



**IVETA RADKOVÁ
JAROSLAV HOŘEŠÍ**

ASPERGERŮV SYNDROM ŽIVOT POD SPOLEČENSKÝM TLAKEM

**IVETA RADKOVÁ
JAROSLAV HOŘEJŠÍ**

**ASPERGERŮV SYNDROM
ŽIVOT POD SPOLEČENSKÝM TLAKEM**

GALÉN

Všechna práva vyhrazena.
Tato publikace ani žádná její
část nesmí být reprodukovány,
uchovávány v rešeršním systému
nebo přenášeny jakýmkoli způ-
sobem (včetně mechanického,
elektronického, fotografického či
jiného záznamu) bez předchozí-
ho souhlasu nakladatelství.

© Iveta Radková, 2018

© Jaroslav Hofejší, 2018

Epilogue © Radkin Honzák, 2018

© Galén, 2018

ISBN 978-80-7492-416-3 (PDF)

ISBN 978-80-7492-417-0 (PDF pro čtečky)

ÚVODEM

Jak vznikla tato kniha

Jednoho dne se mi z ničeho nic v mailové schránce objevil následující text:

„Dovoluji si Vás oslovit za účelem zjištění vašeho případného zájmu na psaní knihy o životě s Aspergerovým syndromem. Vaše spolupráce by mi velmi pomohla, protože s psaním nemám žádné zkušenosti a mám na ně také málo času. Musím totiž chodit do zaměstnání – pracuji v prodejně s výpočetní technikou – a také se snažím připravit na tři zkoušky na České zemědělské univerzitě, kde opakuji ročník kvůli vleklým zdravotním potížím. Při spolupráci je i větší motivace.

Napsat životopis je těžké, navíc já na rozdíl od ostatních autistů píšících podobné věci neignoruji lidský faktor. Mám různé zkušenosti s různými pracovními kolektivy, kde bylo třeba chovat se také podle přání kolegů, tzn. do jisté míry zapomenout na sebe a na zbytečnosti. U některých lidí postižených poruchami autistického spektra toto není možné, protože

nedisponují abstraktním myšlením. Důvodů však může být více – například se jim ani nechce.

V příloze Vám posílám ukázkou. Napsala jsem ji před rokem, a při zpětném pohledu si uvědomuji, jak je nudná a sentimentální. Psala jsem ji v době, kdy se naplno projevilo onemocnění možná spjaté s diagnózou AS – neurogenní měchýř – které mě vyřadilo z pracovního procesu.

Příčinu svého onemocnění dosud neznám, někteří se přiklánějí k názoru, že lidé s AS nejsou schopni verbalizovat emoce, proto mluví řečí těla. Myslím, že na tom něco bude, ale určitě to není tak jednoduché. Nesnáším veškeré šablonování, je nebezpečné.

Nezतोžňuji se s žádným z lidí s Aspergerovým syndromem, které jsem měla šanci potkat v Asociaci pomáhající lidem s autismem. Ti lidé byli hodně subjektivní. Zajímali se výhradně o sebe. Třebaže vlastním životem vlastně nežili, vyhovovalo jim to. Jako by nechápali skutečné hodnoty. Prakticky nikam nesměřovali. Nemyslím si, že to bylo způsobeno pouze tím, že na ně nepůsobil žádný tlak. Já ale nechci být úplně subjektivní, nemíním se smát sama sobě. O některých věcech se ani nebudu zmiňovat, protože by mohly ublížit konkrétním osobám.“

Odepsal jsem Ivetě, že už jsem několik let v důchodu a žiji dvě stě kilometrů od Prahy, kam zajíždím jen občas na pár dní. Navrhl jsem proto, že zahájíme náš rozhovor zatím korespondenčně, a osobně se setkáme někdy později. Iveta souhlasila a já jí vzápětí poslal na padesát otázek, které pro ni měly být vodítkem a inspirací. A asi skutečně byly, neboť ještě tentýž den večer jsem od ní dostal odpovědi na první z nich, a v následujících dnech pak postupně další a další. Nakonec jsme se několikrát setkali a společně dotvářeli výslednou podobu textu.

Po celou dobu své komunikace s Ivetou jsem měl intenzivní pocit, že potřebuje psát, psát a psát (když jsme si spolu

e-mailovali) a mluvit, mluvit a mluvit, když jsme se spolu setkali. Poslouchat ji moc nebavilo nebo se jí nechtělo. Tak tedy vznikla kniha, kterou držíte v ruce, a já musím říci, že lví podíl na ní má Iveta.

PROLOG

Co je autismus a Aspergerův syndrom

Ivetin e-mail mě přiměl k tomu, že jsem se začal blíže zajímat jak o autismus a Aspergerův syndrom, tak i o osobnost dr. Hanse Aspergera, podle něhož je syndrom pojmenován. Zkusím vám stručně zrekapitulovat, co jsem se dočetl.

