Jiří Pasz
Adéla Plechatá

Normální šílenství

Rozhovory o duševním zdraví, léčbě a přístupu k lidem s psychickým onemocněním

host

Jiří Pasz
Adéla Plechatá

Normální šílenství

Rozhovory o duševním zdraví, léčbě a přístupu k lidem s psychickým onemocněním

Brno 2020

Tato kniha je věnována každé vteřině utrpení,
kterou způsobí duševní onemocnění. A každé vteřině úlevy,
kterou způsobí kdokoliv, kdo chápe a pomáhá.

© Jiří Pasz, Adéla Plechatá, 2020
Cover illustration © Michal Chodanič, 2020
© Host — vydavatelství, s. r. o., 2020
(elektronické vydání)
ISBN 978-80-275-0560-9 (PDF)
ISBN 978-80-275-0561-6 (ePUB)
ISBN 978-80-275-0562-3 (MobiPocket)

Úvod 11

O DUŠEVNÍM ZDRAVÍ A NEMOCI

Když mozek předbíhá: o ADHD
Ludmila Hamplová o životě s ADHD 24
Michal Goetz o ADHD 32
Post scriptum 40

Když se komunikace nedaří: o poruchách autistického spektra
František Špoutil o životě s autismem 46
Kateřina Thorová o poruchách autistického spektra 57
Post scriptum 66

Když je svět černobílý: o hraniční poruše osobnosti
Jan Eipell o životě s hraniční poruchou osobnosti 72
Ondřej Pěč o poruchách osobnosti 81
Post scriptum 90

Když zmizí radost: o depresi
Kamil Fila o životě s depresí 96
Martin Hollý o depresi 105
Post scriptum 120

Když je svět jako houpačka: o bipolární afektivní poruše
Magdalena Pražáková o životě s bipolární afektivní poruchou 126
Paul Grof o bipolární afektivní poruše 134
Post scriptum 140

Když se svět najednou změní: o schizofrenii
Eva Papoušková o životě se schizofrenií 146
Jiří Masopust o schizofrenii 159
Post scriptum 174

Když myšlenky škodí: o obsedantně kompulzivní poruše
Jaroslava Král Tomšů o životě s OCD 180
Ján Praško o obsedantně kompulzivní poruše 192
Post scriptum 201

Když svět pohltí obavy: o panické poruše
Jeroným Janíček o životě s panickou poruchou 206
Michal Raszka o úzkostech a panické poruše 214
Post scriptum 228

Když je tělo nepřítel: o poruchách příjmu potravy
Lada Brůnová o životě s anorexií 234
Hana Papežová o poruchách příjmu potravy 241
Post scriptum 253

Když touha ničí: o závislosti
Michaela Duffková o životě se závislostí na alkoholu 258
Ladislav Fabián o životě se závislostí na drogách 264
Karel Nešpor o závislosti na alkoholu 271
Kamil Kalina o závislosti na nealkoholových látkách 277
Post scriptum 290

Když vzpomínky ovládnou život: o posttraumatické stresové poruše
Veronika Kamenská o zkušenosti s posttraumatickou stresovou poruchou 296
Jan Vevera o posttraumatické stresové poruše 303
Post scriptum 319

Když zapomeneme sami na sebe: o demenci
Marie Syrová o životě s demencí 324
Iva Holmerová o demenci 331
Post scriptum 341

Když mateřství bolí: o psychických potížích spojených s těhotenstvím a porodem
Veronika Kubrichtová o psychických problémech v těhotenství a po porodu 348
Jan Hanka o mateřství a duševním zdraví 358
Post scriptum 367

O PSYCHIATRII

Jiří Raboch o stavu poznání v psychiatrii, výzkumu a budoucnosti péče 372
Martin Anders o péči v ČR a reformě psychiatrie 385
Petr Moravec o Centrech duševního zdraví 398
Pavel Říčan o peerech a jejich práci 405
Martin Fojtíček o konceptu recovery a naději na zotavení 415
Miroslava Janoušková o stigmatizaci lidí s duševním onemocněním 422
Lucie Bankovská Motlová o stigmatizaci mezi zdravotníky 430
Tomáš Petr o psychiatrickém personálu 438
Jiří Koutek o dětské psychiatrii 450
Danuše Jandourková o psychosomatice 461
Filip Tylš o potenciálu psychedelik v terapii 474
Miloslava Bednářová o rodičovství a duševním onemocnění 490
Jan Volavka o psychiatrii a násilí 500
Petr Weiss o duševním zdraví a sexualitě 511
Michal Pitoňák o LGBTQ+ a duševním zdraví 520
Max Kašparů o psychiatrii, terapii a náboženství 530

Poděkování 538
Slovníček pojmů 539

Úvod

Nejste ani o chlup větší cvoci než ti zoufalci,
co chodí volně po ulicích!
RANDLE McMURPHY, PŘELET NAD KUKAČČÍM HNÍZDEM

Šílenství… Pamatujete si, kdy jste to slovo slyšeli v životě poprvé? Možná ještě jako děti, které fantazie často přivádí mimo svět racionality a pravidel, a proto tak obtížně oddělují představy od skutečnosti. Zkuste si vzpomenout. Od dětství jste se pak s tím slovem a jeho variacemi setkali nesčetněkrát, v pozitivním i negativním kontextu. Jak definujete šílenství a duševní onemocnění dnes, po zkušenosti s tím racionálním, normálním a „dokonalým" světem dospělých? Jak šílenství dnes definuje vaše okolí, a jak vlastně celá společnost? Možná jsme tu definici nakonec přijali tak nějak nevědomě, samozřejmě a moc se nad ní v běhu dní nepozastavujeme. Negativní a nepravdivé stereotypy a diskriminace mohou nejen zraňovat, ale nakonec stát společnost, vás i vaši rodinu velké množství energie a peněz. Čas od času může být dobré zrevidovat to, co máme zažité a o čem příliš nepochybujeme.

K definici šílenství paradoxně potřebujeme definici normality. Co je ale normální? To je téměř nezodpověditelná otázka. Své o tom ví mnoho filozofů, vědců a přemýšlivých lidí. Pokud si pomůžeme optikou statistiky, je to něco, co je časté, průměrné. Na světě se všechny jevy vyskytují v průměrných i extrémních podobách. A stejné je to i u duševního zdraví, psychických vlastností, osobnostních rysů či výše intelektu. Extrémy se podílejí na průměru, a ten tvoříme my všichni dohromady.

Náš život ostatně většinou kopíruje normu. Většina dní je průměrných, kdy nezažijeme žádné extrémy ani ve škole, ani v práci, ani na pískovišti. Naše každodenní životní zkušenosti jsou si v určitém smyslu velmi podobné. Místy však může mít život od průměru a normálna naopak veliké odchylky. Možná jste ve škole byli jedničkáři, ale nějaká pětka přece jenom padla. Možná jste v jinak bezchybné kariéře udělali něco hloupého a dostali

padáka. Třeba jste zapálení sportovci, ale jeden rok jste prostě z nějakého důvodu sportovat nemohli. My lidé máme tendenci jako normální vnímat to, co je pro nás známé, běžné a opakující se. Nechceme si příliš všímat odchylek mimo normu, oněch bodů od průměru výrazně vzdálených. Ty ale náš život definují a ovlivňují úplně stejně. Žijeme doslova v paradoxu, v rozporu mezi naším vnímáním a realitou. Slyšíte ty disharmonické tóny v jinak funkční melodii vašich ubíhajících let? Cítíte ty chybějící kroky v jinak celkem povedeném tanci? Berete je jako výzvu a příležitost se změnit, nebo je raději ignorujete?

Na tomto místě přichází otázka opravdu na tělo a odpověď se možná stydíte říci i svým nejbližším. Kolik extrémů a odchylek z normálnosti jste zažili, pokud jde o duševní zdraví? Dotkla se vás po smrti někoho blízkého nebo po těžkém rozchodu všeprostupující bolest, se kterou jste si nevěděli rady? Přestali jste někdy ovládat své emoce a ony vás vzaly někam, kde jste rozhodně být nechtěli? Možná jste prošli obdobím tvůrčí mánie, ať už to bylo psaní, malování, stloukání poliček, nebo zahradničení, která mohla být reakcí na nějakou životní krizi. Nejspíš jste někdy pochybovali o tom, kdo přesně jste. Možná jste někdy zažili takový nával úzkosti, že se vám sevřelo hrdlo a nemohli jste dýchat… Zkuste znovu sáhnout do paměti a projít si svůj život trochu podrobněji. Vzpomeňte si na to, kolik normálních i nenormálních věcí jste zažili od té doby, kdy začala fúze dětství a dospělosti, od doby, kdy popraskal led fantazie a všichni jsme se propadli do onoho „normálního“ světa, kde život přestal být jen hra. Místo přímky připomíná život spíše klikatou řeku, na které se střídají klidné meandry s rachotem peřejí.

Pro to, co vnímáme jako normální, je také mimořádně důležitý sociokulturní rámec: to, co nás obklopuje. V České republice není běžné mluvit se zemřelými (i když to tak trochu děláme všichni) nebo být řízen hlasem božstva. V jiných částech planety či v jiných kulturách však nemusí prohlášení, že skrze vás promlouvá duch svatý nebo duch lesa, vyvolat velké pozdvižení. Americký filozof Alan Watts to ukazuje na vtipném příkladu: když přijdete na Západě za přáteli s tím, že jste Bůh, nechají vás zavřít do blázince; když totéž uděláte v Indii, pogratulují vám a řeknou *Konečně jsi na to přišel*. Nemusíme ale až do Indie, i mnoho křesťanů věří na různé formy zázraků a zjevení, což některým lidem může připadat poněkud „šílené“. Zkuste se zamyslet nad tím, jak velký rozdíl může být jen mezi tím, co připadá normální vám, a co vašemu sousedovi.

Řečí čísel

Definice normálního a šíleného není jen teoretická, filozofická či náboženská hra a téma duševního zdraví se ve skutečnosti týká každého z nás. O tom, že statistiky a generalizace jsou složitá věc, už byla řeč, přesto mohou pomoci v základní orientaci v tom, proč to tak je. Světová zdravotnická organizace odhaduje, že každý čtvrtý člověk projde během života nějakou formou duševního nebo neurologického onemocnění. Nenechte se zmást, patří sem skutečně rozmanité množství potíží — od schizofrenie přes demenci, depresi či poruchy osobnosti až po různé druhy závislostí. Znamená to, že zrovna teď může být na planetě Zemi kolem půl miliardy lidí s duševním onemocněním. Dvě třetiny nikdy nevyhledají profesionální pomoc — brání jim v tom stigma, diskriminace a nedostupnost péče. Deprese se dokonce dostává na první místa, pokud jde o socioekonomickou zátěž, a dere se i před diabetes či kardiovaskulární onemocnění. V současnosti se v tomto smyslu vyrovná onemocněním onkologickým, k těm ale přistupujeme úplně jinak. Lidé se závažným duševním onemocněním umírají o deset až dvacet let dříve než lidé duševně zdraví. Mezi lety 2005 a 2015 se počet lidí s depresí zvýšil až o pětinu a odhaduje se, že jen deprese a úzkosti stojí světovou ekonomiku asi bilion dolarů ročně. To je pro představu zhruba čtyřnásobek současného českého HDP. O tom, že rozhodně nejde jen o takzvané ztracené pracovní dny, svědčí i následující číslo: v roce 2015 spáchalo ve světě sebevraždu až 800 000 mužů, žen a dětí. Kolik z nich mohlo být umělci, vědci nebo sportovci, kteří by měli význam pro nás ostatní a posouvali by civilizaci kupředu? Nebo prostě lidmi, kteří by sem tam udělali někomu radost?

Ani v České republice není situace zdaleka růžová. Máme sice poměrně dlouhou tradici psychiatrického výzkumu i péče a nedávno jsme jako jedna z prvních postkomunistických zemí nastartovali reformu psychiatrie směrem k její lidštější a efektivnější podobě, před námi ale zůstává běh na hodně dlouhou trať. Asi desetina Čechů má problémy spojené s pitím alkoholu, kolem 7 % úzkostné poruchy, přes 5 % poruchy nálady, 3 % problémy spojené s nealkoholovými drogami a 1,5 % psychotické poruchy. Na psychiatrických pracovištích byly v roce 2018 provedeny téměř tři miliony vyšetření, která podstoupilo 650 188 lidí. Velmi smutným doplněním těchto statistik je skutečnost, že si v České republice denně vezmou život průměrně čtyři lidé. To je více, než zemře při dopravních nehodách. Vzhledem k tomu, že v České republice v současné chvíli chybí kvalitní

následná péče, sebevraždou nejohroženější skupinou jsou pacienti krátce po propuštění z léčby na psychiatrii.

