

Panenka Maměnka

Za Panenkou Maměnkou jsem si zajela až na jižní Moravu. Bydlí tam v hezkém moderním domku, ke kterému patří vlastní firma. Když jsem se zeptala, jestli mohu napsat její příběh do časopisu, byla svolná. Doslova řekla: "Máme toho už tolik za sebou, že nám ani média nemohou ublížit. Dokonce si myslím, že takhle může příběh naší rodiny prospět těm, kteří to mají zase jinak těžké. Průšvihy nechodí po horách, ale po lidech, i když na druhou stranu, naděje umírá poslední. Důležité je něco chtít a někam dojít."

Panenka Maměnka opravdu vypadá jako panenka. Útlá postavička, malé ruce, malé nožky a nádherné modré oči pod hřívou černých vlasů. Rozhodně bych jí neodhadla na čtyřicetiletou majitelku zavedené firmy, která mezi zaměstnanci i zákazníky budí respekt, a myslím, že i obdiv. Na první pohled šťastná žena, úspěšná a krásná. Co víc by si mohla přát?

Pár měsíců před maturitou otěhotněla. Nic si z toho nedělala, maturitu zvládla bez nejmenších problémů. Podle svých slov chodila s nejpěknějším ogarem široko daleko. Reprezentant v atletice, něco kolem dvou metrů na výšku a sto dvacet kilo skvělé muskulatury. Oba pocházeli z dobrých majetkových poměrů a tak se mohli ještě před svatbou nastěhovat do komfortního bytu, kde zařídili velký krásný pokojíček pro své velké a krásné miminko.

"Braňo byl nejkrásnější miminko v porodnici. Vážil skoro čtyři kila a byl velký. Už jako nemluvně měl nádherné tělíčko s pevnými svaly, širší v ramínkách a s dlouhýma nožkama. Tmavých vlasů měl nepočítaně a po tátovi velké čokoládové oči. Lidi si dělali legraci a říkali, že může dělat modela pro dětskou kosmetiku.

To víte, že celá rodina byla nadšením bez sebe. Novopečený táta ho vzal do klubu a tam kamarádi atleti prorokovali Braňovi skvělou budoucnost.

Braňo od začátku nesnášel kontakt kůže na kůži. Nemohla jsem ho kojit, ačkoliv mléka jsem měla pro dva. Nemohla jsem ho chovat, pokud jsem na sobě neměla alespoň triko s dlouhými rukávy. Nesnášel hlazení, jakékoliv dotýkání. Bylo to divné a frustrující. Miminko, které ječí, když ho maminka hýčká?

Jiné děti se křikem dožadují chování, Braňo strašně naříkal, když jsem ho mazlila nebo třeba natírala olejíčkem. Nahý snesl být jenom ve vodě, tu měl rád a z koupání míval velkou radost, dokud jsem ho nemydlila. To jsem mohla jen žínkou a muselo to být rychle.

Tehdy jsme prvně slyšeli slovo autismus. Tato diagnóza se potvrdila, když bylo synkovi kolem dvou, tří let a on krásně srozumitelně vyslovoval spoustu slov, která však nedávala smysl. Nedokázal vůbec použít zájmeno "já" ani první osobu jednotného čísla u sloves. Všechno říkal ve druhé osobě.

Opakoval, co jsme mu říkali. Místo -chci jíst, mám hlad - říkal - jíst chceš, máš hlad? Nikdo se v tom zpočátku nevyznal. Jenže svým způsobem to bylo roztomilé a my jsme se tu jeho autističtinu docela rychle naučili. Když mne chtěl zavolat, tak řekl - už sem jde panenka maměnka. A tohle mi zůstalo jako přezdívka, on mi zkrátka jinak neřekne."

Vyptávala jsem se s nepředstíraným zájmem na poradny, péči odborníků na autismus. Panenka Maměnka se zamračila a rychle si zapálila cigaretu:

"Vůbec se mi o tom nechce mluvit. Dneska je situace asi o trochu lepší, ale tehdy všichni říkali, že je to druh schizofrenie a že bude celý život pod prášky.

Aby toho nebylo málo, začala ho bolet hlava, pěstičkami si mnul očička a pořád plakal. Dokonce, i když jsme na něho vůbec nesáhli. Na neurologii zjistili po mnoha náročných vyšetřeních, že má nádor na centru zraku a že to musí ven, protože je to zhoubné. Také nám řekli, že skoro nevidí a jak to, že jsme si toho nevšimli.