Co je autismus, Aspergerův syndrom

Slovo *autos* je z řečtiny a znamená *sám*. Autista je tedy člověk, který je nejrady sám. Jakmile se ocitne mezi lidmi, cítí se nekomfortně až zmateně, protože je pod společenským tlakem. Spektrum autistického postižení je velmi široké a různorodé, od zcela minimálního až po velmi závažné. Proto se také rozlišují tzv. nízkofunkční a vysokofunkční autisté. Ti druzí obvykle dostávají nálepku Aspergerova syndromu. Je to porucha patřící na onen méně závažný konec autistického spektra a vyznačující se narušením v oblasti sociální interakce, komunikace

a představitosti. Většinou jde o mírnější formu autismu, nemusí tomu ale tak být vždy.

Autismus a Aspergerův syndrom nejsou duševní chorobou, jak si mnozí myslí. Jde o vrozené postižení, které vzniká v časně fázi vývoje mozku a jehož příčina není ani po mnohaletém výzkumu zcela jasná. V mozku postiženého se zatím nepodařilo identifikovat konkrétní „porušené“ místo, a nebyl zatím odhalen ani konkrétní gen, který by bylo možno obvinít. Teorie ovšem existují různé. S největší pravděpodobností jde o určitou chybu ve vývoji centrální nervové soustavy, jejímž důsledkem je poškození některých mozkových funkcí. Dítě s Aspergerovým syndromem se proto může narodit komukoli a postiženo je bohužel celoživotně. Počet osob s tímto handicapem se u nás odhaduje až na deset tisíc, s poměrem chlapců k dívkám asi 5 : 1. Diagnostikování ovšem nejsou zdaleka všichni.

Škála autistického postižení je velmi široká, od tzv. Kanerova autismu jako nejtěžší formy až po Aspergerův syndrom na opačném konci spektra. Společné jim je to, že „v důsledku nevratných změn v mozkových funkcích je narušena jejich schopnost správně vyhodnocovat informace o tom, co vidí, slyší a prožívají. To pak negativně postihuje jejich základní psychické funkce. Příčina přitom netkví v kapacitě mozku či rychlosti jeho činnosti, nýbrž v čemsi mezi mozem na jedné straně, a zrakem, sluchem, hmatem atd. na straně druhé. Jako by jinak vysoce funkční mozek byl oddělen od vnějšího okolí jakousi tlustou zdí, kterou prochází jen něco, či to prochází jinak. Postižení proto nejsou schopni správně dešifrovat signály, které vysílá okolí či jejich vlastní tělo, čili vše, co jim jejich jinak zcela funkční smysly přinášejí. V důsledku toho se pak nedokáží dostatečně či správně orientovat ve světě, který je obklopuje, plně mu porozumět a správně v něm fungovat.

Postižení se projevuje tzv. „autistickou triádou“: narušením schopností v oblasti komunikace, sociální interakce a představitivosti. Významně je ovlivněno vnímání reality, postižení mají minimální porozumění pro vlastní chování, jejich projevy jsou „divné“ a pro okolí nepochopitelné. Narušeno je jejich sociální chování a schopnost navazovat sociální vztahy. Postižena je i emocionální stránka osobnosti, schopnost adaptace na změny, neočekávané okolnosti a situace vyžadující přizpůsobení, sebeovládání apod. Autismus tak zanechává negativní stopy na všem podstatném, co činí člověka schopným fungovat v lidské komunitě. To jej ve svých důsledcích z této komunity vyřazuje.

Je logické, že silně postižení autisté utíkají „domů“, do svého světa, do své vnitřní ulity. Nemají zájem vydávat se odtud do chaotického dění „tam venku“ pod společenským tlakem. Nechce se jim komunikovat s ostatními, jimž nerozumějí. Čím více je člověk „autistický“, tím méně navazuje kontakt se světem, který je mu cizí a nesrozumitelný, v němž se cítí jako cizinec. Říká se, že lidé s Aspergerovým syndromem si někdy připadají, jako by přišli z jiné planety, jako Marťané, kteří se sem nehodí.

