

Alena Konečná

Nesviť mi
do repráku!





Alena Konečná

Nesviť mi
do repráku!

Nesviť mi do repráku!

www.denca.eu

První vydání © Návrat domů, Praha 2008

Autor © Alena Konečná

Fotografie © Alena a Šimon Koneční

Obálka © Tomáš Prchal

ISBN 80-7255-189-7

Návrat domů, Plzeňská 166, 150 00 Praha 5

www.navrat.cz

*Mému nejdražšímu mužičkovi Šimonovi
za to, že vždy věřil mému srdci,
nepřestával mít naději
ani v těch nejtemnějších hlubinách
a byl mi vždy oporou*

všem svým dětem:

*Domčovi, Bebe, Julince, Mikovi i Betynce
za ochotu učit se toleranci, lásce a přátelství
k postižené sestřičce,
ale i za zdravé nastavení hranic
a občasné „dání do čumáku“*

*Jardovi Trabandovi Svobodovi
za tvůrčí impuls a nádherné písničky,
které mají moc probouzet v člověku touhy*

*MUDr. Hartošovi, dětskému psychiatrovi,
který ví, že dětem pomůže nejlépe tím,
že pomůže jejich rodičům*

*a Ivetce Smejkalové,
té nejstatečnější a nejtvrdohlavější pubertačce
za to, že hlídala děti, zatímco jsem psala.*

Patříš k nám

*Nejsi tělem mého těla,
ani krví mé krve,
přesto jsi — jakoby zázrakem — moje vlastní.
Nezapomeň nikdy ani na okamžik,
že jsi nerostla pod mým srdcem, ale v něm.*

*Pro mne jsi někým jedinečným.
Tím, že jsem tě neporodila,
nejsm o nic méně matkou,
ani ty mou dcerou.
Neboť být matkou je víc než porodit dítě,
a růst je něco,
co můžeme prožívat společně.*

*Toužila jsem po tobě,
a když tě konečně vybrali,
stala se z nás rodina.
Jako v zrcadle vidím ve tvé povaze
odraz našich vlastních cest.
A vytvořilo se pouto —
lásky, vroucnosti a bezpečí.*

Claire Shortová

*Kdo přijme jedno takové dítě v mém jménu,
přijímá mne.*

Ježíš

Předmluva

Příběh, do jehož četby se, milý čtenáři, pouštíš, je příběhem o lásce. Není to pojednání, které by nejprve vymezilo, co to vlastně láska je, hledalo by její kořeny a pak teprve by vymezené definice možná aplikovalo na praktický život. Cesta, po níž se vydáme při této četbě, je cestou za hlasem srdce, které intuitivně tuší, kudy se v životě vydat. Každý úsek cesty, za nímž následuje nový horizont zažitého poznání, se musí bytostně a mnohdy bolestně prožít a objevovat.

Sledujeme-li vývoj mateřských a rodičovských postojů k dítěti s vážným onemocněním a zdravotním postižením, poznáváme záhy, že láska není záležitostí jen pomíjivého citu, nýbrž především rozhodným a opakovaným úkonem vůle, činem, jímž druhému, tomu, jemuž lásku prokazují, sdělují: Chci tvoje dobro. V jedné italské písni o lásce zní: *Ti voglio bene*. Doslova to znamená: Chci tvoje dobro; v překladu podle smyslu však: Mám tě rád.

Odvíjející se příběh vztahu mezi maminkou a nemocným dítětem, vztahu mezi rodiči a dětmi ilustruje dobře zkušenost, že na počátku našeho láskyplného vztahu promítáme do osoby, jíž chceme dávat lásku, často spíše své představy o ní a naše přání, jakou by měla být, jak by se měla chovat, jak by měla naši lásku

opětovat, aby si ji zasloužila. Předložené svědectví růstu v lásce ukazuje jedinečný proces zrání rodičovské lásky do podoby, kdy je schopná vnímat a přijímat dítě takové, jaké je, ne pro jeho vzhled či milé chování, ale protože toto dítě je jedinečnou, Stvořitelem od věků zamýšlenou bytostí, povolanou k životu, jež ke svému životu potřebuje lásku bez podmínek, sdělující mu: Mám tě rád takovou, jaká či jaký jsi. Tento výchozí postoj vytváří pak připravené prostředí, jak by řekla Marie Montessoriová, pro plný rozvoj všech pozitivních možností dítěte. Zde není rozhodující, jak veliké ty možnosti fakticky jsou, jak veliká je nádobka schopností dítěte, nýbrž to, abychom všechny pozitivní možnosti aktualizovali, konkretizovali, naplnili a uvedli v život.

Existuje pojetí normality, které staví na kritériu zdatnosti a výkonu: kdo víc, kdo dál, kdo líp. Vidíme-li však kolem sebe bližní, kteří byli v možnosti obdařeni velkými dary, jež ale zůstanou nevyužity, máme oprávněně za to, že jiným důležitým kritériem normality je právě míra, v níž se realizují i sebemenší pozitivní rozvojové možnosti, bez ohledu na jejich absolutní velikost.

A právě „ano“ vyslovené dítěti vzhledem k jeho potenciálu, ať je jakýkoli, vytváří prostor svobody, v němž se tyto šance promění ve skutečnost, zalévány láskou podobně jako dobře zavlažované rostlinky. Náš příběh nám živě a konkrétně přibližuje, jak se vztah ke svěře-

nému dítěti mění ze vztahu k našim vlastním přáním ve vztah k bytosti reálné a pravdivé: Víme o dítěti vše či skoro vše, a přece, anebo právě proto, je máme rádi.

Dnes se hodně hovoří o hrdinech. Myslí se jimi především ti, kdo podají mimořádné, ojedinělé výkony, které jiní nedokážou. A přece je ještě jiný typ hrdinství, na něž poukazoval v příběhu zmíněný pan profesor Matějček. Je jím hrdinství všedního dne, spočívající ve věrném a každodenním přijímání náročného údělu, v tomto případě výchovy dítěte se zdravotním postižením. A tato situace, jež někdy může být zdrojem krizí a rozhodně je velkou zátěží, je ale zároveň obrovskou šancí, že člověk naplňováním takového poslání rozvine v sobě kvality, jež by se v jeho osobnosti jinak ani třeba neprojevíly, a přispěje k uskutečňování kultury života a lásky, jež vytváří z této země vstřícné a přátelské místo pro každého Božího tvora, pro každé i nejslabší a třeba i sebevíc postižené dítě.

Dík autorce a zároveň protagonistce příběhu za to, že jsme se v ní, v jejím manželovi, v sourozencích Denisky a v celé rodině mohli právě setkat s hrdiny všedního dne, s lidmi, kteří jsou „solí země“ a činí ji lidskou a její chléb chutným.

*PhDr. Jaroslav Šturma
Dětské centrum Paprsek*

a Universita Karlova v Praze

Úvodem

Jednou se mi jedna kamarádka položila otázku, zda má cenu láska, o kterou se musíš snažit, hloubit ji ze sebe, neboť netryská z hlubin nitra sama.

Ano, uvažovala jsem nad silou spontánní mateřské nezištné lásky, schopné se sebeobětovat. Opravdu hluboký cit, který snad musí zažít každá zdravá matka, když pokládá do kolébky spící uzlíček, jež si přivezla z porodnice.

