

Nevychovanci, Aspíci nebo mimozemšťané?

Většina lidí si v souvislosti s naší Bárou vybaví „sociálně a emočně nepřijatelné chování“. My, po mnoha letech hledání odpovědi na otázku, proč je naše jinak velmi chytrá dcera „jiná“ a tolik odlišná od svých vrstevníků (a proč její sociální chování nedosahuje ani úrovně jejího mladšího sourozence), již nějaký čas víme – Bára se potýká s jednou z forem autistického spektra - tzv.

Aspergerovým syndromem.

Povědomí o tomto syndromu u nás není příliš velké, nejen mezi běžnými lidmi, ale ani mezi dětskými lékaři - i proto zůstávají „Aspíci“ často nerozpoznáni. V lepším případě dostanou diagnózu LMD či ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorders), v horším pak nálepku „chytřej fracek, se kterým se nedá vydržet“ a jeho rodiče nějakou zaručeně dobrou radu (mít já ho doma 14 dní, tak...). V obou případech je s velkou pravděpodobností čeká celoživotní trápení z důvodu nedostatečné schopnosti normálního soužití se svým okolím. Aníž tuší, kde je skutečná příčina...

Ani my jsme ještě před několika lety termín Aspergerův syndrom neznali. I to byl důvod, proč jsem se po zjištění Bářiny diagnózy rozhodla „shromáždit“ to podstatné, co jsem se o syndromu (a autismu vůbec) dočetla, a co dennodenně prožíváme. Bylo to v době, kdy nebyla v češtině dostupná žádná literatura zabývající se autismem či přímo tímto syndromem, a kdy bylo možné čerpat jen z vlastní zkušenosti a různých článků či dílčích textů. Popř. ze zahraniční literatury. Omlouvám se proto a současně děkuji všem autorům (ať již odborníkům či rodičům jiných „autíků“), z jejichž zdrojů jsem bez jejich svolení čerpala. Dovolila jsem si to s vědomím toho, že byly zveřejněny za účelem osvěty, ve které se snažím pokračovat. Mnoho z nás „normálních“ totiž potřebuje „prohlédnout“ a být k těm, které potkává, alespoň o kapánek tolerantnější...

Aspergerův syndrom (a autismus obecně) je vrozené postižení, které vzniká v časně fázi vývoje mozku. Jeho příčina není ani po mnohaletém výzkumu zcela jasná. V mozku postiženého neexistuje konkrétní „porušené“ místo, stejně tak nebyl dosud odhalen konkrétní gen, který by byl „vinen“. Teorie existují různé, pravděpodobně se jedná o určitou chybu ve vývoji centrální nervové soustavy, jejímž důsledkem je poškození některých mozkových funkcí. Dítě s Aspergerem se proto může narodit komukoliv a postiženo je bohužel celoživotně. Jejich počet se u nás odhaduje až na deset tisíc a týká se spíše chlapců než dívek (v poměru asi 5:1). Diagnostikování však nejsou zdaleka všichni.

Dítě s Aspergerovým syndromem je autista. Autismus však není duševní chorobou, jak si mnozí myslí - obecně povědomí o autismu je dáno především tím, co známe z lepších či horších filmů. Většina z nás si proto vybaví Dustina Hoffmana ve filmu Rain Man. Ten by však na rozdíl od Aspíka těžko zůstal nedidiagnostikován. Představoval tzv. nízkofunkčního autistu, který vyžaduje celoživotní péči. Škála autistického postižení je hodně široká, od Kannerova autismu, jakožto nejtěžší formy, až po Aspergerův syndrom na opačném konci spektra popsaných poruch. Společné mají to, že „...díky nevratným změnám v mozkových funkcích je narušena schopnost správně vyhodnotit informace o tom, co člověk vidí, slyší a prožívá, což negativně postihuje jeho základní psychické funkce...“. Příčina není v kapacitě či rychlosti mozku. Je to v něčem, co je mezi mozkiem (na jedné straně) a zrakem, sluchem, hmatem atd. (na straně druhé). Ve svých důsledcích je to stejné, jako kdyby jinak vysoce funkční mozek byl oddělen od vnějšího okolí nějakou tlustou zdí (kterou by procházelo jen něco či jinak). Postižení proto nejsou schopni dobře dešifrovat signály, které vysílá okolí či jejich vlastní „tělo“. Tj. interpretovat všechno, co jim jejich jinak zcela funkční smysly přináší. Díky tomu se nemohou dostatečně orientovat ve světě, který je obklopuje a plně mu porozumět. Nedokáží v něm fungovat „správně“ - jako my ostatní.