Osoby s Aspergerovým syndromem mají problém hlavně s porozuměním různým sociálním situacím, do nichž se dostávají. Chybí jim schopnost interpretovat všechny signály nutné k jejich správnému „přečtení“ – tj. rozluštit symboly v řeči, gestech, mimice či postojích těla, rozšifrovat různé narážky, jínoutaje, emocionální reakce všech zúčastněných, vzájemné vztahy mezi lidmi, související okolnosti apod. Problémy jim činí hlavně to, co obvykle označujeme jako neverbální komunikaci, a co může mít jinou či dokonce větší vypovídací schopnost než vlastní slova, jež slyší stejně dobře jako my. Představuje to pro ně záhadné a kódované vjemy, které je nutno namáhavě rozplétat. V důsledku toho nedokáží správně či včas vycítit a pochopit situaci či zasadit jednání lidí a okolní události do širšího

kontextu a nastavit jako my ten správný „program“ jednání. Nedovedou odhadnout příčinu chování druhého člověka, takže ostatní jsou pro ně často zcela nevypočitatelnými subjekty, které svým jednáním narušují jejich „já“. Málokdy se dostatečně zorientují v tom, co je v daném okamžiku společensky vhodné či naopak nežádoucí, a tak často reagují z našeho pohledu nepřiměřeně či neslušně. Volí buď špatný obsah (slova) nebo neadekvátní emoční úroveň (tón hlasu, mimiku), způsob své reakce (bláznivý smích, chichotání, agresivní či necitlivý postoj vůči ostatním) apod. Některé sociální dovednosti se sice mohou teoreticky naučit, ale použít je v běžném životě dokáží jen obtížně nebo to nedokáží vůbec. Osoby s Aspergerovým syndromem na rozdíl od „klasických“ autistů komunikují a nemívají problém se slovní zásobou nebo vyjadřovacími schopnostmi, nicméně přesto mají komunikační potíže, protože jejich řeč málokdy odpovídá sociálnímu kontextu. Jen těžko si lze s nimi jen tak popovídat. Nedokáží se přirozeně zapojit do rozhovoru, neudrží jeho linii, mluví překotně a často zdánlivě bez souvislostí. Jejich povídání je pro ostatní obvykle nudné, nepochopitelné, směšné nebo dokonce nevhodné. Nejčastěji se drží vlastního monologu o předmětu svého zájmu, a ten opakovaně a detailně rozebírají. Připomínají tak kolovrátek, na němž marně hledáte knoflík k vypnutí. Takovými jednostrannými monology o jim dobře známých věcech řeší svou nejistotu v sociálním kontaktu. Při rozhovoru se na partnera většinou ani nedívají, neboť přirozený oční kontakt nevyhledávají nebo jim je dokonce nepříjemný. Pro některé autisty je nežádoucí i obyčejný fyzický kontakt, zvláště je-li spojen s nějakou emoční reakcí druhé osoby.

Mnozí užívají i zvláštní, monotónní způsob hlasu nebo formální, „knižní“ styl. Typické bývá i mluvení pro sebe, mručení, pobrukování či vydávání různých zvuků. Mohou také mít potíže se správným použitím tykání či vykání, protože to vždy

vyžaduje správnou interpretaci sociální situace. Obtížně rozpoznávají ironii, mají problém s dvojsmysly či metaforickými výroky, a proto mají sklon chápat vše doslovně, což opět může vyvolat nevhodné či nepřiměřené reakce.

Lidé s Aspergerovým syndromem mívají výbornou paměť a z našeho pohledu vnímají a ukládají velké množství informací a detailů. Mají zvýšené smyslové vnímání a ve snaze posbírat co nejvíce signálů nezachovávají vždy přiměřenost – nejsou schopni správně filtrovat, co je podstatné, a co nikoli. 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 – cokoli, co by jim pomohlo uspořádat pro ně chaotický okolní svět. Pokud špatně rozluští např. sociální situaci, obvykle nevytáhnou tu správnou kartu. Mají sklon neustále přehodnocovat své předchozí myšlenky či závěry, připomínat si a rozebírat již známé skutečnosti, opravovat dosud platné algoritmy. Někteří tak dokonce činí nahlas. Nejsou také schopni pohotově přesunout pozornost tam, kde to momentální situace vyžaduje. Téma se již dávno posunulo někam jinam, ale oni stále ještě zpracovávají předchozí dávku informací a cítí potřebu upřesnění, doladění, dořešení vzniklých asociací. V podobných chvílích proto mohou jen těžko přijímat z vnějšku další signály či informace. Potřebují je přijímat postupně, v jednotlivých krocích. Zpracovat více pokynů najednou bývá problém; jejich mozek nefunguje jako multiprocesor, i když na jednotlivé body bez problémů stačí. Snahu o koncentraci navíc narušuje velké množství podnětů, které většina z nás ani nevnímá, neboť je automaticky eliminujeme jako nepodstatné. Je-li podnětů, které jejich smysly právě přijímají, nadmíru, může stres vyvolaný neschopností je třídit a interpretovat spustit i nepřiměřenou reakci (vztek, křik,

