následně se k sobě nastěhovali a čekali na ultrazvuk, který rozhodne, zda je dítě zdravé a zda na nás koukne syn, nebo dcera.



Oba jsme si moc přáli syna. Manžel proto, že je jedináček a toužil po následníkovi, a já proto, že nás doma byla převaha žen a děda už fakt chtěl v rodině kluka. První seznámení s miminkem proběhlo nadmíru pozitivně. Vše bylo podle lékařů dokonalé. Dítě se vyvíjí na jedničku, žádné vady na něm nejsou patrné, má dvě nohy, dvě ruce, jednu hlavu a srdce jako zvon. Navíc si manžel sám a bez doprovodného komentáře všiml něčeho navíc a bylo mu jasné, že naše přání mít syna se vyplní. Tak hrdě nám to dával najevo a my z ordinace odcházeli s úsměvem od ucha k uchu a okamžitě se dohadovali nad jménem. Ještě týž den bylo jasné, že čekáme Matěje.

V práci ale stále nic netušili. Až do chvíle, kdy mi moje gynekoložka oznámila, že se mé těhotenství stává rizikovým z důvodu vysoké pravděpodobnosti předčasného porodu, který kvůli mé nedávné operaci hrozí. Ze dne na den jsem musela v práci skončit a odejít na nemocenskou s příslibem, že se krátce po porodu určitě vrátím zpět do práce, protože já rozhodně nebudu matkou sedící na dětském hřišti, tlačící kočárek v parku a mluvící o nejnovějších plenkách v kavárně. V tomto ohledu jsem ale nelhala, nic z toho jsem s Matějem skutečně nedělala. Zaměstnavatel nadšený nebyl, ale co se dalo dělat, situace byla daná azákony neúprosné. Svůj tým jsem předala naivně na dobu určitou a šla čekat domů na ten malý zázrak zrození. Až do sedmého měsíce jsem se cítila relativně dobře. Pak nastal zlom a Matěj se skutečně rozhodl drát na svět rychleji, než měl. Přišla hospitalizace, dlouhá a úporná, s řadou infuzí a dohadováním, zda budu rodit přirozeně, nebo císařským řezem. Poslední dva měsíce byly dlouhé a čekání na den D nekonečné. Já jsem přesto stále plánovala, jak rychle se vrátím do práce, jak bez problémů znovu naskočím do rozjetého vlaku, jakou chuť synovi vybere, jak budu kloubit kariéru s mateřstvím. Prostě a jednoduše, jak nám narození dítěte život nijak nezmění a my budeme žít naplno, jen ve třech. Plánovali jsme nejen pracovat, budovat kariéry, ale ve volných chvílích se synem cestovat, poznávat svět, setkávat se s přáteli a jejich dětmi. Byli jsme rozhodnuti na syna

mluvit anglicky, dát ho do francouzské školy, zapsat na nějaký sport a vychovat z něho vzdělaného perspektivního jedinca. To vše bylo v našich hlavách po dobu těch devíti měsíců.

Nadešel den porodu a tím i boj o holý život. Přesně tak ten den totiž vypadal a vzpomínat na něj vlastně nikdo z nás ani nechce. Maty pravděpodobně změnil názor a najednou se mu na svět vůbec nechtělo. Nastal chaos, rychlé pohyby lidí kolem nás, které si jen matně pamatuji, protože jsem každou chvíli omdlévala. Pamatuji si jen, že mi nikdo nesměl dát napít, kdybych skončila na operačním sále. To se ale nestalo, protože sály byly obsazené. Stav syna se ale podle monitorů horšil, až nadešel čas, kdy prostě musel ven. Ta slova z hlavy nikdy nevymažu. Musí ven! Když jsem navíc viděla nástroj, ze kterého šel strach, zapřela jsem se do manžela a popadla poslední síly, které ve mně někde vzadu ještě zůstaly. Najednou tu Matěj byl, křičící zuřící červené ošklivé miminko, které se pravděpodobně v ten moment rozhodlo, že na tom křiku nehodlá dalších mnoho let nic měnit. My ale byli v tu chvíli šťastní a dojatí jako každí rodiče, kteří právě drží své dítě v náručí a doufají, že teprve nyní bude ten život za něco stát.

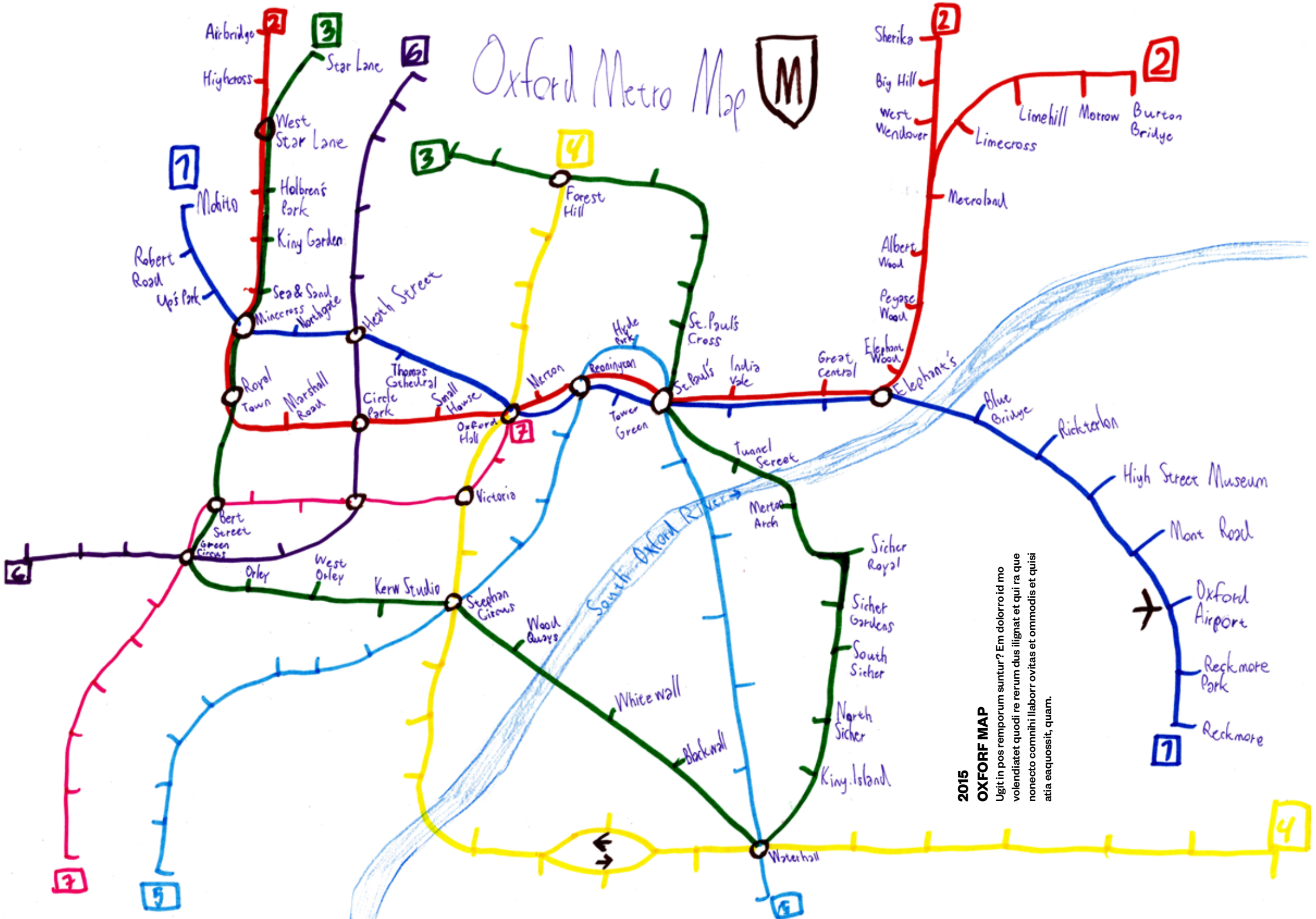
Já však po chvíli toužila po jediném, zmizet, zhasnout, usnout.