Mezi lepší zprávy patří to, že se v České republice pomalu, po desítkách let zamrznutí, mění přístup k duševnímu zdraví i k terapeutické a psychiatrické péči. Vznikají a vznikat by měla další Centra duševního zdraví a v plánu je snižování počtu lůžek ve velkých psychiatrických nemocnicích, dříve známých jako léčebny. Tím by se měla větší část psychiatrické péče přesouvat směrem k péči komunitní, která se bude opírat o multidisciplinární týmy, výsledky výzkumů a jejich ověřování v praxi. Dobrou zprávou je i to, že je více slyšet hlas lidí s duševním onemocněním — na psychiatrické péči se již podílejí nejen odborníci, úředníci a politici. Duševní zdraví už není na úplném okraji zájmu společnosti a není to záležitost pouhé izolace „nemocných" od „normálních". Více a více lidí se také odhodlává mluvit otevřeně o svých zkušenostech. Z duševního zdraví se stává celospolečenské téma, které si zaslouží kvalitní a férovou celospolečenskou debatu. A v ní se začíná prosazovat i zanedbávaná prevence a mimo jiné i otázka, jakou roli v naší psychické pohodě hraje škola či zaměstnání.

Specifickou a nepříliš známou oblastí, kde máme před sebou velké výzvy, je takzvaná destigmatizace. Lidé čelící potížím s duševním zdravím jsou často označováni nepravdivými stereotypy: jsou automaticky považováni za líné, neschopné, agresivní, nebezpečné, za někoho, koho je potřeba izolovat. Podle výzkumu agentury CVVM z března 2020 by člověka s duševním onemocněním nechtělo mít za souseda téměř 60 % Čechů. Stigmatizaci lze měřit, děláme to i v České republice a výsledky srovnáváme se světem. S lidmi s duševním onemocněním se Češi často nechtějí přátelit, pracovat s nimi či s nimi, nedej bože, žít. Ke stigmatizaci se bohužel nezřídka přidává fenomén sebestigmatizace — lidé s duševním onemocněním mnohdy společenské stereotypy přebírají, internalizují a sami sebe považují za méněcenné. Mnoho z nich dokonce označuje stigmatizaci a sebestigmatizaci za horší než samotné duševní onemocnění. Stigmatizovaní překvapivě mohou být i samotní zdravotníci v oblasti duševního zdraví, lidé někdy například nepokládají psychiatry za skutečné lékaře. Dobrou zprávou v této oblasti je, že stigmatizaci lze nejen měřit, ale i snižovat. Asi nejlepším příkladem je anglická kampaň Time to change (Čas ke změně), probíhající už přes deset let. Mimochodem, jedním z ambasadorů kampaně je i princ Harry, který otevřeně hovoří o svých problémech po smrti své matky, princezny Diany. V České republice je prozatím několik desítek organizací, které se

snaží s destigmatizací pomoci, a je také patrné, že více známých osobností je ochotno mluvit o duševním zdraví. Přesto je 60 % lidí s duševním onemocněním stále přesvědčeno, že jim nemoc zkazila život, a 50 % si myslí, že lidé bez duševní nemoci jim nemohou porozumět.

Umění nemožného

Psychiatrie je fascinující součást medicíny, potýká se však s jedním velmi zásadním problémem, o kterém mnozí z nás nemají vůbec tušení. Na rozdíl od tělesně orientovaných medicínských směrů funguje primárně na základě popisů symptomů. Nejužívanější klasifikace nemocí jsou souborem charakteristik onemocnění, tedy jednoduše pouze toho, jak se onemocnění projevují. Příčiny v nich však nenaleznete — prostě a jednoduše je stále neznáme. Tento fakt souvisí s naší neschopností poznat lidský mozek, nejdokonalejší a nejzáhadnější tělesný orgán ve vesmíru. V historii psychiatrie se objevovaly fáze, ve kterých se vědci zaměřili na jeho rozdílné aspekty: lokalizaci mozkových funkcí, velikost různých částí mozku, popisy neurotransmiterových systémů, v současnosti je populární výzkum konektivity v rámci celého mozku. Některé z těchto cest se ukázaly jako slepé, pokaždé však otevírají dveře novému poznání. Po krůčcích postupujeme stále dál a dnes si už uvědomujeme, že klíčovou roli pro duševní zdraví nehraje pouze to, jestli je jednoho neurotransmiteru hodně, a druhého málo. Poznáváme zásadní význam dalších systémů, jako je například reakce na stres a role kortikosteroidů, vliv imunitního systému nebo význam střev, našeho mikrobiomu. Obecně se ale stále dá říci, že komplexita a propojenost tělesných systémů činí poznání člověka a záhad jeho mozku gargantuovskou výzvou. Zatím jsme ji nezvládli zdaleka tak dobře jako třeba poznání srdce nebo plic.

Pokud jde o mozek, ponor do tajemství lidské mysli je nesmírně vzrušující dobrodružství, je to jedna z těch fascinujících velkých neznámých, *the last frontier*, *l'ultime frontière*, *die letzte Grenze*. Člověk se při něm dotýká fyziologických problémů, ale i základů samotné existence, toho, co je vlastně člověk, co je to vědomí a co je to Já. Zkuste se opět na chvíli zamyslet, třeba nad tím, kde v těle vlastně sídlíte? Je vaše existence usazená někde v hlavě za očima? Pokud tam cítíte své Já, cítíte tam i mozek? Jste si vlastně jistí, že tam vůbec je? Máte pro to nějaký důkaz? A když teď pohnete rukou nebo nohou, jste to také vy, je vaše mysl i ve zbytku těla? Nebo je to jen kousek robota napojeného na centrální procesor? Celý život, a tím pádem i celý vesmír, prožijeme skrze naši mysl. Nemoc mysli, stejně jako

jiné lidské nemoci, je forma nemohoucnosti — stav, kdy naše tělo dokonale nezvládá nějakou svou funkci. A podobně jako ve vztahu mezi normalitou a šílenstvím, i nemoc nám pomáhá definovat základní stav bytí, něco, co považujeme za funkční, stav, ve kterém jsme spokojení a šťastní. Nemoc nám paradoxně pomáhá definovat zdraví.

Zásadní otázkou zůstává, zda budeme někdy schopni lidský mozek dokonale chápat. Už proto, že právě náš mozek konstruuje realitu, kterou vnímáme. Nejsme schopni vnímat vše, vnímáme jen to, co naše mozková kůra považuje za důležité. Tento mechanismus komunikace mezi thalamem, takzvanou bránou do vědomí, a mozkovou kůrou se mimochodem zdá jako klíčový pro udržení duševního zdraví. Například v případě schizofrenie je narušeno právě toto otevírání a uzavírání vstupu informací do našeho vědomí. Do vědomí vstupují i informace, které by měly být považovány za nepodstatné, a mozek se nedokáže vypořádat s tím, zdali je něco důležité a proč. Přemýšleli jste někdy o tom, jak to ale mozek vlastně pozná? Napadlo vás, jak váš mozek zjistí, že skvrna na zdi nebo tón hlasu reportéra v rádiu neznamená, že vás někdo sleduje? A podle jakých signálů tedy odhalíte, že vás někdo skutečně sleduje? Až budete pročítat jednotlivé kapitoly knihy, zkuste si znovu klást tyto zásadní a mnohdy nečekané otázky. Existujete, pokud nemáte paměť? A kolik paměti vám musí zbýt, abyste mohli říci: *Jsem to ještě já?*

Skutečný příběh

Kromě fascinace mozkem, lidskou myslí a neřešitelnými otázkami nás k práci na knize dovedly i další důvody, jak profesní, tak osobní. Oba pocházíme z rodin, které mají zkušenosti s problémy s duševním zdravím. V tom nejsme výjimkou, naopak potvrzujeme statistiku. V průběhu generací se v rodinách objevily různé formy závislostí, bipolární porucha, schizofrenie, úzkosti, deprese, demence, poruchy osobnosti či ADHD. My oba chodíme na individuální terapii a čas od času musíme sáhnout po psychofarmakách. Máme osobní i přenesené zkušenosti s tím, jak některé vnitřní stavy ve svém extrému intenzivně bolí, i se zoufalými situacemi, kdy se člověk musí obrátit na policii, hasiče a psychiatry a nechat příbuzného nedobrovolně hospitalizovat. Známe bolest spojenou s duševním onemocněním i s tím, jak je těžké o ní mluvit, i mezi nejbližšími lidmi. Víme dobře, jak složité to mají ti, kdo o někoho pečují a nevzdávají se ani přes nekonečné překážky a problémy. Jsme si dobře vědomi, že duševní onemocnění postihuje nejen

jednoho izolovaného člověka, že je to nemoc celé rodiny. Navíc oba pocházíme ze Slezska, kde psychiatrie čelí nejen potížím, jako je stigmatizace, ale hlavně žalostnému nedostatku odborníků i služeb.

Hlavním důvodem pro vznik této knihy je naše víra a přesvědčení, že duševní nemoc není osobní selhání. Selhává mnohdy spíše společnost a zdravotnictví. Mnoha lidem by pomohlo prostě to, že budeme více vědět a akceptovat a více o duševním zdraví mluvit. Pomohlo by, kdyby se lidé nebáli vyhledat odborníka, když se necítí dobře. Zlomenou nohu si nenecháte zlomenou, protože *to rozchodíte sami* nebo *se stydíte jít k lékaři*, případně ještě hůře *se to budete snažit přepít*. Chtěli bychom, aby vás příběhy a expertizy shromážděné na těchto stránkách oslovily právě v tomto duchu. Tušíme, že v nich mnohdy naleznete podobnosti s vlastním životem, stejně jako my. Jedno z našich nejzajímavějších poznání je, že duševní onemocnění přinášejí určitou formu extrému, stavy, které sice známe všichni, ale běžně je nezažíváme v jejich nejintenzivnější a někdy nezvladatelné podobě. Museli jste se někdy vrátit domů, protože jste si nebyli jistí, jestli není zapnutá žehlička? Nemohli jste si někdy vzpomenout na něco osobního a životně důležitého a naštvalo vás to? Přemohl vás někdy nečekaný pocit paniky a nemohli jste se pořádně nadechnout? Pak tak trochu víte, jak se cítí člověk s obsedantně kompulzivní poruchou, s demencí nebo s úzkostí.

Obloukem se opět vracíme k oné základní otázce. Kde jsou hranice normálního a šíleného? Kdy jste ještě zdraví, a kdy už nemocní? Kdy už zapomínáte příliš, a kdy je to ještě zvládnutelné? Kdy jste ještě normálně smutní, a kdy už je to skutečná deprese? Hledání této hranice je fascinující a je dobré si stále připomínat, že se mění v čase a prostoru. Jako lidstvo si opět musíme pomáhat definicemi, a tato od Světové zdravotnické organizace je dnes patrně nejzásadnější a nejvlivnější: *Duševní zdraví je stav, který lidem umožňuje prožívat smysluplný život, štěstí a naplňující vztahy, uvědomovat si a realizovat vlastní potenciál, vypořádat se s normální životní stresovou zátěží, produktivně pracovat a přispívat k blahobytu společnosti. Duševní zdraví není pouze absence duševního onemocnění, ale základní komponenta zdraví, tj. stavu fyzické, mentální a sociální pohody.*

Definice pomohou, v reálném světě ale podléhají výkladům konkrétních lidí, stejně jako zákony. Denně můžeme narážet na jiné chápání toho, co je smysluplný život, normální stresová zátěž, co je to sociální pohoda. Je dobré si uvědomit, že se podle nějaké osobní definice šílenství rozhodujeme i my sami, o sobě i ostatních lidech. Přemýšlíme tak o konkrétních lidech,

a oni zase o nás. Bohužel přitom často zapomínáme na příčiny, proč se věci vlastně dějí. Je tohle veterán z války? Je tahle úzkost zaviněná zneužitím v dětství? A tahle nemoc nedostatkem nějakých látek v mozku? Těžko můžeme někomu pomoci, aniž bychom zkoumali, chápali a respektovali příčiny. Hledání hranic normálního je vždycky velká výzva, ale má konkrétní dopady, na vás, vaši rodinu, vaši vesnici i zemi. Teorie se nakonec velmi konkrétně promítá do našich životů v podobě nedobrovolných hospitalizací, do soudních sporů, do vyhazovů nebo odchodů z práce, do pohody nebo nepohody doma na gauči.

