

Můj život v jeho tlapkách

Já ho držím za vodítko,
on mě drží za srdce



Wendy Hillingová

Mladá fronta



MLADÁ FRONTA

Wendy Hillingová

**Můj život
v jeho tlapkách**

Já ho držím za vodítko,
on mě drží za srdce

Mladá fronta

Z anglického originálu *My Life in His Paws. The Story of Ted & How He Saved Me* přeložila Helena Hartlová.

Copyright © Wendy Hilling, 2016
Translation © Helena Hartlová, 2017
Cover photos © Wendy Hilling, 2016

*Věnováno celé mé rodině a přátelům, zvláště mojí sestře
Mary, která mi pokaždé přečetla „už jen jednu“ kapitolu,
když jsme byly malé.*

ÚVOD

Probouzím se a nemůžu dýchat. Nemůžu se pohnout. Hrdlo se mi svírá. Nemůžu se nadechnout ani vydechnout. Nemůžu ani křičet o pomoc. Manžel leží vedle mě a můj pes Ted je stočený u nohou postele. Oba spí a já se nedokážu pohnout, abych je vzbudila. Zažívám tupou hrůzu. Říká se, že když máte umřít, míhají se vám před očima záblesky ze života, a je to pravda. Vím, že je to zoufalé. Nezbyvá mi mnoho času.

Ted je vmžiku na nohou. Vrhá se k tíšňovému tlačítku na stěně ložnice a tiskne ho čenichem. Když se ozve operátorka, Ted štěká, aby věděla, že tu je. Operátorka už ho zná: „Ahoj, Tede, pověz mamce a tatkově, že sanitka už je na cestě.“ Ted se vrhá k Peterově straně postele, vytahuje mu zpod hlavy polštář a štěká, aby se ujistil, že je vzhůru. Peter mě otáčí na bok a já se můžu po chvíli znovu nadechnout. Obrovská úleva.

Než dorazí sanitka, dýchám už normálně a začínám se vzpamatovávat, oba jsme ale v šoku. Jeden ze záchranářů mi měří kyslík.

„Je moc dobře, že nás váš manžel přivolal tak rychle,“ říká. „I když vám pomohl, abyste mohla znovu dýchat, musíme se přesvědčit, jestli nedošlo

k nějakému trvalému poškození. Při zástavě dechu jde o vteřiny.“

„Manžel vás ale nevolal,“ říkám. „To můj pes!“

Otáčejí se k Tedovi, který sedí v ložnici na podlaze, pro jistotu mě sleduje a doufá, že ti muži odejdou, aby mohl dostat svůj zasloužený pamlssek. Nemůžou tomu uvěřit. Už jsem si ale zvykla, jak moc Ted lidi udivuje.

„To jako že vám tenhle pes zrovna zachránil život?“

„Ale jistě,“ říkám, „dělá to v jednom kuse.“ Natahují se a hladím Teda po hlavě. „Nemohla bych bez něj žít. Ted mě má na svědomí.“

*

Ted je moc hezký devítiletý zlatý retrívr s krásnou světle zlatou srstí. Jako všichni zlatí retrívři je dobrácký a dychtivý potěšit, ale dokáže být i pěkný rošťák: moc rád si hraje a dovádí a bere si věci, které by si brát neměl. Ted ovšem není obyčejný pes. Je mým opatrovníkem a pečovat o mě se učil od svých osmnácti měsíců v dobročinném spolku Psí společníci. Po mém boku je od doby, kdy byl desetitýdenním štěnětem. Tráví se mnou čtyřicet hodin denně – pomáhá mi s každodenními úkony, a když je můj život v ohrožení, sežene pomoc. Jako uznání za všechno, co dělá, dokonce dostává od vlády příspěvek na stravu.

Narodila jsem se jako „motýlí dítě“ – moje pokožka je stejně křehká jako křídlo motýla. Mám vzácnou genetickou vadu označovanou jako recesivní dystrofická epidermolysis bullosa (EB), což znamená, že má pokožka je nesmírně jemná a sebenepatrnější náraz může vést k jejímu natržení nebo tvorbě puchýřů. Každý

ÚVOD

pohyb je proto obtížný a působí bolest. Nemoc tělo zasahuje vně i zevnitř, takže mám velmi jemnou tkáň také v krku a ústech – kašel, křik nebo dušení může vést ke vzniku puchýřů. Po létech poškozování mám velmi úzké hrdlo a k zástavě dechu může dojít kdykoli. Čtyřiadvacetihodinovou péči potřebuji už déle než dvě desetiletí – a Ted má většinu z ní na starosti už téměř osm let.

Když je čas vstávat, Ted mi v tlamě přinese oblečení, které jsem si večer připravila, a pomáhá mi s oblékáním. Jdu se do koupelny osprchovat. Jakmile Ted slyší, že sprcha přestala téct, přinese mi z radiátoru osušku. Když o nic nejde, chce si hrát, a tak s ní nejdřív chvíli tančí po koupelně. „No tak, Teddy, dáš mi prosím tu osušku? Je mi zima!“

Počkej chvílku, jenom si hraju!

Když sejdu do přízemí, řeknu: „Tak co, Teddy, vyrazíme ven?“

Jo!

Přinese mi boty a vodítko, které mu připnu. „Děkuju ti. Do ruky, prosím, Teddy,“ řeknu a on mi vodítko podá v tlamě. Když se mu šňůra zachytne pod přední tlapkou, řeknu: „Sprav to, prosím,“ a on vodítko překročí. Někdo se mi jednou smál, že svému psovi říkám prosím a děkuji, já jsem ale k Teddymu vždycky zdvořilá – vždyť pro mě pracuje. Ke svým zvířatům jsem se vždycky chovala s maximální úctou.

Kam má jít, pozná z mého hlasu. „Šálek čaje, Teddy?“ řeknu a on mě zavede přímo do nejbližší kavárny. Přesně ví, kam jde – klidně se od něj nechám vést i se zavřenýma očima.

MŮJ ŽIVOT V JEHO TLAPKÁCH

Ted se drží po mé pravé straně, kvůli rovnováze – pravou kyčel mám ve velmi špatném stavu, a když padám, je to vždycky doprava. Vede mě okolo děr a čehokoli, co vyčnívá z chodníku a co by mi mohlo způsobit bolest. Cítím se s ním v naprostém bezpečí – vím, že kdyby se mi cokoli stalo, začne štěkat a přivolá pomoc.

Je nemožné popsat, jak odlišný pocit mám, když se o mě stará můj pes. Nesnáším teď, když o mě pečují lidé – jsem příliš nezávislá. Chci si prostě poradit sama. Když jsme chodili ven dřív, před Tedem, musel na mě dohlížet můj manžel Peter. Jako kdyby přestal být manželem a místo toho se stal mým pečovatelem. Bylo nám to oběma nepříjemné.

Mimo domov jsem bývala nejistá; věděla jsem, že lidé při pohledu na mě vidí jen postiženou ženu. Ale s Teddym je to něco docela jiného. Lidé ho zbožňují. Moc rádi pozorují, jak mi pomáhá. Když jsem venku s ním, stávám se neviditelnou, což mi ovšem nevadí – jsem hrdá na něj a na to, jak se o mě stará. Dodává mi odvalu – když jdu do nemocnice na nějaký výkon, nemyslím na to, co mi budou dělat, myslím na Teda a na jeho pocity. Nekřičím ani nevyvádím, protože ho nechci rozrušit.