Je to podobné, jako kdybychom se ocitli na cizí planetě a neměli na hlavě to stejné oranžové tykadlo s fialovým dvouokem (beru, že toto mé přirovnání není zcela přesné, protože autíkům nechybí „hardware“, ale mají problém se „softwarem“). Každopádně bychom jen těžko dešifrovali signály neznámého světa. Byli bychom k nim slepí, i kdybychom je viděli, a hluchí, přestože bychom je všechny slyšeli. Zřejmě bychom brzy chytli ránu fotonovým bičem, protože jsme třikrát neluskli prsty, když zelený mužíček vyslal určitý signál. A právě takto se cítí autisté v „našem“ světě, jako cizinci. Stručně řečeno - důsledkem postižení „...jsou narušeny jejich schopnosti v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti (tzv. autistická triáda)“. Významně je ovlivněno jejich vnímání reality, mají minimální porozumění pro vlastní chování, jejich projevy jsou „divné“ a pro okolí nepochopitelné. Poznámáno je jejich sociální chování a schopnost navazování sociálních vztahů vůbec. Postižena je emocionální stránka osobnosti, schopnost adaptace na změny, neočekávané okolnosti, ale i situace vyžadující přizpůsobení se, sebeovládání apod. Autismus tak zanechává negativní stopy na všem podstatném, co činí člověka schopným fungovat v lidské komunitě. A co jej ve svých důsledcích z této komunity vyřazuje. Být na oné planetě, okamžitě balíme kufry a mizíme. Není divu, že silně postižení autisté také utíkají „domů“, do svého světa, do své vnitřní ulity. Nemají zájem opouštět ji do chaotického dění „tam venku“. Nechce se jim komunikovat s mimozemšťany. Čím více je člověk „autistický“, tím méně navazuje kontakt se světem, kterému nerozumí, a ve kterém se skutečně cítí jako cizinec. Podivné chování Rain Mana, jako např. lpění na nesmyslných rituálech, bylo jen snahou vytvořit si v pro něj nepochopitelném světě nějaký řád, něco předvídatelného, za všech okolností srozumitelného...

Autismus má řadu projevů a jejich výskyt i intenzita se může u konkrétních jedinců lišit. Ne každý autistický člověk se musí projevovat všemi příznaky, většinou co jedinec, to originál. Autismus se nedá nějak exaktně změřit. K určení postižení jsou užívány vysoce specializované škály diagnostických kritérií v různých oblastech, především v oblasti sociálních, emočních a komunikačních dovedností. Čím více je dítě postižené, tím dříve si jeho okolí uvědomí, že něco z těchto dovedností není tak, jak má být.

Silně postižení (nízkofunkční) autisté žijí obvykle v sociálních ústavech. Jejich těžká porucha může být kombinovaná i s opravdovou mentální retardací, epilepsií apod. S tzv. vysokofunkčními autisty a lidmi postiženými Aspergerovým syndromem

(některé zdroje používají oba termíny jako synonymum, jinde jsem je našla jako dvě různé „kategorie“) se můžeme potkat kdekoliv. Nemají postižený intelekt, mnozí bývají naopak nadprůměrně inteligentní, mívají vynikající paměť i logiku. Jejich problémem je zdnalivě „jen“ to, že díky svému postižení nezvládají již zmíněné sociální dovednosti. Tedy „naše“ - zelenomužičkovské - sociální dovednosti.

Aspíci mají především problém s porozuměním sociálním situacím, do kterých se dostávají. Chybí jim schopnost interpretovat všechny signály nutné k jejich správnému „přečtení“ – tj. rozluštit symboly v řeči, v gestech, v mimice, v postoji těla, rozšířovat různé narážky, jnotaje, emocionální reakce všech zúčastněných, vzájemné vztahy mezi lidmi, související okolnosti apod. Zejména to, co obvykle označujeme jako neverbální komunikaci, a co může mít další (někdy i větší nebo naopak jinou) vypovídací schopnost než vlastní slova, která slyší stejně dobře jako my. Neslyší však a nevidí všechno „to“, co my (s oranžovým tykadlem) vnímáme, okamžitě vyhodnotíme (aniž o tom musíme nějak přemýšlet) a nastavíme ten „správný program“ (...abychom zareagovali způsobem naplňujícím psaná i nepsaná pravidla). Pro Aspíky však „to“ představuje záhadné a kódované vjemy, které musí namáhavě rozmotávat. Nejsou proto schopni správně či včas vycítit a pochopit situaci či si zasadit jednání lidí a okolní události do širšího kontextu. Neumí odhadnout příčinu chování druhého člověka, ostatní jsou pro ně často nevypočitatelné osoby, které svým jednáním narušují jejich „já“. Mají proto pramalou šanci dodržet celou spleť norem, konvencí a pravidel „slušného chování“, které jsme si stanovili my, zelení mužičci. Málokdy se dostatečně zorientují v tom, co je v daném okamžiku společensky „dobře“, co je vhodné či naopak nežádoucí (záleží přece na situaci...). Často tak reagují z našeho pohledu nepřiměřeně či neslušně, protože zvolí „špatný obsah“, neadekvátní emoční úroveň (tón hlasu, mimiku, slovník), způsob své reakce (bláznivý smích, chichotání, agrese, necitlivý postoj vůči ostatním...) apod. Mají sice schopnost se některé sociální dovednosti teoreticky naučit, ale jen obtížně jsou schopni je v běžném životě použít.