Naštěstí jsem to po tak náročném porodu dostala nakázáno a příkaz jsem do detailu splnila. Odpočinek netrval dlouho a já krátce po probuzení měla vedle sebe nádherně umyté rozkošné miminko, které ale stále ještě nepřestalo křičet. Následující dny nebyly zrovna plné euforie. Nedokázala jsem se o syna vůbec postarat. Neměla jsem žádnou sílu, a když už byla paní vedle mě rovněž vyčerpaná ze synova řevu a mé neschopnosti ho i přebalit, vstala a šla na sesternu. Následovala vlna kritiky ze strany sester, kdo se bude o syna starat doma, když nejsem schopna se postarat v porodnici? Až když jsem cestou ze záchodu na chodbě omdlela, začalo se něco dít. Lékař zjistil, že jsem při porodu ztratila velké množství krve, a tak nemůžu mít sílu se postarat ani o sebe, natož o miminko, a nakázal sestřím odvézt mi syna a nasadit okamžité transfuze. V takovém stavu mě našel následujícího dne manžel, napojenou na transfuzích a bez syna.

Prvotní poporodní nadšení se změnilo v dobu temna a ta přetrvávala i po návratu domů. Bylo tu malé ukřičené miminko, které nám obrátilo život vzhůru nohama, a to doslova. První noc doma byla k nevydržení. Maty jí celou prokřičel a potom následující tři roky. Od prvního dne jsme hledali odpovědi, jestli je normální, že dítě stále pláče a spí sotva hodinu. Vyčerpání se dostavilo rychle a myšlenky na návrat do práce odtály rychleji než jarní sníh. Následující půlrok jsme poslouchali, že jsme rodiče, kteří nejspíše čekali, že dítě je jen usměvavý módní doplněk, který bude jen jíst, spát, čůrat a kadit. Kéž by! Ale věřte, že to jsme si nemysleli nikdy. Stejně jako to, že dítě neutichne a nebude se téměř usmívat. Vzpomínám si, jak jsem jednou šla vyčerpaná po další bezesné noci na procházku. Matěj v kočárku stále křičel a jeden pán mi řekl, ať ho uklidním, protože můj výraz byl odevzdaný a nejspíše nepřítomný. Bez přemýšlení jsem Matěje v zavinovačce vyndala z kočárku a naprosto cizímu muži jsem ho vrazila do rukou s tím, že se o to snažím už několik měsíců, tak ať to zkusí on.

Jiskřičku naděje, že nejsme špatní rodiče, nám dala Matějova už několikátá laryngitida a převoz sanitkou do nemocnice. Tam jsme v jednu hodinu ráno narazili na pediatra, který syna zaléčil, předal sestře a věnoval nám svůj čas na noční směně. Do té chvíle pro nás něco zcela neuvěřitelného. Ochota, pochopení, uklidnění, dodání jistoty. Vyslechl nás a konstatoval, že to skutečně není normální, aby dítě takto stále plakalo. Hned druhý den ráno jsme vyhledali jeho jméno a zjistili, že je to pediatr s vlastní praxí. Ihned jsme ho požádali, aby si Matěje vzal do své péče. Ten den v Matějově životě znamenal víc, než si kdy kdo dokáže představit. A nám začala cesta za poznáním, co našeho syna skutečně trápí.

Oxford Metro Map



2015
OXFORD MAP
 Ugit in pos remporum suntur? Em dolorro id mo
 volendiatet quodi re rerum dus ilignat et qui ra que
 nonecto commihi llaborr ovitas et ommodis et quisi
 atia eaquossit, quam.

4

7

2

2

4

3

3

7

6

7

5

4

III. NEKONEČNÉ DIAGNÓZY

Matějovi bylo půl roku, když se dostal do péče pediatra, který k jeho křiku a nespavosti začal přistupovat „lékařsky“. Když bylo Matějovi devět měsíců, jemně nás upozornil, že není vše zcela v pořádku. Nevěděl, co přesně nám říct, protože si sám nebyl jistý, ale tušil, že to rozhodně není úplně zdravé dítě. Matěj nereagoval na žádné podněty, neotáčel se za zvuky a jeho reakce nebyly takové, jaké by měly být. Doktor nicméně nechtěl dělat předčasné závěry a navrhl vyčkat, protože vývoj dítěte je různý a třeba se vše ještě srovná. Situace se ale nijak nezlepšovala, navíc s přibývajícimi měsíci se vše zdálo ještě horší. V roce a půl už nebylo nač čekat a začalo první kolečko hledání odpovědí. První kroky nás zavedly na kliniku na oddělení foniatrie, protože bylo nutné vyloučit nedoslýchavost či dokonce hluchotu. Vše našťastí dopadlo dobře, ale odpověď žádná. Tak jsme zamířili na neurologii, kde jsme prošli nekonečnou řadou vyšetření, která vyloučila jakákoli viditelná poškození mozku a dala nám rovněž nekonečnou řadu možností, co synovi může být.