A přesto i taková matka má za sebou těhotenské počáteční nevolnosti, pálení žáhy, bolesti kyčlí a rostoucí pánve, bolestivý porod, psychickou labilitu šestinedělí, rozpraskané bradavky, zatvrdlá prsa, a to ji ještě čeká spousta sebezapření, bezpočet probdělých nocí a ztracených nervů, než pubertáka s úlevou vypustí do života. I taková spontánní láska vyrůstá z podhoubí trápení.

Když jsme v roce dva tisíce dva jedenáctého července v jedenáct hodin a jedenáct minut vyjžděli z areálu Kojeneckého ústavu v Brně s dvouletým dítětem na zadní sedačce automobilu, necítily jsme k němu nic než lítost nad jeho osudem. Jenže lítost není láska. Byli jsme rozhodnutí to změnit. Jak daleko budeme muset do svého nitra sáhnout, jsme netušili.

Každému, kdo tuto knížku přečte, se zboří mýtus o dokonalých rodičích-pěstounech, kteří jsou plni spon-

tánní lásky z čistého srdce k opuštěným sirotkům. My takoví nejsme. Nic, co za něco stojí, není zadarmo. A co je zadarmo, za nic nestojí. A o lásce to platí dvojnásob.

Na počátku bylo *rozhodnutí* motivované lítostí. Rozhodnutí milovat dítě, o které nikdo nestojí. Jako spleť kořenů, jež drží strom pevně v zemi, držela nás pevně v tomto rozhodnutí víra v Boha a biblické principy a jednoznačná podpora širší rodiny, která nikdy nezapochybovala o jeho správnosti, ač my sami, zmítáni poryvem pochyb, jsme ohýbali korunu až k zemi. Náš dík tedy patří Bohu živému a přítomnému a babičkám a dědům laskavým a trpělivým za to, že nenechali náš strom vyvrátit z kořenů.

autorka

Stojím u nemocného, spícího dítěte, rukama se ho jemně dotýkám, cítím, jak sálá. Přepadá mě únava, koukám kamsi skrz ně, přesto nemůžu nevidět pulzující tep na krku, zpoceně vlasy a těžké, rychlé oddechování. Má tohle všechno cenu? Myšlenky začínají vířit jako poletující sněhové vločky, připadám si jako bych je sledovala za oknem. Víří ve tmě a není jasné, zda padají dolů anebo stoupají nahoru. V tom reji je něco uklidňujícího, ne však smysluplného. A únava je jako houstnoucí tma, se kterou vločky kontrastují. Jak se to dá vydržet? Kde vzít sílu? Nadhled? Hřeju si ruce o dítě splavené horečkou, zima mě prostupuje. Dívám se na bílý obličej, z otevřené pusy vytékají sliny na polštář. Co cítím? Strach, lítost, zoufalství, odpor, nenávisť, lásku? Vločky se znova dostávají do víru emocí. Jak drsně se ve mě otvírají Pandoriny stříňky — staré rány, vštípené předsudky. Syrová konfrontace se sebou samotnou, něco, co by člověk o sobě rád nevěděl. Taková je tahle chumelenice.

Všechno to vlastně začalo koukáním na televizi. Sledovala jsem dokument o dětech z dětského domova. Náhodou. A nějak to se mnou pohnulo. Nikdy dřív jsem o tom tak nepřemýšlela a teď mi tekly slzy jak staré želvě a srdce mi mohlo puknout nad tou nespravedlností páchanou na těch, kteří byli stvořeni pro máminu pusu

na dobrou noc a tátovo výchovné plácnutí, a místo toho dostanou erární pyžamo a vštípenou beznaděj. Hrůza. A už jsem se toho pocitu nezbavila. Nikdy.

U večere jsem dokument líčila manželovi a svorně jsme si zaplakali nad osudy nebohých dětí a shodli se na tom, jaká je to škoda, že není víc lidí ochotných takové děti přijmout do svých rodin. Jednotně jsme též naznali, že my se, Bohu žel, na takovou oběť nehodíme a rozhodně bychom to nezvládli. To jsou, panečku, jiní rodiče. Trpělivost a laskavost sama, svatozář nad hlavou je téměř hmatatelná. Ne, to my určitě ne. Nám lezou na nervy vlastní děti, natož cizí. Je nad slunce jasné, že tohle by Pán Bůh po nás nechtěl. Musíme se modlit, aby bylo víc rodičů vhodných pro opuštěné děti. Probuzené svědomí bylo ukolébáno a mohlo jít v klidu spát.

Přesně za týden se to stalo.

Manžel uviděl v tramvaji leták Sdružení pěstounských rodin s nápisem

DĚTI HLEDAJÍ RODIČE

Přišel domů a řekl:
„Mámo, co když přeci jen hledají nás?“



Dítě stále spalo hlubokým spánkem, trochu zkroutené v nepřírozané poloze, pohladila jsem horké čelo a taneček vzpomínek přerušila úvahou, zda není čas na další dávku léků...

... ano, léků. Těch jsme vyfasovali půl igelitky, několik stran návodu k jejich užívání, tlustý fascikl lékařských záznamů a 1× nahaté dítě. Takto vybaveni jsme si odváželi domů malou holčičku z kojeneckého ústavu. Měli jsme za sebou maraton psychologických vyšetření, kurz přípravy žadatelů o náhradní rodinnou péči, stohy sečtených knížek o výchově dětí i osobních hovorů s pěstouny. Cítili jsme se dostatečně připraveni, odhodláni i natěšeni, asi jako když si rodiče přivázejí z porodnice své první dítě. Na přidělení dítěte jsme moc dlouho nečekali; snad proto, že jsme se rozhodli nemít na dítě žádné nároky týkající se jeho zdraví, naopak, chtěli jsme pomoci dítěti znevýhodněnému. A tak když nám nabídli dvouletou Denisku se srdeční vadou a poruchou imunity, neváhali jsme.

Cestou domů vůbec nekomunikovala, apaticky zírala a nakonec usnula v sedačce. Připadala mi tak záhadná, malinká, zkrátka balíček překvapení. Doma pořád tak zírala někam skrz nás a nereagovala ani na radostné vítání nových sourozenců. Chtěli jsme jí dát tedy alespoň najíst a ejhle: Zjistili jsme, že neumí polykat!

Balíček se začal rozbalovat.

Prostudovali jsme tedy lékařské spisy a zjistili, že pro extrémní nezáměr o potravu musela být sondována, v následku čehož ztratila kousací i polykací reflexy. Díky Bohu jsme nezáměr o jídlo u ní nezaznamenali, naopak, přestože naše první pokusy do ní dostat jídlo připomínaly spíše šiškování husy než krmení děťátka, jedla velice, velice dlouho a obrovské porce. Později se nám podařilo objevit jakési masážní cviky, které měly aktivovat během jedení ztracené reflexy, ale i tak jsme jí museli občas nějaké to zablokované soustíčko prostě nacpat do zobáčku jako té huse. Někdy se ale totálně ucpala a začala se dávit, a to pak všechny děti rychle uskakovaly od stolu a kryly si své talíře před sprchou zvratků. Průměrná doba krmení byla jedna a půl až dvě hodiny a dávka dva hluboké talíře vrchovatě pětkrát denně. Stal se nám z toho životní styl. Nevěřili jsme svým očím, ale bylo to tak. Ještě neuvěřitelnější bylo, že prvních deset dní u nás vůbec nekakala. Prohlížela jsem její vyhublé, miniaturní tělíčko ze všech stran, ale nebylo mi jasné, kam to dává. Užila jsem tedy projímadla, ale marně. Po týdnu jsem se již začínala obávat o její zdraví a navštívila paní doktorku, která jí promačkala břicho a ujistila mě, že je měkké a střeva prázdná!!! Záhada.

