

Hilde De Clerq

Mami, je to člověk, nebo zvíře?

Myšlení dítěte s autismem

Pro rodiče i odborníky je často obžížné porozumět myšlení dětí s autismem. Je pro ně složité pochopit, jak tyto děti tvoří pojmy, jak zobecňují, podle čeho poznávají předměty a obrázky, jak rozlišují blízké osoby. Hilde De Clerq, jejíž syn Thomas trpí autismem, nabízí velmi autentický a zároveň srozumitelný pohled na dětský autismus. V knize je množství příkladů, které ilustrují Thomasův vývoj. Autorka nabízí také užitečné postupy, které pomáhají při rozvoji kognitivních i sociálních dovedností. Kniha je určena speciálním pedagogům, psychologům a rodičům dětí s autismem.

Hilde De Clerq je matka dítěte s autismem.

www.portal.cz

ISBN 978-80-7367-235-5



9 788073 672355

Doporučená cena 149,- Kč

portál

Hilde De Clerq Mami, je to člověk, nebo zvíře?

Hilde De Clerq

portál

Hilde De Clerq

Mami, je to člověk, nebo zvíře?

Myšlení dítěte s autismem

speciální
pedagogika



**Drahuška
a my...**

KONTROLOVANÁ KÓPIA

len pre vnútornú potrebu vzdelávania v Drahuškove

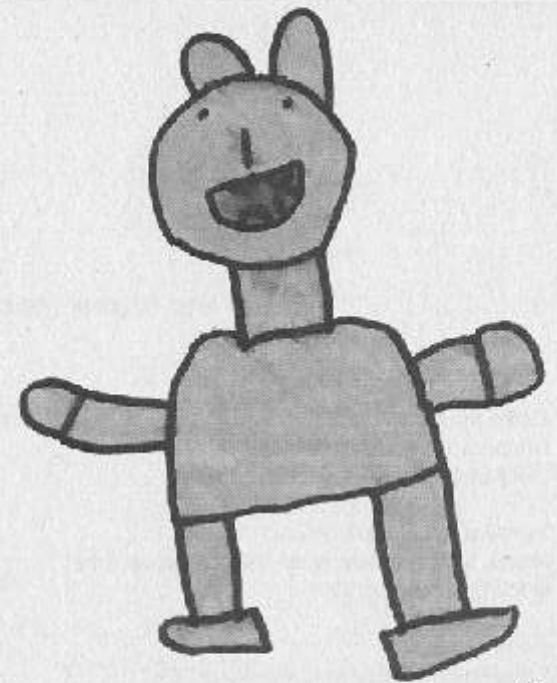
íslo kópie:

portál

Hilde De Clerq

Mami, je to člověk, nebo zvíře?

Myšlení dítěte s autismem



speciální
pedagogika

portál

KATALOGIZACE V KNIZE – NÁRODNÍ KNIHOVNA ČR

Clercq, Hilde De

Mami, je to člověk, nebo zvíře? / Hilde De Clercq ; [přeložila Miroslava Jelínková]. – Vyd. 1. – Praha : Portál, 2006. – 104 s.

Název originálu: Mama, is dit een mens of een beest?

Přeloženo z anglické verze holandského originálu

ISBN 978-80-7367-235-5

616.89-008.45 + 316.344.6-056.36-053.2

- autismus
- autistické děti
- populárně-naučné publikace

376 – Výchova a vzdělávání zvláštních skupin osob [22]

Kniha vychází s podporou Ministerstva zdravotnictví ČR,
Diplomatic Ladies Association Prague
a občanského sdružení AUTISTIK

Původní holandské vydání:
Mama, is dit een mens of een beest? Over autisme
© Hilde De Clercq, 1999

České vydání:
Translation © Miroslava Jelínková, 2007
© Portál, s. r. o., Praha 2007

ISBN 978-80-7367-235-5

Obsah

Poděkování	9
Předmluva	11

ÚVOD

Základní pojmy: Přehnaný smysl pro detail	15
--	----

ČÁST I

Porozumění	21
-------------------------	----

KAPITOLA 1

Thomas a komunikace	23
Co to znamená „popovídat si“?	28
Opožděná echohalie	28
Rozumím po svém	29
O jazyku a řeči předmětů	29
Co je na obrázku?	32

Kluci a holky	35
Zmatek v osobách nebo v pojmech?	36
Co to znamená být starý?	37
Velký a malý	37
Krátký a dlouhý	37

