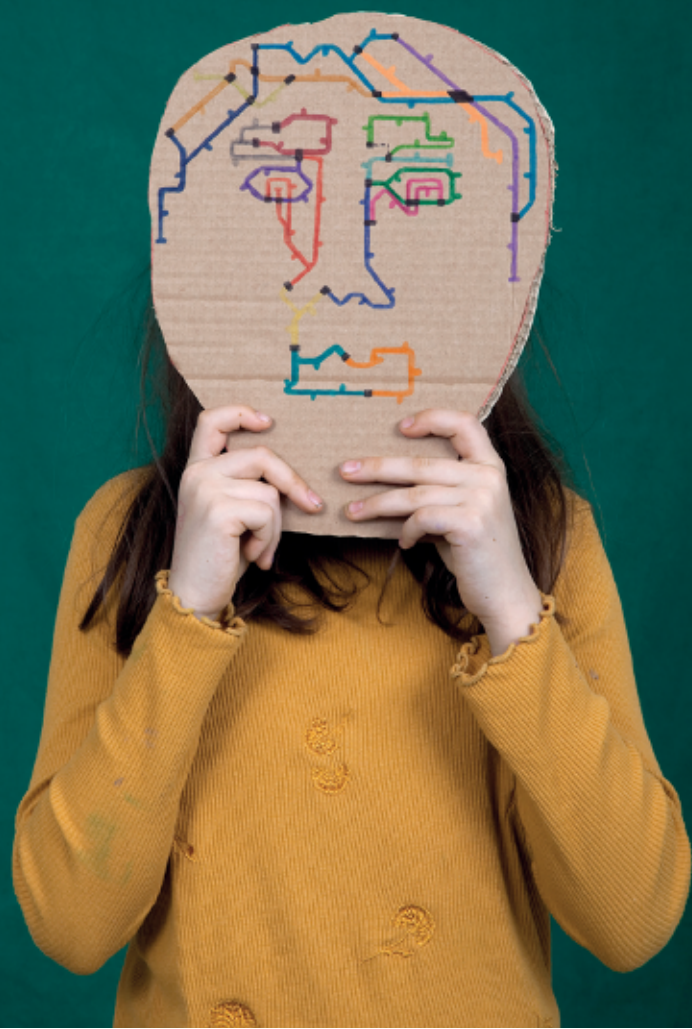


BARRY M. PRIZANT
TOM FIELDS-MEYER

Jedineční lidé

Jiný pohled na autismus



ARGO



Barry M. Prizant a Tom Fields-Meyer

Jedineční lidé

BARRY M. PRIZANT
TOM FIELDS-MEYER

Jedineční lidé

Jiný pohled na autismus

ARGO

Vydání knihy podpořili MDDr. Lukáš Kaloš a paní Simona Skrbková.

PŘELOŽIL TOMÁŠ HAKR

Uniquely Human. A Different Way of Seeing Autism

Czech edition © Argo, 2020

Copyright © 2015 by Childhood Communication Services, Inc.

Translation © Tomáš Hakr, 2020

Cover photo © Saša a Miro Švolík, 2020

Cover illustration © Matěj Hošek, 2020

ISBN 978-80-257-3253-3 (váz.)

ISBN 978-80-257-3317-2 (e-kniha)

OBSAH

Poznámka autora	11
ÚVOD Jiný pohled na autismus	13
ČÁST PRVNÍ: Pochopme autismus	23
KAPITOLA 1 Ptejme se „proč?“	25
KAPITOLA 2 Naslouchejme	42
KAPITOLA 3 Záliby	57
KAPITOLA 4 Důvěra, strach a kontrola	73
KAPITOLA 5 Emoční paměť	90
KAPITOLA 6 Chápání sociálních situací	103
ČÁST DRUHÁ: Život s autismem	125
KAPITOLA 7 Co je třeba, abychom „tomu porozuměli“	127
KAPITOLA 8 Moudrost z kruhu	144
KAPITOLA 9 Skuteční odborníci	159
KAPITOLA 10 Dlouhodobý pohled	171
KAPITOLA 11 Posilte ducha	189
KAPITOLA 12 Důležité otázky	198
Doporučené zdroje informací	213
O modelu SCERTS	218
Poděkování	219

