

JUDITH NEWMANOVÁ



PRO SIRI S LÁSKOU

MÁMA, JEJÍ AUTISTICKÝ SYN
A PŘEKVAPIVĚ LASKAVÁ POMOC
TECHNOLOGIÍ

Pro Siri s láskou

Vyšlo také v tištěné verzi

Objednat můžete na
www.xyz.cz
www.albatrosmedia.cz



Judith Newmanová
Pro Siri s láskou – e-kniha
Copyright © Albatros Media a. s., 2018

Všechna práva vyhrazena.
Žádná část této publikace nesmí být rozšiřována
bez písemného souhlasu majitelů práv.

ALBATROS  **MEDIA**



Judith Newmanová
PRO SIRI, S LÁSKOU

TAKÉ OD JUDITH NEWMANOVÉ

Deník postarší prvorodičky aneb jak se žije mamosaurům

Parents from Hell: Jak se necenzurované příběhy s dobrým úmyslem nakonec nevydaří

Tell me Another One: Průvodce ženy klasickými pánskými liniemi

JUDITH NEWMANOVÁ



PRO SIRI, S LÁSKOU

MÁMA, JEJÍ AUTISTICKÝ SYN
A PŘEKVAPIVĚ LASKAVÁ POMOC
TECHNOLOGIÍ

TO SIRI WITH LOVE

Copyright © 2017 by Judith Newman. All rights reserved.

Translation © Monika Dzingelová, 2018

© NAKLADATELSTVÍ XYZ, 2018

ISBN tištěné verze 978-80-7597-234-7

ISBN e-knihy 978-80-7597-298-9

Tak, jak přemýšlí ve svém srdci, takový je.

PŘÍSLOVÍ 23:7

„Mami, podívej! Na tom autobusu je napsáno: ‚Něco si přej‘. Co si přeješ ty?“

„Moje přání je, abys byl celý svůj život šťastný, zdravý a v bezpečí, Gusi. Jaké je *tvé* přání?“

„Já si přeju, abych celý život žil v New Yorku a abych byl opravdu přátelský chlapík.“

„Ale ne zas *tak moc* přátelský, že?“

„A co je to *,tak moc* přátelský?“



POZNÁMKA AUTORKY

Nazvat člověka „autistickým“ je v dnešní době považováno za politicky nekorektní. Pokud tak učiníte, definujete ho výhradně podle jeho postižení. Místo toho byste měli nejprve uvést osobu, tedy užít metodu „*Person first*“ language – zaměřující se na celou osobnost a její kvality: muž s autismem, žena s autismem.

Tomuto pohledu na věc rozumím. Je to jako nazvat člověka s trpasličím vzrůstem trpaslíkem; je malá tělesná výška tou jedinou věcí, která jeho nebo ji jako lidskou bytost definuje? Nicméně nedávno mi jeden malý přítel sdělil: „Proboha, jen mi říkej trpaslíku. Je to ta první věc, kterou vidíš. Ale já vím, že to není to jediné, co je na mně zajímavé.“

Výraz „člověk s autismem“ naznačuje, že autismus je něco, co je špatné a měli bychom se od toho vlastně distancovat. Nikdy bychom neřekli „člověk s levorukostí“ nebo „člověk s židovstvím“. To už byste mohli říct „člověk s rakovinou“.

Autismus není tím, co by mého syna zcela definovalo, ale sděluje o něm a našem společném životě opravdu mnoho. Když řeknete, že autismus „máte“, zní to tak, jako byste si ho s sebou nosili a mohli kdykoliv odložit, třeba jako peněženku. Na této

předstírané choulostivosti je také něco, co je urážlivě povýšené až hanba. Ne že bych byla proti každému pečlivě uváženému výrazu pro označení handicapu. Jen chci, aby to byla slova pravdivá. Například když nazvete autistické lidi „neurodiverzními“, neusilujete o politickou korektnost, ale výstižně popisujete jejich onemocnění.

(Jsem pro to najít nový jazyk, který by byl popisný, zábavný a k věci. Pokud se chcete někoho zeptat, jestli trpí autismem, co takhle se ho zeptat, jestli je on nebo ona PV – přítel vlaků? Nebo třeba by to mohli být přátelé Dorothy...)

Je zde ještě jeden důvod pro mé nevázané použití termínu „autistický“: *Snažíš se napsat knihu, kde zas a znovu používáš frázi „člověk s autismem“ – je to dost kostrbaté. Takže se občas zmíním o muži a ženě jako o autistických. Také budu hovořit o lidech všeobecně a tehdy použiji mužské zájmeno. Dozvěděla jsem se totiž, že v době, kdy se po zemi potulovali dinosauři, se to běžně používalo. Zmiňuji to proto, že má přítelkyně právě napsala vynikající knihu o rodičovství, kde použila místo „ona nebo on“ zájmeno „oni“. Využila zde pojmu „cissexuál“ (což je označení pro lidi, jejichž identita rodu odpovídá pohlaví, které jim bylo přiděleno při narození), které se odkazuje na někoho, kdo je *cissexuálem*. To je jeden z nejméně osmapadesáti možných rodů vytvořených Facebookem – od rodu Agender (člověk, který se považuje za bezpohlavního) až k TwoSpirit (člověk, jehož tělo obsahuje jak mužské, tak ženské duševno). Udělala to na naléhání její dospívající dcery. Jazyk se musí vyvíjet, ale ne do něčeho nepěkného a nepřesného. Když jsem její knihu četla, zamilovala jsem si tu*

filozofii rodičovství, nicméně bych současně autorce nejraději jednu vrazila.

