

### KAPITOLA III

## ZAŽDĚNÝ ZAŽIVA

Na začátku dalšího školního roku byly Paulovi skoro dva roky. Přihlásila jsem ho do Lauřiny školky, kterou dobře znal, protože ji tam se mnou často vyzvedával. Cítil se tam od samého začátku poměrně dobře. Pořád se ale neměl k tomu, aby začal znovu mluvit. Také nevyhledával společnost druhých ani žádný kontakt s nimi; pokud mohl, hrál si sám někde stranou, a když to šlo, i v jiné místnosti. Zdálo se, že neslyší, když na něj někdo promluvil, naše přítomnost v něm nevyvolávala žádnou reakci. Provedla jsem test s jeho chrastícím medvídkem, se kterým jsem zatřepala na druhém konci bytu: zvuk té malé kuličky – ačkoli je stěží postřehnutelný – uslyšel a hned se pro svého medvídka hnál. Mezi zvuky tedy rozlišoval *abnormálním* způsobem. Vyhýbání se druhým lidem se postupem času stalo doma i venku systematickým: bylo stále jasnější, že Paul odmítá jakýkoli oční i tělesný kontakt s jinými osobami.

U všech těchto prvních příznaků jsme si nejdříve mysleli, že je to prostě jeho přirozený vývoj, důkaz vyspívání, získávání určité nezávislosti a osobitého temperamentu. Vzpomínám si na komentáře lidí z našeho okolí: „On nakonec nebude takový svatoušek, jak vypadá.“ „Ten kluk má ale intenzivní vnitřní život,“ říkali žertovně. Anebo: „Je neobyčejně samostatný.“

Totální absence řeči vyvolávala u ostatních reakce a poznámky, které nám velmi rychle začaly být nepříjemné. Byli jsme přesvědčeni, že jde o nějaký blok, ne o neschopnost mluvit. Paul mluvit nechtěl. Odmítal řeč, a důvody, proč to tak dělal, bylo obtížné zjistit. Věděl snad, že jakmile by začal mluvit, tak by už neměl omluvu, proč se nepodřizuje nárokům ostatních? Nemluvil, aby nemusel poslouchat? Domnívali jsme se, že je takového kalkulu schopen: dělat, že nerozumí, nemluvit, aby se nemusel zařadit do našeho systému. Proč ale náš systém odmítal? Protože mu nerozuměl nebo protože mu naháněl strach?

V tomto období Paul zásadně nikdy od nikoho nic nechtěl. Raději si postavil improvizované lešení z hromady předmětů, aby dosáhl na to, co

si zrovna přál, než aby požádal o pomoc jinou osobu. Když tedy měl hlad nebo žízeň, obsloužil se tímto způsobem ze skříně nebo z lednice sám. Kontakt vyhledával pouze v případě, že něco potřeboval a doličná věc byla skutečně zcela mimo jeho dosah. To mě pak vzal za ruku a bez jediného slova ji namířil k požadovanému předmětu. Odmítala jsem mu přání splnit a vyžadovala jsem, aby mluvil:

„Co chceš? ... Tohle? Tak mi musíš říct: ‚Chci tuhle kazetu.‘ ... Opakuj: ‚Dej mi tu kazetu...“ Můj odpor a neoblomnost ho vyváděly z míry a nakonec se rozplakal. Byla jsem přesvědčena, že všechna tato běžná slova zná, tak jsem mu věc nakonec raději dala, protože jsem se domnívala, že rozčilováním se jeho blok určitě neodbourá.

Doufala jsem, že si vezme příklad z Laure, která mluvila skvěle. Postupně jsem ale začínala chápat, že on nejen v této, ale i v mnoha dalších oblastech prostě nemá schopnost napodobovat. Už tehdy bylo zřejmé, že nenapodobuje nikoho, v řeči ani v gestech. Byl zabarikádovaný ve svém světě a jiní lidé ho vůbec nezajímali.

