

Wendy Lawson

# Život za sklem

Osobní výpověď ženy  
s Aspergerovým syndromem

Svět člověka s poruchou autistického spektra je plný zmatku a nepochopení toho, co se kolem něj děje. Porucha mu komplikuje soužití s ostatními lidmi, nedokáže kvůli ní chápat emoce ostatních lidí a vcítit se do jejich situace ani zvládnout ironické či humorné poznámky. Nevidí, co se skrývá za slovy a jednáním ostatních, jako by stál za sklem a vnímal jen to, co je vidět. I rodiče, přátelé a odborníci kolem člověka s Aspergerovým syndromem mají problém s pochopením, nerozumějí jeho jednání, nechápou jeho reakce na běžné podněty, nevědí, jak s ním mají správně jednat.

Wendy Lawson nabízí pohled do svého světa, který je ovlivňován Aspergerovým syndromem. Představuje běžné životní situace a vysvětluje, jak je takový člověk vnímá a jak na ně reaguje. Díky autorčině výpovědi pochopíme, jak se dá předejít problémovým situacím v soužití s člověkem, který má Aspergerův syndrom, a vcítíme se do jeho pocitů.

Kniha je určena speciálním pedagogům, psychologům, rodičům a přátelům lidí s Aspergerovým syndromem i s dalšími poruchami autistického spektra.

**Dr. Wendy Lawson** pracuje jako sociální pracovníce, má diplom ze dvou univerzit. Píše knihy a přednáší o Aspergerově syndromu, kterým sama trpí.

[www.portal.cz](http://www.portal.cz)

ISBN 978-80-7367-389-5



9 788073 673895

  
portal

Wendy Lawson Život za sklem

portal

Wendy Lawson

# Život za sklem

Osobní výpověď ženy  
s Aspergerovým syndromem



**KONTROLOVANÁ KÓPIA**  
len pre vnútornú potrebu vzdelávania v Drahuškove

íslo kópie:

  
portal

W e n d y L a w s o n

# Život za sklem

## KATALOGIZACE V KNIZE - NÁRODNÍ KNIHOVNA ČR

Lawson, Wendy

Život za sklem : osobní výpověď ženy s Aspergerovým syndromem / Wendy Lawson ; [z anglického originálu přeložila Miroslava Jelínková]. -- Vyd. 1. -- Praha : Portál, 2008. -- 104 s.

Název originálu: Life behind glass

ISBN 978-807367-389-5 (brož.)

929 \* 364-43-055.2 \* 616.89 008.45 \* (94)

- Lawson, Wendy, 1952-

- sociální pracovníce – Austrálie

- Aspergerův syndrom

- autobiografie

364 - Sociální problémy vyžadující podporu a pomoc.

Sociální zabezpečení [18]

929 - Biografie [8]

Vydání knihy podpořilo Ministerstvo zdravotnictví České republiky,  
Diplomatic Ladies Association a občanské sdružení Autistik

Původní anglické vydání:

Life Behind Glass vyšlo v Jessica Kingsley Publishers, London

© Wendy Lawson 1998

České vydání

Translation © Miroslava Jelínková, 2008

© Portál, s. r. o., Praha 2008

ISBN 978-80-7367-389-5

## Poděkování

*Mé upřímné díky patří všem, kteří našli aspoň chvíli, aby šli životem společně se mnou. Děkuji především své rodině, která mne milovala takovou, jaká jsem. Jsem vděčná paní Smith a paní Gaham ze školy v Chippenhamu za jejich trpělivost. Chtěla bych poděkovat Suzette Young, své druhé matce a učitelce. Cítím se velmi zavázána panu Robymu Wattsovi, který mi velmi pomohl s mým psaním, a Amandě Golding, která mi umožnila, abych se cítila jako jedinečná lidská bytost. Děkuji Trice, která je mou celoživotní přítelkyní a která tím, že mě přijala bez podmínek, mi dala sílu žít svůj život a naději do budoucna. Knihu věnuji všem, kteří hledají pochopení pro cokoli, co je jen trochu jiné! Hadně štěstí na vaší cestě.*

## Předmluva

Autismus je pervazivní vývojová porucha, která se téměř vždy objeví už v raném dětství. Syndrom charakterizuje hluboký deficit v komunikaci a sociálním porozumění, provází ho rituální a obsesivní chování. I když vznik postižení může být spojován s celou řadou možných příčin, ve většině případů hraje roli pravděpodobně genetická dispozice (Lord a Rutter, 1994).

Postižení poprvé popsal Leo Kanner; stalo se tak ve čtyřicátých letech 20. století v USA. Až neuvěřitelně podobný popis postižení se objevil téměř ve stejnou dobu v Rakousku, a to v práci Hanse Aspergera (překlad původní Aspergerovy studie viz Frith, 1991). I když stále pokračují vědecké diskuze na téma diferenciální diagnóza, většina výzkumných prací dokazuje, že klinický obraz a projevy dětí s autismem a dětí s Aspergerovým syndromem si jsou velmi podobné (Wing, 1981). Současná diagnostická kritéria pro Aspergerův syndrom používaná jak Světovou zdravotnickou organizací, tak Americkou psychiatrickou asociací udávají deficity v sociální komunikaci a obsesivní chování jako u autismu. Rozdíl je v relativně normální úrovni kognitivních dovedností u dětí s Aspergerovým syndromem, u kterých navíc chybí opoždění ve vývoji řeči.

Přestože se zpočátku předpokládalo, že autismus je velmi vzácné postižení, asi 3–4 děti na 10 tisíc, poslední studie navrhuji mnohem větší prevalenci. Jestliže vezmeme v úvahu širší „autistické spektrum“, pak můžeme dojít k poměru 91 ku 10 tisícům, což představuje téměř 1 % populace (Wing, 1996).

Většina rodičů dětí s autismem začne mít vážné obavy o zdravý vývoj svého dítěte už v prvním roce jeho života. Tyto obavy se týkají především problémů v komunikaci, hry, sociálních recipročních vztahů a repetitivních vzorů chování. Jak děti stárnou, jejich vývoj je stále více ovlivňován postižením kognitivních funkcí. I když se syndrom vyskytuje u dětí ve všech úrovních IQ, většina lidí s autismem (70–75 %) je také mentálně retardována a kolem 50 % má IQ pod hranicí 50 bodů. Většina těchto dětí s hlubokým kognitivním postižením nemluví, často

se u nich vyskytnou problémy v chování jako agresivita nebo sebezraňování. Tyto děti potřebují celoživotní kvalifikovanou péči.

Na druhé straně asi 20% jedinců postižených autismem a Aspergerovým syndromem má normální intelekt a jejich životní perspektiva je nadějnější. Stav většiny z nich se s přibývajícím věkem lepší, i když dospívání může přinést nečekané problémy. Ti, kteří si převážně v tomto vývojovém období uvědomí své potíže a snaží se je řešit, se mohou změnit k lepšímu (Kanner, 1973). I v této skupině se však najdou jedinci, kteří zůstanou plně závislí na svém okolí po celý život, jiní udělají úspěšnou kariéru a žijí více či méně nezávislý život, najdou si přátele, nebo se dokonce (pouze velmi málo z nich) ožení či provdají. Bohužel, i u těch jedinců, kteří učiní největší pokrok, ovlivní postižení v oblasti komunikace a sociálních vztahů mnohé aspekty jejich života, jak ostatně líčí příběh, který najdete v této knize.

**Patricia Howlin**

Psycholožka, St. Georges Hospital, London

## Úvod

## Můj příběh

---

V roce 1994, kdy mi bylo už 42 let, jsem byla diagnostikována jako člověk s Aspergerovým syndromem. Vždy jsem věděla, že jsem jiná než ostatní lidé, a vždy jsem „měla problémy“, ale lékaři mé potíže diagnostikovali nesprávně, v dospívání jako schizofrenii a po narození prvního dítěte jako poporodní depresi. To mi bylo 22 let.

Jelikož jsem studijní typ, miluji knihy, poezii a poznávání, provázela mne nenasytná touha po vědění. Potřeba rozumět světu mne vedla k vyhledávání vztahů s lidmi a k soustavnému bádání a hledání důvodů, proč jednají tím či oním způsobem, co si myslí a co cítí.

Po celý svůj život jsem nebyla schopna poznat a vyjádřit své emoce a ani jsem jim nerozuměla, a tak jsem se vždy setkávala s neporozuměním a cítila jsem se odtržena od všech kolem sebe. Byla jsem považována za „zvláštní“ a nepochopitelnou, pohlíželi na mne jako na „něco, co sem nepatří“. Často se mnou zacházeli, jako bych byla hluchá či hloupá.

Nejsem však ani hluchá, ani hloupá. Jen hůře chápu svět kolem sebe, a tak se mé chování může někdy jevit jako egocentrické a trochu divné. Někteří na mě pohlížejí jako na emočně nevyzrálou osobu, sebestřednou a emocionálně závislou. Všechny tyto zvláštní povahové rysy se u mě určitě najdou, zvláště jsem-li nejistá a nevím, co mne čeká.

Naštěstí existují lidé, kteří mi dali šanci a kteří ve mne věří. Jen díky jejich laskavému úsilí, mému vzdělání a výchově a díky schopnosti dosáhnout spojení s tím, co mne obklopuje, jsem přežila.

Asi devět z tisíce dětí se narodí s autistickým postižením a mnozí z nich mají Aspergerův syndrom. Z těchto dětí vyrostou dospělí s autismem a neměli by vyrůstat s pocitem, že tu pro ně není místo. Se správnou diagnózou, se včasnou odbornou intervencí a následným vzděláváním se i pro ně otevře cesta k rozvíjení a sdílení našeho světa.

Porozumíme-li nadějším, snům, slabostem a silným stránkám občanů s autismem, pak společnost získá plnější a hlubší pohled na lidskou přirozenost.

Mnozí lidé se mne ptají, co je to autismus a Aspergerův syndrom a co mohou od lidí s autismem očekávat. Předkládám svůj příběh. Je to pokus vysvětlit mé zkušenosti a zážitky ze života s Aspergerovým syndromem.

Tuto knihu jsem psala strašně dlouho. Začala jsem už před dvaceti roky. Myslím si, že nemohla být dopsána dříve, nebyli jsme připraveni přijmout její poselství.

Mnozí z vás vědí, co je autismus, pro jiné to bude nové téma. Možná že některé z vás překvapí, že ne všichni lidé s autismem mají problémy s řečí a s vyjadřováním. Mnoho mých dobrých přátel s autismem žije běžným životem a nedovolí autistickému postižení, aby jim znemožnilo dosáhnout jejich cílů.

Potom co jsem pochopila, co to znamená být autistický, potom co se mi rozpadlo manželství a rozvedla jsem se, myslím, že se mohu považovat za člověka, který má co říci.

Hans Asperger možná definoval syndrom, se kterým jsem se narodila, ale já jsem se rozhodla, že tento popis mých nedostatků a omezení bude prostředkem, který pomáhá odstranit tyče mé klece, a ne prostředkem, který je posílí.

Stále přicházejí smutné dny a deprese, ale já pevně doufám, že tento můj příběh bude příběhem naděje a povzbuzení. Našla jsem ve svém životě smysl, což, jak doufám, bude cenné sdělení pro rodiče, učitele i vychovatele dětí s autismem, stejně jako pro další čtenáře, které zajímá svět člověka s poruchou autistického spektra.

Doufám, že tato kniha osvětlí mnohé problémy a bude možná dalším článkem řetězce k lepšímu pochopení, přijetí a respektování těch, kteří jsou „jiní“.

## Kapitola 1

### Můj svět za sklem

Chcete vědět, jak můžete nejlépe pochopit život s autismem? Představte si sebe sama jako diváka, který stále jen sleduje dění. Většina mého života mi připadá jako video, jako nekonečný soubor pohyblivých obrázků, které pozoruji, ale nemůžu zasáhnout do děje. Svět se přede mnou mění, ale já jsem od něj oddělena sklem.

Jestliže mám dobrý den, pak mohu cítit vůni květů a vychutnávat jejich aroma. To, čeho nejsem schopná, je plná účast na souhrnu vnímání, interpretace, komunikace a pochopení.

Můj život s autismem je jako napsaná věta bez konce; takový dojem mají lidé z mého okolí. Někteří říkají, že jim připadám jako osoba, která není kompletní a která nedokáže působit jako celistvá osobnost.

Avšak kdo může říci, co je „kompletní“ a co chybí? Může to být tím, že někteří z nás vidí svět odlišně, a tak díky svým „nedostatkům“ vlastně pomáhají zprostředkovat jinou zkušenost pohledu na svět.

Jedním z klíčových symptomů Aspergerova syndromu je obsesivní, kompulzivní chování. Pro mne to platí absolutně, na sto procent. Pokud si vzpomínám, vždy mě pohlcovaly a mou pozornost odváděly repetitivní pohyby a zvuky.

Pamatuji si, že jsem ke svým osmým narozeninám dostala nové červené kolo s blatníky, které se stříbrně leskly. Dávno už jsem zapomněla, jaká byla oslava narozenin, a ani nevím, jestli jsem byla oslavou nadšena. Ty stříbrné blatníky si však pamatuji dodnes.

Otočila jsem svůj bicykl vzhůru nohama a pořád dokola jsem točila jeho koly. Mihotavé záblesky blatníků se zdály nekonečné. Bylo to opojné, cítila jsem opravdový život. Jestliže byl tento povznášející pocit přerušen něčím tak nezajímavým, jako je slovo nebo nějaký čin, pak to ve mně vyvolalo extrémní podrážděnost a vztek. Nenáviděla jsem taková vyrušení, která přetrhla mé příjemné pocity z repetitivní činnosti.

Prožívala jsem fantastický pocit sounáležitosti, když jsem pozorovala svítivé blatníky. Cítila jsem se bezpečně, jako bych sama byla součástí kola. Kolo patřilo ke mně, já jsem patřila k němu.

Tyto pocity prožívám dodnes. Nyní už rozumím, že žádné nepříjemné přerušení neznamená „definitivní“ konec. Je jen pro mne velmi nepříjemné a frustrující. Barevné a lesklé povrchy věcí jsou prostředky, které mě i dnes spojují se světem a s příjemnými pocity.

Mezi dvěma epizodami kompulzivního chování jsem zoufale prahla po klidu a neměnnosti. Jsou-li věci stále stejné a na svém místě, pak je pro mě snadnější cítit se bezpečně, předvídat události a mít pocit, že někam patřím. Je pro mě mnohem jednodušší žít v neměnném rutinním prostředí než čelit takovým komplikacím, jako je možnost výběru nebo nutnost rozhodování. Podle mě lidé s Aspergerovým syndromem nemají schopnost postřehnout, rozlišit a posuzovat změny pomocí stejných klíčů jako lidé zdraví. Změny tudíž lidí s Aspergerovým syndromem děsí, vyvolávají v nich paniku a působí zmatek.

Bezpečně jsem si uvědomovala skutečnost, že vidím svět jinak než ostatní. Většina lidí bere rutinu běžného života a návaznosti události ze dne na den jako něco, co je předem dané. To, co lidé vidí, slyší, cítí, že se dotýkají předmětů a osob a vytvářejí si mezi sebou vztahy, to vše považují za „normální“. Pro mne jsou tyto věci ohromující, zaplavují mne, matou, ale je-li zážitek či emoce spojená s určitou vlastností nějakého podnětu, jako třeba s barvou a vůní, pak se mi někdy daří najít spojení mezi mnou a tím, co vnímám.

Barvy mě jednoduše fascinovaly a rozněcovaly ve mně všechny typy citů. Čím silnější a jasnější barva, tím víc mne vzrušovala. Mé oblíbené barvy jsou smaragdová zeleň, královská modř, purpurová, tyrkysová a všechny odstíny těchto barev.

Mí přátelé mi říkají, že většina lidí se nemusí soustředit a nepotřebují určitou dobu, aby vnímali jasné barvy kolem sebe: barvu dveří, které otvírají, stěny nebo určitého impulzu, který vám zkříží cestu. Lidé se nemusí zastavit a celé věky zírat úplně ztraceni v „citech“, které v nich vyvolávají barvy.

Jednou v zimě na mě ráno čekalo velké překvapení – čerstvý sníh. Vzpomínám si, jak jsem se vracela z noční služby; pracovala jsem tehdy

jako zdravotní sestra v nemocnici v Guildfordu v Surrey. Během noci nasněžilo a moje kroky byly prvními stopami na zmrzlé pěšině. Zastavila jsem se a bála se pohnout ze strachu, abych neporušila tu perfektní dokonalost, která ležela přede mnou. Nechtěla jsem, aby se něco změnilo. Udivilo mě, jak chvějící se barvy a vůně působí na mé smysly a já je mohu „cítit“.

Intenzita byla podobná jako u pocitů prázdnoty v nemocnici, když nemohu sdílet smutek ostatních pracovníků a členů rodiny pacienta, který během noci zemřel.

Velmi mne vzrušuje, když mohu zkoumat nektarinky, které rostou na naší zahradě. Hladký povrch, téměř dokonale kulatý tvar, červená, oranžová a žlutá barva s malou zelenou skvrnou uprostřed, to je něco fascinujícího! Vidět nektarinky růst a dozrávat, to je zázrak, který si mě podmanil, a nikdy jím nepřestanu být unešená. Dívám se na ně třeba půl hodiny a vůbec se mi to nezdá divné – skutečně nejsem schopná odtrhnout oči od ovoce dokonce ani po tak dlouhé době.

Nikdy neporozumím té okázalé lhostejnosti mých přátel k fascinující intenzitě a bohatosti citů, které skrývají barvy. Musím říct, že na ně mé „objevy“ vůbec nezapůsobily. Někdy jsem si uvědomovala, že jsou ze mě nešťastní a že se mnou nemají trpělivost, moje spojení s pocity přesto znamená život, který mi byl dán, a barvy tomuto spojení napomáhají. Tohle se asi nedá vysvětlit, já to však takto cítím.

I když barvy mohou vyvolávat intenzivní emoce a pocity extáze, určité zvuky a vysoké tóny na mě působí velmi nepříjemně. Bzučení mikrovlnné trouby, dětské hlasy, houkačky aut, zvonek, kterým lidé v autobuse dávají signál řidiči, že chtějí vystoupit, pískající čajová konvice... , to jsou jen některé zvuky, které nesnáším. Mnoho lidí s autismem má neobyčejně citlivý sluch.

Na druhé straně jemné tóny, hudba nebo hlubší hlasy mohou aspoň dočasně ulevit mému strachu a úzkosti. Stále mě můžete přistihnout, jak si mumlám, prozpěvuji, pískám a dokonce nahlas mluvím ve snaze rozptýlit zmatek nebo nejistotu způsobenou nečekanou změnou. Tato strategie mi umožní přemýšlet a uklidnit se.

Stejně jako mi ostré zvuky vadí a vyvolávají ve mně úzkost a naopak jemné a tlumené zvuky mne uklidňují, tak také různé materiály, kterých

se dotýkám, jsou mi extrémně nepříjemné – i za horkých nocí musím nosit do postele pyžamo, aby se jedna noha nedotkla kůže nohy druhé. Za velmi horkých nocí, kdy nemám pyžamo, složím prostěradlo tak, aby bránilo vzájemnému dotyku mých vlastních nohou.

Když mě popadne pocit úzkosti a osamění, uklidní mě dotyk jemné kůže mé peněženky, kůže mého saka nebo jemná podšívka kapes mých šatů. Ráda se probírám jemnými kožesinovými materiály.

Většina lidí hledá útěchu a klid ve sklenici vína, v dobré knize či krásné hudbě, u dobrého přítele či v dlouhé procházce. Mě uklidní a zbaví nepříjemných pocitů jemné materiály, cucání mého rtu, kolébání sem a tam, jasné barvy, obvyklé činnosti. Kdyby mě někdo o tyto věci připravil, byla bych jako divoký lev nebo netopýr, který přišel o svůj radar, a mohla bych se zhroutit.

Můj vztah k jídlu a moje chutě jsou také považovány za velmi výstřední. Sama nevím proč, ale mám ráda mixovanou, mletou nebo rozmačkanou stravu. Doma si ji takto připravuji stále, ale touha být jako jiní lidé mne naučila chovat se jako oni. Dnes mám ráda většinu jídel. Stálo mě však mnoho úsilí a vytrvalosti a uteklo mnoho vody, než se mi to podařilo dovést až do tohoto stadia.

Když jsem dospívala, byly banány a bramborová kaše mými nejoblíbenějšími jídlami. Jejich jemná konzistence nedráždila má ústa. Pak jsem si oblíbila pečené fazole s velkou porcí omáčky, syrovou zeleninu a ovoce, jako je mrkev či jablko. Vařenou zeleninu jsem obracela na jazyku, nebyla mi příjemná – někdy jsem měla pocit, že mě dusí. Maso mi nikdy nechutnalo; stále dávám přednost bezmasým jídlům. Vejce jím jedině tehdy, když jsou míchaná.

Abych se vyhnula některým potravinám, které svou konzistencí dráždily mé patro, míchala jsem je dohromady s jinými. Na talíři mám ráda barevné kombinace – oranžovou mrkev, bílé brambory, zelený hrášek – smíchání zmírní chuť nepříjemné potraviny.

„Marmeláda a sýr!“ vykřikla zděšeně moje přítelkyně.

„Ano, a s banánem je to ještě lepší.“

„Nejsi těhotná nebo něco takového?“

Přemýšlela jsem, co může být „něco takového“.

Děti s autismem si nejsou vědomy nebezpečí, která rozpoznají ostatní lidé; může za to jejich abnormální vnímání světa. Obchodní centra, zábavné parky, školy i zoologické zahrady mohou být pro děti s autismem místy, která vyvolávají paniku a děs. Jsou hlučná, matoucí, přepláná lidmi, plná neznámých podnětů. Děti s autismem naopak necítí strach, který vzbuzují silnice, moře, střechy domů či útesy. Jsou to místa, která se nemění, a tudíž děti s autismem neznepokojují; poskytují ticho, klid a místo pro odpočinek – místo, kde nikdo neruší, kde se nic moc neděje, nabízí se tu velká příležitost věnovat se činností, které mají děti s autismem rády a které uspokojují jejich potřebu po stejnosti a opakování.

Rodiče dětí s autismem žijí v permanentním strachu, že jim dítě uteče. Jako dítě jsem byla přímo velmistr v utkání – moje matka řkala, že se mi vždy podařilo utéct. V rodině se čtyřmi dětmi bylo velmi obtížné hlídat mě a nespouštět ze mě oči.

### Sloupek k zamyšlení

*Často přemýšlím, jestli lidé s Aspergerovým syndromem oceňují barvy, chutě, zvuky a materiály více než lidé zdraví. Možná existuje způsob, jak tento talent a bystřejší smysly využít. Je jasné, že lidé s Aspergerovým syndromem už tohoto daru využívají a znají radost, kterou jim přináší, ale tato radost se velmi lehce změní ve frustraci a vztek nebo smutek a strach, když jim ostatní nerozumějí.*

### Láska a city? Záhada!

Obyčejné interakce, které provázejí každodenní společenský život, byly pro mě vždy záhadou. Když jsem viděla lidi kolem sebe nebo v televizi nebo jsem četla knihu o tom, jak lidé vyjadřují vzájemnost, jak se snaží být spolu – a když jsem to srovnávala se svými vlastními reakcemi a city –, bylo mi jasné, že se od všech ostatních liším.

Přišla jsem na to, že emoce jsou nesrozumitelné a matoucí. Jak jsem vyrůstala, nebyla jsem schopna rozlišit mezi strachem, vztekem, úzkostí, frustrací či zklamáním. Pro osobu s autismem jsou zdvořilost, laskavost i důvěrnost znepokojivé, jelikož nechápe jejich účel. Emoce nejsou konkrétní, nelze je vidět, uchopit, organizovat. Jako by byly zavřeny v bludišti, které nemá východ. Všechny cesty vypadají stejně a vedou do jednoho místa. To místo je velmi nečitelné a vzbuzuje u osob s autismem strach, nebo dokonce hrůzu.

Mohu rozlišit pocity příjemné a nepříjemné, ale nevím, co si s tím mám počít. Často se cítím odtržená od světa kolem sebe, vůbec mi není jasné, jaká reakce se ode mne očekává nebo jak se mám správně zachovat. Od té doby, kdy jsem se dověděla, že trpím Aspergerovým syndromem, začala jsem své chování studovat a pochopila jsem, že tyto zkušenosti jsou u lidí, kteří mají tuto poruchu osobnosti, zcela běžné.

Naučila jsem se rozpoznávat jemné rozdíly mezi vztekem, frustrací a zklamáním, a pochopila jsem, proč mívám tyto pocity. Tím, že pečlivě pozoruji postoj, chování, hlas, jeho tón a výraz obličeje, jsem obvykle schopna pochopit, co pozorovaná osoba cítí. Usilovně jsem studovala chování lidí a zjistila jsem, že lidé reagují na emoce odlišným způsobem; to mi velmi pomohlo. Nyní se už cítím dobře a důvěřuji si při setkání s těmi, kteří mě znají.

• Když je někdo chválen nebo povzbuzován, obvykle se oba lidé usmívají, nehovoří hlasitě, potřásají si rukama a dívají se jeden druhému do očí. Obvykle stojí asi metr od sebe.

• Při vzteku, jak jsem si všimla, obvykle mluví hlasitěji, zvyšují hlas a často používají nadávky. Vzteké osoby obvykle stojí blíže k sobě, jsou rudé v obličeji a jejich chodidla se téměř dotýkají. V jiných případech může být vzdálenost větší, osoby mávají rukama a zatínají pěsti.