Ale ať už jsou její zločiny proti jazyku jakékoli, má přítelkyně se svými dětmi jejich místo v knize konzultovala. Já ne, což je z mé strany jak sobecké, tak nutné. Zatímco Gusův dobrosrdečný postoj ke skutečnosti, že je mým námětem, byl vždy: „Mami, budu celebrita“, Henryho pocity se měnily s jeho náladou. Nejdřív povýšeně prohlásil tak, že mě zaručeně naštvál: „No, mně je to jedno. Stejně jsem nikdy nečetl, cos napsala.“ Potom se hovořilo o tom, zda dostane podíl ze zisku, a když jsem následně nahlédla do historie v prohlížeči jeho počítače, bylo vyhledáváno „přednostní právo na film“. A když mu později došlo, že lidé, které ve skutečnosti zná, to čtou, tak trochu zpanikařil. Takže to psaní o něm bylo o vyjednávání, které občas vyhrál a někdy zase prohrál. Byl v pohodě, když představoval chytráckýho bráchu. Ale bál se, že bych ho mohla popsat jako laskavého, láskyplného a skvělého, téměř dospělého muže, kterým ve skutečnosti opravdu byl. Prozradila jsem ale jen trošku.

O autismu je napsáno mnoho dobrých a pár skvělých knih (podívejte se na můj seznam zdrojů na konci této knihy) – o vědě, historii a léčbě. I když se tato kniha všech témat dotýká, nikdy o ní nevidíte recenzi, která by začínala slovy: „Pokud musíte přečíst jednu knihu o autismu...“. Toto není jedna kniha. Je to část života jedné rodiny, jednoho dítěte. A já doufám, že se vám to bude zdát také jako část vašeho života.

Gusovi bylo dvanáct let, když jsem o něm a Siri psala článek pro *New York Times*. Téměř celý děj této knihy se odehrává

v době, kdy je mým synům třináct a čtrnáct let. Až si z mých rukou vydavatel převezme rukopis, bude jim patnáct, až se dostane na pulty prodejen, bude jim šestnáct. Děti stárnou a já jsem chtěla být přesná, takže jsem to stále přepisovala a měnila až do té doby, až mi jednou můj agent zavolal a řekl: „Proboha, prostě tam dej nějaké období.“

Tak jsem to udělala.



PŘEDMLUVA

Jsem s dětmi v supermarketu.

„Potřebujeme krocana a šunku!“

Gus obvykle mluví ve větách rozkazovacích. „Čtvrt kila! A... mami, co?“ Šeptem napovídám a snažím se udržet konverzaci zaměřenou pouze na uzeninu. Otto za pultem zdvořile naslouchá, krájí a občas se na něco zeptá. Udržujeme tak směr konverzace.

A potom ... ho ztratíme.

„Takže! Můj táta je na deset dní v Londýně. Vrací se za čtyři dny, to je ve středu. Přiletí na letiště JFK s American Airlines, číslo letu 100, terminál osm,“ říká Gus nacházejíc zalíbení v tématu. *„Co? Ano, mamka říká slabé plátky. A taky zelný salát! Táta pojede vlakem, linkou A z Howard Beach na čtvrtou západní, a potom přestoupí na linku B nebo D do Broadway-Lafayette. Ráno přijede na ulici Bleecker 77, a potom bude mít s mamkou sex...“*

A najednou to Ottu zajímá: *„Cože?“*

„Znáš mýho tátu? Ten starý, má špatná kolena? Přiletí na terminál osm na Kennedyho letiště. Ale nejdřív musí odjet

z Londýna z King's Cross, odkud to jede na Heathrow. A letadlo z Heathrow odlétá z –.“

„Gusi, tohle ne. Zajímá mě ta druhá část,“ řekne Otto s úsměvem. „Co udělá táta, až se vrátí domů?“

Gus odhodlaně pokračuje ve svém výkladu, aniž věnuje pozornost svému dvojčeti Henrymu, který mu šeptá něco do ucha. Henry odstoupí stranou, uculuje se a Gus popisuje to, co *jeho* opravdu zajímá: zastávky na lince A z Howard Beach. Vidím lehce znepokojené pohledy na tvářích lidí čekajících ve frontě. Znepokojuje je obsah Gusova drmolení nebo to jeho neustálé hopsání nahoru a dolů? Když je šťastný a vzrušený, což po většinu času je, tak poskakuje. Já jsem na to tak zvyklá, že už to ani nevnímám. Ale v tu chvíli jsem naši rodinu spatřila očima zbytku světa: nesnesitelný teenager, který předstírá, že nás nezná; bláznivý, poskakující rozpustilec brebenťící o vlakové lince A; vyčerpaná matka s ledvinkou na zadnici, která je nyní v hledáčku dvou nevábně vypadajících starců vyhlízejících kořist.

Ráda bych se otočila na každého v té frontě a řekla: „Všichni byste nám měli gratulovat. Ještě před pár lety támhle pan Hopsálek téměř vůbec nemluvil a cokoli řekl, bylo nesrozumitelné. Jasně, máme stále pár nedostatků, na kterých musíme zapracovat. Ale uniká vám zde pointa. Můj syn si objednává šunku. Takže – úspěch!“

Guse jste nyní poznali jako mého autistického syna, který si právě užil svých patnáct minut slávy. Pro *New York Times* jsem napsala příběh s názvem „*Pro Siri, s láskou*“ o jeho přátelství se Siri – „inteligentním osobním asistentem“ společ-

nosti Apple. Byl to jednoduchý příběh o tom, jak moc tento trpělivý robot pomáhá mému dítěti s poruchou komunikace: Poskytuje mu nejen informace o tajemných, spánek vyvolávajících tématech (pokud nejste herpetolog, hádám, že jste stejně tak dychtiví hovořit o želvách nádherných jako já), ale i lekce v etiketě, poslechu a co většina z nás považuje za samozřejmost – ty jemné rozdíly v plynulém dialogu. To téma bylo blízké mému srdci – je to můj syn, tak jak by být nemohlo? –, ale měla jsem za to, že si najde jen omezený počet čtenářů. Doufala jsem alespoň v pár poplácání po zádech od svých přátel.

Namísto toho se ten příběh začal virálně šířit. Měl v *New York Times* nejvíce shlédnutí, přeposlání e-mailem a Twitterem a trvalo to celý týden. Článek se objevil v časopisech, televizích a rádiích po celém světě. Přicházely dopisy jako tento:

Možná víte, jak obrovské úsilí společnost Apple nyní vyvíjí na zpřístupnění Siri i v ostatních jazycích. Jsem překladatel Siri do ruštiny a musím říct, že je občas velice náročné převést její osobnost do jiné kultury. Opravdu jste mi velice pomohla pochopit, jak by Siri reagovala v mém jazyce, a to díky těm skvělým ukázkám toho, co lidé vlastně ve skutečnosti očekávají, že Siri řekne. A vaše myšlenka o laskavosti stroje k lidem se zdravotním postižením mě rozplakala. O vašem článku jsme hovořili i v našem týmu a byl pro obecné překladatelské práce na Siri opravdu velikým přínosem.