Aspergeři na rozdíl od „klasických“ autistů komunikují a nemívají problém se slovní zásobou nebo vyjadřovacími schopnostmi. Přesto mají komunikační potíže, protože jejich řeč málokdy odpovídá sociálnímu kontextu. Jen těžko si lze s nimi popovídat „jen tak“, poklábat si... Neumí se přirozeným způsobem zapojit do rozhovoru, neudrží jeho linii, mluví překotně, často zdánlivě bez souvislostí. Jejich povídání obvykle pro ostatní představuje nudné, nepochopitelné, směšné nebo dokonce nevhodné téma – opravdu si málo uvědomují, co je společensky vhodné. Nejčastěji se drží svého monologu o předmětu jejich zájmu, který opakovaně a detailně rozebírají. Připomínají tak kolovrátek, na kterém marně hledáte knoflík k vypnutí. Jednostrannými monology o jim dobře známých věcech prostě řeší svoji nejistotu v sociálním kontaktu. Bářino soustavné povídání jsme se naučili nevnímat, většinou totiž neočekává nějakou naši odezvu. Aspíci obvykle „nevidí a neslyší“ reakce „posluchače“, proto mluví a mluví bez ohledu na to, zda druhý poslouchá, zda ho to zajímá či zda je schopen vůbec vnímat (jelikož právě hovoří s někým jiným nebo se soustředí na jinou činnost). Většinou se na partnera ani nedívají, protože přirozený oční kontakt nevyhledávají nebo jim je dokonce nepřijemný (některým autistům bývá nepřijemný i obyčejný fyzický kontakt, zvláště je-li spojen s nějakou emocionální reakcí druhé osoby, Bára má problém s fotografováním, přestože jde jen o pohled do „umělého“ oka). Mnozí používají i zvláštní, monotónní způsob hlasu nebo formální, „knížní“ styl. Typické bývá i mluvení pro sebe, mručení, pobrukování či vydávání různých zvuků. Mohou mít potíže se správným použitím tykání či vykání, které vždy vyžaduje správnou interpretaci sociální situace. Obtížně rozpoznávají ironii, mají problém s dvojsmysly či metaforickými výroky (i když konkrétní metaforu se mohou pro příště naučit). Mají proto velký sklon chápat vše doslovně, což může vyvolat nevhodné či nepřiměřené reakce. Bára interpretuje většinu projevů ostatních jako provokaci či ohrožení své osoby (i přes vysvětlení postoje či jednání druhých lidí často hovoří o pocitu „ponížení“). Orientovat se v široké škále legráček až škodolibostí obvyklých mezi dětmi je pro ní velmi obtížné. Platí to samozřejmě i naopak – to co Bára považuje za „zábavné“, může být pro ostatní obtěžující. V pojetí toho, co je „legrace“ se obtížně shoduje se svým okolím. Silně postižení autisté zřejmě humor nechápu vůbec.

Aspergeři mívají výbornou paměť a z našeho pohledu vnímají a ukládají velké množství informací a detailů. Mají zvýšené senzorové vnímání a ve snaze posbírat co nejvíce signálů je pro ně těžké najít nějakou přiměřenost. Nejsou schopni dobře filtrovat, co je podstatné a co ne. Svět kolem sebe se snaží pochopit „logicky“, jejich mozek pracuje až „hyperlogicky“, jenže v duchu jejich specifické („autistické“) logiky. Vše si musí vždy nějak zařadit, vše jim musí zapadnout do určitých logických konstrukcí, neustále hledají nějaký systém, řád, algoritmus, přesné hranice - vše to, co jim pomůže uspořádat pro ně chaotický okolní svět. Ten však nefunguje jenom „logicky“, do hry vstupuje příliš mnoho neznámých, pravidla neplatí jednoznačně... (...proč nesmím mluvit vulgárně, když tak většina kluků z naší třídy mluví a nikdo je za to nepotrestá?...proč já nesmím praštit sestřičku, když mne ten kluk při každé příležitosti nakopne?...proč mám dodržovat nějaká pravidla, když tolik lidí kolem různá pravidla nedodržuje?). Do Aspíkovské „logiky“ jen těžko zapadá, že přestože máme mluvit pravdu, „nemůžeme“ starým lidem říci, že jsou staří, že spolužák divně zapáchá..., že cedule „Nevstupujte na trávník“ opravdu neznamená, že nikdy nikde nesmíme šlápnout na pažit (...proč tedy nenapíší „Nevstupujte na tento trávník“?). Lidé kolem nich nereagují vždy stejně, situaci ovlivňuje řada okolností, zvláště když se to týká něčeho „mezilidského“, a tak pro Aspergera zdánlivě totožná situace je ve skutečnosti „něco jiného“. Bývá to typickou příčinou obtíží, do kterých se dostávají. Pokud špatně rozluští sociální situaci, obvykle nevytáhnou tu správnou kartu. Na cizí planetě bychom prostě potřebovali „tlumočníka“...

