




Svět podle Rain Mana

Lucie Tomanová | (Tištěný Reflex, 13. 8. 2009)
Reflex 33/2009


Jednosměrní géniové, kteří nejsou schopni porozumět druhým lidem

 **AUTISTÉ** vnímají svět odlišně. Dostanou do vínků emoce, ale nerozumějí jim, vnímají fakta, ale často nechápou souvislosti. Jako by nedostali k životu podstatnou část mapy. Utíkají tak před chaosem života k věcem, které **MAJÍ SVŮJ ŘÁD**. Ti s vysokou inteligencí třeba k matematice a počítačovým programům. Těžce postižení k vlastním rituálům, jež dávají smysl pouze jim samým. Vítejte v Rain Manově světě.



'Rád čtu Julia Verna nebo Franze Kafku – duševní rozervanost. Taky se mi líbil Cizinec od Alberta Camuse,' říká o sobě dvanáctiletý školák Šimon.

Foto: Tomáš Tesař

 "Nedáte mě do článku s titulkem Záhadný svět autistických dětí, že ne? Protože to jest jenom výmysl!"

Proč si myslíš, že je to jen výmysl?

"Lidi se chtějí furt lišit! Oni to berou jako chorobu nebo co. Vymýšlejí způsoby myšlení, aby se mohli lišit a připadat si normálně! Lituji dne, kdy jsem jel na ten tábor a zjistili mi to, jak tomu vy říkáte ... Máma mě přemluvila, já tam jel a tam mi to zjistili. Lituji toho dne, toť vše."

Dvanáctiletý Šimon je hezký tmavovlasý chlapec s výraznými očima a oduševnělým výrazem mladistvého Franze Kafky. Pověstnou kafkovskou plachost ale po svém oblíbeném spisovateli nezdědil. Vystupuje sice kultivovaně, ale suverénně. Celý obraz narušuje jen neustálé těžko skrývané napětí, které chvílemi přechází ve výbuchy vzteku. Šimon má Aspergerův syndrom, což je lehká forma autismu spojená s normální nebo i nadprůměrnou inteligencí a dobrou schopností komunikace. Potíže těmto lidem dělá pouze intuitivní chápání nepsaných společenských pravidel a porozumění emocím u sebe i druhých. Je to ale právě ona diagnóza, co Šimona tolik rozčiluje. Považuje ji totiž pouze za nálepku nespravedlivě přidělenou okolím.

Ve společenské místnosti soukromé alternativní Školy hrou mluvím se Šimonem za přítomnosti ředitelky. Jeho koníčkem je momentálně období národního obrození, a to včetně dobového jazyka. Pokračujeme v natáčeném rozhovoru.

Jaké to je v páté třídě?

U nás se neznámkuje, nýbrž se to píše. Miluji a nenávidím český jazyk, tedy pokud nemám vlastenecký záchvat, pak ho miluji. Nebaví mě matematika, mám rád literaturu, jenže tady jsem už všechno přečetl a jinak jest to nudné. Baví mě dějezpyt, nemám rád přírodozpyt a zemězpyt mi jde, protože mě baví hrát si na diktátora Šimona Prvního.

Líbí se ti ve škole?

Většina žáků považuje školu za něco strašlivě důležitého. Mně to přijde jako titěrná povinnost. Víc než školu nesnáším školní družinu. Jak kvůli tomu čekání, tak kvůli těm malým smradům. Spratci jedni, já bych je nejradši ... ti jsou hrozní jako pro ouřadu veřejnost.

Máš nějaké oblíbené spisovatele?

Julia Verna, Franze Kafku - duševní rozervanost, tajemné omšelé ulice ... Taky se mi líbil Cizinec od Alberta Camuse.

Jaké jsou tvé koníčky?

Zajímá mne například magie, bílá i černá. Mám mnoho knih, ale nelíbí se mi, že všude jest jenom základ a nikde nepíší, jak ji praktikovati. Mám rád, když jsem za hranicemi mozku. Študuji i náboženství. Ale nelíbí se mi, že většina hipíků je v jednom kole zhulená a netuší, v co věří. Když jsem byl v Berlíně v hindské restauraci, byl tam Buddha, což jest reinkarnace boha Višna, a byl tam syn Šivy Ganéša, a přitom višnuisté a šivaisté jsou ve sporu.

Čím bys chtěl jednou být?

Rád bych byl spisovatelem. Už jsem i něco začal, napsal jsem ale zatím jen polovinu papíru. A možná se dám na politiku.

Myslíš, že už bys měl mít volební právo?

Proč nemáme volební právo po tom, co nám skončí politická výchova, sakra?! Ti takzvaní dospělí, zkrátka přerostlíci, říkají, že oni můžou volit, protože jsou dospělí. Ale přitom jsou na rozdíl od nás někdy úplně jako pitomci. Já řeknu rodičům, koho mají volit, protože tomu rozumím nejlíp.