Takže díky vaší pomoci bude ruská Siri ještě milejší, přátelštější a více nápomocná. Když píšu ty dialogy pro Siri v ruštině, mám vašeho syna Guse stále na mysli.

Tento dopis se mě hluboce dotkl – zrovna tak jako stovky e-mailů, tweetů a komentářů jak od rodičů dětí s autismem nebo samotných autistických lidí (ne že by se vždy identifikovali, ale když někdo stále dokola tweetuje různé části vaší práce, tak vám to prostě dojde). Myslím, že můj nejoblíbenější dopis byl od muže, který napsal vydavateli: „Tento autor má jako spisovatel budoucnost.“

Proč tento příběh tolik zasáhl pocity lidí? Představil totiž protichůdný pohled na současný dojem, že technologie nás otupují a jsou pro nás tak špatné, asi jako brambůrky. Já si myslím, že jeho popularita pramenila z nalezení útěchy a klidu na nečekaném místě. Jakmile se ponoříme do svých mobilů, tabletů, chytrých hodinek a ostatních chytrých věcí, jsou příliš lákavé, než abychom se od nich oprostili. Cítit se trochu osaměle není v dnešní době pro nikoho výjimečné.

Nicméně je zde i protichůdný pohled na věc. Technologie nás může naučit i lepšímu chápání a posílit sociální chování. Může být mostem, nikoli zdí.

Uvědomila jsem si, že o „průměrném“ autistickém dítěti je opravdu mnoho co říci. Příběhy o autismu mají většinou tendenci tíhnout k extrémům. Podívejme se na toho výstředního génia, který jednoho dne povede NASA! (No, někdo přece musí dostat člověka do jiné galaxie; a nevěřili byste tomu, že to bude někdo neurotypický, že?). Potom je tady člověk, který je tak moc postižený, že mlátí hlavou o zeď a vlastní krví po ní kreslí. A co to obrovské množství lidí, kteří jsou mezi tím?

To je můj syn Gus.

* * *

Žádní dva lidé s autismem nejsou stejní; přesná podoba nebo projev se u každého případu liší. Navíc se zde může i vyskytovat ta nejsložitější (a potenciálně kreativní) interakce mezi rysy autistickými a dalšími osobnostními vlastnostmi. Takže zatímco na objektivní diagnózu může stačit jediný pohled, k pochopení autistického jedince musíme přinejmenším sestavit celý jeho životopis.

OLIVER SACKS, *Antropoložka na Marsu*, 1995

Nejnovější statistiky diagnózy autismu jsou překvapivé. V roce 1980 byl diagnostikován autismus jednomu ze dvou tisíců amerických dětí. Dnešní stav je asi jedno dítě z osmašedesáti, jak je odhadováno americkým Centrem pro kontrolu nemocí a prevenci autismu a Síťí monitorující vývojové vady. U chlapců je to jeden ze čtyřiačtyřiceti. V některých zemích je to číslo nižší, v jiných je naopak vyšší (Jižní Korea tvrdí, že autismus má 2,6 % z její celkové populace – ta naše má 1,6 %). Jedná se tedy o nejrychleji narůstající vývojovou vadu na světě, která postihuje jedno procento celého lidstva. Studie Kalifornské univerzity v Davisu uveřejněná v roce 2015 v *Journal of Autism a Developmental Disorders* zjistila, že na péči o lidi s autismem bylo utraceno 268 miliard amerických dolarů a předpokládá se, že toto číslo bude dále narůstat a v roce 2025 by mělo dosáhnout až na 461 miliard amerických dolarů. To představuje víc než dvojnásobné náklady na mrtvici a vysoký tlak dohromady.

Jak je to možné? Výzkumníci a spisovatelé chtějí vědět, co se to, sakra, děje. Ať už tento narůst nastal díky toxicitě vody/

vzduchu/země, nebo skutečnosti, že lidé, kteří byli kdysi diagnostikováni s jiným mentálním onemocněním, jsou nyní označeni za autistické; nebo proto, že lidé, kteří byli tak trochu divní, bývali dříve bez partnera, mají nyní daleko více možností, jak plodit a díky tomu vytvářet ještě zvláštější lidi (hypotéza Silicon Valley). Nikdo si není jistý, čím to je. Může to být kombinace všech tří věcí najednou.

Podobné stavy kdysi kategorizované jako autismus, včetně Aspergerova syndromu a pervazivní vývojové poruchy, jsou nyní zařazeny pod jednu střechu – poruchy autistického spektra (PAS). Je to proto, že poruchy – a schopnosti – existují na spektru. Verbální nebo neverbální, kognitivní postižení nebo lidé perfektně vnímající – tyto velmi často rozmanité schopnosti dokážou existovat v jedné propletené míchanici. Navíc lidé s PAS nerozvíjejí své schopnosti v podobě neustálé progresy jako neurotypické děti; zde se vyskytuje spíš nárazový mentální a emoční růst. To znamená, že velmi dlouho nebudou umět něco udělat, a potom jednoho dne to prostě *umí*.