Další rozbalování našeho dárečku přinášelo jeden šok za druhým. V podvečer prvního dne, co byla Denča

u nás, po štrapáci s jídlem a prvním dávkování léků, jsme ji chtěli osprchovat, protože byla upatlaná až za ušima. Vysvlékli jsme ji do nahulata, dobré, to jsme zvládli perfektně, a pustili sprchu...

Jak uslyšela zvuk tekoucí vody, začala hrozně ryčet. Ne brečet, ani křičet, ale opravdu ryčet jako k smrti vyděšené zvíře. Celá ztuhla v jedné velké křeči, zfalověla, rozklepala se a začala se dávit zvratky. Jídlo, pečlivě odměřené léky a naše několikahodinová práce letěly do odpadu. Dalšími zkušenostmi jsme zjistili, že stejně reaguje na jakýkoliv hluk — motorku, bouřku, vysavač, ale na tekoucí vodu to bývalo nejhorší.

Spánek, rituály, stereotypy... Vše přinášelo nečekané a šokující objevy. A tak jsme rozbalovali a rozbalovali a pořád věřili, že to bude dobré. Těšili jsme se na ten dárek uvnitř.

Následky citové deprivace, o tom už jsme něco četli.
My to vydržíme.

Pozoruju spícího maroda. Ve světle lampičky je bledší než obvykle. Ve výstřihu noční košilky je vidět kus tlusté, ošklivé jizvy po operaci srdce. Hubené ruce rozhozené po polštáři. Vypadá dost uboze, je mi jí líto.

Líto mi jí bylo tenkrát taky. Vypadala prostě strašně. Ve dvou letech vážila sedm kilo, nohy s atrofovaným svalstvem jí bezvládně visely, jako by nebyly její, celá vláčná jak hadrová panenka.

Chodit neuměla, na nohy se ani nepostavila, vyděšené babičky prorokovaly: „To dítě nikdy nebude chodit!“ Z pootevřených úst jí vytékaly sliny, kterými silně zapáchala, neustále koukala do prázdna, neudržovala oční kontakt, často se monotónně kývala ze strany na stranu. Většinou mlčela, jediným zvukovým projevem bylo ono hysterické ryčení a noční mnohahodinové řevy, které neuměl nikdo a nic zastavit. Čišelo z ní zoufalství, prázdnota, nechuť k životu.

Pokud je člověk obraz Boží, pak ona byla rozbitý obrázek zašlapaný hluboko do bláta botou od hnoje.

Tolik jsme jí chtěli pomoci! Věřili jsme, že se nám podaří obrázek očistit, slepit, vrátit mu původní krásu. Představovala jsem si, jak do roka dožene své vrstevníky, všichni se budeme radovat ze zázraku a po původních prasklinách zbydou jen nepatrné stopy.

Byla jsem připravená k akci. Několikrát denně jsem s ní cvičila Vojtovu metodu, aby zapojila bezvládné svaly a posunul se psychomotorický vývoj kupředu. Mačkali jsme reflexní body k nápravě polykacích a kousacích reflexů a masírovali jí celé tělo k prokrvení hrubé, jakoby odosobněné pokožky. Pořídila jsem podnětné hračky a houpací síť na spaní, aby neměla fóbie z mříží. Noci jsme probdělili zpíváním ukolébavek, když stále jen křičela a nemohla spát. Kontaktovali jsme odborníky, snažili se ze všech sil ... a ono nic.

Zázrak se nekonal.

Dítě začalo silně a bolestivě kašlat, svíjet se a lapat po dechu. Opatrně ho nadzvedávám, načechrávám polštář, aby mělo hlavu výš. Pořád spí, i když kašle. Vzhůru budu akorát my. Hmm, vím, mělo by mně jí být líto, ale cítím se tak podrážděně. Není to jen únava, je to i ten pocit, že je to zbytečné.

Ten přišel spolu se silným pocitem frustrace, marnosti a zoufalství na střídačku s mým vadnoucím přesvědčením, že vše bude dobré. Nebylo. Bylo to hrozné. Lidi okolo nás, rodina a přátelé nás sice přesvědčovali, že se Deniska úžasně zlepšuje, ale já věděla, že to není ono. Bylo fajn vidět, že se začíná smát, stojí o komunikaci s druhými, udržuje oční kontakt, přestává se kývat, v noci spí a dokonce si pobrukuje *Halí belí*. Já ale byla příliš zklamaná a unavená na to, tohle docenit. Měla přece běhat s vrstevníky v parku, mluvit ve větách, a ne se teprv učit první krůčky a kadit do plín.

Po více jak půl roce intenzivní snahy vyprchal počáteční entuziasmus a přišla hrozná depka. Asi jako když pečujete o zahrádku ze všech svých sil, hnojíte, ryjete, roubujete, sbíráte housenky a sázíte ta nejdražší semínka, a místo nádherných květinových záhonů vidíte jen kopřivy a místo sladkých jablíček a hruštiček sklízíte shnilá pláňata. Vaše práce byla zbytečná. Je to horší než

pocit zbytečné práce, ztraceného času, je to hluboká frustrující marnost.

Asi nejhorší bylo, že se mi s ní nedařilo navázat vnitřní kontakt. Takové to intimní napojení, jaké mámy s dětmi mívají. Měla svůj svět a ten jí stačil. Na podněty zvenčí reagovala asi jako na změnu počasí. Dalo se ji chovat, jako se chová zvíře, ale ne vést a formovat srdce, jako normální dítě. Tohle zjištění byla nejstrašnější rána, která přinášela hořkost do každého dne, každé naší snahy, dokonce i každého jejího pokroku.

Tenkrát mi začínalo docházet, že něco není v pořádku. Radila jsem se o tom s obvodní lékařkou a ta mě ujistila, že možná „je trošku pozadu, ale nic se nebojte, ona vše dožene“. Další odborník, kterého jsme kontaktovali, psychologka ze speciálního centra pro děti s kombinovanými vadami, naznala, že „dítě je velmi dobře adaptované do rodiny a vy byste měli čerpat z dobrého pocitu, že jste pomohli dítěti z ústavu, nechápu tedy, na co si stěžujete“.

Aha, uvažovala jsem tedy, odborníci tvrdí, že vše je s Deniskou v pořádku a my bychom se měli cítit šťastní.

Jenomže se necítíme.

Něco tedy není v pořádku. A ona to není.

Hmm, jsme to tedy my.

Nezvládneme to.

Selhali jsme.

Ale co dál?



Srdce se mi zachvělo při vzpomínce na nejchladnější období mého života, jako bych se na chvíli ocitla uprostřed vánice. Je to už opravdu pryč? Jsme dál? Koukám na spící dítě. Ona nic neví a nikdy vědět nebude. Vedle ní na polštáři leží velký růžový plyšák. Prase. V posteli má ještě další tři prasátka z plyše. Jedno červené, jedno bílé a jedno růžové, to dostala od paní doktorky na JIPce, když jí před rokem operovali zánět kyčelního kloubu. Prasata má hodně ráda.

