

Naoki Higašida

Předmluvy napsali

DAVID MITCHELL a JOSEF SCHOVANEK

A
proto
skáčů

Vnitřní svět třináctiletého chlapce s autismem

PASEKA / PASPARTA

KNIHA, KTERÁ OTEVÍRÁ OČI

Josef Schovanec

Neuplyne snad týden bez nové publikace o autismu, nových teorií o vzniku autismu či zprávách o úspěchu nové generace lidí žijících s autismem a jejich rodin. Vskutku se literatura o autismu poslední dobou výrazně rozmohla, a celkový pohled na autismus dnes nemá téměř nic společného se silně omezeným zobrazením, které panovalo ještě před třiceti lety, zejména v angloamerické oblasti.

Nové poznatky vědy patrně neodvratně nahradily starší znalosti, pověsti a bohužel i sny. Proč bychom se v době nesmírně odborných postupů a téměř nesrozumitelné terminologie měli zajímat o životopis či deník mladého Japonce z opačné části světa? Odpověď je pouze jedna: Naokiho kniha nemá obdoby.

Za léta, která jsem hlavně ve Francii strávil na cestách z města do města a z jedné konference o autismu na druhou, se mi dostalo do rukou mnoho rozličných druhů knih o autismu z celého světa. Málokdy jsem pocítil podobné zadostiučinění jako po přečtení pouhých prvních stran knihy od Naokiho Higašidy. Z četby knihy se obratem staly blažené okamžiky, které skončily až s poslední stranou. Okamžiky nejen pouhého vzrušení nad výborným počtením. Měl jsem konečně pocit, že poznávám něco radikálně nového.

Krátce a jasně řečeno: můžete sebevíc poznávat Autistán, jak já nazývám nehmotnou zemi autistů, a přitom nemít možnost se seznámit s pestrostí intimního života neverbálního dítěte s autismem. Ta poslední slova nejsou v rozporu. Být neverbální, to jest nedisponovat lidskou řečí, nevylučuje inteligenci, ba dokonce – a Naoki je skvělým příkladem – moudrost, u dvanácti či třináctiletých mladistvých obzvláště neobvyklou.

Pro mě byla Naokiho kniha neočekávaným darem. V boji o uznání práv jedinců s autismem v poměrně zaostalé Francii jsem kolikrát čelil

Z japonštiny a angličtiny přeložila Anna Křivánková

THE REASON I JUMP

Preface © Josef Schovanec, 2016

Copyright in Japanese text © Naoki Higashida, 2007

Copyright in English translation © KA Yoshida and David Mitchell, 2013

Copyright in Introduction © David Mitchell, 2013

Translation © Anna Křivánková, 2016

pasparta

Pasparta Publishing, s. r. o. – sociální podnik zaměstnávající lidi s poruchou autistického spektra, jehož zřizovatelem je Národní ústav pro autismus, z. ú. (NAUTIS)
ISBN 978-80-88163-21-3



ISBN 978-80-7432-711-7

námítkám, že příklady, které uvádí angloamerická literatura nebo které uvádím já, odráží pouze prožitky či zkušenosti menšiny autistů, nositelů tzv. Aspergerova syndromu. Jinými slovy že pro většinu autistů je výrazný pokrok neslučitelný s jejich stavem, nebo dokonce že autismus, tedy „pravý“ autismus, vylučuje vnitřní život či pocity. Na rozdíl od „falešných“ autistů nelze od většinových autistů nic očekávat. Podobné argumenty pochopitelně obvykle pochází od nekvalifikovaných odborníků, kteří se snaží vyvrátit nové poznatky upomínkou na údajné samozřejmosti. Není třeba samozřejmě, že neverbální autistické dítě by ostatní děti ve třídě jen brzdilo?

Naoki na podobné pokrytecké úvahy míří se svéráznou argumentací: nabízí roztomile bezelstný popis denního života s autismem. Naoki pouze odpovídá, svým způsobem, na zdánlivě jednoduché dotazy. Po několika málo odstavcích získá čtenář přesvědčení, že Naoki popisuje nejen neznámý svět, ale i, a to s neobvykle silným přehledem i nadhledem, šedý svět ne-autistů, kterému rozumí daleko lépe, než většina ne-autistů rozumí autistické menšině.

Od doby, kdy Naoki napsal svou první knihu, uplynula již řada let. Z malého Naokiho se stal dospělý člověk. Spisovatel a aktivista. Své texty píše na nejnovějším počítači, už je nemusí ukazovat písmeno po písmenu, i když při mluvené komunikaci s ostatními stále používá abecední tabulku. Naoki mě prostě oslnil. A opět myslím na tisíce dospělých autistů, tisíce našich tuzemských autistů, kteří neměli za učitelku paní Suzuki. A jejichž poselství dodnes tkví v jejich mysli, za nepřekonatelnou překážkou společenské neschopnosti a hlouposti, za kterou bude muset tolik lidí žít až do smrti.