Můj oblíbený příběh o tomto jevu se týká přítele, jehož syn vůbec nemluvil. Jenom když něco chtěl, občas řekl: „Sušenka.“ „Džus.“ Bylo mu pět let. Když šel jednoho dne domů z nějaké slavnosti, sledovalo ho pár dětí. Vysmívali se mu, že neumí mluvit, a prozpěvovali si: „*Luke neumí mluvit, Luke neumí mluvit.*“ Po pár minutách se otočil a řekl: „Ano, umím mluvit. Jděte se vy-cpat!“

Miluji i ty příběhy o skvělých lidech historie, o nichž se nyní tvrdí, že byli autističtí. Ne že bych měla pocit, že se z mého syna stane najednou nějaký génius. Ale připomíná mi to, že pokrok

lidské civilizace rozkvétá s hlubokou podivností a schopností fixovat se na problém. Když byl Albert Einstein malý, měl problém s řečí – místo konverzace jenom opakoval věty jako automat. I Isaac Newton hovořil jen sporadicky. Kolem sebe měl pár přátel a upínal se na rutinní činnosti, ať už byly smysluplné nebo ne. Když měl například naplánovaný projev, říká se, že ho přednesl, ať už bylo pro koho nebo ne. Thomas Jefferson se podle Alexandra Hamiltona nemohl dívat lidem do očí a nesnesl hlasité zvuky. Ačkoli byl vynikající spisovatel, verbální komunikaci s lidmi se vyhýbal. Umělec Andy Warhol, Michelangelo, herec Dan Aykroyd, režisér Tim Burton... a ten seznam pokračuje dál a dál.

„Když jsi potkal jednoho člověka s autismem, potkal jsi jednoho člověka s autismem.“ Tato fráze je v komunitě PAS velmi oblíbená. Ale existují tři základní jmenovatele, které bych zde uvedla. Zaprvé každý člověk s PAS, kterého jsem kdy potkala, má ve své „teorii mysli“ nějaký deficit. Teorie mysli je schopnost porozumět nejprve skutečnosti, že máme přání, touhy a způsob, jakým pohlížíme na svět – např. sebeuvědomění. Ale potom nad tím vším je zde uvědomění si, že ostatní lidé mají také touhy a přání a jejich pohled na svět se od toho vašeho liší. Pro člověka s autismem je velmi těžké (někdy zcela nemožné) dedukovat, co tím vlastně ten člověk myslí nebo co by chtěl udělat.

Některé studie snímání mozku autistických dětí ukazují výrazné rozdíly v průtoku krve v těch částech, o nichž se usuzuje, že jsou zodpovědné za určité způsoby chápání příběhu. To je ten způsob, který nám dovoluje pochopit, co lidé cítí, a odhad-

nout, co asi následně udělají. Když jsem byla nedávno na jedné akci pro školu se speciálními potřebami, kam chodí můj syn, tak jsem o tomhle přemýšlela. Byl tam totiž jeden chlapec – mohlo mu být tak osmnáct, byl očividně chytrý a svým způsobem sofistikovaný – který ke mně přišel a objal mě. Po pár minutách mě objal znovu. Objímání! Byl to pěkný pocit. Proč bych si to nemohla užít i já? Někdo ho nakonec stáhnul stranou a řekl mu, že by možná pět objetí s cizím člověkem stačilo. Chlapec přikývl, počkal, až ta žena odešla ... a obejmul mě znovu.

Zadruhé každý člověk s PAS, kterého jsem potkala, miluje opakování a detail v různých podobách; když je pro něj ta věc zajímavá, tak ho nikdy neunaví. Toto může z lidí udělat milé nebo vyčerpávající společníky v závislosti na tom, jak moc toho chcete slyšet řekněme o poryvech větru a sání tornád. (Bylo mi sděleno, že v meteorologické komunitě jsou lidé s PAS v bohatém zastoupení. Zrovna tak i na Wikipedii. Chcete-li vědět, kdo neustále monitoruje a aktualizuje stránky například jízdních ráďů veřejné dopravy a seznamu hostujících hvězd v *Sezame, otevři se*, nehledejte jinde nežli v komunitě PAS.)

A zatřetí? Objektivně jsou všichni tak trochu mimo. Kdyby se Gus narodil v první polovině dvacátého století, tlak na jeho institucionalizování by byl opravdu obrovský. Dokonce i Dr. Spock (ten muž, který v roce 1946 famózně řekl matkám: „Víte toho daleko víc, než si myslíte.“) matky nabádal k tomu, aby následovaly své instinkty, a doporučil jim, aby „vadné děti“ institucionalizovaly. („Nejčastěji se doporučuje tak udělat ihned po narození,“ napsal. „Poté se rodiče na dítě, které se moc dalece nevyvine, tolik neupnou.“) A otázka „konečného řešení“

autismu není jen otázkou minulosti. V Holandsku je eutanazie legální nejen v případě nevyléčitelných fyzických stavů, ale i pro případy mentálních stavů, které jsou uznány jako nevyléčitelné a nesnesitelné. Před pár lety tam požádal o usmrcení autistický muž, který nebyl schopen po celý svůj život navázat přátelství. Jeho žádost byla přijata.

Skutečnost je ale taková: Jsou tady, jsou zvláštní, zvykněte si na to. Neurologicky odlišní lidé jsou vaši sousedé, spolupracovníci a možná i vaši přátelé nebo členové rodiny.

* * *

Ve čtrnácti letech má Augustus John Snowdon vzrůst jedenáctiletého a silného chlapce, měří asi 145 cm a váží 45 kg. Jeho tmavé, výrazné oči vypadají jako oči mladíka z italské malby devatenáctého století. Zdědil můj nepatrně zahnutý nos (před operací), který mu díkybohu sluší víc, než slušel mně. Nezdědil ale mé židovské afro a místo toho byl šťastně obdařen zářivými, rovnými, světle hnědými vlasy. Je krátkozraký a brýle má vždycky umazané. Gus má dvojče Henryho. Henry je o hlavu větší než Gus. Je to blondák se zelenýma očima a světlou kůží. Vypadají, jako by nepatřili do stejné rodiny, natož že jsou dvojčata. Henry je neurotypický, což je ve čtrnácti letech synonymem pro „nesnesitelný“. Jakožto divoce soutěživá osobnost stále zápasí s otázkou: Jak prokážeš svoji nadřazenost nad bratrem dvojčetem, který se ani v nejmenším nezajímá o výhru nebo prohru? Henry to nepřestává zkoušet. Následující konverzaci jsem nahrála, když chlapcům bylo devět:

JÁ: Gusovi dnes vypadl další zub.

GUS: Vezme mě zítra zoubková víla podívat se na vlaky?

JÁ: Ne, ale dá ti peníze.

GUS: Jééé!