agresi). Jindy se naopak schopnost příjmu zcela vypne. Hypersenzitivita na různé smyslové podněty vyvolává problémy zejména v místech přeplněných lidmi, zvuky a množstvím dalších vjemů. Na druhé straně se osoby s Aspergerovým syndromem dokáží ponořit do problému a zabírat se jedním tématem velmi dlouhou dobu. Jsou pro ně typické různé neobvyklé, úzké, intenzivní zájmy (velmi často technického charakteru – dopravní prostředky, různé stroje), neustálé sbírání informací o určité oblasti (jízdni řady, čísla jízdenek), přičemž nerozlišují podstatné informace od vedlejších, každý údaj je pro ně stejně důležitý. V oblasti takového zájmu mívají velké znalosti a jsou velmi vytrvalí. Jejich jiné, nedokonalé vnímání světa jim ovšem často brání rozlišit, co je, či není reálné, a dají se pak přesvědčit o čemkoli.

Problém s interpretací a začleněním do neúplného obrazu světa toho, co přinášejí jejich smysly, je zřejmě i příčinou jejich podivných nebo nepřiměřených obav a strachů. Z našeho pohledu může jít o banality, u nich však mohou takto vyvolané úzkosti vyústit až k fobiím. Často mají potíže v souvislosti s různými vjemy, zvuky, pachy, konkrétními předměty či situacemi, jejichž příčinu mnohdy nejsme schopni odhalit. Zdá se, jako by pro okolí nevýznamný detail spojovali s nějakou zkušeností ve svém „archivu“, a tak si vyvolávali někdy i prudké emoční reakce. Mají sníženou schopnost snášet třeba jen drobné frustrace, takže reakce i na vcelku banální potíže bývají ve srovnání s naším hodnocením situace velmi neadekvátní. Obvykle čím více jsou nuceni k přílišnému přizpůsobení se, tím více se zintenzivňují jejich autistické projevy.

Autisté mají sníženou schopnost adaptace, a naopak zvýšenou potřebu ustálených, neměnných postupů. U silně postižených autistů to hraničí až s posedlostí po neměnnosti okolí (rozestavení nábytku, umístění předmětů) nebo po určitých rituálech. Náhlé změny či neočekávané situace, které naruší

jejich program, pro ně znamenají obrovský stres a vedou opět k nepřiměřeným reakcím. Zvýšená míra rituálních projevů často upozorňuje na jejich rostoucí úzkost. Některé projevy lze diagnostikovat až jako obsesi (nutkavou posedlost).

Neschopnost „vidět“ okamžité důvody a okolnosti jsou i prvotní příčinou jejich neochoty podrobit se nějakým (především náhlým) příkazům či omezením. Čím důraznější nátlak v tu chvíli okolí vyvine, tím vyšší bývá jejich averze k přijetí toho, čemu vlastně nerozumí. A ta může opět vyústit až v neovladatelný nával vzteku či agrese. Souvisejí s tím i potíže s rozvržením činností, s poslušností úkolů, s koncepčností při rozhodování apod. Ve skutečnosti jde o stres vyvolaný tím, že „nevidí“ žádné řešení situace. Z našeho pohledu prostě lidem s Aspergerovým syndromem chybí tzv. obyčejný selský rozum.

Autismus zasahuje i oblast emocionality. Postižení neovládají vlastní emoce a nedokáží „pracovat“ ani s emocemi druhých. Neumějí se vžít do emoční stránky různých situací, mívají problém dostatečně či správně „přečíst“ emoční výraz jiných lidí, neumějí si většinou představit, co tito lidé cítí, co momentálně prožívají, jaké mohou být důvody jejich reakcí. Neovládají proto společenský takt, obtížně chápou potřeby druhých a mohou se vůči ostatním projevovat necitlivě, vypadat jako chladní či otrlí, protože u nich těžko zaznamenáme nějaké pohnutí. Ve skutečnosti však opravdu nejde o nic jiného, než že jim chybí empatie. Ve svých vlastních pocitech naopak bývají velmi sebestřední, a působí proto velmi egocentricky a egoisticky.

Rovněž v četbě hledají spíše informace než emoce. Bývají proto nadšenými čtenáři nikoli románů, nýbrž literatury faktu a různých encyklopedií. Extrémní zálibení mohou mít v jízdnicích řádech, mapách, tabulkách apod., které jsou schopni učit se a znát i z paměti. Sbíрка veršů plná metafor a jinotajů je pro ně naopak nerozlousknutelným oříškem. Chybí jim „vřelost“,

sociální úsměv, schopnost emočního sdílení s druhými – často spíše napodobují, někdy i přehnaným způsobem, chování druhých, aniž vždy chápou jeho důvody.