Z důvodu hledání použitelných pravidel mají sklon neustále přehodnocovat své předchozí myšlenky či závěry, připomínat si a rozebírat již známé skutečnosti, opravovat si dosud platný algoritmus... Někteří tak činí nahlas, Bářino soustavné povídání je velmi často jen verbalizací toho, co se jí právě honí hlavou, jejího analyzování určité situace, mnohdy velmi dávné nebo teprve očekávané. To vše na druhou stranu velmi stěžuje koncentraci. Nejde o nic jiného, než že snaží „vědecky“ pochopit to, co neautisté chápou instinktivně. Aspergeři nechápu svět v kontextu jako celek, ale vnímají jednotlivosti, konkrétní věci, zaměřují se na nepodstatné drobné detaily, které přitahují jejich pozornost a které jsou schopni si zapamatovat i do nejmenšího detailu - celkový smysl jim však

často uniká. Podrobně analyzují bez schopnosti náležité syntézy. Tento styl vnímání se projevuje i v Bářiných kresbách, většina jich je naplněna neuvěřitelnými detaily.

My, narozdíl od Aspíků, spojujeme všechny zrakové, sluchové, čichové, minulé, podobající se... vjemy dohromady a vytváříme si tak v mysli nestále nové, „odvozené obrazy“. Svět, který vnímají oni, je vlastně jako mozaika, ve které jim stále chybí nějaké kamínky, které nám ostatním nechybí. Jejich mozek proto musí neustále „dopočítávat“ ty vjemy a skutečnosti, které „nevidí“, které nerozpoznali nebo nebyly jejich softwaru zpřístupněny. Musí je doplňovat (k tomu jsou potřebná logická pravidla... pokud vůbec nějaká existují...), a to chvíli trvá. Z našeho pohledu jsou proto často nemožní, protože nechápou to, co my chápeme okamžitě. Z téhož důvodu nejsou schopni pohotově přesunout pozornost tam, kde to momentální situace vyžaduje. Téma se již dávno posunulo někam jinam, ale Bára stále ještě zpracovává předchozí dávku informací a má potřebu upřesnění, doladění, dořešení vzniklých asociací. V podobných chvílích lze jen těžko přijímat z „vnějšku“ další „signály“. Bára proto často vypadá, jako by byla někde mimo, za nějakým sklem (na které ťukáte, a nikdo není doma). Aspergeři sice v tu chvíli vidí i slyší, ale jsou v podstatě slepí a hluchí (mohou dokonce mimovolně provádět či opakovat některé úkony, Bára např. přechází s rukama za zády sem a tam). Sdělovat jim v tomto stavu nějaké další „zadání“ je jen vypouštění slov do větru. Potřebují „přijímat“ postupně, v jednotlivých krocích. Zpracovat více pokynů najednou bývá problém (jejich mozek nefunguje jako multiprocesor), i když na jednotlivé body bez problému stačí. Snahu o koncentraci navíc odvádí velké množství podnětů, které většina z nás ani nevnímá (protože je automaticky eliminujeme jako nepodstatné). Je-li podnětů (které jejich smysly právě přijímají) příliš, může stres vyvolaný tím, že je nestačí třídít a interpretovat, spouštět nepřiměřenou reakci (vzteky, křik, agrese...). Nebo naopak vypínat „příjem“ úplně. Podobně jako stroj, kterému hrozí zavaření. Hypersenzitivita na různé smyslové podněty proto vyvolává problémy zejména v místech přeplněných lidmi, zvuky a množstvím dalších vjemů (těžce postižení autisté proto mnohdy nezvládají ani „banální“ jízdu MHD, místa jako je obchodní dům, nádraží apod.).

Na druhou stranu se Aspergeři dokáží ponořit do problému a zaobírat se jedním tématem velmi dlouhou dobu. Jsou pro ně typické různé neobvyklé, zvláštní, úzké, intenzivní zájmy (velmi často technického charakteru – dopravní prostředky, různé stroje...), neustálé sbírání informací o určitém oboru (jízdní řády, čísla jízdenek), přičemž nerozlišují podstatné informace od vedlejších, každý údaj je pro ně stejně důležitý. V oblasti svého zájmu mívají velké znalosti a jsou velmi vytrvalí.