HENRY: Kolik Gus dostane?

JÁ: Pět dolarů.

GUS: To je fajn. Já chci jen dolar. A ty vlaky.

HENRY: Já mám taky jeden, který brzo vypadne.

JÁ: Takže tohle je teď jako soutěž?

HENRY: Dostanu něco navíc, když si ho sám vytrhnu?

JÁ: Ne! Co je to s tebou?

HENRY: (smutný pohled)

JÁ: No tak dobře.

HENRY: Kolik navíc?

JÁ: Pět?

HENRY: Takže jako celkem deset?

(Za dvě minuty se Henry vrátil s krvavým zubem v ruce.)

GUS: Jó! Henry to dokázal!

HENRY: Bylo to horší, než jsem si myslel. Co takhle patnáct?

Jakmile má Gus příležitost, je pro svého bratra tou největší oporou. A z toho Henry šlípí.

* * *

Nejsem si jistá, zda se dá říci, jak vypadá typické autistické dítě. Spíš po těch letech školních sešlostí věřím, že se dá popsat, jak

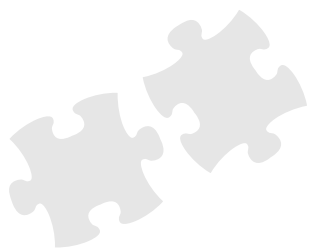
vypadá jeho typická matka: Má o něco víc popelavou pleť než průměrná žena jejího věku, kruhy pod očima jsou znatelnější, s ústy si pohrává smích, ale oči nervózně těkají kolem s očekáváním, co se může každou chvíli stát. Občas je pyšná, někdy pobavená a nikdy není zcela uvolněná.

Gusova nátura? No, mé dítě je téměř jistě hezčí než vaše dítě. Omlouvám se, ale tak to je. Vaše dítě je rozhodně rychlejší, ambicióznější a odhodlanější přijmout svět. To vaše bude mít zařazenou svou společnost ve Fortune 500 (každoroční žebříček řazení firem podle jejich obratu v časopisu Fortune) nebo bude vlastnit právníckou firmu. Jiné se třeba bude starat o lidská těla nebo duše, vychovávat rodinu nebo běhat maraton. Moje dítě žádnou z těchto věcí dělat nebude. To vaše se bude nejspíš snažit zjistit, jaké žebříčky by mohlo zdolávat. To mé bude spokojené, ať už bude na jakékoli příčce, a já budu potěšena s ním. Ale i když se například stane tím zaměstnancem Walmartu, který vás po příchodu vítá u dveří, tak až vám popřeje pěkný den, bude to v tu chvíli myslet z celého srdce.

Mé dítě mi každý den říká, jak jsem krásná – tím „krásná“ myslí „čistá“. Ta příčka je nízko. Mé dítě neumí hodit míčem, zapnout si košili ani použít nůž nebo někdy pochopit rozdíl mezi fantazií a realitou. Ale kupodivu umí na klavír zahrát Beethovena tak dojemně, že vás rozpláče. Jestliže jednou někam odejde, dokáže si tam znovu najít svou cestu, ať to bude příští měsíc, rok nebo po zbytek jeho života. Někdy věří, že stroje jsou jeho kamarádi, a úplně nechápe, co je to mít lidského přítele. Ale cítí, že je má, a vždycky jich chce ještě víc.

Gus je běžné dítě s autismem. Možná bude nebo nebude pracovat, získá nebo nezíská nezávislost, kamarádství, partnery... Je jako mnoho jiných zbožňovaným a frustrujícím otazníkem. Možná je to vaše dítě. Nebo dítě, které znáte. Přemýšlíte nad tím. A milujete.

PRO SIRI, S LÁSKOU





/ jedna /

ACH NE

Stálo mě to 70 000 amerických dolarů a sedm let života, než jsem otěhotněla. Moje neplodnost byla záhadou a s přibývajícím věkem přišlo tvrzení: „Jste neplodná, protože jste stará.“ V tomto období jsem prodělala pět nebo šest samovolných potratů. Pak jsem je přestala počítat. Když jsem nakonec otěhotněla a těhotná i zůstala, každý den jsem zvracela; můj manžel John na mě zpoza dveří koupelny, ve které jsem se dávila, povzbudivě volal: „Musíš to jídlo v sobě udržet. Vždyť ty děti zabíjíš.“ V průběhu celého těhotenství s dvojčaty jsem přibrala jenom 7,7 kg; po porodu jsem byla poprvé a jedinkrát v životě hubená. Placenty se kompletně vyhnuly své povinnosti, takže jsem musela jít na okamžitý císařský řez, což bylo zhruba ve třiatřicátém týdnu. John trval na tom, že mu porodník sdělil: „Málem jsme je ztratili.“ Jako vysloužilému opernímu zpěvákovi nebylo Johnovi melodrama cizí, nicméně si nic takového nepamatuji. Ale Henry vážil 1,389 kg a Gus 1,673 kg – oba byli umístěni do novorozeneckých inkubátorů. Přišla za námi na návštěvu jedna

děti milující kamarádka, která vedla časopis o rodičovství. Ta mi řekla, že okamžitě poznala, jak je Henry neobyčejně inteligentní. O Gusovi neřekla nic. O pár měsíců později jí diagnostikovali rakovinu jícnu, a když jsem seděla vedle ní na jejím nemocničním lůžku, nebyla to vhodná doba na to, abych se jí ptala, co viděla či neviděla na Gusovi. Brzy nato zemřela. Měla jsem ji opravdu moc ráda a stále se mohu jen domnívat.

Jestli jsem věděla, že něco není normální? Ani ne. Všechny drobné problémy jsem přisuzovala tomu, že Gus a Henry byli předčasně narozená dvojčata. Zatímco byl Gus hypotonický – tím je myšleno, že měl svaly slabé a uvolněné – Henry měl přesně opačný problém. „Takže, buď bude opravdu svalnatý, nebo bude mít mozkovou obrnu,“ sdělil nám povzbudivě pediatr.