• Jestliže jde o jemnější, a tudíž hůře definované emoce, pomůže mi, když se přímo zeptám, jak se dotyčná osoba cítí.

• Komunikace s lidmi s autismem je obtížná, obzvláště když partner je také postižený. Podle mého mínění se pohybujeme každý na jiné rovině komunikace. A jestliže si to uvědomíme, pak musíme vytvořit strategie pro vzájemné porozumění.

• Přišla jsem na to, že mnohem lépe rozumím napsaným slovům než řeči. Trvá mi mnohem déle porozumět konverzaci a pochopit smysl všech slov než postihnout slova napsaná. Myslím, že je to proto, že při konverzaci musím sledovat i výraz obličeje a postoj hovořící osoby.

• Praktické zkušenosti, které jsem získala na univerzitě, byly k nezaplacení a velmi mi pomohly. Při lekcích komunikace jsem se musela naučit naslouchat. Když jsem neposlouchala, ostatní studenti mi pomáhali, abych si uvědomila, co dělám špatně, ukázali mi, jak se tvořivě zapojit. Uklidnili mě, když jsem potřebovala vědět, že se chovám správně. Byla to pro mne ta nejtěžší lekce, kterou jsem musela zvládnout, jelikož mám vrozené vlohy mluvit pouze o sobě.

„Sheilo, co si myslíš o této hodině?“ zeptala jsem se s důvěrou. Chvilí bylo ticho, ale zdálo se, že trvá celou věčnost.

„Po pravdě řečeno, Wendy, myslím si, že tě vůbec nezajímalo to, co jsem říkala.“

Její slova mě polekala.

„Ach, můžeš mi, prosím, vysvětlit, proč si to myslíš?“

„Podívej, já vím, že si jenom procvičujeme látku a že ty situace nejsou skutečné. Ale to, co jsem ti říkala, byl můj skutečný problém a mně se zdálo, že tě nezajímá. Tvůj nezájem a nedostatečná pozornost se mne dotkly.“ Byla jsem nepříjemně překvapená, protože jsem se velmi snažila ji poslouchat.

„Proč si myslíš, že mne nezajímá, co jsi mi řekla?“ zeptala jsem se a snažila jsem se být klidná a kontrolovat své chování.

„Bylo to úplně jasné, vždyť ses po celou dobu na mě ani jednou nepodívala.“ Sheila se dívala do země.

„Takže když se na tebe dívám v případě, že mluvíš, vnímáš to, jako že tě poslouchám? Avšak pokud se na tebe nedívám, myslíš si, že mě nezajímá, co říkáš?“ Pomalu jsem začínala chápat, co si myslí, i když to pro mě nebylo zcela nové.

„Sheilo, moc mě to mrzí, jestliže to takto vnímáš. Ujišťuji tě, že mě zajímá, co říkáš. Ten problém je ve způsobu komunikace. Slyším tě mnohem lépe, když se na tebe nedívám. Jestliže ti to vadí, byla bych ráda, kdybys se mnou měla trpělivost. Já se budu moc snažit zlepšit a pokusím se udržovat s tebou oční kontakt.“

Sheila se smála a poděkovala mi za mou upřímnost. Řekla, že už to příště nebude brát osobně. Povzbudila mě, abych během semináře aspoň naznačila oční kontakt. Vysvětlila mi, že není nutné, abych celou dobu zírala do očí jiné osoby. Stačí, když se budu dívat tím směrem a naše oči se čas od času setkají.

Tato informace pro mě byla nesmírně důležitá. Výborná strategie, která mi moc pomáhala. I když mi je stále ještě milejší, pokud se očnímu kontaktu mohu vyhnout, snažím se během konverzace dívat na druhou osobu. Přijala jsem to jako společenskou normu západní kultury.

Lidem, které dobře znám a kterým důvěřuji, se mohu dívat do očí, nedělá mi to tak velké potíže. Avšak ani oni nepochopí, jak velkou bitvu jsem musela svést, abych něco takového dokázala. Rozumím, proč australští domorodci věří, že pohled do očí zničí duši jejich předků.

Myšlenka „přibuzenství“, „sňatku“ i „rodiny“ je velmi nutkavá. Zdá se mi, že lidé hledají společnost druhých hlavně ve chvíli, kdy se bojí. Přestože jsem tuto myšlenku přijala, úplně jí nerozumím. Začínám si uvědomovat, že lze mít radost z kontaktu s jinou osobou, aniž cítíte strach. Někdy už jsem schopna cítit se ve společnosti jiné osoby dobře. Tento pocit jsem si vypěstovala až v posledních deseti letech.

Většinu života jsem prožila s pocitem, že jsem jiná než ostatní členové mé rodiny. Naše vzájemné chování bylo velmi zdrženlivé. Rodina mě také pokládala za zvláštní, jelikož jsem žila ve svém vlastním světě

a zdálo se, že se neumím chovat společensky jako jiné děti. Mé chování bylo „výstřední podle Wendy“.

Zatímco ostatní členové rodiny si brzy našli svůj způsob, jak se vyrovnat s mým postižením, ve mně pocity izolace a deprese rostly. Propadala jsem se hlouběji a hlouběji do svého vlastního světa, abych získala klid a cítila se bezpečně.

Během let jsem se sourozencům postupně odcizila, můj a jejich životní styl se velmi lišily. Nedostatek vzájemného porozumění tuto propast stále zvětšoval.

Jak jsem rostla, neměla jsem ponětí, jakým způsobem reagovat na jiné osoby, a ony nevěděly, jak se chovat ke mně. Teď už rozumím sociálním interakcím lépe a obvykle si dokážu vybrat, jestli žít ve svém světě, anebo se přidat ke „světu“ kolem sebe.

Bohužel ani maminka nerozuměla mému postižení a našemu odcizení a brala si mé podivné chování velmi osobně.

„Wendy,“ bědovala, „nebereš ohled ani na vlastní mámu. Proč mi to děláš?“

Maminka ze mě byla často zoufalá. Nikdy jsem nepochopila, proč se mi to nesnažila vysvětlit. Asi proto, že jsem nedokázala sedět dlouho na jednom místě, aby se o to mohla aspoň pokusit.

Po celé roky rodina nepochopila mé postižení. Byla jsem pro ně nehodná, sobecká, necitlivá dcera a sestra, která si ráda „dělá věci po svém“. Při jednom z našich rozhovorů mi maminka řekla: „Nikdy jsi nebyla úplně normální, to máš asi z otcovy strany.“

Trápilo mne, co to vlastně znamená „z otcovy strany“.

Jejich odmítání byl pravděpodobně obranný mechanismus, který umožňoval, aby rodina přežila a fungovala. Poslední vědecké studie jasně ukazují, že rodiny s dítětem s autistickým postižením (autistické spektrum) trpí mnohem vyšší hladinou stresu než rodiny s dítětem jiného postižení.

Otec byl vysoký štíhlý muž, který za války pracoval ve skladišti výbušnin. Měl černé oči, tmavé vlnité vlasy a pověst svůdníka. Máma řekla, že byl okouzlující a že mu ženy snadno podléhaly. Nikdy jsem nepochopila, co tím myslela, ale věděla jsem, že jejich vztah byl velmi bolestivý.

vý, než se po dvaceti osmi letech manželství rozvedli. Mně bylo tehdy sedmnáct.

Považovala jsem otce za velmi milého muže a toužila jsem, aby mě měl rád a přijal mě za svou. Bohužel, můj otec se nedokázal vyrovnat s mým nutkavým chováním, s touhou po neměnnosti, stálosti a opakování. Všechny mé pokusy o komunikaci končily neúspěšně. Otec zemřel na rakovinu plic, aniž jsem mu mohla vysvětlit, co cítím a jak myslím.

Velikonoční prázdniny po otcově smrti jsem trávila na venkově u své sestry. Mému nejmladšímu synovi Petrovi bylo devět a byl rád, že může navštívit své tři malé bratrance.

I když jsem už dlouhý čas nemluvila se sestrou Paulou o rodinných věcech, toužila jsem promluvit si o minulosti. Téma konverzace ji moc nezajímalo, přesto se zmínila o kazetě, kterou otec před svou smrtí pro ni nahrál. Požádala jsem ji, abych si kazetu mohla poslechnout.

„No, vřš, samozřejmě můžeš, ale uvědom si, že otec kazetu nahrál pro mne. Chci si ji ponechat, je velmi osobní.“

Věděla jsem, že je osobní. Jen mi bylo divné, že otec nenahrál kazetu i pro mě.

Na kazetě se otec vyjádřil, že si všiml, jak jsem „jiná“. Popsal mě jako „zvláštní“ a vyprávěl nějaké příhody z mého dětství. Řekl, že mi nikdy nerozuměl.

Jeho slova mě hluboce ranila. Proč říká taková slova mé sestře, a ne mně? Přemýšlela jsem o tom a trápilo mě to. Vypadalo to, jako bych byla osobně zodpovědná za jeho zklamání.

Vzpomínám si, že se rodina snažila zapojit mě do rodinných událostí, ale laskavost a to, že se city dávají najevo, byly faktory, kterým jsem nerozuměla. Cítila jsem frustraci a byla jsem podezřívavá. Proč se mnou ta osoba mluví? Přemýšlela jsem o tom a zdálo se mi, že jiní lidé jsou tu proto, aby mě vyrušovali a kladli na mne své požadavky. Byla jsem pak vzteklá a raději jsem se od nich odtáhla.

Dnes je většina těchto nedorozumění a nepřijemností za námi, jelikož já a moje rodina jsme na sebe vzali riziko mluvit o minulosti. Je mi moc líto, že jsem nebyla schopna aspoň trochu porozumět emocím a nevěděla jsem, co to znamená být asertivní, ještě než otec zemřel.

Moc ráda bych měla příležitost mu říct, jak byl pro mě důležitý a jak mi vadilo, že s ním neumím komunikovat.

Nedávno jsem měla možnost mluvit se svou rodinou o tom, proč jsem se jim zdála „zdrženlivá“, „nesoustředěná“, „zapomnětlivá“ a „bez emocí“. Vysvětlila jsem jim, že to není tím, že bych neměla emoce, ale spíše že je vnímám odlišně a že je vyvolávají jiné důvody než u nich.

Když jsem jim vysvětlila důsledky svého postižení, členové mé rodiny byli překvapeni a šokováni. Lépe mi však porozuměli a já jsem měla možnost být sama sebou. Jejich porozumění mi pomohlo, abych se osvobodila od nerealistických očekávání. Zbavila jsem se věčných obav, že budu muset řešit některé složité situace jen vlastními silami, což bývalo nesmírně náročné. Maminka asi nerozuměla některému mému chování; možná ani nechápala, co takové chování pro mne znamená, ale přijala mě takovou, jaká jsem. Dnes bydlí s námi; má malý bungalov na naší zahradě.

Školní léta pro mě byla nesmírně obtížná. Pořád se mi někdo posmíval a dráždil mě. Sarkastické poznámky, neomalená kritika a hrubé zacházení, to byl můj denní chleba. Nikdy jsem nepochopila, proč se ke mně tak chovají. Byla jsem jako pštros s hlavou v písku – absolutně neschopná rozumět tomu, co se kolem mne děje. Byla jsem zmatená, bála jsem se jakéhokoli sblížení a upřímnosti.

Když jsem dospívala, zatoužila jsem po tom mít přátele a sdílet svůj život s ostatními. Uvědomila jsem si, že lidé jsou rádi ve společnosti jiných a že se zdají šťastní, když nejsou ponecháni sami sobě. Chápala jsem, že přátelství je něco velmi cenného, a nechtěla jsem se už od ostatních lišit.

Samozřejmě mi chybělo sociální porozumění a „know-how“, strategie, jakou se takové přátelství buduje. Většine lidí vadilo mé ego-centrické, zvláštní a nepochopitelné chování. Chtěla jsem, aby vše probíhalo podle pravidel, která jsem si ovšem chtěla tvořit sama. Mé neobratné snahy o zapojení do společnosti končily obvykle traumatickým nezdarem, což je častá zkušenost dospívajících s Aspergerovým syndromem.

Jednoho léta se mi otec snažil najít kamarádku. Představil mi Brendu, vysokou atraktivní dívku s dlouhými černými vlasy. Usmála se na

mě tak nějak trapně a musím říct, že mi byla velmi nepříjemná – odešla vedle téměř okamžitě po tom, co nás otec představil. „Řekni ahoj, Wendy,“ šeptal otec.

„Ahoj.“

„Jdi a povídej si s ní,“ pokračoval otec. „Spřátelte se!“ Nevěděla jsem, co mám dělat, tak jsem upřeně zírala na Brendu, jak odchází z kuchyně. Pak jsem šla za ní.

Ptala se mě na mnoho věcí a já jsem na většinu otázek odpovídala „ano“. Zdálo se mi, že to je nejlepší věc, kterou mohu udělat. Podle mých zkušeností mají lidé raději, když odpovíte „ano“.

Brendě bylo čtrnáct a byla o dva roky starší než já. Upoutala mě její tmavě červená košile a modré džínové kalhoty. Oblečení přitahovalo světlo, které se drželo mezi záhyby látky. Chtěla jsem se podívat blíže a dotknout se světel na materiálu.

„Tak to máme odbyto,“ řekla Brenda, zadržela mou napřaženou ruku a potřásla s ní. Aniž jsem si to pořádně promyslela, souhlasila jsem s tím, že s ní pojedu na týden do kempu v Eggborough Power Station v severní Anglii.

Brendina maminka nás příští týden zavezla na nádraží. Jeli jsme s Brendiným starším bratrem a jeho dívkou. Cesta vlakem do Yorkshiru a následující jízda autem mi vypadly z paměti. Zato si velmi dobře vzpomínám na kemp.

„Toto jsou pojízdné domy,“ řekla Brenda. „Pojď, ukážu ti, kde budeš spát.“ Mé tělo ji následovalo do karavanu, ale mou mysl plně zaměstnal problém, co myslela tím „pojízdné domy“. Myšlenka, že náš „dům“ se bude pohybovat, zatímco budeme spát, se mi pranic nelíbila a vzrůstal ve mně pocit nejistoty.

První večer přítelkyně Brendina bratra připravila čaj. Vypadalo to jistě divně, ale řekla jsem, že nemám hlad. Napadlo mě, že nejlepší bude, když se půjdu projít a najdu nějaké stromy. Stromy jsou určitě stabilní. Nepohybují se a můžete na ně vylézt.

Celý týden mě pronásledovaly zoufalé pocity nejistoty a strachu. „Mohli bychom jet už domů?“ zeptala jsem se Brendy už druhý den našeho pobytu.

„Ne, to přece nemůžeme! Co je to s tebou?“ Odvrátila jsem se a šla na další procházku.

Brenda si celý týden hrála s jinými dětmi v parku. Měly připevněné lano na silném stromě a přehupovaly se na něm přes malý potok. Přistávaly vždy na druhé straně. Voda v potůčku se mi zdála strašně špinavá, a neměla jsem proto o takovou hru zájem. Bylo však zajímavé pozorovat jiné děti z bezpečné vzdálenosti. Byla bych moc ráda členem Brendina „gangu“, ale jeden kluk řekl, že mě tam nechce, a zrovna ten se Brendě nejvíc líbil. Většinu času trávila s ním.

Byl to zoufalý týden. Špatná nálada a deprese způsobily, že jsem úplně ztratila chuť k jídlu. Jedinou možností, jak přežít, byl útek od toho všeho. Pomáhalo mi, že jsem trávila většinu času u potoka v blízkosti velkého stromu. V noci jsem se neodvážila usnout, bála jsem se, že se karavan dá do pohybu. Během dne jsem pozorovala jiné děti, procházela jsem se mezi stromy v parku nebo seděla na jednom velkém stromě. Hrozně jsem postrádala svůj domov, svého psa, televizní programy a mamčinu jídlo.

Tatínek to se „získáním přítelkyně“ myslel dobře, ale neuvědomil si, že pro něco takového nemá zdaleka nezbytné dovednosti a schopnosti. Veškerá oblast lidských vztahů mi byla nesmírně vzdálená a pochopení toho, co se v nepřeberném množství situací dělá, mě minulo.

### Sloupek k zamyšlení

*K tomu, aby se zdravý člověk stal přítelem člověka s autismem, je třeba zvláštního druhu pochopení. Člověk s autismem si potřebuje upravit své prostředí tak, aby měl pocit kontroly nad svým okolím. To způsobuje, že osoby v blízkosti postižených autismem se často cítí být manipulovány a využívány. Reciprocita je něco, co lidem s autismem není dáno. Ovšem dá se do jisté míry naučit. Stejně jako se zdravé dítě učí říkat „děkuji“ a „prosím“, musí se dítě s autismem učt vyjádřit vděk, zájem, ocenění, pochvalu či pozornost.*

## Kapitola 3

# Mé první setkání se světem

Na svět jsem přišla jednoho britského zimního rána. Věrna budoucímu osudu jsem to provedla svým vlastním způsobem – o měsíc dříve a velmi překotně.

Aby to bylo ještě komplikovanější, nebyla přítomna ani jedna ze sester – byl právě čas oběda. Moje matka upozorňovala, že se deru na svět, ale nikdo tomu nevěřil. Ostatní ženy, které s ní byly na pokoji, začaly zvonit na sestry, ale mamě. Takže jsem se narodila na bavlněném prostěradle v nemocniční posteli. Když konečně zmatené sestřičky dorazily, jen mě zabalily a odnesly pryč. Vážila jsem přes dvě kila, měla jsem „zalepené oči“ a byla jsem silně dalekozraká a šilhavá.

To, že jsem viděla rozmazaně, jen ještě více zdůraznilo můj pohled na svět. Líbilo se mi dvojité vidění a milovala jsem světelné skvmy tančící před očima. Na skvrny jsem si velmi brzy zvykla a staly se trvalým zdrojem mého uklidnění. Jestliže jsem záměrně šilhala, pak skvmy dokonce měnily barvu a tvar. Jako batole jsem toho využívala k návratu do svého vlastního světa; a když mi byly tři roky, dostala jsem brýle.

Nepamatuji si, že bych cítila nějaké potíže kvůli očím, ale má rodiče se o ně neúnavně starali a zajímali se o stav mého zraku. Předepsané brýle korigovaly mé šilhání i mou dalekozrakost. Bylo to fantastické, vidět najednou mnohem lépe, ale současně to bylo matoucí. Ráda jsem si hrála s kulatými skvmami tančícími před mými očima. Ztrácela jsem se v nich a cítila jsem pohodu, když se barvy a jiskřičky přede mnou vzájemně prolínaly.

Pokud si vzpomínám, brýle mě tížily na nose, tlačily za ušima a poslaly pryč mé milované světelné skvmy. Jedinou možností, jak je přivolat zpět, bylo sundat si brýle a šilhat proti ostrému světlu. Maminka vždy přiskočila a nasadila mi brýle na nos.

„Wendy, okamžitě si vezmi brýle! Chceš mít přece pěkné oči?“ Nebyla jsem si tím moc jistá. Neuměla jsem si představit, o čem to mluví. Po určité době patřily brýle mezi mé „nepřátele“.

Když mi bylo šestnáct měsíců, narodila se má sestra. Byla krásná, měla světlé vlasy a zelené oči a byla velmi citlivá a vnímavá. Zatímco ona natahovala ruce, aby ji pochovali, já jsem měla ruce přilepené k tělu. Všechny tety a strýcové se rozplývali nad tím, jak je krásná, a stále ji fotografovali. Já jsem nebyla tak vstřícná a neuměla jsem se na povel usmívat. Pamatuji si, jak mě bavilo točit se stále dokola a sledovat při tom vlastní stín, ale nechápala jsem, proč bych měla pózovat před kamerou.

„Stůj chvíli... hodná holčička, vyletí ptáček,“ opakovali. Celou dobu jsem přemýšlela: „Jaký ptáček? Žádného nevidím.“

Sedm měsíců po mých druhých narozeninách se narodila dvojčata, chlapec a děvče. Bohužel se narodili o osm týdnů dříve a chlapeček umřel ještě před křtem; to znamenalo, že nemohl mít normální pohřeb.

Otec uhodil doktora do nosu, jelikož byl přesvědčen o jeho nedbalosti. Když mu řekli, že chlapeček nemůže být řádně pohřben, přísahal, že až do smrti nemají Bůh, víra a náboženství v jeho životě místo.

Mého malého bratříčka položili do podomácku vyrobené krabice a dali do komory, to bylo nejchladnější místo v domě. Jakmile ve městě zemřel další člověk, byl bratříček uložen do hrobu společně s ním.

Pro naši rodinu to bylo období velkého smutku. Nevím už, co jsem přesně cítila, ale pamatuji si, že vše bylo šedivé a přestali jsme úplně poslouchat hudbu.

Asi jsem věděla, že do komory mám vstup zakázán, ale přesto jsem tam chodila. Pamatuji si, že jsem si přála, abych v té krabici ležela já, a ne můj malý bratříček. Zdálo se mi, že se na mě všichni zlobí, takže kdybych zemřela, vztek by možná pomínil...

Bratříček ležel v komoře tři dny. Na pohřeb nikdo nešel a maminka hrob dodnes nenavštívila. Musí být velmi těžké vyrovnat se s takovou bolestnou zkušeností; já si osobně nejsem jistá, že popření událostí je ten nejlepší způsob..., ovšem moje rodina tak řešila většinu náročných a nepřijemných situací.

Když jsem byla malá, bydleli jsme na jižním pobřeží Anglie, kde je počasí vlhké a bouřlivé. Jako dvouleté batole jsem během bouřky sedávala raději pod stolem než u maminky na klíně. I mé sestry se bouřky bály, ale ty se snažily být mámě co nejbližší. Pod stolem jsem měla barevné kostičky, které jsem rovnala do řad a řady rozebírala, nebo jsem jen seděla s koleny až u brady a prostě se pohupovala sem a tam.

Moje maminka měla se čtyřmi dětmi stále plno práce. Bylo to dobře, protože mi to umožňovalo mizet v naší zahradě a poslouchat křik racků a hluk oceánu.

Moc jsem si přála dostat se z domu k vodě, ale pevná a na čtyři západy zavřená vrata mě věznila na zahradě. Matce nevadilo, když jsem pobývala venku, protože doma jsem byla jako tornádo, neustále jsem pobíhala sem a tam. Moc ráda jsem si hrála s pískem a se štěrkem, který byl všude kolem domu.

Vzpomínám si, že se mi jednou podařilo utéct. Zvuk oceánu mě přitahoval a vítr mi hvízdal kolem uší, když jsem zahrula z naší slepé ulice na hlavní třídu. Bylo neobyčejně větrno, ale to mi nevadilo. Milovala jsem moře. Cítila jsem se u něj bezpečná. Uklidňovalo mě a bylo vždy na svém místě.

Kráčela jsem k moři, pozorovala šedé a zelené stíny vln, které se měnily podle toho, jak mraky pluly oblohou. Byl chladný podzimní den a slunce nebylo skoro vidět, ostrý vítr mne šlehal do tváře, ale já jsem to nevnímala. Vykračovala jsem si a poskakovala po pěšině na vrcholu útesů. Cesta byla přímá, ale poměrně dlouhá, a trvalo mi asi hodinu, než jsem dosáhla svého cíle a stanula nad mořem. To, že jsem byla blízko moře, slyšela jsem oceán, který se pohyboval sem a tam, ve mně vzbuzovalo nádherné pocity. Nakonec jsem se usadila na pískové duně a okouzleně zírala na pěnu zelenohnědé vody. Přemýšlela jsem, co by se stalo, kdybych kráčela po vodě. Často jsem viděla mořské ptáky, kteří kroužili nad vodou a pak na ní přistávali. Vypadali, že jsou na moři jako doma.

Když jsem se dostala na písčiny břeh, všimla jsem si, že voda tiše omývá oblázky písku a bere je zpět, když moře ustupuje. Tento pohyb neustálého omývání, postrkování a návratu do moře mne fascinoval. Vydržela jsem sedět a pozorovat tento pohyb po celé dlouhé hodiny.

Na nohou jsem měla nové černé boty a maminka mi řekla, že si je nesmím namočit... Bylo to směšné, myslet na něco takového zrovna nyní, vůbec mě nenapadlo, že bych si mohla boty a ponožky sundat. Nevím, jak dlouho jsem seděla na písku, moje mysl byla úplně zahlcena vlnami večerního příboje. Cítila jsem, že život v blízkosti moře je úplně jiný. Nebyly tu žádné rušivé hlasy, které by po mně něco vyžadovaly, nemusela jsem plnit něčí pokyny, nemusela jsem poslouchat příkazy, nebyly tu hádky a boje se sestrami o židli. Nebylo tu žádné omezení a já si moc přála, aby takový pocit trval navždy.

Zdálky jsem zaslechla hlas, který volal mé jméno. Neochotně jsem se postavila a rozhlédla se kolem. Naše sousedka Jenny stála na okraji útesu.

„Wendy, nehýbej se, hned jsem u tebe.“ Její slova se nesla ozvěnou a větrem a velmi mě překvapila. Neměla jsem v úmyslu hýbat se. Byla jsem moc šťastná tam, kde jsem byla.

Jenny se brodila vodou, kde byl dříve břeh moře. Přišla ke mně a vzala mne do náručí. Nevšimla jsem si, že zatímco jsem seděla na písčité duně, příliv pokročil a moje duna byla nyní jediným izolovaným ostrůvkem vyčnívajícím nad hladinou moře.

