



TÉMA

DĚTI ÚPLŇKU

NENÍ JICH MNOHO, ALE PŘIBÝVAJÍ. ROZBÍJEJÍ SI HLAVU O ZEĎ NEBO SE TLUČOU PĚSTMI DO TVÁŘE. HÁZEJÍ VĚCMI KOLEM SEBE, PROSKAKUJÍ OKNY, VRHAJÍ SE POD KOLA AUT, KOUŠOU A KŘÍČÍ. DĚTI S TĚŽKÝM AUTISMEM A NEZVLADATELNÝM CHOVÁNÍM ROZVRACEJÍ RODINY I VEŘEJNÉ INSTITUCE. NEUMÍME JIM POMOCI A SPOLEČNOST NA NĚ NENÍ ANI TROCHU PŘIPRAVENÁ. VÍM, O ČEM MLUVÍM. MÁ DCERA JE JEDNÍM Z NICH.

□ PETR TŘEŠŇÁK / FOTO MILAN JAROS



*Dorotka v místnosti
se světelnými efekty.*

Ještě před pár lety by mě takový zvuk neprobudil. Nepříliš výrazné plácnutí za zdi vedlejšího pokoje. V nočním tichu není o moc hlasitější než vrčení lednice nebo tikání hodin, na moji nervovou soustavu ale už nějaký čas funguje jako rozbuška. Dech se zrychluje, krev mi tepe ve spáncích. Spánek je rázem pryč, oči zírají do tmy. Probuzená mysl napjatě čeká, jestli se zvuk vrátí.

Zatím je ticho. Jedna moje část se zoufale modlí, ať už další plácnutí nepřijde, ta skeptičtější tomu předem moc nevěří a raději počítá. Budík ukazuje tři hodiny ráno, spal jsem tedy necelé čtyři hodiny. To by mohlo stačit, abych zítra dokázal nějak fungovat. Za pár dní už to bude horší.

Ozve se další plácnutí, spíš rána, tvrdší a hlasitější. Už to nepůjde zastavit. Hluk sílí. Rachtot převrácené židle. Duté nárazy do futra dveří. Kopání do topení. Pád těla na zem a bouchání dlaní o podlahu. Po chvíli se přidá pronikavý řev. Dorotčin záchvat začíná.

Beru za kliku dětského pokoje. Oči mé dcery jsou temné a jakoby ztracené. Vnímá sice okolí, ale podněty, které z něj přicházejí, na ni v tuhle chvíli nemají takřka žádný vliv. Něco mnohem silnějšího se děje uvnitř. Zvenčí to vypadá jako nesnesitelná směs bolesti, úzkosti a neklidu. Dorotka nemluví a ani ve svých šťastnějších chvílích neumí vysvětlit, co prožívá. Teď běhá ode zdi ke zdi a tluče se do hlavy - zvuk, který během pár let stihl v mém vědomí vyryt hlubokou stopu. Kouše sama sebe i každého, kdo by jí v tom chtěl zabránit. Zoufale křičí a pláče, co chvíli se zřítí na zem, temenem bije do podlahy. Je těžké její stav popsat. Působí asi tak, jako by jí někdo zubařskou vrtačkou obrušoval nervoví zakončení.

Dorotce je sedm let, ale v tuhle chvíli má sílu, jakou člověk vyvine, když se rve o holý život. Mám pár osvědčených taktik, jak ji částečně omezit v pohybu, aby mohla vybit neklid a zároveň si příliš neublížila. Fyzicky to jde vydržet několik hodin, slabší místo je psychika.

Po letech života s dítětem, které náš psychiatr označuje za jeden z nejtěžších případů problémového autismu, vím docela dobře, co dokáže kombinace dlouho-

dobého nevyspání a vyčerpání. V nočním křiku si připomínám osvědčené metody, jak zvládnout narůstající záchvat. Dýchat hluboko do břicha, nenechat se strhnout vlastní agresí, kterou souboj se zuřícím dítětem po čase nevyhnutelně aktivuje. Neusínat, nepropadat zoufalství ani se příliš nechytat naděje, že to brzy skončí. Nevinit se za neodbytné myšlenky, jestli by nebylo lepší udušit ji polštářem.

Svítá a Dorotka po třech hodinách usíná vyčerpáním. Ležíme na prostěradle pocákaném krví, dětský obličej a tělo jsou plné podlitin. Vypadá jako zbitý andílek, jen občas sebou ze spánku prudce trhne - neklid uvnitř zůstává. Mám tak hodinu spánku. Než to začne nanovo.