Nakonec to nebylo ani jedno. Ale ta skutečnost, že byli s tělesným vývojem pozadu, zakryla Gusovy mentální odlišnosti. Navíc, co já jsem věděla? Jako jedináček jsem s malými dětmi nestrávila ani hodinu času. Kdyby kluci byli psi, věděla bych, že už po dvou týdnech otevřou oči a v osmi měsících by mi nejspíš měli přestat okusovat boty. Ale nebyli to psi, papoušci, křečci nebo leguáni, což je výčet zvířince, který byl díky nesmírné toleranci mojí matky součástí mého života. Takže mi jejich chování bylo cizí. A z nějakého zvráceného odporu vůči kultu rodičovství, který se všude kolem mě děje – žiji v centru Manhattanu, kde není prostor pro přehnanou snahu o výchovu – jsem odmítla titul *První rok vašeho dítěte* otevřít. Dokud by Gus a Henry nezačali nosit vysoké klobouky, neměli ocas a nezačali v šesti měsících stepovat, nevěděla bych, že se děje něco neobvyklého.

A potom ta chvíle přišla.

Henrymu a Gusovi bylo asi sedm měsíců. Henry měl hodně velkou hlavu a byl opravdu těžký, takže když dlouho seděl, tak se převracel. Ale znovu se pak posadil, natahoval se pro hračky, sledoval nás – dělal ty běžné dětské věci. Jednoho dne nás navštívili rodiče a já jsem jim ukazovala, jak geniální jejich vnuci jsou. Gus byl ve své vysoké židli a měl před sebou pohyblivou, otáčející se hračku, do které měl strčit, aby se hýbala. Říkala jsem tomu Bat Mobile. V následujících letech jsem ho jen těžko přinutila, aby *přestal* věci roztáčet. Ale nyní, kdy to bylo jeho věku přiměřené – vlastně se od něj přímo očekávalo, že bude zářivými a lesklými věcmi otáčet – zíral na nějaký bod do neznáma a vůbec nebral hračky před svým obličejem na vědomí.

Doufala jsem, že si rodiče nevšimnou Gusova naprostého nezájmu o okolí. Vzala jsem jeho malinké ručičky do svých a pomohla jsem mu hračku roztočit. A znovu a znovu – se slovy pochvaly za to, jak mu to jde: „Tak je to správně, zlato! Vidíš toho měkoučkého broučka? Bác do toho měkoučkého broučka! Huiiiiii!“ Bylo to jako ve filmu *Víkend u Barnieho*, kde Andrew McCarthy a Jonathan Silverman odvádí svého mrtvého šéfa jako obří, fousatou loutku. Moji rodiče zdvořile, s láskou, a i trochu bezradně reagovali: „Juúú,“ a „Ááááá“. Jakmile odešli, vyhodila jsem Bat Mobile do odpadků.

V deseti měsících nám dětský lékař doporučil, abychom si domů pozvali odborníka na ranou péči. Gusovi byla velmi rychle diagnostikována dysfunkce senzorické integrace, což znamenalo (alespoň dle mého chápání věci), že ze své nohy dostatečně rychle nesundal maňáska. Bez pochyby tehdy podstou-

pil mnoho testů, ale tento si pamatují: Terapeut přišel do našeho domu a navlékl mu na chodidlo malého maňáska. Myslím, že Gusův myšlenkový proces vypadal asi takto: *Didididi, na mém chodidle je drak... Didididi, podívej se na ty velké oči... Didididi. Srst... Didi. Fajn, je čas to sundat.* Opravdu dlouho na to zíral, zatímco zjevně měla být normální reakce jiná: MAŇÁSEK – SUNDAT. Pomalá reakce na maňáska je znakem chabého taktického citění a vnímání dítěte.

Tehdy jsem měla za to, že to je absurdní, stejně jako ostatní známky Gusovy údajné abnormality. Jasně, v deseti měsících si nestrkal věci do pusy (žádné zkoumání), nedíval se na cizí lidi, když s ním točili ve vzduchu, a měl odpor k neznámým chutím a povrchům. Paní z rané péče se nám to pokusila klidně vysvětlit. „Na světě jsou lidé, kteří po celý svůj život nedokáží vystát hlasité zvuky nebo je jim masáž nepřijemná. Nedokáží snést pocit z písku, protože -“.

„Proč je to strašné?“ přerušila jsem ji, když jsem si pomalu šla dnes asi podesáté umýt ruce. Popisovala mě. Když jsem byla malá, křičela jsem pokaždé, jakmile mě někdo chtěl dát do pís-koviště. Mám taky trochu hrůzu ze všeho, co je jen nepatrně slizké – ryba, okra nebo mléko. Dokonce jsem nedávno nadšeně zjistila, že pro to existuje i jedno slovo: „myxophobia“ – chorobný strach ze slizkých věcí. O jednom Halloweenu moje sestřenice trvala na tom, že s ní vydlabu dýni. Ten den mě stále pronásleduje. I přesto jsem ale zvládla stát se fungujícím dospělým.

A John? Můj manžel a já jsme vždy žili v oddělených bytech, a to proto, že jeho apartmán býval hudebním studiem, tudíž je

odhlučněný; nenávidí hlasité zvuky. Je také puntičkářský, takže když jsem odmítla rovnat si všechny boty do krabic a skládat oblečení podle materiálu, oba jsme pochopili, že žít spolu v jedné domácnosti je předem ztracený boj. (Naše dohoda vzbuzuje zájem lidí; dokonce jsem byla požádána, abych o tom napsala knihu. Je těžké si představit knihu kratší a nudnější. Vždy jsem toužila po pohádkové lásce a oddanosti, tak jako každý jiný; jen jsem nevěděla, že je k tomu nezbytné sdílení čtyř stejných stěn. No a tady to je – nyní bych měla doplnit ještě 79,975 slov.)

Takže většina z Gusovy rozdílnosti od běžného chování dítěte se nám nezdála být divná. Co je na tom, že není schopen sníst víc než jen jedno jídlo najednou? Když měl na jednom talíři jídla dvě, tak jíst zcela odmítal. Ano, je to tak – nejprve nepřítčně řval. A když slyšel určité zvuky, jako například hluboké dunění starých výtahů, byl katatonický. Ale co na tom záleželo? Kdy se mírně výstřední osobnostní přednosti staly patologickými?