Káhira 7. února 2016

PŘEDMLUVA

David Mitchell

Třináctiletý autor této knihy vás, čtenáře, zve, abyste si představili, jak by vypadal váš každodenní život, kdybyste nedokázali mluvit. Nejenže byste si najednou nedokázali povídat s přáteli, ale ani byste neuměli vysvětlit, že jste hladoví nebo unavení, nebo že vás něco bolí. Rád bych, abyste se pokusili tenhle experiment ještě trochu rozvinout. Zkuste si představit, že vás spolu se schopností komunikovat zničehonic opustí i mechanismus korigující vaše myšlenky. Normálně si jeho přítomnost ani neuvědomujete, ale teď, když je pryč, vám zpětně dojde, že celou dobu řídil vaše myšlenkové procesy. Najednou si připadáte, jako by se protrhla přehrada a na vás se nezadržitelně valil divoký proud nápadů, vzpomínek, impulzů a myšlenek. Dříve jej ovládal váš korigující mechanismus – většinu odklonil jinam a jen několik málo z nich doporučil vaší pozornosti. Jenže teď jste na to sami.

Nyní si představte, že se nacházíte v místnosti s dvaceti radiopřijímači. Všechny jsou spuštěny a naplno se z nich linou hlasy a hudba. Nejde je vypnout ani ztlumit a místnost nemá okna ani dveře, takže jedinou úlevu vám přinese až naprosté vyčerpání, kdy nebudete schopni zůstat vzhůru. A aby bylo hůř, další z vašich doposud nepovšimnutých korektorů – ten, který ovládal smysly – dal bez předchozího upozornění výpověď, takže se na vás z okolí najednou valí i ohromná spousta neroztříděných smyslových vjemů. Záplava barev a vzorů vám víří před očima a dožaduje se vaší pozornosti. Aviváž, ve které jste si vyprali svetr, voní tak silně, jako kdyby vám někdo stříkl osvěžovač vzduchu přímo do nosu. Vaše dříve pohodlné džíny teď škrábou jako drátěnka. Váš vestibulární systém a proprioreceptory jsou úplně rozhozené, takže se s vámi podlaha houpe jako

paluba lodi a vy si najednou nejste jistí, jestli vám patří vaše vlastní ruce a nohy. Cítíte své lebeční kosti, tvářové svaly a čelist: připadá vám, že máte hlavu sevřenou v závodní helmě o tři čísla menší, než potřebujete, což může i nemusí vysvětlovat, proč vám hukot klimatizace přijde stejně ohlušující jako elektrická vrtačka, ale váš otec – který stojí přímo před vámi – je slyšet, jako kdyby vám telefonoval z vlaku projíždějícího řadou krátkých tunelů a mluvil na vás čínsky. Už nerozumíte své mateřštině, a vlastně ani žádné jiné řeči, všechno vám najednou zní jako cizí jazyk. Dokonce i vaše schopnost vnímat čas je pryč, takže nedokážete rozlišit mezi minutou a hodinou, jako byste byli uvězněni v nějakém sci-fi filmu nebo v básni o věčnosti od Emily Dickinsonové. Filmy a básně však jednou skončí, zatímco tohle je vaše nová realita, ze které není úniku. Autismus je na celý život. Jenže ani to slovo „autismus“ vám teď nedává o nic větší smysl než 自閉症, аутизм nebo आटिज़िम.

Díky, že jste vydrželi až do konce, ačkoliv ten opravdový konec by pro většinu z nás nejspíš znamenal pořádnou dávku sedativ, izolaci a další věci, na které je lepší nemyslet. Pro ty, kdo se narodili v autistickém spektru, však tahle nesestříhaná, neupravená a pekelně strašidelná realita představuje domov. Korektivní funkce, které nám ostatním dala do vínku genetika, se lidé s autismem musí naučit napodobovat. Z intelektuálního i emocionálního hlediska jde o úkol herkulovských, sisyfovských i titánských proporcí, a pokud lidé s autismem, kteří se jej zhostí, nejsou hrdinové, pak už skutečně netuším, v čem vlastně hrdinství spočívá, ačkoliv je pravda, že tihle naši hrdinové vlastně nemají moc na výběr. Schopnost vnímání pro ně nepředstavuje samozřejmost, ale konstrukt, který je třeba vystavět kousek po kousku a neustále jej udržovat. A jako kdyby tohle samo o sobě nestačilo, musí lidé s autismem ještě ke všemu přežívat ve světě, kde se výrazem „dítě se zvláštními potřebami“ míní dítě „retardované“, kde se na kolaps a záchvaty úzkosti hledí jako na nevychovanost a vzteklost, kde se pobírání invalidního důchodu často chápe jako zneužívání sociálního systému a kde vysoký francouzský politik s klidem označí britskou zahraniční politiku jako „autistickou“. (Pierre Lellouche se

nakonec omluvil a vysvětlil, že ho vůbec nenapadlo, že by takové přidavné jméno mohlo někoho urazit. Vůbec o tom nepochybují.)