Zapomenout se nedá na CT mozku. Na vyšetření šlo hned několik dětí naráz, každé doprovázeno rodiči. Nejdřív dítě dostalo pilulku na uklidnění, alespoň si myslím, že to bylo něco takového. Pak pro nás přišli, ať si nastoupíme do sanitky, a převezli nás do jiné budovy. Všechny děti byly klidné, jen Matěje museli dokonce připoutat, aby nám ze sanitky neutekl. Ať jsem se snažila sebevíc, udržet ho v náručí jsem nedokázala. V čekárně vládl klid, který jako jediný narušoval opět náš syn. Přišel k nám anesteziolog a popsal, jak na krátkou dobu děti uspí, aby bylo možné

28

provést vyšetření. Chudák netušil, co ho za pár okamžiků čeká. Nebyla asi náhoda, že vzal Matěje jako prvního, protože viděl, jak je neklidný, nebo možná zahlédl zoufalství v mých očích, prosících „tak už ho na chvíli uspěte“. Netrvalo to dlouho, tedy alespoň pro mě to netrvalo dlouho, a vyšel doktor se řvoucím Matějem v náručí. Nevím, kdo byl tenkrát víc vyděšený, jestli lékař, nebo Maty, ale ani jeden z nich neměl ve tváři pozitivní výraz. „Váš syn se nám v tunelu probral a...“ nedokončil lékař větu, vrazil mi řvoucí balík do rukou a odešel. Po chvílích nelítého boje, když už ostatní děti měly vyšetření za sebou a v klidu dřímaly v náručích rodičů, mi jeden tatínek nabídl pomoc, že si Matěje vezme chvíli na klín on, abych si mohla vydechnout. Gestem sanitkou zpět na pokoj byla nekonečná, i když trvala jen pár minut. Pán ze sanitky mi rovněž nabídl pomoc, protože mu bylo jasné, že ho zdravého do pokoje nedonesu.

Po návratu na pokoj se strhla bitva o přežití. Syn ve vysoké železné postýlce doslova lítal jako šimpanz a já jsem jen oddaně klesla do vedle stojícího křesla a tiše prosila, ať už to skončí. Byli jsme ve třetím patře a mně bylo na okamžik úplně jedno, jestli z něho vypadne. Dnes se za tyto myšlenky hluboce stydím, ale při pohledu na všechny spící děti, odpočaté, i když vyděšené rodiče čekající na finální diagnózy, které se nakonec ukázaly mnohem vážnější než ta synova, jsem nemohla přemýšlet jinak. Po hodinách čekání došla do pokoje velká vizita. Nikdy nezapomenu na výraz přednosta kliniky, který se při pohledu na skákajícího a křičícího „šimpanze“ v kleci jen zeptal: „Co to proboha je?“

„To se ptám já vás!“ odpověděla jsem.

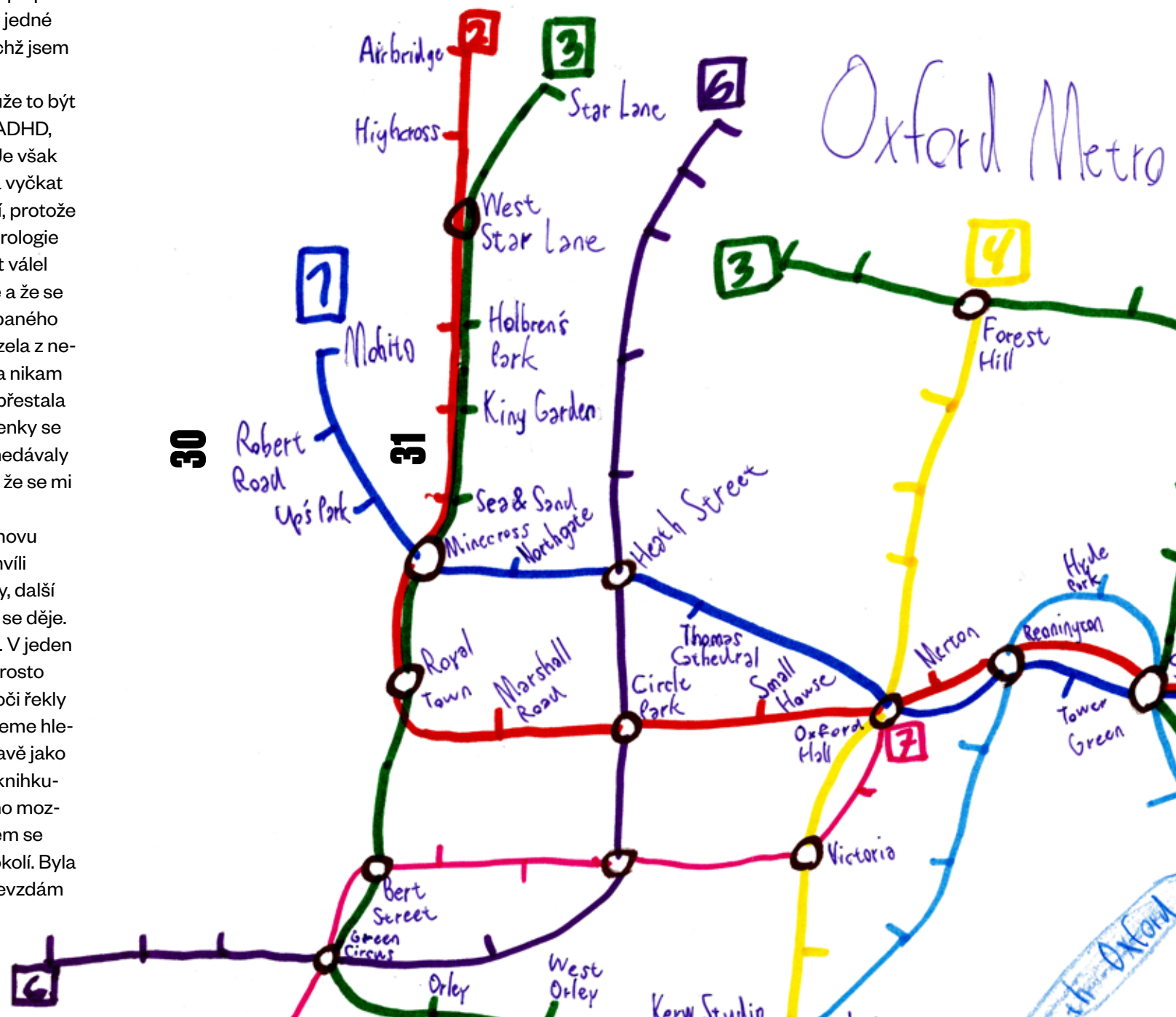
„Jako neurolog vás mohu ujistit, že synův mozek je podle vyšetření v pořádku, takže se nejedná o fyziologický problém, ale nejspíše mentální,“ prohlásil přednosta. Jelikož pro jiné rodiče neměl, co se nemocí týče, tak dobré zprávy, měla jsem v tu chvíli být šťastná, protože synovi rozhodně nešlo o život jako jiným dětem, ale já se šťastná necítala. Byla jsem ujištěna, že Matějovi nejde o život a je v podstatě zdravý, ale proč se chová jako tygr v kleci, na kterého nefunguje ani „bič“, jsem stále netušila.

