



martin selner

**autismus
&
chardonnay**

PASEKA + PASPARTA

PONDĚLÍ V PRÁCI...

JÁ: "CO TO MÁŠ

NA TRIČKU

ZA OBRÁZEK?"

DÍTĚ: "ŠPÍNŮ."



**Pa
se
ka**

|||||pasparta

**autismus
& chardonnay**

martin
selner
**autismus
& chardonnay**

© Nakladatelství Paseka, 2017

© Pasparta Publishing, 2017

© Martin Selner, 2017

Cover Design © Jiří Vaněk / Carton Clan

ISBN 978-80-7432-891-6 (Epub)

ISBN 978-80-7432-893-0 (Mobi)

ISBN 978-80-7432-892-3 (PDF)

Zvláštní schopnosti & víno

Autismus je sexy – tedy pokud ho zrovna nemáte. Kdybyste měli sestavit žebříček atraktivity různých postižení, autismus by byl díky *Rain Manovi* zcela jistě v čele. Všichni si myslí, že když jím trpíte, musíte mít zákonitě nějakou zvláštní schopnost – nějaký dar. Ale nemusíte. Můžete být prostě jen postižení. Máte problémy se sociální interakcí, komunikací a vymýšlíte si stupidní rituály. Žádná věda v tom není.

Ráno zazvoní budík. Možná bych měl k němu i lepší vztah, kdyby se mě pokaždé nesnažil dostat z postele do práce.

Do práce vstanu pokaždé, jsem totiž zodpovědný. Jen nechápu, proč bych to měl každodenně prakticky dokazovat. Kdyby se mě ráno kdokoli zeptal, zda náhodou nejsem nejlepší zaměstnanec na Zemi, řekl bych: „Ano, jsem,“ a mluvil bych jen čistou pravdu.

V Praze jsem se nenarodil, ale už pár let v ní žiju. Občas mě mrzí, že jsem jen náplava. Kdybych byl skutečný Pražák, byl bych na to patřičně hrdý, možná až arogantní. Takhle si musím k aroganci hledat zástupný důvod. Praha pro mě představuje něco jako intimitu v anonymitě. Ztratil jsem tak představu některých hodnot, kterých jsem si dříve uměl vážít a které se mi občas v nějakém menším městě ještě připomenou, ale za to pohodlí mi to stojí. Miluju metro, autobus, tramvaj, obchody a povodně. Vše tu mám na dosah.

7

Čekám s ostatními na autobus do práce – polovinu lidí tvoří dělníci v montérkách. Každé ráno jedu stejným

autobusem se stejnými lidmi, kteří sedí na stejném místě. Když ale nastoupí úplně nový člověk, je to dobrodružství!

Práci mám dobrou – vychovávám autisty. Je to zaměstnání, které moc lidí dělat nechce, a na ty, kdo ho dělají, koukají většinou s uznáním. Když se mě někdo v baru zeptá na práci (teď mám na mysli jako nějakou holku), dost jí to imponuje. Ve většině případů si pomyslí, že jsem strašně zodpovědný a citlivý muž. Je to vcelku dobrý start, protože patrně bude předpokládat, že bych mohl být i skvělý otec.

Den v práci mi ubíhá rychle. Občas mi připadá, že děti vládnou časem. Práce představuje jediné časové období dne, kdy mi zatím nevádí být střízlivý. Šťěstí druhých je dostatečné analgetikum.

Když přijdu z práce domů, nasadím si obří sluchátka, pustím si nahlas hudbu, napiju se vína a zavřu oči. Přitom si představuju, že jsem někdo jiný.

Představuju si jiný život, o kterém vím, že má ještě cenu. Kdybych byl mladší a věděl, co vím teď, určitě bych plno věcí udělal jinak.

Bary & charakter

Bary mám rád. Sedím na židli a sleduju práci barmanky. Kdysi jsem četl, že dokonalá krása spočívá v drobných úpravách běžného vzoru. Má barmanka právě dělá z mého obyčejného pití dokonalou krásu. Vydržím takhle sedět dlouho. Jen se po nějaké době musím přestat dívat na sebe do zrcadla, které je na baru vždycky proti mně a jako jediné nikomu nelže.

Ještě než mi ráno zazvoní budík, uslyším kuřácké zakašlání. Do toho se ozve stará bába, co bydlí pode mnou, a začne nadávat na politiky a křičí, že za komunistů se měla líp. Stěny jsou tu tenké a já mám štěstí, že lidi, co bydlí kolem mě, vstávají přibližně ve stejnou dobu jako já.

Pokud pracujete s autisty, je vašim pracovním nástrojem váš charakter. Lidé se mě ptají, zda se tahle práce dá naučit, nebo se pro ni musíte prostě narodit. Odpovídám, že pravděpodobně obojí, ale realita je jiná. Nejlepšími pečovateli jsou lidé, kteří sami měli život dost na hovno, a díky tomu dokážou hovna rozpoznat u druhých. Nemusíte třídit odpad a nemusíte ani nikoho staršího pouštět sednout v tramvaji, i tak můžete být pro autistu výhra.