Já a můj manžel jsme v průběhu následujících let dali skvělé využití slovu „osobitý“. Gus byl osobitý. Jeho pomalost i jeho malý vzrůst byly následkem předčasného porodu. Tím myslím, že když má dítě v devíti měsících jenom 6,3 kg, přirozeně mu bude vše trvat trochu déle. Bylo znepokojující vědět, že byl v devíti měsících sotva *golanim* (izraelské slovo pro batolata – odkazuje se zde na vojáky z šestidenní války na Golanských výšinách, kteří v ruce drželi zbraň a posouvali se plazením po zemi). Gus nakonec důležitých vývojových bodů dosáhl, ale určitě ne tak a tehdy, aby z toho člověk nepanikařil. Takže cho-

díl – v osmnácti měsících. Používal nočník – ve třech a půl letech. Nebylo to proto, že by byl líný ho používat nebo by nevěděl, na co je. Ale když jsme ho k němu vedli, tak prostě jen ječel. Bylo to natolik zlé a my jsme byli tak vyvedení z míry, že se k boji připojil i Henry a táhl Guse k nočníku sám. Když ale manévr selhal, Henry ten nočník sám použil a řekl nám, že to, co v něm je, tam zanechal Gus. Když Gus pochytil pár slov, tak nám byl schopen popsat toto: Zvuk splachujícího se záchodu byl slon, který čekal uvnitř nočníku, aby ho popadl a vtáhl dovnitř. Takže po značném počtu ukazování a výkřiků: „PODÍVEJ! ŽÁDNÝ SLON!“ Gus nakonec nočník používat začal a už nikdy k žádné nehodě nedošlo.

Slova. Nebylo to tak, že by žádná neuměl. Začal mluvit pozdě, ale ve dvou letech už pár slov znal a v rozšiřování slovníku pokračoval. Problém byl v tom, *jak* mluvil – neobracel se totiž na nás.

Úryvek z e-mailu psaného příteli, když bylo Gusovi asi osmnáct měsíců:

Gus ještě nemluví. Je to jako mít poblíž ptáka loskutáka. Neimituje lidi, ale ostatní zvuky ano. Dnes večer slyšel sirénu a perfektně ji napodobil. Také dělá cinknutí mikrovlnky nebo pípání lednice, když se u ní nechají otevřené dveře. Daleko víc než lidi ho baví napodobovat stroje, které ho obklopují. Asi je vlastně fajn, že je to městský kluk. Brzy bude napodobovat alarmy aut, střelení z jejich výfuků, autobusy vypouštějící zplodiny a střelbu z projíždějícího vozidla.

Ha ha, moje dítě nezajímají lidé!

Když se na to podívám zpětně, je to vtipné, jak jsem popisovala jeho zvláštní chování, které bylo vlastně tím obřím ne-novým nápisem označujícím závažný problém.

Gusova nízká pevnost svalstva ovlivňovala i jeho jazyk, takže mu bylo jen velmi těžko rozumět. Ale když s námi měl konkrétní rozhovory, nebylo to tak strašné. Ráno mě zdravil proudem slov, která byla nejspíš určena skříni nebo možná mým chodidlům. A ta slova nemusela mít nutně něco společného s aktuálním děním. Několik let, myslím, že do jeho pěti, mluvil pouze v monolozích. Ty se týkaly jaguárů, žiraf nebo jenom písmena K, protože tyto věci ho opravdu zajímaly. Mohly to být fráze hraček nebo postaviček z televize nebo i klidně od někoho jiného, které samy o sobě nedávaly smysl. Přesto je prohlášoval se značnou energií. Takhle to pokračovalo i v mateřské školce, a dokonce i potom, kdy se naučil používat počítač. Uměl dát najevo, že něco přímo chce, ale bez jakékoli oboustrannosti. Protože se naučil číst už ve třech letech, tak jsme se s Johnem shodli na tom, že byl vlastně v pohodě. Jen jsme ignorovali fakt, že vůbec nechápe, co čte. (Spousta dětí s autismem dokáže rozluštit slova bez porozumění. Kdo mohl vědět, že je to opravu ta Věc?). Svůj jazyk se také naučil mechanickým opakováním. Zapomeňte na maňaska – jestli opravdu chcete vědět, zda má vaše dítě autismus, všimněte si toho, jak hodně ho zajímají reklamy v médiích. Gusova opravdová první věta, která se ničeho netýkala, byla: „Hlavní financování pro *Billa Nye*, může vědy, bylo poskytnuto Národní vědeckou nadací, Organizací veřejného vysílání a také vámi diváky.“ Ale protože měl ochablý jazyk, znělo to asi jako: „Ajorfudgforbillnyesssguy“.

Předtím, než byl autismus uznán jako stav sám o sobě, byl považován za druh schizofrenie. A je jednoduché pochopit proč: ten vztah mezi realitou a verbálním vyjadřováním byl pro Guse po mnoho let opravdu chladný, někdy vlastně neexistoval vůbec. Na druhou stranu měl Gus pojmenování pro spoustu věcí a zdálo se, že na rozdíl od nás chápe, co ta slova znamenají. Ale co myšlenka, že bude opakovat má slova a procvičovat tak jazykové schopnosti, jak to děti běžně dělají? Nebyla reálná. Ve skutečnosti bylo zcela zjevné, že ačkoli Gus tak moc miloval a stále miluje opakování všeho možného, nic z toho ho nepřimělo dělat to, co jsem dělala já.