29

Konečnou zprávu jsem si vyposlechla sama až za pár hodin při propuštění a nebyla z ní vůbec moudrá. V jeden moment, v jedné větě jsem se dozvěděla o řadě vývojových poruch, o nichž jsem do té doby nikdy neslyšela.

„Vážená maminko, váš syn nemá zcela jasnou diagnózu, může to být těžká vývojová dysfázie, expresivní vývojová dysfázie, ADHD, nebo dokonce některá z poruch autistického spektra. Je však příliš brzy určit to přesně a je na vás se rozhodnout, zda vyčkat a žít v neznámu, nebo ho umístit do speciálního zařízení, protože péče nebude snadná,“ řekla paní doktorka s tím, že neurologie už v tomto ohledu více nevymyslí. Syn se v té chvíli opět válel vztekle po zemi a bylo mu úplně jedno, co se právě děje a že se rozhoduje o jeho budoucím životě. Ukřičeného a vyčerpaného jsem ho zvedla ze země, sbalila tašku a s křikem odcházela z nemocnice. Cesta na parkoviště se zdála být nekonečná a nikam nevedoucí. Musela jsem být úplně mimo, protože jsem přestala křik syna vnímat a viděla kolem sebe jen prázdko. Myšlenky se mi honily hlavou jako tornádo, míchaly se sem a tam a nedávaly žádný smysl. Šla jsem mlčky uličkou a uvažovala o tom, že se mi život opět obrátil naruby.

Zase stojím před rozhodnutím, co dál. Jak je možné, že je znovu všechno jinak, než se píše v moudrých knihách? V tu chvíli byla přede mnou další rozhodování, další plusy a mínusy, další verdikt nad životem svým i malého kluka, který neví, co se děje. Ačkoli asi věděl, protože tentokrát to za mě vyřešil sám. V jeden jediný moment se na mě na té cestě podíval očima naprosto zdravého dítěte prosícího o šanci. I když nemluvil, jeho oči řekly vše: „Mami nevzdávej to se mnou.“ Bylo rozhodnuto! Jdeme hledat odpovědi na otázky, které mi v tu chvíli bzučely v hlavě jako roj včel. Namísto cesty domů jsem zamířila do prvního knihkupectví, kde jsem nakoupila několik knih na téma lidského mozku, vad řeči a já nevím čeho všeho. Po návratu domů jsem se rozmýšlela, jak to všechno oznámit manželovi, rodině, okolí. Byla jsem si ale jistá, že ať bude jejich reakce jakákoli, já to nevzdám



a syna jednoduše uzdravím. Nějaká cesta být musí, když není diagnóza, není ani nemoc.

Nebylo jednoduché najít ta správná slova, jak oznámit manželovi, že jeho „následovník“ není podle tabulek a možná navždy zůstane slovně němý, ale stále hodně hlučný, že nám možná nikdy neporozumí a nikdy neřekne táto a mámo. Vlastně si ani nevzpomínám, jak jsem to přesně manželovi oznámila a ani si nepamatuji jeho reakci. Nic z toho pro mě nebylo důležité, protože já byla rozhodnuta a nebyl čas na emoce a slzy. Stačilo mi, že si manžel nezabalil kufry a neodešel. Tím v tu chvíli dal najevo, že jsme v tom spolu, alespoň pro tuto chvíli. Byl čas otevřít odbornou literaturu a pohrbat se v lidském mozku. Při pročítání knih, které pro mě bylo jako nekonečný televizní seriál, protože Matějova nespavost se nezlepšovala a křik neutuchal, jsem narazila na jednu, kde byly synovy stavy téměř do detailu popsány. Autorkou byla přední česká logopedka, a tak jsme ji hned druhý den kontaktovali a ještě týž týden stanuli u ní v ordinaci.

Návštěva začala neskutečným řevem syna, válením po zemi a upozorněním paní doktorky, ať nic neděláme, neuklidňujeme, nezasahujeme. Sama držela v ruce stopky a čekala, až Matyho záchvat přejde. Pak mu do rukou dala nějaké hračky, já se sesunula do židle proti ní a manžel stál u dveří, kde zůstal po celou dobu konzultace. Po zhlédnutí Matěje a pokusu o nějakou konverzaci s ním nám řekla, že to není dobré a že nás čeká dlouhá cesta, ze které není možné ani na okamžik sejít, jinak Maty zůstane v tomhle stavu. Já zůstala strnulá a manžel se sesunul podél dveří na podlahu, kam se posadil bez jakéhokoli ostychu či dodržování pravidel bontonu. A tak to všechno definitivně začalo. Bylo rozhodnuto, že já zůstanu doma, protože na světě nemůže existovat chůva, která by se synem přes jeho odpor denně cvičila, dodržovala přesně určený otrocký režim, a navíc ho milovala bezmeznou láskou. Vše začalo upravením denního řádu, který byl na chlup časově vyměřený a bylo třeba ho na minutu dodržovat. Jedině tak byl Maty alespoň chvíli klidný. Následovalo každodenní malování kroužků, které stimulují

32

33

činnost mozku, poznávání barev, přiřkládání předmětů k daným odstínům, sestavování kartiček se zvířaty přeříznutými v půli a podobně. Nicméně denním záchvatům a křiku jsme nezabránili. Když v noci dokázal vydržet spát hodinu v kuse, byl to úspěch. Jednou dokázal šestnáctkrát za noc tlouct hlavou do zdi, až jsem já tou zdí jednou vyčerpáním „prošla“. Chvilka mimo sebe byla v tu chvíli osvobozující.