Autismus není procházka růžovým sadem ani pro rodiče a opatrovatele. Vychovávat autistického syna či dceru není pro slabé povahy – na slabošství můžete zapomenout ve chvíli, kdy vám poprvé začne vrtat hlavou, že s vaším šestnáctiměsíčním dítětem není něco v pořádku. Pak následuje den, kdy vám dětský psycholog sdělí diagnózu doprovázenou nezbytnou otřepanou frází, že váš chlapec je pořád to samé dítě jako před tím, než se vám život převrátil naruby. Potom se musíte vypořádat s reakcemi okolí: „Je mi to tak líto!“; „Cože, takže on bude jako Dustin Hoffman v *Rain Manovi*?“; „Doufám, že si tu takzvanou diagnózu nenecháte vnutit!“; a moje oblíbená „Však jsem doktorovi řekl, kam si to očkování může strčit!“ Posledním hřebíčkem do rakve vaší slabé povahy pak bude setkání s mnoha podpůrnými organizacemi, díky kterému si spolu s hroší kůží vypěstujete i neotřesitelný cynismus. Mnoho jedinců věnujících se lidem s autismem je velmi nadaných a vynalézavých, avšak s depresivní pravidelností se ukazuje, že přístup vlády je spíše o provizorních řešeních než o uvědomění si potenciálu dětí se zvláštními potřebami a snaze pomoci jim uplatnit se ve společnosti. Slabou útěchou vám může být alespoň fakt, že lékařská teorie už nespádá autismus na „chladné matky“*, jak to činila ještě poměrně nedávno (chladné otce se nepodařilo sehnat, takže jejich komentář není k dispozici), a že nežijete ve společnosti, která lidi s autismem považuje za ďáblы a čarodějnice a také se k nim podle toho chová.

Ke komu se utéct dál? Ke knihám. (Vlastně už s tím máte trochu zkušenost, protože rodina i přátelé vám v první zoufalé snaze pomoci naposílali spoustu literatury, výstřižků a internetových odkazů, které se třeba jen okrajově dotýkají vaší situace.) Literatura zabývající se dětmi se zvláštními potřebami je džungle. Mnoho manuálů ve stylu *Jak pomoci vašemu autistickému dítěti* vyznívá poněkud dogmaticky,

* Anglicky „refrigerator-mothers“, doslova „matky-ledničky“, tj. matky, které nejsou ke svým dětem dostatečně vřelé. (pozn. překl.)

PŘEDMLUVA AUTORA

Jako malý kluk jsem si vůbec neuvědomoval, že jsem postižený. Kdy mi to konečně došlo? Když jsem od ostatních pořád slýchal, že jsem jiný a to že je špatně. Jenže být jako druzí pro mě bylo až příliš těžké.

Ani dnes nejsem schopný normální konverzace. Dokážu nahlas předčítat nebo třeba zpívat, ale kdykoliv mám s někým mluvit, všechna slova někam zmizí. Když se hrozně moc snažím, dokážu ze sebe vypravit pár jednoduchých slov, ale ta dost často vyjadřují něco zcela opačného, než jsem chtěl říct. Také nedokážu reagovat na to, co říkají ostatní, a pokaždé, když se začnu cítit nesvůj, musím okamžitě utéct z místnosti, takže v podstatě nejsem schopen ani dojít si sám na obyčejný nákup.

Proč jen to nedokážu...?

Celé dny jsem nad tím přemýšlel a trápil se, a občas mě napadalo, jaké by to asi bylo, kdyby byli všichni jako já. Kdyby nás ostatní brali jako jeden z normálních osobnostních typů, asi bychom se my lidé s autismem cítili o moc lépe. Občas sice působíme ostatním potíže, ale ve skutečnosti jen chceme žít, být šťastní a mít nějaký výhled do budoucnosti.

Nedokážu sice konverzovat, ale díky paní učitelce Suzuki a mamince se dokážu dorozumět prostřednictvím tabulky. A teď můžu dokonce i psát na počítači. Jenže spousta autistických dětí nemá žádný prostředek, který by jim umožnil vyjadřovat, co cítí. Tím pádem je tu i spousta rodičů, kteří vůbec netuší, co si jejich dítě myslí. A proto bych si moc přál, aby vám tato kniha třeba jen trochu pomohla pochopit, co se v nás odehrává.