Rain Man a ti druzí

O řadě nemocí má společnost celkem přesné povědomí. Tuší, jak jsou nebezpečné, zda se dají léčit a jakou míru nepohodlí život s nimi obnáší. U novějších diagnóz ale bývá obecná známost nižší, což může mít nepříjemné důsledky pro pacienty a jejich rodiny.

Nedá se říct, že by představa, jakou má průměrný člověk o autismu, byla vysloveně mylná. Je především neúplná. Významná část autistů jsou skutečně samotáři, pro něž je obtížné prožívat emoce, mají nutekání k nejrůznějším rituálům nebo stereotypnímu chování a občas i geniální vlohy pro technické obory. Tuhle podobu autismu proslavil koncem osmdesátých let americký film *Rain Man* s Dustinem Hoffmanem. Tehdy se relativně nová psychiatrická diagnóza poprvé dostala do širšího povědomí.

Mužík, jenž dokáže v kasinu spočítat, jaké kdo dostal karty, však zároveň vytvořil značně zúžený stereotyp, s nímž si většina lidí autismus spojuje dodnes. Je totiž tajemný a přitažlivý: globálně nejcitovanější zprávou o autismu byla například loni informace, že jistá německá IT firma hodlá najímat autisty, aby vyhledávali skryté chyby v počítačovém softwaru. Podoby a projevy nemoci, které se správně říká porucha autistického spektra, jsou ale ve skutečnosti mnohem rozmanitější. A její druhý pól obývají podstatně složitější bytosti než nepraktičtí géniové se zálibou v luštění hlavolamů.

„Vždycky když mi někdo řekne, že můj kluk musí být asi dobrý na matematiku, mám chuť začít křičet,“ popisuje Pavel Kubeš, otec devítiletého Péti, situaci, kterou někdy zažila podstatná část rodičů. Jeho

syn je v komunitě lidí, kteří pracují s postiženými dětmi, tak trochu obávanou legendou. Přestože léčba u něj nemá prakticky žádný efekt, žije už dva roky v dětské psychiatrické léčebně - jednoduše proto, že žádná jiná instituce v Česku nedokáže jeho chování zvládnout.

Sedíme v kavárně a na otázku, jak by to vypadalo, kdyby byl Péta teď s námi, Pavel Kubeš zvedne oči a zkušeně přeměří prostor. „Během pár minut budou všechny stolky, židle a nádobí převrácené a naházené na zemi,“ vypočítává, „strhané závěsy, vytrhané podlahové lišty, rozmlácená výloha, prokopnuté dveře. A Péta bude běhat po střepech a smát se.“

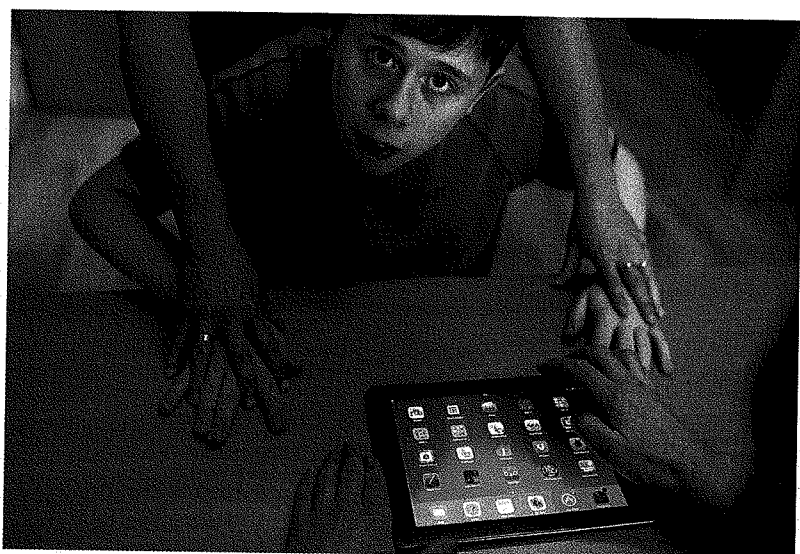
Jeho syn trpí autismem v kombinaci s těžkou mentální retardací a silnou hyperaktivitou. Nemá žádný pud sebezáchovy, jeho chování se nedaří zvenčí ovlivnit. Celé dny jen pobíhá sem a tam, baví ho strhávat a ničit. Ve škole rozbíjel skleněné výplně dveří, utrl záchod, pokoušel se vylézt z okna v patře nebo vyskakoval z rozjetého auta. Pan Kubeš ho jednou honil mezi jedoucimi auty na dálnici. V zimě se Péta vrhal do ledové řeky, doma rozbil televizi, ledničku i počítač a proměnil domácnost stále zoufalejší rodiny v holobyt. „Žili jsme šílený život v naprosté izolaci. Žádný volný čas, žádná dovolená,“ říká Kubeš. „Všechno se točilo kolem Péti, byli jsme totálně vyčerpaní a nikdo nám nedokázal pomoci.“