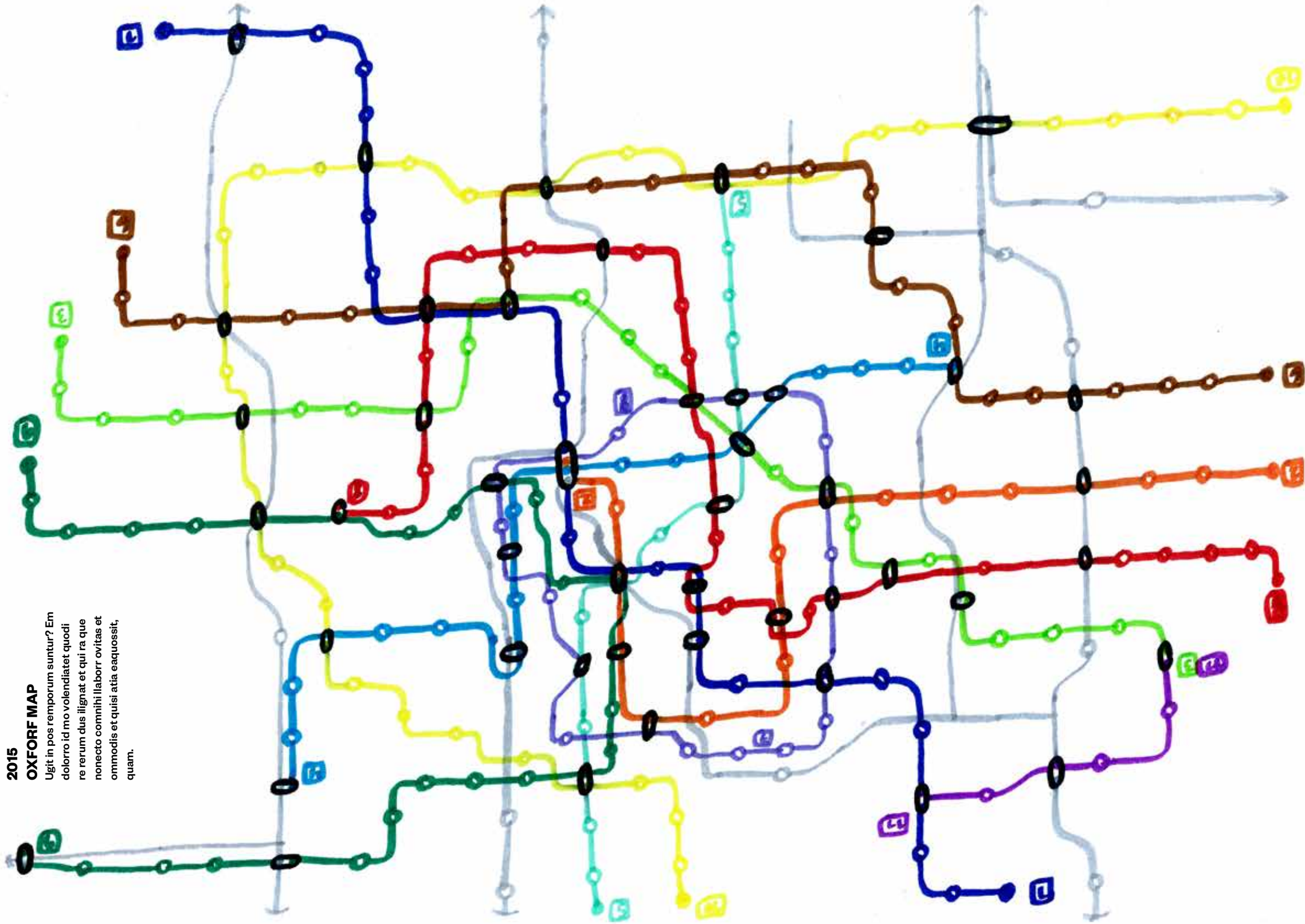
Stokrát jsme měli chuť to vzdát, někam zavolat, nechat ho odvést a nikdy už neslyšet ten hrozný řev. Stokrát jsme litovali, že jsme ho vůbec měli, že jsme si ho nechali, že jsme se rozhodli s ním bojovat. Dny byly dlouhé, nekonečné, plné vzteku, zoufalství i ran. Okolí se k nám pomalu, ale jistě otáčelo zády se slovy, že si s námi nemůžou říct jedinou celou větu, že Matěj znervózňuje jejich děti, že se na to nemohou koukat. Najednou jsme byli sami s klukem, který byl všechno, jen ne šťastný. Ale abych nebyla nespravedlivá, pár přátel zůstalo, i když intenzita návštěv klesla na minimum. Ono se ale nebylo čemu divit. Kdo nezažije, zkrátka nepochopí. A my se snažili pochopit ty, kteří nevědí, jak s námi fungovat dál, a sami se tiše vytratil.

Co jsme ale pochopit nedokázali, byli ti, kteří nám házeli klacky pod nohy. Jako sousedi v bytovém domě, kde jsme na počátku bydleli. Poškrábali nám auto, nechali štěkat psa u dětského pokoje, což syna dohánělo do nepřítetnosti. Řvali na nás, že se nemůžou vyspat, ať toho parchanta umlčíme. Víím, že nebylo snadné žít vedle hlučného dítěte, ale agresí a schválnostmi nelze klidu a ticha dosáhnout – to teď víím víc než kdy jindy. Po téměř dvou letech života ve čtvrtém patře bez výtahu a v okolí kradoucím ten zbytek energie, která nám zbývala, to nešlo dál. Rozhodli jsme se koupit dům uprostřed pole na samém okraji Prahy, uzavřeli sebe i syna do naprosté izolace a vedli svůj boj dál.

2015

OXFORD MAP

Ugit in pos remporum suntur? Em
dolorro id mo volendiatet quodi
re rerum dus ilignat et qui ra que
nonecto comnihi llaborr ovitas et
ommodis et quis i atia eaquossit,
quam.