Vždy jsem měla velkou potřebu pohybu. I když mě nutili sedět na židli, houpala jsem se na ní. Když jsem seděla na zemi, kolébala jsem se a cucala si ret – rytmus a pohyb znamenal, že žiji. Myslím, že jsem věřila, že konec pohybu znamená konec mne samotné.

Později, když jsem se svými sestrami spávala na dvojlůžku, které stálo v místnosti, kde byly na záclonách květiny, sestry do mne strkaly a chtěly, abych zůstala v klidu, že chtějí spát. Byly jsme tři v jedné posteli, takže jsem neměla kam uniknout. Dala jsem prostěradlo mezi své a jejich nohy a jemně jsem pohybovala prsty na nohou a rukou. Vždy jsem si cucala horní ret, měla jsem ráda pocit, který mne utvrzoval v tom, že jsem, že existuji.

Už od dětství mne velmi trápil revmatismus. Někdy byla bolest v nohou tak silná, že jsem měla dojem, že mi proniká celým tělem. V tyto dny jsem se stěží dobelhala do ložnice rodičů. Matka mi masírovala kolena, dala mi aspirin a dovolila mi spát ve své posteli.

I když mě cesta do matčiny ložnice občas děsila a já jsem se pohybovala jen pomalu a s obtížemi, neodvážila jsem se rozsvítit světla. V noci musí být přece zhasnuto. „Mami, mami..., prosím tě vzbud se a otevři dveře, strašně mne bolí nohy.“ Moc jsem si přála, aby maminka věděla, že jsem za dveřmi, ale myšlenka, že bych ji vzbudila, mi připadala hrozná. Často se stávalo, že mě rodiče ráno našli před dveřmi ložnice – jednou jsem tam stála i několik hodin.

Tolikrát jsem nebyla schopna jim říct, co bych chtěla. Nevím, čeho jsem se bála, ale rozhodnout se, že otevřu dveře jejich ložnice a vstoupím dovnitř, bylo těžké. Když už jsem vstoupila a matka masírovala má kolena, stále jsem si v mysli říkala: „Prosím tě, přitlač trochu.“ Silný tlak jejich rukou zmírňoval mou bolest, ale cítit její tělo tak blízko mi bylo nepříjemné. Aspirin byl mým přítelem po několik let, milovala jsem chuť velkých bílých tabletek.

Když mi byly čtyři roky, přestěhovali jsme se k babičce. Ten starý dům si velmi dobře pamatují. Moje matka, jejich pět sester a její bratr zde prožili své dětství a vyrostli tu. Dům byl plný rodinných fotografií, vzpomínek a lásky.

Velké, šedivé, kamenné zdi Selwyn Cottage byly poznamenány věkem, ale vzdorovaly dešti a větru už téměř dvě století. Do obývacího pokoje se vcházelo hlavním vchodem a mohli jste vyjít rovnou na hlavní třídu. V zadní části domu, kde byla kuchyně a toaleta s dřevěným sedátkem, byly dveře do postranní ulice a dále na velké prostranství, kde děti mohly hrát kopanou.

Milovala jsem toto místo. Byl tam široký pás zeleně, kde se konaly zábavné poutě, odehrávaly se rodinné pikniky a kde si děti hrály. Jednou v létě jsem se procházela na trávníku podél potoka. Měla jsem s sebou svou síť na ryby, vyrobila jsem ji doma ze staré punčochy a bambusového prutu. Dále jsem nesla sklenici od marmelády, která měla ucho ze staré tkaničky od bot. Chtěla jsem si nabrat mřenky nebo žabí vajíčka a dát si je do akvária.

Velmi opatrně a napjatá soustředěním jsem ponořila síť do vody bublajícího potůčku. S velkým potěšením jsem pozorovala tichou vodu s množstvím žabích vajíček a naklonila jsem se, abych je mohla nabrat. Najednou síť sebou trhla a něco ji stahovalo do hlubší vody. Zvedla

jsem ji a trhla s ní směrem k sobě. V síti byl metrový zelený had, který pátkou těla visel ven a měl v tlamě žabu.

To byl úlovek! Byla jsem vzrušená a snažila se dostat celého hada do sítě. Když se mi podařilo síť vytáhnout, zůstalo na dně jen pár vodních rostlin.

„Samozřejmě, Wendy, chybělo málo a přinesla jsi domů hada... Chyt' ještě jednoho a dáme zvonit zvony,“ smály se mi sestry a s nimi i bratřenci. Nevěděla jsem, co tím myslí, ale bylo mi jasné, že mi nevěří. Velmi mě to zranilo. Proč mě nikdy neberou vážně? Proč bylo tak těžké je přesvědčit aby mi uvěřili. Proč jsem nikdy nepoznala pocit uznání a povzbuzení, když se mi skutečně něco povedlo?

Babička byla jiná. Vždy jsem cítila, že mě má ráda a že mě přijímá. Věděla jsem, že je stará, ale vždy se na mě usmívala a hladila mě po hlavě. Někdy si mě dokonce vzala na klín a já jsem cítila jemnou látku jejich šatů na své tváři.

Žili jsme v babiččině domě rok; sdíleli jsme bydlení s ní, s tetou, se strýčkem a s jejich dvojčaty, mými bratřenci. Mým oblíbeným a známým místem bylo podkroví. Často jsem tam pobývala, jelikož jsem opakovaně mívala záněty v uších a angíny a všichni se domnívali, že musím být v posteli a stranou od ostatních dětí.

V tyto dny, které jsem trávila v posteli, mě dospělí vybavili různými barevnými knihami a skládkami. Vůbec jsem nechápala, že to někoho může bavit. Pro mě bylo mnohem zábavnější točit s barevnou káčou a poslouchat zvuky, které při tom vydává. Síla zvuků se krásně měnila podle toho, jak rychle jsem točila klikou.

Omalovánky mě nenudily. Jasné barvy pastelky se mi moc líbily, nebyla jsem však schopna kreslit bez přetahování okrajů. Když jsem dostala list čistého papíru a barevné voskovky, mé nadšení neznalo mezí. Voskovky jsou fantastické. Můžete pomalovat celý papír a pak nehtem nebo ostrým předmětem vyřít čáry. Vzory, které můžete takto tvořit, jsou nekonečné.

Bylo pro mě těžké přátelit se s dětmi a lidmi vůbec, ale se zvířaty to bylo jiné. Měla jsem blízký vztah ke své milované kočičce, kterou mi babička dala k pátým narozeninám. Jmenovala se Sandy, což mi

připomínalo mořské pobřeží (sand znamená v angličtině písek – pozn. red.).

Měla jsem Sandy moc ráda a snažila jsem se jí napodobovat. Chlém-tání mléka z kočičí misky nebylo špatné. Mohla jsem se klidně posadit na podlahu a byla jsem Sandy blízko. Byly jsme nejlepší přítelkyně a zdálo se, že je se mnou ráda.

## Kapitola 4

### Potíže se školou

---

Když mi bylo pět, žili jsme stále u babičky. Přiblížilo se něco nevyhnutelného – musela jsem jít do školy. Jediné, co si z prvního dne školy pamatuji, bylo, že chlapec přede mnou zvracel a mě to vyděsilo. Už jsem za žádnou cenu nechtěla do školy, a kdykoli se o to rodiče znovu pokusili, „utrhla jsem se ze řetězu“ a nikdo mě nedokázal zvládnout. Rodiče se tedy rozhodli nechat mě doma a dát mě do školy, až se odstěhujeme od babičky.

Krátce po mých pátých narozeninách jsme se stěhovali do Chippenhamu ve Wiltshire. Sandy mě neustále provázela a spolu jsme se těšili ze života. V září příštího roku podnikli rodiče další pokus dostat mne do školy.

Rychleji, rychleji..., mé srdce tlouklo v rytmu mých bot, jak jsem běhala po velkém školním hřišti. Živý povrch hřiště mě zaujal, a jak jsem běžela, zdálo se, že běží se mnou. Když byl čas na hru, běhala jsem stále dokola a hlasitě se chichotala.

Byla jsem ve škole druhý den, když se na mě vysoká žena s šedivými nakadeřenými vlasy rozkřikla, abych toho nechala. Řekla mi, že běhám na hřiště pro chlapce a tam dívky nemají přístup. Nevěděla jsem, že chlapci a dívky mají oddělené území, a protože jsem nebyla schopna obě teritoria odlišit, přestala jsem běhat. Vůbec mne nenapadlo, že bych se mohla učitelky nebo spolužaček zeptat.

Od tohoto dne jsem už nikdy po hřišti neběhala. Po celá léta jsem seděla na zemi a kolébala se nebo jsem se pověsila na zábradlí, které bylo kolem hřiště, a pozorovala svět kolem. Věřila jsem, že zábradlí mě nebude obklopotvat věčně a že mám naději dostat se na jiné místo. Pozorovala jsem lidi na druhé straně ulice.

Za určitých okolností se mi ve škole stávaly divné věci. Věděla jsem, že se něco stane, ještě předtím, než se to skutečně stalo. Jednou jsem

pozorovala dvě děti, jak skáčou přes švihadlo. Hra byla čím dál divočejší a najednou jsem věděla, že jedno z dětí upadne. Byla jsem si vědoma toho, že to může být náhoda, ale přihodilo se mi to několikrát. Někdy jsem si vysnila nějaké místo se všemi podrobnostmi a po čase jsem se na takovém místě ocitla.

Uvědomovala jsem si, že vnímám svět kolem nás mnohem citlivěji než mí spolužáci. Dokázala jsem zaslechnout blíže se zvuk dřívě než ostatní, takže jsem byla schopna říci, že školní autobus už jede, předtím, než ho uslyšeli i ostatní. Někdy pro mě byl běžný hluk příliš silný a musela jsem odejít z místa rozhovoru, jelikož mne bolely uši. Velmi snadno jsem se dostávala do stavu jakési smyslové přecitlivělosti. Když se to stalo, bylo velmi obtížné, leckdy skoro nemožné zůstat mezi lidmi.

Moje rodina se několikrát přestěhovala a já jsem si toho prakticky nevšimla. Vzpomínám si, že jeden učitel řekl, že co se týká vzdělávání, jsem „podprůměrná“. To ve mně vyvolalo představu ponorky a měla jsem pocit, že učitel možná naslouchal některé z mých her.

Děti na mne pokřikovaly „bláznivá“ či „hloupá“ a většinou si se mnou nechtěly hrát.

„Ty jsi Wendy, že ano?“ Kluk přiblížil svůj obličej těsně k mému a posunul rty k jedné straně. Připomnělo mi to želvu, která se chystá ukousnout list salátu. Stála jsem tiše a nevěděla, co říci. Kluk opakoval otázku a posuňky zval ostatní děti, aby přišly blíž. „Tak jsi, nebo nejsi?“ Nebyla jsem si jistá, jak mám reagovat, a tak jsem mlčela. Kluk utrousil ještě několik poznámek a pak zvonek ukončil představení.

Častokrát jsem předstírala, že jsem hluchá nebo němá. Zjistila jsem, že takové chování má úspěch, a tak jsem ho používala velmi často.

Když někdo ke mně mluvil nebo se ve třídě četla povídka, dělalo mi obtíže poslouchat, co ostatní říkají. Někdy jsem se smála v okamžiku, kdy se jiné děti nesmály. Jindy mi smysl žertu úplně unikl. Zdálo se, že je pro mě nejlepší držet se stranou a vůbec se neúčastnit rozhovorů, pokud to tedy bylo možné. Vyhnout se konverzaci znamenalo vyhnout se problémům. Představovalo to však také zároveň nepříjemnou komplikaci, jelikož mi mluvení pomáhalo pochopit situaci a byla to příjemná zábava.

Učila jsem se věci tak, že jsem je prováděla prakticky. Když jsem dostala nové červené kolo, už jsem věděla, jak na něm jezdit. Naučila jsem se jezdit na starém matčině kole, aniž bych jí o tom řekla.

Jednou jelo mé kolo a já na dlouhou projížďku. Jela jsem za dvoupatrovým červeným autobusem, a když na křižovatce zahrnul, udělala jsem totéž. Zapomněla jsem sledovat ostatní provoz na křižovatce, měla jsem v hlavě jedině: sledovat velký červený autobus. Auto jedoucí v protisměru mě srazilo rychlostí 30 mil v hodině.

Kolo odletělo na jednu stranu a já na druhou. Letěla jsem vzduchem a dopadla na obrubu chodníku. Ztratila jsem vědomí. V nemocnici řekli, že mám na hlavě přišernou bouli, ale že mohu jít domů. Mé kolo takové štěstí nemělo, už jsem ho nikdy neviděla.

Nepamatuji se, že by se na mě rodiče kvůli nehodě s kolem zlobili. Neměli ani potřebu promluvit se mnou o pravidlech silničního provozu. Byla to jen další nehoda, o které se nemluví, a k devátým narozeninám jsem dostala omalovánky a pastelky.

Když se moje kolo nevrátilo z nemocnice, pevně jsem věřila, že ho přede mnou chrání, abych ho nemohla opět zranit. Byl to trest za to, že jsem byla neposlušná. To, že se rodiče se mnou o nehodě nebaví, mě jen utvrdilo v přesvědčení, že jsem zlá, a útek do mého vlastního světa představoval jedině řešení.

„Wendy, Wendy, odpověz prosím na mou otázku!“ Slova paní Smithové pronikla do mých myšlenek a vrátila mne zpět na hodinu matematiky. Nastalo ticho, přestala jsem pohybovat nohama a třída čekala na mou odpověď.

„Emma zodpoví vaši otázku lépe než já, paní Smithová.“ Věděla jsem, že mám pravdu, jelikož Emma odpovídala správně na všechny otázky.

„To je možné Wendy, ale já chci, abys odpověděla ty.“

„Ale já neumím odpovědět, paní Smithová.“ To byla také pravda. Neměla jsem pocit, že je něco v nepořádku.

„Zůstaneš po škole, Wendy, a vypracuješ odpověď písemně. Možná si dáš příště lepší pozor.“ Nechápala jsem, co tím paní Smithová myslí. Byla jsem si jistá, že dávám pozor. Pozorovala jsem stromy za oknem. Listy stromů se ve slunci nádherně leskly.

Jiný učitel mi vysvětlil, že „dávat pozor“ znamená, že všechny myšlenky a všechny čas věnujeme tomu, že se na něco díváme a že někoho posloucháme. Chyba nebyla v tom, že bych nebyla schopna porozumět událostem a situacím, ale v tom, že mi vysvětlení ostatních nestačila.

Čísla a číslice pro mě byly záhadou a můj mozek byl celý bolavý, jak jsem se snažila jim porozumět. To znamenalo, že mi dělalo velké obtíže věnovat pozornost učiteli, když jsme měli matematiku.

„Wendy, proč počítáš na prstech na ruce?“ zeptala se Jane. To je ale hloupá otázka, pomyslela jsem si. Vždyť je to jednodušší než používat prsty na nohou. Problém byl, že jsem neměla dostatek prstů, a když byl počet větší než deset, vzdala jsem to.

„Denní snění“ bylo mou nejoblíbenější činností, kterou jsem trávila volné chvíle. Je to velmi příjemné a nenáročné. Někdo může namítnout, že výraz „denní snění“ není správný termín, jelikož snění do určité míry vyžaduje představivost. Panuje obecné přesvědčení, že lidé s Aspergerovým syndromem představivost nemají. Můj názor se od oficiálního názoru uváděného v odborné literatuře trochu liší. Jasně barvy i jemné hry světla a stínů dokážou mou „představivost“ zaměstnat na celé hodiny.

Chvilu v koupelně, to je báječný čas pro snění. „Wendy, už ses umyla?“

„Maminko, podívej se, jak jsou ty bubliny krásně kulaté. A jaké mají nádherné barvy.“ Bylo to fantastické, namydlit si ruce a pak pouštět mýdlové bubliny skrz prsty. Bubliny jsou velmi křehké a vždy, když se dotknou mé ruky, prasknou. Je to smutné, že tak rychle mizí. Proč se všechno tak rychle mění?

Bylo mi devět let, když jsem si jednou na cestě ze školy všimla muže, který na mě upřeně zíral. Byl kalný podzimní den kolem půl páté odpoledne. Muž přišel blíže a začal na mě mluvit. Něco mi říkal, ale já jsem tomu nerozuměla. Byli jsme blízko ostružinového porostu a mě prostupoval podzimní chlad. Muž přistoupil blíže, rozpráhl paže a bránil mi v další cestě domů. Pak mi položil ruce na ramena. Neříbilo se mi, že se mě dotýká, zastavila jsem se a úplně ztuhla.

Pamatuji si, že jsem se dívala na své boty a přemýšlela, kolik je hodin. (Chtěla jsem být doma do pěti, protože v televizi běžel film *Šampion*

*Zázračný kůň*). Uvědomovala jsem si, že se mě muž na něco ptá. Mluvil o chlapci jménem Ben, se kterým jsem chodila do školy. Muž říkal, že Ben je jeho syn. Ben patřil k dětem, které se nikdy neobtěžovaly, aby na mě promluvíly, zdálo se, že mne ani neberou na vědomí. Muž byl asi třicetiletý a vyptával se mě na věci, které mi připadaly velmi zvláštní. Chtěla jsem domů. Nakonec, potom co se muž přede mnou vymočil, mě nechal odejít.

Bylo to zvláštní, ale necítila jsem strach ani jsem si neuvědomovala nějaké nebezpečí. Uvědomovala jsem si, že dělá divné věci. Byla jsem na to tisíckrát upozorněna, ale říkali mi, že se takové věci dějí na toaletách.

O několik dní později mne muž opět potkal u ostružin. Asi o týden později mě odvedl k sobě domů. Nikdo jiný doma nebyl. Bála jsem se, že už je pět hodin a já zmeškám svůj oblíbený program. Bohužel jsem nevěděla, jak od muže odejít.

Jeho dům byl tmavý a páchl špinou. Všude byla spousta nemytého nádobí a všude byl nepořádek. Někdo by tu měl uklidit, říkala jsem si a odnesla jsem špinavé nádobí z obývacího pokoje.

„Nech ty věci na pokoji a pojď ke mně.“ Vykročila jsem směrem k muži.

„Proč jste zatáhli závěsy?“ zeptala jsem se a v mém hlase zněl zmatek. „Každý ví, že závěsy se ve dne nezatahují.“

Muž mi naznačoval, abych přišla ještě blíže. Když jsem byla u něj, začal mě svlékat.

„Je příliš brzy jít do postele a můj televizní program už začal,“ řekla jsem.

„Teď máme speciální program pro nás dva. Až skončí, svezu tě na své motorce.“

Nepamatuji si, že bych cítila nějakou bolest, ale vzpomínám si, že jsem měla krev na kalhotkách a že mne to dráždilo.

Ten muž mě vzal k sobě domů několikrát. Nevím, proč jsem to neodmítla nebo to neřekla rodičům. Myslela jsem si, že on je dospělý a já jsem dítě a že je to v pořádku. Dělalo mi dobře, že mi někdo věnuje pozornost, i když věci, které dělá, jsou podivné. Cítila jsem, že něco

není v pořádku, ale nevěděla jsem co a proč. Věděla jsem, že děti mají dělat to, co jim říkají dospělí.

Ten muž pravděpodobně věděl, že nechápu, co se se mnou děje. Vzpomínám si, že jediné, na co jsem myslela, bylo, že musím dělat to, co se mi řekne. Nevzpomínám si, co jsem cítila, kromě toho, že jsem se bála ho neposlechnout. Byla to moje odlišnost, co mne učinilo snadným terčem zneužívání? Dokonce i dnes, když přemýšlím o této etapě svého života, nic necítím. Možná je můj zážitek obyčejný a může se podobat zážitkům jiných dětí.

I když ve mně zneužívání nevyvolávalo žádné emoce, bylo mi nepříjemné žít s ním v jednom městě. Byla jsem si jista, že všichni vědí, co se mi stalo. Měla jsem strach, že po mně všichni budou chtít totéž. Nechtěla jsem nic podobného znova zažít a prosila jsem Boha, aby mi pomohl z této situace uniknout.

V červenci těsně před mými desátými narozeninami mě začalo bolet a otékat levé koleno. Matka si nejdříve myslela, že jsou to „bolesti růstu“, dala mi aspirin a poslala mě do školy. Příští den mě noha bolela víc a víc a matka mě vzala k doktorovi. Doktor se domníval, že mám pravděpodobně v kolenní vodu, a nařídil klid na lůžku. Kdyby to nepomohlo, chtěl vodu vysát.

Bolest vzrůstala a byla nesnesitelná. Ve škole jsem na hodině tělocviku odmítla skákat. Učitelka nevěřila, že mě noha může tolik bolet. O přestávce jsem požádala kamarádku Gillian, aby mne odvezla domů na nosiči kola. Byl to otřesný zážitek, ale asi mi zachránil život.

Matka mne uložila do postele, dala aspirin a zahřívací láhev. Moje teplota stoupala a stoupala a já byla polomrtvá z bolesti a horečky. Ani když mi moje milovaná kočka Sandy hupsla na postel, nepřilákala mou pozornost.

Přišel doktor. Bylo jasné, že je znepokojen; poslal mne do nemocnice Frogwell v Chippenhamu. Tam usoudili, že mám revmatickou horečku. Byla jsem úplně vysílená, pokud jsem něco snědla, byl to malý kousek banánu, a vypila jsem trochu mléka. Když se vrátil výsledek krevních testů z laboratoře, zjistilo se, že nemám revmatickou horečku, ale osteomyelitis levého tibie.<sup>1</sup> Aby mi zachránili levou nohu a život, museli

mě okamžitě operovat. Odvezli mě do nemocnice, kde bylo ortopedické oddělení.

Když se ambulance navzdory červeným světlům řítila Chippenhamem, upadla jsem do bezvědomí.

„Vaše holčička je velmi těžce nemocná,“ řekl lékař mým rodičům. „Musím jí amputovat nohu, abych jí zachránil život.“

Táta požádal o pár minut na rozmyšlenou.

„Jestliže jí vezmete nohu, připravíte ji o život. Není nějaké jiné řešení?“ doprošoval se tatínek. Doktor měl dceru, která se jmenovala jako já, a dokonce jsme měly stejná i příjmení. Nevím, jestli to doktora ovlivnilo, ale moji rodiče jsou přesvědčeni, že ano.

Doktor souhlasil s tím, že bude nohu operovat a že se pokusí odebrat nemocnou tkáň a zavést do zánětem napadené tkáně dren. Upozornil rodiče na to, že to nemusí stačit a amputace bude přesto nutná.

Nepamatuji se, že se přidala plicní infekce, ani že jsem ležela po operaci tři týdny v kómatu. Vzpomínám si, že jsem se vzbudila v divném pokoji a slyšela, jak dvě sestřičky probírají večírek, který se svými snoubenci navštívily minulý večer.

„Kdo jste?“ zeptala jsem se.

„Ničeho se neboj, všechno bude dobré,“ řekla jedna ze sester. Po těchto pro mě nesmyslných slovech jsem opět upadla do hlubokého spánku.

Když jsem se probudila příště, sestra právě přinesla nové obvazy a nějakou tuhou hnědošedivou pastu. Byla to kaolinová mast. Byla teplá a sestřička s ní natírala mou hrud. Později jsem se dověděla, že to mělo napomáhat mému dýchání a vyčistit mé plíce. Po několika dnech mě přeložili na oddělení D. Byli tam chlapci i děvčata mezi devíti a patnácti roky.

Většina pacientů na oddělení D byla hospitalizována s dlouhodobými ortopedickými problémy. Byl to pro ně domov a každý nový příchozí byl podezřelý. Cítila jsem se osaměle.

„Proč mám na noze tu sádku?“ zeptala jsem se sestřičky. „Brání mi ohnout koleno,“ stěžovala jsem si.

„To je přesně to, co chceme, holčičko.“ Nechácala jsem, proč musím mít nohu stále nataženou. A i když sestřičky byly moc hodné a starost-

<sup>1</sup> Zánět kostní dřeni v holenní kosti.

livé, teprve po mnoha letech jsem pochopila, co se mi stalo a proč mě léčili právě tímto způsobem.

Po několika týdnech jsem se cítila, jako bych konečně našla své místo na světě. Pacienti i sestřičky mi zadávali různé drobné úkoly a to mi dodávalo sebedůvěru. Měla jsem se čím zabývat a rutina, která v nemocnici vládla, mi velmi vyhovovala. Byla jsem šťastná.

„Janet, jsi na řadě, sedni si mi na klín a dobře se drž,“ poučovala jsem novou pacientku. Chodby mezi odděleními oddělovaly dveře, které se otvíraly po zatlačení. Dělal mi radost, když jsem na svém pojízdném křesle mohla vozit vysokou rychlostí jiné „pasážéry“ po nemocničních chodbách. Vozila jsem na klíně všechny mobilní pacienty a také jsem uměla perfektně naplnit sterilizační buben.

Doba návštěv narušovala rutinní běh nemocnice a některé sestřičky na to pohlížely s nevolí. Pro mne to bylo vítané vzrušení. Když jsem neměla svou vlastní návštěvu, byla jsem nadšena z návštěvy, která šla za někým jiným.

Nemocniční strava mě občas deptala. Platilo pravidlo, že všechno jídlo – dokonce i květák – se musí sníst. Naučila jsem se zabalit nenáviděnou zeleninu do papírového sáčku a poslat ji s návštěvou ven z nemocnice.