*

Jdeme do samoobsluhy a já ukážu na to, co potřebuju. „Můžeš mi to prosím podat, Teddy?“ *Co přesně?* Rozhlíží se po regálech, pohybuje hlavou nahoru a dolů. „Ne, to ne! Tohle! To je ono!“ *Aha, tak tohle!* Vezme věc do tlamy a položí ji do mého košíku. Když jsme hotoví, dovolím mu, aby poslední položku donesl k pokladně

ÚVOD

v tlamě – je rád, když může jednu věc nést sám. Peněženku mám v košíku a on ji vezme do tlamy, položí tlapky na pult a podá ji dívce za kasou. Pokladní si z peněženky vezme peníze, vrátí do ní drobné a podá ji zase Tedovi, který ji upustí do košíku. Myslím, že si to pokladní užívá stejně jako Ted. Jednou z velkých radostí je sledovat, jaké potěšení Teddy působí nejen své rodině, ale i jiným lidem.

Když jsme zpátky doma, rozepne mi zip a stáhne rukávy, aby mi pomohl svléknout bundu. Uvolní suché zipy a stáhne mi boty z nohou a potom si přes hlavu stáhne z hřbetu vestu Psích společníků.

Ted celý den usilovně pracuje a soustředí se, jakmile má ale vestu dole, začíná zábava. Je čas dělat hlouposti. Vždycky má čas, aby se uvolnil, hrál si a byl prostě pes. Když jsme s ním s Peterem venku, lidé říkají: „Vy máte tak klidného pejska!“ Podíváme se na sebe a začneme se smát – měli by ho vidět, když je doma nebo když dovádí na pláži.

Ted se na podlaze převalí na záda a kouše do pískačích hračky. Já ji chytnu za druhý konec a jako se mu ji snažím vzít – hru na přetahovanou miluje. „Koukej mi to dát, Teddy, je to moje!“ říkám. Pevně hračku drží. Pokud ale opravdu potřebuju, aby mi něco dal, řeknu prostě: „Do ruky, Teddy,“ a on to hned udělá. Poznává, kdy si hrajeme a kdy to myslím vážně. Známe se navzájem skrz naskrz.

Pokud potřebuji něco v domě, stačí si o to říct Teddy-mu. Když něco upustím, hned to zvedne a položí mi to zpátky do ruky. Vzhledem ke všem jizvám nashromážděným v průběhu let nejsou moje ruce příliš pohyblivé,

ale i když něco upustím, kolikrát chci, pokaždé mi to znovu zvedne. Nikdy to nevzdá.

V pračce doběhne cyklus. Teddy uslyší cvaknutí a běží k ní. Když k pračce dorazí jako první můj muž Peter, Teddy ho odstrčí ramenem – *Uhni mi, uhni mi, já to udělám!* Ví, že když prádlo vyndá, dostane odměnu. Vytahuje prádlo z pračky a dává ho do koše, potom koš odtáhne ke šňůře. Já sedím u šňůry a on mi tlamou podává prádlo a kolíčky. Někdy mě ovšem nechá čekat a pobíhá po zahradě s kolíčkem v tlamě. „Tak už pojď, Tede!“ řeknu. *Jen si hraju, mami!*

*

Když máte pejska, bezmezně vás potřebuje. To je úžasný pocit. Přiměje vás jít dál, ráno vás donutí vstát z postele a dá vám cíl. Spoustu let jsem tou, o kterou se někdo musí starat, a teď se já starám o něj. Získávám tak jisté postavení, přinejmenším ve své hlavě, když ne nikde jinde.

Ted toho pro mě dělá hrozně moc, ale tím nejdůležitějším, co mi dává, je přátelství. Když se bolest zhorší, jen se k sobě tulíme nebo si hrajeme. *No tak, mami, nemysli na to! Pojď si radši hrát!* Ted neví, že jsem postižená: ví jen to, že jsem jeho máma a že ho miluju. Nic jiného se nezdá být až tak důležité, když mám tu chvíli na konci dne, kdy ho obejmu a přivinu se k němu. A říkám si: *Dokážu to, protože mám tebe.* Dává mi pocit, že nic nevážím, že můžu dělat, cokoli mě napadne. Když mám Teda, můžu dělat, co chci.

Večer Teddy dostane velkou psí sušenku a ví, že je čas jít spát. Vždycky spí u mé postele. V dobách před

ÚVOD

Tedem jsme se s Peterem střídali ve spaní po dvou hodinách, protože když spím, musí mě někdo hlídat. Bylo to pro nás pro oba vysilující. Teď vím, že když přestanu dýchat, Ted to vycítí a my se můžeme spolehnout, že stiskne tísňové tlačítko. Oba teď můžeme bez obav spát s vědomím, že Ted je tu s námi.

*

Mít ho nablízku je ohromná zábava; jsem v sedmém nebi, když spolu jdeme ven. S postižením je obtížné udržet si sebevědomí – lidé s vámi jednají odlišně a já si prošla obdobími, kdy jsem se cítila opravdu dost na dně a byla jsem plná úzkosti. Ted mi ale věnoval život, o jakém jsem dřív mohla jen snít. Toto je příběh o tom, jak jsme se našli, díky osudu, tvrdé práci a dvěma velmi mimořádným psům z útulku. Je to příběh lásky, naděje a odhodlání. Je to vyprávění o mně a o Tedovi.

KAPITOLA 1

DOBRODRUŽNÉ DÍTĚ V KŘEHKÉM TĚLE

Narodila jsem se s kůží, která není stavěná pro tento svět. První známka toho, že něco není v pořádku, se objevila, hned jak mi porodní asistentka klepla do ruky a kůže praskla. Brzy bylo zjevné, že se moje pokožka při nejjemnějším doteku trhá a naskakují na ní puchýře. Snahy zvednout mě, nakrmit nebo obléknout vedly k ošklivým poraněním, která byla velice bolestivá a často se zanítily. Ošetřovatelka se pokusila otočit mě v postýlce a všechna kůže v místě, kde se mě dotkla, hned odpadla. Vyděsilo ji to k smrti a já měla na boku jizvu ve tvaru její ruky ještě ve dvaceti letech. Nedlouho poté u mě diagnostikovali EB.

EB je vzácné a bolestivé onemocnění. Chybný gen pro kódování kolagenu VII vede k tomu, že pokožka není správně spojena se spodními vrstvami, takže se velmi snadno trhá a vytváří se na ní puchýře, a to jak uvnitř, tak vně těla. Mnoho dětí s EB umírá v útlém věku a mým rodičům bylo řečeno, že zřejmě nebudu žít déle než několik dnů. Pokřtili mě, když mi byly tři dny.

Ve snaze chránit mou kůži mě ukládali do postýlky vystlané vatou. Kromě označení „motýlí děti“ se nám

říkalo také „miminka ve vatě“. Dotek vaty jsem nesnášela; trnuly mi z něj zuby. Vatu nemůžu vystát dodnes.