Jednou, kdysi dávno, děti malovaly společný obrázek naší rodiny zakleté do zvířat. Všichni jsme byli divoké šelmy při společné hře, jen Denča, prase domácí, ryla opodál v blátě nějaké jídlo, otočená k nám zády. Udivilo mě, jak přesně děti vystihly postavení Denči v rodině. Ale je to nefrustrovalo, na rozdíl ode mne. Já z ní chtěla mít šelmu.

To prase v posteli ale nemá jen pro potěchu duše. Je to prase Strašpytel a Deniska ho má objímat, aby se v noci nebálo a aby ručičky i pozornost měly být čím zaměstnané. I ostatní plyšáci plní nějaké funkce k zábraně sexuálního ukájení. Ano, je to šok. Tak malé dítě a toto... V člověku se zvedne vlna emocí, jen o tom slyší. A mohu potvrdit, že ještě větší, když to vidí. Názory na věc se různí, převažuje domněnka, že je lépe na to

dítě neupozorňovat, nebránit, nechat dopřát dle libosti. Nemohla jsem si pomoci, ale takovou libovůli jsem jí nedopřála. Jednak byla schopná to začít dělat kdykoliv, kdekoliv a o cokoliv a pak jsme si všimli, že potom rozhodně není spokojenější, naopak, více upadá do svého světa a znovu ztrácí chuť ke kontaktům.

Když jsem ji viděla poprvé svíjet se kolem mříže v postýlce a hekat a když mi došlo, co tam vlastně dělá, zaplavil mě silný pocit hnusu. S tak silnou emoci jsem se do té doby nesetkala. Snažila jsem se přesvědčit sama sebe, že za to nemůže, že je to projev citového strádání v ústavu a že bych ji měla spíše litovat... Ale nešlo to. V okamžiku, kdy jsem ji chovala posazenou na svém boku a ona se začala uspokojovat o mě, vybuchl ve mně granát nenávisti a odporu. Já se tu snažím a ona je schopná tohohle! Musela jsem jít pryč z její blízkosti, do jiného pokoje, věděla jsem, že tohle je nad mé síly.

Už jsem nemohla. Bylo toho tolik ke skousnutí, k vybojování. Každá moje spontánní reakce byla špatná, už jsem k ní nedokázala cítit nic než odpor. Nenáviděla jsem za to sama sebe, ale nemohla jsem si pomoci. Díky Bohu manžel pracoval doma a mohl mi pomáhat s péčí o nenáviděné dítě. Byly okamžiky, kdy jsem se úplně klepala vzteky a bála se, že jsem schopna jí fyzicky ublížit. Přála jsem si, aby třeba umřela...

Výčitky svědomí za takové myšlenky, pocit selhání,

zklamání sama ze sebe. Nikdy jsem netušila, že se ve mně skrývá takový hnus, zlo, schopnost nenávidět malého človíčka. Fuj. Styděla jsem se a modlila za vlastní nápravu.

Došlo mi, že tenhle boj není za její proměnu k lepšímu, ale za tu naši.



Mrazivé vzpomínání přerušil další záchvat kašle. Tentokrát je mi jí doopravdy líto a alespoň v duchu se jí omlouvám za to, co musela se mnou prožít. Hladím ji a přeji si, abych mohla pohladit i její duši.

... jó, to byly časy. Asi jako když roztaje sníh a ukážou se neodklizené odpadky a psí výkaly. Ne že bych si o sobě myslela, že jsem dobrá, znala jsem své slabiny, tedy alespoň jsem si myslela, že je znám. Ale tohle dítě ve mně odkrylo vrstvy, o kterých jsem netušila, že existují. Tahle pravda byla nesnesitelná. Věděla jsem o sobě, že nesnáším, když děti vylézají po osmé hodině večer z postele, pak na ně křičím a nemám trpělivost na cesty pro pití a na záchod.

Ale tohle bylo hlouběji. Tahle pravda pronikala až do podvědomě vštípených vzorců, přejatých předsudků a nevyslovených očekávání; páčila, řezala a nedala se odbýt. Hrozné. Asi jako když se dostanete k zubaři s nějakým pekelně zaníceným zubem. Není cesty zpět.

V těch nejhorších časech mi jedna známá, věřící žena řekla: „Pán Bůh po tobě chce, abys jí měla prostě ráda.“ To byl pro mě šok. Dostala jsem kamenem mezi oči, až se mi zatmělo. Koukala jsem na ni a říkala si, co ona o tom může vědět? Vždyť se ani moc neznáme, chodily jsme kdysi do stejné církve a teď u nás vlastně jenom přespala, nic jsem jí o svém prožívání neřekla,

je to obyčejná uklízečka... V hlavě se mi však vynořila Ježíšova slova: *Milosrdenství chci, ne obět'*.

Jenomže to bylo tak těžké. Vždyť já pro Denisu obětovala volný čas, pohodlí, spánek... A všechno bylo snazší než ji mít prostě ráda. Takovou, jaká je. Takovou ji Pán Bůh stvořil, takovou nám ji dal, taková je a bude taková, jak bude chtít ON. Ne já.

Najednou jsem uviděla, jak jsem, naprosto nevědomě, aplikovala tuto podmíněčnou a netolerantní výchovu i na svých dětech. Jenomže ony byly zdravé, citově načerpané, stíhaly splňovat očekávané nároky.

Hmm, asi se opravdu budu muset změnit.

Dívám se na hodiny. Nastal čas na další léky. Opatrně Denisku budím.

„Je láno?“ ptá se.

„Né, ještě né, jenom spolkneš tyhle léky a půjdeš zase spinkat, jo?“

„A bude večeře?“

„Ano, bude večeře, snídaně i oběd, ale až se vyspinkáš. Teď honem spolkni ty léky.“

Ochotně polyká tabletku a zapíjí pohárkem čaje.

„A tady nejsou stadišla a boužka byla v Blně, tady byly letadla.“

„Ano, odpovídám konejšivým hlasem, žádný strašidla tu nejsou, bouřka byla v Brně, a to je hodně daleko. Hluk po obloze dělala letadla, ne bouřka. Nemusíš se bát.“

Změnit se, to se lehko řekne. Ale jak? Dosud jsem se přeci taky snažila, a nikam to nevedlo. Ovládala jsem se, když mi tekly nervy, brala ji na klín a hladila, i když se mi vůbec nechtělo, a přesto stále přicházely situace, které odhalovaly, že je to snaha, a ne trvalá změna.

Když jsem zkoumala svoje motivy, došlo mi, že mě frustruje moje vlastní snaha tohle dítě někam dostat, poposunout. Zdráhala jsem se ale tuto snahu opustit. Vždyť i vlastní děti člověk vede. Přebíral za ně zodpovědnost, ví, co je pro ně dobré a čeho se musí vyvarovat,

tuší, jaký bude jeho příští krok, a vede ho k němu. Ano, rodič chce svoje dítě vychovat. A tady jako by to nešlo. Proklouzávala mi mezi prsty. Zkusila jsem víc Deni pozorovat. Jakým způsobem si hraje, co je pro ni důležité, čemu se směje.