*Všem lidem s autismem a jejich rodinám
s nadějí, že jim tato kniha pomůže získat, co si zaslouží:
pochopení a respekt*

Poznámka autora

Rozhodl jsem se, že v knize budu používat formulace, ve kterých je na prvním místě člověk. Místo toho, abych hovořil o „autistickém člověku“ nebo „autistovi“ (tehdy je autismus základní vlastností vymezující daného člověka), používám slovní spojení jako „člověk s autismem“, „dítě, které má autismus“ nebo „dospělý s poruchou autistického spektra“. I když dávám těmto formulacím přednost, nejsou vždy ideální. Někdy mohou způsobovat, že je text šroubovaný a těžkopádný, a proto mi dovoluňte, abych se za to předem omluvil.

Je mi také jasné, že někteří lidé, zejména někteří dospělí s autismem, mohou dávat přednost označení *autista*, protože cítí, že autismus je skutečně jejich základní charakteristikou a že je zásadní pro jejich identitu. Případá jim, že z formulací, v nichž je na prvním místě člověk, vyplývá, že autismus je ze své podstaty špatný. (Stejně tak byste o někom neřekli, že to je „člověk s mužstvem“, ale raději „muž“.) I když tento názor plně chápu a respektuji, ve své knize jsem se rozhodl jinak.

Občas používám termín *Aspergerův syndrom*, který po mnoho let označoval diagnostickou podkategorii poruch autistického spektra v diagnostické „bibli“ – *Diagnostickém a statistickém manuálu mentálních poruch (DSM)* Americké psychiatrické asociace. Nejnovější vydání této knihy (pro které se používá označení *DSM-5*) už Aspergerův syndrom jako oficiální diagnózu neobsahuje, přesto se však tento termín nadále běžně používá k označení lidí s průměrnými nebo nadprůměrnými kognitivními a jazykovými schopnostmi v kombinaci s problémy v sociální oblasti a dalšími problémy obvyklými při autismu.

Pokud píšete o lidech, kteří (zatím) nekomunikují prostřednictvím řeči, používám termín *nemluvící* a podobné výrazy. Tito lidé jsou často označováni za verbálně nekomunikující, mnozí z nich však používají slova a jiné symbolické prostředky ke komunikaci pomocí znakové řeči, iPadu a dalších alternativních způsobů komunikace.

Pokud se v textu obecně hovoří o dětech s autismem, ve většině případů platí uvedené informace i pro dospívající a dospělé. K označení lidí, kteří nemají autismus, používám termíny *typický*, *typicky se vyvíjející* a *neurotypický*.

Pokud jde o používání mužského a ženského rodu při psaní o lidech s autismem, snažil jsem se být v knize genderově vyvážený. Téměř všechno, co v knize píše, platí samozřejmě stejně pro muže i pro ženy. Čtenáři si však všimnou, že většina lidí, které zmiňuji při uvádění konkrétních příkladů, jsou muži. To odráží jak skutečnou situaci, tak mé profesionální zkušenosti. Přibližně čtyři z pěti lidí s autismem jsou mužského pohlaví. Tím se i vysvětluje, proč všichni čtyři lidé, jejichž životní osudy od dětství do dospělosti popisují v kapitole 10, jsou mladí muži. I když jsem se setkal s mnoha dívkami a mladými ženami s autismem a pracoval s nimi, všichni lidé s autismem, se kterými jsem byl v kontaktu po dobu dvaceti let nebo déle, jsou muži.

Základní principy, hodnoty a postupy, o kterých píše v této knize, odpovídají modelu SCERTS[®], případně jsou z něho vyvozeny. Model SCERTS je rámcový systém výchovy, vzdělávání a péče, který jsme spolu s kolegy vytvořili. Model SCERTS klade důraz na sociální komunikaci, emoční regulaci a podporu při jednání s lidmi s autismem jako na nejdůležitější oblasti, na které je třeba se u lidí s autismem zaměřovat. Model SCERTS se využívá v řadě škol v celých Spojených státech a ve více než deseti dalších zemích. Podrobnější popis modelu SCERTS najdete na konci knihy.