## VÝLUČNÝ ZÁJEM O PŘEDMĚTY

Paul se stále více zajímal o předměty a lidi zanedbával, ba přímo se jim vyhýbal. Bylo to proto, že jim nedůvěřoval, nebo z nich snad měl strach? Celé hodiny trávil studiem toho, jak fungují dvířka od skřínky, která donekonečna otvíral a zavíral, a zblízka si prohlížel jejich panty. Nebo zapínáním a vypínáním nejrůznějších přístrojů s výjimkou těch hlučných. Jeho způsob hry jako takový prostě nebyl normální. S autičky si nehrál tak, že by napodoboval nějakou ulici, nehodu nebo závody, nýbrž s nosem přilepeným k hračce s ní jezdil celé hodiny dopředu a dozadu a pozoroval přitom otáčení ráfků. Figurky u něj nepředstavovaly žádné prožité nebo smyšlené situace, řadil je jen vedle sebe podle jakéhosi systému a nesnesl, když mu je někdo přestavěl. Manuálně byl šikovný, s předměty manipuloval s velkou zručností. Každý den jsem se mu pokoušela ukázat, jak lze hračkám vdechnout život a stavěla jsem mu různé situace, dělala jsem, že figurky mluví, vymýšlela jsem si příběhy, on to ale nesnášel.

Podvědomě jsem nějak cítila, že by se do těchto *repetitivních her* neměl uzavírat, a neměnné struktury jsem mu narušovala. Jeho ovšem vždycky

nesmírně rozčílilo, že mu do jeho „kruhů“ zasahuji. Vnucovala jsem mu nové hry, puzzle, lota, pexesa, jeho reakce ale byla někdy velmi prudká, rozházel všechno po pokoji a obrnil se svým obvyklým mlčením. Navzdory jeho odporu jsem ho nenechávala, aby si hrál příliš dlouho sám, a pravidelně jsem se mu do běhu jeho obsesivních her vměšovala. Zlobil se na mě kvůli tomu a protestoval, stejně jsem ho ale nutila, aby si zkusel hrát jinak, a snažila se tak jeho podivné chování co možná nejvíc omezit.

Pomalou nás začínala znepokojovat i jeho *fixovanost* na určité předměty. Někdy se od určité věci neodloučil po celé měsíce a ve dne v noci ji pevně svíral v ruce. Nosil ji s sebou všude, ke stolu, na záchod, na hřiště, do školky, o víkendu si ji vezl sebou, když jsme jeli na venkov, a nepustil ji, ani když šel spát. Když mu pak třeba v posteli někam zapadla, vzbudil nás řev a pláč. Dotyčná věc se musela najít, jinak už neusnul. Její ztráta pro něj byla katastrofou a uváděla ho do stavu panické úzkosti. Předmět jeho zájmu se občas změnil, fixovanost na něj ale byla pořád stejná.

### „NEPOSLOUCHÁ“

Skutečnost, že neuposlechl žádného příkazu, nás zneklidňovala. Slyší vůbec dobře? Rozumí? Vypadalo to, že ani jedno ani druhé. Nic z toho, co jsem mu vysvětlovala, si nepamatoval. Místo abych se tedy vyčerpávala a nutila ho, aby pokaždé uposlechl, rozhodla jsem se svou energii raději omezit jen na nejdůležitější nebo nejnebezpečnější situace. Vždycky jsem si položila otázku: je to opravdu tak zásadní, aby v tomto jednom konkrétním bodě poslechl? Výsledkem přirozeně bylo, že jak plynul čas, tak jsme i my pořád víc a víc slevovali z našich nároků. Dopracovali jsme se k laxnosti, která lidem mohla připadat až šokující. Jenže Paul nereagoval na vysvětlování ani na plácnutí přes zadek, takže jsem musela najít nějaký jiný prostředek, jak zabránit neštěstí. Fakt, že auto blížící se velkou rychlostí mu vůbec nebránilo v tom, aby se jal přecházet ulici, dokazoval, že vjemy nezpracovává normálně a že si možnost nebezpečí neuvědomuje. Neměl vůbec žádné povědomí o riziku a představa, že ho možná nebude mít nikdy, mě úplně děsila. S pomocí jeho autíček a figurek jsem mu mohla donekonečna předvádět nehody, při nichž byli účastníci přejeti, zraněni, nemohli se hýbat a trpěli, on to prostě nechápal. Myslela jsem

už i na to, že si opatřím nějaký film od BESIPu, kde by mohl *in natura* vidět, jak to vypadá, když někoho srazí auto.

Na procházkách, nebo když jsme čekali na Laure před školkou, nechtěl nikdy zůstat sedět v kočárku, takže jsem ho k němu přivazovala dětským popruhem. Vzpouzel se a rval za něj jako vzteklý pes. Kolemjdoucí mě na ulici častovali pohoršenými pohledy. Zatímco na začátku jsem se za tyto podivnosti na veřejnosti ještě styděla, teď už mi byly jejich pohledy lhostejné. Soudem druhých jsem se přestala zabývat.