Rozevřít dlaň

Problémovým chováním trpí podle výzkumů až třetina všech autistů, v Česku jde pravděpodobně o stovky, možná tisíce lidí. Často je spojené s hyperaktivitou a nutkavým poškozováním věcí jako v případě Péti, jindy s agresivitou vůči druhým, sebeškozováním nebo prostě „neovladatelností“, která znemožňuje s takovým člověkem normálně chodit po městě či nakupovat. Někdy se dá vhodnými léky a terapeutickými nácviky zmírnit i eliminovat, asi ve čtvrtině případů jsou však jeho příčiny organické (přecitlivělost na smyslové podněty či nejasná porucha mozku) a odstranit je nelze. Jeho trochu tajuplnou vlastností je, že často propuká kolem úplňku měsíce.

Přestože nejde o nijak vzácný projev, dokonce ani v komunitě rodičů a profesionálů se o něm dlouho příliš nemluvalo. Ve Spojených státech, kde je výzkum i péče o autisty nejdál, dokonce probíhá spor o to, do jaké míry jej zdůrazňovat před veřejností. Vyplývá to z široké povahy diagnózy - jednu ▶

*Jirka Vodička miluje červený plast.
A má výbornou paměť. Je schopný
utéct z Domova Radost, aby se dostal
ke kontejnerům s odpadky, nebo se za svým
úlovkem prokopat do zamčené skříně.*



NE VŠICHNI
JSOU JAKO
RAIN MAN.
O TĚCH
DRUHÝCH SE
ALE MLUVÍ
VELMI MÁLO.



Lukáš Boukal je samotář, kterému vyhovují dlouhé procházky. Čtyřikrát denně v pravidelný čas vyžaduje svou kokakolu. O víkendu si ho bere matka na výlety. „Ještě nikdy jsme nevynechali,“ říká Hana Boukalová, „neumím si představit, co by nastalo.“

*Krásná, záhadná, náročná.
Dorotčina spolužačka Adélka Škochová.*



► část „spektra“ tvoří lidé s vysokofunkčním autismem, kteří chodí do práce, někdy mají i rodiny, případně dokážou alespoň bydlet sami v chráněném bydlení. V jejich zájmu je zbavit veřejnost strachu z postižení, touží být přijímáni zdravou většinou bez obav. Spojovat pojem autista s hýkajícím stvořením, které vás ošklivě pokouše, pokud přesně v poledne nedostane svou sušenku, není v jejich zájmu.

Mlčení o problémovém chování má ovšem své nelítostné důsledky. Autismus

tohoto typu je podle průzkumů pro pečovatele, ať už je jím rodina nebo instituce, nejnáročnější postižení vůbec, řádově obtížnější než třeba starost o nehybného člověka s mentální retardací. Americká studie z roku 2009 naměřila v krvi matek autistických dětí hladinu stresového hormonu kortizolu ve výši, jakou mají vojáci ve válce. Tahle extrémní náročnost ale zůstává obecně neznámá a obtížně se vysvětluje. Nechápou ji politici, úředníci, a často dokonce ani lékaři.

Pavel Kubeš si to osobně vyzkoušel, když posudková lékařka jeho tehdy šestiletému synovi odmítla přiznat sociální dávku pro postižené s argumentem, že je jenom špatně vychovaný. „Byl jsem bez sebe vzteky a odvolal jsem se na ministerstvo práce,“ vzpomíná dnes otec. „A pro jistotu jsem tam vzal Pétu s sebou.“ K přesvědčení posudkové komise pak stačilo jen málo – rozevřít dlaň, v níž držel chlapcovu ruku. Péta se za pár vteřin prokoppal skleněnými dveřmi ven ze zasedačky

ZABITÍ OBĚTAVÉ MATKY KOMUNITOU OTŘÁSLO. A PŘINESLO POTŘEBNOU REFLEXI.