Koho?

Top 09 přece. Při minulých provolbách jsem ale volil Humanistickou stranu, protože Top 09 ještě nebyla. Mně se tehdy líbilo, že humanisté odmítají uznat vodu jako majetek, se kterým se může obchodovat. I když to není vidět, tím, jak jsem teď v rozhořčení, tak já jsem pesimista a konzervatívec. Myslím, že Obama bude naivní jak Roosevelt ke Stalinovi, ale Top 09 mi připomíná Churchilla. Tradice křesťanská a židovská. Myslím, že by měla být parlamentní monarchie. Císař nebo král pro rychlá rozhodnutí, Parlament jako hlas lidu.

AJŤÁK

V jídelně chráněného bydlení pro autisty Dětského centra Paprsek v pražských Lahovičkách koukám na obrazovku notebooku, kde se mi otevírá magický svět počítačové hry World of Warcraft. Osmadvacetiletý Honza si vytvořil postavičku elfího kouzelníka a prochází s ní jednotlivé komnaty zakleté podzemní pevnosti. "Chtěla bys mít takový vlasy? Já jo!" praví s dětským nadšením a ukazuje na kouzelníkovo excentrické háro. Sám má dlouhé světle hnědé vlasy spletené do dvou copů a řídké strniště na tváři. Počítačem je plně zaujat, chodí s postavičkou sem a tam, podzemím i zimní krajinou - nebojuje, neplní mise, hraje si zkrátka po svém. Honzova diagnóza zní "vysoce funkční autismus". To znamená, že je autista, ale nemá žádné mentální postižení. Naopak, v testech mu vyšlo IQ 130. Komunikace mu dělá potíže, nejradši se proto věnuje činnostem, při kterých ji nepotřebuje. Třeba práci s počítačem. I tuhle činnost ale provozuje po svém. Počítač si sestaví, zkompiluje operační systém, nainstaluje programy a podívá se, jak fungují. Ale nepoužívá je. Zajímá ho čistě technická stránka věci. A tak Photoshop nikdy nebude používat k úpravě fotografií. Stačí mu, že ví, jak funguje. I přesto, že má Honza výuční list, je prakticky nezaměstnatelný a pobírá invalidní důchod. "On je v těch počítačích velmi dobrý, jenže vám nevysvětlí, kde byla chyba, proto těžko může pracovat jako

opravář. Pravděpodobně by nedbal na to, co po něm zákazník chce," vysvětluje speciální pedagožka Miroslava Jelínková. Já se ale nemůžu zbavit dojmu, že zrovna v té komunikaci není mezi Honzou a průměrným ajiťákem nikterak zásadní rozdíl.



Osmadvacetiletý Honza: sestaví počítač, zkompiluje operační systém, nainstaluje programy a přesně ví, jak fungují. Jen je nepoužívá, zajímá ho čistě technická stránka věci.

Foto: Stanislav Krupař

 **Honzo, kolik vám je let?**

Asi zhruba 26 nebo 27, nevím jistě. Nemám přehled.

Víte, kde jste se narodil?

Hořovice, nemocnice na porodním sále.

A kdy? Znáte datum?

Asi přelom prvního a druhého kvartálu. Konec března. Nebudu vyprávět detaily.

Baví vás matematika?

Nemám problémy. Dá se zvládnout.

Co na počítači nejraději děláte?

Různě. Veškeré činnosti. Všeobecně.

Máte rád filmy?

Různě. Ne všechny. Zejména kosmický. A fantasy.

Honzo, nevádí, když vás vyfotíme?

Tak dobře, ale ne moc.

Chcete se na můj foťák podívat?

Nebudu radši sahat na cizí věci.

DVOULETÉ ŽENY

V Okružní ulici v Třebíči naproti panelákům stojí betonová budova nesoucí poetický název Barevný svět. Je to denní stacionář pro mentálně postižené. V jedenáct hodin vychází na svou pravidelnou dopolední procházku v doprovodu asistentky dvojice sester Kotačkových. Marika ve žlutém tričku ke mně přistoupí, zadívá se na mě a zakroučí mi nosem. Směje se a pokusí se mě kousnout do ruky. Je to způsob vyjádření sympatií. Denisa, její jednovaječné dvojče v zeleném tričku, je nadšená z kolegových vousů a s dovolením asistentky (i kolegy) si je pohladí. Ženám je pětatřicet let, ale kvůli kombinaci autismu a mentálního postižení se jejich vývoj zastavil někde na úrovni dvouletých dětí. Kromě občasných výkřiků "lálá" nebo "máma" nemluví. V samoobsluze se Denisa zastaví a dívá se okolo, zatímco Marika si prohlíží regály. "Koupíme ham ham, Maričko?" ukazuje jí asistentka Dana přesnídávky a jablka a dává je do košíku. Pokračujeme v procházce po jejich pravidelné trase. Najednou Denisa začne hystericky křičet. Má v úmyslu zkrátit si cestu, ale Dana jí to nepovolí. K záchvatu se přidává i Marika.