ÚVOD

Jiný pohled na autismus

Nedávno jsem byl na semináři se skupinou učitelů ze základní školy, která nečekaně vyústila ve velmi osobní rozhovor. Přijel jsem jako poradce školy pro programy sloužící dětem se speciálními potřebami, a když seminář končil, ředitel školy mne požádal, zda bychom si mohli pohovořit mezi čtyřma očima. Domníval jsem se, že chce rozebrat nějaký problém týkající se učitelů, ale ředitel – napjatý, vážně se tvářící muž – zavřel dveře, přisunul si židli blízko k mé, podíval se mi do očí a začal mi vyprávět o svém devítiletém synovi.

Popsal svýdlivého, zvláště se chovajícího a samotářského chlapce, který je čím dál nepřístupnější a izolovanější od okolí. Většinu času tráví tím, že hraje sám počítačové hry a zřídka je v kontaktu s ostatními dětmi svého věku. Potom se dostal k podstatě věci: nedávno byli s chlapcem u psychologa a ten u něj diagnostikoval poruchu autistického spektra. Ředitel se ke mně naklonil, obličej měl jen kousek od mého.

„Barry,“ zeptal se, „mám mít velký strach?“

Otázky takového typu slyším až příliš často. Téměř každý týden se setkávám s rodiči, kteří jsou inteligentní a schopní, často zdravě sebejistí a zralí v jiných oblastech. Pokud se však tyto matky a otcové setkají s autismem, jsou dezorientovaní. Ztratí důvěru ve vlastní instinkty. Když se nečekaně dostanou na toto neznámé území, cítí se zmatení, vystrašení a ztracení.

O několik let dříve se mě takto ptal jeden světově proslulý hudebník. S manželkou mě pozvali, abych se podíval na jejich čtyřletou dceru. Holčička s autismem nereagovala dobře na intenzivní terapii, při níž musela po dlouhou dobu sedět a plnit příkazy a pokyny. Rodiče chtěli, aby ještě někdo další posoudil, jak nejlépe holčičce pomoci a podpořit ji. Při mé první návštěvě v rozlehlém rodinném domě mi otec naznačil, abych s ním šel do jiné místnosti.

„Mohu vám něco ukázat?“ zeptal se. Natáhl se za křeslo pro papírovou nákupní tašku, sáhl do ní a vytáhl hračku. Byl to gumový míček s motorkem

na baterky, díky kterému se míček mohl točit a poskakovat. Všiml jsem si, že ještě nebyl vybalený.

„Koupil jsem to pro dceru k minulým Vánocům,“ řekl s obavami. „Udělal jsem chybu? Myslel jsem, že se jí to bude líbit.“

Pokrčil jsem rameny.

„Nevím, jak by to mohlo vadit,“ odpověděl jsem.

„Víte,“ pokračoval, „její terapeut mi řekl, že pak bude víc autistická.“

Nedávalo to smysl: vysoce talentovaná osobnost paralyzovaná slovy třicetiletého terapeuta do té míry, že se bojí dát své vlastní dceři hračky.

Více než čtyřicet let bylo mým úkolem pomáhat rodičům, jako byli tito, lidem všech profesí a ze všech společenských vrstev, kteří bojují se skutečností, že jejich dítě má autismus –, a podporovat pedagogické pracovníky a různé další odborníky, kteří s těmito dětmi pracují. Čím dál častěji se setkávám s rodiči, kteří ztratili rovnováhu – kteří se náhle cítí zmatení a smutní a mají strach o své děti, protože nevědí, co diagnóza autismu znamená pro budoucnost jejich dítěte a jejich rodiny.

Jejich strach a zmatek je částečně způsoben přetížením informacemi. Porucha autistického spektra dnes patří mezi nejčastěji diagnostikované vývojové poruchy. Americké Centrum pro kontrolu nemocí odhaduje, že postihuje až jedno z padesáti dětí ve školním věku. Objevily se celé zástupy odborníků a množství programů, které mají sloužit potřebám těchto dětí: lékaři, terapeuti, školy, mimoškolní programy. Pro děti s autismem existují kroužky karate a divadelní programy, sportovní tábory, církevní školy a kroužky jógy. Současně však své postupy inzerují jako „převratné“ různí šarlatáni a oportunisté s minimálními nebo nulovými zkušenostmi – a dokonce i někteří s odborným vzděláním. Péče o lidi s autismem je bohužel převážně neregulovaným oborem.