Obvykle nedovedou vhodně používat ani dešifrovat běžné sociální signály (různé neverbální výrazové prostředky, jako jsou mimika, posunky, „řeč“ těla apod.). Většinou nejsou schopni provozovat sociální a napodobivé hry, hrát si na něco „jakoby“. Chybí jim smysl pro společnou činnost jako takovou, nechtějí soutěžit, účastnit se her či kolektivních sportů (často bývají i pohybově neobratní, se špatnou motorickou koordinací, zejména při manipulaci s míčem), nedovedou spolupracovat. Neprožívají ani ten správný emocionální zážitek ze společného „konání“. Naše společnost založená na kooperaci vyžaduje od jedinců takové schopnosti, jako jsou přizpůsobivost, tolerance, hledání kompromisu apod. – právě tyto schopnosti však osobám s Aspergerovým syndromem obvykle chybějí.

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 o navazování vztahu se svými vrstevníky stojí, narážejí na zásadní problémy. Jejich handicap jim brání v naplnění touhy po přátelích a kamarádech. Jejich pokusy jsou neohrabané, nepřiměřené a naivní, někdy až hrubé a pro druhé agresivní, a bývají proto většinou odmítáni. Jejich neschopnost splýnout 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 vylučují. 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 údajně

s autismem spojena. Mezi dalšími projevy (či přidruženými poruchami) bývají popisovány i poruchy spánku, hyperaktivita, výkyvy v energii, deprese, již zmíněné obsedantně kompulsivní chování, úzkosti a další. Vzhledem ke všem svým handicapům mohou osoby s Aspergerovým syndromem jen těžko navazovat normální mezilidské vztahy. Nelze se divit, že se cítí bezmocní a osamělí, čímž se jen zvyšuje stres z nepochopení jim neznámého světa. Řada dospělých osob s Aspergerovým syndromem trpí depresemi, mohou mít potíže s alkoholem, drogami, neobvyklé nejsou ani sebevraždy. Nejsmutnější je, že většina z nich ani netuší, co se ve skutečnosti za jejich problémy skrývá a co je prvotní příčinou jejich společenského neúspěchu či lidské izolace.

Většina nedorozumění vzniká především z nepochopení. Pokud se člověk s Aspergerovým syndromem pohybuje v prostředí schopném „vidět jeho nevidoucima očima“, dá se mnohému předjet. Jakýkoli tlak bývá obvykle kontraproduktivní. Postižený potřebuje tlumočníka, který by mu pomáhal porozumět světu, jenž 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. Autisté mají často problém s abstraktním uvažováním, projevuje se tendence k nemístnému sebeodsuzování a sebepodceňování, někdy se dostávají výkyvy nálad a chování, záchvaty vzteku či naopak skleslosti, úzkosti až deprese. Postižení mají pocit, že v různých životních situacích a mezilidských interakcích selhávají, je pro ně obtížné projevovat své city a zájem o druhé, takže okolí si může jejich chování vysvětlovat jako nedostatek zájmu o ně. V důsledku toho mohou osoby trpící autismem působit na své okolí povýšeně a odtažitě. Oni sami pak trpí pocity nejistoty, nedocnění a nepochopení ostatními, sociálním vydělením. Někdy mají sníženou schopnost reagovat na blížící se nebezpečí, a tak se mohou často dostávat do složitých situací. V jejich životě

zaujímají důležité místo stereotypní vzorce chování a ustálené, opakující se zájmy. Proto obvykle mají vypracovaný systém rutinního chování a vadí jim, je-li tento stereotyp narušen. Lidé s Aspergerovým syndromem mívají totiž rádi pravidelnou rutinu. Pro duševní pohodu potřebují systém a řád a jakékoli vybočení je může vyvést z míry. Mohou tak působit velice puntičkářsky až obsedantně. Pevný systém a stereotypní život ji pomáhá zorientovat se v tom, co se kolem nich děje. Změna je pak zásahem do jejich mapy světa, s nímž se jen těžko vyrovnávají.

Někdy se též o Aspergerove syndromu uvažuje jako o syndromu podivínů. Jako by lidé kolem mluvili nějakou cizí řečí, udržovali podivné návyky a chovali se podle tajemných a nerosozumitelných pravidel. S tím souvisí i jejich potíž vést všední rozhovory o ničem, které jsou běžnou součástí našeho každodenního života – slouží k navázání kontaktu a napomáhají vytvoření vzájemného vztahu.

Třebaže Aspergerův syndrom patří mezi vážné vývojové poruchy, neznamená to, že by se děti s tímto onemocněním nebyly schopny začlenit do běžné školní docházky. Najdeme samozřejmě výjimky, těžké případy, pro které je vhodnější speciální škola, obvykle však inteligence a další rozumové schopnosti nebývají nižší než u ostatních dětí. Dokonce mezi nimi najdeme mnohé s vysokým IQ a neobvyklým nadáním. Podle výzkumů v sobě zhruba deset procent autistů 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 vidět a chápat věci „jinak“ a že okamžik geniálního vnuknutí není nic jiného, než že v mozku dojde k propojení nějakým jiným, neobvyklým způsobem. Diagnóza Aspergerova syndromu tedy zdaleka neznamená, že se takový člověk nemůže ve společnosti či v zaměstnání uplatnit.