Doufám také, že nám po přečtení této knihy budete lepšími přáteli. Nemůžeme soudit ostatní jen podle jejich vzhledu. Abychom se s někým mohli blíže spřátelit, potřebujeme poznat jeho nitro.

Náš svět je pro ostatní lidi záhadou. A proto vás prosím – zaposlouchejte se do našich slov a vydejte se na cestu po našem světě.

Naoki Higašida
Japonsko 2006

KAPITOLA 1

O SLOVECH

Zvláštní zvuky vycházející z úst

1

Jakým způsobem komunikuješ?

Možná si myslíte, že bez řeči to nejde. Jenže existují i způsoby, jak se dorozumět bez použití řečového centra v našem mozku – můžeme se vyjadřovat i psaním na stírací tabulku, nebo ukazováním na jednotlivá písmena. Nejdřív jsem si myslel, že to nepůjde. Dnes už ale dokážu s pomocí počítače i tabulky vyjádřit, co si doopravdy myslím. Dřív bych tomu vůbec nevěřil. Když totiž nemůžete mluvit, nedokážete vyjadřovat svoje pocity. Celé dny žijete jako tělo bez duše, jste pořád sami, nemáte sny ani naděje.

Nejdřív jsem se naučil používat stíratelnou tabulku, což mi trvalo dost dlouho. Ale ten den, kdy mi maminka poprvé vedla ruku a pomohla mi začít psát, pro mě znamenal začátek nové komunikace. Aby mi maminka usnadnila dorozumění s ostatními, vytvořila pro mě abecední tabulku. Na rozdíl od psaní stačilo ukazovat na písmena – a najednou jsem dokázal pochyťat všechna ta slova, která by jinak zmizela dřív, než jsem je stačil vyslovit.

Naučit se používat abecední tabulku bylo těžké, pořád jsem opakoval ty samé chyby. Vyrval jsem jen při pomýšlení, že budu schopen dorozumívát se s ostatními lidmi. Nejde jen o to, že dokážu dát dohromady slova, ale že jsem získal možnost říct, co si doopravdy myslím.

2

Proč tak hulákáš?

Když si povídám sám pro sebe, mluvím prý moc nahlas a ostatní lidi to ruší. A to přitom normálně nejsem schopen říct, co chci, a když už ze sebe něco vypravím, tak je to moc potichu. Nějak se to nemůžu naučit. Prostě mi to nejde a dost mě to trápí.

Někdy vydávám divné zvuky, ale to neznamená, že chci něco říct. Jistě, občas chci slyšet vlastní hlas, protože mě to uklidňuje, a tak si pro sebe opakuju jednoduchá slova a naučené fráze. To je ale něco jiného. Ty zvuky, které občas vydávám, aniž bych chtěl, neznamenají nic konkrétního, ani se nesnažím něco říct, prostě je to reflex. Reaguju tím na něco, co vidím, nebo také na něco, co jsem si právě vybavil. Vyletí to ze mě a nejde to zarazit; kdykoliv se o to pokouším, mám dusivý pocit, jako bych sám sebe škrtil.

Mně osobně tohle moje pokřikování nevadí, ale chápu, že ostatním vadit může. Však už jsem se za to mockrát styděl. Já bych byl také rád potichu. Jenže i když nám budete opakovat, že máme zavřít pusu a být zticha, stejně nebudeme vědět, jak na to. Když vydáváme tyhle zvuky, je to, jako když dýcháme – prostě se to děje samo.

3

Proč se pořád ptáš na to samé?

Často se ptám dokola na tu samou věc. Například „Co je dneska za den?“ nebo „Zítra není škola?“, prostě samé otázky, na které znám odpověď, ale stejně je opakuji znovu a znovu. To proto, že vždycky brzy zapomenou, že už jsem se ptal. Čím to je? Asi tím, že moje paměť nedělá tak velký rozdíl mezi tím, co jsem slyšel právě teď, a tím, co mi kdo povídal před dlouhou dobou. Nejde o to, že bych nerozuměl, moje paměť prostě pracuje jinak než vaše. Sám to moc dobře nechápu, ale představuju si to tak, že vaše paměť se táhne pořád dál a dál jako nit. Ta moje je spíš jako shluk teček, které sháním do houfu a přitom lovím jednotlivé vzpomínky.

To, že se dokola ptám na ty samé věci, však znamená ještě něco jiného. Slova mě baví. Nám lidem s autismem konverzace většinou moc nejde. Ať děláme, co děláme, nedokážeme mluvit stejně snadno jako ostatní. Často ale máme nějaká osvědčená slova, která umíme, a když je vyslovujeme, je to jako házet si s míčem – užíváme si jejich rytmus a zvuk.