EB je dědičná choroba, což nám ale nikdy řádně nevysvětlili, a moje matka byla přesvědčená, že jsem ji dostala od porodní asistentky, která měla podivnou shodou okolností sama syna s EB. Vyrůstala jsem v přesvědčení, že jsem nakažlivá, a kdykoli měl někdo miminko, držela jsem se stranou. Nevysvětlovala jsem, proč to dělám, a lidé si tak o mně mysleli, že jsem trochu divná. Moje dvě starší sestry se narodily s normální kůží, ale můj malý bráška, který se narodil, když mi bylo šestnáct, má také EB. Dodnes si pamatuji den, kdy se narodil: byla jsem přesvědčená, že to dostal ode mě. Cítila jsem se hrozně provinile.

Dětství jsem strávila přesuny z jedné nemocnice do druhé. Jelikož je EB tak vzácné onemocnění, brávali mě na lékařské konference, jako nějaký exponát. Děsila jsem se toho. Jednou, to mi bylo asi šest, mě přiměli jít na pódium před skupinu zdravotníků a jeden z lékařů mi třel kůži na ruce, aby zjistili, kolik tlaku je zapotřebí ke vzniku puchýře. Třel mi palec, dokud na něm nenaskočil puchýř. Od té doby jsem měla z doktorů hrůzu.

Jedinou výjimkou byl můj místní lékař, k němuž jsem chodila od svých pěti do sedmnácti let. Měl dva erdelteriéry, kteří sedali každý z jedné strany jeho stolu, jako zarážky na knihy. Směla jsem je hladit: dodnes si pamatuji pocit hebkosti jejich srsti v mých rukou. Máma mu řekla: „Přišla za vámi jenom kvůli těm psům!“ Byly to jediné návštěvy u doktora, na které jsem se těšila.

Celý život dostávám nějaké lhůty. Poté co jsem přežila těch několik prvních dnů, bylo mým rodičům řečeno, že zemřu ve třech letech. Potom nám bylo řečeno, že zřejmě nebudu žít déle než do deseti. Když jsem byla dost stará na to, abych to chápala, byla jsem vyděšená. Snažila jsem se představit si, jaká asi bude smrt. Jak se blížily moje desáté narozeniny, byla jsem strachy bez sebe. Když jsem neumřela o narozeninách, usoudila jsem, že asi mysleli, že umřu, až mi *bude* deset, dřív než mi bude jedenáct, a tak jsem strávila další rok ochromená hrůzou. Rodičům jsem o tom nikdy neřekla. Věděla jsem, jak moc jsou nešťastní z vědomí, že umřu.

Překvapivě se v naší vesnici narodily tři děti s EB – když to dnes lékařům říkám, nemohou tomu věřit. Jeden z nich, malý chlapec, zemřel, když mu bylo osmáct měsíců. Chodívala jsem k jeho hrobu a mluvila na něj. Nevím vlastně, proč jsem to dělala. Bylo mi ho zkrátka hrozně líto. Bez ohledu na to, jak moc byl nemocný, si jistě nepřál zemřít.

*

Většinu dětství jsem strávila v obvazech. S přibývajícím věkem se člověk naučí EB zvládat: dnes dělám velmi opatrné pohyby a přemýšlím o každém gestu. Všechno je plánované a přesné: když si oblékám kabát, musím uvolnit rukáv, aby vzniklo trochu víc prostoru, jinak by mi látka způsobila obrovské puchýře. Když se chci obrátit v posteli, musím vstát a znovu si opatrně lehnout v jiné poloze. Každý večer si musím do očí vetřít mast, jinak se mi víčka přilepí k očím a zpuchýřovají – jsou to muka. Všechno se musí vyvažovat: když toho člověk

za jeden den příliš nachodí, bude možná muset několik dalších dnů čekat, než se kůže na nohou obnoví. Vyžaduje to obrovské množství soustředění a cviku, a je takřka nemožné, aby to zvládlo dítě. Když jsem byla malá, moje kůže byla neustále potřhaná a pokrytá puchýři, a já musela chodit omotaná obvazy.

Chodila jsem do místní základní školy, dokud mě jednoho dne, to mi bylo asi sedm, jeden kluk neshodil na zem. Stál mi na ruku a odmítal z nich slézt. Vytáhla jsem ruce zpod jeho nohou a serval jsem si přitom kůži skoro až na kost. Tu bolest si pamatuju dodneška. Klukovi ve škole ani nevynadali, zato nám řekli, že si se mnou neporadí a moji rodiče mě musí dát někam jinam.

Rodiče se zdráhavě rozhodli poslat mě do internátní školy. Náš doktor si myslel, že bych měla jet do školy ve Švýcarsku, kvůli čistému ovzduší. To se mi líbilo: četla jsem knížky o Heidi a představovala jsem si samu sebe v horách, v nějaké útulné horské boudě, obklopenou zvířaty. Do Švýcarska bych se dodnes ráda podívala. Mamka ale usoudila, že je to moc daleko, a tak mě naši poslali do školy v Broadstairs v Kentu.

Škola, kterou vybrali, byla pro děti s astmatem a ekzémy a já byla jediné dítě s EB. Jelikož většina dětí měla problémy s dýcháním, brali nás na dlouhé procházky a spousty hodin jsme se učili venku – mořský vzduch nám měl dělat dobře. Procházky pro mě byly hrůzostrašné: nohy jsem měla neustále samý puchýř. Některé děti s astmatem se probouzely uprostřed noci a nemohly popadnout dech. Snažila jsem se jim pomoci, seděla u nich a tiskla jim žebra, aby mohl vzduch ven. Některé

noci bývaly tak zlé, že jsme pak druhý den ráno všichni sotva koukali.

Škola působila idylicky – velký starý dům s krásnými keři a zahrádkou zásobující kuchyň, udržované trávníky lemované stromy –, panovala v ní ovšem velmi chladná atmosféra. Ošetřovatelky a učitelky byly velmi přísné a braly děti čistě jako pacienty, jako povinnost. V tom místě docela chyběla jakákoli láska.

V internátní škole se mi nelíbilo, jenže když jsem byla malá, někdo mi řekl, že mě rodiče poslali pryč, protože mě nechtěli mít doma – nechtěli mi měnit obvy. Jako dítě jsem ještě netušila, že dospělí vždycky neříkají pravdu, a věřila jsem tomu, co mi řekli. Myslela jsem si, že když mě rodiče nechtějí, nesmím dělat potíže, protože bych jinak neměla kam jít, a tak jsem se snažila nestěžovat si. Přijela jsem tam pokaždé na začátku pololetí, šla do suterénu, pověsila si kabát na háček, boty zastrčila do přihrádky a brečela tak dlouho, dokud jsem měla slzy. Potom jsem ale vstala a šla se učit. Vytěžit co nejvíc ze života, který jsem měla. Už jako hodně malá jsem přišla na to, že strůjcem vlastního štěstí je každý sám. Dokud se člověk chová, jako by byl šťastný, může se šťastně i cítit.

*

Po rodičích se mi hrozně stýskalo. Telefonovali mi vždycky v neděli v šest hodin a já jim pokaždé pověděla, že je mi dobře a jsem šťastná. Potom jsem si šla lehnout a mluvila na svého plyšového pandu. Hrála jsem si na to, že mluvím s mamkou a tatškou, a pověděla jsem jim, jak se doopravdy cítím. Matka mi psala každý den

a otec dvakrát do týdne. Posílali mi krabice sladkostí pro všechny spolužáky. Říkala jsem si, jaké mám štěstí: moc děvčat nedostávalo dopisy a jen několika z nich přicházely balíčky. Každý den po obědě, za každého počasí s výjimkou deště, jsme museli odpočívat na rozkládacích lůžkách rozestavených na hřišti. Po odpočinku jsme se všichni postavili do řady a dostali po jedné sladkosti. Jedli jsme ji a ten, kdo měl zrovna službu, nám nahlas přečetl dopis, který mi rodiče napsali. Nevadilo mi dělit se o sladkosti ani o dopisy. Měla jsem radost z toho, že děvčata znají moji rodinu stejně dobře jako já.

