



/ 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 nepamatují. 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. Pokud 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! Vidiš 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 -“.

„Protože 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

odhlučňný; 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 malé děti, které pelášily po svých bříchích – odkazuje se zde na vojáky z 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 chodil – 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 obnosu 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 – nebylo to 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 neonovým 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 zdrazil 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 maňáska – jestli opravdu chcete vědět, zda má vaše dítě autismus, všimněte si toho, jak hodně ho zajímají reklamy v médiích. Gasova opravdová první věta, která se ničeho netýkala, byla: „Hlavní financování pro *Billa Nye*, muže 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 nepřišlo 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 desítám 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 po 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 Manhat-tanské 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 (za A) nechtěla dávat v šesti letech léky a (za B) nechtěla jsem platit několik dalších 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.