Pak ho operovali. Vyndali nádor i s očičkem. Bylo to strašné. Nejhorší ale bylo, že ten nádor zhoubný nebyl. Bylo pravděpodobné, že by se jeho růst zastavil a očičko mohlo být zachováno.

Tak se z našeho krásného a perspektivního dítěte stal mrzáček s jediným a k tomu ještě slepým okem a s nějakou šílenou nemocí. Synkův úžasný tatínek rychle odešel, dokonce pro jistotu opustil republiku, asi aby nám nebyl na obtíž.

Zůstala jsem bez prostředků sama v luxusním bytě s luxusním nájmem i s luxusním pokojíčkem, o

který ale moje stále řvoucí dítě nejevilo vůbec zájem. Braňova nejoblíbenější herna byla pod stolem v jídelně. Tam se cítil bezpečný, na dvou čtverečných metrech koberce pod deskou stolu, obklopen židlemi. Pokud byl v postýlce, musela jsem přes ni dávat prostěradlo, aby byl jako v boudičce. Někdy tak vyváděl, zvláště když se vrátil z nemocnice, že pod stolem i spal. Jako pejsek," vypráví Panenka Maměnka s pláčem na krajíčku.

"Tak o tomhle by se dal natočit film," přemýšlím nahlas, zatímco si spanilá paní naproti mě zapaluje další cigaretu.

"Filmů o autistech už je natočena řada, počínaje slavným Rain Manem. Jenže já vím, že co autista, to originál. Ten Rain Man byl vlastně sešmodrchaný z několika autistů, aby to bylo dojemné a zajímavé. Braňo takový nikdy nebyl. Byl to potíživista a je pořád. Dokud mohl jezdit ven na kočárku, byl v pohodě. Ale pak už byl velký a spousta věcí mu vadila. Vadily mu šněrovací boty, rukavice, čepice, bundy na zip. Řval na celé kolo - bundu nechceš, boty nechceš... A venku byl mráz a sníh. Trvalo to roky, než přestal dělat scény. Ale rukavice a čepici přes uši dodnes nevezme na sebe. Když už nevidí, tak nesnese, aby mu někdo "zavřel" uši a prsty. A pak je zase děsně nervózní, protože je mu zima. To také nesnáší."

Koukám z okna na omrzlé stromy a sychravé odpoledne, které je předzvěstí pořádného sněžení.

"Jak to tedy děláte v zimě? Jak to zvládáte?"

"Především jsem musela zapomenout na svou lásku k zasněženým horám, lyžování a bruslení. Ostatně, z mých dívčích zájmů nezůstal vlastně žádný. Když bylo Braňovi čtyři a půl, našla jsem mu místo ve školce pro děti s kombinovanými vadami. Odstěhovala jsem se z bytu, na který jsem neměla peníze do dvougarsonky nedaleko bydliště mé matky. Ta dosud pracovala, ale jak mohla, tak mi pomáhala. Braňovi se strašně věnovala, měla pro něj nekonečnou trpělivost. Jenže ho taky pěkně rozmazlila, když něco chtěl, raději mu vyhověla, protože nesnášela scény na ulici. Braňo si lehl na zem, kopal nohama a mlátil se pěstmi do obličeje, když dostal záchvat vzteku. A lidi zírali a trousili poznámky o nevychovaném zmetkovi. Máma to nikdy neustála, honem mu něco nabídla, mívala plné kapsy čokolád a oblíbených hraček. Takhle jsme tedy zvládali či nezvládali život na veřejnosti.

Jít s Braněm nakupovat, to bylo nadlidské. Je ale zajímavé, že v restauraci se choval naprosto vybraně. Miluje rituály a tohle byl jeden z nich. Má jídlo moc rád a také měl rád šum, který v restauraci býval, dokud všude nezavedli hlasité pouštění rozhlasu. Teď Braňo do restaurace nemůže. Jakmile slyší rádio, ucpává si uši a začne na celé kolo ječet - máš to vypnout, máš to vypnout - a je konec. Tak nikam tady na Moravě nechodíme. V Thajsku takový problém není, tam rozhlas hostům nepouštějí.

Jo, a ta zima. V zimě miluje Vánoce. Už máme připravený stromeček. Je tady po celý advent, Braňo, když je doma, tak si ho zdobí a přezdobuje, stále dokola. Musí to být ale stromek umělý, protože Braňo nesnáší píchání jehličí. A hlavně musí mít baněčky, ty má ze všech ozdob nejraději.

"Měla jste Braňa , když byl malý , v týdenním zařízení?"