Mezi takovými lidmi dokonce často nacházíme velice zajímavé, schopné a úspěšné jedince, jako byli či jsou hudební skladatelé Ludwig van Beethoven a Wolfgang Amadeus Mozart, americký vynálezce Thomas Alva Edison, teoretický fyzik Albert Einstein, americký průmyslník Henry Ford, švýcarský psycholog Carl Gustav Jung, německo-český spisovatel Franz Kafka, americký spisovatel Mark Twain, holandsko-francouzský malíř Vincent Van Gogh, anglo-americký filmový režisér Alfred Hitchcock, americký umělec Andy Warhol, americký komik, herec, spisovatel, režisér a producent Woody Allen, americký písničkář Bob Dylan, americký šachový velmistr Bobby Fischer a mnozí další.

Aspergerův syndrom tedy není nemoc – je to odlišný způsob bytí vycházející z odlišné neurologické konfigurace. Postiženého proto nelze vyléčit a bohužel jen těžko jej lze vychovat běžnými prostředky či metodami, většinou potřebuje méně či více speciální péče. Ta vychází z metod strukturovaného učení a je založena na behaviorální terapii a nácviku funkční komunikace. U nás je zatím bohužel pomoc rodičům a dětem 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 těmito lidmi 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 prožívá zbytečné roky tápání. Bohužel navíc v naší majoritní kultuře stále platí, že být jiný znamená být špatný.

Ovšem to, co se nám ostatním jeví jen jako jistá „sociální dyslexie“, ve skutečnosti znamená pro postižené velkou osamělost.

Kdo byl dr. Hans Asperger?

Rakouský pediater, medicínský teoretik a profesor medicíny Hans Asperger se narodil 18. února roku 1906 v rakousko-uherském Hausbrunnu, jako první ze dvou synů. Uvádí se, že sám jako dítě vykazoval některé znaky autistické poruchy. Byl velmi samotářský a měl potíže nacházet a udržet si přátele. Projevoval zájem o studium jazyků a vědu a miloval poezii Franze Grillparzera. Vystudoval medicínu na vídeňské lékařské fakultě pod vedením prof. Hamburgera a titul doktora medicíny získal v roce 1931. Od roku 1932 pracoval na univerzitní dětské klinice ve Vídni. Vyvrcholením jeho kariéry se stalo místo ředitele sekce pro speciální výuku a výchovu na zmíněné klinice, kde působil i během 2. světové války a Hitlerova anšlusu Rakouska. Své první vědecké výsledky publikoval v již zmíněném článku v roce 1943, kdy shrnul výsledky svého výzkumu více než čtyř set dětí s autistickou psychopatií. V roce 1944 pak byla publikována jeho definice autistické psychopatie, která zahrnovala mj. nedostatek sympatie k ostatním lidem, špatné komunikační schopnosti a repetitivní formy chování, a chápala tuto poruchu jako chorobu osobnosti. Popsal též některé specifické rysy chování těchto dětí, jako je neschopnost najít a udržet si přátele, jednostranná konverzace, absence empatie a zvláštní houpavé pohyby trupu. Uváděl rovněž malou schopnost číst mezi řádky, rozumět neverbálním signálům, jako je tzv. řeč těla, přijímat jakékoli změny atd. Postižené děti žily dle něj ve svém vnitřním světě, neschopny navázat kontakt dokonce i se svými rodiči. U většiny autistických dětí přetrvávaly uvedené problémy

i v dospělosti. Asperger však údajně také už tehdy rozpoznal, že mnozí z těchto lidí získávali a uplatňovali velmi hluboké a detailní znalosti v úzké oblasti svého speciálního zájmu a že díky využití svého talentu se mnozí z nich stávali později ve svém životě profesionálně velmi úspěšnými. Podle některých zdrojů je Asperger nazýval „malými profesory“.

Asperger zemřel dříve, než se jeho práce o duševních poruchách dočkaly všeobecného uznání. Hans Asperger se oženil v roce 1935 a měl pět dětí. Zemřel 21. října 1980 ve věku 74 let ve Vídni. Den jeho narození, 18. února, byl řadou zemí vyhlášen za Mezinárodní den Aspergerova syndromu.