IV. ZA VYSOKÝM PLOTEM

Dům na okraji Prahy nestál tak úplně osamocen. V poli vyrostlo malé satelitní městečko, ale mezi námi a sousedy byl vysoký plot, tůje, garáž, zeď. Na první pohled se zdálo, že je tu velký klid, ale na pár metrů vzdáleném hřišti si hrály děti a život zde probíhal stejně jako kdekoli jinde. Výhodou bylo řídké osídlení, bezproblémové parkování a dostupnost kamkoli, ale přesto se náš život uzavřel před okolím za zdmi domu, jehož okna zůstávala téměř vždy zavřená. Dlouho tedy nikdo netušil, že se do „městečka“ nastěhoval podivný malý kluk, který umí jen křičet a s dětmi si nedokáže hrát. Uvnitř domu samotného jsme vybudovali vše podle Matěje. První, co dům dostal, byly zábrany zamezující úniku, a hlavně koutek s hračkami srovnanými podle vodováhy a uprostřed stůl s vláčkodráhou, kterou Maty každý den přestavěl k nové dokonalosti.

Na ten stůl vzpomínám dodnes. Byl to úplný dar z nebes. Když byl Maty unavený, vždy si vzal vláčky a jen tak s nimi jezdil tam a zpět. Vždy u toho ležel na zemi na boku a dokázal dlouhé minuty dělat jen ten jeden pohyb tam a zpět. Postupně přidával koleje a my měli radost, že se jeho hra někam posunuje. Ne však na dlouho, protože při tom stále ležel na zemi a pohybem celého těla si koleje bortil a následně nepříčetně křičel. Na výstavě hraček v Letňanech jsme objevili stůl, na kterém nejmenovaná firma sestavy vláčkodrah vystavovala, děti si u něho hrály a byly spokojené. Stůl však nebyl ke koupi, tak jsme zklamání odešli a dál snášeli synův křik při každé hře. Zmínili jsme se o stole dědečkovi, pro kterého nikdy nebyla žádná výzva překážkou. Je to

36

37

inženýr s typickou vášní pro kutilství. Zakrátko nám zavolał, ať se zastavíme s autem, protože má pro nás něco, co se do jeho auta nevtěsná. Neměli jsme tušení, co nás čeká. O to větší radost to byla. V garáži stál velký stůl na krátkých nožičkách s absolutní vychytávkou v podobě rámu kolem dokola, aby ani jedna koleje neměla šanci spadnout a rozhodit Matěje na celý den. Jak děda poznamenal: „S Matějem studuju další vysokou školu, tentokrát v oboru hračkářství.“

Když jsme stůl dovezli domů a jen tak ledabyle na něj pohodili koleje, různé stavby, tunely, mosty, s nervozitou v duši jsme čekali, co to s Matym udělá. Poletí všechny koleje z okna ven, bude do stolu bouchat, anebo se jeho oči konečně trochu rozsvítí? Rozsvítily se! Na krátký moment jsme přestali vnímat čas a s úžasem sledovali, jakou rychlostí dostal stůl novou architekturu. Za malou chvíli byla vláčkodráha postavena a brala dech. V tu chvíli nám bylo jasné, že je Maty skutečně jiný, ale rozhodně ne hloupý. Ukrývá v sobě více, než můžeme tušit, ale bylo rovněž zřejmé, že bude dlouhé a náročné to z něho dostat ven. Vzpomínám si, že manžel byl po dlouhé době tichého mlčení dojat a hned odjel do nejbližšího hračkářství koupit další stavbu, která se okamžitě setkala s nadšením a obratem získala své čestné místo na stole. Stůl se stal na mnoho let dominantou domu a v létě i zahrady.

Vše ale zalité sluncem nebylo. Postupně jsme zjistili, že stále zůstala místa, která jsme podcenili. Podlahové topení u okna, které stálo syna velký hematom na hlavě a podezření na krvácení do mozku při jednom z jeho záchvatů. Stěna u postele, která možná dodnes ukrývá stopy jeho DNA, postupně získala molitanový obleček, když se každou noc několikrát probudil a tloukl hlavou o zeď. Přesto právě tady začal dělat první pokroky. Nikdy nezapomenu na naši první jízdu na kole. Nechtěla jsem jen nečinně sedět ukryta za zdmi našeho domu. Od chvíle, kdy si Matěj začal brát něco do ruky, to vždy souviselo s dopravou, ať to byly mašinky, autobusy nebo tramvaje. O plyšové medvídky nestál, o cokoli související s náradím, ponkem, vojáky či zbraněmi se

ani neotřel. Fotbalový míč byl pro něj spíše strašákem a různé figurky v něm vyvolávaly hrůzu a křik. A tak jsem si řekla, že by pro něj mohlo být jízdní kolo zábavou a činností, kterou budeme sdílet spolu. Koupila jsem sedačku a odhodlala se k první jízdě. Jen samotné nasazení helmy trvalo přes půl hodiny a rozhodně se to neobešlo bez pozornosti sousedů, kteří vše sledovali s úděsem zpoza svých oken a zahrad. První seznámení s okolím bylo na světě. Do té chvíle o nás nikdo moc neslyšel, ale od toho okamžiku bylo všem jasné, že nuda u nás doma rozhodně není. Když byla helma bezpečně ukotvena, začala druhá fáze boje – připoutání do sedačky. Kolo mi asi pětkrát spadlo, ale já to nevzdala, beztak už jsem měla z ostudy kabát a u sousedů klesla na poslední příčku v boji o pohár matka roku. Matyho jsem nakonec na kolo dostala, ale byla jsem tak unavená, jako bych už právě z výletu přijela. Zcela zpocená a vyčerpaná jsem vyrazila. Přece to po tak dlouhém boji nevzdám! Podruhé už to totiž nemusí vyjít. Řvoucí monstrum za mnou najednou utichlo a já se dokola ohlížela, jestli je naživu. Byl a vypadal spokojeně, jako by se před chvílkou vůbec nic nestalo. Ujeli jsme hned první den skoro 20 kilometrů. Vůbec nevím, jak to bylo možné, ale ten klid mě hnál stále kupředu a já se bála, co bude, až zastavím. Naštěstí jsme bydleli v rovině a žádný kopec jsem na cestě nepotkala, což bylo moje jediné štěstí. Ale co jsem potkala, bylo hned několik autobusů, které mě bezpečně předjely a v Matym probudily zvuky, které sice nebyly rozpoznatelné, ale rozhodně byly šťastné.