Na pískovišti to bylo stejné: nemohla jsem Paula ani na vteřinu spustit z očí, protože si vmžiku otevřel branku a zmizel. My jsme se ho pak vydávali hledat a ptali se kolemjdoucích, jestli ho neviděli. Paul si neuvědomoval, že ho budu hledat nebo že si budu dělat starosti, neměl absolutně žádné povědomí o pocitech nebo myšlenkách druhých lidí. Stačilo pár vteřin a už seskočil z kočárku, vběhl do nějakého obchodu nebo přešel na druhou stranu ulice. Kolikrát jenom jsme ho s Laure, roztřesené strachem a pobíhající na všechny světové strany, hledaly...

Na toto nebezpečné chování jsem se rozhodla reagovat tím, že ho při každém neuposlechnutí tělesně potrestám. Při pouhém krůčku mimo hřiště dostal okamžitě na zadek. Stál pak u branky a donekonečna ji pořád otvíral a zavíral. Tento typ chování se u něj občas vyskytoval, když byl rozrušený – prostě neustále opakoval jedno gesto nebo jeden zvuk.

Toto repetitivní chování má v sobě něco pochmurného, až děsivého, co se připisuje choromyslným lidem. Je nesnesitelné se na to dívat, člověk ale má strach je z toho vytrhnout, protože se obává nepřiměřené reakce. I u Paula jsem postupovala velmi opatrně, polehoučku, jako kdybych probouzela náměsíčného. Intuitivně jsem správně vytušila, že se jedná o regresi, která je reakcí na příliš silnou agresi vnějšího světa, o únik natolik hluboký, že má za následek – nebo přímo vyžaduje? – až tak úchylné chování. Jemně jsem ho vzala za ruce, vložila mu do nich plyšovou hračku a snažila se odvést jeho pozornost k něčemu jinému. Nebo jsem ho vzala do náručí. Pak jsem se ale musela pohupovat nebo s ním popocházet v určitém pomalém rytmu, aby se uklidnil.

Mezi druhým a třetím rokem věku si tedy Paul nevytvořil vůbec žádné vztahy k dětem na pískovišti ani ve školce. Když k němu děti, i velmi

malé, přišly a pokoušely se s ním navázat kontakt, všimly si už po několika minutách jeho abnormálního chování. Neopětoval pohled, neodpovídal. Ani náznak toho, že by je zaregistroval. Když nějaké dítě nepolevovalo, udělal odmítavé gesto nebo utekl, někdy je dokonce i nešetrně odstrčil. Děti toho brzy nechaly a už si ho nevěšimaly, což bylo přesně jeho cílem. Čtyři hodiny ve školce pak tedy trávil tak, že si hrál sám, bez jakékoli vizuální, tělesné nebo slovní interakce s ostatními dětmi. I přes snahu učitelé odmítal všechny společné hry a činnosti.

*Nelly, měla jsem obavy, zda Vám jeho občas problematické chování nebude činit potíže: zodpovídala jste přeci za dobré fungování školky. Děti nebo jejich rodiče si mohli stěžovat, že tam chodí. Mnohý by na Vašem místě neodolal pokušení se tohoto očividně nenormálního a často nevyzpytatelného dítěte zbavit. Vy jste však vnímala mou sklíčenost a jeho potřeby a nepodlehla jste. Nejenže jste ho nikdy neodmítla, nýbrž naopak jste mu věnovala mnoho času a s velkým jemnocitem ho donutila podřídit se Vaším pravidlům. Ty tři roky, které u Vás strávil, přispěly k jeho uzdravení. Za to jsme Vám neskonale vděční.*

Paul byl stále aktivní a skvěle organizovaný, vřdycky bez zaváhání našel svoje oblíbené hračky a hrál si s nádobíčkem nebo s autičky, aniž by přitom vyžadoval něčí pomoc či spoluúčast. Při malování třeba používal správný materiál, nosit zástěrku však odmítal, ačkoli to patřilo k pravidlům hry.