Proč Aspergerův syndrom nevymyslel Hans Asperger

Porucha je pojmenována podle rakouského psychiatra Hanse Aspergera (1906–1980), který popsal autismus včetně jeho formy označované jako Aspergerův syndrom ve své práci *Autistische Psychopathen im Kindersalter*^{*)} v roce 1943. U svých dětských pacientů si všiml problémů v sociálním kontaktu, zvláštností v řeči, omezených zájmů a motorické neobratnosti; domníval se, že se jedná o poruchu osobnosti, a nazval ji „autistická psychopatie“ (v Aspergerově době se termín **psychopatie** užíval v dnešním významu **porucha osobnosti**). To, že Asperger objevil tzv. autistické spektrum čili kontinuum s širokým rozsahem klinických projevů, a nejspíše i vysoce funkční konec tohoto spektra dnes označovaný jako Aspergerův syndrom, se všeobecně uznává. Jenže autorem pojmenování Asperger není.

*) ASPERGER, H. Die autistischen Psychopathen im Kindersalter. Vídeň, 1943. Habilitační práce. Lékařská fakulta vídeňské univerzity.

Jeho publikace byly totiž dlouho k dispozici pouze v němčině a byly tedy málo známé. Mezinárodní vědecká komunita poznala jeho příspěvek k této problematice až po jeho smrti, poté, co byly jeho práce přeloženy do angličtiny. A tak pojem Aspergerův syndrom namísto termínu autistické psychopatie použila jako první až britská vědkyně Lorna Wing ve svém článku z roku 1981 nazvaném *Aspergerův syndrom: klinický pohled* (Asperger's syndrome: a clinical account).^{*)} Článek byl publikován rok po Aspergerově smrti a zpochybňoval dříve platný model autismu dr. Leo Kanner z roku 1943. Nicméně Aspergerův syndrom zůstal v důsledku ne zcela jasného vztahu k autistickému spektru dlouho – a vlastně dodnes – poněkud kontroverzní diagnózou. Do *Mezinárodní klasifikace mentálních a behaviorálních poruch* Světové zdravotnické organizace (ICD) byl Aspergerův syndrom zařazen v roce 1992 (mezi nejzávažnější vývojové poruchy, jež bývají spojeny s omezeními ve všech oblastech života), do *Diagnostického a statistického manuálu* Americké psychiatrické asociace (DSM) až v roce 2000. Světová zdravotnická organizace charakterizuje Aspergerův syndrom jako „poruchu nejisté nosologické validity“ a řada odborníků dodnes s jeho zařazením do DSM a ICD ne zcela souhlasí.

Tolik tedy stručná informace o autismu a Aspergerově syndromu a také neutrální curriculum vitae lékaře, po němž je pojmenován. Jenže jak se ukázalo, za ním se skrývá překvapení, o němž se s vámi musím podělit ještě dříve, než se začnete do rozhovoru s Ivetou. Ukázalo se totiž, že dr. Asperger byl nejspíše mužem dvojitá tvář, jak ukazují dvě mimořádně zajímavé knihy, o nichž se lze dočíst na Internetu.

*) WING, Lorna Gladys. Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine*. 1981, roč. 11, č. 1, s. 115–129. ISSN 0033-2917.

Dvě tváře dr. Aspergera

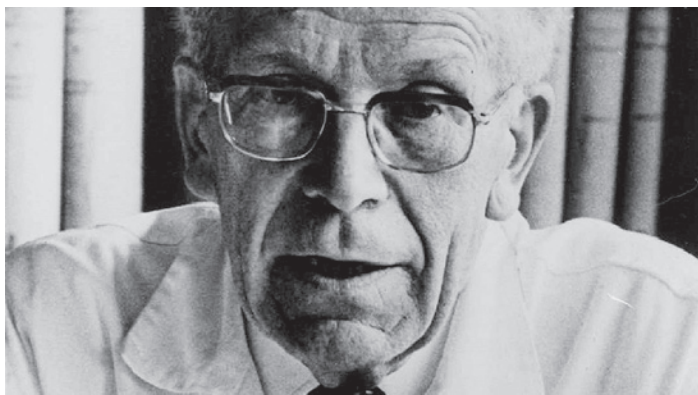
Tvář první – ušlechtilý ochránce handicapovaných dětí

První z knih – nazvanou *NeuroTribes. The Legacy of Autism and How to Think Smarter About People who Think Differently*^{**)} (Neuroklany – odkaz autismu a jak smířlivěji přemýšlet o lidech, kteří přemýšlejí odlišně) – napsal Steve Silberman, a popisuje v ní Hanse Aspergera jako rádce a ochránce autistů. Vychází např. z následujícího úryvku z přednášky dr. Aspergera z roku 1944:

„Dobré i špatné v člověku, jeho možnosti úspěchu nebo neúspěchu, nadání i slabiny – to vše je vzájemně podmíněno a vychází ze stejného zdroje. Naším terapeutickým cílem musí být naučit člověka, jak zvládat své obtíže. Nikoli je eliminovat, ale naučit ho, jak je zvládat pomocí výjimečné strategie; umožnit člověku, aby si uvědomil ne že je nemocný, ale že je odpovědný za vlastní život.“ (Citát z Aspergerova proslovu z doby nástupu nacismu k moci, v jehož rámci se snažil ochránit děti na celém spektru autismu od toho, co neodvratně následovalo.)