V práci už mám od dětí nachystané přezůvky jen proto, aby se vše urychlilo a abych se jim mohl konečně věnovat. Během dopoledne si děti několikrát přijdou pro pohlázení nebo objetí. Pokaždé, když takhle přijdou, přemýšlím, kdo koho vlastně objímá.

9

Po obědě děti spí. Ano, i autistické děti spí. Doprovodím je do jejich pokoje, zapínám chůvičky pro případ, že by

někdo z nich měl epileptický záchvat, a odcházím si uvařit kafe.

Jedno z dětí spát ale nechce, nemůže se už dočkat odpoledne. Přikládám mu ruku přes oči, aby je chtě nechtě zavřelo a pokusilo se aspoň na chvílku usnout, v druhé ruce držím hrnek s kávou. Lidé si myslí, že když se o někoho budou nějakou dobu starat, časem si ho ten dotyčný zamiluje. Jenže svět funguje přesně naopak! Nejdříve se musíte zamilovat, teprve pak se můžete o někoho postarat.

Odcházím z práce, hledám krabičku cigaret a uvědomuju si, že do ní chodím pro pravidelný přísun peněz a lásky. Obojí mi chybí.

**Sprchujeme
s dětmi kytky.
Dítě ke kytce:
„Ty jsi ale
hrozný prase!“**

Bolest & odpuštění

Stojí naproti mně, drží mě za obě ruce. Potí se. Strídatě přešlapuje z jedné nohy na druhou. V očích má strach. V místnosti stojí mnoho lidí, ale on se z nich bojí nejvíc – právě uhodil jiné dítě. Nezlobím se na něj.

U dvou třetin autistů je diagnostikována mentální retardace. Děti s mentální retardací při stresu, selhání nebo třeba při frustraci vzhledem ke svému postižení preferují agresi nebo útek. Jelikož je uspokojování jejich potřeb závislé na druhých, jsou frustrováni vlastně pořád.

A konstruktivní řešení je někdy náročné i pro mě, tak proč bych ho měl teď vyžadovat po svých dětech.

Snažím se ho odvést od ostatních, ale on se ani nehne. I když nemluví, rozumí takřka všemu. Pasivní komunikace. Je to asi jediný člověk na světě, u kterého bych „Fuck Off“ dokázal ocenit. Jenže teď dal pěstí jinému dítěti, já vůbec nevím proč, a všichni očekávají, že mu vynadám. Podle výrazu lidí kolem by si také zasloužil ránu.

Zakřičím, sklopí hlavu dolů. V tu chvíli se ostatní konečně uklidní a dál se věnují svému. Najednou se pohne z místa. Táhne mě ke skříni, kde vytahuje puzzle. Zbytek dne strávím už jen s ním, hrajeme si. Nevím, jestli to dělá proto, že ho to baví, nebo mi chce jen udělat radost. Ještě než odejdu z práce, snaží se mě všelijak zaujmout, jako že „ještě nemám hotovo, tak jako kam jdeš?!“ Odcházím z práce, cítím se unavený. Nejvíc mě ale unavuje fakt, že odcházím z práce. Teď bych se měl věnovat sám sobě, postarat se o sebe. Měl bych se

těšit z času, který mám. Takže udělám všechno možné, aby mi ten čas co nejrychleji utekl a abych se ráno probudil ještě unavenější, ale se smyslem pro život.

Sedím sám na baru, pití mi donesou bez objednání. Napadne mě, kolik životních ran jsem rozdal já, a kolikrát jsem pak chtěl někoho držet za ruce. Nevyhnu se pocitu, že na to, kolik mi je let, cítím nějak moc bolesti. V tomhle věku bych přeci neměl cítit žádnou bolest. Pubertáci i důchodci bolest potřebují. Adolescenti si díky ní myslí, že cítí – že mají emoce. Pro staroušky je bolest důkazem, že jsou ještě naživu.

Krokodýl & těstoviny

Každý člověk očekává, že ve světě najde místo, kde bude vítán takový, jaký je – místo, kde se bude cítit v bezpečí. Kromě ochrany potřebuje i péči a podporu. Žít s pocitem podpory znamená něco jako „žít s větrem v zádech“.

Všechny naše potřeby v prvopočátku plní děloha. Po narození je plnění našich potřeb na rodičích – nejprve zcela konkrétně například dotykem, později už jen symbolicky, když nám začnou do života mluvit.

Pokud výchova proběhne dobře, nacházíme uspokojení svých potřeb i mimo rodinu. Dokážeme si vytvořit bezpečný domov, známe smysl svého života. Umíme své zkušenosti předávat dál.

Ale taky se můžeme narodit třeba s autismem.

S plánováním a předvídaním jsou autisté na štíru, takže nám v práci na zdi visí kartičky s denním režimem. Osobně tu postrádám kartičku se symbolem „Chardonnay“.