"Blázníte? Tehdy byl problém odloučit Braňa od jeho stolu, od babičky a ode mne byt jen na pár hodin. Na školku si zvykal víc než dva roky. Okouzlo ho, že tam hodně zpívali. To znal z domova, měl rád hudbu i z desek, ale jen vybranou. Nejraději opery, některé árie už jako čtyřletý krásně a s

přednesem zpíval. Aha, ptala jste se na tu školku. Nejdřív jsme tam dojížděli na pár hodin zvykání autem, ale bylo to přes čtyřicet kilometrů z bydliště. Dostávali jsme příspěvek na benzin, který jsme ale vyjezdili za dva měsíce. Nezbylo, než se přestěhovat. Začala jsem podnikat, máma prodala svůj byt, a zařídily jsme si prodej koupelen. Docela to šlo. Máma šla do invalidního důchodu a jezdila s Braněm do školky. Když bylo pěkně, mohli chodit pěšky. Když byla zima, jeli autem. Veřejnou dopravou nikdy, kvůli jeho záchvatům. Ty se později zmírnily, a tak mohl v sedmi letech do speciální školy.

Díky mámině obětavosti jsem se mohla starat přes den o firmu a večer o Braňa. Ty náklady byly hrozný. Strašně věci zničil, než se je naučil brát opatrně do rukou. Ve vzteku třeba zahodil umělé očičko, které bylo drahé, a už jsme je nenašli. On je nesnášel, nesnáší ani tmavé brýle. Těch pohřbil tucty. Tak nenosí nic. Pak jsme zas potřebovali dvě auta, jedno na dopravu Braňa v zimních měsících, druhé služební. Byly jsme dlužné snad každému, koho jsme potkaly. Ale mnoho lidí mělo pochopení, třebaže s Braněm nás nikdo moc nevítal. Firma prosperovala jen nějakou dobu, než se trh s koupelnami nasytil. Musela jsem hledat jiné možnosti, abych nás uživila i s Braňovými nároky."

Panenka Maměnka vyvinula netušenou energii. V současné době má ve firmě i společníka, kterého si shodou okolností vzala za muže. Není to sice žádný Schwarzenegger, ale má rád ji, Braňa i jeho novou malou sestřičku Domínku, jak jí říkají.

Slušné výdělky Panenky Maměnky umožňují Braňovi trávit poměrně velkou část zimy v teplých krajích. V teplém moři se dokonce sám naučil plavat, nebojí se ani do vln, kam si ale může troufnout jen s asistentem. Když jede jen s babičkou, která ho nedokáže "zachraňovat", je to nuda. Tak nejraději s oběma. Někdy Panenkou Maměnkou a novým tatínkem, kterého bere blahovlně na vědomí a říká mu Mistře.

Braňovi je kolem dvaceti let. Autismu ani slepoty se nezbavil, ale díky nezdolnosti Panenky Maměnky může žít způsobem, který nikoho nezatěžuje. Je k tomu potřeba maličkost - chráněné bydlení, dva až tři osobní asistenti, auto k dispozici a trocha těch peněz na tohle všechno. V rodině je šťastný, ve svém pokoji má postavený kulatý stan, ve kterém spí. Jezdívá domů dvakrát za měsíc na víkendy a podle libosti na velké prázdniny. Ale po několika dnech už zase chce "do svého" - jak pojmenoval chráněné bydlení...

Zadumaně popíjím archivní Cabernet Moravia, které nám Panenka Maměnka štědře nalila. Do pokoje vchází vysoký krásný mladík s jedním okem znetvořeným, zatímco druhé vypadá jako veliká mandle v čokoládě. Mimoděk se mi stahuje hrdlo. Mladý muž napřahuje ruce a s mazlivým přízvukem naléhavě žádá: "Už tady budou baněčky s ozdůbkama..." Panenka Maměnka ho dovede do rohu pokoje, a ten velký člověk bere titěrné vánoční ozdoby do obrovských něžných dlaní a opatrnou špetkou je věší na umělé větvičky. S andělským úsměvem ve tváři nás vůbec nebere na vědomí. Zaníceně si hlubokým sametovým hlasem prozpěvuje: "Máš mi podat dvě kůžičky, by zahřály mé nožičky..."

Mlčky zvedám skleničku a mlčky si s Panenkou Maměnkou přitůkne. Co tady dodat?

A přeci něco: vám všem, kteří jste dočetli až k této řádce, přejeme, aby i u vás byly Vánoce s hojností porozumění, lásky a opravdového požehnání.