Při přemýšlení o duševním zdraví je také důležité si uvědomit, že každá nemoc má své spektrum. Někteří lidé to mají těžší, jiní lehčí, například s projevy svého ADHD. Lidé se stejnou diagnózou bojují zároveň se stejnými i velmi rozdílnými věcmi. Každý člověk navíc má svůj individuální životní příběh, svůj charakter, temperament, ačkoliv nemoci mají podobné projevy. S ADHD někdo více zapomíná, jiný se hůře soustředí a další prožívá větší emoční labilitu, než je obvyklá norma. Plavec Michael Phelps má 28 olympijských medailí, jiní lidé s ADHD mohou naopak skončit v psychiatrických nemocnicích či v nejhorším ve vězeních. Neuměli se s projevy ADHD vyrovnat nebo se jim nedostalo vhodné intervence. Naprostá většina lidí s ADHD pak nejspíše žije poměrně normální život. Všimněte si, že většinou si nikdo nemyslí, že všichni lidé s alergií mají stejný životní osud, přesto máme tendenci se domnívat, že to tak mají všichni lidé žijící třeba se schizofrenií či ADHD. Ani Phelpsův život není jen přímka — nejúspěšnější plavec všech dob veřejně popisuje svůj boj s úzkostí, depresí, a dokonce s myšlenkami na sebevraždu.

Do knihy jsme proto vybírali příběhy lidí, kteří svým potížím statečně čelí, abychom ukázali, že je možné to zvládnout. A slovo zvládnout je také potřeba dobře definovat. Znamená to postavit se nemoci čelem, pečovat o sebe, rodinu, blízké, změnit životní priority i životní styl. Znamená to o svých potížích mluvit. Často je to nesmírně těžké a všichni, kdo se o to snaží, si zaslouží respekt. Jsme si vědomi toho, že ne vždy jsou životní příběhy tak optimistické jako ty v knize. Kniha tu přesto je jako inspirace, pro kohokoliv, kdo naslouchá. Obsahuje velké množství informací a současného poznání, ale v centru naší pozornosti musí vždy zůstat skutečný příběh skutečného člověka.

JIŘÍ PASZ, ADÉLA PLECHATÁ
PRAHA 2020

O duševním zdraví a nemoci

Když mozek předbíhá: o ADHD

K ostatním dětem se učitelé ve třídě
chovali jinak než ke mně.
Měl jsem i učitele, který říkával,
že ze mě nikdy nic nebude,
že nikdy nebudu úspěšný.

MICHAEL PHELPS,
DRŽITEL 28 OLYMPIJSKÝCH MEDAILÍ

Zažívám podezřívavé otázky, zda můžu jako psychiatrický pacient dělat svou práci

LUDMILA HAMPLOVÁ
O ŽIVOTĚ S ADHD

Novinářka Ludmila Hamplová se specializuje na zdravotnická témata. Jedno z nich je pro ni velmi osobní: duševní onemocnění. Má diagnostikované ADHD — poruchu pozornosti s hyperaktivitou. Proč donedávna ADHD u dospělých nepatřilo mezi psychiatrická témata? „Dříve se předpokládalo, že ADHD se týká jenom dětí a teenagerů," vysvětluje Ludmila. „Jak rostlo poznání lidského mozku a lidského chování, tak se víc a víc začalo ukazovat, že ADHD člověka provází prakticky celý jeho život." ADHD má celou řadu projevů: poruchy pozornosti, hyperaktivitu, sklony k závislostem, impulzivitu. Tyto příznaky pak často vedou k problémům ve škole, v práci a ve vztazích. Důležité je si duševní onemocnění přiznat a aktivně je léčit. „Bohužel, když v Česku řeknete, že jste duševně nemocní, stále je to bráno jako známka méněcennosti. Sama jsem opakovaně zažila podezřívavé otázky, jestli vůbec můžu dělat svou práci, když jsem psychiatrický pacient. Ale právě díky tomu, že jsem psychiatrický pacient a léčím se, se můžu věnovat práci, kterou mám moc ráda. Můžu se věnovat své rodině a žít mnohem kvalitnější život," odpovídá Ludmila na otázku stigmatizace.

Jak jste vlastně na svou diagnózu coby už dospělý člověk přišla?

Jako novinářka jsem se účastnila odborného semináře o ADHD a poslouchala přednášející. Tehdy mi došlo, že vyprávějí můj vlastní příběh. Popisovali to, co jsem zažívala jako dítě, teenager, i to, co znám jako dospělá žena. Něco jako pomyslný „aha moment", kdy situace, které mě provázejí od malička, a já poslouchám, jak jsem chaotická, nesoustředěná, neorganizovaná, „divná"…, konečně začaly dávat smysl. Byl to pro mě impulz obrátit se na psychiatra, který se věnuje poruchám pozornosti,

a ověřit si, zda se mě to také týká. Brzy jsem si vyslechla diagnózu a domluvili jsme se na zahájení léčby, včetně užívání léků.

Dokážete popsat, jak vám funguje mozek?

Velmi rychle se pro něco nadchnu. Mám spoustu úžasných nápadů, které když se dostanou do exekutivy, už mě nebaví. Dotahovat úkoly do konce je tak pro mě víc než náročné. Mám ale štěstí v tom, že se mě až tak moc netýká emoční nestabilita. Jsem skoro dvanáct let vdaná, s manželem vychováváme jedenáctiletou dceru a myslím, že se mi snad daří mít dobré vztahy s přáteli, byť mám potíže v kontaktu s lidmi. Trápí mě však nestabilní koncentrace, špatně se soustředím, je pro mě těžké zorganizovat si práci i čas. I zdánlivě jednoduché úkoly mě stojí hodně úsilí a často při jejich plnění selhávám. Zvládnout třeba plánování dovolené, myslet na to, kdy je potřeba co zaplatit, nebo zajistit, aby moje dcera měla všechny pomůcky do školy, je pro mě každodenní boj. Naštěstí můžu mít diář v mobilu, nastavovat si upomínky na to, co mám dělat, s dostatečným časovým předstihem. A hlavně mám kolem sebe lidi, kteří vůči mně prokazují velkou dávku trpělivosti, a v tomto patří obrovský dík mému velkorysému manželovi. Asi nikdy nebudu člověk, který by měl všechno perfektně zorganizované a pevně by se držel plánů. Můj běžný provoz je o něco chaotičtější než u ostatních. I proto mám čas na telefonu i doma na hodinách nastavený o pár minut dopředu, protože často nestíhám.

Dá se s ADHD dobře žít?

To je to samé jako se ptát, jestli se dá dobře žít, když máte cukrovku. Ano, je to určitý handicap, ale neznamená, že mi vezme radost ze života. Navíc já ani nevím, jaké to je, žít bez poruchy pozornosti. Takto jsem se narodila, neměla jsem na výběr. To, co je pro ostatní nenormální, je pro mě normální. Spousta i zdánlivě banálních věcí je ale pro mě o dost náročnější než pro ostatní. Během let jsem se naučila se svou poruchou pozornosti pracovat, nebo ji šikovně skrývat. Moje širší okolí mnohdy ani nepozná, že ji mám, anebo nevěří tomu, že se mě také týká. To ale neznamená, že by moje problémy neexistovaly a nekomplikovaly mně i mým blízkým život. Na druhé straně mám v mnoha ohledech velké štěstí. Řada lidí s poruchou pozornosti končí ve vězení, navzdory svým schopnostem si nedokáží udržet zaměstnání nebo funkční vztahy, mají problémy s návykovými látkami nebo s promiskuitním chováním.

Na druhé straně mezi lidmi s ADHD jsou i velmi úspěšní jedinci, kteří dosáhli něčeho mimořádného, například fenomenální plavec Michael Phelps, Bill Gates, generál George S. Patton, Steve Jobs, Emma Watson nebo Walt Disney.

Co dělá ten rozdíl mezi úspěchem a neúspěchem?

Často je to jen přehození pomyslné životní výhybky. Řada z nás se dostane na různá rozcestí a v nějaké chvíli máme štěstí a krizovou situaci zvládneme, mnohdy díky tomu, že se vedle nás objeví někdo, kdo nás nenechá se úplně zničit. Třeba s návykovými látkami budeme jenom experimentovat, ale nespadneme do závislosti se všemi zničujícími důsledky. V nějaké chvíli se však může stát, že situaci vlivem mnoha okolností nezvládneme. Mnohdy i proto, že tato neurovývojová porucha u nás nebyla rozpoznána, nebo se nám nedostalo odpovídající péče, a tak tápeme a narážíme na to, že kdybychom se „víc snažili", „nekašlali na své povinnosti" a „něco se sebou udělali", bylo by všechno jinak. Jenže říkat tohle člověku s poruchou pozornosti je asi totéž jako říkat dítěti s nohou v sádře, že má běžet na čas. Asi to nakonec s vypětím všech sil zvládne, ale výsledek nebude nic moc. Tím však netvrdím, že ADHD je něco jako generální pardon a univerzální omluva pro všechno. ADHD neznamená, že se člověk má přestat snažit a na všechno rezignovat, byť je to často těžké. Sama mám v mnoha ohledech štěstí, že se můj život obvykle vydal po té šťastnější koleji, i když si uvědomuji, že to není samozřejmost. Napadá mě příběh syna jedné mé známé. Vždycky bojoval se školou, měl velké problémy a hrozilo, že nezvládne maturitu a zůstane jen se základním vzděláním. To by jeho budoucnost velmi negativně ovlivnilo. V té době se ale díky své mámě dostal do péče dobrého psychiatra, který u něj diagnostikoval ADHD, a byla zahájena léčba včetně farmakologické terapie. Pomyslnou výhybku se v jeho případě podařilo přehodit doslova za pět minut dvanáct. Dnes studuje vysokou školu, má partnerku a daří se mu dobře.

Daří se vám vysvětlit okolí, jaký je váš život s ADHD a úzkostmi?

Myslím, že je užitečné mluvit o tom, co potřebujete a co cítíte, ať už máte jakoukoliv, a nejen psychiatrickou, diagnózu. Řada lidí dokáže být chápavá a vstřícná, jen často neví, jak se k vám chovat, a nerozumí tomu, proč jste „jiní". Tohle jsem se musela naučit. Poprvé je těžké se

přiznat k odlišnosti, ale čím víc o tom mluvím, tím je to snazší. I když to občas přináší udivené pohledy nebo ne zcela taktní reakce. Úzkost je něco jako drak strachu, který ovládá mou mysl. Nikdy úplně nezmizí a stává se, že naroste do tak obludných rozměrů, že mě strach úplně ochromí a já se tak bojím selhání, že nedokážu udělat vůbec nic. V mé mysli se začnou rozvíjet jen ty nejhorší scénáře a já se bohužel podle nich chovám. Na druhé straně se setkávám i s pochopením. Nedávno jsem byla pozvaná na večeři s lidmi, jež jsem neznala, a moje kamarádka, která akci organizovala, mě záměrně posadila tak, abych měla možnost odejít, pokud bych se necítila dobře. Byla to drobnost, ale díky tomu jsem si uvědomila, že chápe mé obavy z kontaktu s lidmi. Před dvěma lety jsem začala chodit cvičit se svým kamarádem, který sám otevřeně mluví o tom, že zažívá stavy deprese a mánie. Ví, jaké to je, žít s duševním onemocněním, a dokáže akceptovat mé podivnosti, včetně toho, že nedokážu cvičit ve skupině více lidí a celkem pravidelně přestávám vnímat jeho pokyny, protože má pozornost jednoduše vypne. Ale díky jeho chápavému přístupu jsem se naučila, jak využít pravidelný pohyb ke zlepšení koncentrace i zvládání úzkostí.

Pamatujete si svůj *coming out*?

Je hrozně snadné někomu říct, že psychiatrická diagnóza je vlastně výmluva. Že je to něco, za co se schováváte nebo čím chcete být zajímaví. Je dobré si uvědomit, že člověk přiznává duševní problémy právě proto, aby ho okolí vnímalo, porozumělo mu, aby dokázalo pochopit, proč se třeba on nějak chová, a podobně. Když jsem poprvé veřejně mluvila o svém ADHD, častá reakce širšího okolí byla: „Já taky zapomínám, to mám také, nesoustředím se, to je běžné." Taková bagatelizace není úplně příjemná. Ale pořád mám sklon věřit, že když se lidé baví o tom, proč něco nějak prožívají nebo proč se nějak chovají, tak mají šanci se domluvit. Proto vlastně mluvím veřejně o tom, jaké mám problémy, i když to samozřejmě s sebou nese tu míru stigmatizace — od nepříjemných zpráv na sociálních sítích až po nějaké povytažení obočí. Když to neuděláte, tu zeď neprolomíte. Vidím to i na vlastní dceři. Ta když se dozvěděla, že má ADHD a úzkosti, byl pro ni ten strach z toho, že teď bude za blázna, ochromující. V té chvíli cítíte obrovské zoufalství, obrovský pocit samoty a nepochopení. A je to strašné. Naštěstí sama poměrně záhy začala svému okolí vysvětlovat, že není divná, že je jen

odlišná, že její mozek je prostě jiný. Ona sama nechce, aby řada jiných dětí zažívala to samé co ona.

Máte zkušenosti se stigmatizací, nálepkováním?