Toto odmítání pravidel bylo u něj běžné. Bylo neobyčejně obtížné ho přinutit, aby se podřídil nějakému úzu. Když jsme chtěli, aby akceptoval určité regule, trvalo to hroznou dobu a bylo nutné mu je opakovaně vysvětlovat. I pak se jim ale podřídil jen tehdy, když plně pochopil jejich opodstatněnost nebo smysl. Ze začátku ale vysvětlování nebylo k ničemu, takže jsme proti jeho úchylnému chování museli zasahovat fyzicky. Paul kupříkladu jedl jenom rukama, ačkoli byl manuálně dost šikovný na to, aby mohl bez problémů používat příbor. Neustále si otíral ruce o vlasy nebo o jakýkoli blízký předmět, a tím mohlo být jeho nebo naše oblečení nebo třeba také okolní kusy nábytku, protože dotyk papírového ubrousku nesnášel a při mytí rukou také příšerně řval. Řešila jsem to

tak, že pokaždé, když to udělal, dostal lehký pohlavek. Díky těmto mým okamžitým a systematickým jemným plácnutím se svého návyku nakonec bez křiku a dalších připomínek zbavil.

To, že se děti v určitém období takto chovají, neobvyklé není. Rozdíl spočívá v délce – celé měsíce, aniž by se cokoli změnilo – a v prudkosti reakce při mytí rukou nebo vlasů.

Domnívali jsme se, že tři dopoledne týdně ve společnosti jiných dětí u Paula podnítl rozvoj řeči a potřebu kontaktu s druhými, že objeví důležitost a užitečnost řeči, ve skutečnosti ale jeho nezávislost a autonomie ještě zesílily a z Paula se stal odborník na vyhýbání se jakékoli interakci s jinými lidmi. Doma to bohužel bylo stejné. Některé strachy a zábrany se vystupňovaly. Byl čím dál méně „zvladatelný“, a to ve všech oblastech.

### ZNEKLIDŇUJÍCÍ PRUDKOST REAKCÍ

Zhruba v tuto dobu začaly frustrace u Paula vést k ještě prudším reakcím. Když se mu něco odepřelo, začal hulákat, házel sebou, mlátil a kopal. Na ulici se mi ho jen s vypětím sil dařilo znovu posadit do kočárku a přivázat ho, aby se nezačal válet po zemi a nezranil se. Začínal být necitlivý na bolest. Neúčinkovalo na něj nic, ani plácnutí ani pohlavek, a domlouvání už vůbec ne. Byl úplně zabetonovaný ve svém vzteku.

Záchvaty vzteku, řev a nekonečný pláč ho pak uvrhávaly do stavu zneklidňivé otupělosti: nereagoval pak už vůbec na nic. Tato apatie nás velmi zneklidňovala. Nakonec buď usnul v kočárku, anebo když byl doma, šel do postele a hodinu až dvě spal, jako kdyby chtěl na všechno zapomenout, zmizet. Nás tyhle krize samozřejmě ničily, obzvláště šokovaná z nich ale byla Laure. Když se nám věc nezdála nijak zásadní, tak jsme mu raději ustoupili a vzepřeli se, jen pokud hrozilo nějaké nebezpečí pro něj nebo pro ostatní.

Byla jsem tehdy na vyšetření u kardiologa v naší čtvrti, který se jako každý dobrý doktor neomezoval jen na výklad křivek a údajů dodávaných vysoce výkonnými přístroji. Položil mi pár otázek a moje odpovědi mu samozřejmě okamžitě ozřejmily původ mých potíží. Zmínil se o nějaké mladé ženě, která dokázala neuvěřitelné věci se svým autistickým synem. Naslouchala jsem mu, jako kdyby se mně to netýkalo. Jako kdybych

k němu přišla se zlomenou rukou a on mi povídal něco o tetraplegicích. Pustila jsem to okamžitě z hlavy.

## NEPOCHOPITELNÉ STRACHY

Oblékat Paula bylo čím dál obtížnější. Zprvė nesnášel nové boty a oblečení. Nevěděli jsme, jestli je to proto, že pro něj představují změnu a on, který jakoukoli změnu odmítal, je neakceptuje kvůli tomu, nebo proto, že je pro něj nesnesitelný tělesný kontakt s novou látkou nebo kůží. Většinu času tedy nosil obnošené oblečení a boty po Laure. Krom toho se zdálo, že těsnější kusy oděvu (košile, kalhoty s páskem), boty nebo bačkory mu působí téměř fyzickou bolest. Ráno jsem ho oblékla a ani ne po hodině jsem ho pravidelně nacházela vysvlečeného do naha. Oblékala jsem ho tedy několikrát za den. Oblečení muselo být volné, bez límce či knoflíků. Začal běsnit pokaždé, když jsme mu oblékali bundu nebo nazouvali boty. Když jsme byli na venkově, kde mohl jít ven i beze mne, našla jsem ho vždycky v zahradě bosého a bez bundy, vítr ani déšť mu vůbec nevadily.