Jejich „jiné“ (nedokonalé) vnímání světa jim může činit potíže v rozpoznání toho, co je či není reálné. Mohou se snadno ocítat v situacích, kdy nejsou schopni dostatečně odlišit fikci a realitu a dají se pak přesvědčit o čemkoli. Tento fakt bych mohla u Bary doložit mnoha historkami. Bohužel jen někdy se nám daří využít této snadné manipulovatelnosti v pozitivním smyslu.

Problém s interpretací toho, co přináší jejich smysly (a začleněním do neúplného obrazu světa) je zřejmě i příčinou jejich podivných nebo nepřiměřených „strachů“. Z našeho pohledu může jít o banality, u nich však mohou úzkosti vyústit až k fobiím. Často se u nich vyskytují potíže v souvislosti s různými vjemy, zvuky, pachy, konkrétními předměty či situacemi, jejichž příčinu mnohdy nejsme schopni odhalit. Pro okolí nevýznamný detail pravděpodobně spojují s nějakou zkušeností ve svém „archivu“, která v nich vyvolá prudké emoční reakce („...tohle tričko si na sebe nikdy nevezmu, protože mi v něm loni v létě bylo na výletě horko!“), autistický chlapec ve filmu Němý svědek nikdy nejedl nic kulatého...). Mají sníženou schopnost snášet i drobné frustrace, takže reakce i na vcelku banální potíže (čekání, chladno, teplo) bývají velmi neadekvátní vzhledem k našemu hodnocení situace. (Ne)schopnost vyrovnat se s různými nepříjemnými pocity či okolnostmi zřejmě úzce souvisí s (ne)porozuměním tomu, co právě prožívají. Obvykle čím více jsou nuceni k přílišnému přizpůsobení se (vyrovnání se), tím více se zintenzivňují jejich autistické projevy.

Autisté mají sníženou schopnost adaptace a naopak zvýšenou potřebu po ustálených, neměnných postupech (jen tak může fungovat jejich zkonstruovaný algoritmus). U silně postižených autistů to hraničí až s posedlostí po neměnnosti jejich okolí (rozestavení nábytku, umístění předmětů) nebo po určitých rituálech. Náhlé změny či neočekávané situace, které naruší jejich „běžící program“ pro ně znamenají obrovský stres a tedy opět nepřiměřené reakce. S potřebou po zachování známého a tedy srozumitelného může souviset i neobvyklá fixace na určité předměty, již zmíněná fascinace určitým tématem nebo zabývání se výhradně určitými věcmi či činnostmi stále dokolečka. Zvýšená míra rituálních projevů často upozorňuje na jejich rostoucí úzkost. Některé projevy lze diagnostikovat až jako obsesi (nutkavou posedlost).

Neschopnost „vidět“ či „dopočítat“ okamžité důvody a okolnosti jsou i prvotní příčinou jejich neochoty podrobit se nějakým (především náhlým) příkazům či omezením. Čím důraznější nátlak v tu chvíli vyvineme, tím vyšší bývá jejich averze (k přijetí toho, čemu vlastně nerozumí...), která může vyústit v nezvladatelný nával vzteku či agrese.

Jako typická bývá uváděna neschopnost „představivosti“. Mnozí známi jedinci s Aspergerovým syndromem však byli mimořádně dobří umělci či vědci, i Bára má úžasnou fantazii a je neuvěřitelně „tvůrčí“. Nedostatek „představivosti“ proto chápou spíše jako těžkosti v předpovídání (dopočítávání) toho, co bude či může následovat - především opět v sociálních situacích. Souvisí s tím i potíže s rozvržením činností, s posloupností úkolů, s koncepčností při rozhodování apod. Neschopnost „vyřešit“ danou situaci pak vede k úzkostlivým stavům či obtížně akceptovatelným projevům. Ve skutečnosti jde o stres vyvolaný tím, že „nevidí“ nějaké řešení. Z našeho pohledu prostě Aspíkům chybí obyčejný selský rozum a často až jejich extrémní projev nás upozorní na to, že mají nějaký problém.

Autismus zasahuje i oblast emocionality. Aspergeři proto nezvládají vlastní emoce a nedokáží „pracovat“ ani s emocemi druhých. Nedokáží se vžít do emoční stránky různých situací, mívají problém dostatečně či správně „přečíst“ emoční výraz jiných lidí, neumí

si většinou představit co cítí, co momentálně prožívají, jaké mohou být důvody jejich reakcí. Neovládají proto společenský takt, obtížně chápou potřeby druhých a mohou se vůči ostatním projevat necitlivě. V pro nás emočně „silných“ situacích mohou vypadat jako chladní či otrlí, protože u nich těžko zaznamenáme nějaké „pohnutí“. Ve skutečnosti opravdu nejde o nic jiného, než že jim chybí empatie. Popřípadě, tak jako Bára, neumí „nasadit“ ten „správný“ a okolím očekávaný emoční výraz (Bára se v takových okamžicích „hloupě“ pochechtává). Přestože se v rámci sociálních nácviků „učí“ rozpoznávat emoce druhých, v běžném životě tuto schopnost často nedokáží využít a ve složitějších sociálních situacích selhávají. I v případech, kdy intelektově dojdou k tomu, co si druzí asi myslí a co cítí, jednají podle prvotního impulsu či podle rigidně „naučeného“ schématu. Ve svých vlastních pocitech naopak bývají velmi sebestřední a působí proto velmi egocentricky a egoisticky.