Modlila jsem se, ať jí dokážu porozumět a neodsuzovat ji. Zní to tvrdě, ale bylo to tak. Neodsuzovat. Například vtípem číslo jedna je pro ni vlastní prd. Ten ji vždy rozesměje. A jak se směje, nahlas a uvolněně, prdne si znova. A čím víc se směje, tím víc prdí. Nebo jsem se na ni zlobila, že ničí hračky. Všechno bývá polámané, plyšáci vytrhaná očička, čumáčky. Nechápala jsem to. Pak jsem si všimla, že ona nevnímá hračku jako celek a neví, k čemu je určená. Neví, že autíčko je model auta a má se s ním popojíždět. I když jí to člověk ukazuje, nepochopí to. Vidí v tom kolečka, ale neví co s nimi, tak zkoumá, otáčí na všechny strany, až je ulomí. Jednou jsem dala dětem na hraní matraci z postele. Na tom se nedá nic zničit, myslela jsem si. Budou dělat kotrmelce. Když jsem po půl hodině přišla do pokoje, na zemi ležela rozpáraná matrace, péra z ní vyskákala, molitanová drť všude. A vedle seděla Deniska s nechápavým výrazem ve tváři a na prstíku namotanou niť, kterou vypárala, čímž způsobila likvidaci celé matrace... Absolutně nechápala, proč se zlobím.

Snažit se jí porozumět a neodsuzovat, čemu nerozu-

mím, pomáhalo. Uviděla jsem, že potřebuji být na ni napojená. Nemůžu být o krok napřed. Vždyť já nevím, jaký pro ni bude ten další krok, kdy přijde a kterým bude směrem. Budu vedle ní a až přijde, tak ji podpořím, aby ho udělala.

A tak mi došla jedna velká pravda. Jak je mylné mít o dětech vlastní představy a vnucovat jim svou cestu. Vždyť my nevíme, kudy je Bůh povede. Bible dává pokyn rodičům *Zasvět chlapce do jeho cesty.*

Do jeho, ne naší.



Deniska už zase usnula hlubokým spánkem. Musela jsem jí obrátit polštář už docela mokrý od vytékajících slin. Říkáme tomu, že Denča netěsní. Zní to vtipně, ale sranda to není. Naláduje si totiž tváře rozkousaným jídlem jako křeček, a to jí pak během dne vytéká z úst na bradu i oblečení, dokud jí někdo nepřipomene, že ho má spolknout. Hlasitě chrápe, raději zavřu dveře do pokojíčku k ostatním dětem.

Má pokoj sama. Je to nutnost. Nerozumí pravidlům a obtížně je začleňuje do svého života. A když už se jí nějaké pravidlo vštípí, nemůže mít výjimek. Je to strašně drsné a přináší to mnoho nepochopení. Vzpomínám, jak obtížně jsme to objevovali a prosazovali. Měli jsme Deni asi rok, hodně ožila, začla mluvit, hrát si s dětmi. Děti si někdy hrály tak, že házely balónkem ze schodů. Hop, hop, hezky poskakoval, dole se odrazil od zdi, docela sranda. Jenže Deni nebyla schopna rozlišit mezi balónem a jinými objekty z pokojíčku, a tak šup, ze schodů letělo auto, kočárek, kolečková židle či kyblík lega. Nedalo se nic dělat, museli jsme zakázat házet ze schodů cokoliv. Docházelo i k trapným situacím, kdy v parku nebyla schopná rozlišit mezi taškou se svačinou naší a cizí. A tak vyhrábla piškoty z košíku pod kočárkem cizí mamince, snědla drobký pro holuby, které si na lavičce chystal

nějaký pan důchodce, a dokonce vytáhla rohlík přímo z nákupní tašky paní v obchodě. Museli jsme zavést pravidlo, že si jídlo nesmí brát sama, ale dostane ho na požádání. Za nedodržení jsme ji museli přísně trestat a vylučovat všechny výjimky. Bylo nám jasné, že takhle by mezi lidmi existovat nemohla a určitá pravidla se naučit vnímat musí.

Bylo to opravdu těžké. I když jsem se snažila ji vnímat a respektovat, takové situace byly velice stresující. Vyžadovala celodenní dohled a přísná pravidla. Okolí nás často kritizovalo. Ozývaly se hlasy jako „Proč jste si ji vůbec brali? Nebylo by jí líp v ústavu? Jste na ni daleko přísnější než na vlastní...“ atd. Babičky nemohly pochopit, proč jí nechceme dovolit pohrát si s obsahem kabelky („Však ji nechte, mně to nevádí a alespoň se chvíli zabaví!“), a nevěřily, že zrovna tak se bude bavit obsahem kabelky paní v tramvaji. Znáмым, kteří k nám přišli na návštěvu, zas vrtalo hlavou, proč ji nesmí chovat a nechat si od ní líbit drobné intimnosti („Vždyť to nevádí, jsme vaši přátelé!“). Ale oni už neviděli, jak leze na klín dámě v kostele a kouká jí do výstřihu, jak nakráčí do otevřených dveří cizího domku a hodlá tam zasednout ke stolu nebo jak nasedne do neznámého osobního automobilu jen proto, že byly otevřené dveře a pihatý puberták na ni mával. Ano, bylo to s ní o strach i pro ostudu.

Často, když jsme přišli do nějaké společnosti, jsme vznesli prosbu, ať ji nikdo nekrmí, nechová a nenechá na sobě vyloudit hodinky, řetízky, atd. Nemohli jsme si dovolit výjimku. Byli jsme povzbuzeni příběhy pěstounů, kteří se zachovali stejně, a přineslo to dobré ovoce. Ale bylo těžké v tom vytrvat. Lidé nás odsuzovali a kritizovali.

Věděla jsem, že musím čerpat sílu z Boha, a ne z lidí, a naučila jsem se tomu, že pro člověka v nouzi je důležitější vyjádřená důvěra než hodnocení.



Ach jo. Povzdechla jsem si tak nějak mimovolně. Kde se ve mně vzala ta potřeba za to dítě bojovat i sama se sebou? Dívám jsem se na ni, jak spí. Letos už u nás bude pět let. Připadá mi to jak sto. Obcházím i ostatní děti. Spí klidně, zachumlané do svých příkrývek, jsou tak roztomilí! Zaplavuje mě vlna hřejivého tepla, která kontrastuje s mrazivou únavou nad Denisou.

Ach jo. Když ono to tak prostě je. Chytré, hezké děti vzbuzují v lidech okolo sebe kladné reakce. Máme tendence takové děti odměňovat, jako by to byla jejich zásluha. A my matky si zase myslíváme, že jsou naší chloubou, a rády takové děti vystavujem jako svoji vizitku. Ale co když to tak není?

Byly chvíle, kdy jsem jí opovrhovala. Nevypadala zrovna vábně, asymetrické tělíčko s vyhublými končetinami, atrofované svalstvo, vypouklé břicho, oblečení mokré od slin, u nosu věčný sopel. Díky špatné motorice se pohybovala jako loutka v divadle, hlavu schoulenou — měla zvyk se stále dívat na zem, takže často padala a vrážela do věcí i lidí, přičemž si ale myslela, že za to může někdo jiný. Takže vrazila do dveří a brečela: „To Domča, on mě shodil!“

Když jsem se pokoušela něco ji naučit, nechápala, a naopak, učila se věci, že zase my nechápali. Například, všimla si, že papírové kapesníky splachujeme do

záchodu, když se nám s nimi nechce do koše, a tento poznatek uplatnila v praxi splachováním kapesníků látkových a občas i nějaké té hračky. Když se naučila mluvit a otevírat nám svůj vnitřní svět, také jsem bojovala s odsuzujícími pocity. Například ve čtyřech letech všem osobám ženského pohlaví říkala *babí*, čímž přiváděla do rozpaků dvacetileté studentky. Mladíkovi na lavičce zase řekla: „Táto, já jsem babička.“ Pokud si dobře vzpomínám, odpovědi se nedočkala. V šesti letech začala tvořit zajímavá souvětí: „Budu nosit čepici, protože abych mohla spinkat a plavat v bazéně.“

Často se mi dralo na jazyk: *Ta je tak blbá, jak je to možný!* Automaticky mi do mysli naskakovaly odsuzující myšlenky, jako bych byla naprogramovaná. Vynořovala se mi dávno zapomenutá slova, která jsem zaslechla jako dítě, když se dospělí bavívali o nějakém nepřilíš chytrém dítěti: „... *ten jejich kluk je blbej, ti rodiče jsou chudáci!*“ A nabízela se mi jako hodnocení daných situací.