Selhali jsme všichni

„Pokud čtete tento dopis, je to proto, že mě můj syn Sky Walker vážně zranil nebo zabil. Miluji ho celým svým srdcem a nevěřím, že mi ublížil záměrně. Udělala jsem hodně pro to, abych ukončila násilí v tomto domě, ale nestačilo to. Mnoho lidí vědělo, co se děje, a vidělo to na vlastní oči. Selhali jsme my všichni, ne Sky.“

Zástupci šerifa, kteří poslední lednový čtvrtek roku 2009 přišli do domu Trudy Steuernagelové zjistit, proč profesorka politologie na Ken State University nepřišla už druhý den do práce, tento vzkaz hečteli, našel se v jejím psacím stole až o den později. Ale co se stalo, pochopili i bez něj. Od ženy, přerývaně dýchající v bezvědomí na podlaze, vedly stopy do přízemí, kde se neklidně procházel mohutný osmnáctiletý mladík v pyžamu od krve.

Trudy Steuernagelová mnohočetným zraněním podlehla a smrt oblíbené profesorky otřásla nejen jejími kolegy a studenty. O svých rodinných potížích s nimi nikdy moc nemluvila, a že ji autistický syn v návalech neovladatelného vzteku často fyzicky napadá, se dozvěděli celkem nedávno, když svůj příběh sepsala pro univerzitní noviny. V několika článcích popisovala léta vyčerpávajícího stresu a agresivní záchvaty, které v jejím dospívajícím synovi spouštělo sebemenší vychýlení z denních rituálů. Sky Walker rád a hodně jedl, a jak rostl, stával se čím dál nebezpečnějším. Matka se před ním musela zamykat v komoře – a v onen lednový den se pravděpodobně ukryt nestihla.

Zabití Trudy Steuernagelové přineslo šok také komunitě rodičů autistických dětí a s ním i jistou reflexi, že o problémovém

chování je třeba víc mluvit. Dvě známé aktivistky a blogující matky se po této zkušenosti poprvé svěřily, že jejich synové s poruchou autistického spektra je občas také fyzicky napadají.

Smrt ve Wisconsinu nebyla jediná zlověstná kauza tohoto typu. O dva roky dříve pečovatel z pobytového zařízení O. D. Heck ve státě New York udusil na zadním sedadle auta třináctiletého chlapce s autismem Jonathana Careyho. Vyšetřování ukázalo, že pečovatel byl dlouhodobě přetížený (pracoval patnáct dní v kuse) a nervově nevládl náročného nekomunikujícího teenagera, který neustále křičel a něčeho se domáhal. Loni v červnu vyzvala OSN k prošetření poměrů v zařízení pro autisty v Massachusetts, které ke zvládnutí problémových klientů používá elektrošoky.

Co mají tyhle případy společné? Autismus je postižení, které dokáže vytvářet krajní situace všeho druhu. Je extrémně náročný na zvládnutí, vyžaduje obrovskou investici pro nastavení systému dobré péče. Snadno se zvrtné v kaskádovitý průšvih. A dokáže hodně bolet, pokaždé trochu jiným způsobem.

Krátké lekce smíchu

Na tu chvíli nikdy nezapomenu. Byly dvě hodiny ráno a my jsme se ženou z posledních sil nasoukali zmítající se Dorotku do kalhot a bundy. Vyšli jsme na ulici. Modrá světla sanitky se v noční tmě odrážela od oken a okapů. Trásl jsem se vyčerpáním a měl jsem pocit, že za chvíli se zhroutím a už nikdy nevstanu.

Měli jsme za sebou deset dní, kdy se Dorotčiny záchvaty neustále stupňovaly. Rozbílěla si hlavu o zeď, křičela, lítala sem a tam jako pták, který omylem vletěl oknem do neznámého pokoje. Ve speciální školce, kam tehdy chodila, měla dlouhé amoky, kdy ji učitelky musely držet v náručí. Rozkládala provoz celé třídy. Byli jsme s ní u zubaře, u dětského lékaře, neurologa. Zkoušeli jí naslepo dávat vysoké dávky analgetik, jestli jí něco nebolí, navýšili psychiatrické léky na maximum. Žádná příčina jejího stavu se ale nenašla, nic nepomohlo. Rozhodnout se vytočit linku 155 a uprostřed noci nechat odvézt šestiletou holčičku do psychiatrické léčebny nebylo snadné. Ale po jednom dlouhém nočním záchvatu nám došly síly.