Moje matka toho měla hodně, pracovala na plný úvazek, vřdycky si ale našla čas, aby mi napsala. Táta pouštěl z práce mladíka jménem Pip o pár minut dřív, aby stihl dojít s dopisy pro mě na poštu. Máma i táta přijížděli o každém návštěvním dni a brali mě ven. Zdá se, že jsme měli pokaždé pěkné počasí. Táta těm dnům říkal Wendiny slunečné návštěvní dny.

Při jedné návštěvě, to mi bylo asi devět, mě máma vzala do cukrárny. Vybrala jsem si karamelové tyčinky a odnesla je k pokladně. Když jsem prodavači podala peníze, začal na mámu ječet. „Neměla byste ji pouštět ven! Dítě s takovýma rukama nemá venku co pohledávat!“ Měla jsem ruce zakryté obvazy, zřejmě ale pod nimi prosvítala moje potrhaná kůže. Dalších deset let jsem pak nevyšla z domu bez rukavic. Nesnesla jsem, aby někdo viděl mou kůži.

*

Úplně nejhorší na internátní škole bylo, že tam nikde neměli žádná zvířata. Byla jsem zvířaty posedlá. Rodiče

si pořídili štěně, labradora Sammyho, těsně před mým odjezdem. Byl to klidný, milý pes a já ho zbožňovala! Když s ním šli na procházku rodiče, často na vodítku tahal, ale když šel ven se mnou, byl klidný a ťapkal po mém boku. Chodívala jsem s ním koupit mu krmení v konzervě, nemohla jsem ji ale nést, a tak si ji Sammy nesl domů v tlamě sám. Byl můj nejlepší kamarád.

Kdykoli jsem přijela domů z internátu, zmizela jsem se Sammym na blata nedaleko našeho domu. Vždycky jsem se s ním cítila v naprostém bezpečí. Musela jsem se smát, když jsem ho pozorovala, jak se válí v bahně a brouzdá v potoce. Strašně rád sledoval ve vodě rybí potěr – rybky ho fascinovaly.

Zvířata mě zřejmě přitahovala i kvůli tomu, že byla zranitelná, stejně jako já. Když jsem viděla nějakého tvora, který potřeboval zachránit – šneka, žábu, hmyz –, sebrala jsem ho a přinesla si ho do internátu. Jednou jsem našla v křoví malého netopýrka a chtěla jsem se o něj starat, a tak jsem ho opatrně sebrala a uložila si ho do kapsy zástěry. O netopýrech jsem věděla jen to, že mají rádi vlhko, a tak jsem počkala, až půjdou všichni spát, protože už se stmívalo, a uložila jsem ho do vany, jen s nepatrnou troškou vody. Šla jsem si zase lehnout a pak už jen vím, že mě probudil strašlivý jekot. Učitelka, která měla službu, vykřikovala: „Kde jsi, Wendy? Co je to u všech všudy v té vaně?!“ Věděla, že jsem to z těch šedesáti holek musela být já. Nikdo další nebyl takový blázen do zvířat.

V neděli jsme chodívali do kostela přes vesnici a každý týden jsme procházeli kolem cihlové zdi, která měla dole díru. Vždycky jsem chodila jako poslední, protože jsem

se bála, aby mi někdo nešlápl na nohu a neponičil mi kůži. Nechala jsem všechny přejít, klekla si a dívala se tou dírou. Viděla jsem překrásné šedivé nohy poníka ve stáji.

Každou neděli jsem se spustila na ruce a kolena a dívala se na poníka a každou neděli jsem dostala vyhubováno kvůli ušpiněnému oblečení. Nevím, proč mě ten kůň tak přitahoval. Možná proto, že byl sám, stejně jako já.

Rozhodla jsem se, že si ho musím prohlédnout pořádně, z druhé strany zdi. Myslím, že jsem tajně doufala, že ho vyvedu ze stáje a uteču z internátu na jeho hřbetě. Dvakrát jsem se pokusila utéct, abych za ním zašla, ale pokaždé mě chytili. Potřetí jsem s sebou vzala dvě kamarádky, Mary a ještě jednu Wendy. Došly jsme jen k bráně, když dovnitř vjelo auto, za volantem s ředitelkou, která nás uviděla ve světle reflektorů. Druhé dvě holky se směly vrátit na pokoj, mě ovšem poslali nahoru do ředitelčiny kanceláře.

„Tohle nemůžeš pořád dělat, Wendy,“ řekla ředitelka. „Jestli jsi tak rozrušená, požádám tvoje rodiče, aby za tebou přijeli na mimořádnou návštěvu, pokud ti to pomůže.“

„Omlouvám se – myslíte, že by mi to pomohlo?“

„Ano, možná by se ti míň stýskalo, ne? Proto přece utíkáš, za svými rodiči, nebo ne?“

„Ale ne,“ odpověděla jsem. „Jenom jsem si chtěla prohlédnout toho koně ve vesnici!“

*

Byla jsem tiché, nervní dítě a většinu času jsem seděla bez hnutí a dělala, co se mi řeklo. Měla jsem ale i svou

uličnickou stránku, kterou ve mně podporoval taťka. Když jsem byla ve škole, taťka mi poslal balíček s panenkou. Nechápala jsem proč. Na panenky jsem si nikdy moc nepotrpěla a táta to věděl. Nožky měla panenka připevněné gumičkou, a když jsem za ně zatáhla, zůstaly mi v ruce. V těle panenky byla schovaná baterka. Večer jsme museli být v posteli v sedm hodin, v létě v zimě, a po sedmé už jsme si nesměli povídat. Taťka věděl, že pro mě není snadné vydržet tak dlouho zticha, a tak mi poslal baterku, abych si mohla číst pod dekou. O návštěvním dni se mě pak táta zeptal, jak dlouho mi trvalo, než jsem baterku objevila, a všichni jsme se smáli.

Vždycky jsem měla bujnou představivost a velmi snadno jsem přišla na nějakou rošťárnu. Jednou jsem dostala senzační nápad: půlnoční hostina. Co by mohlo být hezčího? Řekla jsem holkám z naší ložnice, ať si na tu noc schovají chlebičky od svačiny. Všechny jsme nosily zástěry s kapsami, takže bylo snadné propašovat je kolem dozoru.

Vzrušení toho večera bylo elektrizující. Uložily jsme si chlebičky do skříněk a večer strávily šeptáním strašidelných historek. Jak se ale připozdívalo, začaly jsme být unavené a usnuly. Probudili nás až k snídani. V hrůze jsme spěchaly na toalety a zkoušely okoralé chlebičky spláchnout. Trvalo to celou věčnost a všechny jsme přišly pozdě na snídani.