Diagnóza je klíč k léčbě. Když se dozvíte, co vám je, je to začátek cesty. Nemá to být nálepka ani stigma. Bohužel, když v Česku řeknete, že jste duševně nemocní, stále je to bráno jako známka méněcennosti. Sama jsem opakovaně zažila podezřívavé otázky, jestli vůbec můžu dělat svou práci, když jsem psychiatrický pacient. Ale právě díky tomu, že jsem psychiatrický pacient a léčím se, se můžu věnovat práci, kterou mám moc ráda. Když jsem před lety přebírala novinářskou cenu České psychiatrické společnosti České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, řekla jsem, že jsem vlastně šťastný psychiatrický pacient, což platí dodnes. Dokážu se postarat o svou rodinu a žít o dost kvalitnější život, aniž bych zůstala trvale ochromená úzkostmi a vzdala snahu o cokoliv. I když to pro mého manžela musí být v mnoha ohledech těžké. Je to velkorysý muž s nadhledem a přijímá mě takovou, jaká jsem, za což jsem mu vděčná. Přitom žije hned se dvěma ženami s poruchou pozornosti, se mnou a s naší dcerou, a pravidelně čelí tomu, že jsme obě chaotické, nepořádné a nic moc nedokážeme plánovat. Pořádek nám nic neříká a běžně „vypneme“, když se snažíme na něčem domluvit, neustále na něco zapomínáme nebo něco ztrácíme. Jsou to možná drobnosti, ale když se vám to děje pořád, je to vyčerpávající pro vás i okolí.

Zažila jste nějaké konkrétní situace stigmatizace či diskriminace?

Neříkala bych tomu diskriminace. Klasické nálepkování je to, co zažívá dítě, když se výrazně odlišuje od svého okolí, když jinak myslí. Člověk s ADHD má na jedné straně schopnost až nadlidského soustředění. Já jako dítě jsem měla obrovské znalosti o chovu králíků, o zvířatech. Hodně mě bavila biologie. Ale věci, které mě nebavily a nepřipadaly mi zajímavé, jsem úplně opomíjela. A tak jsem ve škole často slýchala, že kdybych se víc snažila, měla bych lepší známky, nebo že se mám při písemkách soustředit. Tohle bylo hrozné, protože já jsem věděla, že se fakt snažím soustředit, co to jen jde, a stejně jsem selhávala. Moje školní výsledky nebyly právě ideální. Taky jsem neustále něco zapomínala nebo ztrácela. Třeba jsem šla na hodinu flétny, a flétnu nechala doma. Naštěstí jsem měla velmi chápavého učitele, který mou chaotičnost bral s nadhledem a nevyhodil mě. Mým problémem je, že tak úplně nezapadám mezi ostatní

a mám sklon se druhých lidí stranit. Jako dítě jsem proto nikdy nezvládala žádný tábor a jako dospělá mám z hromadných akcí hrůzu, i když už je dokážu zvládnout. Vedle poruchy pozornosti mám úzkostnou poruchu. Často se bojím i situací, které jsou pro ostatní naprosto pohodové, a tak můžu působit asociálně nebo arogantně, i když se ve skutečnosti jen bojím druhých lidí a nevím, jak s nimi komunikovat. Celý svůj život žiju s obavami z toho, že nesplňuju očekávání a nároky druhých. Jde jen o to, zda se tímto strachem, který je do určité míry zcela přirozený, nechám ochromit, anebo ne. Je na mně, jestli svého pomyslného draka úzkosti nechám vyhrát, nebo ne.

Pracujete jako novinářka se zaměřením na zdravotnictví. Čím se dlouhodobě zabýváte?

Věnuju se problematice dezinformací, hoaxů a fakenews v oblasti medicíny. O duševním zdraví je velké množství nebezpečných mýtů. A nesmysly se objevují bohužel běžně i v médiích. Třeba o ADHD jsou různí „poradci“ a experti na „léčbu rodinných vztahů“ schopní říct, že léky na ADHD jsou vlastně totéž jako drogy, které způsobí, že budete trvale závislí, budete úplně zničení, nebudete vůbec fungovat a podobně. To vede k tomu, že lidé, kterým by léčba pomohla, ji mohou odmítnout. Pravidelně se setkávám se situacemi, kdy je rodině doporučena léčba dítěte s poruchou pozornosti a ona ji odmítá, protože na ni okolí tlačí, že takto své dítě úplně zničí. Těžko si umíme představit, že bychom diabetikovi řekli, že nemá brát inzulin a má se se svou nemocí nějak srovnat. Samozřejmě že léčba poruchy pozornosti nefunguje tak, že si vezmete pilulku a bude vám dobře. V žádném případě. Farmakologická léčba je dlouhodobá, část pacientů ji třeba nemusí snášet úplně dobře, takže se rozhodnou, že nebudou léky brát. Nebo se pro ně najde kombinace více léků, případně si vystačí „jen“ s psychoterapií a úpravou životního stylu. Ale je dobré vědět, že existuje možnost se léčit, a samozřejmě je fér se o tom bavit se svým lékařem nebo lékařkou, pokud jim důvěřujete. Ale ne, že si začnete hledat anonymní rady na internetu a vyděsíte se, co všechno strašného se stane.

Jak fungují léky u vás?

V mém případě je to kombinace léků na ADHD a antidepresiv, které mi pomáhají zvládat stavy úzkosti. Antidepresiva se používají při léčbě

úzkosti poměrně běžně, byť je má řada lidí spojená pouze s léčbou deprese. Léky na poruchu pozornosti mi pak pomáhají s koncentrací a udržením pozornosti. Díky nim se lépe soustředím, lépe funguji v práci i doma. Problémem lidí s poruchou pozornosti je to, že se snadno nechají vyrušit. Dítě ve škole se podívá z okna, uvidí letícího ptáka a úplně přestane vnímat výuku. Dospělým se to děje také. Snadno i během rozhovoru s lidmi, které máme rádi, se naše myšlenky najednou rozletí někam úplně jinam. Sama jsem poznala, že moje léky začínají fungovat, ve chvíli, kdy jsem dokázala dávat nádobí do myčky a skončit ten proces během pěti minut, aniž bych byla šestkrát vyrušená a dokončovala to druhý den. Teď už to zvládnu napoprvé (smích).

Zmínila jste zabíhání myšlenek, to je docela dobrý způsob, jak to přiblížit lidem.

Může to být tak, že my si spolu teď povídáme, já zaregistruju na stole obal od sušenek, uvědomím si, že je také pravidelně kupuju. Dojde mi, že bych asi měla objednat jídlo. Zařídit nákup znamená, že bych měla zavolat manželovi… a zapomenu, o čem jsme se bavili na začátku. Tohle jsou drobnosti, ale ve chvíli, kdy se vám tohle děje neustále, třeba při testu ve škole nebo na poradě v práci, kdy nedokážete vnímat, co vám ostatní říkají, je to problém.

To je, jako by vám mozek neustále utíkal jinam…

On vám zmizí, rozplyne se. Na druhé straně to může vést k tomu, že když se vám ty myšlenky rozběhnou, přijdete na spoustu řešení, která řadu lidí nenapadnou. To je něco, co si lidé umějí představit, to se jim taky stává. Ale není toho tolik, není to tak intenzivní a nevadí jim to tolik v životě.

Zajímavé u lidí s ADHD je impulzivní jednání. Máme pro to nějaké vysvětlení?

Je to nedostatek vůle a schopnosti říct stop. Mozek funguje jinak. Projevuje se to tak, že vykřiknete odpověď ve škole dřív než všichni ostatní. Rozhodnete se, že odjedete na dovolenou, ze dne na den, aniž jste to plánovali, což je pro spoustu lidí nepředstavitelné. Rozhodnete se žít s někým, koho znáte pár týdnů, protože vám to prostě přijde jako super nápad. O to drsnější pak může být náraz na realitu. Nemusí to fungovat, můžete mít dlouhodobé problémy ve vztazích. S ADHD se může pojit

také promiskuita. Nedostatek kontroly funguje i v sexu. To neznamená, že partner s ADHD může obhajovat nevěru svou nemocí, ale asi snáz „spadne do průšvihu“ a měl by o tomto riziku vědět a případně s ním pracovat.

Jaké mýty se s ADHD nejčastěji pojí?

Že to jsou lidé, kteří jsou nevychovaní, kteří nezvládají svůj život. Že si za to můžou sami. Objevují se různé konspirační teorie, že ADHD je jasně způsobeno očkováním, životním prostředím a tak dále. Víme, že ADHD vzniká už během nitroděložního vývoje, je to geneticky podmíněná záležitost. To, co se děje po porodu, není příčinou samotného problému. Další nesmyslná teorie mluví o tom, že to vytvořil farmaceutický průmysl a „za nás nic takového nebylo“. Mimochodem za první pravděpodobný popis ADHD jsou považovány zápisky v knize sira Alexandra Crichtona z roku 1798.

Pozornost je u každého člověka velmi odlišná

PEDOPSYCHIATR MICHAL GOETZ O ADHD

Schopnost soustředit se je člověku daná evolucí. Naši pozornost zaujmou smyslové signály, stejně jako se dokážeme rozumově koncentrovat na nějaký úkol. Co se stane, když je tato schopnost narušená? „ADHD je neurovývojová porucha. Název odkazuje ke dvěma z celkových tří oblastí příznaků — k nepozornosti a hyperaktivitě. Tou třetí skupinou je impulzivita, tedy ukvapené, zbrklé myšlení a netrpělivé jednání," popisuje expert na ADHD Michal Goetz. O této nemoci se dlouho mluvilo pouze u dětí, dnes však víme, že u zhruba 40—60 % lidí přetrvává i v dospělosti. Mezi důsledky ADHD může patřit vnitřní neklid, netrpělivost, skákání do řeči, špatná organizace či emoční impulzivita. K ADHD se nezřídka přidávají i další obtíže: „Vyplývají ze stresových dopadů ADHD na fungování ve škole, v práci, ve vztazích. To může vést ke sníženému sebehodnocení, zoufalství, úzkosti a depresi." Podle Goetze je u ADHD namístě farmakoterapie i psychoterapie, která bývá zaměřená hlavně na nácvik kompenzačních postupů, na pozitivní sebehodnocení a zlepšování vztahů s okolím.

Co to vlastně je pozornost a jaké jsou její mechanismy?

Pozornost bychom mohli zjednodušeně definovat jako schopnost mysli zaměřit se na nějaký objekt. Zaujetí pozornosti může být spontánní, například máme evolučně nastaveno, že naši pozornost zaujme intenzivní smyslový podnět, třeba hlasitý zvuk, protože může signalizovat nebezpečí, nebo spontánně zaujímáme pozornost k objektu, který je v naší mysli zakódován jako atraktivní, a zaměření pozornosti tak vychází z nějaké více či méně zřejmé touhy. Pozornost ovšem také zaměřujeme na základě rozumového rozhodnutí. To už je vyšší forma pozornosti

a předpokládá určitou míru svobodné vůle. Pozornost zaujímáme také na základě zvoleného cíle. Ten může být různě „vzdálený“, respektive jeho dosažení předpokládá realizaci různého množství dílčích aktivit. Další, co u pozornosti popisujeme a hodnotíme, je schopnost ji udržet v čase. To předpokládá filtrování „vnitřních“ či „vnějších“ objektů, které nejsou tím objektem sledovaným. To jde snadněji, pokud jsme spontánně zaměřeni na objekt silné touhy, ale těžší už je to u soustředění z rozumového rozhodnutí a na objekty abstraktní. Nakonec bychom mohli zmínit další důležitou funkci, a tou je schopnost přepínat pozornost. To znamená odvrátit se od sledovaného objektu, ale také se k němu zase vrátit. Velmi se mezi sebou lišíme, pokud jde o různé dílčí funkce pozornosti. Víte, že jsou lidé, kteří se dokáží třeba na četbu odborné stati soustředit tak, že i když na ně promluvíte, nevnímají vás? Jiní jsou schopní se takto soustředit jen na objekt, který je smyslový a velmi atraktivní. Na druhé straně jsou lidé, kteří mají onen filtr velmi řídký, a tak je vyruší každá maličkost. Pozornost je funkce, která s věkem dozrává, lze ji trénovat, podléhá únavě a ovlivňuje ji náš životní styl.

Jak ADHD vzniká?

ADHD je zkratka anglického *Attention Deficit Hyperactivity Disorder*, tedy porucha pozornosti s hyperaktivitou. Je to neurovývojová porucha, při níž dítěti opožděně vyzrávají některé oblasti mozku — například prefrontální kůra může být opožděna až o tři roky. Z toho vyplývá, že určité psychické funkce anebo způsoby chování odpovídají projevu mladšího dítěte. Název poruchy odkazuje ke dvěma z celkových tří oblastí příznaků, k nepozornosti a hyperaktivitě. Tou třetí skupinou je impulzivita, tedy ukvapené, zbrklé myšlení a netrpělivé jednání. ADD je starší a dnes již nepoužívaný název, který označoval pouze poruchu pozornosti, bez hyperaktivity. ADHD je podmíněno společným působením více příčin, z nichž nejvýznamnější jsou faktory genetické. Dědičnost ADHD je poměrně složitá, neexistuje takzvaný gen pro ADHD, ale sčítá se efekt několika různých genů, které kódují struktury pro dopaminergní a noradrenergní neuropřenašečové systémy zapojené do kognitivních procesů.