Cítila jsem se silně ovlivněná společenskými normami, ideálem krásy a inteligence, který je nám vnucován jako úkol doby. Těž mě napadalo milion srovnání s dětmi stejně starými, ale nesrovnatelně chytřejšími, lepšími.

Ano, lepšími. Cítila jsem, jak mě tohle slovo pálí ve svědomí. Protože co je tu měřítko toho, co je lepší a proč? V čem je kvalitnější dítě, které má jinou startovní čáru a jiný potenciál? Když jsem tak zpytovala svědomí před

Bohem a prosila ho o proměnu svého srdce, došlo mi, jak je tenhle pohled na svět pyšný a zkreslený. Jak v nás podporuje matrixovou iluzi trhu marnosti, abychom zapomněli shromažďovat poklady, které mol a rez neničí, tam, kde zloději nekradou.



*Znovu na ni pohlížím, jak spí. Miniaturní hlavička, kle-
nuté čelo, odstáté uši, rozčepýřené vlasy, na krku jizvy
po katetrech. Musím se brzdít v kriticky detailním po-
zorování. Připomíná mi dobu, kdy jsem se v tom málem
utopila.*

Příliš jsem se jí zaobírala. Jí a sebou. Jí, jak je strašná,
a sebou, jak jsem ještě strašnější. Stalo se to náplní mého
života. Nejistá prognóza a neschopnost odborníků nám
vysvětlit, co se vlastně děje, situaci ještě zhoršovala.
Příbuzní a přátelé museli být tou dobou asi zatíženi
naší kritikou Denisina chování. Přese všechnu snahu
a změnu svého srdce a postojů jsem stále podvědomě
hledala ujištění, že jsme normální, lásky schopní rodiče,
že naše reakce jsou, ač špatné, tak pochopitelné, že je
to s ní těžké. Nejvíce mě sráželo, když někdo ve snaze
mě povzbudit, bagatelizoval mé prožívání a moje líčení
trampot s Denčou přebíjel vyprávěním, jaké nesnáze on
má někdy se svým dítětem, a nadšeně mě chlácholil, že
vše bude dobré, a jaká je Deniska úžasná a sladká. Po
takovém povzbuzení jsem se cítila, jako bych právě po-
obědvala porci bláta a žabince. Naopak, blaho na mou
duši bylo každé naslouchající, trpělivé a nehodnotící
ucho. Dodnes děkuji Bohu za přátele, kteří byli schopni
v takových chvílích jen pokrčit rameny, podat mi kapes-

ník a vzít si celou slavnou Denisku i s tím jejím solem na procházku.

Když jsem byla jednou opravdu zoufalá, podařilo se mi telefonicky kratičce spojit s profesorem Matějčkem. Poradil mi, abych si zařídila odpočinek bez ní. Pravidelný. Zpočátku jsem byla zklamaná, čekala jsem nějakou radu účinnou a jednoznačnou jako skalpel. Ale pak jsem poslechla. Musela jsem překonat pocity viny, že ji odkládám, nevěnuju se jí celodenně a jsem špatná matka, ale zabralo to. Začala navštěvovat stacionář pro děti s kombinovanými vadami, kde byla půl dne, a mně se opravdu ulevilo.

Tou dobou se nám narodila dvojčata. Nedostatek volného času a celodenní záпřah přinesly uvolnění do našeho vztahu s Deni. Byla jsem okolnostmi donucena náš vztah a její vývoj přestat řešit a úzkostně sledovat. A myslím, že to bylo dobré. Život nekončí a nepadá s jednou těžkostí.

Jde se dál.

Myšlenky se stočily k dvojčatům. Jdu se na ně podívat do pokojíčku, únava mě opouští, překonala jsem večerní krizi. Spokojeně chrní, hladím je po vláskách. Z Denčina pokoje sem doléhá tlumený kašel. S nimi to ani nehne.

Překonala jsem i tenkrát krizi úplně a jednou pro vždy? Je pravda, že se leccos uvolnilo, poddalo, ale rozhodně nezmizelo. Spíš jsme se naučili s tím žít. Naučit se nést, umět si odpočinout. Rozpoznat důležité věci a ty nepodstatné hodit za hlavu, prostě proto, že bychom je už neunesli.

Došlo mi, že když jsme si plánovali přijmout dítě z dětského domova, vymezila jsem mu podvědomě nějaký rozpočet sil a trpělivosti. A ono ho překročilo několikánásobně. Když jsem uvažovala o alternativě jejího návratu do dětského domova, věděla jsem, jak drastické by to bylo nejen k ní, ale i k našim ostatním dětem. Vždyť co bychom jim tím sdělili o nich samotných! Když nebudete „splňovat“ nároky a očekávání, budete vyčlenění z rodiny i vy! Uf, hrůza! Není cesty zpět.

Když ale o tři a půl roku mladší dvojčata začala Denču ve vývoji dohánět, bylo nám jasné, že tohle už se nám nezdá, to není doznívající psychická deprivace ani opoždění v psychomotorickém vývoji.

Navíc stále přetrvávaly různé anomálie. Například

potřeba rituálů, úzkostné lpění na jejich dodržování a nutnost jednoduchých pravidel, platných za každého počasí. Tak třeba před spaním jí musí tatínek zazpívat *Ráno, celý den* a *Vřadě za sebou tři čuníci jdou*, pomodlit se a pustit CD *O pejskovi a kočičce*. I všichni plyšáci musí být v postýlce a lampička na svém místě rozsvícená. Jak je něco jinak, reaguje úzkostí, dlouhým pláčem a zoufalstvím.

Dalším problémem jsou nemoci. Nerozumí tomu, proč jí něco bolí, myslí si, že za to můžeme my. Kvůli chřipce je schopna s námi přestat komunikovat, hodiny zoufale brečet a propadat se zpět na nižší vývojové úrovni. Ještě hůř reaguje na velké životní změny, jako je stěhování či změna mateřské školky. Je schopna upadnout do několikaměsíční deprese a regrese včetně pokakávání, prasečení s jídlem a podobně.

Tušili jsme mentální retardaci.

Naše domněnky potvrdilo vyšetření v pedagogickém speciálním centru, které mělo vnést jasno do našeho rozhodování, jak dál Denisku vzdělávat. Paní psycholožka se mnou mluvila velice citlivě a opatrně, s častými odmlkami. Sdělila mi, chodíc okolo horké kaše, že Deniska má IQ padesát čtyři v nadhodnoceném testu a s dopomocí, takže reálné hodnoty nedosahují ani padesáti.