Vyšli jsme ven do chladné noci vstříc sanitce. Možná za to mohl studený vzduch, ale Dorotka najednou úplně přestala vyvádět. Stála klidně jakoby nic a pozorovala ▶

a ochranka jej honila po chodbách úřadu. Komise se rychle shodla na přiznání příspěvku na péči v nejvyšší sazbě.

Tohle drobné vítězství by se krásně vyjímalo na filmovém plátně, o happy end ale bohužel nejde. Péče o děti a dospělé s problematickým autismem v Česku (stejně jako v řadě dalších zemí) v podstatě úplně chybí, systém s nimi nepočítá. Lidé s nejnáročnějším postižením tak často zůstávají bez pomoci v zoufalých rodinách, které jim obětují své životy. Což se může naplnit i doslova.

► modrý maják na střeše. Snažili jsme se se ženou lékařce od záchranky vysvětlit situaci a mně prolétlo hlavou - co když nám neuvěří a odjede? Co budeme dělat? Jak to skončí? Doktorka si chvíli zkoumavě prohlížela dítě, které nejevilo žádné známky potíží, a rodiče, kteří překotně vysvětlovali, že už to s ním doma nevydrží. Nezdálo se, že by se vyznala v autismu, ale nějak naší situaci porozuměla. „Chápu,“ přikývla po chvíli. „Posadte ji dovnitř, pojedeme do Bohnic.“

První hospitalizace znamenala v našem životě zlom. Od dvou let, kdy Dorotka ztratila zárodky řeči a její vývoj se začal zpomalovat a vykazovat autistické rysy, jsme už zažili hodně stresu a zklamání. Problémy se sebepoškozováním a nespavostí se vracely ve vlnách, psychiatrické léky, s nimiž jsme po jisté fázi odmítání souhlasili, pomohly vždycky pouze dočasně. A nešlo jen o nejhorší propady.

Naše dcera má na první pohled nenápadnou, zato poměrně urputnou neochotu ke spolupráci. Chodí, kam chce, bere si, co chce, při běžných činnostech, jako je oblékání, často klade odpor, jehož překonání vyžaduje mnohonásobně vyšší energetickou investici než pomoci do kabátu zdravému dítěti. Tahle každodenní zátěž se sčítala v naší chronickou únavu. Nedalo se s ní normálně nakupovat nebo jezdit na dovolenou. Museli jsme se zadlužit a přestěhovat do domku se zahradou, v panelovém bytě dělala Dorotka příliš velký hluk. Zároveň jsme nikdy nemohli oba naplno pracovat, protože potřebuje nepřetržitý dohled, každou volnou hodinu musí pokrýt placené asistentky.

Všechnu námahu nicméně vyvažoval uspokojivý pocit, že náročnou situaci zvládneme. Ve svých šťastných dnech se Dorotka dlouhé hodiny smála, radovala z běhání, pohybu nebo koupání. Její bezprostřednost nás rozesmávala, její schopnost vychutnávat si smyslové prožitky okouzlovala, tajemná interakce s podněty, které vnímá jen ona, učila přijímat, že život má rozměry, o nichž mnoho nevíme.

V onen podzim 2012 ale jako by se promlil tenký led její stability a ona se propadla do temných hlubin, kam za ní nikdo z běžných smrtelníků nemůže. Ve svých šesti letech musela být na psychiatrii několik dní pravidelně kurtovaná k lůžku. Když jsem při návštěvách otvíral vchodové dveře oddělení a znovu a znovu slyšel z dálky její zoufalý křik, chtělo se mi úzkostí zvracet. Viděl jsem u její postele

DEVADESÁT PROCENT ZAŘÍZENÍ AUTISTY NEPŘIJÍMÁ. TY PROBLÉMOVÉ NEBERE TĚMĚŘ NIKDO.

plakat psychiatrické sestry, které už zažily hodně dětského utrpení. A když ji pustili, vydržela doma týden, než se znovu propadla a jeli jsme do léčebny znovu.