Byla jsem moc ráda, když jsem měla návštěvu. Stávala jsem u vchodu nemocnice a doufala, že někdo přijde. Byla jsem v nemocnici skoro rok a můj otec za mnou přišel pouze dvakrát. Maminka mi řekla, že nenávidí nemocnice z doby války. Nemocnice jsou vždy cítit smrtí. Nevěděla jsem, jak páchne smrt, ale věděla jsem, že páchnu podobně, protože jinak by táta na návštěvu určité přišel.

Věděla jsem, že jsem jiná, ale nevěděla jsem proč. Můj svět byl bohatý, plný barev a hudby, které mě obklopovaly, ať jsem šla kamkoli. Myslela jsem, že ostatní vnímají svět stejně, ale zdálo se, že moje chování lidí rozčiluje a že se ode mě drží raději dál.

Došla jsem k závěru, že je to ta pravá příčina, proč žádné moje přátelství dlouho nevydrží. Vypadalo to, že jiné děti chtějí vidět mou kočku a psa, že za mnou rády přijdou na návštěvu, a že si dokonce budou se mnou hrát. Bohužel, jen málo jich vydrželo delší dobu a ještě méně bylo ochotno přijít znova. Nikdy jsem nepochopila, proč se mnou nechtějí

být. Někdy se mi stalo, zvláště ve věku kolem deseti let, že jsem se upnu na určitou dívku a chtěla jsem být s ní co nejvíce.

Některé tóny hlasů nebo určité typy úsměvů mě uklidňovaly. Někdy to byla třeba jen délka vlasů, která mě upoutala, a sluneční světlo, které vlasy procházelo. Určití lidé mne fascinovali, ale bylo jich strašně málo. Moje zaujetí pro určitou osobu a moje touha být pořád s ní bohužel nebyvaly opětovány; vyslechla jsem si, ať neobtěžuji a zmizím.

V nemocnici to bylo jiné. Sestřičky se snažily mi porozumět a věnovaly mi svou pozornost. To, že mě přijímaly s radostí, bylo velmi důležité. Stala jsem se jejich malou pomocnicí, dělala jsem spoustu drobných prací, ale kdykoli se některá sestřička přiblížila příliš blízko, úplně jsem strnula. Někdy se některá sestřička snažila obejmout mě nebo pohlédit. Vždy jsem zpanikařila, začala jsem se kousat do rtu a hledala jsem nějakou děku, pod kterou bych zalezla.

Nevím, proč mně doteky jiných lidí vadily; myslím si, že to bylo z přemíry podnětů, které mne obklopovaly. Na tyto podněty bylo třeba nějak reagovat a já jsem se musela rozhodnout jak. Rozhodování mne vždy mátló a tak jsem sázela na jistotu a chovala se způsobem, který jsem znala a díky němuž jsem se cítila bezpečně.

Na druhou stranu jsem moc toužila, aby se mě někdo dotýkal, aby mě objímal, ale bez toho, abych cítila zmatek. Pozorovala jsem jiné pacienty, které sestřičky objímaly a hladily, což se pacientům evidentně líbilo.

Své desáté narozeniny jsem strávila v nemocnici na oddělení D, ale bez oslavy. Sestřičky upekly dort s velkou bílou svící uprostřed. Jakmile se objevily na pokoji, okamžitě jsem se schovala pod peřinu. Ležela jsem tiše, jako bych tvrdě spala, a vydržela jsem to do té doby, dokud to sestřičky nevzdaly a neodešly.

V mé hlavě se odehrávala velká bitva. Chtěla jsem reagovat, smát se a tleskat s ostatními, ale bála jsem se. Jedné, čeho jsem byla schopná, byl útek. Sestřičky a ostatní pacienty to muselo mást, pravděpodobně si mysleli, že jsem úplně hloupá a strašně nevďečná. Jak jsem jim mohla vysvětlit něco, čemu jsem sama nerozuměla?

Každá noc, kterou jsem v nemocnici přečkala, pro mě byla utrpením. Spala jsem jenom velmi krátkou dobu. Dlouhé hodiny jsem se strašně

trápila a toužila jsem, aby přišly sestřičky a rozsvítily světlo, avšak nikdy jsem ze sebe nevydala ani hlásku. Můj polštář byl nasáklý slzami, ale plakala jsem tiše.

Děsily mě stíny a všechny zvuky se mi zdály velmi hlasité. Ve dne to bylo jiné, měla jsem své malé povinnosti, které mě zaměstnávaly. Měla jsem také nemocniční učitele, ale moc jsem se nenaučila.

Jak měsíce ubíhaly, přišel čas, abych složila jedenáctiletou zkoušku. Tato zkouška už byla v Anglii zrušena, ale v září 1962 byla ještě pro všechny děti povinná. Pokud jí člověk nesložil, nemohl pokračovat ve studiu.<sup>2</sup>

Zavedli mě do malé místnosti nedaleko pokoje sester. Byla tam jen lavice a židle a hlasitě tikající hodiny přímo proti mně. Dostala jsem tužku, několik archů papíru a bylo mi řečeno, že je to nesmírně důležité pro mé další vzdělávání a že se musím co nejvíc soustředit a snažit se, abych dosáhla dobrých výsledků. Ať už „důležité pro mé další vzdělávání“ znamenalo cokoli, sedět v místnosti s několika archy papíru mi rozhodně důležité nepřipadalo.

Kreslila jsem si po papíře, hrála jsem „čtverečky“ a cítila se dost nervózní, protože jsem předtím slíbila jedné sestřičce, že jí namotám pár obvazů, a to bylo velmi důležité.

### Sloupek k zamyšlení

*Kdyby se někdo obtěžoval vysvětlit mi, že si mám přečíst informace, které byly k testu přiloženy, pak bych se možná pokusila některé otázky zodpovědět. Moc by pomohlo, kdyby informace o zkoušce byly rozděleny na malé části, abych nebyla zahlcena přemírou slov, která mi splývala. To se nestalo, a tak jsem nesložila jedenáctiletou zkoušku.*

<sup>2</sup> Jedná se o zkoušku Eleven plus exam, která se v Anglii prováděla v letech 1944–1976. Test zkoumal úroveň verbálních a neverbálních schopností a dále vědomosti v oblasti matematiky a angličtiny. Pokud žák zkoušku nesložil, nemohl pokračovat ve studiu na gymnázium, ale jen na střední nebo odborné škole.

## Kapitola 5

### Trnitá cesta k uzdravení

Když mi bylo dvanáct, propustili mne z nemocnice; měla jsem dlahu, která tvořila oporu mé nemocné noze, a učila jsem se znovu chodit.

Nedlouho po mém návratu mi rodina koupila rezavého pejska, kterého jsem pojmenovala Zrzka. Zrzce bylo šest týdnů a zakrátko z nás byla nerozlučitelná dvojice. Učila jsem ji poslouchat, zažily jsme spolu spousty dobrodružství a brzy jsme si porozuměly. Štěkat jako pes mi přišlo úplně normální a to byla přesně ta činnost, kterou jsem mohla sdílet se Zrzkou. Byla jsem moc šťastná.

Mnoho mých šťastných vzpomínek se váže k pocitu jemných psích chloupků mezi mými prsty. Dokonce i dnes odolávám jen těžko pokušení probírat se prsty ve zvířecím kožíšku a ponořit se plně do těchto pocitů.

Na jaře 1965 jsem podstoupila velmi bolestivou transplantaci kůže na levé noze; provedli to v nemocnici v Bristolu. Bylo mi třináct a otec se domníval, že je to výborný nápad, daly se tak překrýt ošklivé jizvy po předchozí operaci.

Líbila se mi myšlenka být znovu v nemocnici, ale bála jsem se anestetik a nové bolesti. Avšak tatínek si to přál a já jsem mu chtěla udělat radost.

V den nástupu do nemocnice mě maminka vyparádila, abych udělala na doktory dojem. Měla jsem vlněné šaty s plisovanou sukni a velkými černými knoflíky na ramenou. Neměla jsem nic proti šatům, ale jelikož jsem byla zvyklá na džínny a košile s dlouhým rukávem, připadala jsem si málo oblečená, na druhou stranu jsem si ale připadala strašně dospělá.

Po počátečním vyšetření mi doporučili, abych zůstala ležet v posteli; chtěli, aby si moje kůže na svalech na noze odpočinula a uvolnila se. Lékaři měli v úmyslu přetáhnout tuto tkáň přes zjizvenou kůži. Nevím,

byl-li to dobrý nápad, ale zůstala jsem podle plánu v posteli a spolupracovala.

Prvního dne odpoledne jsem si chtěla vzít kapesníček z krabice, která stála na mém nočním stolku. Nevěděla jsem, jak to mám udělat, a tak jsem jen tiše čekala. Po chvíli jsem se naklonila, ale krabice byla příliš daleko. Když přišla sestra, požádala jsem ji o pomoc.

„Copak tvůj minulý otrok uměl?“ odpověděla. „Máš snad něco se zády?“ Její slova mě zraňovala jako nůž. Přetáhla jsem si pokrývku přes hlavu a plakala. Řekli mi, že musím zůstat v posteli a nesmím vstát. Chtěla jsem jít domů.

Ale návrat domů nebyl na programu. Po týdnu lékaři znovu kontrolovali mou nohu a rozhodli, že použít tkáň z mého lýtka není možné. Dohodli se, že využijí tukovou tkáň z břicha kolem žaludku. Vůbec jsem nechápala, co navrhuji, a byla jsem absolutně nepřipravená na jakýkoli zákrok.

Řekli mi, že transplantace kůže by mohla trvat kolem tří měsíců a že použijí kůži z mého břicha. Doktor mne polechtal na břichu a udělal nějaký vtíp o kůži navíc, kterou na něm vidí. Myslela jsem, že mám na břiše nějakou nadbytečnou kůži, a že ji proto použijí na zakrytí díry v mé noze. Následující den mě sestra připravila na transplantaci.

Když jsem se po operaci vrátila na oddělení, neudržela jsem nic v žaludku. Zvracela jsem celý večer.

„Sestřičko, mohla bych se napít pomerančové šťávy?“ Když jsem mluvila, zdálo se mi, že mám slova přilepená ke rtům. V ústech jsem měla strašně sucho a měla jsem hroznou žízeň.

„Kdy ti bylo naposled špatně?“ zeptala se sestřička.

„Je mi pořád špatně.“

„Myslíš si, že to zase vyhodíš?“ Toto byl výraz, kterému jsem dobře rozuměla. Doma ho používaly sestry, když se jim chtělo zvracet.

„Ne, už jsem nic nevyhodila celé tři hodiny.“

To byla pravděpodobně správná odpověď, jelikož sestra mi přinesla pomerančovou šťávu s ledem. Když mi pomáhala, abych si sedla, uvědomila jsem si, že mě bolí břicho a horní část mé nohy.

„Proč mám ovázanou nohu a břicho?“ Opravdu jednoduchá otázka, ve světle mé domněnky, že mi budou operovat nohu kolem kolena.

Sestra mi vysvětlila, že doktor zavedl do mého břicha trubičku, aby se vytvořil štěp, který přikryje jizvu na mé noze. Vysvětlila mi také, že kůže, kterou vzali ze stehna, přikryla exponovanou část mého břicha. V žaludku se mi usadily pocity strachu a zmatku, když jsem zjistila, že neodstraní jizvu na mé levé noze a že to všechno musím podstoupit znovu.

Je možné, že se doktoři snažili vysvětlit mi celý postup, nebo se rozhodli, že je to komplikovaná záležitost a budou mi sdělovat každý postupný krok zvlášť. Vím jistě, že jsem se cítila podvedená, měla jsem pocit, že mi lhali. Rozhodla jsem se, že doktorům ani sestřím už nevěřím a uchýlila jsem se do svého světa. Bylo to jediné řešení.

„Nemáš hlad, Wendy?“ zeptala se sestřička.

„Strašně mě bolí břicho.“

„Po obědě tě budeme převlékat a měnit obvazy, takže jestli nesníš svůj oběd, budeš muset čekat do svačiny.“ Zabořila jsem hlavu do polštáře a přemýšlela, jak dlouho mne bude břicho bolet.

„Wendy, to tvé břicho nevypadá dobře. Jak dlouho tak páchne?“ zeptala se sestra, která měnila můj obvaz. „Chci, aby to ošetřila moje sestřička.“ Ale moje oblíbená sestra s tím nechtěla nic mít. Vzala tampon a zavolala doktora.

Následující tři dny jsem byla středem pozornosti a sestry neustále kontrolovaly mé břicho. Bylo to dva týdny po první operaci a ukázalo se, že se do mé rány dostala infekce. Udělali mi výtěr z rány a když přišel z laboratoře výsledek, nastala panika.

„Wendy, musíš znovu na operační sál,“ řekla vrchní sestra. „Musíme tě rychle znovu operovat, protože v ráně je silný zánět, a proto musíme odstranit infikovanou tkáň. Nevadí, že jsi po jídle, vypumpují ti žaludek.“

Když jsem se probudila, zjistila jsem, že ležím na jiném oddělení. Byla jsem nadšená, že už necítím bolest v břiše. Po pravdě řečeno, cítila jsem se celá velmi dobře.

Infekce, která způsobila, že mne tak bolel žaludek, se jmenovala plynatá sněť. Infekce se ke mně pravděpodobně přenesla na zástěře sestry, která přicházela z oddělení popálenin. Byl to dost častý případ u těžkých popálenin. Nevím, jak blízko smrti jsem se ocitla. Infekce byla

v mém těle celý týden, než se na to přišlo. V lékařských knihách se píše, že na plynatou sněť se umírá do osmačtyřiceti hodin.

Na novém oddělení jsem strávila deset dní. Každý, kdo přišel na oddělení, musel mít sterilní oděv, nikdo jiný se ke mně nesměl přiblížit. Sestry nosily speciální pláště a pokrývky hlavy, všechny mé knihy a ostatní předměty se po použití ničily. Vnímala jsem svou izolaci jako trest a bylo těžké mi to vysvětlit. Injekce proti gangréně byly velmi bolestivé, ale nebolely tolik jako mé „uvěznění“. Uzdravovala jsem se rychle, infekce ustupovala. Zůstala mi jizva na břiše po odstranění infikované tkáně; je tam dodnes.

V následujících dvou letech se transplantovaný štěp ujal a stal se nedílnou částí mé levé nohy. Díru v noze dobře zaplnil, zbyl jen nepatrný hrbolek pod mým levým kolenem.

V nemocnici byla jedna sestřička, která se o mě obzvláště zajímala. Lesley se se mnou procházela, zpívala mi, dělila se se mnou o svůj oběd. Její dobrota mi občas vadila, ale upřímný, jemný hlas, kterým ke mně promlouvala, mě s ní sblížil.

Bohudík se mi nevnucovala fyzickým mazlením. Namísto toho mi dávala drobné úkoly – připravovat bandáže, chystat věci do centrálního sterilizátoru... Jestliže jsem udělala chybu, nezlobila se na mě, nekřičela ani mi neodebrala můj úkol. Naopak se snažila vysvětlit mi krok za krokem, abych mohla zadaný úkol udělat správně. Je to už dlouhých třicet let, ale tato sestra stále patří mezi lidi, kteří jsou v mém životě nejdůležitější.

Lesley byla jednou z mála lidí, kteří mi věřili a brali mne vážně takovou, jaká jsem. Byla první, kdo na sebe vzal riziko a pomohl mi odkrýt, jaká jsem; dovedla mě k tomu, že jsem svolila, aby ke mně přišla láska. To, jak vypadám, ji nezajímalo, naopak mi dala najevo, že jsem pro ni přijatelná a hodna lásky právě taková, jaká jsem. Hodnota lidského života je něco, co se nedá měřit, a já jsem se bohužel považovala za bezcennou. Poprvé v životě mi někdo pomohl změnit tento názor, choval se ke mně jako k plnohodnotné bytosti a začal v mém životě něco nového.

Lesley mne také přivedla k Bohu, řekla mi, že mě miluje a naslouchá mým modlitbám. Představa milujícího Boha mě vždy oslovovala, ale

myslela jsem si, že jsem příliš špatná na to, aby si mě všiml. Jestliže Lesley řekla, že se o mě Bůh přesto zajímá, pak to byla pravda, protože ona by mi nikdy nelhala.

Občas jsem cítila potřebu si s někým povídat a Lesley mne ujistila, že Bůh naslouchá vždy. Jako malá jsem občas chodila do nedělní školy a vždy mne fascinoval obrázek madony s dítětem na skle oken. Milovala jsem barvy na tomto obraze a také zbarvení jiných oken.

# Sny a obavy dospívání

Když jsem se vrátila z nemocnice, rodiče koupili novou černobílou televizi. „Bedna“ mě uchvátila a já jsem trávila většinu večerů před obrazovkou. Když se nyní ohlédnu zpět, byla to moje záchranná vesta. Napodobovala jsem postavy amerických dobrodružných programů, a dokonce jsem přebírala akcent hlavních postav.

Doufala jsem, že když se stanu hrdinkou dobrodružství, získám tak přijatelnou identitu. A jako hrdinka se pak budu moci představit lidem okolo sebe – strašně jsem toužila po ocenění. Byla jsem schopna hrát klauna i žebráka, chovat se jako vzdělaná osoba či hlupák; vždy jsem si vypůjčila něčí osobnost, jen moje vlastní ležela ladem. Skutečné „já“ bylo uzavřeno ve mně, jelikož nebylo přijatelné.

Někdy mi přehrávání jiných charakterů pomohlo v sociálních vztazích a umožnilo mi, abych se cítila jako člověk i jako součást „gangu“. Cena, kterou jsem za to platila, se dá vyjádřit takto: Wendy vstoupila do ilegality, pokračovala ve snaze vyhnout se realitě a bránit se emocionální bolesti a neschopnosti.

Byla jsem často velmi zmatená a smysl mého „já“ mi unikal, mátl mě a děsil. Šla jsem do místního obchodu a zapomněla, co tam chci. Snadno jsem se ztratila, a dokonce jsem zapomínala své jméno. V některých dnech bylo strašně těžké udělat sebemenší rozhodnutí, třeba takové, jestli mám sníst jeden, nebo dva obložené chlebičky.

Během mého dospívání byla Zrzka mou nejvěrnější kamarádkou. Společně jsme objevovaly život způsobem, jakým to dělají jen nejvěrnější přátelé, kteří si absolutně věří.

Vylézaly jsme oknem mé ložnice a po střeše utíkaly na hlavní silnici. Mým oblíbeným místem byla pole hned za silnicí, kde kvetly keře a sedmikrásky. Jedly jsme hrachové lusky a hrály si na schovávanou mezi zeleninou.

„Poběž, Zrzko, dovedeš to.“ Pomáhala jsem jí vylézt oknem; nikdy mne nenapadlo, že jsou věci, které Zrzka nemůže provést. Lassie byla moje oblíbená televizní hrdinka, nebylo nic, co by nesvedla. Jestliže to dokázala Lassie, dokáže to i můj pes.

Zrzka byla spolehlivá, loajální a důvěřivá, nikdy se nezměnila. My dvě jsme si rozuměly beze slov. Nikdy po mně nic nechtěla, stačilo, že existuji a že ji беру na vědomí.

Jednoho nevládného podzimního podvečera, když byly Zrzce tři roky, utekla zadními vrátky, zatímco jsem vynášela odpadky. Byla už tma a otec řekl, že jestli bude mít Zrzka štěňata, tak ji zastřelí. Zachvátil mne strach a bolest, obula jsem si boty a snažila se vyplížit z domu. Otec mě uviděl a zeptal se, kam jdu. Podíval se na můj obličej a hned věděl, o co jde. Dověkl mě k zadním dveřím.

Chtěla jsem křičet, ale nevydala jsem ani hlásku. Namísto toho jsem otce bila do prsou a snažila se ho zadržet. Moje snaha byla marná. Sespala jsem se k zemi jako domeček z karet. Jakmile se za otcem zavřely dveře, vzchopila jsem se a vyběhla ven do tmy. Tři hodiny jsem chodila po polích a silnicích. Byla taková tma, že jsem nevěděla, kudy chodím. Zpětně považuji za zázrak, že jsem se vyhnula všem kravincům a krtčím hromádkám, kterých jsou tato pole plná.

Můj otec vzdal hon na Zrzku asi po třiceti minutách. Asi si myslel, že přiběhne brzy domů. Pro mě to byla otázka života a smrti. Chtěla jsem Zrzku najít dříve, než se potká s nějakým psem. Konečně zaslechla mé volání a objevila se mi u nohou. Byla celá mokrá a já jsem věděla, že je pozdě. Objala jsem ji a plakala. Cítila jsem, že jsem ji zradila, a musela jsem ji schovat před otcem. Když jsme se vracely, slyšela jsem, jak mne volá.

Když jsme došly k němu, popadl mě silně za ramena a řekl, abych něco podobného už nikdy nedělala. Báł se o mě a bylo to silnější než jeho odhodlání Zrzku zastřelit, jakmile bude mít štěňata. Mohla jsem opět volně dýchat. Zrzka byla aspoň pro tuto chvíli v bezpečí.

Po nezdařené jedenáctileté zkoušce jsem nastoupila do školy pro dívky, která kladla velký důraz na akademické znalosti a sportovní dovednosti.

Ani jedno mě tenkrát nebavilo, a tak jsem špatně prospívala. Už jsem sice nenosila pevnou dlahu, ale stále jsem chodila s holí. Nedokázala jsem dobře koordinovat své pohyby a měla jsem špatný odhad, zvláště když jsem měla skákat přes koně.

Snažila jsem se těmto aktivitám vyhnout, ale bez úspěchu. Učitelka předpokládala, že jsem líná, a o to víc mne nutila do cvičení. To, že mi levá noha tak nesloužila, jen podpořilo její názor, že potřebuji cvičit. Často jsem se bolestivě zranila, jelikož mě noha neposlouchala tak, jak měla.

Nakonec díky tomu, že nemocnice trvala na tom, abych mohla docházet na hydroterapii, se zjistilo, že mám nadání pro plavání. Jako malé dítě jsem se plavání bála, připadalo mi obtížné. Trvalo mi několik měsíců, než jsem se to naučila. Když mi bylo devět, najednou se to stalo. Naučila jsem se na vodě splývat a pohybovat se v ní, aniž bych se potopila. Vzpomínám si na tu slávu i na to, jak jsem byla nadšená. Od té doby jsem plavala při každé příležitosti v jakékoli vodě.

Když učitelka tělocviku zjistila, že výborně plavu, začala si mě více všímat.

Přihlašovala mě na různé závody a já jsem vyhrála několik cen. To bylo výborné, moc se mi to líbilo, ale tlak, který s sebou závodění neslo, na mne začal mít negativní vliv. Strach, co se bude dít, když vyhrám, mě začal dusit. Očekává se ode mne, že pronesu jako vítězka nějakou řeč, budu muset cestovat do vzdálených měst? Co když po mně budou chtít něco, co nedokážu?

Ten strach byl tak silný, že jsem začala dobrovolně prohrávat. Začala jsem se vymlouvat, že mě noha zase bolí nebo že mám křeče a nemohu plavat. Někdy jsem na poslední chvíli zpomalila a byla jsem druhá, a ne první. Tak se mi podařilo zmařit každou příležitost, která by vedla k úspěšné kariéře v tomto sportu.

Život na škole druhého stupně mi přinesl mnoho problémů, jelikož jsem nestačila ostatním spolužákům. Považovali mě za línou, pomalou a nezralou na svůj věk. Nerozuměla jsem rozvrhu hodin, pletla jsem si učebny a chodila do hodin nepřipravená. Domácí úkoly jsem zapomínala nebo vypracovávala špatně. Škola mě mátlá, děsila jsem se jí a nechtěla jsem tam chodit.

Naštěstí pro mě se naše rodina velmi často stěhovala, a tak jsem do žádné školy nechodila moc dlouho. Říkám naštěstí, protože to časté stěhování mi pomáhalo „zachovat si tvář“. Každá další škola znamenala nový začátek a pro mě tím pádem příležitost k dalšímu pokusu. Předpokládalo se, že jsem stejně dobrá jako ostatní, moje dosavadní neúspěchy mě nepronásledovaly.

Samozřejmě dnes chápu, že mi přerušovaná výuka nesvědčila a že brzdila můj případný pokrok.

Mezi jedenáctým a sedmnáctým rokem jsem navštěvovala pět různých škol druhého stupně. Poslední byla škola ve Frome v Somersetu, ke které se vážou mé nejšťastnější i nejsmutnější školní vzpomínky. Moje učitelka angličtiny se domnívala, že mám určité schopnosti, a jednu mou slohovou práci označila jako „vynikající a vysoce nadprůměrnou“. Na tuto učitelku nikdy nezapomenu, jelikož mne inspirovala a pomohla mi uvěřit, že jsem schopna dobrých výkonů.

V poválečné Anglii byly školní obědy povinné, a to až do osmdesátých let. Děti si nenosily oběd do školy ani nechodily obědovat domů. Všichni chodili do školní jídelny, což stálo pět šilinků pro každé dítě.

Ve většině škol, které jsem navštěvovala, mi to nečinilo žádné potíže. Mívali jsme rybu v pátek a koláč v pondělí, zapečené kuře nebo maso ve středu. Moučník, to byl buď sladký rýžový nákyp se švestkami nebo krupice a jahodový sirup, někdy taky jablkový koláč a puding, občas jsme mívali chléb s máslem a tvaroh. Vždy jsem sedávala u stejného stolu a vždy jsem věděla, co dostanu.