Nejsou pro ně obvykle přitažlivé ani příběhy v knihách, city, které se tam odehrávají, vztahy, které v nich neumí rozluštit apod. Knížky je zajímají spíše jako zdroj informací a bývají proto nadšenými čtenáři různých encyklopedií. Extrémní zálibení mohou mít v jízdách řádech, mapách, různých tabulkách apod., které jsou schopni znát i nazpaměť. Sbírká veršů plná jinotajů je pro ně nerozlouknutelným oříškem. Často mívají problém vyjadřovat své vlastní city a dokonce je i přijímat. Chybí jim „vřelost“, sociální úsměv, schopnost emočního sdílení s druhými - často spíše napodobují, někdy i přehnaným způsobem, chování druhých, aniž vždy chápou jeho příčiny. Obvykle neumí vhodně používat běžné sociální signály (různé neverbální výrazové prostředky, jako je mimika, posunky, „řeč“ těla apod.). Někteří je naopak nepoužívají vůbec.

Většinou nejsou schopni provozovat sociální a napodobivé hry, hrát si na něco, „jakoby“... Chybí jim smysl pro společnou činnost jako takovou, nechťejí soutěžit, účastnit se her či kolektivních sportů (často bývají i pohybově neobratní, se špatnou motorickou koordinací, zejména při manipulaci s míčem), neumí spolupracovat. Neprožívají ten správný emocionální zážitek ze společného „konání“... Navíc naše společnost založená na kooperaci vyžaduje od jedinců takové schopnosti, jako je přizpůsobivost, tolerance, hledání kompromisů apod. Všechny tyto schopnosti však Aspičkám obvykle chybí. Málokdy si dokáží vytvořit opravdu blízký vztah s jiným člověkem. Jako mladší děti často neprojevují zájem o společnou hru a o kontakt, mnozí se sociálním kontaktům vyhýbají i v pozdějším věku. Bohužel i ti, kteří stojí o navazování vztahů se svými vrstevníky, narážejí na zásadní problémy. Jejich handicap jim brání v naplnění touhy po přátelství a kamarádech. Jejich pokusy jsou neohrabané, nepřiměřené a naivní, někdy až hrubé a pro druhé agresivní, a bývají proto většinou odmítáni. Jejich neschopnost splynout s davem, pochopit složitý svět neverbální komunikace, neznalost přetvářky, specifický smysl pro spravedlnost, špatné hodnocení emočních situací i nepřiměřenost jejich reakcí je obvykle z kolektivu nemilosrdně vylučuje. Není překvapivé, že se stávají častým objektem posměchu či šikany.

Poruchy v příjmu potravin, extrémní vybíravost, vymáhání pouze určitých jídel apod. bývají podle některých výzkumů dávány do souvislosti s metabolickou poruchou, která může být údačně s autismem spojená. Tyto zdroje proto doporučují dodržování GFCF diety s vyloučením lepku a mléka (gluten free and caseine free diet). Zkušenosti konkrétních rodičů s dietou a jejím vlivem na zmírnění autistických projevů jsou však velmi rozporuplné.

Mezi dalšími projevy (či přidruženými poruchami) bývají popisovány i poruchy spánku, hyperaktivita, výkyvy v energii, deprese, již zmíněné obsedantně kompulzivní chování, úzkosti a další.

Vzhledem ke všem svým „handicapům“ mohou Aspičky jen těžko navazovat normální mezilidské vztahy. Protože je Bára velmi inteligentní, tím více její okolí nechápe, že „...když je tak chytrá, jak to, že neví nebo si nepamatuje, že...“ – doplnit se dá obvykle cokoliv, co se týká nějaké „mezilidské“ záležitosti. Její chování je společensky obtížně akceptovatelné a prožívá proto neustálý kolotoč nedorozumění se svým okolím. Nelze se divit, že se Aspičky cítí bezmocní a velmi osamělí, čímž se jen zvyšuje stres z nepochopení jim neznámého světa. Řada dospělých Aspergerů trpí depresemi, mohou mít potíže s alkoholem, drogami, neobvykle nejsou ani sebevraždy.. Nejsmutnější je, že většina z nich ani netuší, co se ve skutečnosti skrývá za jejich problémy a co je prvotní příčinou jejich společenského neúspěchu či „lidské izolace“. Některé zdroje uvádí velké procento Aspergerů mezi bezdomovci.