KAPITOLA 2

Emoce a sociální chování	39
Slovník autismu	40

KAPITOLA 3

„Jiná“ představivost	51
-----------------------------------	----

ČÁST II

Výchovná intervence	63
----------------------------------	----

KAPITOLA 4

Denní rozvrhy a myšlení v detailech	65
Denní rozvrh tvořený předměty	66
Předměty přilepené na kartičkách	66
Rozvrhy tvořené z fotografií	67
Rozvrh s obrázky	69
Denní rozvrhy s nápisy	71
Je jednoduchý rozvrh krokem zpět?	72
Intermezzo jen pro rodiče a sourozence	72

KAPITOLA 5

Nácvik dovedností a jejich generalizace	75
Učitel patří do třídy a maminka domů	77
Není to nemoc, ale jiný způsob myšlení	80
Rutina a situace	81
Kdy banán není banán	82
Z čeho pramení problémy s jídlem?	83
Hledejme kompromis	84
Zmrzlinové drama	86

Myšlení v detailech a škola	87
Matematika	88
Trpělivost má cenu zlata	89
Jaké problémy může vyvolat myšlení v detailech?	90
Doslov	97
Doporučená literatura	99
Adresář občanských sdružení zabývajících se poruchami autistického spektra	101

Poděkování

Freekovi, který navzdory bouřím a krupobití stále chystá diapozitivy do mé promítačky.

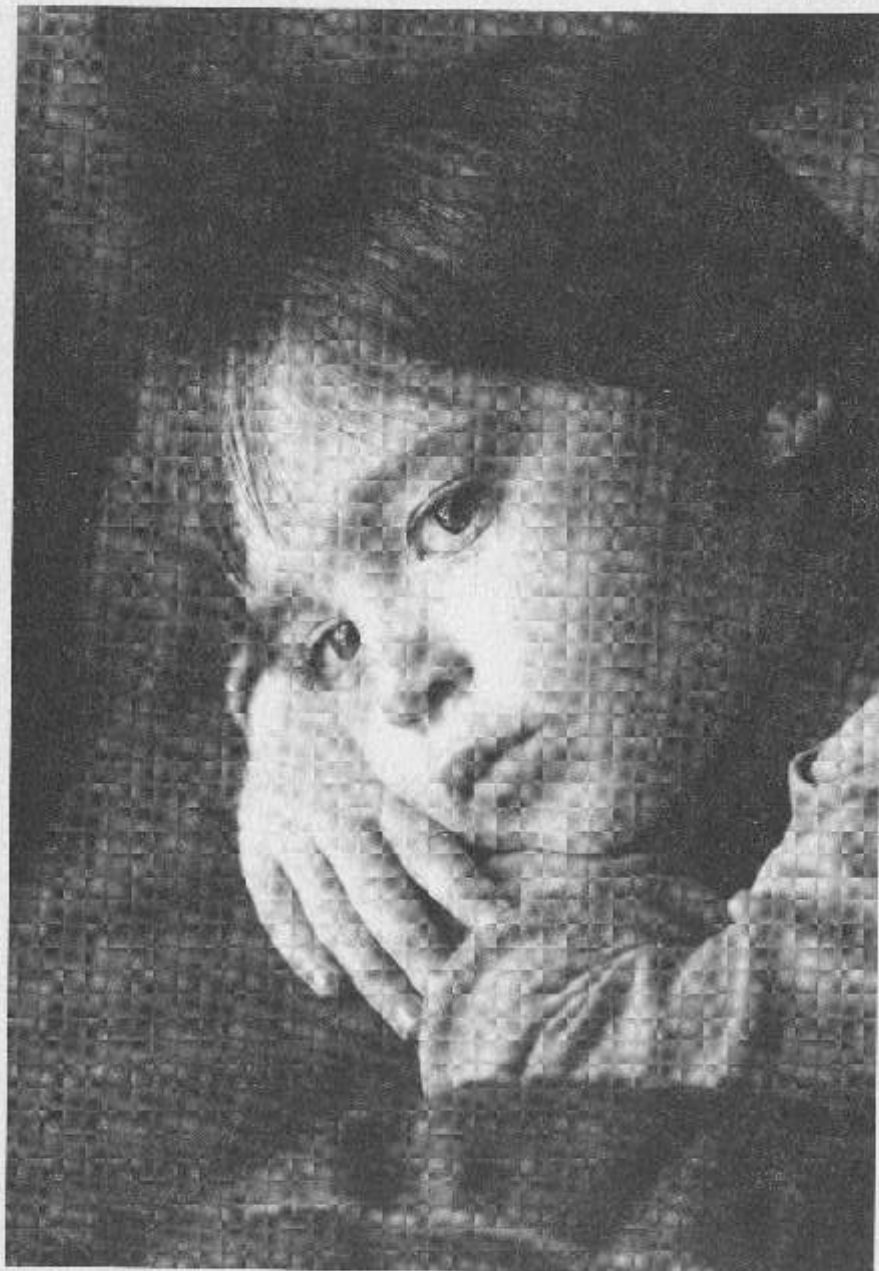
Jeroen za nekonečnou trpělivost s „miláčkem“.