"Když jsem byla těhotná, žádné ultrazvuky se nedělaly," vypráví matka obou sester Marie Kotačková, předsedkyně Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, jež stacionář provozuje. "Měla jsem potíže, holky se narodily o pět týdnů dřív. Když jsme odcházely z porodnice, doktor nás upozornil, že zdravé dítě reaguje na pohyb jinak. Ale říkal, že by to zpoždění měly dohnat do tří let. Jenže to šlo všechno

jinak," povzdechne si. Dcery začaly normálně mluvit, tedy opakovat slova, říkat máma, táta ... jak dělá pejsek? Haf. Ale když jim byly tři roky, najednou jako když utne. "Žádný z lékařů nám nic neřekl. Až náhodou, když jim bylo dvanáct, tak mladinká doktorka, která tam byla nová, povídá: „Nejsou ty vaše holky autistky?“ Vysvětlila mi příznaky a já řekla: „Vždyť to je ono!“

Marika s Denisou byly zbaveny školní docházky a v osmnácti i svéprávnosti. Jak přicházely do puberty, byly čím dál agresivnější a celé tři roky nemohly být vůbec spolu, aby se nepopraly a nepokousaly. Sousedé v činžáku si stěžovali, nelibě nesli, když Denisa začala o půlnoci křičet nebo tlouct hlavou do zdi. Nakonec se rodina přestěhovala na samotu u lesa. "Táhli jsme to ve čtyřech na směny. Chodili jsme s manželem do práce, mezitím hlídali holky moji rodiče. Když táta zemřel a zůstali jsme jen tři, už to nešlo, musela jsem odejít ze zaměstnání," vzpomíná paní Kotačková. "Jenže jsem po nějaké době, protože holky nemluví, začala mít strach sama mluvit, dělalo mi problém jít na úřad nebo i zvednout telefon. Došlo mi, že buď budu něco dělat, nebo se zblázním." Paní Kotačková se rozhodla pro první možnost a stala se předsedkyní tehdy nově vzniklého Sdružení pro pomoc mentálně postiženým. "Jak holky stárnou, jsou trochu klidnější, ale stejně je to těžké. My si ten život nějak odžijeme, ale neprožijeme ho," posteskuje si. "Nejvíc se teď bojím stejně jako rodiče ostatních lidí ze stacionáře, co s nimi jednou bude, až my už tu nebudeme."

ČERVENÁ ZUBNÍ PASTA

Sedím v McDonaldu v pražských Butovicích spolu se šestnáctiletým Honzou a jeho matkou, jež ho nakonec přesvědčila, aby se se mnou sešel a pohovořil o úskalích života s Aspergerovým syndromem. Honza chodí do prváku na gymnáziu. Je to hubený zrzavý mladík působící dojmem budoucího vědce nebo programátora. Dost možná jím taky bude. Jeho největším koníčkem jsou šachy a strategické počítačové hry, baví ho matematika a fyzika a teď se pustil do programování. Učí se zatím o něco lépe než jeho "zdravá" sestra-dvojče, která s ním chodí do stejné třídy. Oba mají vyznamenání.

"Jaké může mít dítě s Aspergerovým syndromem problémy, když nastoupí do školy? No, asi hlavně v té komunikaci," uvažuje Honza. "Problém je vůbec začít, pak už to trochu jde. A taky má z pohledu ostatních trochu divné chování, což může snadno vést k šikaně. Já s tím naštěstí problém neměl, bránil jsem se, když to bylo nutný." Matka se směje: "Honza jim to obvykle vysvětlil ručně." Že je jiný než ostatní, si Honza uvědomil až teď, na střední škole. Do té doby se spíš reakcím okolí podívoval nebo je vůbec nevnímal. Chodil na základní školu se sníženým počtem dětí, a jestli měl někdo problém, tak asi spíš okolí.

Zato jeho matka si všimla odlišnosti, když byl dítětem asi měsíc. Na rozdíl od své sestry Honza stále plakal, nespál a vypadalo to minimálně na těžkou poruchu spánku. "Jednou, když mu byly dva roky, začal šíleně brečet a já zjistila, že mu vadí faldík na dece. To mi skutečně nepřišlo normální. Jindy, to se stalo mé matce, když dala Honzovi na zubní kartáček bílou pastu, jenže on byl přitom zvyklý na červenou. Začal se tak vztekat, že to babička, která měla do té doby vždy jasně představy o výchově a mně nevěřila, nevydržela a na kartáček mu dala jahodový džem. A byl klid."