Tehdy poprvé jsme se ženou a našimi zdravými dcerami vážně otevřeli bolestné téma, kolem něhož jsme dosud spíš jen kroužili. Zátěž, kterou její postižení přináší, začíná být pro rodinu destruktivní. Nikdy jsme neplánovali se obětovat, neprospělo by to nám ani jí. Nechceme dát zbrkle Dorotku do nějakého zařízení, ale je potřeba začít takovou možnost plánovat. Hledat nouzový východ dřív, než bude dům hořet.

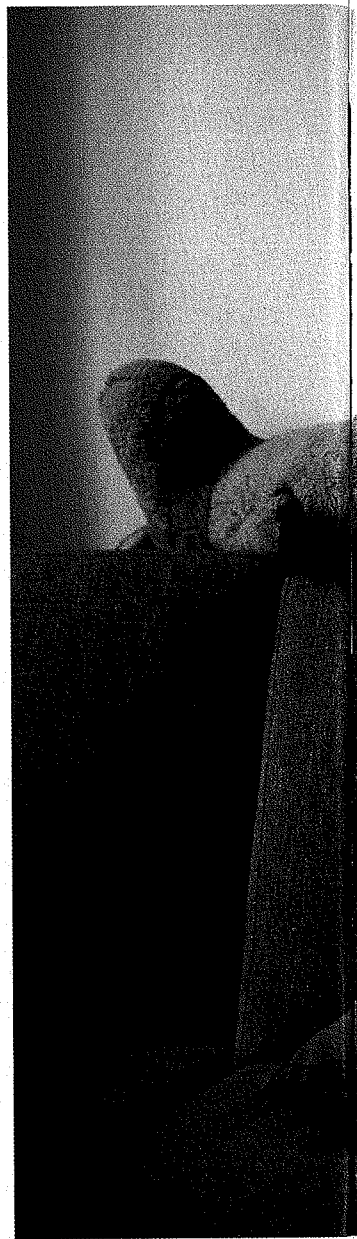
Hledání však bylo velmi krátké. Východ neexistuje, pro Dorotku žádné místo není.

Plán Pospíšil

Péče o problémové autisty je mnohem dražší než o jakékoli jiné lidi s postižením. V českých ústavech a dalších zařízeních, která bojují s chronickým nedostatkem peněz, se běžně stará jeden pečovatel o deset i dvacet klientů. Těch s autismem a vážnější poruchou chování ale zvládne jeden člověk najednou jen dva nebo tři, v extrémních případech musí být poměr dokonce jedna ku jedné. Navíc takoví klienti často potřebují specifické podmínky - vlastní pokoj, klidné prostředí, vysoký plot kolem zahrady. „Devadesát procent českých sociálních služeb lidí s autismem nepřijímá,“ vysvětluje důsledky přední český expert na tuto problematiku Hynek Jůn z organizace APLA. „Ty problémové pak nebere prakticky vůbec nikdo.“

Najdou se samozřejmě výjimky, ale většinou za nimi stojí čistě altruistická roz-

hodnutí na hranici sebeobětování. Domov Radost v západočeském Merklíně, který spravuje evangelická Diakonie, se stará o několik autistů. Třeba stopadesátikilového Lukáše, který má za sebou vážné zranění svého otce a nespokojenost projevuje krádežemi a rozlamováním cizích mobilních telefonů. Nebo Jirku, který trpí nutkáním vyhledávat a ničit věci z červeného plastu. „Naše pečovatelky jsou z nich totálně vyčerpané, odcházejí nám,“ popisuje situaci v Radosti koordinátorka slu-



Dorotka si dokáže užívat život. Ale občas se v ní děje něco, čemu nikdo nerozumí.



žeb Zdislava Svitáková. „Lukáš a Jirka by k sobě nutně potřebovali vlastního asistenta, na toho však dlouhodobě nemůžeme sehnat peníze.“

Přesvědčit úřady, aby přispěly nad rámec běžných dotací, se podaří zcela výjimečně. Po letech jednání se to povedlo Domovu Barevné domky v Hajnicích na Trutnovsku. Jeden ze svých dvoupatrových domků pak mohl předloni přestavět na bydlení pro agresivní autisty Honzu a Martina, kteří žili s vyčerpanými, zoufa-

lými rodiči. Oba mladí muži se tu výrazně zklidnili. Soukromí, dlouhé procházky lesem a pevný řád vedený speciálně proškolenými muži-asistenty způsobily, že agrese ustoupila.