V knize se dále uvádí, že dr. Asperger vždy vyzýval své kolegy, aby „nikdy nevzdávali práci s těmito dětmi“, a upozorňoval na to, že jak stárnou, „mohou se u nich vyvinout schopnosti, které zprvu nebyly zřejmé“. Sám pak veškerou svou píli a profesní kariéru věnoval zkoumání toho, jak jim co nejvíce pomoci v jejich výchově a vzdělávání. V citovaném proslovu dále uvedl: „Příklad autismu je obzvláště dobrou ukázkou toho, že i abnormální osobnosti jsou schopné vývoje a tvárnosti. V jejich vývoji může dojít k možnostem sociální integrace, o jakých se nám zpočátku ani nesnilo. Toto vědění musí předurčovat náš přístup ke složitým osobnostem tohoto a souvisejících typů.

^{**)} SILBERMAN, Steve. *NeuroTribes. The Legacy of Autism and How to Think Smarter About People Who Think Differently*. Crows Nest: Allen & Unwin, 2015, 544. ISBN 978-1-760-11363-6.



A také nám to dává právo a povinnost hlasitě se zastávat těchto dětí a plnou silou naší osobnosti.“

Kniha Steva Silbermana se obrací do historie, a to až k přírodovědci Henrymu Cavendishovi, který v 18. století objevil vodík, Hugovi Gernsbachovi, který na počátku 20. století stál u zrodu bezdrátového radia, a k nespočtu dalších technicky brilantních, avšak sociálně neohrabaných excentrických non-konformistů, členů neuroklanu, které dnes řadíme k autistům. Silberman se jednoznačně klonil k modelu tzv. neurodiverzity, jemuž dával přednost před modelem medicínské entity, a vyzýval k tomu, aby se společnost přestala snažit tyto lidi léčit či normalizovat. Místo toho by se na ně mělo pohlížet jako na osoby s odlišnou „neuroinstalací“ a akceptovat jejich odlišnosti a handicap, když v určitých prostředích či situacích vyplují na povrch. Jeho kniha může sloužit jako manifest za podporu důstojnosti a lidských práv lidí trpících autismem, podobně jako to společnost akceptovala u osob se ztrátou sluchu, leváků či gayů.

Sotva kdo však asi očekával, že by v knize věnované autismu našel i příběh lékaře, který pracoval na vídeňské dětské klinice v děsivých podmínkách nacismu a jeho hrůzné eugenické hysterie. A právě na tuto kliniku v uvedené době nás Silbermanova kniha zavádí. Vídeň byla již někdy od 12. století proslulá velmi početnou židovskou komunitou; ještě ve 20. letech minulého století zde žilo na 200 tisíc Židů (což představovalo deset procent obyvatel Vídně). Avšak o dvacet let později byli prakticky všichni buď mrtví, nebo deportovaní do nejrůznějších koncentračních táborů.

Dětská klinika, kde působil i Hans Asperger, nebyla žádnou obyčejnou nemocnicí – podle Silbermana předbíhala svou dobu o desetiletí, ne-li o staletí. Založil ji už v roce 1911 doktor Erwin Lazar, který už tehdy odmítal vidět děti, které dnes označujeme za autisty, jako nemocné. Podle něj tyto děti potřebovaly pouze speciální metody výchovy a výuky přizpůsobené jejich možnostem. Lazarův progresivní pedagogický přístup vycházel z konceptu tzv. Heilpädagogik čili „terapeutické edukace“ vypracovaného již v 19. století, a jeho oddělení na Dětské klinice se proto také jmenovalo Heilpädagogische Station. Zde také dr. Hans Asperger se svými spolupracovníky vzdělávali tyto děti za pomoci uměleckých, dramatických, hudebních, literárních a přírodovědných disciplin, a umožňovali jim objevovat a rozvíjet nemalé potenciální možnosti – místo toho, aby byly vězněny v uzavřených ústavech.

Silberman v knize popisuje jedno z těchto dětí, chlapce jménem Gottfried K., jemuž bylo tehdy devět let. Tento chlapec reagoval křikem a pláčem na každou změnu v rutinním každodenním životě, projevoval strach před ostatními dětmi, byl sociálně nepřizpůsobivý, a ostatní děti ho proto neustále provokovaly či si ho dobíraly. Když měl v testu inteligence odpovědět na otázku, co mají společné žebřík a schodiště, začal