Vzhledem k tomu, že autismus není častou poruchou, není ani pro odborníky snadné získat potřebné zkušenosti. Dlouho byl zařazován mezi schizofrenii a pojem Aspergerův syndrom (přestože byl popsán vídeňským pediatrem Hansem Aspergerem již v roce 1944) někteří lékaři neznají dodnes. Je to i naše zkušenost. I když je údačně z autistických poruch nejčastější, je nejméně „nápadný“ - nevyskytuje se u něj (jako u těžších forem autismu) porucha řeči, odmítání komunikace či do očí bijící „podivné“ formy chování (neúčelná chůze po špičkách, točení se kolem vlastní osy, sebezraňování apod.). V takových případech bývá diagnóza zřejmá již v raném dětství.

Děti-Aspičky na první pohled nevypadají jako „postižené“. Na své okolí působí „jen“ jako nezvladatelné, jako by nebyly vůbec vychovávány. Tím, že nezvládají základní sociální dovednosti a obtížně se přizpůsobují různým požadavkům a omezením, prostě jen zapadají do kolonky „žáci s problémovým chováním“. Bývají označovány jako drzé, vzdorovité, nespolupracující, emocionálně labilní atd. atd. Přitom je jim rodiči obvykle věnováno daleko více péče. Jenže žádné „obvyklé“ výchovné metody, žádné příručky ani zaručeně dobré rady nezabírají. Protože je dítě pro své neakceptovatelné chování odmítáno svým okolím, je vlastně handicapováno dvakrát. Kolotoč nepochopení, nedorozumění a pocitů bezmocnosti se tak roztáčí na všech stranách... Jako rodiče jsme dlouhá léta prožívali pocity beznaděje, proč se naše výchovné úsilí mívá účinkem i pocitům nedostatečnosti, které nám i Báře byly okolím podsouvány. Soužití s Aspičkou je vyčerpávající, přesto stále máte nálepkou rodiče, který své dítě nevychová nebo na to nestačí...

Aspergerův syndrom však není nemoc. Je to „jen“ odlišný způsob bytí, vycházející z odlišné neurologické konfigurace. Aspička proto nelze vyléčit a bohužel jen těžko jej lze „vychovat“ běžnými prostředky či metodami. Ani fotonový bič nebude účinný tam,

kde slepý nerozumí obrázku, který mu kdosi ukazuje či hluchý nereaguje na to, co mu kdo povídá. Postižené dítě nelze předělat, dá se jen upravit prostředí, ve kterém se pohybuje. Většina nedorozumění vzniká především z nepochopení. Nejen autista je svým způsobem slepý, slepé je často i jeho okolí, protože nevidí, co způsobilo jeho „problém“. Pokud se Aspík pohybuje v prostředí schopném „vidět jeho nevidoucima očima“, dá se mnohému předejít. Především konfliktním situacím, do kterých se každodenně dostává, často jen proto, že správně nevyhodnotí sociální situaci nebo si prostě neví rady, jak nějaký problém řešit. Jakýkoliv tlak bývá obvykle kontraproduktivní. Aspík potřebuje tlumočníka, který mu pomáhá porozumět světu, který mu připadá nesrozumitelný a nelogický. Potřebuje se učit, jak zvládat své těžké chvílky nějak konstruktivněji, což by mu v důsledku mělo pomoci vylepšit vztahy s ostatními lidmi. Speciální péče pro Aspergerovy vychází z metod strukturovaného učení a je založena na behaviorální terapii a nácviku funkční komunikace. Bohužel pomoc rodičům a dětem je u nás ve srovnání s jinými zeměmi nedostatečná a odehrává se spíše než na půdě „státního“ zdravotnictví na bázi občanských sdružení a institucí existenčně závislých na grantech a podobných zdrojích. Kapacita diagnostických pracovišť je nedostačující (čekací doba je i několik měsíců), stejně jako kapacita odborníků, kteří jsou schopni s Aspíky dále pracovat. Obdobně problematická je oblast vzdělávání, přestože jde často o děti s nadprůměrnou inteligencí. Zatímco např. v USA funguje péče o děti s poruchami autistického spektra na úrovni státního programu, v ČR žádný takový program vytvořen nebyl. Stejně tak neexistuje v prostředí, ve kterém se děti či rodiče pohybují, skutečná „osvěta“ (praktičtí lékaři, pedagogové...). I proto mnoho rodičů, stejně jako my, prožívá zbytečné roky tápání. Bohužel navíc v naší majoritní kultuře stále platí, že být jiný, znamená být špatný...