V takových situacích jsem pokládala za důležité, abychom na něj nešli příliš zhurta, protože našemu systému a našim pravidlům zjevně vůbec nerozuměl. Pochopila jsem, že pokud ho chci postupně přetáhnout do našeho světa, musím nejdřív proniknout do toho jeho. Vyšla jsem tedy také na zahradu bez kabátu a tiše jsem ho následovala. Když se mi po chvíli zdálo, že je schopen kontaktu, vysvětlovala jsem mu, že je zima, že MNĚ je zima, a doprovázela jsem vyřčené výmluvnými gesty. „A tak, vidíš, obleču si kabát a hned je to lepší, už mi není zima, v kabátě je teploučko...“ Pak jsem mu ukázala jeho bundu: „Hmm, ta je taky příjemná, teploučká, zkus to.“ Na první pokus nereagoval. V následujících dnech jsem pokračovala stejným stylem. Když pak jednou konečně souhlasil s tím, že si ji obleče, udělal velký krok směrem k našemu světu. Akceptoval, že opustí svoje univerzum a svá vlastní pravidla, která byla z našeho pohledu nesmyslná, jeho však uklidňovala. Totéž jsem donekonečna opakovala s botami... a vším ostatním.

Stejně to bylo s koupáním a s mytím, což dřív míval rád, jako všechna miminka. Nyní mu už jen zvuk vody napouštěné do vany naháněl hrůzu. Aby si na to zase zvykl, musela jsem vlézt do vany s ním a držet ho při tom v náručí.

Jakmile jsem sevření jen trochu povolila, začal ze strachu okamžitě křičet. Mytí vlasů ho uvádělo do stavu takového rozrušení a ječel tak nesnesitelně, že jsme od toho na několik měsíců upustili a raději jsme používali suchý šampon.

Dotýkat se určitých předmětů mu působilo fyzické potíže a okamžitě jsme ho na inkriminovaném místě museli začít hladit a předmět odnést. Nesnášel kontakt s vodou, mýdlem ani jakoukoli jinou vlhkou či lepka-vou látkou.

Rovněž nesnesl, aby mu někdo sahal na hlavu. Když jsme ho chtěli ostříhat, museli jsme mu dát prášek na spaní, aby pevně usnul. Jedině tak to bylo možné – nejdřív z jedné strany, pak ho opatrně otočit, potom přišla na řadu strana druhá. Vždycky jsem toho hned využila a ostříhala mu také nehty, čímž jsme se vyhnuli nejen křiku, ale i nebezpečí, že bychom ho mohli poranit. Až do věku 6–7 let nesnesl Paul žádnou pokrývku hlavy – čepici, kšiltovku ani třeba maškarní klobouk a vůbec... ještě dnes si je velmi rychle sundává.

Bylo zřejmé, že kontakt *čehokoli* s jeho kůží mu většinou působí utrpení. Pokud jsme se chtěli vyhnout věčným zápasům a zbytečnému traumatizování, museli jsme najít nějaká provizorní řešení a velmi pozvolna ho převychovávat. Po několika měsících si zvykl na vanu, pak ale trvalo ještě několik dalších měsíců, než v ní zůstal sedět sám a poté ještě delší dobu, než jsme mohli odejít z koupelny – samozřejmě za podmínky, že jsme nechali otevřené dveře. Koupání mělo pokaždé stejný průběh – uklidnit ho, ukazovat mu různé předměty, hrát si s pěnovými hračkami, odvést jeho pozornost jinam, když začal propadat panice. Několik měsíců rovněž trvalo, než přestal ječet u holiče. Ze začátku jsem ho tam vodila s jeho sestrou, aby viděl, že tam nijak netrpí, později jsem si ho brala na klín a ukazovala mu nějakou novou věc, abych ho rozptýlila. Záměrně jsem mu předtím nějakou dobu nedala najíst a během stříhání jsem ho pak zaměstnávala a uklidňovala sušenkami. Ze začátku jsme samozřejmě volili ten nejrychlejší a nejjednodušší účes. Domluvila jsem si u kadeřníka vždy pevný termín a vysvětlila mu situaci, aby mě pak nestresoval svou reakcí, která byla ale stejně pokaždé nepříjemná.