Byla jsem dobrodružné dítě v křehkém těle. Bylo pro mě hodně obtížné smířit se s tím, že se nemůžu zapojovat do her, které hrály ostatní děti. Zkoušela jsem hrát tenis, ale z držení rakety jsem měla v dlaních obrovské černé puchýře. Hokej rozhodně nepřicházel

v úvahu, když jsem pak ovšem viděla, jak velké a těžké jsou hokejky, docela se mi ulevilo! Nesnášela jsem ale klidné posedávání. To mi zůstalo dodnes. Když si šly ostatní děti ven hrát, musela jsem sedět v místnosti sama. Dostávala jsem láhve s mlékem, které během dne zteplalo. Chuť teplého mléka teď nemůžu vystát. Zvedá se mi žaludek, jen si na ně vzpomenu.

Jednou z věcí, které jsem s ostatními mohla absolvovat, byly hodiny tance. Pro moje chodidla to sice bylo bolestivé, ale stálo to za to. Doma moje matka vyučovala společenské tance a mně se strašně líbilo dívat se na ni, jak se vznáší po parketu v nádherných šatech s lesknoucími se flitry. Muž, který tanec vyučoval spolu s ní, měl psa a já tehdy sedávala vedle jeho košíku, sledovala výuku a přála si, abych se mohla přidat. Když všichni žáci odešli domů, mámin taneční partner pustil nějakou hudbu, postavil si mě na nohy a tančil se mnou po parketu. Bylo to báječné. Připadala jsem si jako princezna.

Ve škole nás učili tanec podle Margaret Morrisové, který rozvíjí volný projev. Zbožňovala jsem to. Kdybych měla dost silnou kůži na chodidlech, toužila bych stát se tanečnicí. Když se teď dívám, jak tančí moje sestra Mary, přenáší mě to tu spoustu let nazpátek.

Jednoho slunečného dne jsme měli hodinu tance ve společenské místnosti s velkými vysouvacími okny, dole otevřenými. Stala se ta nejúžasnější věc: náš pes Sammy proskočil dovnitř oknem, prohnal se celou místností a našel mě až vzadu. Nejdřív si ostatních dětí vůbec nevšímal a mazlil se jen se mnou, nakonec se ale nechal hladit od všech. Nebyl to plánovaný návštěvní

den, takže jsem neměla tušení, že rodiče přijeli. Zabořila jsem tvář do jeho kožichu a plakala štěstím. Ten den si budu pamatovat do konce života.

Vždycky jsem chtěla dělat víc, než jsem měla. Nevadilo mi, že se zraním, když to znamenalo, že můžu dělat něco, o co opravdu stojím. Teta mi jednou dala podržet malého králíčka, on se mi vykroutil z rukou a vzal s sebou i mou kůži. Všichni z toho byli v šoku, ale já měla radost, že jsem si králíčka mohla podržet. Tehdy jsem zjistila, že větší hrůzu než já mají z mého zranění druzí. Když jsem něco opravdu chtěla dělat, dokázala jsem zvážit nepříjemnost možného zranění a radost, kterou mi to přinese, a rozhodnout se, jestli mi to stojí za to. Jakmile jsem si tohle ujasnila, byla jsem mnohem šťastnější.

Když mi bylo asi osm, vzali nás při vyučování na pláž. Většina hodin se kvůli dětem s dýchacími potížemi odehrávala venku. Jeden hodný pán řekl, že by nám všem chtěl zaplatit projížďku po pláži na oslíkovi. Nemohla jsem tomu uvěřit! Pro mě to byl splněný sen. Skoro jako jízda na poníkovi.

„Ostatní se na oslíkovi mohou svézt, ona ale ne,“ řekla učitelka. „Ona má nějakou jinou potíže a zranila by se.“

To mě naprosto zdrtilo. Žadonila jsem, aby mě nechala svézt.

„Ne, Wendy, to nemůžeš,“ řekla. „Poranila by sis kůži na stehnech.“

„Bude to dobré! Moje kůže to vydrží, slibuju! Prosím, dovolte mi se projet!“

Dívala se na mě s pochybnostmi. Já na ni hleděla prosebně.

„Připadá mi, že jí víc ublíží, když nepojede,“ poznamenal ten muž.

Učitelka si povzdechla. „Tak tedy běž,“ řekla.

Samozřejmě jsem se zranila. Sedlo mi strhlo kůži na vnitřní straně stehén, nic jsem ale neřekla. Když jsme se to odpoledne vraceli do školy, vzduch mě bodal do potrhané kůže. Musela jsem potom za zdravotnicí, aby mi nohy ovázala. Měla jsem strach, že se na mě bude zlobit, ona se ale jen usmála a řekla: „Doufám, že ten oslík za to stál!“

To tedy stál.

*

Když mi bylo asi třináct, rodiče mě o návštěvním dnu vzali na výlet. Jeli jsme do krásného parku v zátoce Herne. Nemohla jsem jít moc daleko, a tak jsem seděla se Sammym a mazlila se s ním, a rodiče šli dál. Povíдалa jsem mu, jak hrozně nerada od něj odcházím a že bych chtěla být doma, že ale musím zase odejít, protože rodiče mě doma nechťejí.

Potom už vím jen to, že jsem byla najednou v tátově náručí a máma brečela. Nebyli daleko a zaslechli, co Sammymu povídám.

„Ale jistěže tě milujeme! Mysleli jsme si, že jsi v internátu šťastná!“ řekla máma. „Když jsi doma, skoro tě nevidíme, a po prázdninách to pokaždé vypadá, že už se těšíš zpátky.“

„To by stačilo, jedeš s námi domů,“ řekl táta.

Nakonec bylo rozhodnuto, že musím vydržet do konce pololetí, protože by nebylo správné vůči ostatním děvčatům, kdybych prostě zničehonic zmizela. Bylo to

MŮJ ŽIVOT V JEHO TLAPKÁCH

nejdelší pololetí ze všech. Přemýšlela jsem, proč jen jsem rodičům neřekla dřív, jak se cítím. Nejspíš jsem se vždycky bála, že by potvrdili to, co mi bylo řečeno. Slyšet přímo od nich, že mě nechtějí, to bych nesnesla.

KAPITOLA 2

LÁSKA KE ZVÍŘATŮM

Nikdy nezapomenu na den, kdy jsem poprvé uviděla zlatého retrívra. Bylo mi sedm a my byli u babičky – k babičce jsme chodili pravidelně v neděli odpoledne. Taťka pokaždé usnul na gauči a my si se sestrou Mary něco kutily. Jednu neděli se otevřely dveře obývacího a dovnitř se přihnala čtyři lesknoucí se tělíčka. Bylo to, jako by se místnost zaplnila slunečním svitem.

Byli tak krásní! Čtyři zlatí retrívři se proháněli po místnosti a předváděli se, kožíšky se jim leskly a vlnily. Byla jsem naprosto uchvácená. Potom jsem slyšela tetu Gwen, jak říká: „Jé, omlouvám se, nevěděla jsem, že je tu Wendy!“ Dveře se zavřely a nádherná zlatá srst zmizela.

Rodina tety Gwen zlaté retrívry chovala. Měli čtyři feny a jednoho chovného psa a jejich štěňata rozprodávali. Teta Gwen za babičkou několikrát přijela, když jsem tam byla, jenže jí zakázali vodit psy do mé blízkosti. Jednou jsem ji poprosila, abych si je směla pohladit. Pořád si pamatuju dotek té zlaté, lesknoucí se srsti na mých rukou. Bylo to kouzelné.