Víme tedy více o tom, jak je to s genetickými předpoklady?

Dnes můžeme s vysokou mírou jistoty říci, že geny mají až osmdesátiprocentní podíl na vzniku ADHD. Genetická dispozice se pak sčítá

s faktory prostředí, jakými jsou například kouření a konzumace alkoholu matkou během gravidity, delší omezení okysličení plodu, vyšší výskyt těžkých kovů, především olova, v krevním oběhu matky zejména během prvního trimestru nebo předčasný porod a nízká porodní hmotnost. Během života pak projevy ADHD zhoršuje rozhárané domácí prostředí, nekonzistentní výchova a dlouhodobé stresové životní události, ale samozřejmě také užívání drog, neuspořádaný životní styl s nedostatkem spánku a podobně.

Jak se ADHD diagnostikuje a kdo stanovuje diagnózu?

Poruchu pozornosti s hyperaktivitou diagnostikuje psychiatr, protože se jedná o lékařskou diagnózu. Psychiatr však může, pokud to považuje za potřebné, přibírat do diagnostického procesu další odborníky, například dětského klinického psychologa či speciálního pedagoga. První podezření na ADHD obvykle vysloví učitelé ve škole a rodičům doporučí vyšetření v pedagogicko-psychologické poradně (PPP). Po zhodnocení, zda obtíže dítěte nejsou způsobeny čistě poruchami učení, ale nadále trvá podezření na poruchu pozornosti, hyperaktivitu a impulzivitu, by dítě mělo být odesláno k dětskému psychiatrovi k diagnostice a léčbě. Někdy se bohužel stává, že vyšetřením v PPP vše končí a děti, které by léčbu potřebovaly, se k ní nedostanou. ADHD je porucha, kterou diagnostikujeme na základě zhodnocení fungování pacienta v jeho běžném prostředí a rolích. Pro diagnostiku ADHD tudíž nejsou třeba psychologické testy, jak se někdo mylně domnívá, a už vůbec neplatí, že by ADHD diagnostikoval neurolog pomocí EEG. Tenhle omyl tady šířili někteří zastánci EEG neurofeedbacku a dá ještě práci uvést věci na pravou míru. Diagnostika probíhá na základě syntézy informací z několika zdrojů. Musí být jasné důkazy, že příznaky se vyskytují a působí obtíže v několika prostředích. To je důležité proto, aby se vyloučilo, že nežádoucí chování není způsobeno jen momentálními situačními vlivy, například disharmonickým rodinným zázemím, nepříznivou atmosférou ve škole nebo třeba tím, že velmi chytré dítě se ve škole nudí, a tak si hledá vlastní zábavu.

Jak se ADHD projevuje? Jak se liší běžné dětské zlobení od ADHD?

ADHD je variabilní poruchou, pokud jde o zastoupení jednotlivých symptomů ze tří základních skupin, tedy nepozornosti, hyperaktivity a impulzivity. Tak můžeme mít dítě, které je hyperaktivní a impulzivní, ale dokáže se soustředit, když na to přijde. Jiný pacient je výrazně nepozorný, zasněný,

a vůbec není hyperaktivní, naopak může být i pomalý. A pak jsou děti, které mají silně vyjádřené všechny tři skupiny příznaků. Projev ADHD se také mění s věkem a zkušenostmi pacienta se světem okolo něj. Může se zmírňovat, ale také bohužel zhoršovat — stresem, životním stylem a tak dále.

O ADHD u dospělých se donedávna nevědělo, nebo se o tom nemluvilo. Proč to tak bylo? Jaké jsou projevy ADHD v dospělosti?

V době, kdy byly za hlavní považovány symptomy hyperaktivity, se mělo za to, že v naprosté většině děti ze svých obtíží „vyrostou". Od té doby, co jsme rozpoznali, že nejvýznamnějšími obtížemi jsou poruchy pozornosti, a dlouhodobě sledujeme vývoj těchto symptomů, zjišťujeme, že u 40—60 % jedinců přetrvávají některé projevy do dospělého věku. Nejsou již tak nápadné a někteří dospělí si vytvoří určité kompenzační mechanismy, jimiž dopady poruchy vyrovnávají. Stojí je to ale leckdy velké úsilí a ony mechanismy nefungují spolehlivě. Dospělý může prožívat vnitřní neklid, může být netrpělivý a podobně. Impulzivita se projevuje také jinak než v dětství. Namísto takové té velké zbrklosti, končící třeba až nějakým úrazem, je typickým projevem časté skákání do řeči druhého, kognitivní impulzivita vede ke špatné organizaci života, ať už jde o způsob uchopování problémů, chyby v plánech, nebo až žití bez plánu. Emoční impulzivita je patrná ve špatné kontrole emocí s intenzivními a společensky nepřiměřenými reakcemi. Vysoká potřeba stimulace, která některým dospělým s ADHD zůstane od dětství, se může projevovat snadnou znuděností, častým střídáním činností a sníženou schopností samostatně konzistentně pracovat na dlouhodobějších projektech. Vedle samotného ADHD se u dospělých mohou vyskytnout další duševní obtíže, jako je zneužívání návykových látek, úzkost či deprese. ADHD bývá také spojováno s vyšší nemocností a úmrtností dospělých pacientů, vyšším výskytem obezity, zranění při nehodách, spánkovými poruchami a vyšším kardiovaskulárním rizikem. Lidé s ADHD si od dětství mohou bohužel osvojovat negativní pohled na sebe a na autority, protože ty je nejčastěji upozorňují na stále opakované chyby. Leckdy tak prožívají dlouhodobou životní frustraci, vykazují vyhýbavé chování, mohou mít problémy se sociálními dovednostmi a mít pocit, že vlastně svůj život nemají pod kontrolou. Vzhledem k tomu, že ADHD je dědičně založeno, se nezřídka stává, že rodiče se v problémech svého dítěte poznávají. Někdy po čase přiznají, že dokonce i vyzkoušeli léky, které jsme předepsali

jejich potomkovi, a ejhle — zjistili, že se najednou dokáží soustředit, když je to potřeba, hladce uklidí, lépe jim jde nezbytný rodinný multitasking a v práci se méně potýkají s prokrastinací a jinými výkyvy ve výkonnosti. Odjezd na dovolenou proběhne bez hádek a věci jsou zabaleny bez zmatku a zapomínání a podobně.

Existují nějaké známé osobnosti s ADHD?

Jistě, ve všech různých oborech. ADHD neznamená sníženou inteligenci, ale ani zvýšenou, jak se mylně traduje. Někdy může přinášet vyšší nápaditost a schopnost opustit současné koncepty a nalézt neotřelá řešení. Lidé s ADHD excelují v uměleckých profesích, uplatňují se v obchodu, reklamě apod.

Pojí se s ADHD nějaké komorbidity?

Ano, bohužel nezřídka. ADHD patří mezi neurovývojové poruchy, a ty se často vyskytují v trsu. Pacient s ADHD tak může mít zároveň poruchy školních dovedností, jako jsou takzvané dys poruchy — dyslexie či dysgrafie, tiky, poruchu motorické koordinace, projevy poruchy autistického spektra a další. Jiné přidružené obtíže vyplývají ze stresových dopadů ADHD na fungování ve škole, v práci, ve vztazích. Kromě eventuálních neúspěchů v těchto oblastech je stresující i opakovaná negativní odezva od učitelů, spolužáků, kolegů či momentálních životních partnerů. To může vést k sníženému sebehodnocení, zoufalství, úzkosti a depresi. A jiné poruchy, jako je abusus návykových látek nebo až závislost, bývají důsledkem zhoršené seberegulace u ADHD, ale také se může jednat o projev hledání úlevy, který však ve výsledku způsobí další problémy.

Funguje u ADHD farmakoterapie?

Funguje, a velmi viditelně. Cílem léčby ovšem není, aby dítě sedělo, nevrtělo se a učitel měl klid. Jde o to, aby se dokázalo soustředit u činností, které jsou pro jeho rozvoj důležité, a zažilo úspěch, respektive přesvědčilo se, že může být úspěšné, a tudíž že má smysl se o úspěch snažit. Ať už jde o snahu při školním výkladu, domácí přípravě, nebo na tréninku při sportu. Aby na lidi, kteří ho chtějí něco naučit, nehledělo jako na další kritiky, ale jako na životní spojence. Každý z nás má nějakou toleranci neúspěchu, ale pokud opakovaně selháváme, přirozeně začneme inklinovat k alternativě chování, která nám jakési ocenění zajistí. To v případě

dítěte s ADHD může znamenat, že se pasuje do role proslulého sígra nebo třídního šaška a zcela rezignuje na to něco se naučit. Tomu se snažíme léčbou předejít. Souběžně s tím musí jít snaha o zavedení konzistentního denního režimu a pravidel. Nalezením účinné dávky léků léčba ADHD nekončí. Pochopitelně záleží také na přístupu okolí. Vstřícný a moudrý přístup ze strany učitelů a rodičů je zcela nezastupitelný. Psychoterapie by měla zahrnovat jak nácvik kompenzačních postupů, tak budování pozitivního sebehodnocení a zlepšování vztahů s okolím, pokud je to třeba. Kéž by byla psychoterapie dobře dostupná…

Je využití farmak u dětí vhodné?

Doporučené postupy léčby, které vydala Psychiatrická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, stejně jako zahraniční psychiatrické společnosti, zahrnují farmakoterapii u dětí jako účinný terapeutický přístup. Někdy se používá i více léků, protože je třeba léčit nejen ADHD, ale také například úzkostnou poruchu, depresi nebo těžší poruchy chování spojené s agresivitou. Sport není alternativou léčby, ale velmi žádoucím doplňkem. Sport zlepšuje pozornost, ale hlavně se dítě odreaguje, změní prostředí, něco prospěšného se učí a má příjemné zážitky.

Jak vlastně léčba u dětí funguje?

Léčba ADHD je postupné rozjíždění dítěte po šťastnější životní koleji. Tyto děti často přicházejí se špatnými zkušenostmi, s odporem, rezignací, případně mají již zmiňované alternativní, ale pro ně neprospěšné role, kdy se snaží fakt, že jim něco nejde, přebíjet zlobením. Doma pak často vydrží jen u počítače a žijí ve virtuálním světě. Léčba ADHD předpokládá, že učitelé i rodiče pochopí, v jaké situaci dítě je, a léky umožní, aby se tato situace mohla postupně a s nasazením sil všech, komu na daném dítěti záleží, změnit.

Co byste poradil rodičům?

Rodičům, učitelům a všem, kteří se o děti s ADHD starají, chci doporučit hlavně a zásadně — věřte v ně a neshazujte je tím, že se budete neustále podivovat nad jejich opakovanými chybami. Zaměřte se na jejich dobré stránky a ty hledejte ve všem, co dělají. Vžijte se do jejich situace a uvědomte si, jak to mají těžké a že kdyby si mohly vybrat, tak by jistě chtěly být soustředěné, konzistentní, vydávat přiměřené množství energie

a zvládat své reakce, tudíž být chválené, úspěšné a neustále na sebe neupozorňovat v negativním smyslu. Bohužel si vybrat nemohou, protože se narodily s tím, co jsme jim my dali do vínku. Sešly se u nich geny, kterým v evoluci vděčíme za mnoho dobrého, ale když je těch genů moc pohromadě, tak zkrátka život komplikují. Péče o dítě s ADHD vyžaduje neustále obnovovanou trpělivost. Což také znamená, aby se rodiče nezapomněli starat o sebe, dokázali si najít čas na odpočinek, občas třeba byli nějakou dobu bez dětí. Pak je potřeba se o ADHD snažit získat korektní a užitečné informace, abychom mohli pochopit, proč se naše děti s ADHD chovají právě tak, jak se chovají, a proč nefungují některé výchovné postupy jako u ostatních dětí. A v neposlední řadě, máte-li podezření, že vaše dítě má ADHD, zajděte na konzultaci k odborníkovi, se kterým své obavy proberete. Zjistíte, zda se opravdu o ADHD jedná a jak dál postupovat. A to již v předškolním věku. Vůbec to nemusí znamenat okamžitou diagnózu nebo farmakoterapii. Spíš jde o to začít co nejdříve pracovat na zdokonalování přístupu k dítěti. Mimo jiné, ADHD je diagnóza stanovená na základě výskytu určitého počtu určitých projevů chování. Jsou děti, které nenaplní diagnostická kritéria, mají oněch projevů méně, než je podle diagnostických kritérií potřeba, a zlepšení rodičovských dovedností může znamenat prevenci pozdějších větších problémů. Připouštím však, že odborníků na dětské duševní zdraví je u nás málo a není snadné se do jejich péče dostat. Reforma psychiatrie, na které s ministerstvem zdravotnictví a odbornými společnostmi pracujeme, bude tento neúnosný stav postupně zlepšovat, ale bohužel to nejde tak rychle, jak by bylo potřeba.