To všechno rodičům ještě více komplikuje život. Kterému odborníkovi věřit? Kdo mi může vysvětlit, co se to děje s mým dítětem? Jaká péče přinese úspěch? Jaká strava? Jaká terapie? Jaká medikace? Jaká škola? Jaký učitel?

Jako všichni rodiče chtějí i tyto matky a otcové pro své děti to nejlepší. Když však bojují s vývojovou poruchou, které nerozumějí, nevědí, kam se obrátit.

Po čtyři desetiletí bylo mým úkolem pomáhat jim přeměnit jejich zoufalství v naději, nahrazovat strach znalostmi, měnit pochybnosti o sobě v sebedůvěru a klid a pomáhat jim považovat za možné to, co jim připadalo nemožné. Pracoval jsem s tisíci rodin, které zasáhl autismus, pomáhal jsem jim najít jiný pohled na jejich zkušenosti s ním a následně dosáhnout

zdravějšího a plnějšího života. Doufám, že s tím tato kniha pomůže i vám, ať už jste rodič, příbuzný, přítel, učitel, nebo jiný odborník, jehož úkolem je podporovat děti s autismem a jejich rodiny.

Začneme tím, že změníme způsob, jak chápeme autismus. Znovu a znovu jsem svědkem stejného fenoménu: rodiče vnímají své dítě jako tak výrazně odlišné od ostatních, že se zdá, že chování dítěte nelze pochopit. Domnívají se, že postupy a instinkty, které by používali při výchově jakéhokoli jiného dítěte, prostě nebudou fungovat u dítěte s autismem. Pod vlivem některých odborníků považují určité chování za „autistické“ a nežádoucí a domnívají se, že jejich úkolem je toto chování potlačovat a dítě nějakým způsobem „opravit“.

Dospěl jsem k názoru, že to je nesprávné chápání autismu – a špatný přístup. Mé hlavní poselství zní takto: Chování lidí s autismem není náhodné, deviantní nebo divné, jak to mnozí odborníci po desítky let říkají. Tyto děti nespady z Marsu. Věci, které říkají, nejsou – jak mnozí odborníci i dnes tvrdí – nesmyslné nebo „nefunkční“.

Autismus není nemoc. Je to jiný způsob, jak být člověkem. Děti s autismem nejsou nemocné, procházejí vývojovými stadii, stejně jako my všichni.^{*} Abychom jim pomohli, nemusíme je změnit nebo „opravit“. Musíme pracovat na tom, abychom je pochopili, a potom změnit to, co děláme *my*.

Jinými slovy, nejlepší způsob, jak pomoci člověku s autismem změnit se k lepšímu, je změnit sebe – náš přístup, naše chování a to, jak se ho snažíme podporovat.

Jak to udělat? Zaprvé musíme naslouchat. Pracoval jsem na nejvyšších akademických pozicích a na lékařské fakultě prestižní univerzity. Publikoval jsem svou práci v desítkách odborných časopisů a knih. Účastnil jsem se konferencí a pořádal semináře téměř ve všech státech USA a na celém světě, od Číny po Izrael, od Nového Zélandu po Španělsko. Přesto jsem se však to nejdůležitější, co jsem se naučil o autismu, nedozvěděl z přednášek nebo časopisů. Dozvěděl jsem se to od dětí, jejich rodičů a několika dobře hovořících dospělých, kteří jsou obdařeni vzácnou schopností vysvětlit své vlastní zkušenosti s tím, že mají autismus.

Jedním z těchto lidí je Ros Blackburnová, Britka, která je do větší hloubky než kdokoli jiný, koho znám, schopná hovořit o tom, jaké to je procházet

^{*} I když mnoho dětí s autismem trpí současně zdravotními potížemi – jako jsou gastrointestinální poruchy a poruchy spánku, alergie a ušní infekce –, většina z nich jimi netrpí a tyto problémy nepatří mezi charakteristiky autismu.

životem s autismem. Ros často opakuje tuto mantru: „Když udělám něco, co nechápete, musíte se pořád ptát: Proč, proč, proč?“

Tato kniha se zabývá tím, co jsem se naučil za čtyřicet let, kdy jsem se ptal „proč?“ –, co jsem pochopil, když jsem se ptal, jaké to je, mít autismus.