Mohlo to mít dobrý důvod. To staré rčení „opice vidí, opice dělá“ pochází od zajímavého zdroje – od opic. V raných devadesátých letech bylo vědci, kteří studovali chování opic, potvrzeno, že jakmile opice viděla, jak vědec jedl, dala najevo, že chce potravu. A to i přesto, že ji před chvílí měla. Navíc se ta část mozku opice, která signalizuje hlad, rozzářila (vědci to mohou říci s naprostou jistotou, neboť ty ubohé opice měly ve svých hlavách implantované elektrody; tento druh výzkumu se jen těžko dokazuje na lidech). Když opice sledovaly lidi při jídle (opice vidí), aktivovalo to stejnou část jejich mozku, jako kdyby samy jedly (opice dělá). Tento jev dovedl vědce k poznání, že v přední a premotorické mozkové kůře jsou jedinečné neurony nesoucí název „zrcadlové neurony“. Ty nám pomáhají naučit se chování prostřednictvím kopírování. Zrcadlové neurony z nás také dělají snadno ovlivnitelné chováním druhých lidí, i když je napodobovat nechceme. Například: Váš kamarád si právě zívá. A teď – zkuste si *nezívnot*. Vidíte?

V roce 2005 výzkumníci z Kalifornské univerzity v San Diegu na elektroencefalografech (EEG) zaznamenali, že desítkám vyšetřených subjektů s autismem tyto zrcadlové neurony vůbec „nezrcadlí“. Jejich neurony reagovaly pouze na jejich vlastní aktivitu, ne na aktivitu ostatních. Důsledky tohoto nefunkčního systému jsou závažné, jelikož tyto zrcadlové neurony nezahrnují jen druh aktivity jako například „Honzo, vstávej“ (hra, která Guse naprosto mátl), ale každý způsob učení – naprosto všechno od držení lžice přes oboustrannou konverzaci až k pochopení jednání a emocí druhých lidí.

Jak se můžeš učit, když neumíš napodobovat? Takže Gus dokázal nakonec něco udělat až po tisícerém opakování, ne po třetím nebo čtvrtém. Až do současnosti si Gus neumí bez slovního napomínání správně vyčistit zuby. Nezáleží na tom, kolikrát jsem mu to ukázala, je z toho prostě zmatený. A jak už to často bývá, pomohla nám televize a filmy. „TESÁKY,“ zakřičela jsem a díky tomu počítání v *Sezame, otevři se* pochopil, že si má „přinést“ své tesáky k umyvadlu a vyčistit si je. Tom a Jerry mi pomohli s dalším příkazem – „BULDOK“ – tehdy vystrčil čelist a vyčistil si i dolní zuby. Ale když mu ukazuji, jak já si čistím své zuby, máme šanci tak padesát na padesát, že si bude čistit obličej.

* * *

„No, alespoň není autistický, že?“

Když se zamyslím nad tím, jak často jsem nutila všechny ty dobře smýšlející lidi – terapeuty, učitele, poradce, přátele,

chůvy, rodinné příslušníky –, aby se namísto požadované odpovědi jen soucitně usmáli, celá se oklepu. Byl to tentýž projev duševního zdraví jako: „Vypadá v těch džínách můj zadek tlustý?“ Ale víte co? Pokud se na to musíte ptát, potom je váš zadek v těch džínách opravdu tlustý.

Každý – *každý* – řekl: „Ne.“ Učitelka v té výběrové manhattanské mateřské škole, odkud byl vyhozen ve čtyřech letech. Ředitel obyčejné veřejné školky, do které v pěti nastoupil – a ze které byl také vyhozen, ačkoli měl po celou dobu jejího navštěvování asistenta (Gus byl tak drobný a nepozorný, že se jedno dítě učitelky zeptalo: „Proč s námi je ve třídě mimino?“). Ani tehdy, když jsme si uvědomili, že bude muset mateřskou školu opakovat a umístili jsme ho tedy do soukromé školy pro zdravotně postižené děti, nám nikdo neřekl, že má autismus. Jeho diagnóza zněla „neverbální porucha učení“, což znamenalo, že nedokázal porozumět komunikaci, která nebyla verbální. A protože nikdo to slovo začínající na A nezmínil, tak jsem k tomu přistupovala jako: „Hej, tak to není zas tak špatné!“ Ale špatné bylo, že ho i z téhle školy vyhodili proto, že jsem mu zaprvé nechtěla dávat v šesti letech léky a zadruhé nechtěla jsem platit dalších několik tisíc dolarů (které jsem neměla) individuálnímu učiteli, který by s ním po celou dobu byl, aby se netoulal mimo třídu.

Henry, který si nikdy nenechal ujít příležitost si stěžovat, se divil, proč on musí chodit do té „těžké“, veřejné školy a jeho bratr má všechnu pozornost v té lehké, skvělé soukromé škole. Ta veřejná škola byla vynikající. Ta soukromá byla průměrná a pan ředitel byl namyšlený. Požádali Guse, aby odešel.

Po každé prohře jsem měla nějakou výmluvu: „No jasně, že ho ve čtyřech letech vykopli ze školky! Měl moc rád jedno malé děvčátko, které trpělo separační úzkostí, a pokaždé mělo záchvat, takže se Gus schoval do rohu a odmítal komunikovat. Byl prostě jenom velice citlivý!“ (Vlastně to byla pravda, ale i ta nejcitlivější dítko jsou schopna fungování. Gus nebyl.) A samozřejmě že ho vyhodili i ze školy pro zdravotně postižené děti. Nebral léky jako všichni ostatní. (Nejsem vůbec proti užívání léků. Jen jsem byla proti užívání léků na nepozornost dítětem, které sotva vyšlo ze školky.)

Až když bylo Gusovi šest let, tak nám neuropsycholog vlídně sdělil, že se Gus nachází „na spektru“. Ten den si moc nepamatuji. Pamatuji si, jak John – vždy drsný, vážný a velmi britský – si tu noc vlezl k němu do postele a vzlykal.

* * *

V následujících měsících jsem i já hodně plakala, především nad neuropsychologickým testováním a školami. Neuropsychologické testy měří celkové kognitivní schopnosti dítěte a oblasti jeho slabých a silných stránek.

Když jsem svým přátelům vyprávěla, že jsem se odmítla na ty výsledky podívat, byli šokovaní. Necháпали ten druh strachu, který vás naprosto paralyzuje a přichází jen s určitým stavem uvědomění si. Toto je jediná věc, ke které bych to mohla přirovnat: když jsem byla malá, měla jsem domácího mazlíčka hrozně královského jménem Julius Mačkal. Juliusova horší stránka: žral živé myši. Každý týden jsem šla do zverimexu