Jak vidíte budoucnost léčby?

Spíše než čekání na zázračnou molekulu nebo nový lék vidím budoucnost ve zlepšení celkové koncepce léčby, tak, aby se pacient neztrácel v systému odborníků a nemusel mezi nimi pendlovat, což je unavující, působí to zmatky a ztrácí se tak mnoho informací. Předpokladem k tomu je personální posílení našich oborů, efektivní vzdělávání a pro pacienta komfortní propojení blízkých profesí do fungující sítě.

Jaké způsoby vyrovnávání se stresem byste lidem s ADHD doporučil?

Pokud je o adolescenty a dospělé, myslím, že je třeba začít od sebepřijetí a pochopení, že oprávnění k životu nám neudělují lidé kolem nás. Jde

tudíž o to nenechat se neustále frustrovat jejich kritikou. Každý člověk žije ve svém vlastním světě, v němž má centrální místo a smysl, který vyplývá z toho, že tu daný člověk je. Neříkám, že se takovýto postoj vytváří snadno, zejména když si názor na sebe, na to, jaký jsem člověk, začínáme vytvářet mnohem dříve, než jsme výše popsané reflexe schopní. Zde spočívá velký význam psychoterapie. Pak tu jsou různé kognitivně-behaviorální postupy, které umožní některé potíže kompenzovat. A v neposlední řadě, u dospělých stejně jako u mladších věkových skupin docela dobře funguje farmakoterapie. Někdy je třeba léčit nejen ADHD, ale i komorbidní poruchy, aby se pacientovi celkově ulevilo.

MUDr. Michal Goetz, PhD. vystudoval 2. lékařskou fakultu Univerzity Karlovy v Praze a nyní vede diagnostické oddělení na klinice dětské psychiatrie Fakultní nemocnice Praha-Motol. Vyučuje na 2. lékařské fakultě Univerzity Karlovy. Výzkumně se věnuje především poruše pozornosti s hyperaktivitou a vývojové stránce bipolární poruchy v dětství a adolescenci. Je členem výboru Sekce dětské a dorostové psychiatrie Psychiatrické společnosti České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně a viceprezidentem International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions (IACAPAP). Absolvoval stáže na klinikách dětské psychiatrie Boston Children's Hospital a Massachusetts General Hospital, Harvard Medical School, jako hostující profesor působil na University of Calgary.

Post scriptum

S pojmem ADHD (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder*) se v dnešní době pravděpodobně setkal každý rodič. Jedná se totiž o nejčastěji diagnostikovanou poruchu v dětském věku, která postihuje přibližně 5 % populace víceméně konzistentně po celém světě. Za zkratkou ADHD se skrývají dva hlavní příznaky — oslabení pozornosti a hyperaktivita. Mimo tyto dva hlavní symptomy, kdy druhý nemusí být vždy přítomen (v případě ADD), se onemocnění projevuje na úrovni regulace emocí a v sociálních interakcích. Neléčené potíže, projevující se napříč téměř všemi oblastmi psychického fungování, vedou k častější nezaměstnanosti a až dvakrát vyšší rozvodovosti. U osob s diagnózou ADHD je zvýšené riziko dopravních nehod, kriminálního chování, ale i dalších vážných psychiatrických i somatických onemocnění vedoucích k předčasnému úmrtí, jako je obezita, cukrovka či hypertenze.

ADHD, jak je známe dnes, popsal již v roce 1902 George Still, který je označil za poruchu mravní kontroly charakteristickou nízkou mírou sebekontroly, nadměrnou aktivitou a netrpělivostí. Základ diagnostiky ADHD zůstává do jisté míry neměnný se zaměřením na tyto dvě dimenze — oslabení pozornosti a hyperaktivitu s impulzivitou. První obtíže se začínají projevovat v předškolním věku, kdy dítě začíná být vedeno k systematické práci ve škole. Nepozornost se projevuje neschopností věnovat se delší dobu plnění úkolu či hře, zapomínáním a ztrátou věcí, rozptýlením nepodstatnými podněty, problémy s organizací či s následováním instrukcí. Zvýšená aktivita je sledována v motorickém neklidu, potřebou pobíhat nebo sebou vrtět, ale rovněž překotným mluvením, skákáním do řeči nebo netrpělivostí při čekání, než na člověka přijde řada. Tyto příznaky výrazně omezují běžné fungování a objevují se v různých prostředích — nejen ve škole, ale i v kroužcích či doma.

Toto dvoudimenzionální zaměření vede k opomíjení emočních potíží spojených s ADHD. Velmi častá je špatná regulace emocí — prudké výbuchy vzteku či náhlé propady a vzestupy nálad. Tyto projevy mohou vést

k dalším obtížím v sociálních vztazích — právě sociální dovednosti bývají narušeny u poloviny dětí s diagnózou ADHD. Problémy v oblasti emocí a sociálních interakcí posilují pocity jinakosti a odloučení. Poměr výskytu ADHD u mužů a žen není naprosto jasný, uvádějí se hodnoty mezi 2 : 1 až 9 : 1. Chlapci jsou častěji diagnostikováni právě z důvodu dvoudimenzionálního zaměření. U dívek je častější ADD forma — *Attention Deficit Disorder*, která není typická hyperaktivitou. Dívky jsou proto méně často diagnostikovány a nemusí se jim dostat vhodné intervence.

Průlom v pohledu na diagnózu ADHD zaznamenala 5. revize Diagnostického a statistického manuálu z roku 2013. Ta reformuje přístup k poruchám pozornosti a definuje je jako poruchy celoživotní — mění se tedy postoj k ADHD jako k nemoci neposlušných a neposedných dětí. Jedná se stále o poruchu vývojovou, a některé z příznaků nepozornosti či impulzivity se tedy u dětí objeví již před dvanáctým rokem věku. Důraz je však kladen i na proměnu dopadu onemocnění v dospělosti — do dospělosti přechází u 50 % jedinců.

Hyperaktivita u dospělých osob již nemusí být tak výrazná nebo se může proměnit v pocity vnitřního neklidu, netrpělivost, nervozitu a emoční labilitu. Pozornost bývá nadále oslabena a ovlivňuje schopnost plánování a efektivní organizování práce. Dospělí lidé s ADHD bývají zapomnětliví a mají obtíže dokončit rozdělanou práci. Do popředí vstupuje impulzivita a špatná regulace emocí. Problémy v oblasti sebeovládání a nepřiměřenost reakcí vedou k problémům v pracovním kolektivu i partnerských vztazích. Tyto obtíže se transformují do pocitů méněcennosti a dlouhodobé frustrace, což může vyústit ve workoholismus či vést k rozvoji dalších psychických poruch.

Právě komorbidní složka, tedy současný výskyt dalších diagnóz, je významným problémem — 60—80 % osob s ADHD trpí přidruženým závažným psychiatrickým onemocněním. U dětí se společně s ADHD až v polovině případů objevuje porucha opozičního vzdoru, charakteristická výbuchy vzteku a zvýšenou hádavostí. Často jsou přidruženy i poruchy chování, učení, nálad či úzkostné poruchy. V dospělosti se může ADHD transformovat a být zároveň maskována poruchami nálad (deprese či bipolární porucha), úzkostnými poruchami, poruchami příjmu potravy či závislostmi na psychoaktivních látkách.

ADHD má výrazný dědičný podklad složený z více než jednoho genu. U jednovaječných dvojčat je pravděpodobnost, že sourozenec dítěte s ADHD

bude mít stejnou diagnózu, okolo 80 %. Zkoumány jsou rovněž vlivy prostředí, jako je přítomnost toxinů v těhotenství či vystavení nadměrnému stresu v dětství, které se podílejí na celkovém projevu onemocnění a jeho variabilitě, a to až z 10—40 %.

Z neurovědního hlediska je ADHD mozek charakteristický změnami na úrovni struktury i konektivity. Strukturální změny, tedy rozdíly v hustotě či velikosti, byly zjištěny zejména v oblasti frontálního laloku (někdy označovaného za náš „kontrolní panel"), který se mimo jiné podílí na plánování či udržení pozornosti. Redukce objemu je patrná i u bazálních ganglií — oblasti umožňující chování zaměřené na cíl, a mozečku, který se kromě motoriky uplatňuje rovněž u plánování. Tyto nálezy jsou podtrženy rozdíly v konektivitě — spojeními mezi určitými částmi mozku, které spolu komunikují. Narušeny jsou dráhy mezi oblastmi, které umožňují zaměření pozornosti k důležitým podnětům či cílené chování.

Vzhledem k zásadním dopadům ADHD na jedince a následně i na celou společnost je nutná včasná intervence (až 80 % neléčených případů přenáší onemocnění do dospělosti). V praxi se setkáváme zejména s kombinací farmakoterapie a psychoterapie. Z psychofarmak se nejčastěji využívají stimulancia. V České republice se jedná o metylfenidát v podobě krátkodobě působícího ritalinu (účinek trvá 2,5—4 hodiny) či dlouhodobě působící concentry (10—12 hodin). Tyto léky pozitivně účinkují nejen na dvě základní dimenze — nepozornost a hyperaktivitu, ale působí na afekty a vzdorovité chování, což má pozitivní dopad na fungování v kolektivu. Další možností farmakoterapie je lék Atomoxetin, známý pod názvem strattera, který nepatří mezi stimulanty. Strattera je vhodná zejména při neúčinnosti nebo nesnášenlivosti stimulantů. Vhodná je také u osob s přidruženými potížemi, které mohou stimulanty zhoršovat, jako jsou tikové poruchy, Tourettův syndrom, úzkosti, agresivita nebo ADHD u osob s poruchami autistického a schizofrenního okruhu. Psychoterapie je zásadní zejména pro přijetí odlišnosti či nezdarů ve škole či kolektivu. Zvláště v dospělosti se psychoterapie zaměřuje na nácvik chování, které omezuje negativní dopady onemocnění, jako je plánování aktivit či dodržování stanovených termínů.

Zásadní potřebou v oblasti ADHD je objasnění jeho příčin a principu fungování. Tyto výzkumy a jejich výsledky, ať již v oblasti lidského genomu, konektivity mozku, či zvířecích modelů psychických onemocnění, budou klíčové pro další směřování v oblasti léčby a přístupu k ADHD.

Když se komunikace nedaří: o poruchách autistického spektra

Profesně necítím žádný sociální tlak dělat věci stejným způsobem, jako to dělají ostatní. A taky jsem více otevřený nahlížet na problémy v ekonomii odlišným způsobem.

VERNON SMITH,
NOSITEL NOBELOVY CENY ZA EKONOMII

Autismus je prokletí a požehnání zároveň

FRANTIŠEK ŠPOUTIL O ŽIVOTĚ S AUTISMEM

František Špoutil byl od dětství „trochu jiný“ než ostatní, ale až po třicátém roce mu byla stanovena diagnóza autismus. „Jako autista žijete v jiné kognitivní realitě, má ostřejší zvuky, světla, pachy. Lidská mimika nedává takový smysl, jaký by měla,“ popisuje svůj pohled na osobní prožívání autismu. Jako další odlišnosti uvádí například katastrofické myšlení, kdy si člověk vybírá nejhorší možnost předpokládaného vývoje situace, nejistotu a neklid z očního kontaktu nebo častější přetížení mozku signály. Podle Špoutila je diagnóza pro něj samotného potřebná věc, důležité je, jakým způsobem s diagnózou nakládá společnost, protože až ta k ní přidává negativní nálepky a stereotypy. „Sheldon a Rainman jsou dvojsečné zbraně, jsou to jen příběhy, ve kterých není všechno,“ vysvětluje Špoutil svůj vztah ke dvěma vymyšleným postavám, které nejvíce ovlivnily pohled na autismus. Podle něj lidé s autismem potřebují od většiny společnosti především klid, porozumění a snahu vyjít jim vstříc.

Vy jste biolog, vědec. Jakým tématům se ve své práci věnujete?

Já jsem konkrétně vystudovaný zoolog. Momentálně jsem v rámci Ústavu molekulární genetiky zaměstnaný v Českém centru pro fenogenomiku. To je oblast, která se snaží popsat funkci jednotlivých genů v organismu, v našem případě jako modelový organismus používáme myš. Moje specializace je savčí morfologie, věnuji se popisu zubů, funkčního aparátu kostry, jejich patologii u myších mutantů plus nějakým přesahům do řekněme funkce a evoluce těch struktur.

Tíhl jste k zoologii vždycky?

Neříkal jsem si ve školce: „Já budu morfolog“, to pochopitelně ne. Ale směřoval jsem k tomu vždycky. Zvířata byla mým zájmem od začátku a ke strukturám a tvarům jsem vždycky nějak tíhl.