Liesbeth, která nám pomáhá a zná Thomase se vším všudy.

Rutgerovi, který ví proč.

Mé velké díky patří Theovi Peetersovi za všestrannou pomoc a podporu a Keesu Roodovi za to, že mi pomáhal s napsáním této knihy.

Fotografie v této knize jsou jen ilustrační, nejsou podobenkami Thomase.



Předmluva

Knih, jako je tato, by mělo být co nejvíc. Někdy nám osobní zkušenosti a zážitky lidí, kteří jsou „ponořeni“ v dané problematice, prozradí nové detaily, kterých si zatím vědci nevšimli a nezkoumali je. V tomto případě odhalují, jak myšlení v detailech ovlivní život dítěte s autismem.

Když jsem před mnoha lety na jedné konferenci slyšel Hilde poprvé hovořit o „myšlení v detailech“ nebo o „izolovaných souvislostech“, což je téměř synonymum pro „slabou myšlenkovou soudržnost“, okamžitě jsem si uvědomil, že se objevilo něco převratně nového. Pamatuji si, že jsem tenkrát v diskusi řekl: „Toto je velmi zajímavý pohled, ale musíme nejdřív autismus poznat více do hloubky.“

„Více do hloubky? Ale já můžu už teď pomoci tonc, čemu říkám myšlení v detailech, vysvětlit autismus mého syna,“ odpověděla Hilde.

V jejích zápiscích jsem našel následující vzpomínku: Thomas mává dědečkovi jedině tehdy, když dědeček jede zeleným autem. Sedí-li děda v autě, které má jinou barvu, Thomas mu nezamává. Thomas mává také tehdy, když zelené auto s dědečkem zahne doleva, a nemává, zahne-li auto doprava.

Požádal jsem Hilde, aby se otázce myšlení v detailech dále věnovala. Výsledky jsme uvedli poprvé na konferenci v dánském Skive, které se účastnilo kolem tisíce osob. Ještě dnes se mi vybavují reakce některých z nich.

Marie Bristol, odbornice v TEACCH programu a nynější předsedkyně americké Společnosti pro výzkum autismu ve Washingtonu, řekla: „Ještě jsem neslyšela, že by někdo tak jasně vysvětlil život a svět lidí s autismem jako Hilde De Clercq.“ Yannick Beyer, ředitel Brondagerskoolen pro autisty v Kodani, prohlásil: „Roky mluvíme o tom, že když se dorozumíváme s lidmi s autismem, potřebujeme komunikaci doplnit vizuální podporou. Po této přednášce konečně víme něco víc o tom, jak tito lidé skutečně vnímají svět.“

Hilde přednášela na mnoha dalších konferencích, seminářích i odborných setkáních. Odborníci či rodiče někdy nepochopí myšlení v detailech okamžitě, ale vždy se k němu vrací a přemýšlí o něm. „Mnohé problémy jsme nebyli schopni až dosud vysvětlit, když ale víme, co to je myšlení v detailech, daří se nám je pochopit.“

Na seminářích o spolupráci rodičů a odborníků jsem často slyšel Hilde vysvětlovat: „Všímejte si, co říkají rodiče pečovatelům, kteří mají hlídat jejich dítě s autismem, a uslyšíte mnoho příkladů myšlení v detailech.“

Gunilla Gerland, autorka knihy *Skutečná osobnost a žena s autismem*, povzbudila Hilde v tom, aby pokračovala ve výzkumu a aby o něm napsala knihu. Gunilla si zvláště cení Hildina pochopení pro zvláštní způsob Thomasova uvažování. Učitelé, rodiče i vychovatelé se velmi často snaží tento postup myšlení nahradit způsobem, kterým myslí zdraví lidé. To je cena, kterou platíme za velkou myšlenku integrace.