Po návratu domů opět zavládl chaos a boj o přežití. Zase nastala scéna pro okolí a vyčerpávající boj dostat Matyho za vysoký plot a tiché zdi domu. Nicméně za tento týžň mi to stálo. Jízda na kole se stala balzámem, chvilkou klidu a odpočinku – a je tomu tak dodnes. Kolo se pro mě a syna stalo společným koníčkem a na každou jízdu se oba strašně těšíme. Vždy si u toho užijeme i legraci, protože Maty zastavuje na imaginárních zastávkách, na kterých na mě musí čekat, protože zatímco on má energie na rozdávání, já už to o sobě říct nemohu. O společné

38

39

cyklistické chvílky se ale rozhodně ještě chvíli připravit nedám. Kolo se skutečně stalo naší svobodou, která je pro všechny tak samozřejmá a všední.

Jednoho dne jsem si řekla, že když Matěj zvládá jízdu na kole, třeba už zvládne i hru s dětmi. Vyrazila jsem s ním na dětské hřiště. Ale to jsem neměla dělat! Na kole ujedete, ale na hřišti si místo rozhodně nevybojujete. Po náletu urážek ze stran matek, které nebyly s to pochopit, že Maty není zlý, jen mu jejich děti nemohou brát hračky, jsem vždy doslova uprchla. Matěj si hned od počátku seznamování s hřištěm hrál jinak. Vždy si vyhradil prostor na písku, často ho ohraničil kruhem, kamínky nebo čímkoli, co bylo po ruce. Lehl si na oblíbený bok, vzal autobus a tiše s ním jezdil tam a zpět. Škoda, že na dětských hřištích nejsou stoly... Chápu, že děti láká cizí autobus, ale nechápu, proč když jsem slušně požádala, aby ho nechali, neuposlechly. Když Matěj začal křičet, ne tím normálním dětským hláskem, ale sirénou, děti se lekly a na mou hlavu dopadly miny v podobě urážek o nevychovaném parchantovi. Nevěděla jsem, jak mám reagovat. Vždyť jsem slušně poprosila, aby syna nechaly v klidu hrát, protože nemá rád, když mu kdokoli bere jeho věc. Nezminila jsem se o autismu, dysfázii nebo ADHD, protože jsem si myslela, že stejně nikdo nebude vědět, o čem je řeč. Ani já do té doby o těchto diagnózách neměla ani tušení, a navíc stále nevím, kterou z nich Matěj vlastně má a jestli náhodou nemá hned všechny najednou, jak je to psané v lékařských zprávách. Vracela jsem se na hřiště opakovaně, ale situace se stále opakovala a začala být únavná. Nemohla jsem si dovolit chodit z dětských hřišť vyčerpaná, protože doma mě žádný odpočinek rozhodně nečekal. Rozhodli jsme se tedy vybudovat písek doma na zahradě, kde postupně vzniklo celé hřiště, a já si namísto klábosení s ostatními maminkami četla knihy o mentálních diagnózách.

V. AUTISMUS – CO TO PROBOHA JE?

V oněch knihách, které jsem četla za zdmi domu či na písku na zahradě, jsem narazila na onen zmiňovaný pojem v Matýskově lékařské zprávě – autismus. Už mi bylo jasné, co je vývojová dysfázie i ADHD, ale zároveň i to, že to není celé a že to na řadu věcí, které syn denně dělal, tak úplně nesedí. Stále bylo v jeho chování něco, co nezapadá do škatulek těchto diagnóz. Začala jsem si připouštět, že by mohlo skutečně jít i o některou z poruch autistického spektra. Do té doby to pro mě bylo něco zcela neznámého, vzdáleného, neuchopitelného. Vzpomněla jsem si jen na film *Rain Man*, na který reaguje každý, když mu oznámíte, že vaše dítě má tuto poruchu. Rain Man se očividně stal symbolem autismu a zároveň mýtem o chování samotných autistů. Ne totiž každý musí skončit v ústavu a bohužel ne každý je génius, který vám může vydělat peníze v kasinu. Film mi ale nedokázal zodpovědět otázku, jaký Rain Man byl, když byl malý kluk předškolního věku. Bylo už v té době jasné, že je geniální? Dokázal se dívat na televizi a reagovat na otázky? Můj syn se v tu dobu hlavnímu hrdinovi zdaleka nepodobal. Výjimečnost v čemkoli na něm žádná patrná nebyla, nedokázal říct ani máma, a ještě ve čtyřech letech měl pleny, což jsem skutečně s genialitou nespojovala.

Nicméně mnoho věcí popsanych v knihách na Matěje pasovalo až do posledního detailu a naopak, v mnoha aspektech je zcela vyvracel. Kam tedy Matěj patří? To byla asi základní otázka, kterou jsem si v tu chvíli pokládala. A vlastně si ji pokládám dodnes. Autismus je široké spektrum, proto asi ten název porucha