Způsob, jakým se lidé chovají k rodičům problematických dětí, je ve většině případů politováníhodný. Pokud dítě nesedí na vozíku nebo nemá

postižení viditelné na první pohled, přichází hned na přetřes matčina výchova. Když necháte dítě křičet, jste příliš laxní, když ho potrestáte, je to ohavnost. Tak jako tak se na vás všichni dívají úkosem, protože situaci zjevně nezvládáte a nějaké jiné postižení nikomu nepřijde na mysl.

Všimla jsem si rovněž, že Paulovi jsou zcela lhostejné některé zvuky, třeba i velmi hlasité, zatímco na zvuky typu *pískotu ve vysokých tónech* nebo na *sirény* reaguje abnormálně. Vzpomínám si na obzvlášť ilustrativní příklad z doby, kdy mu bylo asi dva a půl roku. Byli jsme na zahradní slavnosti na venkově, poblíž místa, kde se nacházela siréna místních hasičů. Když v jednu chvíli zazněla, všech přibližně sto přítomných lidí se odmlčelo a čekalo, až siréna přestane ječet, protože další konverzace byla nemožná. U Paula ale siréna vyvolala tak panický strach, že mě začal zmateně a s nepřerušovaným vrískotem uprostřed davu hledat. Ostatní děti v jeho věku přitom klidně a pasivně stály a čekaly, až siréna dozní. Odvedla jsem ho dovnitř domu, kde nebyla tak slyšet, trvalo však ještě půl hodiny, než se jakž takž uklidnil a začal se chovat opět normálně. Z tohoto zvuku, který nechápal, měl ohromnou hrůzu. Použitá frekvence pro něj musela být obzvlášť nesnesitelná.

Při vzpomínce na tuto událost nás vždycky vidím jako scénu z filmu: dvě osoby se jako jediné pohybují uprostřed davu ztuhlých lidí, kteří sledují křičící dítě s vytřeštěným pohledem, jak prchá a vrhá se do náruče matky, která vytušila, co se v něm odehrává, a odnáší ho do bezpečí.

Zvláštní bylo, že Paul byl schopen dokonale reprodukovat zvuky nebo tóny, které slyšel v televizi nebo jinde. Některou hudbu měl rád, jiná mu zase byla naprosto lhostejná. Občas jsem mu nějakou oblíbenou písničku pustila ve smyčce: to by ji pak poslouchal donekonečna. Jakmile jsem ale změnila skladbu, okamžitě odcházel.

Velmi rychle jsem navíc zjistila, že si nedává do souvislosti předměty se zvuky, pachy nebo vůněmi, které vydávají. Stejně tak v případě, že se třeba poranil nebo bouchl o nějaký předmět, nebyl schopen si vytvořit souvislost mezi ním a částí svého těla, která ho bolela, a vlastně ani nedokázal určit, kde bolest cítí. Z jeho způsobu vnímání bolesti jsem byla bezradná. Někdy se zdálo, že necítí vůbec nic, jindy zas ječel naprosto nepřiměřeně vzhledem k utrpěné ráně nebo úleku.

## ZAČÁTKY V MATEŘSKÉ ŠKOLE

Když Paul v září, chvíli před svými třetími narozeninami, nastoupil do školky, vznikly hned dohady. Učitelka nás požádala, abychom mu nechali vyšetřit sluch, protože se jí zdálo, že neslyší, a proto neposlouchá její příkazy. Skutečnost, že si nás kvůli těmto potížím do školky pozvali, nás nakonec přinutila zajít s ním k doktorovi.

Výsledky audiometrického vyšetření na Neckerově klinice se tamnímu lékaři zdály normální, i když z mého pohledu byly Paulovy reakce nepatrné až nulové. Rozhodli jsme se ho tedy nechat vyšetřit ještě v nemocnici Saint-Joseph v Paříži, kde provedli různé testy. Elektroencefalogram, chromatografie aminokyselin, rozborů moči a krve ani vyšetření na fragilní chromozom X neprokázaly nic abnormálního a primář dětského oddělení se s námi rozloučil, aniž by nám nabídl jakoukoli stopu.