Chystám se s autistou na procházku, a ještě než vyrazíme, upozorňuju ho, aby se nechoval jako autista a nedělal ostudu. Dítě autisticky přikyvuje. Zkontroluju, zda má s sebou svoji oblíbenou hračku: krokodýla – zástupný předmět, jehož prostřednictvím v náročných situacích komunikuje s okolím.

Protože je autista a má své stereotypy, musí cestou dupnout na všechny kanály, které potkáme. A jelikož je většina kanálů uprostřed silnice, má za povinnost se alespoň zeptat, zda nejede auto. Když to neudělá, chci mu dát na zadek. Tvrdí mi, že on na zadek nechce, ale jeho krokodýl klidně.

Cestou házíme kamínky do řeky. Kačeny si původně myslely, že je jdeme krmit. Už si to nemyslí. Na dětském hřišti potkáváme mladé rodiče s dětmi – jsou jako z reklamy na rodinu; holčička mladší, chlapeček starší. Rodiče si nás prohlíží.

Znám už poměrně hodně rodičů všemožně postižených dětí. Pokud se jim první dítě narodilo postižené, chtěli si spravit chuť druhým dítětem. Nesoudím to, každý rodič má právo na štěstí. Znám rodiny, kde se i druhé dítě narodilo postižené.

K obědu dostaneme barevné těstoviny s červenou omáčkou. Autisté paradoxně nejvíce ocení, když mají na talíři co nejméně barev. Některé barvy prostě neví. Pro sladkosti toto pravidlo samozřejmě neplatí. Já mám k obědu univerzální vajíčkový salát a děti mi závidí bezbarevnost mého jídla.

Po cestě domů si schválně šlápnu taky na jeden kanál, udělá mi to radost. Nutí mě to zamyslet se nad tím, co všechno si z práce vlastně odnáším.

Autismus už nevnímám – žiju ho. Nic jiného vám totiž časem nezbyde, jinak byste se zbláznili. Přestáváte dětem říkat, co mají dělat. Začnete věci dělat tak, jak byste si přáli, aby je dělaly ony. Snažte se být pro ně vzorem.

Modřiny & letáky

V našem světě se na výraz „Miluju tě“ dlouho chystáme. Říct někomu něco takového je těžké. Autistům chybí sociální cit, takže neví, že by při vyslovování něčeho podobného měli být aspoň trochu nervózní. Prostě se před vás postaví, obejmou vás a řeknou to. Alespoň Filip to tak dělal.

Všechny děti máte rádi, ale jedno máte nejraději. Přijdete na to třeba v okamžiku, kdy vaše city nezmění ani bublifuk vylitý do akvária plného rybiček. A tak se jednoho dne, kdy se o všechny děti staráte stejně dobře, začnete o jedno dítě starat lépe.

Filipovi rodiče byli rozvedení. Otec neustál jeho diagnózu a rodinu opustil. Matka tak mohla alespoň tvrdit, že za autismus syna vlastně může jeho otec. Při prvním setkání si nešlo nevšimnout modřin, které měla na rukou. Původně jsem si myslel, že ji někdo doma bije, a nebyl jsem daleko od pravdy. Byl to Filip.

Když jsem Filipa uviděl poprvé, nesl si na zádech batoh plný hraček. Ale jeho největší vášní bylo trhání letáků a různých katalogů.

V práci máme i jednoho chlapce, který letáky a katalogy sbírá – rád si je prohlíží. Oba se tak měli stát součástí důmyslného systému, díky kterému v práci udržujeme přiměřené množství papíru.

Může se to zdát jako bláznivý nápad oblíbit si někoho, jehož diagnóza obsahuje slovo „autos“ – sám. A tyhle věci se dějí tak trochu mimo nás. Nemusíme si nic nalhávat,

samozřejmě že jsem při pohledu na něj viděl i kus sebe. Teda až na ten styl oblékání...

Filip se mnou trávil čas od pondělí do pátku a na víkendy jezdil domů stejně jako ostatní děti. Právě se ocital ve střední fázi svého ústavního života. Na dobu, kdy spal doma každý den, už mohl zapomenout. Teď jezdil domů na víkendy a bylo jen otázkou času, kdy skončí i to.

Aby se mi nějak odvděčil za moji trpělivost, začal mi v práci pomáhat. Když například uznal, že se někomu věnuju delší dobu, než by si dotyčný zasloužil, jednoduše ho kousl. Poté co jsem vyčistil pokousanou krvácející ruku, ke mně Filip přišel a objal mě.

Autisté mají stejné potřeby, a tedy i emoce jako my, kteří se o ně staráme. Podobně jako Filip i já jsem měl někdy strach, že by mě mohl přestat mít rád. Filip to jen neřešil vínem.

Občas si své děti přitáhnou k sobě blíž, občas se jich prostě potřebuju dotknout. Hledám nějaký důkaz jejich citů.

I když je otázka, co vlastně hledám...

**S dětmi na
procházce...**

**Já: „Co je to za
vodu?“**

Dítě: „Vltava.“

**Já: „A znáš ještě
nějakou vodu?“**

Dítě: „Mattonku.“