Představme si však znovu sami sebe v roli onoho návštěvníka z vesmíru, stejně inteligentního jako bytosti na cizí planetě a přesto nechápajícího kulturu, ve které se ocitl. Představme si svoji zoufalou samotu a ztracení, když nebudeme rozumět všem jejich zvykům a rituálům, i když budeme rozumět jejich řeči. To, co se nám ostatním jeví „jen“ jako jistá „sociální dyslexie“, ve skutečnosti znamená pro postižené velkou osamělost. Přesně o těchto pocitech vypovídá nejen název autobiografie dnes již dospělé autistické dívky Donny Williams „Nikdo nikde“ (<http://www.donnawilliams.net/zn>). I název knihy (R. Nesnídalové) „Extrémní osamělost“ naznačuje mnohé. Koneckonců termín „autos“ je z řečtiny, a znamená „sám“...

Nějaké pozitivum?

Podle výzkumů zhruba deset procent autistů v sobě nese zárodek geniality. To je asi tisíckrát více než v normální populaci. Zdá se, že autistické postižení skutečně může přinášet i výjimečné schopnosti. Hranice mezi „nenormálním“ a geniálním jsou zřejmě hodně úzké, možná, že genialita není nic jiného, než schopnost chápat (vidět) věci „jinak“. A možná, že okamžik geniálního vnuknutí není nic jiného, než že v mozku dojde k propojení nějakým jiným, neobvyklým způsobem. Dokonce to vypadá, že většina „geniálních idiotů“ jsou autisté, a je zřejmé, že různými formami autismu se vyznačoval nejméně nesporný génius. Podle odborníků pravděpodobně trpěli Aspergerovým syndromem takoví velikáni, jako byl Albert Einstein, Isaac Newton, Charles Darwin, W.A.Mozart a uváděni bývají i další (Hitchcock, Warhol...). Stejně tomu asi bude i u mnohých „šílených“ vědců, ponořených do svého bádání, s podivnými zálibami, bez přátel, nepřijemných a uzavřených podivínů... Skutečně se někdy hovoří o Aspergerově syndromu jako o syndromu podivínů. Napadá mne, že možná musí přírodě své případné geniální schopnosti draze zaplatit sociální neschopností (nebo je tomu naopak?). Nemáte nakonec pocit, že tyto exotické exempláře vlastně potřebujeme, abychom nějak popohnali pokrok? A vzhledem k tomu, že lidí na rozdíl od geniů mohutně přibývá, jsou zřejmě na vyměření.

Nekamenujme je proto...

Moc bych si přála, aby „AUT“ neznamenalo „ven“...

maminka Bány (modra.posta@email.cz)

P.S.

Jen nerada bych svým textem vyvolala u někoho paniku, že má doma Aspíka. Většinu z toho, co vám možná připomíná chování i vašeho zlatíčka, asi můžete připsat na vrub klasické dětské roztěkanosti, neposlušnosti, vzdorovitosti či probíhající pubertě. Věřte, skutečně jde o množství a hlavně míru popsaných projevů. Ti kdo Báru znají blíže a měli možnost zažít její těžké chvílky, vědí o čem mluvím. Nakonec i my vychováváme i neautistické, někdy zlaté a jindy k roztrhání „milé“ dítě. Ty rozdíly jsou opravdu diametrální a jistě by vás již dávno dohnaly k vyhledání nějaké odborné pomoci, pokud byste sami nechtěli skončit u docenta Chocholouška... Čím starší je dítě, tím více jsou odlišnosti (od toho, co obvykle považujeme za normální či „nesitelné“) patrné, ty nužky se bohužel stále více rozvírají. A postižení emociální stránky osobnosti je pro nejbližší jen těžko přehlédnutelné.

Pokud někoho trápí opravdu vážné pochybnosti, doporučuji navštívit www.autismus.cz, popř. kontaktovat Asociaci pomáhající lidem s autismem (www.apla.cz). Ve srovnání s dobou, kdy jsme my pátrali „o co vlastně kráčí“, lze dnes dohledat dostatečné množství informací, mimo jiné i na www.dobromysl.cz, www.rodina.cz a další. K dispozici jsou monografie o autismu českých odborníků (Michal Hrdlička, Vladimír Komárek – „Dětský autismus“, PhDr. Kateřina Thorová – „Poruchy autistického spektra“) i překlad knihy klinického psychologa T. Attwooda „Aspergerův syndrom – porucha sociálních vztahů a komunikace“ či „Autistické myšlení“ od Petera Vermeulena. Na Slovensku vyšel deník matky chlapce s AS „Chlapec, který myslí v obrazoch“. Ukázky jsou k přečtení na <http://www.changenet.sk/index.stm?section=forum&x=215434>. Kniha Marka Haddona „Podivný případ se psem“ je sice jen beletrie, přesto si lze na příběhu patnáctiletého Aspíka dobře udělat představu o tom, jak uvažuje a jedná člověk s autismem. Podobně i v knize Elizabeth Moon „Rychlost temnoty“. Autorka je matkou autistického syna, bohužel na rozdíl od jejího sci-fi románu zatím způsob, jak Autíky či Aspíky vyléčit, neexistuje...