Rodiče dětí s autismem kladou otázky stejného typu: Proč kývá tělem? Proč neustále mluví o vlacích? Proč pořád opakuje věty z filmů? Proč je posedlý nastavováním žaluzií v oknech? Proč má strach z motýlů? Proč upřeně pozoruje stropní ventilátor?

Někteří odborníci to jednoduše označí za „autistické chování“. Příliš často se stává, že konečným cílem odborníků a rodičů je omezit toto chování nebo mu zamezit – chtějí, aby se dítě přestalo točit, přestalo třepat rukama, přestalo opakovat –, aniž by se ptali „proč?“.

Během let praxe v oboru a od Ros Blackburnové a dalších jsem se naučil toto: Neexistuje nic takového jako autistické chování. Všechno je to *lidské* chování a *lidské* reakce na základě osobních zkušeností.

Když pořádám kurzy a semináře o autismu, často posluchačům říkám, že jsem nikdy neviděl, aby člověk s autismem dělal něco, co bych neviděl dělat takzvané normálního člověka. Pro mnoho lidí je samozřejmě těžké tomu věřit. Tak to vyzkoušíme. Požádám posluchače – obvykle rodiče, učitele a další odborníky –, aby uvedli chování, které je při autismu zásadní, a řeknu jim, že jsem se s takovým chováním určitě setkal i u neurotypického člověka. Lidé v sále okamžitě zvednou ruce.

„Co opakování stejného slovního spojení či věty tisíckrát dokola?“

Dělá to mnoho dětí, když se dožadují kornoutu se zmrzlinou nebo když se ptají, jak dlouho ještě pojedou.

„Samomluva, když v okolí nikdo není?“

Dělám to v autě každý den.

„Tlučení hlavou o zem, když je frustrovaná?“

Neurotypický syn mého souseda to v batolecím věku také dělal.

Kývání, samomluva, poskakování, třepání rukama? Všichni to děláme. Rozdíl samozřejmě spočívá v tom, že neurotypický člověk to obvykle nedělává tak dlouho nebo tak intenzivně (nebo se tak už nechová ve vyšším věku). A pokud se tak chováme, dáváme si obvykle pozor na to, abychom to nedělali na veřejnosti.

Ros Blackburnová říká, že na ni lidé civí, když poskakuje a třepe rukama. Nejsou prostě zvyklí vidět dospělého člověka chovat se takto bez zábran.

Poznamenává k tomu však, že v televizi můžeme běžně vidět lidi dělat to-
též, co dělá ona, když vyhrají v loterii nebo televizní soutěži.

„Rozdíl,“ říká, „spočívá v tom, že se rozruším snadněji než vy.“

Všichni jsme lidé a toto je lidské chování.

V tom spočívá změna pohledu, kterou přináší tato kniha: místo toho, abychom legitimní, funkční chování označili za známku patologie, bu-
deme je zkoumat jako součást souboru strategií, jak se vyrovnat se světem,
který člověka přetěžuje a děsí, jak se mu přizpůsobit, komunikovat s ním
a vyjít s ním. Některé z nejpůvodnějších terapií autismu mají jediný cíl,
a to omezit nebo odstranit určité druhy chování. Ukážu vám, že je lepší
rozvíjet schopnosti, učit dovednosti, vytvářet strategie, jak zvládat zátě-
žové situace, a nabízet podporu. Pomáhá to zabránit chování, které nám
vadí, a přirozeně to vede k více žádoucímu chování.

Nepomůže nám, když odmítneme to, co děti dělají, jako „autistické cho-
vání“, „nenormální chování“ nebo „neposlušné chování“ (to je výraz, který
používá mnoho terapeutů). Místo abychom toto chování odmítali, je lepší
ptát se: Co je jeho motivací? Jakému účelu slouží? Pomáhá ve skutečnosti
tomu člověku, i když to vypadá jinak?