„Z našich zkušeností vyplývá, že problémové chování málokdy vyřeší léky, ale dá se zmírnit, když upravíte podmínky k životu,“ říká zdejší vedoucí sociálních služeb Josef Kříž. Lidí jako Martin a Honza prý žijí v jeho kraji desítky. „Loni jsme byli v bytě matky, kterou město několikrát přestěho-

valo, protože si sousedi stěžovali na hluk,“ vypráví Kříž. „Žije sama s agresivním synem ve sklepním bytě s mřížemi na oknech. Byt byl úplně zdevastovaný, ona pokousaná a zmlácená. Chtěli jsme jí pomoci a umístit hoča u nás. Jenže další peníze jsme nedokázali sehnat.“

O kvalitě života lidí s autismem rozhodují v Česku nepravděpodobné náhody, protože žádný systém péče není vybudován. Asi nejbližší se k jeho vytvoření přiblížila v roce 2009 nevládní organizace ▶

► APLA, která lidem s touto diagnózou pomáhá. V hlavě jednoho z ředitelů Hynka Jůna se tehdy zrodil plán, jak přesvědčit stát, že má přispět na vznik a provoz speciálního domova pro nejtěžší klienty, což úředníci dosud vytrvale odmítali. Ústřední postavou dobře promyšlené partie se měl stát urostlý mladík a vášnivý milovník zeměpisu Martin Pospíšil.

Usměvavý šestnáctiletý autista, který byl nucen dlouhodobě žít v nevhodných podmínkách dětské psychiatrické léčebny, rád dělá věci dobře, a pokud se mu to nedaří – což bývá celkem často –, psychicky se hroutí. Začne demolovat všechno kolem sebe a dva muži pak mají co dělat, aby ho zastavili.

Hynek Jůn tehdy domluvil, že Martin bude z léčebny propuštěn a přijat do běžného ústavu sociální péče. Vydržel tu podle očekávání jen několik dní, nepočtený personál jeho agresí nezvládal. Na psychiatrii jej odmítli přijmout zpět a nejtěžší úkol pak připadl jeho matce. Přestože svého syna miluje, v zájmu Martinovy budoucnosti se ho soudně zřekla. První část plánu vyšla: agresivní mladík zůstal v podstatě na ulici, nouzově přespával v prostorech APLA.

Naléhavou situaci bezprizorního autisty řešili osobně dva ministři Topolánkovy vlády, problém nešlo už dál ignorovat. Stát pak po letech váhání poskytl organizaci mimořádnou dotaci a tentýž rok vznikl první domov pro problematické klienty v Libčicích nad Vltavou. „Chtěli jsme zakládat další taková zařízení, protože lidé jako Martin je spousta,“ popisuje Jůn velké plány po první vyhrané bitvě. „Jenže místo toho máme co dělat, abychom Libčice vůbec udrželi, každý rok se nám krátí dotace.“

Tohle zařízení tak zůstává jediným specializovaným domovem svého druhu

u nás. Stará se o osm lidí. Na poradníku má dalších padesát čekatelů.

Jaké je být já

Samozřejmě – i dnes těžší autisté nakonec někde „skončí“. Když stárnoucí rodiče přestanou své dospělé děti zvládat, podaří se je někdy umístit do chápavějšího sociálního zařízení, jako je Domov Radost v Merklíně, a frustrace přechází na přepracovaný, špatně placený personál. Na dostatečnou péči nejsou lidé, peníze ani čas, takže postižení často „zlobí“ a součástí jejich života se stanou pravidelné přesuny na psychiatrii.

Druhou variantou pro ty komplikovanější nebo méně šťastné případy je pak celoživotní pobyt na chronických odděleních psychiatrických léčeben. S vysokými dávkami tlumících léků, které stejně většinou problémům s chováním nezabrání, v pokojích po čtyřech nebo po osmi pacientech. S minimem soukromí a klidu, který přitom autisté tak naléhavě vyžadují.

Je to špatný konec. Část autistů sice vykazuje známky mentální retardace, postrádají základní dovednosti a sebeobslužnost, vydávají skřeky, nutkavě obtěžují druhé a dělají podivné pohyby, které je v očích laického pozorovatele na uzavřená oddělení léčeben kvalifikují. Jejich skutečné prožívání ale představuje velkou záhadu. Nevíme přesně, jaké je jejich chápání souvislostí, vztahovost a emocionalita. A nelze vyloučit, že vnější dojem zásadně klame.