Když mi bylo třináct, přešla jsem do školy, která byla moderní a pokroková. Nabízela větší výběr jídel a nabízela i tradiční jídla jiných zemí. Cítila jsem se mizerně a úplně ztracená. Po celých šest měsíců, co jsem školu navštěvovala, jsem jedla oběd jen zřídka.

Rozhodnout se, co si dám k obědu, bylo obtížné, bála jsem se zkusit něco, co vypadalo jinak, mělo jinou chuť či vůni, než na jaké jsem byla zvyklá. Možná se to mohlo vyřešit tím, že by se do mých zažlých zvyklostí zavedlo nové jídlo jako součást některých známých jídel.

Kromě potíží s jídlem tu byla celá řada dalších zneklidňujících věcí. Největší problém byl vztah k jiným studentům.

Spolužáky brzy omrzely mé stále se opakující historky a naprostý nedostatek vnímavosti vůči jejich právním a potřebám. Po celou dobu školy mě mnozí z nich fackovali, kopali, vysmívali se mi nebo mě terorizovali. Když se mi posmívali nebo mě šikanovali, bylo nejlepší předstírat, že to nevidím. Vůbec jsem nevěděla, jak působím na jiné lidi ani proč se ke mně tak chovají. Důvěrnosti a upřímná péče mě děsila, jelikož jsem nevěděla, co znamenají.

„Ha, ha, ha!“ Děti, které stály za mnou v řadě, se něčemu smály. Bylo to ve školní hale a právě mělo začít shromáždění školy. Paní ředitelka nám řekla, abychom se posadili.

„Au!“ vykřikla jsem hlasitě. Všechny obličeje se s údivem obrátily na mě. Některé děti se chichotaly. Někdo naskládal modlitební knížky halabala na moji židli a já jsem si nemohla sednout. Chlapec, který stál za mnou, mě navíc tahal za vlasy. Shodila jsem knihy na zem. Jak dopadly, ozval se hrozný hluk, který se ozvěnou nesl halou. Kluci za mnou nasadili udivený, svatouškovský výraz. Myslím, že mě chtěli zesměšnit, a to se jim podařilo. Ani jsem se tolik nebála ostatních dětí, ale to, že jsem nevěděla, co se za chvíli stane, mi vadilo. Necítila jsem se bezpečně.

Ostatní lidé rozčiluje, když je někdo jiný než oni. Chovají se nervózně, vztekle, sprostě, urážlivě a lhostejně. Všechny těchto reakcí na moji osobu jsem si užila vrchovatě. Myslela jsem si, že každý vidí svět jako já, a velmi mě mátl, když ostatní nesdíleli mé nadšení a nerozuměli mu.

V tu dobu mi vůbec nevadilo, že jsem osamělá. Byla jsem sama se sebou velmi šťastná. Vadilo mi, že jiní lidé jsou rádi ve společnosti druhých a aktivně hledají přátelství a podobné vztahy. Mé tety se mne často ptaly, jestli už mám chlapce. Vždy jsem odpověděla, že ano, protože na farmě byli dva kluci, kteří se mnou hrávali fotbal a kamarádili se mnou.

Špatně jsem snášela přítomnost některých lidí z mého okolí. Mé pocity se bohužel přenášely i na ostatní přítomné. Poznání a přijetí pro mě byly moc důležité, ale znalosti a dovednosti, jak si získat přátele, mi byly cizí. Moje emoce mě ve škole táhly k některým dívkám, možná proto, že měly jemný hlas nebo že uměly získat přízeň učitelky.

Měla jsem moc ráda Connie, dívku, která chodila do naší třídy. O polední přestávce mohla hrát na klavír a dovolila mi, abych sedě-

la a poslouchala. Hudba působila uklidňujícím dojmem a opakující se hudební motivy mne upoutávaly.

Jednou Connie hrála píseň *Morningtown Ride* od skupiny Seekers.

Poslouchala jsem slova i hudbu a představovala si vlak, který jede údolím a houká. Jako bych opravdu viděla děti, které se choulí pod dekou, zatímco venku fouká a prší.

Myslela jsem si, že Connie je krásná a velmi chytrá, když hraje na piano. Všude jsem ji následovala a nechápala jsem, proč mě Connie odhání a chce být s jinými dětmi, a ne jenom se mnou. Dnes už chápu, že jsem byla příliš dotěrná, moje neustálá přítomnost jí byla nepříjemná. Vyžadovala jsem příliš mnoho.

Na svá školní léta vzpomínám vždy se smutkem. Žila jsem v neustálém strachu a zmatku. Nikdy mě nenapadlo požádat někoho o pomoc nebo o pochopení. Bohužel nikoho nenapadlo, že bych něco takového potřebovala.

Když mi bylo patnáct, přešla jsem ze základní školy na Tautonskou střední technickou školu v západní Anglii. V tu dobu jsem zoufale toužila dokázat světu, že nejsem neschopná.

## Sloupek k zamyšlení

*Dneska zní neuvěřitelně, že dítě jako já procházelo deset let formálním vzděláním, aniž si někdo z učitelů uvědomil, že potřebuje speciální pomoc a asistenci. Zdá se, že v mém dětství byly děti chytré, nebo hloupé a hodné, nebo zlé.*

*Udivuje mě, že si ani mí rodiče nevšimli, jak se od jiných dětí liším. Patrně něco zaznamenali, ale z důvodů, o kterých nevím, se rozhodli tuto skutečnost ignorovat. Možná to v tu dobu nebylo snadné, nebo byli příliš zaměstnaní. Možná si mysleli, že jsem jen trochu neobratná a opožděná a že z toho časem vyrostu.*

### Kam půjdu po škole?

Měla jsem za sebou dlouhou dobu strávenou po nemocnicích a nemocniční rutina se mi zalíbila, zvykla jsem si na nemocniční život. Rozhodla jsem se, že se stanu ošetrovatelkou. Příští dva roky jsem se učila, abych úspěšně složila zkoušky, které jsou pro studium na ošetrovatelku nezbytné (bylo jich pět).

V prvním roce jsem byla schopna složit zkoušku z anglického jazyka, takže jsem mohla studovat angličtinu a anglickou literaturu; docházela jsem do Královské společnosti umění a zařadili mě do kurzu pro pokročilé. Další rok se mnou studovala ještě dvě děvčata, která také chtěla být ošetrovatelkami; byla jsem jediná, kdo zkoušku pro pokročilé složil, což mě moc těšilo.

Milovala jsem toto studium a dařilo se mi. Slova a knihy jsem si začala překládat tak, aby mi dávaly smysl. Vydržela jsem to celé hodiny. Porozumět vlastním emocím se mi stále nedařilo a zůstávaly pro mne záhadou. Vyrovnat se s požadavky běžného života mimo vlastní domov mi stále působilo nesmírné obtíže.

V první Internátní škole jsem měla vlastní pokoj a ředitel připomínal vězeňského dozorce. Byl velmi přísný, zejména co se týče režimu dne a hlavně zákazu nočního vycházení. Znamenalo to, že každý večer do devíti hodin musím být ve svém pokoji. Pravidelnost byla fantastická – vždy jsem věděla, co mohu očekávat. Byla jsem ovšem velmi zranitelná a bezvýhradně jsem věřila všemu, co mi kdo řekl.

Jeden večer jsem se měla sejít s Alanem, což byl důstojník Armády spásy a vždy měl čas, aby si se mnou popovídal. Vysvětlila jsem mu, že musím být doma do devíti hodin.

„To je v pořádku. Shromáždění by mělo končit asi o půl osmé.“

„Je to nějaké speciální setkání, že chceš, abych přišla?“

„Po pravdě řečeno chci dnes jít do jiného shromáždění,“ odpověděl Alan. „Jsem zvědavý; můj přítel o tomhle sboru mluví často a já bych to chtěl vidět na vlastní oči. Říká, že lidé se na těchto setkáních uzdravují a zbavují se zlého ducha.“

Kostel byl nappán k prasknutí. Lidé seděli dokonce v uličkách na zemi. V tomto sboru byl pastorem známý Derek Prince. Lidé tleskali, zpívali, tancovali, což bylo něco, co by se mi mělo líbit. V mých očích to však vypadalo, že se svět úplně zbláznil. Hluk a zmatek působil, že jsem se cítila úplně ztracená a zmatená.

Celé setkání jsem proseděla úplně vyděšená, bála jsem se pohnout, nebyla jsem schopna jediné myšlenky, nerozuměla jsem tomu, co se dělo. Nejhorší bylo, že mě Alan dovedl domů až po půlnoci.

„Wendy, ráno si promluvíme,“ řekl ředitel oblečený pouze v prádle, když mi otvíral dveře. Věděla jsem, že je zle.

V krátké době jsem se přestěhovala. Byla jsem si jistá, že v novém bydlišti najdu více porozumění. Bytná měla více než čtyřicet psů, někteří bydleli v domě s námi.

„Wendy, budu k tobě upřímná; stěhuji se, protože nemohu vydržet to, jak páchneš,“ řekla mi má kamarádka Jane.

Co tím proboha myslíš? Myslela jsem si, že páchnu stejně jako ostatní. Tak mi to říkal můj nos.

Jane byla opravdová kamarádka, proto pokračovala ve vysvětlování.

„Wendy, používáš deodorant?“ Nevěděla jsem, co je to deodorant, proto jsem jí nemohla říct, jestli ho používám. Nevím, zda to byl můj nechápavý výraz obličeje nebo fakt, že neodpovídám, co Jane přimělo k tomu, aby mi vysvětlila, že kolem sebe šířím nepříjemný pach. Možná, dodala Jane, když se ráno vysprchuješ, měla bys použít silnější deodorant.

Pokud jsem věděla, v domě paní Greenové žádná sprcha nebyla, nebyla tam ani horká voda. Nikdy jsem se ráno nesprchovala; jediná příležitost, kdy jsem používala vodu k mytí, se nabízela v době před jídlem. Maminka mi řekla, že se před jídlem myjí ruce, a tak jsem si je myla.

„Ty se každý den ráno sprchuješ a používáš deodorant?“ zajímalo mě.

„Já jsem si oblíbila tuhý deodorant, nádherně voní. Prodávají ho v Boots. Jestli chceš, můžeme tam po škole zajít.“

Ve škole jsme byly s Jane často pospolu. Myslela jsem si, že je skvělá. Jane byla předtím v soukromé škole; některým jejím spolužákům vadil její kultivovaný projev a vznešené chování. Nic takového mi nevadilo; byla jsem ráda, že mám někoho, s kým mohu sdílet svoji odlišnost a kdo je také jiný než ostatní. Bylo mi jasné, že někde hluboko uvnitř je Jane velmi zranitelná. Nevěděla jsem, jak to cítí ona, ale pro mě představovala pocit bezpečí, jistoty, příjemného života. Možná to bylo tím, že jsem dobře znala pocit nepochopení, obav a zmatků?

Stála jsem se stínem Jane, což jí bohužel velmi obtěžovalo.

„Ta Wendy je hrozná, nesnáším ji. Tolik si přeji, aby mě nechala na pokoji.“ Tato slova mne hluboce ranila, nechápala jsem, proč si je napsala do svého deníku. Nemohla jsem se jí zeptat, cítila jsem se provinile, že jsem četla její osobní zápisky. Vzpomínám si, že jsme se jednou procházely s Jane a jejím yorkshirským teriérem po vřesovišti. Místo bylo mlhavé a vzduch jako by se lepil na ticho, které nás obklopovalo. Žádná z nás nepromluví, a i když mě srdce bolelo, ta bolest stála za to, že mohu být s ní.

Jane byla v mnoha směrech mým spasitelem. Myslela jsem si, že je anděl. Milovala jsem sluneční paprsky, které jí tančily v zrzavých vlasech. Její středostavovské rodinné zázemí mě přitahovalo. Chtěla jsem být její přítelkyně; stála jsem o to víc než o cokoli jiného.

Když jsme si pak jednou s Jane povídaly, Jane připustila, že mě považuje za divnou osobu, ale „když tě člověk blíže pozná, jsi v pořádku“.

I když jsme po ukončení školy šly každá svou cestou, zůstaly jsme v kontaktu. Ať to bylo cokoli, co Jane v mém životě ovlivnila, bylo to dobré. Přineslo to do mého života inspiraci a umožnilo mi to „pocítit“ mnoho nových podnětů.

„Nech to listit na pokoji,“ smála se Jane, když jsem rychle šoupala nohama ve starém loňském listí, spadném na trávníku v parku.

„Měla by ses ‚rozvětvit‘,“ smála jsem se, když jsem trhala větve, které visely z velkých dubů lemujících cestu. Pak jsme se ještě trochu proběhly a lehy si k odpočinku na měkký trávník na mýtině.

Slunce nás hřálo, stín blízkých stromů se nám mihotal na tvářích a my jsme se smály. Bylo to nádherné, společně se smát a cítit, že sdílíte něčí společnost a že vás někdo přijímá.

Léta dospívání byla piná překvapení, objevů a hledání. Přítelkyň, jako byla Jane, jsem měla velmi málo. Pokud jsem nebyla ve škole nebo jsem se neučila, většinou jsem se procházela se psem nebo navštěvovala církevní shromáždění, kde jsem se cítila vítaná.

Když se ohlédnu zpět, myslím, že jsem chtěla být jako Lesley, ošetřovatelka, která na mě udělala velký dojem v nemocnici ve Frenchay. To byl patrně jeden z důvodů, proč jsem si vybrala kurz pro nastávající zdravotní sestry. Studium se mi velmi líbilo, ale nedokázala jsem se naučit, jak se chovat ve společnosti ostatních studentů. Jen těžko jsem chápala, co po mně chtějí; už to, že jsem musela být ve společnosti tolika lidí, bylo někdy nesnesitelné.

Když mi bylo sedmnáct, přípravný kurz skončil a čekaly mě velké změny. Nezbylo mi než se vrátit domů a čekat, zda mě přijmou na školu pro zdravotní sestry.

V této době jsem si také uvědomila, že rozpory mezi mými rodiči jsou nepřekonatelné. O šest měsíců později nás otec opustil. Můj domov byl plný neustálých změn. Do mých sedmnácti let jsme se dvanáctkrát stěhovali a navštěvovala jsem devět škol.

„Tati, odcházíš kvůli mně?“

„Ne, kdepak, Wendy, to, co se stalo mezi mnou a tvou matkou, není tvoje vina.“ Otcův hlas zněl nějak divně – jako když chodíval spát. Usoudila jsem, že musí být velmi unavený. Navzdory tomu, co mi otec řekl, myšlenka, že mohu za rozchod rodičů, mě neopustila.

Během posledních třiceti let jsem došla k závěru, že většinu událostí, které mne potkaly, jsem tak či onak ovlivnila. To platí patrně i pro jiné lidi s Aspergerovým syndromem. Odpovídá to jejich černobílému vidění světa.

Snažila jsem se přemýšlet o své budoucnosti. Chtěla jsem být ošetřovatelkou, a tak jsem si vybrala školu pro zdravotní sestry v Surrey v Anglii. Bydlela jsem v domě pro ošetřovatelky a matka nebo otec mě občas navštěvovali. V té době jsem se cítila jako cizinec. Komunikace mezi námi byla strašně obtížná. Neuměla jsem jim vysvětlit svůj svět a bylo pro mě nesmírně svízelné žít naplno v jejich světě.

## Kapitola 8

### Sbohem, moje dětství

---

Rodiče se rozvedli, když jsem byla v pubertě. Matka řídila obchod s alkoholem v Guildfordu, ale většinou alkohol řídil ji. Lahve s alkoholem tvořily milníky kolem její cesty z nepodařeného vztahu. Na její chování jsem reagovala ještě větším stažením do izolace. Nerozuměla jsem jí a byla jsem velmi rozzlobená, že se mi nevěnovala, když jsem to potřebovala.

Navzdory problémům v rodině se mi první měsíce ve škole pro zdravotní sestry dařilo docela dobře. Bylo to tím, že jsem byla schopna respektovat rutinu potřebnou pro chod oddělení. Pak ale přišlo období, kdy jsem musela nést čím dál větší odpovědnost. Kamenem úrazu bylo, že jsem byla nucena dělat určitá rozhodnutí. Pokyny, které jsem vydávala, byly často zmatené a ani jsem si je nebyla schopna zapamatovat. Stále jsem v noci špatně spala a ve tmě se mi zjevovaly různé příšery.

Byla jsem vyděšená: bála jsem se lidí kolem sebe. Bála jsem se, že nezvládnou své úkoly a že nedostojím svým závazkům. Zhroutila jsem se!

Byly to černé časy. Nevzpomínám si přesně na události, které předcházely mému pobytu na psychiatrii. Jen si pamatuji, že jsem měla pocit, že mám hlavu oddělenou od těla a že ji nemohu dát zpět. Všude, kam jsem šla, mě pronásledovaly stíny. Tmavé zakuklené postavy mi nabízely, že mě vysvobodí z tohoto života a že mne zbaví všech bolestí. Psychiatr nazýval tyto stíny „hlasy“. Věděla jsem, že bych jim měla utéct, ale zdálo se tak snadné přidat se k nim.

Nedůvěřovala jsem jim a nechtěla jsem riskovat, že se dostanou ke mně příliš blízko. Doktor si všiml mého vzrušení a neustálého neklidu a předepsal mi na uklidnění Largactil.<sup>3</sup> Po několika měsících užívání

---

3 Neuroleptikum, které se užívá k léčbě psychóz a ke zklidnění.

jsem věděla, že stíny zvítězily. Veškerá moje životní síla vyprchala, nic a nikoho jsem nepotřebovala.

Dříve než jsem ukončila školu, jsem se na jedné návštěvě u rodičů seznámila s mladým mužem. Během vánočních prázdnin jsem chodila do místního kostela na bohoslužby. Po mši obvykle mladí lidé zamíří do sboru ve Folstone, kde se konalo setkání pro mladé.

Tony, kterému bylo tenkrát osmnáct let, mi nabídl, že mě sveze na svém motocyklu. Měl velmi laskavé oči, myslím si však, že společenské vztahy pro něj také představovaly obtížnou záležitost. Toto naše vzájemné porozumění a chuť pomoci jeden druhému byl začátek našeho přátelství. Chtěla jsem vstoupit do jeho světa a zmírnit jeho osamělost. V Tonyho přítomnosti jsem se snažila chovat normálně, dělat, co se ode mne očekává, a pěstovat si vztah zamilovaných.

Netrávíli jsme spolu moc času, jelikož Tony žil v Kentu a já jsem studovala v Somersetu. V jednom okamžiku jsem cítila potřebu mu vysvětlit, že mě fyzicky nepřitahuje a že jakékoli intimní sblížení mi bude působit velké obtíže. Řekl, že to není problém a že mu to nevadí. Domnívám se, že příliš blízký vztah představoval nesnáz i pro něj a že bez intimního sblížení byl náš vztah méně složitý.

Tony žil v domě, kde se narodil. Nikdy se nestěhoval, a tudíž měl několik stálých, letitých přátel, kteří pro něj představovali jistotu a pevný bod. Myslím, že to, jak jsem vnímala jeho životní jistoty, plynulo ze skutečnosti, že jsem neměla dost informací o prostředí, ve kterém vyrůstal. Byl z osmi dětí a jeho prarodiče, tety, strýcové, bratrance a sestřenic žili v jednom místě. Naše rodina byla rozptýlená po celé Anglii a náš kontakt byl značně omezený.

Tony moc nemluvil, ale jeho pracovitost a oddanost, s jakou udržoval kostel v čistotě a staral se o to, aby bylo v budově teplo, mi velmi imponovaly. Málokdy si na něco stěžoval, někoho pomlouval nebo něco kritizoval. Dělal na mě dojem, že je pozorným, jemným a nenáročným mužem.

Přestože jsme si spolu moc nepovídali, stačilo nám být spolu a náš vztah pokračoval. (Říkám to s ohledem na můj tehdejší názor; teprve nyní po dvacetiletém manželství a čtyři roky od rozvodu začínám chápat význam komunikace mezi dvěma dospělými lidmi.)

I když jsme neměli žádný hluboký a smysluplný vztah, Tony byl loajální a snažil se. Dopisy, které mi psal, byly vždy stejné. Na začátku stálo: „Drahá Wendy, jak se máš? Já se mám dobře...“ A končily slovy: „Zdraví Tony.“ Čtení i psaní bylo pro něj utrpení, takže jeho dopisy říkaly vždy totéž. Věděla jsem, že na mě Tony myslí a je v pořádku.

Časem mi začalo vadit, že není schopen se rozhodnout a taky že toho moc nenamluví. Rozhodla jsem se však, že jeho ostatní dobré vlastnosti – věrnost a oddanost – jsou mnohem důležitější, a tak jsem se snažila přehlížet nedostatky, které mi vadily.

Po nějaké době, asi tak po třech letech naší komunikace na dálku, Tony opustil svou rodinu a vesnici, ve které žil, a přestěhoval se do domu mé matky v Guildfordu. Měli jsme oddělené ložnice, ale předpokládalo se, že se vezmeme a najdeme si byt v našem městě. Bylo mi devatenáct a měla jsem se stát diplomovanou sestrou.

Kromě mé matky a sestry s námi bydleli ještě dva přátelé z církevního sboru. Maggie byla o rok starší než já a studovala umění. Hrála krásně na kytaru a okouzlovala mě svou muzikálností a hudebními schopnostmi.

„Poslyš, Wendy, nakreslila jsem vánoční přání. Jestli chceš, můžeš je vybarvit a pak je pošleme.“ Cítila jsem se velmi poctěna a vybarvovala jsem pohlednice nesmírně poctivě, nikdy jsem žádnou barvu nevynechala a nikdy jsem také nepřetáhla obrysy. Byla jsem posedlá a nadšená možností být v její společnosti. Bydlela s námi dva roky. Byly jsme jako člověk a jeho stín v pravé poledne.

Jednoho letního rána mi oznámila, že odjíždí, že jede na západ najít si práci.

„Wendy, drahoušku, ty si vezmeš Tonyho a já bych měla odejít. Je to tak v pořádku, budeme vždy přítelkyně, budu vždy s tebou.“

Nemohla jsem uvěřit tomu, co říkala. Nikdy jsem nemyslela na to, že bych žila bez ní. S kým budu zpívat naše písně? Kdo bude vybarvovat její obrázky? Kdo mi bude říkat „drobečku“, když budu smutná?

Asi měsíc po tom, co se Maggie odstěhovala, jsem se provdala za Tonyho. Svatba byla prostá. Vyzdobila jsem halu lučními květy, které rostly nedaleko našeho domu. Růžové roztrápené kopretiny, žluté bla-touchy, vlašovičníky, bílé sedmikrásky, růžové a bílé zvonečky, dlouhá

zelená stébla trávy. Moje svatební kytice byla z frézii a bílých konvalinek. Byly to mé nejoblíbenější květiny, milovala jsem jejich vůni.

Jedna hodná paní, manželka jednoho pacienta, mi ušila šaty. Jednoduché, se zvýšeným pasem a sametovou stuhou. Další starší žena z církevního sboru upekla dvoupatrový dort. Postavili jsme dort na starý červený gramofon, který jsme pokryli bílou anglickou krajkou. Příprava na svatbu nebyla složitá a ani nás moc nestála. Přátelé přinesli občerstvení a šaty i dort byly svatební dar.

Velký kočár přivezl příbuzné ze Somersetu, Tonyho rodina přijela autem z Kentu. Během obřadu zpívali dva přátelé z nemocnice duet a jeden z nich vyprávěl příběh o ztrátě a naději.

Svatební přípravy mě zcela pohltily. Nevěděla jsem ale nic o tom, jak se skutečně připravit na manželství. Milovala jsem květinovou výzdobu a cítila jsem se jako doma se všemi barevnými slavnostmi. A Tonymu byla realita dlouhého zodpovědného vztahu se vším, co obnáší, zcela vzdálená.

Postrádala jsem Maggie. Svatební den byl jeden z nejosamělejších dnů, které pamatuji. Šla jsem sama ke kadeřnici. Upravila mi vlasy s pomocí mnoha sponek a spousty laku. Nenáviděla jsem tuto proceduru. Dříve jsem chodila k holiči pouze občas, protože jsem si vlasy obvykle česala sama. Bojovala jsem se svatebními šaty a závojem a těšila jsem se, že se později převléknu.

Svatbu jsme měli 6. května 1972. Byl to den finálového utkání v nějakém sportu a všichni příbuzní toužili po tom, aby se vrátili domů a mohli se dívat na televizi. Otec kvůli roztržce s matkou na svatbu nepřišel. Měl už novou ženu, kterou jsem měla velmi ráda, a to pro mou rodinu představovalo komplikace. Moc jsem nechápala, proč otec nepřišel, cítila jsem, že by tu měl být. Postrádala jsem jeho „požehnaní“ a „vyprovození“ z domu, kterého se ujal můj bratr. Byla to však realita, kterou jsem musela přijmout.

Od dvou našich přátel jsme dostali jako svatební dar dvoudenní pobyt v novomanželském apartmá v hotelu Clevedon v západní Anglii. Ani jeden jsme neměli zkušenosti s pobytem v hotelu, a tak jsme se oba cítili stísněně. Když jsme přijeli, zavedla nás obsluha do našeho pokoje. Ani jeden z nás na svatební hostině moc nejedl, a tak byl Tony hladový.