Nemám jednoduché odpovědi, ale mohu nabídnout cesty směřující k to-
mu, abychom lépe pochopili děti, dospívající a dospělé s autismem. Příběhy
uváděné v knize *Jedineční lidé* pocházejí ze všech období mé čtyřicetileté
praxe v mnoha různých prostředích a rolích: z mých začátků na letních tá-
borech, z práce v různých funkcích na univerzitě a nemocničních klinikách
a ze sedmnácti let soukromé praxe. Ilustrují rovněž mé zkušenosti jako po-
radce více než stovky škol, nemocnic, soukromých institucí a rodin a zku-
šenosti získané za mnoho let cestování po světě, kde jsem vedl praktické
semináře a působil jako poradce. Víkendová setkání rodičů, která jsem po
dvě desetiletí pomáhal organizovat, mi dala příležitost hodně se od rodičů
naučit a vzniklo na nich mnoho hlubokých a trvalých přátelství. A nakonec
díky mnoha konferencím a seminářům, kterých jsem se účastnil, jsem se
seznámil s významnými osobnostmi z hnutí sebeobhájců*. Mnoho z nich
se stalo mými váženými přáteli.

* Sebeobhájci jsou skupiny lidí s autismem, kteří se snaží naučit mluvit sami
za sebe, chtějí umět vyjádřit svůj názor, převzít odpovědnost za svá rozhodnutí
a mluvit s ostatními o sobě, svých názorech, právech a povinnostech. *Pozn. překl.*

Tato kniha nabízí komplexní přístup založený na mém výzkumu a práci s kolegy, na mých zkušenostech s rodinami a odborníky a na pohledu lidí s autismem, od nichž jsem se mnoho naučil.

Přál bych si, abych si tuto knihu mohl přečíst před více než čtyřiceti lety, kdy jsem poprvé žil s lidmi s autismem a staral se o ně. Mnoho odborníků se začne zabývat autismem kvůli osobním vazbám – mají dítě nebo příbuzného s autismem. Já jsem se k tomuto oboru dostal téměř náhodou. Po svém prvním roce na univerzitě jsem nastoupil na nepříliš zajímavou letní brigádu v obchodě s reprodukcemi obrazů v New Yorku. Má přítelkyně byla učitelkou hudby na táboře pro děti a dospělé s různými postiženími. Po několika týdnech mi zavolala, že hledají vedoucího, který by se staral o děti. Místo jsem získal a doslova přes noc jsem se ve svých osmnácti letech stal člověkem odpovědným za dům plný dětí s různými vývojovými poruchami.

Jako klukovi z Brooklynu mi venkovské prostředí odříznuté od světa na severu státu New York připadalo jako primitivní divočina. Ale ještě méně připravený jsem byl na lidi, se kterými jsem se setkal. Jeden osmiletý chlapec v mé skupině vypadal nepřístupný a bez kontaktu se svým okolím, uměl však opakovat slovní spojení a celé věty, které slyšel. Další účastník tábora, mladý muž, kterého ostatní přátelsky oslovovali *střejda Eda*, se pohyboval a mluvil jako ve zpomaleném filmu, protože užíval léky proti epilepsii. Měl milý zvyk říkat všem bez zábran poklony. „Ahoj, Barry,“ říkal. „Vypadáš dneska *táák* krásně.“

Připadal jsem si, že jsem se dostal do jiné společnosti s jinými pravidly vztahů a života, plné lidí, kteří jednali úplně jinak než všichni, s kým jsem se do té doby setkal. Přesto jsem se však začal brzy cítit tak dobře a tolik se mi líbilo být s účastníky tábora, že jsem je chtěl lépe pochopit. Hlavně mě zajímalo, proč mají tito lidé takové potíže se sdělováním svých myšlenek a pocitů a jak bychom jim mohli pomoci. Zkušenosti z tábora mě podnítily k tomu, abych studoval vývojovou psycholingvistiku, potom poruchy řeči a vývoj dítěte a nakonec abych získal doktorát v oboru poruch komunikace a komunikačních schopností.

Tato kniha by mi také mohla pomoci pochopit jednoho z mých nejlepších kamarádů, s kterým jsem prožil dětství v Brooklynu v šedesátých letech. Lenny byl skvělý student – na gymnáziu přeskočil dva ročníky – a talentovaný kytarista samouk. Byl to hudební génius, který hrál na kytaru jako Eric Clapton a Jimi Hendrix dřív, než jsme o nich my ostatní vůbec slyšeli.