Nebylo pochyb o tom, že je zbožňuji. Nakonec se mě teta Gwen zeptala, jestli bych s nimi nechtěla jet na psí

výstavu. Neuměla jsem si představit, co víc bych si mohla přát. Začala jsem k nim jezdit i na noc. Jak se ukázalo, Gwen a její manžel strýček Fred byli jediná lidé, kteří se ke mně chovali, jako kdybych měla normální kůži. Nikdy se mnou nedělali velké ciráty a neříkali mi, že mám být opatrná. Jezdívala jsem k nim moc ráda. Strýček Fred byl malíř a natěrač a jednou odpoledne mi dovolil, abych mu pomohla natřít okenní rám. Tetička Gwen mi potom říkala, že jsem jediný člověk, kterému Fred kdy dovolil držet v jejich domě štětec.

Psi mi nikdy neublížili: byli živí, ale velice ohleduplní. Když měly feny vrh, brávala jsem štěňátka ven na procházku spolu s Gweniným synem Michaelem. Chodila jsem ven obklopená spoustou štěňat – hotový ráj! Chůze mi odírala chodidla, ale stálo to za to.

Starší psy jsem pomáhala česat a chodila jsem s nimi na psí výstavy. Vždycky jsem se nad nimi rozplývala – už mě znali a oblíbili si mě. Na výstavách teta Gwen navrhla, že se budeme u psů střídat, abychom se všichni mohli rozhlédnout kolem. To mě ale nelákalo. S radostí bych s jejími psy strávila celý den. Když šli do kruhu, musela jsem se pokaždé schovat – tak moc jsem se s nimi mazlila, že kdyby mě viděli, zamířili by rovnou ke mně a nepředváděli se tak, jak by měli. Musela jsem je sledovat skulinkou. Hrozně ráda jsem psy v kruhu pozorovala, jak si vykračovali a šťastně přitom vrtěli ocasy.

Když mi bylo patnáct, vzala teta mě a svého psa jménem Camrose Gay Delight Of Sladeham na Cruftovu výstavu do Londýna. Byl to nádherný den. Když Gay nebyla v kruhu, celý čas jsem se s ní mazlila. Psi tety Gwen

se předváděli rádi. Jakmile zahlédli tašku se všemi jejich věcmi, kterou teta vždycky brávala na psí výstavy, byli hned plni nadšení. Myslím, že většina zlatých retrívřů se od přírody ráda předvádí. Milují pozornost.

Zbožňovala jsem, jak jsou šťastní. Číré štěstí – doslova z nich prýštilo. Nikdy jsem neviděla mrzutého zlatého retrívra. Mají tak úžasnou povahu – chtějí rozdávat radost. A ta jejich barva... Lesknoucí se zlatá srst. Až po uši jsem se do nich zamilovala.

*

Po internátní škole jsem začala chodit na takzvanou moderní střední školu. Bylo mi asi čtrnáct a všechny ostatní dívky tam docházely už několik let. Pořád jsem chodila v obvazech – musela jsem vypadat jako mumie. Hodná na mě byla jenom jedna dívka, Rose. Rozuměla mé kůži a dávala na mě pozor. Chodívala za mnou po rušném schodišti, aby mě nikdo neuhodil taškou. Utvořilo se mezi námi pouto. Když jsme byly spolu, bylo nám dobře. Rose byla celé roky moje báječná kamarádka.

Mimo školu jsem naštěstí vedla plnohodnotný život. Zbožňovala jsem sice zlaté retrívry, pořád jsem ale byla naprosto a dokonale zamilovaná do koní a chtěla jsem nějakého mít. Ve vesnici byl jeden kůň na prodej: jmenoval se Valentino, byl černý a na hlavě měl bílou skvrnu ve tvaru srdce. Zbožňovala jsem ho. Začala jsem za ním denně chodit. Mamka zrovna koupila moji sestře Mary kolo a já se jí zeptala, jestli by mi nemohla koupit Valentina.

„Ne, Wendy,“ řekla. „Koně musíš krmit. Kolo ne.“

Tak teda dobře, pomyslela jsem si. To abych si začala šetřit.

Vzala jsem krabici od bonboniéry, vyřízla ve víku otvor a víko přelepila lepicí páskou. Stala se mou pokladničkou, do které jsem si ukládala peníze na poníka. Mezitím jsem se hodlala naučit jezdit.

Šla jsem do místní jezdecké školy. Neřekla jsem jim, že mám EB. Ve stájích byl jeden klidný kůň jménem Robin a já věděla, že když budu smět jezdit na něm, mohlo by se to obejít bez velké újmy na mé kůži. Ještě pořád jsem nosila rukavice, aby nikdo nevěděl, jak zle na tom moje ruce jsou.

Žila jsem pro hodiny jízdy. Dostávala jsem jako kapesné dva šilinky a šest pencí, hodiny ale stály jednou tolik. Mohla bych chodit každý druhý týden, jenže to mi nestačilo, takže jsem o víkendech pracovala ve stájích, čistila postroje a nabírala slámu, abych ten rozdíl vyrovnala.

Jednou jsem přišla na hodinu a volný byl jenom hodně silný kůň jménem Černý zázrak. Čas, který jsem získala prací, jsem si nemohla schovat na příště – kdybych ten den nejela, přišla bych pro ten týden o příležitost si zajezdit, a to jsem nesnesla. Nechtěla jsem ani, aby se mnou zacházeli jinak než s ostatními, a tak jsem si řekla, že to s Černým zázrakem zkusím.

Jeli jsme po silnici a já zjistila, že ho ani trochu neovládám. Černý zázrak hrozně tahal a já měla ruce jako v ohni. Když jsme se ocitli v lukách, zpanikařila jsem, protože jsem věděla, že ho nic nezastaví. Udělala jsem to jediné, co jsem dokázala vymyslet: oddělila jsem se od ostatních a zamířila zpátky ke stájím.

Koně jsem odstrojila, uvázala ho vedle stáje a lámala si hlavu, co si jenom počnu. Přijela jsem na kole, ale neměla jsem tušení, jak se dostanu domů. Krev na rukou už mi promáčela rukavice.

Když se instruktor vrátil, zuřil. Nemohl uvěřit tomu, že jsem se vrátila sama. Řekl mi, že na hodiny nemůžu dál chodit, když nedělám, co mi nařídí. Nevěděla jsem, co na to říct. Myslela jsem si, že bych se mohla otočit a jít prostě domů, byla jsem ale hrozně rozrušená z toho, že se na mě zlobí. A tak jsem si svlékla rukavice a ukázala mu, proč jsem se vrátila. Tam, kde ještě zůstala nějaká kůže, jsem měla ruce samý černý puchýř. Dost ho to vyděsilo.

„Jak můžeš proboha jezdit, když ti to takhle ubližuje?“ zeptal se.

„Tak to prostě je,“ řekla jsem. „Nemůžu jezdit, aniž bych se při tom zranila, ale nedokážu nejezdit.“

„Ale proč jsi nám o tom nic neřekla?“

„Nechtěla jsem, aby se se mnou zacházelo jinak.“

Musel mi slíbit, že o tom nikomu nepoví. Přijel táta a odvezl mě i s kolem domů. Řekl mi jen: „Musíš přijít na to, co dělat můžeš, a co ne. Jsi hrozně statečná, občas ještě statečnější, než si sama myslíš, ale musíš být opatrná.“

Ježdění na koni jsem měla prostě v krvi. Sebevětší bolest mě nemohla zastavit.