Požádal recepčního o toast a mléko. Když si jídlo nesl, zakopl o červený koberec a mléko se rozlilo. Chudáček Tony, vypadal tak nešťastně, že jsem si přála, aby byl více kurážný a nebyl tak neohrabaný.

Bylo už pozdě a byli jsme oba unavení. Strávila jsem hodinu vydáváním všech sponek a rozčesáváním tuhého účesu. Později jsem se dověděla, že účes měl vydržet poněkud déle; nikdo nečekal, že výsledek zděravé procedury v kadeřnictví tak rychle zlikvidují.

Pokoj měl nádherný výhled na moře a v krátké době jsme oba usnuli. Příští ráno jsme se probudili a čekala nás vydatná snídaně do postele. Skvělá anglická snídaně, vejce, šunka, toast, čaj a marmeláda. Byla jsem trochu zmatená, že mám snídat v posteli, ale brzy jsem se s tím vyrovnala.

Už si nepamatuji proč, ale večer jsme se vrátili do hotelu pozdě a bylo zamčeno. Naštěstí Tony našel požární východ, který byl otevřený a který vedl na balkon, odkud bylo možno otevřít okno do našeho pokoje a dostat se dovnitř. Strašně se mi líbilo lézt oknem do pokoje, připadalo mi to velmi dobrodružné.

Když jsme se po líbáčkách vrátili k matce, začala jsem pociťovat deprese. Celé dva roky jsem pak střídavě propadala záchvatům tísně, ke kterým jsem neměla žádný důvod; občas jsem se však cítila lépe.

Kariéra zdravotní sestry skončila. Byla jsem úzkostlivá a zmatená, a proto jsem nikdy nedokončila svá studia a nezbytnou praxi. Rutině a zavedený pořádek nemocničních oddělení mi velmi vyhovovaly. Zavedení nových metod a změny pracovních postupů byly nad mé síly. Často jsem zapomínala určitý postup, zvláště když nepatřil k běžné činnosti. Nových postupů jsem se obávala natolik, že jsem si brávala zdravotní dovolenou, namísto abych se snažila si nový úkon osvojit.

Na jednu příhodu si velmi dobře vzpomínám. Bylo mi sedmáct a čekala jsem na praxi v Guildfordu. Už několik měsíců jsem pracovala jako pomocná ošetřovatelka a práce se mi velmi líbila. Po několika týdnech jsem se zeptala, jestli mohu pracovat na noční směně. Myšlenka na dobrodružství mě velmi lákala, ale nebyla jsem schopna předvídat, jaká je to zodpovědnost.

Vyhověli mi a já jsem dostala noční službu na dětském oddělení. Většina pacientů byla na oddělení s běžnými diagnózami (nosní mandle

a angíny), což znamenalo, že jsem měla povinnost měřit pulz a teplotu každých patnáct minut po operaci. Bylo třeba sledovat, jestli je dítě v pořádku, jak dýchá a jestli zranění nekrváčí.

Měla jsem také připravit věci na snídani, zajistit sterilizaci nástrojů a dát pozor, kdyby nějaké dítě chtělo na toaletu. Během noci jsem uklidila všechny zbytky od večeře, dala sterilizovat nádobí, vymyla nočníky a pak si užívala klidu.

Noční služba ovšem někdy vyžadovala další povinnosti. Jednou byl nedostatek sester na noční službě na ženském oddělení a mě tam poslali, abych jim pomáhala. Když jsem tam přišla, poslali mne do izolované místnosti, kde právě zemřela žena středního věku na rakovinu. Sestra, která měla službu, mě s ní nechala samotnou se slovy: „Začni ji umývat, já se vrátím, až roznesu léky.“

Nebyla jsem nijak dojata, i když jsem si uvědomila, že je to moje první mrtvá. Nechápala jsem, proč si vrchní sestra dělá starosti s tím, že jsem sama s mrtvým člověkem. Celou noc přšelo a foukal silný vítr, venku řádila bouře a na chodbách a odděleních byl silný průvan. Nijak to na mě nepůsobilo, neměla jsem strach. Zatímco jiné sestry z toho byly nervózní, mně se to docela líbilo.

Po dvou letech praxe v Guildfordu už jsem nemohla déle skrývat fakt, že nejsem schopna vyrovnat se s nečekanou změnou nebo se složitějším postupem. Musela jsem se postavit tváří v tvář realitě, že nejsem schopna dál pokračovat. Došlo k mnoha událostem, kterým se nyní směji (a některé byly opravdu směšné), ale myslím, že nějaký strážný anděl musel hlídat mě i pacienty.

„Sestro, kdepak jsou falešné zuby paní Watsonové?“

Paní Watsonová potřebovala vykoupat; měla malou nehodu, protože nedoběhla na toaletu. Byl už skoro večer, a tak mi přišlo rozumné vyndat jí falešné zuby a dát je do pouzdra, které používala. Bohužel mě v tu dobu zavolala hlavní sestra, abych předala službu noční sestře. Dala jsem zuby do kapsy svého pláště s tím, že je vyčistím a uložím do pouzdra po předání služby.

Pak jsem to ale neudělala, moje služba skončila a já jsem šla domů. V půl sedmé ráno mi volali z nemocnice, kde jsou zuby paní Watsono-

vé. Jak to mám vysvětlit? Připadalo mi zcela rozumné, co jsem udělala – bohužel vrchní sestra měla jiný názor.

Když jsem musela z nemocnice odejít, hodně mě to bolelo. Často jsem tam chodila na návštěvu. Návštěvy ve mně vzbuzovaly pocit, že tam stále patřím. Cítila jsem se tam jako doma.

Ve dvaceti letech jsem se pokusila o sebevraždu. Neměla jsem proč žít. Maggie usoudila, že jsem nějaká divná a mám v sobě demony. Přerušila se mnou veškeré styky, a když jsme se potkaly, ignorovala mě. Nerozuměla jsem jejímu chování a nebyla jsem schopná se vyrovnat s tím, že mě odmítá.

Byla jsem apatická a trpěla jsem těžkou depresí, proto mě přijali na psychiatrickou kliniku na pozorování. Mé vzpomínky na tohle období jsou tvořeny jen útržky, ale určité momenty si pamatuji velmi živě. Nezapomněla jsem třeba na velké můry, které létaly vysoko u stropu psychiatrického oddělení.

„Neboj se, drahoušku, ony jedí jen muže,“ řekla mi jedna pacientka, která se velmi bavila mou hrůzou z těch třepetavých příšer. Díky bohu, jsem žena, pomyslela jsem si.

Temná deprese a nicota mě zcela pohltily. Byla jsem vyděšená. Mé manželství s Tonym se hroutilo; snažila jsem se o sblížení, ale pokusy o intimní, emocionální nebo alespoň přátelskou blízkost vyšly naprázdno. Vztah byl prázdný a nic mi nepřinášel. Nebyla jsem schopna vzkřísit žádné city, i když jsem o to strašně stála.

Tony měl své vlastní problémy... Možná si uvědomil, že mi není schopen porozumět, možná to byla jeho vlastní neschopnost komunikovat. Soužití bylo velmi obtížné pro nás oba. Při životě mě držel jen řád, který vládí v nemocnici.

Bohužel jsem neměla ani ponětí, kde hledat pomoc, a ani jsem nevěděla, co by mi mohlo pomoci. Po čtrnácti měsících manželství mě přijali do nemocnice podruhé. Důvod hospitalizace zněl „další akutní záchvat schizofrenie“. Uzavřela jsem se do sebe a měla jsem pocit, že jsem na absolutním dně.

V nemocnici jsem dostala další léky. Oddělení kolem mě žilo, ale já jsem se na ničem nepodílela. Při životě mě drželo cucání horního rtu a kolébání ze strany na stranu. O dva měsíce později jsem zjistila, že

jsem těhotná, a proto mi lékaři zastavili veškerou medikaci. Bylo to pak ještě horší; měla jsem dojem, že moje hlava je plná myšlenek, které nemohou ven. Když jsem tloukla hlavou o zdi, nic se nezměnilo. Nemohla jsem se zbavit pocitu trýznivé prázdnoty, která se plížila všude kolem. Jenom sedmikrásky v zahradě nemocnice mi dávaly pocit usmíření.

Pravidelné jídlo bylo mou jedinou radostí, různé barvy jídla na talíři mě vzrušovaly. Oranžová mrkev a kulaté zelené hrášky, bílé brambory pokryté hnědou omáčkou ve mně vyvolávaly úsměv. Milovala jsem barvy a milovala jsem dobu podávání jídel. Spojovaly mne se životem a já počítala hodiny mezi obědem a svačinou.

Oddělení, kam mne umístili, bylo velmi skličující. Pacienti nesměli během dne spát, jenže to byla často doba, kdy jsem byla nejvíc ospalá. Lékaři uvažovali i o terapii pomocí elektrošoků, ale nakonec od tohoto záměru upustili.

„Nedovol, aby ti usmažili mozek, Wendy,“ řekla Angie na sousední posteli. „Od té doby, co mě podrobili ‚léčbě‘, už si nepamatuji to, co dřívě. Chtějí z tebe udělat zeleninu – nic víc než zeleninu.“

Nakonec mě z nemocnice propustili. Cestou domů jsem si říkala: „To už se nikdy nesmí opakovat. Jestli si o mně myslí, že jsem blázen, musím jim dokázat opak.“

## Sloupek k zamyšlení

*To se událo pětadvacet let před tím, než mi změnili diagnózu; stalo se tak při mém pobytu na známé univerzitě v Melbourne v srpnu 1994. Velmi se mi ulevilo, že nemám schizofrenii, ale zároveň mě děsila myšlenka, že mám jinou nemoc, na kterou není léku. Odborný článek o Aspergerově syndromu byl přeložen do angličtiny až v roce 1991, i když ho Asperger popsal už v roce 1943.*

## Kapitola 9

### Moje děti

Když mě propustili z nemocnice, byla jsem už ve třetím měsíci. Fascinovalo mě, že ve mně vzniká nový život, ale jinak jsem to moc nechápala. O tom, že by ze mě někdy byla matka, jsem nikdy nepřemýšlela, a sexuální zážitky s Tonym pro mě mnoho neznamenal. Nicméně už se to stalo, čekala jsem dítě! Abych své těhotenství náležitě oslavila, šla jsem do města a koupila dětský slintáček.

Netrpěla jsem ranními nevolnostmi ani jinými příznaky těhotenství, a tak byl slintáček jediným hmatatelným důkazem mého stavu. Přemýšlela jsem, jak se na dítě připravit, a rozhodla jsem se pomalovat některé stěny našeho bytu. Vybrala jsem své oblíbené barvy: zelenou, purpurovou a modrou.

Namalovala jsem smaragdovou loď na pastelově modrém moři. Loď měla purpurová vesla a v moři plavaly tmavomodré ryby. V jednom rohu byla světle zelená obloha, slunce vypadalo trochu jako pavouk a jasně zářilo na plovoucí ryby. Obrázek vyplnil celou zeď ve vstupní hale a byla to první věc, kterou jste uviděli při vstupu do našeho domu.

Na stěně v jídelně jsem vytvořila jinou kreaci. V jednom rohu byl pavouček na jemné pavučině a odtud vedly vysoké hory až do druhého rohu. Uprostřed byly dvě tyčkovité postavy, které měly reprezentovat lidskou rasu. Kolem nich byly kopce, údolí, stromy, hvězdy, slunce a měsíc. Květy připomínající vlčí máky zářily rudě, obraz byl plný zelených stonků a listů. Purpurový pes štěkal a nad hlavou mu létali dva rackové. Chtěla jsem, aby mé dítě vstoupilo do pestrého a barevného domova.

Vyrobila jsem pohyblivé dekorace, vzala jsem stříbrné a zlaté uzávěry od lahví, růžové a zelené krabičky od vajec a bílé chuchvalce bavlněné příze a to vše jsem zavěsila na dlouhý kus černé niti a rozvěsila do různé výšky na dřevěný věšák. Má dobrá přítelkyně mi věnovala

dřevěnou košičku slézové barvy a další maličkostí, které její dítě nikdy nepoužívalo.

Po devíti měsících jsem byla připravena (dá-li se to tak říct) na své mateřství. Těhotenství jsem snášela dobře, byla jsem soustředěná sama na sebe. Byla jsem samozřejmě nejistá, protože jsem nevěděla, co mě čeká. V přípravném kurzu nám vysvětlili, jak máme dýchat a jak se ovládat. Řekli nám, že nám mohou poskytnout rajský plyn či kyslík, kdyby nám byly kontrakce nepříjemné, a že můžeme dostat injekci pethidinu,<sup>4</sup> kdybychom se necítily dobře. Slovo bolest vůbec nepadlo a porodní asistentka nám tvrdila, že nejhorší je strach. Stejně jsem byla vystrašená, když se porod přiblížil.

Mezi mé přítelkyně patřila dívka, se kterou jsem se poznala, když jsem vykonávala praxi na porodním sále. Modlila jsem se, aby byla přítomná u mého porodu. Už jsem týden přenášela, doktoři se tedy rozhodli porod vyvolat. Když to uvážím zpětně, bylo to výhodné jen pro doktory.

Kolem půl desáté ráno mi propíchnli plodový vak, aby mi odtékla voda; byl to jeden z mých nejbolestivějších zážitků. Do čtyř hodin příštího rána jsem trpěla strašnou bolestí. Kontrakce se pravidelně opakovaly a byly nesnesitelné. Myslela jsem, že umírám.

Nepomohl mi rajský plyn ani kyslík, protože jsem na obličej nesnesla masku. Měla jsem pocit, že se udusím. Požádala jsem, jestli by mi nedali něco místo pethidinu, jelikož jsem po něm zvracela. Doktor řekl, že mi dá něco, co sice není tak účinné, ale má to méně vedlejších účinků.

Injekce mne naprosto zničila. Zvracela jsem; marně jsem se to snažila potlačit, vůbec to nešlo. Cítila jsem se zrazena, tušila jsem, že mi nakonec dali pethidin. Myslela jsem, že se Tony a personál spikli proti mně a vysmívali se mé premedikaci. Porodní asistentka mi řekla, že mít dítě je naprosto přirozené, že to nemůže být tak zlé, jak já předstírám. Denně se rodí tisíce dětí, tak ať okamžitě přestanu vyvádět. Cítila jsem se úplně mimo a plně ponořená do bolesti..., byl ten nejhodnější čas umřít. Cítila jsem se strašně sama.

Mé dítě se narodilo v šest ráno a po porodu ho hned odnesli pryč. Potřebovala jsem několik stehů a pak mě převezli na oddělení. Řekli mi, že dítě je v pořádku. Chlapeček má jen mírnou žloutenku a je ospalý. Dostal taky můj pethidin. Neviděla jsem ho čtyřadvacet hodin.

Po porodu jsem byla úplně mimo. Stočila jsem se do klubička a cucala si horní ret. Sestřičky mě nechaly samotnou a já jsem spala až do příštího rána. Když jsem se vzbudila, uvědomila jsem si, že mám dítě, a pocítila jsem potřebu chovat se jako matka. Bála jsem se, že jinak dítě ztratím. Chtěla jsem být dokonalá matka a cítila jsem, že pro svého syna udělám vše. Byla jsem jako automatický pilot, snažila jsem se kopírovat ostatní matky.

Kojení bylo velmi bolestivé; trvalo mi celý týden, než jsem to zvládla. Jedna porodní asistentka si sedla ke mně na postel, vzala mou bradavku a dala ji do pusinky mému synovi. Očekávala, že bude automaticky pít. Nejenže to bylo nepohodlné, ale navíc ho to stresovalo.

Toužila jsem zůstat sama, jít domů a být po celý čas se svým synem. Chtěla jsem se přizpůsobit a poznat toho nového malého človíčka. Tony byl šťastný, že má syna, ale nenapadlo ho, aby mi koupil květiny a chlapečkovi medvídku. Všimla jsem si, že jiné matky mají plno těchto věcí, a pocítila jsem velkou žárlivost. Nechácala jsem, že Tony je tak trochu jako já a že je pro něj těžké vcítit se do mých přání.

Desátý den po porodu jsem nemocnici opustila. Dítě bylo můj drahokam. Chlapeček hodně spal; neměla jsem o něj strach, ale bála jsem se, že mu občas nebudu rozumět a nebudu schopna vyhovět všem jeho potřebám. Navzdory mému strachu jsme byli velmi brzy sehraná dvojice a já jsem se naučila rozpoznat, co potřebuje a jak se k němu chovat.

## Zázrak

Dítě, dítě, tvrdě spíš,  
kam si ve snu namíříš?  
Jdeš k lesu či do hlubin,  
láká tě moře nebo sníh?

4 Analgetikum, které se používá při tišení akutní bolesti.

Ležíš klidně, potichoučku,  
pustíš mě k sobě, můj malý?  
Chci tě milovat a starat se o tebe,  
udělat všechno, co jen dokážu.

Když budeš smutný,  
nebo se usměješ,  
ráda uslyším tvůj milý hlas.  
Je těžké si povídat,  
ale oba to přece chceme.

Po několika měsících můj ošetřující lékař rozhodl, že trpím poporodní depresí a že musím opět brát léky. Věděla jsem, že se nic nezhoršilo, že jsem ve své obvyklé zdravotní kondici. Celý svůj dosavadní život jsem žila s pocitem odčizení. Jediné místo, kde jsem se cítila jako doma a bezpečně, byl můj vnitřní svět.

Můj vlastní svět byl oddělen od „normálního“ světa a měla jsem ho stále na dosah. Stačilo, abych si cucala horní ret, hladila nějaký jemný materiál, pozorovala měnivé barvy nebo mihotavé světlo, a byla jsem doma. Stálo mě ohromnou námahu odolávat pokušení a neunikat do svého světa. Někdy jsem musela odejít z domu a procházet se v polích po pěšinkách či venkovských cestách. Syna jsem si dala na záda a mohli jsme vyrazit za společným dobrodružstvím. V takových chvílích se nikdo do mého světa nedostal, nikdo po mně nemohl nic chtít. Tehdy jsem skutečně existovala, nežila jsem „jen tak“.

Doktoři si ovšem mysleli, že nutně potřebuji terapii, a tak jsem začala chodit na ambulantní léčbu. Během terapie syn odpočíval v jeslích. Stále jsem ho kojila a pečovala o něj, ale často jsem propadala panice, když se blížil čas kojení. Bylo pro mě životně důležité, abych se s kojením neopozdila a abych byla vždy po ruce, když se můj syn vzbudí a bude mě potřebovat. Bála jsem se, aby se necítil opuštěný.

Jednoho večera přišel na naši terapeutickou hodinu Tony. Pozval ho můj lékař, chtěl, aby se naše světy sblížily. Mě ta myšlenka vyděsila, cítila jsem velkou černou díru, která začínala někde u žaludku. Pomyslení, že nejsem schopna chovat se normálně, a hrůza z toho, že by mi mohli

vzít dítě a že ztratím všechno, co jsem pracně získala, mě přinutily, abych v terapii pokračovala. Terapeut nás vyzval, abychom se vzali za ruce a chodili v kruhu. Tohle počínání ve mně vyvolávalo odpor a znechucení, necítila jsem žádnou sounáležitost ani žádný pocit bezpečí, které měla terapie probudit.

Našla jsem si ve skupině přítelkyni a zdálo se, že mě bere takovou, jaká jsem. Když terapie skončila, chodívala jsem jednou či dvakrát týdně k ní domů, abych ji pozorovala a učila se, jak se chová ke svým dvěma dětem.

Můj syn neměl rád mazlení a usnul jedině ve své kolébce. Když jsme šli navštívit příbuzné či známé, kteří bydleli daleko, a syn musel spát během cesty v autě, představovalo to problém. Abychom utišili jeho pláč, museli jsme zastavit auto, vzít ho z jeho autosedačky, posadit se s ním na zadní sedadlo, pevně ho držet, dokud se bojem s námi neunavil, nevzdal se odporu a neusnul. Tento postup se mi nelíbil a snažila jsem se ho používat co nejméně. Jestliže jsme dodržovali domácí pořádek, syn byl velmi spokojen. Stačilo však, abych jen nepatrně posunula nábytek, a on se rozčílil a nechtěl spát.

Naši přátelé, kteří měli děti, se domnívali, že se James chová bizarně. Tvrdili, že by se měl přizpůsobit našemu světu, a ne naopak. Nedostatek pravidel v jejich prostředí mě děsil, moc dobře jsem chápala, jak je pro syna zažitý pořádek důležitý.

Náš James byl moc rád, když jsme ho chovali, ale jen když on si to přál. To bylo v okamžiku, kdy ho něco bolelo nebo se něčeho bál. Měla jsem vždy pocit, že spolu plně nekomunikujeme, že nás sblíží rutina života. Jiné matky byly nadšeny, když mohly své dítě objímat, stále ho volaly, aby se šlo pomazlit, líbaly ho při každé příležitosti. Já jsem chtěla jedině: být nablízku, kdyby mě syn potřeboval. Trochu mi dělalo starost, že ani jeden z nás nepocituje potřebu neustálého mazlení a pusinkování.

Když byl Jamesovi asi rok, přestala jsem na terapii docházet denně. Bylo mi řečeno, že musím brát léky a jednou za měsíc mi dá praktický lékař injekci. K psychiatrovi jsem měla chodit dvakrát za rok a pravidelně mě navštěvovala sociální pracovníce Julia. Obvodní dětská sestra chodila sledovat dítě.

Tony se snažil navázat s Jamesem kontakt, ale James byl v jeho přítomnosti nesvůj. Snažila jsem se najít k Tonymu vztah, ale stále jsme si byli trochu cizí. Ani jeden z nás nebyl schopen splnit představy a potřeby toho druhého. Přistoupili jsme na určitý kompromis a vytvořili jsme si určitý zavedený pořádek, který se stal rutinou a umožňoval nám přežít. Uvnitř mě to bolelo a toužila jsem, aby tomu bylo jinak. To se mi bohužel nikdy nesplnilo.

Během následujících osmi let jsem porodila další tři děti. Nejmladší se mi narodilo těsně po mých třicátých narozeninách. Rodinný život byl náročný, péče o rodinu a o děti začínala v šest ráno a končila pozdě v noci. Neměla jsem moc času přemýšlet o sobě, fungovala jsem většinu času jako automatický pilot, který pracuje podle přesných pokynů.

Vzpomínám si, že jsem cítila prázdnotu, ale nebyla jsem schopna pochopit své vlastní pocity. Na jedné straně jsem chtěla mít přátele, na druhé straně jsem se strašně bála, že budu odmítnuta. Bylo pro mne bezpečnější držet si určitý odstup, udržovat neměnný chod domácnosti s početnou rodinou a vracet do svého vlastního světa. Život přinášel problémy, na které jsem neznala odpověď.

„Nechcete se s námi svézt do školky? Vozím tam své děti dvakrát týdně a můžeme jet společně,“ zeptala se Pat. Její slova pro mne znamenala úlevu i paníku. Byla jsem moc vděčná, že mi nabídla odvoz. Školka byla ve vedlejší vsi, což znamenalo jít pět mil pěšky nebo jet na kole. Nechtěla jsem, aby James a Mary přišli o možnost chodit do školky jen kvůli vzdálenosti.

Pat a já jsme jezdily do školky ve stejný den a společně jsme trávily čas, kdy jsme čekaly na děti. Zdálo se, že mě bere jako přítelkyni, a často mluvila o věcech, které jí trápily. Snažila jsem se jí naslouchat, zvláště když si stěžovala na pocity deprese a malou motivaci. Jak jsem pochopila z vyjádření svého doktora, trpěla jsem podobnými potížemi, takže jsme měly společné téma k hovoru.

Pat bydlela v bytě nad námi, a tak si její děti denně hrály s mými. Často jsem jí děti i hlídala, když si potřebovala vyřídit některé věci okolo domácnosti. Pocházela z Jižní Afriky a bylo pro ni těžké zvládnout roli ženy v domácnosti. V Jižní Africe měli vždy sluhu a služku, kteří se starali o domácnost včetně hlídání dětí.

S dětmi jsem trávila spoustu času. Bylo mi to moc příjemné, cítila jsem se při tom bezpečně. Ať jsme si hráli na podlaze, malovali prstovými barvami, pracovali s modelínou, hráli si na schovávanou, nikdy mi děti neřekly, že jsem hloupá nebo zaostalá.

Když děti povyroستly, moje vztahy s místním rodičovským sdružením, kam jsem byla pozvaná, se utužily. Obvykle jsem si hrála s dětmi nebo jsem je hlídala, zatímco si ostatní matky povídaly. V přítomnosti dospělých jsem se necítila dobře, bála jsem se, že budu muset odpovídat na otázky, na které neznám odpověď. Vykonyvala jsem nějaké další činnosti, ale vždy jsem se snažila zapojit například do mytí nádobí nebo úklidu. V těchto případech jsem neměla strach ze vzájemných interakcí a intimnosti.

Dokonce se mi podařilo pomáhat s úklidem u několika maminek. Usoudily, že jsem velmi dobrá, a nechávaly mě, abych hlídala jejich děti, když si potřebovaly něco zařídit. Byla jsem na sebe hrdá a brala jsem jako poctu, že mi svěřily takovou zodpovědnost. Vždy jsem se ujistila, že mám na matku správný telefonní kontakt, který bych užila v případě nečekané situace.