Nesouvisí to s tím, že lidé jsou pro vás nepochopitelní, složití?

Myslím, že ne, protože v určitém smyslu nečtu dobře ani zvířata. Moje vzdělání mi ale možná paradoxně pomohlo líp pochopit, dekódovat lidi. Bylo pro mě těžké porozumět, že existují skryté motivy nebo biologicky a sociálně důležité podněty, které si lidé třeba neuvědomují, ale dělají je. Například že slovní sdělení obsahuje několik vrstev krom samotné strohé informace, a že tím lidé mohou sledovat i jiné cíle než předání té konkrétní informace. Když mi bylo během přednášek vyjeveno, že něco takového existuje, dostavil se takový ten „aha“ efekt a najednou jsem si těch věcí začal alespoň trochu všímat a někdy se tím i v duchu bavit.

Jak se vy sám stavíte k pojmům autismus či Aspergerův syndrom? Jak je vnímáte?

Jako stav. Je to vysvětlení komplexnějšího souboru mého jednání. Je to taková odpověď, věc, kterou můžu uchopit. Pro mě osobně je pojem autismus emočně neutrální. Nerozumím tomu, že společnost klade velký důraz na to slovo, a s tím se pojí nálepkování a stigmatizace. Pojem sám o sobě nemá žádnou emoci, emoce do toho vnášejí lidé a záleží, jak o autismu smýšlejí, jak o něm mluví. Je to naše součást, není to k nám přilepené, nikdo nám to neodpáře, nevyléčí to — není to nemoc. Je to prostě stav. Od začátku máte změněné vnímání světa.

Poznají lidé, že jste jiný?

Od útlého věku poznají, že jste jiný. Buď si vás spojí s nějakou diagnózou, nebo si diagnózu udělají sami.

Dokážete vysvětlit, jak se liší váš svět a svět takzvaných běžných lidí?

Neurotypiků. Žiju ve světě takzvaných neurotypických lidí, a není to naopak, naštěstí. Z toho, co mám vypozorováno, žijete jako autista v jiné kognitivní realitě. Máte posunuté vnímání řady věcí. Ta vaše realita je o dost ostřejší, má ostřejší zvuky, světla, pachy… Jsem citlivější nejen na zvuky, ale i na světla. Když teď začali dávat do metra takové ty jedovatě bílé LEDky, úplně dobré to pro mě není. Také lidská mimika nedává

takový smysl, jaký by měla. Spousta věcí je propojených jinak. Svět, který je viděn ve vašem mozku, je dekódovaný trochu jiným způsobem. Také ve vyjadřování jsou rozdíly. Když už něco řeknu, je to o dost příkřejší a silnější, než by ostatním přišlo adekvátní. Je to nejspíš proto, že ty menší nuance prostě nerozeznám. Takových případů, kdy jsem to neodhadl, byla spousta, ať už s cizími lidmi, nebo v rodině. Tyhle věci se občas stanou.

Máte takový přímý přístup k lidem a životu?

Nemusí v tom být přímost. Fór je, že i když se to snažím tlumit, tak mi to nejde. Dlouho mi například trvalo, než jsem pochopil, jak by člověk měl vést kritiku ostatních. Řekl jsem si, že k lidem, ke kterým mám blízko, můžu být upřímný. Tak jsem jim vysolil, co všechno měli kde špatně. Teď se tu kritiku pokouším podávat měkce a prokládat to pozitivy. I přes tuto snahu to zní ostřeji. Člověka, který na to není připravený, to rozmetá. A není to tak, že by lidé s Aspergerem uměli přijímat kritiku.

Vadí vám oční kontakt? Pro lidi v autistickém spektru prý občas představuje problém.

Lidé jsou jediní živočichové, kteří mají oční kontakt, jenž nemusí značit agresi. A tu drobnou nuanci neumím dobře rozlišit, takže někdy ve mně oční kontakt vzbuzuje nejistotu a neklid. Najednou dostáváte signály, které vám nedávají smysl, a v ten moment se nemůžete soustředit na to, co chcete vlastně říct. Takže vás to rozrušuje. Je pravda, že oční kontakt se dá naučit fingovat.

Fingovat?

Když se na vás dívám, nemusím se vám dívat do očí, ale vy si přesto myslíte, že se vám do nich dívám. Když je člověk trénovaný, tak nepoznáte, že se vám dívám na kořen nosu. Druhá možnost je přeostřit za vás. Potkal jsem jen jednoho člověka, který poznal, kam se dívám — profesionální personalistku. A to bylo peklo.

Jak na vás působí společnost více lidí, třeba pracovní porady?

Na poradách a vůbec na místech s více lidmi přichází příliš mnoho informací a mozek autistů těžko rozlišuje, která z nich je důležitá. Když jste ve skupině lidí, je signálů, které jsou matoucí, velká spousta. Je to proto, že to, co dělá „běžný“ mozek nevědomě, dělá ten můj polovědomě.

Nějak ty lidi „propočítáváte“, co se kde děje a proč. To ale samozřejmě stojí nějakou duševní kapacitu, a když je těch lidí najednou víc anebo je neznáte, už to „neupočítáte“. Unaví vás to a vyčerpá a už nemůžete dál. Pro mě je obzvláště problematické vnímat, když se skupina rozdrobí a každá pak vede svůj vlastní hovor. Může se vám to zdát jako ozvěna. Stejně tak mám problém začít hovor. Nějak nedokáži odhadnout ten okamžik, kdy začít mluvit. Pro poradu, kde je třeba rychle reagovat a vynášet návrhy, to není to nejlepší nastavení. Naštěstí se to znalostí prostředí včetně lidí lepší. Lépe je „spočítáte“.

„Vypínáte“ se? Jaký je to stav?

Vypnutí, *shut down*, je stav, kdy je váš mozek tak přesycený a v takovém zmatku, že se na chvilku vypne a vy přestanete vnímat okolí. Nějak sice okolí vnímáte, ale nereagujete. Spustí to stres v kombinaci s únavou a přesycením podnětů. Nedá se to popsat. Jestli se dokážete empaticky vcítit do počítače, tak to je, jako když vám prostě zamrznou Windows a pak udělají samovolný reset. To je přesně to, co vám udělá mozek. Ten stres spouští třeba nějaká katastrofická představa, tak silná, že vám zamrzne mozek. Život s autismem je něco jako bungee jumping. Jednou za čas ten stres unesete, ale několikrát za den ho zvládat nemůžete. U mě to může vyvolat nejistota z toho, jak co říct, jestli to řeknu správně… Pak si začnete říkat, že už mlčíte dlouho a už je to nějaké divné. A tamhle se někdo uchechtne, protože neví, co se děje, vy si začnete myslet, že se vám vysmívá, a už jedete v téhle spirále, která vás vede k zamrznutí.

Ve spojitosti s Aspergerovým syndromem lze také někdy zaslechnout termín katastrofické myšlení. Co to znamená?

Katastrofické myšlení je u „Aspíků“ poměrně běžné. V zásadě se snažíte odhadovat, jak se situace vyvine. A z nějakého důvodu je časté, že si z toho vyberete tu nejhorší možnost. Jakýkoliv náznak, že je něco špatně, začnete projektovat do úplně katastrofických konců, kdy všechno dopadne tak špatně, jak jen to dopadnout může. Trošku se to dá tlumit, když člověk zjistí, že je v dobrém prostředí, že to není tak špatné, že to přehání. Ale občas se z toho vytrhnout je poměrně složité. Lidé mého ražení se snaží být perfekcionističtí, protože cokoliv jiného je špatně. Katastrofické myšlení taky znamená, že se nejen bojíte, že uděláte něco špatně. Ale když už něco uděláte špatně, tak si to pamatujete strašlivě dlouho, třeba celý život.

Kdy se tedy cítíte nejvíc v pohodě?

Na to není jedna odpověď. Řekněme, že primárně v pohodě jsem na místech, která znám. V prostředí, kde není tolik lidí, a když tam jsou, tak to jsou lidi, které znám, kteří se nechovají pro mě nepředvídatelně.

Kdy jste přišel na to, že jste jiný?

V době, kdy jsem vyrůstal, v té době ještě v ČSSR, nebylo o Aspergerově syndromu žádné ponětí, notabene mezi veřejností, ale ani na školách. První moment, kdy bylo jasné, že je se mnou něco špatně, byl v první třídě na základce. Měl jsem před třídou něco zazpívat a já jsem toho prostě nebyl schopný. To si pamatuji, že jsem poprvé vypnul. Ale první, kdo si všiml, že by to něco mohlo být, byl třídní učitel až ve čtvrté třídě, který to začal řešit s rodiči — že se v kolektivu nechovám standardně, že nedělám takové rošťárny jako jiní, že jsem takový v koutku sedící. Na jeho popud jsem šel k dětské psycholožce, ale jelikož to bylo kolem roku 1988, neshledala na mně nic zvláštního. Její závěr byl, že jsem mentálně napřed a že se to v pubertě srovná.

Jak na to reagovali rodiče?

Ti to samozřejmě řešili, jenže spoustu těch projevů neměli v té době s čím spojit. Všimli si třeba, že už jako malý jsem nebyl schopen udržet oční kontakt po delší dobu. Dokonce i zaznamenali, že jsem měl takzvaný revers, což je věc u lidí s PAS poměrně běžná. Jde o to, že dítě se nějak vyvíjí, dělá pokroky, a najednou, zničehonic spadne o několik řádů dolů. U mě se to týkalo nějakých motorických dovedností, ale jsou i těžší případy. Motorická nešikovnost byla u mě vůbec patrná, tedy až na plavání, což se také popisuje jako typické. S plaváním jsem v tělocviku neměl problém, na rozdíl třeba od atletiky. Pohyb, který ostatní dokázali dobře pochopit, jsem nebyl schopný pobrat. Netušil jsem, jak mám správně házet, jak mám správně šplhat.

V tom případě jste asi sklízel hodně kritiky, nejen od učitelů, ale i ze strany spolužáků.

Ano, více méně. Ale já jsem měl trošku kliku, vlastně dvojí. Za prvé si mne hned v první třídě vzal největší sígr jako chráněnce. Byl to klučina z echtovních sídlištních rváčů. Někteří spolužáci si na mě troufali, a on to asi bral tak, že našel důvod jít do konfliktu. Nebylo to kamarádství,

ale byli jsme schopní se normálně bavit. Ta skutečnost pravděpodobně velmi výrazně omezila šikanu, kterou jsem protrpěl. Druhé štěstí bylo, že u nás probíhal experiment a na druhém stupni, tedy s nástupem puberty, nás rozházeli podle jazyka a prospěchu, takže všichni problémoví byli v jiných třídách. Jen v tělocviku jsme byli spojení.

Stávalo se, že se vám třeba v tělocviku někdo smál?

Nešlo ani tak o posměch, i když i ten byl, ale to jsem nakonec překonal ignorací posměváčků. Nejhorší bylo to, že vám bylo dáváno najevo, že jste na chvostu. Že jste ten, kdo pokaždé zbyde na nějaké mužstvo za trest, a že vás postaví někam, kam nikdo jiný nechce. Klasicky do brány.

Jak to bylo v kolektivu? Stranili se vás, nebo jste našel nějaké přátele?

Myslím, že v zásadě mě nějak brali, v tomhletom jsem měl relativně kliku na lidi. Měl jsem i nějaké kamarády, ale těch bylo vždycky pár, ne velká parta. Kamarádi jsme byli většinou přes společný zájem. Když to vezmu postupně: modely vláčků, počítačové hry a potom nějaké zálesáctví lomeno fantastika. Našli se ale i tací, kteří nějak podvědomě můj sociální handicap prokoukli a neváhali toho využít.

Vysmívá se vám někdo dnes?

Tam, kde se vyskytuju, k šikaně nedochází. Není úplně běžné, že by se vysokoškoláci mezi sebou šikanovali. Na druhou stranu ano, přiznám se, že je dost možné, že nějaké mé zvláštnosti mi lehce zkomplikovaly studium a ze začátku i kariéru. Když totiž působíte nejistě tam, kde byste neměli, když naopak jste příliš přímý vůči někomu, ke komu byste neměli, když odmítáte dělat věci způsobem, o kterém jste přesvědčen, že je chybný, a nepodřídíte se autoritě, může vám to způsobit problémy.

Kdy vám byla stanovena diagnóza?

Diagnóza přišla po třicátém roce. Předtím jsem chodil k dorostové psycholožce, měla odhad, ale ten byl mylný. Dle jejího názoru mé problémy odpovídaly neurotikovi. Pomohla mi ale zacházet s většími osobními problémy. To mi pomohlo strašně moc. Pak jsem začal studovat univerzitu, kde to bylo více méně dobré, nějaké excesy tu a tam, jak jsem se už zmínil. Postupně, díky řadě setkání, jsem začal uvažovat o autismu, a nakonec se to potvrdilo. Jsem diagnostikovaný šest, možná sedm let.