Odmícela se a čekala, že se zhroutím. Jenomže já měla radost. Chtělo se mi jásat. Bylo to, jako by mi řekla: Celou

dobu jste to tušili dobře. Jste NORMÁLNÍ!!!

Když viděla, že se nehrouťím a spíš se zajímám o konkrétní kroky jak dál, vysvětlila mi, že pro rodiče, kteří mají velké ambice, je pravda o jejich dětech nepřijatelná, často to popírají a nutí děti k výkonům, na které nemají. Haleluja, děkovala jsem Bohu, že tohle už mám za sebou a tahle pravda mi nepřinesla šok, nýbrž pochopení minulosti a vizi do budoucnosti.

Možná to zní absurdně, ale pro mě tohle sdělení bylo opravdu velice osvobozující. Poznala jsem, že nejsem špatná matka, když se moje dítě nevyvíjí podle tabulek; neznamená to, že něco dělám špatně nebo s malou snahou. Teď jsem mohla vyhledávat potřebnou literaturu a kontaktovat rodiče podobně postižených dětí. Mohla jsem se dozvědět o tom, že prožívat ambivalentní emoce u výchovy mentálně retardovaných je normální. Bez nich to nejde. Jde jen o to, jak se s nimi vypořádat. Dozvěděla jsem se o potřebě rituálů, rigidních pravidel, stereotypním myšlení a poznávala v tom naše problémy, se kterými jsme si tak moc nevěděli rady! Pomohlo mi to víc ji poznat, pochopit, znát její maximum a tolerovat minimum.

A tak jsme se dohodli na zvláštní škole s programem pomocné školy. Vždyť je důležitější, aby byla šťastná než vzdělaná.

Kašel zesiluje. Vracím se k Deni do pokojíku. Děsně kucká a z polospánku brečí, rozmatlává si sophy po obličejí. Snažím se ji přinutit ke smrkání, což moc nejde, obtížně spolupracuje a pláč vše zhoršuje. Narovnáвам tedy polštář, aby měla hlavu ve vyšší poloze, a snažím se ji uklidnit pobrukováním Halí belí. Zabírá to, uklidňuje se a usíná.

Je zvláštní, jak na ni takové jednoduché melodie zabírají. Byl to i první způsob navázání kontaktu po jejím přivezení z kojeneckého ústavu. Pronikaly do jejího téměř autistického světa a přiváděly ji k životu. Dříve než začala mluvit, napodobovala intonaci vět a pobrukovala si melodie. Zpívá ráda a neuvěřitelně čistě. Jako by v hlavě měla kaseták, jímž zaznamená melodii, kterou slyší, a pak ji přehrává. Není to rušeno rozumem, zda je to dost pěkné a přesné, jak to asi dělají zdravé děti, a tak její zpěv má určité kouzlo a je vzhledem do její dušičky.

Vůbec, její dušička je hodně jiná, zvláštní, a aby se do ní člověk dostal, musí se obtěžovat hledat klíč a vnímat spíš ji než sám sebe. My dospělí jsme orientovaní na verbální část projevu a jak ta nefunguje, ouha, nevíme co s tím. Myslíme si, že dětem projevíme lásku, když se jich zeptáme, jak bylo ve škole, přitom většina z nich by raději nějaké to řádění, lechtání, mazlení... A u takových

netypických dětí to platí obzvlášť. Musím se stále učit, jak skrze Denčiny projevy vidět její svět a ten se snažit chápat. Je to jako koukat z venku do okna domu. Člověk musí hledět skrz to okno dál; kdyby se díval na okno samotné, mohly by ho zmást staré rámy, oloupaná barva, zaprášená skla, zacuchaná záclona, mrtvé mouchy na parapetu. Mentálně postižení totiž nedbají o úpravu oken, nearanžují záclonky a muškáty, přesto ale uvnitř může být něco krásného a vzácného.

Jen to uvidět!

Usmívám se v duchu a možná i doopravdy. Ruku položenou na její fialové dece s dinosaury. Denča chrní jak mimino a mně se vybavují situace, kdy jsem mohla dovnitř nahlížet a kdy jsem se naopak nechala strhnout péčí o zamotané záclony.

Tak třeba nejdřív ty záclony. Pro Deni je jídlo jeden z pevných bodů vesmíru. Myslí na ně, kudy chodí, a stále se ujišťuje, že bude. Ráno má obavy, zda ve školce dostane svačinku, oběd i další svačinku. (Jednou dokonce paní učitelce snědla svačinu z učitelského stolku.) Sotva přijde po svačině ze školky, hlásí, že má hlad, a ujišťuje se, že počítám s uděláním večere. Jí velice ráda a velice mnoho, ale je zvláštní, že nemá pocit hladu spojený s chutí. Rohlíky s nutelou sní třeba čtyři, ale nad chlebem se sýrem prohlašuje, že ona má ráda nutelu a med a tohle jí nechutná. Když jí i přes protesty vnutím porci, jí pomalu, těžko polyká, každé sousto třikrát otočí v puse, než polkne s výrazem nepřekonatelného odporu. Zato když jí něco chutná, nezná svou míru. Stává se, že se přejí, až zvrací. Též ji fascinuje, když jí někdo jiný. Sedne si vedle něho ke stolu a z dálky patnácti centimetrů sleduje pohyb příborů, rtů, zubů, úbytek jídla na talíři a vznáší dotazy jako: „Máš hamání, jo? A to ti chutná, že jo? Mně to taky chutná.“ Snažíme se ji to odnaučit, ale moc

to nejde. Lépe se nevzrušovat a brát, jak to je. Prostě záclony. Někdy se však do nich pěkně člověk zamotá. (A od stolu se ozývá: „Deniso, nesviť mi do repráku!“ „Mami, ona mi furt kouká do pusy, ať toho nechá!“)

Jindy ale zahlédnu uvnitř něco moc hezkého. Není to zahaleno pozlátkem přetvářky, snahou vypadat lépe, vypočítavostí ani lstivostí, toho ona není schopná. Třeba když vidí někoho plakat, pláče taky. V tu chvíli je vnímavá na bolest toho druhého, jako by ta bolest byla její. To my už neumíme. Raději klademe otázky a poučujeme: „A jak se ti to stalo?“ „Vidíš, kdybys nedělal, co nemáš, nestalo by se ti to!“ „Můžeš si za to sám!“ Ale Deni je jedno, kdo za to může, prostě je tu bolest, tak se brečí.

Anebo moc ráda pomáhá. Miluje dělat něco užitečného a spolupracovat s někým dalším jí dělá radost. A tak spolu třeba hrabeme trávu. Vydrží u toho, jak dlouho je třeba, i několik hodin. A libuje si, jak se nám spolu hezky pracuje. Pro ostatní, zdravé děti je to otravná povinnost. Udělají, co musí, mají u toho řeči a alou rychle pryč. Nebaví je to, mají raději složitější práce, svěřená zodpovědnost je těší, chtějí sami něco vymýšlet, prosazovat se. Ale to Deni ne, miluje jednoduchost, jednodušnost, předvídatelnost. Říkám si, jak je to skvělé, že jsme všichni tak různí, vybaveni odlišnými schopnostmi, potenciálem, a jak zrádný je ten ideál krásy a inteligence, který zavrhuje všechny, kteří k němu nejsou schopni ani

dohlédnout.