*

Bylo mi šestnáct a čekaly mě závěrečné zkoušky. Všechny jsem překvapila tím, že mi střední škola celkem šla, přestože v internátě jsme učení moc nedali. Tam bylo

na prvním místě naše zdraví a vzdělání zůstávalo v pozadí. Moje sestra Mary začala zrovna studovat vysokou školu a máma mi řekla: „Když uděláš zkoušky, můžeš jít na vysokou jako Mary.“ *Ale sakra!* pomyslela jsem si. Nic jsem si nepřála míň. Nedokázala jsem snést pomyslení na další instituci, do které bych měla chodit. Chtěla jsem skončit se školou a začít pracovat, abych si mohla ušetřit na poníka. Rozhodla jsem se, že budu muset u zkoušek propadnout.

Přišla první zkouška. Anglická literatura. Odmítla jsem psát. Položila jsem pero a seděla opřená v židli. Ředitel si mě potom zavolal k sobě do kanceláře a zeptal se mě, co to u všech všudy vyvádím.

„Nechci jít na vysokou,“ řekla jsem. „Byla jsem sedm let v internátu a mám po krk uzavřených prostor. Chci začít žít. Chci pracovat a chci mít vlastního poníka.“

Povzdychl si. „No, vlastně ti to nemůžu mít tak docela za zlé.“

Všichni brali jako samozřejmost, že nikdy nebudu pracovat. Doktor mi kdysi řekl, že budu hodně často potřebovat volno, kvůli kontrolám v nemocnici a dnům, kdy budu mít příliš bolavé a zanícené puchýře. Já už ale mezitím zjistila, že nemusím pokaždé poslouchat, když mi lidé říkají, že něco nemůžu dělat. Kdyby konečků byla pravda všechno, co doktoři říkali, dávno už bych nežila. A já chtěla poníka. Takže jsem pracovat musela.

Inzerovali práci telefonistek na poště a já se přihlásila, aniž bych o tom řekla mámě. Přijali mě a poslali na zaškolení. Když se na to dívám zpětně, byla to pro mě ta nejhorší práce, jakou jsem mohla získat, protože

jsem musela nosit na uších plastová sluchátka. Byla tehdy tak těžká, že mi z uší trhala kůži. Zkoušela jsem si je podkládat pěnou, ale moc to nepomáhalo. Hrozně to bolelo, já ale dokázala myslet jenom na svého poníka. Byla jsem jako posedlá. Ostatní dívky utrácely výplatu za oblečení a líčidla, já ale šetřila každou pencí. Po šesti měsících jsem viděla inzerát na nezkroceného velšského ponyho.

Stál čtyřicet osm guinejí a já měla jen čtyřicet osm liber. Poprosila jsem mamku, aby mi zbytek půjčila, a ona souhlasila. Když jsem ho ale dostala a matka viděla, jak je divoký, dostala strach a nechtěla mi dovolit, abych na něm jezdila. Domluvila mi konzultaci u jednoho londýnského dermatologa a doufala, že mi ježdění zakáže.

Všichni jsme za doktorem odjeli do Londýna – já, rodiče a malý bráška, který byl ještě miminko. V Londýně jsme společně zašli do zoo. Táta mi vypůjčil vozík, já se ale odmítla do něj posadit – byla jsem pořádně paličatá. Chodila jsem po zoo s bolavými a krvácejícími chodidly. Matka už tehdy měla vědět, že doktora neposlechnu.

Když nás ale přijal, obě nás pořádně překvapil. Máma mu vysvětlila, že jsem si koupila divokého poníka a ona že si nepřeje, abych na něm jezdila.

„Nechte ji, ať to zkusí,“ řekl. „Je to lepší, než ji balit do vaty. Sama jezdit přestane, když zjistí, že jí to příliš ubližuje.“

Zjevně mě moc dobře neznal! Matka se tvářila pochybovačně.

„Spousta lidí s EB je upoutána na vozík, bez šancí jezdit na koni a pouštět se do věcí, které chce Wendy

dělat,“ řekl doktor. „Je moc dobře, že si chce ledacos vyzkoušet. Když o to stojí, nechte ji.“

Když se nad tím teď zamyslím, mám dojem, že tenhle doktor vystihl důvod, proč jsem trvala na tom, že budu dělat věci, které bych podle druhých lidí dělat neměla. Bylo to proto, že jsem své nemoci nechtěla dovolit, aby nade mnou zvítězila. Potřebovala jsem najít vlastní způsob, jak naložit s bolestí, a můj způsob byl nevzdávat se a žít. Představovala jsem si, že mám cosi v patách, a když se zastavím, dožene mě to.

Nezměnila jsem se. Dodnes jsem pořád stejně paličatá. Když mi někdo řekne, že něco nemůžu dělat, chci to dělat o to víc.

*

Poníka jsem pojmenovala Frisky. Měly mu být čtyři, když jsem ho dostala, později jsem ale zjistila, že mu byly teprve dva roky. Byl šedě grošovaný, s bílou hřívou a oháňkou – máma říkala, že vypadá jako malý cirkusový poník. Naučila jsem ho na sedlo, všechno ale muselo být vystlané ovčí kůží – třmeny i sedlo. Jezdila jsem za ním několik mil na kole, za každého počasí. Žila jsem pro jezdeckví. Nemyslela jsem na nic jiného než na koně.

Když má člověk EB, je těžké neztratit sebevědomí – lidé s vámi zacházejí odlišně. Někdy s vámi mluví tak, jako byste je nemohli chápat, nebo se nechtějí ocitnout v blízkosti vaší kůže. Nikdy jsem nezapomněla na toho prodavače z cukrárny. Jedině se zvířaty jsem se cítila dobře, jediné tam jsem měla určité postavení, určité právo tam být. Spousta lidí má z koní hrůzu, ale já

na nich dokázala jezdit. Jedině u koní jsem cítila, že můžu být sama sebou.

Nakonec jsem Friskyho prodala dál. Už od začátku jsem pro jízdu na něm byla moc vysoká – jediné štěstí bylo, že jsem nikdy moc nevážila! Ve White City v Londýně pak získal ocenění Kůň roku. Když jsem ho znovu viděla o patnáct let později, byl čistě bílý. V době, kdy jsem ho získala, jsem ještě nevěděla, že tito poníci postupem času zbělají. Po těch letech z něj byl kulatoučký koblížek. Určitě se už na mě nepamatoval, stejně jsem si ale s ním a s jeho majiteli přišla promluvit a povídali jsme si celou věčnost.

Měla jsem postupně několik zubožených koní, kterých jsem se ujala, dala je dohromady a prodala dál lidem, jimž jsem mohla důvěřovat. Tak jsem se doslechla o Jackovi, který byl na prodej, protože své majitelce působil potíže. Plašil se kvůli nepatrným maličkostem.