42

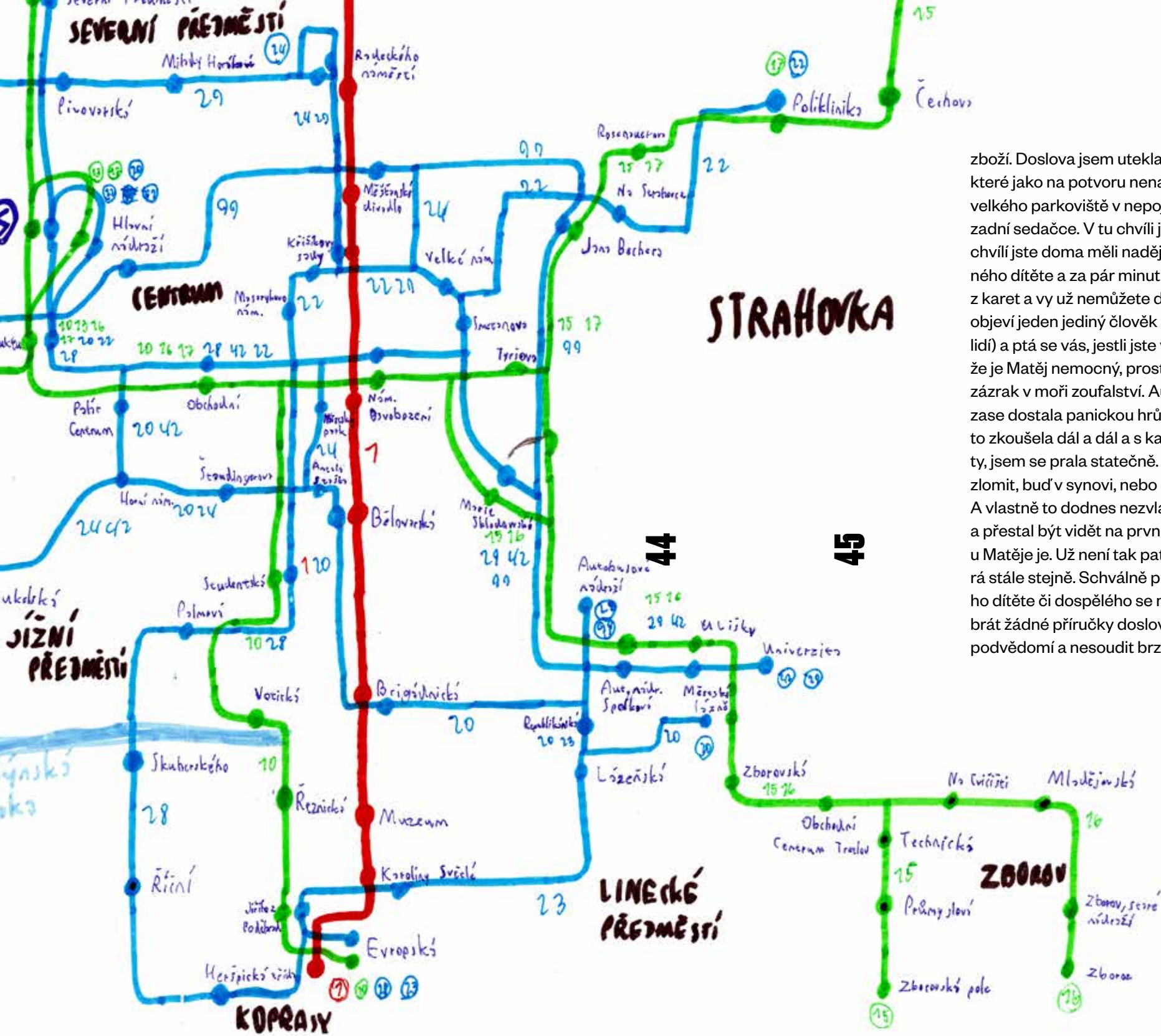
43

autistického spektra. Každý člověk je originál a o autistech to platí dvojnásob. Jediné, co jsem si v tu chvíli uvědomila, bylo, že jsem na to sama, že žádné příručky neplatí, rady mohu vyposlechnout, ale řídit se jimi často nemělo žádnou cenu. Chtěla jsem to vzdát. Kde není léčba, není naděje! Přesně to mi prošlo hlavou, a to ne jednou. Ale vzdát to, když jsem se v nemocnici rozhodla, že přesně tohle neudělám?

Připomněla jsem si slova logopedky, že mozek je velmi

komplikovaný orgán a samotná mysl je neuchopitelná. Mozek prý dle vědců pozná, zda čteme z knihy nebo z počítače, tak proč ho nenaučit, jak mluvit, jak spát, jak se chovat? Proč mu tedy nezadat program, který dřív nebo později začne respektovat a používat? Začala jsem k synovi přistupovat jako k počítači, což nebylo lehké, protože ani počítač pro mě není nejlepší přítel, ale zdolala jsem ho a začali jsme spolu vycházet. Zkusím to samé s Matějem a snad ho udolám stejně úspěšně. Věci mu nešly přirozeně, tak se je musel začít tvrdě učit. Začali jsme tedy s výukou jako ve škole.

Vyráběla jsem hračky, které mu pomáhaly soustředit se, a manžel je později začal hledat na internetu v zahraničí. Na počátku je Matěj jen ničil a tak to šlo dokola. Další hračky, další záchvaty vzteku, další vyčerpání. Každý den byl přesně naplánován, nadepsán na lednici a denně dodržován. Čas určený na snídani a přesný počet kuliček v misce, čas dopoledního hraní vyměřený na hodinu, ale když jsme zvládli pár minut, byl to úspěch. Dlouho se nic nedělo, hračky létaly vzduchem, slova nepřicházela, únava se zvyšovala. Po půl roce přišel první zlom. Matyho začaly bavit barvy. Navlékal barevná kolečka správně k sobě a vydržel u toho skoro půl hodinu. O přestávku si řekl očima beze slov, ale i bez křiku. A tak to šlo dál a já věřila v lepší zítřky. Bohužel jen do chvíle, než jsme opustili dům a vyrazili do ulic. Šla jsem s Matym na nákup do supermarketu a myslela, že to zvládne. Při čekání u pokladny vyházel všechno zboží z košíku, křičel na celé kolo a další čekající ve frontě mě namísto puštění před sebe vyhazovali se slovy, že prodavačka nemá klid na pípání



zboží. Doslova jsem utekla, abych narvala řvoucí dítě do auta, které jako na potvoru nenastartovalo. Seděla jsem uprostřed velkého parkoviště v nepojízdném autě se řvoucím dítětem na zadní sedačce. V tu chvíli jste s optimismem v koncích. Před chvílí jste doma měli naději na zlepšení, užívali si relativně klidného dítěte a za pár minut se vám opět sesype život jako dům z karet a vy už nemůžete dál. V tom okamžiku beznaděje se ale objeví jeden jediný člověk (byl to fakt velký supermarket plný lidí) a ptá se vás, jestli jste v pořádku. Ani nečekal na vysvětlení, že je Matěj nemocný, prostě mi nabídl odvoz domů. Byl to malý zázrak v moři zoufalství. Auto nechal manžel odtáhnout a já zase dostala panickou hrůzu vyjít s Matyem ven. Přesto jsem to zkoušela dál a dál a s každým vyhozením, například z pošty, jsem se prala statečně. Řekla jsem si, že se to musí jednou zlomit, buď v synovi, nebo okolí. Jeden z nich to určitě vzdá. A vlastně to dodnes nezvládl ani jeden, jen styl odporu se změnil a přestal být vidět na první pohled. A přesně o tom autismus u Matěje je. Už není tak patrný na první pohled, ale uvnitř ho zšírá stále stejně. Schválně píšu autismus u Matěje, protože u jiného dítěte či dospělého se může projevovat odlišně, a proto nelze brát žádné příručky doslova. Vy sami musíte dát na hlas svého podvědomí a nesoudit brzy ani pozdě.