Ve druhém čtvrtletí jsme zašli k doktoru N., který se sice domníval, že se nejedná o autismus, poprvé ale tento pojem vyslovil a doporučil nám vyhledat odborníka na dětské psychózy. Dohodli jsme se na terapii s návštěvami dvakrát týdně. Tehdy to vlastně už bylo podruhé, co někdo termín autismus použil (poprvé zazněl z úst sociální pracovnice, která u něj hovořila o autistickém chování), já jsem to ale pořád nechtěla slyšet. Cítila jsem jenom hněv a říkala jsem si: „Vůbec nevědí, co říkají!“ Pro většinu rodičů, kteří s autismem, ať už přímo či jen zprostředkovaně, nikdy nebyli konfrontováni, je to strašlivá nemoc, která u jejich dítěte nepřichází v úvahu. Představují si posedlé jedince, chudáky přikurtované k posteli nebo s pouty na ruku, aby se nezraňovali, případně zpacifikované silnými dávkami sedativ. Co to má společného s nemluvicím a do sebe uzavřeným dítětem? Nenene, určitě se mýlí.

Doufali jsme, že školka Paulovi pomůže, aby překonal své potíže: již zmíněnou nepřítomnost řeči a komunikace, chybějící vztahy k vrstevníkům a absenci zájmu o druhé. Nepotřebovala jsem významné pohledy ani rádoby žertovné poznámky jiných lidí k tomu, abych pochopila, že něco neklape, a že se to dokonce stále zhoršuje. Celé jeho chování se jevílo čím dál abnormálnější, i to, jak chodil nebo jak si hrál jako automat. Naše dětská lékařka mě samozřejmě neopomněla upozornit na všechno, co by ve svém věku už měl dělat, ale nedělal, což při prohlídce ve dvou

letech znamenalo například: „Poslouchá jednoduché příkazy, pojmenuje alespoň jeden obrázek, staví si kostičky...“ Nic z toho. A zpoždění bylo každý měsíc výraznější. Ani ona, jako mnozí jiní, však neměla dostatečnou přípravu na to, aby dokázala dětský autismus rychle a jednoznačně rozpoznat. Z návštěv u ní jsem odcházela deprimovaná a velmi znepokojená, ale bez pomoci. Jak plynul čas, byla Paulova duševní *absence* a jeho vývojová *dysfázie* pro všechny čím dál zřetelnější.

V každodenním životě jsem více či méně vědomě pořád nějak bojovala proti jeho postupujícímu uzavírání se do sebe. Ačkoli jsem se od něj po celé měsíce nedočkala žádné odpovědi, mluvila jsem s ním dál, jako kdyby mě normálně slyšel a rozuměl mi. Komunikovala jsem s ním jako s hluchoněmým a pokračovala ve svých monologích, kladla otázky a odpovídala si na ně. Slyší mě vůbec? Nic mi to nesignalizovalo, ale nevzdávala jsem se. Všechno, co jsme dělali, sloužilo jako záminka k reedukaci, do níž jsem se nevědomky pustila. Cestu ze školky jsem každý den využívala k tomu, abych ho upozornila na auta, na zvuk projíždějícího nákladáku, abych mu ukázala nějaký předmět ve výkladní skříni nebo strom, utrhla květinu a dala mu ji do ruky, nechala ho přivonět... Svá slova jsem doprovázela srozumitelnými gesty. Neúnavně jsem pořád omílala tytéž výrazy, tytéž věty.

Celá moje existence se nakonec točila už jenom kolem toho, co mi řekne učitelka, až si pro něj o půl dvanácté přijdu. Někdy byla její slova povzbudivá, jindy skličující, navzdory její snaze mu pomoci. Pokroky byly pomalé a nepřiliš přesvědčivé. Žila jsem v neustálých obavách: co bude za katastrofu dneska? Řekne mi zase, že pil vodu z kaluží na dvoře a že se mu všichni smějí? Že jim na schodišti zase utekl a našli ho, jak bloudí v horních patrech, kam děti nesmějí? Že ho chlapeček vedle něj strčil tak, až narazil do zdi? Na to mi odpovídali: „My to neviděli. Já v tu chvíli zrovna nebyla venku...“ Že krvácel z nosu... „On upadl? No jo, ten a ten kluk je dost agresivní a vždycky si vybere zrovna Paula...“ Ředitelka školky si na něj nakonec docela zasedla a já jsem si až později, až příliš pozdě všimla, jak neomluvitelným způsobem zachází s dětmi, které se jí znelíbily nebo jí působily problémy, ať už šlo o Paula nebo i o jiné děti, na tom už pak nesešlo, nicméně vynaložila všechnu svou negativní energii na to,