Máte pocit, že diagnóza je potřebná věc?

Pro mě ano. Pokud někteří lidé mají pocit, že v současné době nemají problém, a oficiální diagnózu nepotřebují a nechtějí, je to jejich věc, je to legitimní. Někteří se bojí stigmatizace a za svůj stav se stydí. Negativní konotace diagnózy není věc diagnózy, ale společnosti, pokud ji tak bere.

V současné době se nějak léčíte?

V současné době ne. Když přijde těžší období, kdy se vám to začne sypat, jdu na psychoterapii. Já jsem se naštěstí, na rozdíl od jiných, dokázal dostat přes nějaké depresivní fáze sám. Po farmakách jsem nesahal a vždycky jsem to nějak překlepal. Dost lidí ale antidepresiva bere nebo je minimálně po nějakou dobu brali. Někteří mohou na nějakou dobu skončit v hospitalizaci. V krajních případech se rozhodnou život ukončit.

Jak je to s partnerskými a přátelskými vztahy?

Samozřejmě těžší. Co jsem tak zjistil, jsou autisti dvojího ražení. Jedni jsou extrovertní a veškerý osobní prostor kolem svého okolí ignorují, skáčou vám do řeči a něco kolem vás pořád jedou. A druzí jsou jako já, to jsou ti introvertní, a ti neřeknou skoro nic a působí nejistě. Normální člověk si nedokáže představit, jak složitá, komplexní věc je načasovat rozhovor. Každopádně ani jedno není pro navazování partnerských vztahů ideální. Přesto jsem měl dlouhodobý partnerský vztah. Sice skončil, ale já myslím, že to nijak přímo nesouvisí s mou diagnózou. Co se týče přátelských vztahů, kamarádů i kamarádek mám poměrně dost. Jsou to lidi, které jsem potkal v rámci nějakých komunit, společných zájmů, koníčků. A nějak se stalo, že nemalá část z nich je také na spektru (má poruchy autistického spektra).

Takže lidé jako takoví vás zajímají?

To, že člověku nedělá dobře velká společnost lidí nebo že společnost vyhledává řádově míň než průměr populace, neznamená, že by lidi k životu nepotřeboval. Nejsem z těch, kdo by chtěli být někde zavření sami jako poustevník. Jen nemám potřebu mít kontakt s ostatními tak často.

Chcete jednou mít děti?

Ano, děti spíš ano. I přes nemalé riziko, že diagnózu podědí.

Spatřujete v autismu nějakou výhodu?

Zásadní je otázka, kolik z těch výhod je autismus a kolik z toho jsou mé kladné vlastnosti, které mi pomáhají můj autismus překlenout. U mě je to takové řekněme prokletí i požehnání zároveň. Mám třeba něco jako automatické vyhodnocování vzoru nebo cit pro detail. V té morfologii je to úplně skvělé, protože se kouknu a hned vidím rozdíly ve struktuře. Na druhou stranu — v momentě, kdy máte zvláštní citlivost na vzory a narazíte na něco, co se tváří jako vzor, ale zároveň je tam nějaká asymetrie, dejme tomu kresba dřeva nebo dlažební kostky, začne vás to dost rozhazovat. Váš mozek to nemůže přestat řešit. V těch vzorech je zkrátka cosi zneklidňujícího. Plus mám analytické myšlení, které mi pomáhá řešit problémy, ale asi zase není dobré pro řešení běžných mezilidských vztahů. Jednu z výhod poskytuje i simulační myšlení. Když se dobře uchopí, dá se využít alespoň ve vědě — umíte myslet mimo běžný rámec, takže umíte nahlédnout za hradbu toho, „co se ví". Jako výhoda se dá brát i hypersenzitivita, v určitých případech. Ovšem lidi si můžou myslet, že blázním nebo jsem na drogách, když jim to popíši. Když jsem chodil k obvodnímu lékaři, stalo se mi, že jsem přišel do ordinace a byl jsem vyklepaný, protože v čekárně byly zářivky a jedna z nich blikala. Ostatní to ještě nevnímali, ale já už ano. A když pak řeknete: „Bliká vám tam zářivka", lidi tomu nevěří, protože oni to prostě ještě nevidí.

Mám pocit, že mluvíte s velkou rozvahou. Co je za tím?

To jsou ty simulace. Teď tady vědomě sedím a snažím se slova pečlivě volit a hledat způsob mluvení asi víc než běžná populace.

Zneklidňují vás ještě nějaké další fenomény?

Tak třeba existuje hudba, která mě zneklidňuje. Je to jazz. Dlouho jsem nemohl přijít na to proč, ale pak mi došlo, že je to strašně podobné tomu, jako když jste někde ve společnosti a lidi se tam baví jeden přes druhého. Není to ucelené, a když je toho moc, tak to není ono. Zmínil jsem ty vzory. V jedné restauraci mě odbouralo to, že tam měli takovou vyřezávanou skulpturu, která byla dělaná nějakým dlátem. Vrypy toho dláta byly najednou v jedné části jinak velké, byly nějaké jiné kvality, a to ten ucelený obraz té skulptury rozrušovalo. To mi taky nedělalo dobře.

Jaký je váš vztah k humoru?

Pozitivní. Je fakt, že ho mám vycvičený do sarkasmu, který by tedy autisti spíše neměli chápat, jak se tvrdí. To mé detailní promýšlení situací se tady může hodit. Mě samozřejmě napadnou i absurdní možnosti, a pokud máte malinko cit, dají se přehodit do vtipu. Ne vždy se ale člověk trefí. Třeba když mou sestru odváželi do porodnice, poplácal jsem ji chlapácky po ramenou se slovy „zlom vaz". Pochopitelně jsem věděl, že ta situace je bizarní, už když mne to napadlo. Ale ano, nedošlo mi, že přestřelím. Další věc s humorem: člověk nemá takové to zautomatizované používání jazyka a víc si to promýšlí. Jsou případy, kdy něco přeneseného nepochopím. Dají se pak na to dělat fóry, na setkáních si i vyprávíme vtipné historky, co se nám stalo, a společně se tomu zasmějeme. Například taková ta klasika, kdy vás rodiče pošlou koupit rohlíky, a protože je neměli, tak přijdete s prázdnou, jelikož o houskách nebyla řeč.

Jsou dvě postavy, které výrazně ovlivnily pohled na autismus, a to Sheldon a Rainman…

Sheldon a Rainman jsou dvojsečné zbraně. Rainman byl rozhodně výborný v tom, že ukázal, že něco takového existuje a že autisté mají nějaké city, i když je jinak interpretují. Ale naopak to vede k tomu, že společnost si myslí, že to je to „ono", že to je tak vždycky. Autista není jen mentálně retardovaný člověk, který počítá zápalky. Pokud znáte jednoho autistu, pak znáte právě jen jednoho autistu. K Sheldonovi jsem se dostal, když na mě sestra volala z obýváku: „Brácho, dávají seriál o tobě." Já jsem přišel a řekl jsem: „Ale tohle jsou přece fyzici." Seriál vlastně neukazuje negativní složku toho handicapu. Každý se směje tomu, že Sheldon musí mít svoje křeslo, ale už tam není, že když si někdo jeho křeslo vezme, on stráví dvě hodiny potmě v koupelně se sebevražednými myšlenkami. To už tam prostě není, protože do komedie to nepatří. Veřejnost si pak ale neuvědomí, že autismus má i těžké úrovně, které nejsou jen úsměvné. Takže důležité je uvědomit si, že Rainman není dokument o autismu, a Teorie velkého třesku je komedie. Je rozhodně dobré, že něco takového je, že se díky tomu lidé můžou zajímat o věci, které nejsou ve vnímání reality běžné populace. Ale jsou to prostě nějaké zkratky. Uvědomuju si však, že chtít do toho dostat vše je, jako kdyby měl Shakespeare v Hamletovi popisovat kompletní politickou situaci všech rodů v Dánsku a jejich konexí do sousedních království a vévodství. To samozřejmě nejde, je to

příběh. Myslím, že by mi lidi často říkali, že přece vůbec nevypadám jako Rainman, kdybych jim na sebe v první větě prásknul, že jsem autista. Ale to nedělám, takže se to nestává. Lidi mají narážky, vím, že se bez rozmyslu na kdeco říká „chováš se jako autista“ nebo „bylo to strašně autistické“. Já osobně jsem k tomuhle shovívavý, protože lidi to tak nemyslí.

Dočetl jsem se, že hrajete LARP, živé hry na hrdiny. Co vám to dává?

Osobně mi to pomohlo patřit do určité komunity, v níž jsou fajn lidi. Další věc je, že se to dá použít lehce jako sebeterapie. Můžu si tam zkoušet sociální interakce, jak to umím nebo neumím. Zkoušíte si tam různé role, a i v normálním životě pak umíte trochu přepnout do nějaké role, chvilku hrát. LARP je hra, je to zjednodušená simulace, můžete si zkoušet situace, do kterých jste se ještě nedostali a nikdy se ani nedostanete. Pokud máte štěstí na spoluhráče, můžete zažít hezké příběhy. Jedna z věcí, která se může stát, je, že zažijete imerzi, zmizí hranice mezi vámi a postavou a vlastně reálně zažijete emoce té vaší role, postavy. Jsou to zajímavé zkušenosti, a relativně bezpečné, protože víte, že je to hra, a kdykoliv můžete říct, že už je toho na vás moc.

Vy jste se podílel na výzkumu zaměstnávání lidí s autismem. Jaké z něho vyšly výsledky?

Obecně vyšlo, že lidé s poruchou autistického spektra využívají k hledání práce jiné kanály než zbytek populace. Více vyhledávají přes internet, převažují metody, které nevyžadují osobní kontakt. Mají samozřejmě horší uplatnitelnost v praxi a nižší platová ohodnocení. Na druhou stranu se ukázalo, že mezi lidmi s PAS jsou i tací, kteří se na trhu práce velmi dobře uchytili a zastávají dobře placené pozice, že lidé s PAS jsou na trhu práce aktivní a projevují snahu dále se vzdělávat. Získal jsem tehdy také pocit, že podpora zaměstnávání se rovná lepení pytlíků a podobně. To už se naštěstí mění. Když jsem se střetl se státním systémem, ten funguje na tom, že člověk buď má uznaný status zdravotního postižení, a pak do systému spadá, nebo status nemá a snaží se sám bojovat, má problémy, ale je od podpory odstřižený. Není to o tom, že člověk má nějaký třeba drobný handicap a my mu vyjdeme vstříc, aby mohl dělat to co ostatní. Třeba na autistu nebudeme naléhat, aby seděl v open space a udržoval dress code, protože jinak je to výborný IT odborník a vyplatí se nám. Celé to je postavené na tom, že tamhle se vymyslí nějaká práce, o které

si myslíme, že by ji autista mohl dělat, i když není vhodná, třeba práce v pohostinství jako pomocná síla v kuchyni, kde je stres, pachy, zvuky, rachotí příbory. Zkrátka prostředí, které vás smyslově přesytí.

Mají lidé s autismem nějaká pravidelná setkání?

Každý rok je Nautisfest, který se snažím nevynechávat. Pak jsou skupiny, které se organizují přes internet, Facebook či přímo přes organizace, jež podporují lidi s autismem a organizují výlety nebo skupinové terapie. Toho se účastním sporadicky. Anebo se prostě domluvíme a občas se sejdeme jen tak poklábosit, když už nám internet nestačí.

A jaká témata jsou teď v konverzacích nejzávažnější? Je to třeba ono zaměstnávání?

Když pomineme oblíbená osobní témata každého z autistů, tak to bývají většinou nějaké vztahové věci, zkušenosti se špatnou diagnostikou, problémy spojené s hypersenzitivitou, prostě běžné všední problémy běžného autisty. Lidi mají podobné životní obtíže a mohou si zkušenosti vyměňovat. Většinou, když přijde do komunity někdo nový a začne sdělovat svoje problémy ostatním, zjistí, že všichni ostatní je mají taky. Najednou vidí, že není sám v celém vesmíru. Asi si dokážete představit, jak moc tohle člověku dá.

Co nejvíc potřebujete od svého okolí?

Klid a porozumění. Je těžké po lidech chtít, aby autistům plně vycházeli vstříc. Už proto, že každý může mít zcela osobitý problém. Ale měli by mít alespoň obecné povědomí o takových věcech, jako že je dobré sdělovat změnu citlivě a dopředu, že moje potlačená mimika nemusí nijak odrážet mé rozpoložení, že nenavazování očního kontaktu neznamená nezájem, že ostřejší kritiku nemyslím jako urážku a že existují lidé, kteří si špatně pamatují a čtou obličeje. Je to spousta relativně malých věcí, ale pomůže, když se nám lidi budou snažit vyjít vstříc. My se vám ostatně snažíme vyjít vstříc celý život.