Asi nejpozoruhodnější vzhled tímhle směrem dává příběh kanadské dívky Carly Fleischmann, která se na Západě před čtyřmi lety stala hrdinkou televizních reportáží a její otec spolu s ní napsal knihu *Carly's Voice* (Carlyn hlas). Dnes jí je osmnáct a až do deseti let byla považovaná za mentálně retardovanou. Její vnější projevy nejsou příliš odlišné od Dorotčiných – nemluví, vydává skřeky, různě se třepe a skáče, křičí, neklidně pobíhá a bouchá se do hlavy.

Po mnoha hodinách speciální terapie ale Carly jednoho dne zcela nečekaně „promluvila“ – natukala do počítače první slova a později věty. „Nevíte, jaké to je být já,“ píše dívka perfektní angličtinou. „Když máte pocit, že vaše nohy hoří a rukama pochodují stovky mravenců. Chtěla bych být jako každé jiné dítě. Ale prostě to nejde.“ Pomocí psané komunikace pak Carly užaslým rodičům popsala svůj nezvladatelný tělesný neklid, který je tak silný, že dominuje jejímu chování a nelze jej ovládnout vůlí. Dívka ale rozumí všemu, o čem si lidé kolem povídají, chápe svět a normálně prožívá vztahy s blízkými lidmi.

Kartička

Je listopad 2013. Dorotka je po necelém roce znovu hospitalizovaná na psychia-

trii. Po vcelku klidných a občas i veselých měsících se její stav náhle a prudce zhoršil. Zlom přišel i tentokrát kolem úplňku – od jisté doby se dívám do kalendáře s napětím. Letos už jsme nečekali s hospitalizací příliš dlouho, sil nám ubývá.

Nemůžu však říct, že by náš život s Dorotkou byl převážně utrpením. Autismus je mince o dvou stranách. Má stejně tak potenciál rozkládat všechno kolem sebe jako aktivovat obrovské množství sounáležitosti. Zažíváme dojemnou podporu přátel, extázi z malých úspěchů a chvil úlevy, hodně jsme se naučili smířovat s tím, co nejde změnit. Autismus umí znásobit špatné i dobré ingredience života do velké intenzity. Je to jako pít sirup, který se obvykle podává ředěný.

Moje žena jde po týdnu hospitalizace do speciální školy, kam Dorotka v září nastoupila, jednat o její budoucnosti. Všichni jsou tu skleslí, podobně jako my doufali, že už se velký propad nevrátí. Vyjadřují nám účast, vymyslíme pro ni individuální plán, aby mohla ve škole zůstat, až se vrátí. Není jisté, jak dlouho to půjde, její chování je často na hraně toho, co instituce unese.

„Pojďte se podívat, co teď nosí Adélka,“ ukazuje po chvíli třídní učitelka na komunikační kartičku, kterou drží jedno ze zdejších dětí. Moje žena má tuhle dívku ráda. S Dorotkou jsou spolužačky už od školky. Adélka Škochová také nemluví, ráda tahá lidi za vlasy a s nikým příliš nespolupracuje. Ale má tak uhrančivé oči, že by člověk skoro uvěřil teoriím, že autistické děti přicházejí z nějaké jiné planety. Už druhým rokem nosí boxerskou helmou, protože občas tluče čelem do zdi, až z ní teče krev a zvrací. „Nikdy tu kartičku nebrala, ale teď už ji týden vůbec nechce pustit z ruky,“ kroutí hlavou učitelka. Na kartičce je napsáno Dorotčino jméno.

Večer mi žena tenhle zážitek vypráví a společně přemýšlíme, čím to může být. Možná Adélka jen fascinuje tvar písmen, naplňuje slasti pružnost fólie nebo ostrost hran, z nichž se její chloupky na kůži. Sensorické vzrušení, které u autistů často přehluší vše ostatní. Ale třeba se jí doopravdy stýská. Po spolužačce, která rozumí neovladatelnému dráždění, její přichází, když je měsíc v úplňku. Která ví, jak těžko se na této zemi hledá místo.

Hrajeme si s tou představou a víme přitom, že nejspíš nikdy nebudeme znát pravdu. Ale jestli nás posledních sedm let života něco naučilo, tak že se vždycky vyplatí věřit, že tam uvnitř – pod boxerskou helmou – je člověk jako my. ■

KANADSKÁ DÍVKA CARLY ZMĚNILA PŘEDSTAVY O INTELIGENCI A CITLIVOSTI TĚŽKÝCH AUTISTŮ.