aby ho ze školky dostala pryč. Co se týkalo Paula, ten mi sice o pobytu ve školce nic nepovyprávěl, zdálo se ale, že tam chodí docela rád. Často se vracel potlučený. Znali jsme ho dobře, takže jsme věděli, že to určitě nebyl on, kdo potyčky s ostatními vyhledával. Jen s obtížemi se podřizoval příkazům a do kolektivu se stále nezačleňoval, i když mi učitelka na konci školního roku v tomto směru signalizovala jisté pokroky. Ve skutečnosti tento rok ale jeho nedůvěru k ostatním dětem a k okolí vůbec, strach z hluku a tendenci uzavírat se do sebe v hlučném prostředí bezpochyby ještě zhoršil. My jsme se však domnívali, že touto školou musí projít, nechtěli jsme ho hýčkat jako v bavlnce. Byl to omyl, měli jsme hned od začátku volit klidnější a chráněnější prostředí s menším počtem dětí ve skupině a chápavější ředitelkou.

Ve třetím čtvrtletí mi ředitelka nabídla „obchod“, který mi připadal jako vydírání: „Nechte ho vyšetřit v centru, jehož adresu vám dám, a já ho v příštím školním roce vezmu do prostřední sekce.“ Zašla jsem tedy s Paulem na prohlídku k psychiatrovi do zmíněného centra. Ten mi pravděpodobně proto, že viděl, jak mě dva roky rostoucích obtíží se synem nebezpečně rozhodily, jak ve mně hlodají nesnesitelné neurčité obavy a jak jsem posedlá jeho každodenními pokroky nebo regresemi, nesdělil pravdu, ačkoli ji určitě znal. Místo toho se mi od něj dostalo utěšování s jedním leitmotivem: „Smiřte se s tím a nechte to být.“ Už toho všeho začínalo být trochu moc a já jsem pomalu, ale jistě byla na pokraji nervového zhroucení. Vyložil mi, že u nich jsem na správné adrese, že ze mě toto břímě sejmu a poradí si s ním. A pomůžou mi tam i s mými osobními problémy. Já jsem se tím ale nenechala ukolébat. To, co říkal, pro mě nemělo hlavu ani patu: co konkrétně navrhujete? Žádná jasná odpověď. Neměla jsem v úmyslu nechat to být, právě protože se jednalo o můj život, mou záležitost. A na druhé straně jsem nepotřebovala pomoc já, ale především můj syn. Tomuto psychiatrovi jsme já a manžel nepochybně připadali příliš nepoddajní, takže netrval na příliš častých termínech. Doporučil nám hodinu psychomotoriky týdně u jedné jemné, pozorné a chápavé mladé ženy, která se pro Paula rychle stala nepostradatelnou, i když ze sebe ještě dlouho, dlouho nevypravil jedině slovo.

## VYNUCOVÁNÍ KONTAKTŮ

Když byly Paulovy tři roky, snažila jsem se ho, jako o každých školních prázdninách, obklopotvat dětmi. Synovci, děti od sousedů, jedno jakého věku, mně se jen zdálo důležité, aby kolem sebe viděl hry, různé aktivity, smích nebo i hádky, i když zdánlivě všechno ignoroval. Den za dnem jsem ho nutila, aby se mnou a s partou dětí chodil všude, kam se dalo: na procházky, na pláž, na nákup do supermarketu, všechno se hodilo k tomu, aby následoval pohyb a rytmus ostatních dětí. Na začátku samozřejmě vzdoroval a jen zřídkka se stávalo, že první půlhodinu neprořval. Pozvolna pak přestával klást odpor, stálo ho to ovšem mnoho sil. Vzdát se svého ticha a samoty pro něj určitě představovalo velké utrpení.

Na konci prázdnin nám připadal méně uzavřený, vstřícnější vůči okolnímu světu, s častějším očním kontaktem. To stačilo, abychom do začátku školního roku hleděli s optimismem. Velmi jsme sázeli na tento druhý rok v přípravné školce, od něž jsme si slibovali, že příznivý vývoj ještě urychlí.

Ve skutečnosti ale došlo k tomu, že se naopak některé úchylné chování u Paula ještě vyhranilo a upevnilo. V určitých oblastech byl ještě nepodajnější, zabetonovaný ve své strnulosti, *neměnností*, která mu přinášela pocit bezpečí. Změny prožíval velmi těžce. Bylo například zcela nemyslitelné svěřit ho na chvíli nějaké jiné osobě. Začal být nevladatelný do té míry, že vůbec nepřicházelo v úvahu, abych šla znovu do práce. Nicméně, určitý vývoj byl znát, a to nás naplňovalo mírným optimismem. Ten měl ovšem jen krátké trvání.