### Střední věk

---

Jak děti dorůstaly, stále hůře jsem se vyrovnávala s tím, že ostatním lidem prostě nestačím. Tony měl své zaměstnání; pracoval na směny a v práci trávil spoustu času. Byly doby, kdy neměl žádnou práci, nebo nedostal mzdu, což bylo obtížné, jelikož jsme neměli jiný zdroj obživy. Spoléhala jsem na dobrou vůli jiných lidí, kteří nám v takových případech pomohli, a dokonce jsem občas musela vzít zavděk jídlem, které bylo určeno pro zvířata.

Nedokázala jsem pokrýt veškeré náklady naší domácnosti jen svými silami; výpomoc v rodinách z okolí tolik nevynášela. Pocity vlastní nedostatečnosti přerůstaly do depresí; měla jsem pocit, jako bych ztratila hlavu. Abych se udržela zdravá, trávila jsem spoustu času u cizích lidí a nejbližších sousedů. Nebylo to proto, že bych potřebovala jejich společnost, bránila jsem se tak návratu minulých problémů. Přesto se mi začaly vracet mé zážitky z dětství a utíkala jsem znovu do světa své fantazie, který byl méně děsivý než svět skutečný.

Když mi bylo dvacet, pokusila jsem se skočit z okna ve druhém patře na rušnou ulici. Tonymu se podařilo mi v tom zabránit. Tyto pocity prázdnoty a zoufalství se mě opět zmocnily. Snažila jsem se o tom mluvit s několika blízkými přáteli, ale nenašla jsem u nich pochopení. Jak jsem mohla očekávat, že mi porozumí, když jsem si nerozuměla ani já sama.

Situace byla bezútešná. Znova jsem propadla nutkavému chování, tentokrát však byl záchvat mnohem silnější než minule. Celou věčnost jsem chodila s očima upřenými na štěrku na cestě. Mé zjištěné smysly vnímaly každý oblázek a každého brouka.

Řekla jsem si, že už kvůli dětem nesmím utíkat do svého světa. Vždy se mi nějak podařilo udělat to, co bylo nezbytně nutné. Čím více jsem

potřebovala Tonyho, aby mi pomáhal udržet se nad vodou, tím více se mi vzdaloval.

Věřím, že moje potřeby nelibě nesl, cítil se podveden a zklamán; svou roli manžela a muže i mou roli manželky a ženy si podle všeho představoval úplně jinak. Jeho hrubé chování se stupňovalo, až s námi nakonec odmítal být. Když jsem navrhovala, aby trávil čas s dětmi a hrál si s nimi, cítil se podveden a otráven. Šla jsem se poradit k odborníkovi a ten mi řekl, že se musím snažit, aby si Tony připadal důležitý a nenahraditelný. Snažila jsem se o to poctivě, navzdory svým vlastním potížím, ale ignoroval mě.

Jednou popadl oběd, který jsem připravila, a hodil ho na podlahu. Jeho vztek se projevoval především bušením do zdi nebo dupáním po dětských hračkách.

Vzdala jsem to a přestala jsem se snažit. Cítila jsem, že se nemíní změnit, a snad to ani nebylo možné. Chtěla jsem porozumět svému chování, a tak jsem začala číst vše, co mi přišlo pod ruku a týkalo se schizofrenie a deprese.

Byli jsme manželé deset let a většinu času jsme bydleli v cizím, pronajatém domě. Dům byl velký, měli jsme pro sebe celý byt se samostatným vchodem, ale pořád mi něco připomínalo, že žijeme společně s jinými lidmi. Toužila jsem po samostatném domově.

Matka se odstěhovala do Austrálie, kde už žila naše teta, strýc a má mladší sestra. Navrhli mi, abych se k nim přistěhovala. Matka psala, že je tam mnoho příležitostí pro mladé rodiny a že Tony určitě najde práci.

Tonyho dědeček v Austrálii žil a Tony se vždy cítil s touto zemí svázan. Proto jsme se rozhodli pro emigraci; úřadům jsme vysvětlovali, že se stěhujeme kvůli spojení rodiny. Museli jsme podstoupit dlouhý proces úředních jednání, a než byla žádost vyřízena, vydali jsme se do Austrálie na návštěvu, abychom viděli, jak se nám tam bude líbit. V Melbourne jsme přistáli 16. února 1983. Na tento den starousedlíci vzpomínají jako na den popela neboli *Ash Wednesday 1983*; ničivý požár v buši tehdy zničil velkou část státu Victoria. Pomatuji si velké množství popela, které pokrývalo švagrovo auto, a na intenzivní žár, který jsem

cítila ve vzduchu. Byli jsme však rádi, že jsou prázdniny a že jsme zase s rodinou pohromadě, a to převážilo všechny starosti.

Děti našly v blízké ulici rodinu, která je pozvala do svého klimatizovaného domu; to bylo ve vedru, které panovalo, velmi příjemné. Tam mohly hrát stolní tenis nebo počítačové hry, co hrdlo ráčí. Majitel bytu nabídl Tonymu práci ve své firmě, což nám velmi pomohlo při žádosti o občanství.

Zůstali jsme v Austrálii sedm týdnů. Byla to doba, kdy jsem se navzdory tomu, že naše rodina byla opět pospolu, cítila opravdu frustrovaná. Tony moc nekomunikoval a choval se odtažitě. Cítila jsem se stále více izolovaná. Nemohla jsem se s ním sblížit a jediné, co se mi podařilo, bylo udržovat náš rodinný život. Jiná alternativa nepřipadala v úvahu.

Ke konci prázdnin náš prostřední syn David vážně onemocněl; jednalo se o virózu, ke které se přidaly závažné komplikace – zánět středního ucha a černý kašel. Nakonec byl přijat do nemocnice ve Fairfieldu a já jsem šla do nemocnice s ním; Tony se musel postarat o zbylé tři děti v domě mé sestry.

Pobyt v nemocnici oživil mé vzpomínky na minulost. Cítila jsem se skoro jako doma. Snadno jsem si vybavovala práci sester a to, jak jsem jim pomáhala. Vzpomínala jsem na kurz pomocných sester a přemýšlela, proč mě práce sester bavila a proč jsem byla úspěšná v teoretickém studiu. Uvažovala jsem nad důvody, které vedly k tomu, že praktický výcvik skončil jako katastrofa.

David se rychle zotavil a my jsme se vrátili do Anglie. Tam jsme pokračovali v našich plánech na vystěhování. Asi po roce jsme se opět vylodili v Austrálii. Mému nejmladšímu synovi byly dva roky, James měl deset let.

Pro některé lidi je nová země s novými přáteli a s novou tradicí motivací k činnorodé práci a působí na ně povzbudivě. Mě pronásledovaly obavy a deprese. Prožila jsem také krátkou dobu nadějí a znovuzrozené motivace, ale tyto pocity velmi rychle vyprchaly.

Záchranou byla laskavost našich sousedů.

„Zdravím vás, já jsem Carol. Nechtěly by děti oříškové koláčky a obložené chlebičky? Pracuji v pekařství a často nám nějaké zboží ke konci dne zbude.“ Carol byla laskavá žena s opravdovou snahou

pomáhat, navzdory tomu, že měla za muže opilce a násilníka. K nám se choval vždy zdvořile, přesto jsem se v jeho přítomnosti necítila dobře. Carol se s námi dělila o neprodané zbytky z pekárny, ale nedokázala se s námi podělit o svůj volný čas. Několikrát se o to pokusila, ale zdálo se mi, že ji odrazuje moje egocentrické chování a neupravený zjev.

Navzdory pocitům, že jsem ryba na suchu, jsem si pořád ještě udržovala určitý životní elán, který některým lidem, jak se později ukázalo, vadil.

Většina lidí měla svoje problémy a nechtěla se zabývat navíc mými. Někteří kolegové z církevního sboru se s námi snažili více sblížit, ale vždy zůstalo jen u prvního kroku.

Jedna žena ze sboru mi byla velmi sympatická a zdálo se, že stojí o moje přátelství, ale najednou se mě začala stranit. Těžko jsem to chápala. Proč někdo říká, že se chce spřátelit, pak s vámi sdílí váš život a pak se najednou odtáhne, když ho zklamete nebo na něj máte přehnané požadavky?

Když jsme se stěhovali do Austrálie, Tony slíbil, že jestli se nám tam po roce nebude líbit, vrátíme se domů. Když byl rok za námi, necítila jsem se v Austrálii doma a dětem se tam také nelíbilo. Prosili jsme Tonyho, aby nás odvezl zpět. Odmítl a moje osamělost se prohloubila. Přidala jsem se ke křesťanskému společenství a připojila se k jeho programům s nadějí, že najdu úlevu. Byl to užitečně strávený čas, objevila jsem v sobě vůdcovské schopnosti.

Ostatní členové sboru mě často žádali, abych vedla skupinu při modlitbách nebo při nějaké činnosti. Věděla jsem, že modlitby jsou rozhovorem s Bohem, a kromě modlení jsme se zabývali ještě zpěvem nábožných písní. Vyjadřovala jsem hlasitě své myšlenky, které se mi honily hlavou, a zpívala jsem své oblíbené chorály. Zdálo se, že je to v pořádku. Lidem se líbily mé modlitby a mé písně. Oceňovali jejich jednoduchost a bezprostřednost. Já jsem ale stále ještě nedokázala sladit své pocity s realitou života.

Moje touha po informacích a porozumění mě pronásledovala jako zatoulaný pes. Čím více jsem četla o depresích a schizofrenii, tím více jsem byla přesvědčená, že to není můj případ. Měla jsem nějaké přízna-

ky těchto chorob, některé projevy mého chování byly pro ně typické, ale jiné byly naprosto odlišné.

V době, kdy jsme žili v Austrálii už šest let, se naše manželství dostalo do nejhlubší krize. Začala jsem mít sny, ve kterých mě Tony honil s nožem, a těsně předtím, než ho zabodnul do mé hrudi, jsem se probudila. Čekávala jsem, až Tony usnul, a teprve pak jsem šla spát, což bývalo kolem druhé hodiny ranní. Žili jsme prakticky každý svůj život.

Tento způsob života jako „smrti zaživa“ se stal neúnosným a přinutil mě vyhledat pomoc odborníků. Tony se domníval, že příčinou problémů jsem já, a proto se mnou k odborníkům nechodil. Připustit, že má na našem vztahu také část viny a že sám má nějaké potíže, bylo patrně nad jeho síly. Tím, že mne odmítl doprovázet a podílet se na řešení krize, jen zvýšil můj pocit naprosté osamělosti.

Jak čas běžel, byl stále víc rozladěný z toho, že s ním nechci a nedokážu intimně žít. Jeho sebedůvěra a sebehodnocení byly strašně nízké. Začal se mi posmívat nebo mě různě ponižovat, a to zejména na veřejnosti.

Zvláště jedna noc mi utkvěla v paměti. Tony byl tak vzteklý, že mě napadl. To byla poslední kapka; v našem vztahu se tu noc nadobro zabydlel strach. Navzdory faktu, že naše manželství trvalo dvacet let a že máme čtyři děti, jsem věděla, že je konec. Tony se definitivně odcičil mně i dětem. Rutína a pravidla hry, které jsme si vytvořili, už nestačily pro každodenní život. Rozhodli jsme se pro rozvod.

Vánoce roku 1994 se od ostatních velmi lišily. Vzpomínám, jakou jsem měla radost, když jsem jako šestnáctiletá poprvé trávila Vánoce mimo domov; pracovala jsem tehdy jako pomocná sestra v porodnici. Zpívaly se koledy a já měla pocit, že je zpívám přímo Jezulátku. Ti malí tvorečkové – bezmocní a zcela závislí a tak malínci. Myslím, že Bůh velmi riskoval, když na sebe vzal podobu dítěte – možná že to byla jediná šance, jak se dotknout tvrdohlavých, hrdých srdcí lidské rasy.

Tyto Vánoce znamenaly jen pocity neporozumění a nespravedlivosti. Po rozvodu s Tonym musely mé děti vybojovat svou vlastní bitvu. Věděla jsem, čím procházejí, jelikož jsem studovala neblahý vliv rozvodu rodičů na děti. Nicméně jsem doufala, že to u mých dětí bude jiné.

Strašně jsem je milovala. Byla jsem to já, kdo se vždy snažil být jim nablízku. Byla jsem to já, kdo vařil, uklízel a pečoval o ně. Byla jsem to já, kdo pamatoval na jejich narozeniny a kdo připravoval Vánoce. Chtěla jsem, aby na mne nikdy nezapomněly a aby rozuměly mému srdci. Bylo to ode mě pošetilé. Myslím si, že tak nějak vnímají Vánoce i jiní lidé. Byla jsem dlouho mimo domov, měla jsem za sebou obtížný pobyt v cizině. Abych se ubezpečila, že existuji a že jsem důležitá, šla jsem na snídani do kavárny.

Jako vždy jsem odkrojila vršek pečiva a namazala ho marmeládou. Zbytek pečiva jsem snědla s párkem a se sýrem, vypila jsem také spoustu kávy. Tato snídaně mi vrátila sebevědomí a já jsem byla schopná vrátit se ke každodenním povinnostem.

## Kapitola 11

### Můj návrat

---

Po rozvodu jsem se vrátila ke studiu. Věřím, že mi toto rozhodnutí otevřelo dveře do života. Chtěla jsem více porozumět sama sobě a zároveň okolnímu světu.

O dva roky později jsem s přítelkyní seděla v mléčném baru. Bylo šest hodin ráno. Pozorovaly jsme východ slunce a netrpělivě čekaly, až otevřou obchody, chtěly jsme si koupit noviny. V novinách byla uveřejněna jména přijatých uchazečů na různé univerzity – byly jsme jako děti, které se těší na Ježíška. Naše očekávání téměř bolelo, když jsme procházely sloupce jmen a hledaly naše jména a identifikační čísla.

Byla jsem ohromně netrpělivá, měla jsem dojem, že musím každou chvíli vybuchnout, jak jsem byla napjatá. Přítelkyně pročetla seznam odshora dolů a zdola nahoru; když jej přečetla několikrát, řekla, že tam moje jméno nenašla. Sedly jsme si na dřevěnou lavici před prádelnou a naposledy prošly sloupce jmen.

Srdce mi bušilo, i když jsem se snažila být klidná. Najednou přítelkyně vykřikla, že našla mé jméno. Bylo snadné je přehlédnout, noviny byly poskládané do harmoniky a mé jméno bylo poslední v dlouhém sloupci přijatých uchazečů. Slzy se mi koulely po tváři. Cítila jsem velkou úlevu a pokoušela se uvědomit si, co znamená, že mám jisté místo na univerzitě.

„To je skvělé!“ křičela jsem. Chtěla bych to říct své učitelce v první třídě, která tvrdila, že jsem ponorka, která se nikdy nevynoří. Cítila jsem se jako zlatokop, který našel první zlato, nebo jako džin, který vytáhl zátku na své lahvi. Teď jsem byla svobodná! Cítila jsem, že se mohu dotknout nebe a létat. Mohu být, čím chci, mohu jít, kam se mi zamane, a svět se na mne už nebude dívat svrchu.

Možnost získat titul ze společenských věd mne přesvědčil, že nejsem žádný hlupák. Většinu života se ke mně lidé chovali, jako bych nebyla „úplně v pořádku“.

### Sloupek k zamyšlení

*Někdy o mně lidé mluví; já jsem u toho, ale oni se chovají, jako bych byla hluchá nebo jako bych nebyla schopná rozumět tomu, co říkají. Někdy se ke mně chovají jako k malému dítěti, jako bych nebyla schopna nic víc pochopit. Měla jsem často chuť začít vyvádět a řvát, abych naplnila jejich očekávání!*

# Snažím se přizpůsobit

I když jsem se v minulých letech naučila spoustě věcí, mnohé z běžných, každodenních úkonů pro mě představovaly problém. Můj mozek se velmi snažil dát „věci do pořádku“. Chtěla jsem mít normální vztahy s ostatními lidmi, chtěla jsem někam patřit, ale nějak se mi to nedařilo. Často jsem pronášela nevhodná slova v nevhodnou dobu.

Lidské vztahy mě stále matou a jsou pro mě náročné. Chtěla jsem být mezi lidmi, ale nebyla jsem si jistá, jestli jsem schopna vydržet tu bolest, kterou za to zaplatím. Některé dny je můj mozek úplně vyčerpaný snahou, abych dělala a říkala to, co se ode mě očekává. Nikdy to nevydržím moc dlouho.

Někdy, obzvláště když se věnuji svým univerzitním povinnostem, se cítím šťastná a spokojená. Mohu psát celý den eseje, ony mě „nekoušou“. Napsané slovo má určitou vlastní formu. Pero v mých prstech je hmatatelná jistota. Pohybuje se, jak si přeji, a dovolu mi odkryt symboly mé bolesti nebo mého nadšení. Slova dokážou (prostřednictvím psacího náčiní) vyjádřit úzkost na papír a zůstat v mé paměti. Mohu je na papíře vidět. Mluví ke mně a pomáhají mi najít smysl života.

Je mnohem snadnější naslouchat tomu, jehož tvář nevidím. Slova jsou pak čistá, nekazí je gesta a grimasy. Lépe se mi naslouchá tónu něčího hlasu, když mě nemate sdělení napsané ve výrazu tváře.

Dovolím si hledět lidem do očí. Někdy se mi podaří na chvíli zvítězit nad pocitem, že jsem ztracená; vím, že se lidé na sebe dívají, když spolu mluví. Mohu si říct, že pocit ztracenosti zmizí, když ho budu ignorovat.

Jsou dny, kdy mě i pouhá snaha pochopit společenská pravidla vyčerpává. Je to obvykle v těch situacích, kdy musíte brát v úvahu okolnosti nebo si někdo vytváří svá vlastní pravidla. Například je zcela v pořádku, že se šaty odkládají, když se jdete koupat. U fotografa odkládají

šaty jen modelky. Můžete se klidně smát nějakému smutnému příběhu o tlusté paní, je-li to myšleno jako žert.

## Svět se zbláznil

Tydli du a tydli dyt,  
kde mám začít, odkud jít?  
Vyšla jsem a ty mě vidíš,  
já však nevím, co si přeješ.

Některým věcem rozumím,  
jak bych si přála říct to všem.  
Chtěla bych vše dělat stále stejně,  
ale to v životě nejde.

Na dráze bytí je spousta zastávek,  
já ale nevím, která z nich je má.

Vím, co mám sama ráda, co mě potěší.  
Nevím však nikdy, co chtějí ostatní.

Někdy si myslím, že už to vím,  
často však lidi zaskočím.  
Vy svůj osud znáte,  
ten můj je tajemstvím.

Když jsem se učila řídit auto, instruktor mi řekl: „Wendy, proč tolik otáčíš ramena?“ Snažila jsem se otočit ramena, snažila jsem se podívat přes rameno, dokonce jsem otáčela celé tělo, ale instruktor mi řekl, že to není nutné. Usoudila jsem, že otočit hlavu, abych viděla přes rameno, co se děje za mnou, prostě není možné. Instruktor mi znovu vysvětlil, co to je „slepá skvrna“.

„Myslíte tím, že se vůbec nemusím dívat přes rameno?“, řekla jsem nevěřičně. „Vy pouze chcete, abych se podívala přes zadní sklo, a uvidím, co je po stranách auta – to je slepá skvrna?“ Připadala jsem si strašně hloupá a měla jsem vztek. Nejméně pětadvacet let jsem věřila, že musím otočit krk, abych viděla přes rameno, co je přesně za mnou. Proč mi to už dávno někdo nevysvětlil?

Můj inspektor se na mě jen podíval. Zírala jsem do ticha, jen vítr hvízdal kolem oken, když nás míjelo nějaké auto. Nebyla jsem si jistá, jestli chci pokračovat v autoškole – možná bych se ani neměla pokoušet řídit auto. Opět se potvrdilo, co o mně říkají – je hodně věcí, které bych dělat neměla.

Ne, ještě to nevzdám. Budu se snažit, abych řízení auta zvládla. Byla tu už řůra jiných překážek, které se zdály neřešitelné a nad mé síly, ale postupně se zmenšily a podařilo se mi je překonat.

Lidé s autismem mají problémy s generalizací. Mohou se naučit pravidla pro určitou konkrétní situaci, ale nedokážou je přizpůsobit situaci jiné.

Metafora je výraz, který skrývá určitý význam, ale je vyjádřen abstraktně, nebo je dokonce skryt v příběhu. Nyní už metaforám jakžtakž rozumím, kromě případů, kdy jde o hru se slovy. Nejlepší způsob, jak porozumět takovým hovorům, je požádat, aby vám sdělení vysvětlili pomocí běžných a logických termínů, a pak se naučit význam metafory z paměti pro případ, že by se v rozhovoru objevila znova.

Jak je příjemné utéci z komplikovaného světa lidských společenských vztahů. Jsem opravdu šťastná, když je u mě někdo, kdo mne bere takovou, jaká jsem. Mí přátelé se ke mně tak chovají a já jsem jim vděčná, že mi dávají příležitost objevovat život v reálném světě.

„Mohla bych si koupit moučník?“ zeptala jsem se. Seděly jsme s přítelkyní u McDonalda, což je moje oblíbené místo, a už jsem byla po jídle.

„Wendy, nemusíš mě žádat o dovolení, když chceš moučník,“ odpověděla má přítelkyně. „Jsi dospělá, můžeš dělat, co chceš.“

Taková je moje situace. Jelikož si nikdy nejsem jistá, jak bych se měla chovat, vždy se ptám, co bych měla udělat dál. Některé činnosti jsou rutinní a neměnné, a těm jsem schopna porozumět. Jiné se bohužel pořád mění.

Jestliže se situace zkomplikuje a já začnu trpět něčím, co nazývám smyslové přesytení, pak se uzavřu před všemi zvuky a hlukem světa. Mohu někde tiše sedět nebo si dát ruce na uši a užívám si tiché chvílky života. Možnost tiše sedět a uzavřít se před světem mi dává čas i pro-

stor zotavit se ze své úzkosti. Jestliže nenajdu klidné místo, pak hrozí, že z přemíry dojmů a vjemů vybuchnu.

V listopadu 1995 jsem opět cítila, jako bych byla přeplněná. Zakryla jsem si uši, chodila jsem stále v kruhu a začala jsem ječet. Šla jsem ze salonku přes chodbu do ložnice. Odtud nebylo úniku. Pokusila jsem se odejít oknem, které se při tom rozbilo. Musela jsem pryč. Ten den jsem měla mnoho náročných úkolů a nevěděla jsem si známek přesytení. Naštěstí jsem nebyla sama a vhodná slova a zásah dobré přítelkyně mi umožnily, abych se dostala do postele a spala.

## Život

Nevidím sluneční světlo, stíní ho tmavé, nepropustné mraky.  
Ráda bych byla s tebou; tolik nás spojuje, tak málo nás dělí.  
Venku prší a dlouhá kosí píseň probudí všechny, i spící pavouky.  
Venku jsou kaluže a stále je šero, snídáme v chladu,  
i když už je dávno léto.  
Někdy je těžké vzpomenout, proč se mi zdáš tak vzdálený.  
Zvláště když si kolem hrají děti.

Z důvodů, kterým nerozumím, mě každodenní, běžná rozhodování traumatizují. Jako dítě jsem měla hrůzu z běžných událostí všedního dne.

Abych se mohla rozhodovat rychleji, měla jsem vždy oblíbené šaty, oblíbené přibory a talíře a pevnou strukturovanou rutinu. Samozřejmě, že jsou okamžiky, kdy se struktura hroutí, můj systém utrhá šrámy a objeví se zmatek. Když se to stane, mám pocit nejistoty a zmatku. Pak se objeví úzkost a citový galimatyáš. Abych se uklidnila, snažím se hlasitě mluvit, chodím sem a tam, tleskám rukama a snažím se soustředit na něco důvěrně známého. Někdy si pro sebe mumlám nebo tichounce zpívám. To odvede mou pozornost a strach ve mně se zmenší.

Jak stárnu, naučila jsem se naslouchat hovorům ve své hlavě. Děje se to obvykle potichu, ale někdy mi víc pomáhají slova řečená hlasitě. Dnes mám zpravidla v kapse kousek jemného materiálu a pak nechám své prsty hrát si s látkou. Vrací mi to jistotu. Někdy se zavřu do při-

ňáku a izolují se ode všech vnějších rušivých elementů. Mám také moc dobrou přítelkyni Ruth, která ví, jaké nástrahy mi život přináší. Ruth ví, jak mě uklidnit a vrátit život do normálních kolejí. To znamená do světa, který je z pohledu jiných lidí normální a který je prost všech strachů a zmatků.

Když se mnou Ruth není a já se dostanu do těžké situace, pak telefonuji. Slova mi vždy pomohou udělat si celistvější obraz o tom, co se kolem mě děje. Když už jsou vyslovena a jsou na zvukových vlnách, lépe se orientuji a rychleji se uklidním.

Vím, že se mi občas lidé vyhýbají. Vyprávím příhody, které už mnohokrát slyšeli. Mně však to několikrát opakovaní pomáhá lépe pochopit situaci a vytvořit si kompletní obraz toho, co se stalo.

Psycholog mi jednou vysvětlil, že učení lze posilovat různými strategiemi. Řekl, že mi tyto strategie pomohou zdůraznit určité formace a vytvořit si příslušný vzorec. Díky naučeným vzorcům pak mohu správně reagovat v určitých společenských situacích. Měla bych se naučit společensky přijatelným reakcím a pak je využívat při vytváření a procvičování nových žádoucích návyků.