NEWTON, GATES, SPIELBERG A TI DRUZÍ

Honzu prohlédli ve dvou letech tři psychologové a jeden psychiatr, ale usoudili, že je zcela v pořádku. Léčbu naopak doporučili jeho matce s tím, že je úzkostná. Další vyšetření zase tvrdila, že je chlapec mentálně postižený a matka si to odmítá připustit. Až ve třech letech prohlédla Honzu doktorka Krejčířová z pražské Thomayerovy nemocnice a diagnostikovala Aspergerův syndrom. Je až neuvěřitelné, jak se prý rodičům uleví ve chvíli, když zjistí, že skutečně nejsou šílenci. Že není jejich vinou, když se dítě chová ve společnosti nepatřičně a ostatní lidé jim dávají najevo, že neumějí svého potomka vychovávat a jako rodiče selhali. Sami najednou chápou podivné zákonitosti v chování dítěte, jeho přecitlivělost na pachy a zvuky i silnou potřebu každodenního stereotypu. Dovtípí se, že ne všechno zlobení lze trestat, protože dítě za to zkrátka nemůže a nic s tím nenadělá. "Lidé s autismem zkrátka nemají intuitivní cit pro přiměřené sociální chování, a tak neustále narážejí na nepsaná pravidla a často v dobré víře řeknou nebo udělají něco společensky nepřipustného, a tak jsou okolím neustále odmítáni," říká doktorka Krejčířová.

Honza si už ve třech letech spočítal, že si může koupit tři čokoládové zajíčky místo jednoho, když je v obchodě zlevnili ze 4,50 na korunu padesát. Zato smrkat se naučil až v osmi letech, když mu psychologka nakreslila, jak je ucho propojené s nosem a krkem a že může dostat infekci. Do té doby to zkrátka nepovažoval za důležité.

Právě příliš konkrétní logické myšlení a nedostatek intuice jsou to, co komplikuje lidem s Aspergerovým syndromem život i v dospělosti. Ti s nadprůměrnou inteligencí mohou být vědci, matematiky nebo hudebními skladateli, ale pouhá třetina z nich je schopna samostatného života. Spekuluje se o tom, že tuto poruchu měl například Albert Einstein nebo Isaac Newton, a v současnosti bývá připisována i Billu Gatesovi nebo Stevenu Spielbergovi. Těžko ovšem říct, nakolik je to pravda, protože každá výstřednost nemusí souviset zrovna s autismem.

POJMY

VÝVOJOVÁ PORUCHA

Autismus je vývojová porucha čili neléčitelná a celoživotní," říká doktorka Krejčířová z pražské Fakultní Thomayerovy nemocnice, jež se diagnostikou autismu zabývá. "Jádro problému je v sociální oblasti, v rozlišování, co je člověk a co ne, schopnosti porozumět druhým lidem. Ten člověk se může například v oblasti zacházení s věcmi vyvíjet úplně normálně, stejně tak vnímání nesociálního světa může být zcela běžné, ale má problémy intuitivně pochopit sociální situaci - co druzí cítí, co si asi myslí." Většina lidí s autismem má i mentální postižení, menšina - čtvrtina i méně - má normální inteligenci.

Příčinou těžších forem autismu bývá obvykle poškození mozku dítěte infekcí, kterou prodělá matka během těhotenství. Mohou to být zarděnky nebo listerióza, s nimiž si matčino tělo bez problémů poradí, pro dítě má však vážné následky. Aspergerův syndrom je ale pravděpodobně dědičného původu.

Zajímavé je, že mezi lidmi s těžkým postižením je přibližně stejný počet mužů a žen, zatímco u lehčích poruch převládají muži v poměru 9:1. "Je to i tím, že ženy jsou od přírody vybaveny lepšími sociálními schopnostmi než muži, souvisí to i s testosteronem, takže pokud je žena postižena v sociální oblasti, pořád to není tak závažné, aby jí byl diagnostikován autismus. Je většinou jen trochu zvláštní, trochu,svá". Kdežto u mužů je sociální oblast více zranitelná," říká psycholožka Krejčířová.

POČET LIDÍ V POPULACI

Autismem v úzkém slova smyslu trpí čtyři lidé z 10 tisíc.

Autismem v širším slova smyslu (tj. včetně Aspergerova syndromu, atypického autismu atd.) trpí šest až osm promile.

Počty jsou ve všech populacích stejné a nemění se ani v čase, čili těchto poruch nepřibývá ani neubývá.

reklama



Náš tip: Kupte si pneu a vyhrajte Škodu Octavia II