Když jsem ho uviděla, pochopila jsem, co měla na mysli. Byl hodně živý, to přinejmenším. Nejdřív mi nedovolil, abych si na něj sedla, a nemohla jsem ho přimět k tomu, aby udělal cokoli, co jsem po něm chtěla. „Pojď, projdeme těmi vraty,“ řekla jsem a on to odmítl. Postupně jsem zjistila, že nemůžu chodit před ním a táhnout ho: když jsem stála po jeho boku a jemně ho vedla, šel se mnou. Nechtěl se nechat do ničeho nutit.

Naučila jsem se přijímat skutečnost, že když začne jančit, tak prostě jančí. A že jančit uměl! Jednou vystřelil se mnou na hřbetě a rozběhl se přímo přes hlavní silnici sousedící s jeho výběhem. Byla sobota a silnice byla plná nákladních aut jedoucích na trh. Myslela jsem, že mě zabije. Když se ho člověk pokusil otočit, zrychlil

a zatočil opačným směrem. Nakláněl se do boku, jako to dělají jezdci na motorce. Bylo to hrůzostrašné.

Táta měl nápad: „Když vystřelí, dej mu povel, aby zrychlil. Schválně, co udělá.“ Když příště vyrazil, zkusila jsem to, a ono to fungovalo. K tomu, aby vyrážel, měl Jack jediný důvod: věděl, že to nemá dělat. Když jsem ho donutila vyložit karty na stůl, zpomalil.

Jacka jsem měla asi osmnáct měsíců, když nám někdo ze stáje ukradl všechny postroje. Trvalo půl roku, než jsem si mohla dovolit koupit nové, a tak jsem na něm zatím musela jezdit bez sedla. Bylo těžké se na něm udržet, ale naučila jsem se tak líp jezdit. Bez sedla koně lépe cítíte a lépe vycítíte, co si myslí. Je to stejné jako teď s Tedem: když se o mě opírá, vycítím z jeho těla, co se chystá udělat. Ze zpětného pohledu nebyla jízda bez sedla ten nejlepší nápad, jenže jediné na koni jsem byla šťastná.

Jack byl tak trochu postrach – a já ho měla hrozně ráda. Milovala jsem jeho náturu. Byl paličatý a rád dělal věci po svém – tak jako já, řekla bych. A pod tím vším byl velice oddaný. Pro tytéž vlastnosti jsem se potom mnohem později zamilovala do Teda.

KAPITOLA 3

CHYBA, KTERÁ MĚ MÁLEM STÁLA ŽIVOT

Byl květen roku 1970, krátce po mých jedenadvacátých narozeninách. Byla jsem šťastná. Pracovala jsem teď na ministerstvu dopravy, ve středisku pro plánování výstavby silnic. S Rose jsme pořád byly nejlepší kamarádky – všude jsme chodily spolu. Když jsem si chtěla zajezdit na koni, šla se mnou a jela vedle Jacka na kole. Společně jsme chodily tancovat a v místě, kde bydlela, jsme vstoupily do kostelního sboru.

Pomalu jsem si začínala víc věřit: chodila jsem s klukem, který mě přesvědčil, že nemusím nosit rukavice, kdykoli jdu ven. Nakonec jsme se rozešli, když dostal nabídku pracovat na Novém Zélandu. Než odjel, objevil se u mých dveří a prosil mě, ať se vystěhuju s ním. Ale já nedokázala myslet na nic jiného, než že by si Jack beze mě neporadil. Nakonec mi řekl: „Záleží ti víc na tom koni než na mně!“ Nevěděla jsem, co říct – nemohla jsem mu tvrdit, že to není pravda, a tak se nazlobeně odporoučel a bylo po všem. Ale dodal mi sebedůvěru, která mi zůstala, a já konečně dokázala chodit na veřejnost s odkrytýma rukama.

Rose se vdala a bydlela teď v hrabství Shropshire, kde její manžel Malcolm studoval zemědělskou školu. Jela jsem k nim na návštěvu s novým přítelem, a když šli jednou oba muži někam ven, uvařily jsme s Rose pro všechny večeři. Rozhodly jsme se, že uděláme kari. Na mně bylo dát do jídla koření, jenže jsem se při čtení receptu přehlédla: místo kávové lžičky jsem do jídla přidala vrchovatou polévkovou lžící kari. Byla to chyba, která mě málem stála život.

Posadili jsme se k jídlu. Bylo to prvně, co jsme s Rose něco společně uvařily, a všichni se smáli, že se jistě všichni otrávíme. „Tak jo, ochutnám to tedy jako první,“ řekla jsem a vložila si do úst pořádné sousto. Kari mi okamžitě spálilo sliznici v celých ústech. Malcolm si současně se mnou vzal nepatrné sousto a hned sáhl po sklenici s vodou – viděla jsem, jak ji do sebe lije, ale bylo příliš pozdě. Ostýchala jsem se jídlo vyplivnout, a tak jsem ho spolkla. Moje hrdlo a ústa zaplnil obrovský černý puchýř a já nemohla polykat a jen s těžkostmi jsem dýchala. Rose zavolala záchranku.

Pro většinu lidí je zavolat první pomoc jednoduché: vědí, že jim záchranáři pomůžou. Pro lidi s EB tím telefonátem problémy teprve začínají. O téhle nemoci slyšelo jen málo zdravotníků a doktorů, a tak můžou nadělat víc škody než užitku. Běžné postupy nám mohou způsobit obrovské poškození – manipulace s námi nebo svlékání oblečení nám může způsobit puchýře a náplasti mohou strhnout kůži. Víím toho o své nemoci víc než oni, jenže oni často neposlouchají, když jim říkám, že něco nemůžou dělat.

Když jsem se tehdy roku 1970 dostala do nemocnice na akutní příjem, rozhodli se, že mi udělají tracheotomii. Byla jsem vyděšená: byla jsem pryč z domova a rodiče netušili, že jsem v nemocnici ani jaké mi hrozí nebezpečí. Dostala jsem premedikaci, když mě ale vezli na sál, obrovský puchýř v krku a ústech praskl. Příšerně to bolelo a operaci museli odvolat. Měla jsem štěstí: později mi jeden specialista řekl, že tracheotomie by pro někoho s mou sliznicí bývala nesmírně riskantní a snadno jsem mohla zemřít.

Po prasklém puchýři mi zůstaly v krku záhyby kůže, které mi potom spoustu dalších let působily těžkosti. Skoro jsem nemohla polykat. I pití mi působilo bolest. Nemohla jsem skoro nic jíst a krk jsem měla částečně zablokovaný, takže jsem strašlivě zhubla a přijali mě do nemocnice, kde jsem strávila dlouhé měsíce.

Diagnostikovali mi anorexii: mysleli si, že nechci jíst, ne že jíst nemůžu. Nezapomenu na doktora, který praštil s talířem plným smažené ryby a hranolku na podnos u mé postele. „Nikdy to s vámi nevzdám,“ prohlásil.

Jednou večer u mě byla v nemocnici na návštěvě máma. Vyprávěla jsem jí něco z dětství a viděla jsem, jak je čím dál napjatější. Potom se najednou zvedla a rychle z mého pokoje odešla. Nechápala jsem, proč odchází. Druhý den ráno mě převezli sanitkou do Londýna, do nemocnice Guy's Hospital.

Jak se ukázalo, máma si myslela, že umírám – když jsem začala mluvit o dětství, myslela si, že se mi před očima odvíjí život, a tak vyhledala toho prvního doktora, kterého jsem kdysi v Londýně navštívila, toho, co