Cílem je nové chování; strategie jsou prostředkem, který vám k takovému chování dopomůže. Doporučil mi, abych pozorovala lidi kolem sebe v různých každodenních situacích a učila se tak jejich vzorům chování. Pak bych měla přemýšlet o strategiích pro své vlastní učení. Toho jsem schopna. Studovala jsem lidi a jejich chování v autobuse, tramvaji, ve vlaku, v každodenních situacích. Mohla jsem se tak chovat, aniž bych tím někoho obtěžovala.

## Prostor a čas

Všude jsou pokoje, je jich tu moře.  
Jsou plné prostoru i lidských tváří.  
Žádná není správná a žádná špatná.

Řeči se mluví a někdo je slyší.  
Když slovo zazní, hned se mi ztrácí.  
Zapomenu a už je mi cizí.  
A tak vše píš, hledím a naslouchám.

Dej mi své pochopení, pochop můj zmatek.  
Dovol, ať tě mohu vyslechnout.  
Všechno mi zopakuj, pak ti porozumím.

## Kapitola 13

# Strach ze změn

---

Stále se raduji z věcí, které se pohybují. Každý rok se těším na určité události s velkým očekáváním a mučivým tlakem – je tak těžké čekat. Na některé životní události reaguji vždycky stejně. Těžko dokážu uvěřit tomu, že se někdo při radostných událostech nudí.

Ve filmu *Co žere Gilberta Grapea?* je dospívající autistický chlapec Arnie nadšený, když po silnici, která vede kolem jejich domu, každoročně projíždějí karavany aut jedoucích na prázdniny. Tato událost, pro ostatní tak nezajímavá a obyčejná, je pro něj mimořádná a nadšení nikdy nekončí. Já mám své zkušenosti s mnoha událostmi života, které mě děsí. Je pravda, že zklamání, frustraci i strach cítím opravdu velmi intenzivně a tyhle pocity se opakují s železnou pravidelností.

Jednoho rána – myslím, že se psal rok 1995 – jsem seděla s přítelkyní u kávy a ona mi vyprávěla o pocitech, které ji provázejí při rodinných oslavách Vánoc. Veškerá očekávání a nároky, které jsou na ni kladeňy, ji připravují o radost a motivaci ke slavení. Strach a úzkost naruší její spánek, chuť k jídlu a nadšení ze života. Její slova mě překvapila, jelikož jsem se domnívala, že každý je nadšený podobně jako já. Miluji Vánoce – třpytivá světla, barvy, koledy u svíček a příležitost pro dobrodružství.

Vím, že pro mnohé jsou Vánoce těžkým obdobím, roste pocit osamění a depresí, lidé jsou konfrontováni se smutkem a bídou a někdy jsou vzdáleni od svých blízkých. Uvědomila jsem si, že je někdy velmi těžké porozumět jiným lidem. Nechápala jsem myšleni své přítelkyně – její rodina ji měla ráda a vážila si jí. Tak proč pociťovala deprese?

Stejně jako ve mně některé věci a události budily nadšení, tak stále trvaly strach a hrůza ze změn a osamění. Kousání do vlastního rtu nebo konejšivá slova osoby, která mě má ráda, jsou způsoby, které mě opět uklidní.

Také mi pomáhají jiné techniky, například jsem ráda sama v prázdné místnosti, poslouchám tichou hudbu nebo praktikuji některé relaxační techniky.

Nejlepší strategií je připravit člověka s autismem na očekávané změny.

Svět je plný změn.

Něco je nové, něco zas staré.

Proč je můj život jak přestupní stanice?

Proč je moje hlava plná zmatku?

Řekneš „Pojď na snídani“,

ale je to jen nápad.

Vydám se na cestu

a ono se nic neděje.

Pláču a jsem plná zmatku,

když plány nevyjdou.

Bolí mě, když na to jen myslím,

dumám nad tím, co se nestalo.

Proč je život takový?

Kdy se stane to, co chci?

Neumím žít „jen tak“,

potřebuji bezpečí a důvěru.

Proč říkáte, že mě to nebolí?

Myslíte, že nepotřebuji ochránit?

Mou ochranou je stálost,

řád v mém bytí.

Děje se spousta věcí.

Každá z nich je jiná...

A co doopravdy cítím?

Bolest...

Je strašně těžké učit se něčemu, co nevydrží a ani nemůže vydržet navždy. Dlouho jsem nedokázala pochopit – mimo jiné – otázku dočasnosti a smrti. Vždy mě překvapí a zaskočí, když něco skončí. Týká se to různých výletů, semestrů ve škole, doby, kdy jsou stromy v květu, prázdnin, slev v obchodech, přátelství nebo jen deštivého a větrného dne.

Někdy se mé překvapení obrátí ve smutek, nebo dokonce děs. Když nějaká událost probíhá, cítím se součástí děje, a když skončí, mám pocit, že končím s ní.

Když mi byly dva roky, sedla jsem si při bouři pod náš kulatý stůl v jídelně. Dávalo mi to pocit, že jsem od bouře oddělená a že jsem v bezpečí. Kdybych opustila bezpečné místo pod stolem, měla bych strach, že mě hrom pohltí a já se ztratím v jeho řevu. I když bouře ustala, zůstala jsem pod stolem celý den a teprve pak jsem se odvážila ven.

Bylo to proto, že jsem nemohla uvěřit, že bouře skončila. Nemohla jsem pochopit, že bouře je definitivně pryč. Jak je možné, že něco tu je a pak najednou není?

Tyto pocity vnímám – do určité míry – stále. Už se sice nemusím schovávat před bouří pod stůl, ale pořád zažívám pocit překvapení, když bouře ustane.

Vím, že lidé mění své postoje k životu; ostatně i oni sami se v průběhu času proměňují. Vždy mě nadchne, když potkám člověka, který je takový, jakého si ho pamatuji, a totéž nadšení se týká i událostí. Samozřejmě to platí i pro věci, kterých se bojím. Jakmile se jednou něčeho bojím, pak mám z takové situace či osoby strach stále, nedokážu lehce změnit své myšlení.

Všimla jsem si, že jiní lidé se nezdají překvapeni změnami a nemají z nich strach. Říkají, že „změna je život“, „změna je kořen života“, „je plno krásných jiných věcí“, „to je život“ a podobně. Tyto komentáře mají pravděpodobně uvést věci do starých kolejí. Možná říkají takové věci, protože nikdy nezažili trauma či nepříjemnost? Jejich komentáře mi nedávají smysl. Velmi jsem se snažila jim porozumět, opakovala jsem si je znova a znova, ale zněla mi stále prázdně a falešně...

## Sloupek k zamyšlení

*Jestli je to jen trochu možné, vždy se snažím udržet si něco stálého a neměnného, i když vím, že mě čeká změna. Změna se mi pak zdá méně hrozná a mám pocit, že situaci zvládám. Například si vezmu své pevné kožené boty na běhání a červené ponožky, třebaže předpověď říká, že bude přes 30 stupňů. Jindy nosím svůj starý vlněný klobouk, i když se k té příležitosti vůbec nehodí.*

*Jednou jsem měla opravdu zvláštní klobouk. Byl tmavě červený a lemovaný jasně červenou stužkou. Měla jsem ho na hlavě v letadle, když jsem letěla do Anglie, a to přesto, že bylo horké léto; tenhle klobouk jsem nosila, když padal sníh. Byla jsem velmi zklamaná, když se klobouk ztratil někde v domě mé sestry. Cítila jsem se bez něj opravdu zoufalá. Měla jsem dojem, jako by ten klobouk byl mou součástí. Bez něj jsem zakoušela pocit strachu a osamění. Vím, že tyto pocity postrádají logiku, klobouk nemůže zajistit bezpečnou cestu letadlem, přesto jsem dlouho plakala, když jsem o něj přišla.*

*Matka dvanáctiletého chlapce s autismem se mě jednou ptala, proč její syn tak vyváděl, když zábradlí, kolem kterého šel a kterého se držel, najednou končilo. Snažila jsem se jí to vysvětlit. Pocity mít něco známého a neměnného při neustálých změnách dávají pocit bezpečí, a zábradlí je také jistota. Cítím se stejně, když se dotýkám nějakých neživých předmětů nebo něčeho, co je trvalé jako zábradlí, nosím svůj klobouk nebo se pevně držím své přítelkyně.*

# Kde je láska a přátelství?

---

Proč je to tak, že někdo říká, že chce s tebou žít, a pak odejde, když ho zklameš nebo jsi příliš náročná?

Věřím, že to je otázka, se kterou bojuje většina lidí s autismem. Pro nás je mnohem lepší, když nám řeknete, že se příliš vměšujeme a omezujeme váš prostor, nebo když se vám zdá, že jsme málo citliví. Já mohu zvládnout jen to, čemu rozumím – a to, čemu nerozumím, mi působí velkou bolest.

Říkali mi, že mě to, co neznám, nemůže zranit, ale je to jinak: hranice, pravidla, předpisy, omezení a konkrétní struktura zajišťují porozumění a pochopení a tak nám umožňují správně reagovat. My nepotřebujeme zdoluhavé vysvětlování, nemusíte nám zdůvodňovat, proč a nač je něco v životě. Jestliže vysvětlujete něco osobě s autismem příliš podrobně, pak vás pravděpodobně nechá, ať si povídáte pro sebe, zatímco její pozornost upoutá motýl letící kolem.

Je vždy riziko někoho milovat a dovolit někomu, aby miloval vás; ovšem v tomto případě stojí za to riskovat. Nemám ráda ten nepřijemný pocit, když jsou lidé, které miluji, se mnou nešťastní nebo je zklamání. Jsou okamžiky, kdy se chovám bizarně nebo překvapivě. Jsem z toho smutná a zažívám depresivní pocity. Stále se snažím tenhle svůj nedostatek odstranit a chovám v sobě naději, že se problémy zmenší a moji přátelé, kteří mě znají, uvidí kromě idiosynkrazie milovanou Wendy.

Některé lidi zaujme dichotomie mého chování. Občas se chovám „na úrovni“ a nikdo, kdo je v té době se mnou, nevěří, že jsem autistická. Myslí si, že jsem mladší než ve skutečnosti nebo že jsem trochu excentrická, ale jinak naprosto „normální“.

Tohle mě trochu mate, a tak jsem to řekla své přítelkyni Ruth. Vysvětlila mi, že se každý člověk chová různě.

„Někteří z nás mají dokonce ‚telefonní hlas‘, který používají, jen když telefonují.“ Nechápala jsem to.

„Jak mám vědět, kdo jsem, když jsem v různých dobách jiná?“

„Podívej, to není tím, že bys byla jiný člověk, ale takhle se projevují různé podoby Wendy, té jedné osobnosti, jejíž různé stránky se odkrývají v různých dobách a s různými lidmi.“

Její odpověď mi otevřela další pohled na mou osobnost. Vždycky když s ní mluvím, moje zmatenost se zmenší. A protože naše debaty pokračují dodnes, vím, že budu „růst“. Stávat se dospělou a méně dětskou je pro mě ohromná výzva. A jsem ráda, že tento proces nepodstupuji sama.

## Moje láska

Nebylo to vždycky tak...

Štěstí, že tě mám, že žijeme jeden život,  
učíš mě tak lásce...  
Jdeš se mnou žítím  
a jistíš mé kroky.

Chudák, kdo se ztratil,  
vypadá jak klaun,  
který přišel o barvy a živost.

Díky tobě poznávám sebe samu,  
vycházím z lesa smutku.  
Stojím pod sluncem,  
poslouchám ptačí chóry.

Tvůj úsměv těší mé oči,  
uklidňuje moji duši.  
Halí mě jak mořské vlny.

Naslouchám tvému hlasu  
a hluk v mé hlavě je tišší a tišší...  
Díky, má láska, za tvoji důvěru,  
nevím, jak ti to splatit.

Živote můj...

„Nejsem žádný idiot,“ řekla jsem člověku, který ke mně mluvil a několikrát mi opakoval jednu a tu samou věc. Jsem na takové chování přecitlivělá a mám ho plné zuby; on si snad myslí, že jsem hloupá. Co si vzpomínám, lidé se ke mně takto chovali odjakživa. „Co musím udělat, kým bych měla být, aby se ke mně lidé chovali se stejným respektem, jaký vyžadují pro sebe?“

Často se mi stává, že mě lidé neberou vážně. Myslí si, že to buď nevnímám, nebo že mi to nevádí. Nebo se snad domnívají, že se ke mně mohou chovat bezohledně? Toto je postoj, se kterým se setkávám, a to velmi často i u odborníků. Je to jedna z věcí, která mě vždy rozčílí, a někdy nejsem schopná s tím bojovat. Většinou se bráním, ale je to velmi únavné, a často jsem tak vyčerpaná, že to vzdám.

Je pravda, že někdy nepochopím žert nebo nějaký záměr. Někdy mě mate i jednoduchý pokyn. Potřebuji jej rozdělit na kratší sekvence a napsat. Ovšemže nejsem hloupá! Když jsem jednou byla v kině a slyšela, jak Forest Gump říká: „Já vím, co je láska“, cítila jsem, že se mi sevřelo hrdlo. „Já taky,“ znělo v mé hlavě jako ozvěna, „já taky.“

V minulosti mi vadil jakýkoli fyzický dotek a snažila jsem se mu vyhnout za každou cenu. Později, jak čas běžel, jsem si k určitým lidem vytvořila silné pouto. Potřebuji být v jejich bezprostřední blízkosti a potřebuji, aby se mě dotýkali, aby mě objímali. Fyzický kontakt způsobí, že se cítím dobře, a kdykoli nikdo z těchto lidí není nablízku, cítím strach. V tu chvíli se začnu kolébat ze strany na stranu a pláču. Někdy se dožadují toho, aby mě někdo držel, a jsem velmi naléhavá.

Jsem si vědoma toho, že si nejsem vždy jista, kdy je vhodné navazovat fyzický kontakt a kdy se to nehodí. Také jsem měla potíže s termínem „osobní prostor“. Chci mít své doteky či mazlení vždy, bez ohledu

na to, jak se dotyčná osoba cítí. V této věci mohu jen žádat o pochopení.

Samozřejmě je strašně důležité naučit se, jak brát ohled na ostatní, ale jediné, co jsem schopná cítit, jsou moje potřeby. Stále se nedokážu „ocitnout v cizí kůži“. Vnímám jen sebe a své potřeby – všechno kolem je mi cizí a nezvyklé. V oblasti lidských vztahů se chovám podle zvyků, rutin a strategií. Já moc dobře vím, co je to být nepochopená nebo jak chutná nespravedlivost, mám své city. Já jen to, co cítím, vyjadřuji jinak než vy, můj svět je egocentrický.

Někdy mám dokonce pocit, že mé city jsou hlubší než city jiných lidí, a přála bych si zbavit se jich.

Dívá-li se pes do tváře lidské bytosti, přeje si lidskou pozornost. Možná chce jídlo, nebo by rád šel na procházku, či stojí o projevy citu. Když je unaven, lehne si a spí. Nemá potřebu říkat „dobrou noc“ nebo „jestli se vám to hodí, tak já udělám to či ono“. Pes se chová vždy stejně, je věrný a vždy na vaší straně. Dokonce i když jeho přání nejsou splněna nebo jsou špatně pochopena, nechová se nenávislně. Mám ráda psy.

# Je to taky můj svět

Některé věci, které se mi stávají, mě inspiřují k dalšímu snažení. Jednou jsem se vracela z brzké snídání u McDonalda. Bylo půl sedmé a bylo už 28 stupňů. Jak jsem zvolna kráčela, ucítila jsem u svých nohou nepatrný pohyb. Byla jsem svědkem zrodu cikády. Viděla jsem, jak se nevzhledný tmavý hnědý zelený hmyz před mýma očima mění v krásné zelené zlaté zpívající stvoření. Celé to netrvalo víc než půl hodiny.

Vím, že tato velká larva tráví pod zemí sedm let. A chápu, proč musí tak hlasitě zpívat, když jí narostou křídla. Byla jsem nadšená, že jsem byla přítomná tak velkolepé události a viděla zrod tak krásného stvoření. Kolem procházelo mnoho lidí a já jim všem vyprávěla příběh cikády. Jedna sousedka jela kolem v autě a viděla mě, jak vzhlížím do koruny stromů a nadšeně tleskám rukama. Zastavila a přišla ke mně.

Myslela si, že potřebuji pomoc; napadlo jí, že mi možná na strom uteklo kotě. Když jsem jí vyprávěla, co se stalo, s podivem se na mě podívala, zasmála se a řekla, že musí jet do garáže. Dověděla jsem se, že lidé považují za pošetilost, když hodinu a půl stojím v horku a pozoruji hmyz. Myslím si, že právě oni jsou v takovou chvíli pošetilí. Tím, že se nezastavili a nepodívali se, připravili se o nádherný, fascinující zážitek. Zázraky se dějí všude kolem nás a nikdo si jich není vědom.

Vím, jaký je to pocit, být pohřben za živa, být chycen v pasti ticha. Znam taky radost těch chvílí, kdy se mi daří prolomit ticho a život má smysl – když světla a barvy vytvoří obraz, který mě inspiřuje, a já chytím vlak nebo jedoucí tramvaj nebo posnídám u McDonalda.

V posledních letech jsem si začala uvědomovat, že můj pohled na svět je hodně odlišný od pohledu většiny lidí. Předpokládala jsem, že každý vidí svět jako já a cítí věci shodně se mnou. Chápala jsem, že každý člověk je individualita a že lidé jsou rozdílní, ale teprve teď jsem poznala, jak velký ten rozdíl je.

Během let jsem se snažila krotit své nadšení a udržet svou radost nad různými událostmi v životě na uzdě. Pozorovala jsem, z čeho mají radost jiní lidé nebo proč bývají smutní. Když se smějí nebo když zůstávali chladní, byl to pro mne signál, že budu-li se chovat podobně, bude to v pořádku. Tento proces byl velmi náročný. Velmi mi pomohl, abych si více všímala jiných lidí, ale olupoval mě o spontaneitu a připravoval mě o radost z mých vlastních životních zážitků.

Dneska, když už si to uvědomuji, mě toto poznání v mnoha směrech osvobodilo a já mám nyní možnost si vybrat. Ve většině případů je mé nadšení a radost spontánní a nezáleží na postoji ostatních. Stále cítím potřebu sounáležitosti a touhu po přátelství, ale není to moje hlavní a jediná touha. Ráda se těším z objevování sebe samé a druhých lidí. Přitom však musím chápat a přijímat rozdíly v potřebách, přáních a právech.

Má přítelkyně Leslie mi řekla, že potřebujete znát svá práva dříve, než je začnete využívat. Její slova mi dávají smysl. Je to, jako když se rozsvítí světlo a scéna přede mnou je jasnější.

„Proč je to všechno tak obtížné?“ Slova mi vylétla z úst trochu hlasitě. Přítelkyně, která mě doprovázela na kávu, překvapeně vyskočila.

„Co je tak obtížné?“ zeptala se.

„Všechno!“ nechtělo se mi nic vysvětlovat.

Dnes už většinu věcí rozumím velmi dobře. Vím, že mám svou cenu a své místo na tomto světě. Jsem sama sebou a mám se ráda taková, jaká jsem. Nebylo lehké poznat sebe samu a vím, že mé egocentrické chování může být pro některé lidi příliš. Jak mnohem jednodušší to je s lidmi, kteří splňují očekávání a hodí se do konvenčních „norem“ a kteří nejsou v ničem překvapiví.

Dobrá zpráva je, že jsem se naučila „zapadnout“; většinou si nikdo ničeho zvláštního nevšimne a nevěnuje mi další pozornost. Jsem také schopna tvrdit, že být autistický je výzva, impuls, abych se s vámi podělila o svůj příběh. Mé dobrodružství ještě není u konce!

## Sloupek k zamyšlení

*Je ještě mnoho věcí, které bude třeba popsat a objasnit. Můj život dostal nový smysl – stal se mým průvodcem pro budoucnost a vidím v něm svou minulost. Nikdy ze svého autismu „nevyrostu“, ale věřím a doufám, že mnoho lidí autismus lépe pochopí, když si přečte tuto knihu.*

„Utíkej! Myslíš, že to stihneš?“  
křičí žena na ulici.  
„Nedělej si s tím hlavu!“  
huláká muž z davu.  
Zírám na ně  
a nevěřím svým očím.

Denně na sebe mluvíme,  
řekněme si, co je třeba.  
Když nás druzí nechápou,  
zkoušíme to zas a znovu.

## Doporučená literatura:

- ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál, 2005
- DE CLERCQ, H. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?* Praha: Portál, 2007
- GILLBERG, Ch., PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 1998
- HADDON, M. *Podivný případ se psem*. Praha: Argo, 2003
- HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých*. Praha: Portál, 2005
- HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (Eds.) *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004
- PEETERS, T. *Autismus, od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia, 1998
- RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006
- SACKS, O. *Antropoložka na Marsu*. Praha: Mladá fronta, 1997
- SCHOPLER, E. *Příběhy dětí s autismem*. Praha: Portál, 1999
- SCHOPLER, E., MESIBOV, G. B. *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997
- SCHOPLER, E., REICHLER, R. J., LANSINGOVÁ, M. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami*. Praha: Portál, 1998
- WILLIAMS, D. *Nikdo nikde*. Praha: Svoboda, 1995

## Občanská sdružení pomáhající lidem s autismem

**APLA ČR – Asociace pomáhající lidem s autismem**, [www.apla.cz](http://www.apla.cz)

**APLA Praha**, Brunnerova 1011/3, 163 00 Praha 17-Řepy,  
tel.: 235 302 111, [www.praha.apla.cz](http://www.praha.apla.cz), [apla@apla.cz](mailto:apla@apla.cz)

**APLA Severní Čechy**, Alešova 268/1, 400 01 Ústí nad Labem  
tel.: 603 490 323, [www.2000online.cz/apla](http://www.2000online.cz/apla), [apla@2000online.cz](mailto:apla@2000online.cz)

**APLA Hradec Králové**, Sovova 1083, 500 02 Hradec Králové 2,  
[apla.hk@seznam.cz](mailto:apla.hk@seznam.cz)

**APLA Jižní Morava**, Fügnerova 30, 613 00 Brno Černá Pole  
[apla.jm@seznam.cz](mailto:apla.jm@seznam.cz)  
tel.: 775 199 800, 775 199 801, 548 220 345

**APLA Vysočina**, Telečská 7, 586 01 Jihlava,  
tel.: 724 054 593, [vysočina@apla.cz](mailto:vysočina@apla.cz)

**AUTISTIK**, Občanské sdružení pro pomoc postiženým autismem,  
Kyselova 1189/24, 182 00 Praha 8, tel.: 605 400 865,  
[autistik@volny.cz](mailto:autistik@volny.cz), [www.volny.cz/autistik](http://www.volny.cz/autistik)

**Rainman**, sdružení rodičů a přátel dětí s autismem, Tichá 718,  
721 00 Ostrava-Svinov, tel.: 723 564 399

**V sobě**, Olomoucká iniciativa rodičů a přátel dětí s autismem,  
Rumunská 11, 779 00 Olomouc, tel.: 585 423 719, 608 366 835

**Máme Otevřeno**, občanské sdružení pro integraci lidí s mentálním  
postižením do společnosti, Chodská 21, 120 00 Praha 2  
tel.: 222 212 399, 222 511 216,  
[www.mameotevreno.cz](http://www.mameotevreno.cz), [dvur@mameotevreno.cz](mailto:dvur@mameotevreno.cz)

**Rytmus**, občanské sdružení pro integraci lidí s postižením  
do společnosti, Bruselská 16, 120 00 Praha 2,  
tel.: 224 251 610, [www.rytmus.cz](http://www.rytmus.cz), [rytmus@rytmus.org](mailto:rytmus@rytmus.org)

## Obsah

|                                  |    |
|----------------------------------|----|
| Předmluva .....                  | 7  |
| Úvod .....                       | 9  |
| Můj příběh .....                 | 9  |
| Kapitola 1 .....                 | 11 |
| Můj svět za sklem .....          | 11 |
| Kapitola 2 .....                 | 16 |
| Láska a city? Záhada! .....      | 16 |
| Kapitola 3 .....                 | 24 |
| Mé první setkání se světem ..... | 24 |
| Kapitola 4 .....                 | 31 |
| Potíže se školou .....           | 31 |
| Kapitola 5 .....                 | 41 |
| Trnitá cesta k uzdravení .....   | 41 |
| Kapitola 6 .....                 | 46 |
| Sny a obavy dospívání .....      | 46 |
| Kapitola 7 .....                 | 52 |
| Kam půjdu po škole? .....        | 52 |
| Kapitola 8 .....                 | 57 |
| Sbohem, moje dětství .....       | 57 |
| Kapitola 9 .....                 | 65 |
| Moje děti .....                  | 65 |
| Kapitola 10 .....                | 72 |
| Střední věk .....                | 72 |

|  |    |
|--|----|
| Kapitola 11.....                                   | 78 |
| Můj návrat.....                                    | 78 |
| Kapitola 12.....                                   | 80 |
| Snažím se přizpůsobit.....                         | 80 |
| Kapitola 13.....                                   | 86 |
| Strach ze změn.....                                | 86 |
| Kapitola 14.....                                   | 90 |
| Kde je láska a přátelství?.....                    | 90 |
| Kapitola 15.....                                   | 94 |
| Je to taky můj svět.....                           | 94 |
| Doporučená literatura:.....                        | 97 |
| Občanská sdružení pomáhající lidem s autismem..... | 98 |