Sněhová vánice mých myšlenek se pomalu mění v klidný, radostný tanec velkých vloček. Vděčnost zaplavuje moje srdce a mění únavu a pocit beznaděje v klidnou a hlubokou radost z toho, že vše se děje tak, jak má. Že tahle moje cesta, ač místy byla tak příkrá a hrbolatá, mě přivedla k poznání věcí věčných, platných nadčasově, nadprostorově. Už rozumím tomu, proč si indiáni hýčkají mentálně retardované a berou je jako mluvčí božstva. Vždyť v jejich světě se nehraje na prestiž, hon za penězi jim nic neříká a celulitida je neohrožuje. Tam platí zákony srdce, původní, jak je Pán Bůh stvořil.

Metodistický biskup Jack Meadors vypráví o události, která se přihodila během Speciální olympiády, sportovního programu pro mentálně postižené. Devět dětí se seřadilo k závodu v běhu na 100 yardů. Krátce po startu jedno z dětí upadlo a začalo plakat. Osm zbývajících se zastavilo a vrátilo pro usazeného kamaráda. Pomohli mu na nohy, jedno děvčátko s Downovým syndromem ho políbilo a všichni společně, ruku v ruce, pokračovali k cíli. Aplaudující publikum povstalo. Závod neměl jednoho vítěze, ale devět.

Slyšela jsem o jakési adoptivní kanceláři ve Spojených státech, která se zaměřuje na zprostředkovávání osvojení dětí s Downovým syndromem. Jejimi klienty jsou rodiče, kteří by chtěli adoptovat mentálně postižené dítě, protože po jistých zkušenostech stojí o to mít takové „slunce“ do rodiny.

I k nám do rodiny přišla Denča jako takové slunce. Aniž by si to uvědomovala, její přítomnost vrhla na vše nové, ostřejší, i když ne vždy žádoucí světlo. Odkryly se černé skládky a kostlivci ze skříně museli ven.

Tím, že Denča upoutávala spoustu naší pozornosti spolu s nutností celodenního dohledu a vnímání jejích potřeb, ocitla se naše rodina jakoby v papiňáku. Pod větším tlakem i teplotou probíhá všední život. Je to velký nápor i na ostatní děti, které se musí učit přijímat ji s jejím postižením, mít ji rády, i když je jiná, tolerovat, respektovat, nepovyšovat se, odpouštět a zároveň nenechat se zneužívat, umět jí nastavit hranice tak, aby to pochopila, a třeba i zdravě „zmydlit“, je-li potřeba. Někdy je to velmi drsné, ale co, říkám si, alespoň budou (budeme) dříve převařeni.

A tak jsem vděčná, že nám ji Pán Bůh dal, ač sami bychom si ji určitě nevybrali. Přivedla nás k hlubšímu uvažování o sobě samých i o věcech, kterým podvědomě věříme a které pak uplatňujeme ve výchově i ostatních dětí. Naučila nás vděčnosti za každý dobrý den a ra-

dování se z maličností, které jsme dřív pokládali za samozřejmost. Každý pokrok je hodný oslavy, i když je to jenom to, že si umí dobře obléknout punčocháče (v šesti letech). Nakonec, každé dítě si při svém pokroku zaslouží ovace a je jedno, jak je daleko od normy.

Příkladem mi je její paměť srdce. Co prožije v emocích, to si velmi dlouho pamatuje a časem to nevybledá. Zažije letní bouřku a celoročně pak trne při hlasitém, dunivém zvuku, zda se nestahují mračna. Prožije Vánoce a každodenně vyjmenovává, co jí Ježíšek donesl. Ví o každém dárečku, pamatuje si milé návštěvy i cesty na výlet a dokáže se ze starých zážitků nově a nově radovat. Kéž bych také tak dokázala využít síly z krásných vzpomínek, když mě sužují starosti a stres ubírá naději! A naopak si zapamatovala to špatné a neopakovala staré chyby znova a znova jen proto, že „tentokrát už to třeba nebude tak hrozný.“

Četla jsem, že mentálně retardovaní nerozumí světu okolo sebe, proto potřebují někoho, kdo jim bude záštitou, oporou a zdrojem bezpečí. Vidím, že je to tak. Denča našla skrze tuto potřebu vztah ke mně a dala mu jedinečnou pozici ve svém životě. Ví, že ostatní děti rostou ve svých fyzických i psychických schopnostech, poznávají svět, dobývají ho a podmaňují a odpoutávají se od nás, rodičů, ale Deni ne. Naopak, čím je starší a víc zná svět, tím víc vidí, že mu nerozumí, a visí na mně. Přivádí mě

to k pocitu zodpovědnosti, ale i pokoře. Před Bohem.
Vždyť i já, čím víc poznávám sama sebe i svět okolo,
tím víc cítím potřebu důvěřovat někomu, kdo tomu tady
rozumí víc než já a kdo mě po té cestě vede a ví kam.

*Hladím Denisku po vlasech, zdá se, že léky už zabraly
a horečka klesla. Přejíždím rukou po čelíčku, je opravdu
chladnější, tváře už také nejsou tak rudé od horkosti.
Určitě se jí ulevilo.*

A mně taky.

*Najednou procitla. Asi se probudila pohybem mých ru-
kou nebo nějakým snem. Kouká na mě — nebo možná
skrz mě; zorničky rozšířené, světle modré oči. Připomí-
nají mi nebe. Když se do nich dívám, jako bych viděla
prázdnou, ve kterém ale poletují andělé.*



„Hladověl jsem, a nedali jste mi jíst, žíznil jsem, a nedali jste mi pít, byl jsem na cestách, a neujali jste se mne, byl jsem nahý, a neoblékli jste mě, byl jsem nemocen a ve vězení, a nenavštívili jste mě.“

Tehdy odpoví i oni: „Pane, kdy jsme tě viděli hladového, žíznivého, pocestného, nahého, nemocného nebo ve vězení, a neposloužili jsme ti?“

On jim odpoví: „Amen, pravím vám, cokoliv jste neučinili jednomu z těchto nepatrných, ani mně jste neučinili.“

Ježíš



Nesviť mi do repráku!
www.denca.eu

Vydal Návrat domů jako svou 297. publikaci

Autor © Alena Konečná
Fotografie © Alena a Šimon Koneční
Obálka © Tomáš Prchal
Odpovědný redaktor: Miroslav Hora
Sazba T_EXem: Šimon Konečný
Vysázeno písmem Biblon ITC
Tisk: **PBtisk Příbram**
Výroba: Miroslav Hora

ISBN 80-7255-189-7

Návrat domů, Plzeňská 166, 150 00 Praha 5
www.navrat.cz



Deni se procházela dětským pokojem, oděna do školkové zástěry, napodobujíc hru starší sestry na princeznu.

„Já sem plincezna,“ pravila pyšně směrem k Bebe.

„Vždyť nemáš korunu, tak nejsi žádná princezna!“

„Mám kolunul!“ (Chudák, nevěděla, o čem je řeč, ale nechtěla se vzdát bez boje.)

„A kde máš teda království, když jsi princezna?“ Bebe na to.

„Já mám klálovství!“ Stále se držela Deni v opozici, ačkoliv už tuplem netušila, o čem je řeč.

„No jo, no, tak si teda buď ta princezna.“ Berča vzdává spor a odchází. A Deni se spokojeně usmívá, sedí na posteli, máchá nohama a netuší, jakou pravdu právě vyslovila. Anebo tuší?

Blahoslavení chudí duchem, neboť jejich jest království nebeské.



ISBN 978-80-7255-189-7