Jiná žena s autismem po přečtení této knihy napsala: „Někdy je to malý nedůležitý detail, který mi pomáhá určit a pochopit konkrétní věci a události. Dovoľuje mi dosáhnout jisté úrovně porozumění a vytvořit si koncept, který mne vede k pochopení obsahu a smyslu toho, co vnímám. Detail je moje pevnost, hraniční čára pro můj způsob myšlení, analyzování a identifikování podnětů, které mne obklopují. Zda-li je tento detail důležitý, nebo ne, mohu zjistit jediné tehdy, když dosáhnu určitého stupně pochopení, jinak ne. Prožívám to, co paní Hilde napsala o Thomasovi. Kráčím po stejné cestě. Myslím v detailech, a když se objeví nová situace či věc, stále používám stejný postup myšlení jako dříve.“

„Můj vztah s Thomasem,“ říká Hilde, „pevně a jednoznačně určuje můj život. Přináší mi mnohé záhady a výzvy, které se snažíme společně zvládnout. Moje zkušenosti a zážitky ze života s ním jsou osou této knihy. Ve

skutečnosti by se tato publikace měla jmenovat Thomasova kniha, protože je jeho, a ne moje.“

Ještě si deset lidí zakryje oči, dotkne se slona a pak popíše svůj zážitek, každý popíše jinou část těla. Osoba, která se dotkne klů či chobotu, bude mít daleko přesnější informace než ten, kdo se dotkne levé nohy. Stejně tak autismus se dá vysvětlovat z více pohledů. Ten, kdo se snaží pochopit autismus z pohledu myšlení v detailech, bude mít pevný základ pro pochopení syndromu a pro zacházení s lidmi postiženými autismem. Proto je kniha *Mami, je to člověk nebo zvíře?* pro každého, kdo se setkává s autismem, nezbytná. Nepřeháním. Přečtěte si ji.

Theo Peeters

ředitel Centra pro školení a výcvik odborníků v autismu
Antverpy, Belgie

Základní pojmy: Přehnaný smysl pro detail

Nechápala jsem, proč se má sestra během dne někam ztratit. Kerstin tu byla, najednou tady není a pak se opět objeví. Jelikož je mé zrakové vnímání velmi ostré a jasné, spojuji vše s tím, co vidím. Pro mne existuje jen to, co vidím. Zrak je můj nejspolehlivější smysl. Je to, jako by věci, které vidíte, byly hmatatelné.

Nešťastně jsem chtěla porozumět situaci se zmizením Kerstin a to mne přivedlo k vytvoření této teorie: Je-li vše v obývacím pokoji uspořádáno určitým způsobem, luncce svítí přes záclony, popelník a noviny leží na stole vedle sebe a Kerstin se rovnou vrátila, pak příští den musí být stejný pořádek, aby opět přišla. Je to úplně jednoduché. Většinou to tak nějak bylo...

Idé však často ničí mé teorie. Když jsem si myslela, že jsem pochopila vztahy mezi událostmi a věcmi, někdo posunul noviny a já jsem nevěděla, co se bude dít. Vrátil se Kerstin domů, nebo se nevrátil? Když odejde, přijde zpět? Nebo jsem něco nepochopila? Ne, všechno musí být jako dříve, všechno na svém místě. Noviny musí zůstat na svém původním místě. Kdyby tomu tak nebylo, pak by všechno, na co jsem poléhala a čemu jsem věřila, bylo špatné.

Nešlo o žádné magické myšlení. Naopak, bylo to velmi konkrétní. Co jsem mohla vidět, to existovalo, nic víc, nic máj. Při těch příležitostech, kdy věci sabotovaly mou teorii a nestalo se to, co jsem předpokládala, začala jsem s novou teorií. Musí být nějaký způsob, jak porozumět světu."

Gunilla Gerland (1996)

Už od narození hledají děti smysl toho, co vnímají. Zdravé děti se brzy začnou zajímat i o neviditelný skrytý smysl vnímaných podnětů. Jdou „za poskytovanou informací“, jak říká Bruner (1974). Intuitivně cítí, že skrytý význam mimo prosté vnímání je mnohem důležitější než to, co vidí a slyší. Takový je jejich názor, s tímto předpokladem podpořeným pozorováním, se naučí chápat abstraktní pojmy, skrytá sdělení a skutečný význam slov či sociálního chování. Význam zprávy tkví v tom, co sděluje.

Děti s autismem vycházejí z jiných teorií a jiných hypotéz. I když jako zdravé děti hledají význam toho, co vnímají, děje se to mnohem obtížnějším a bolestným způsobem (Frith, 1987). Když poznávají svět, je pro ně dominantní prostá percepce a v bludišti podnětů někdy dají přednost bezvýznamným detailům, které pak vybírají a skládají, aby našly smysl a řád v matoucím a někdy chaotickém světě, aby pochopily neviditelný smysl toho, co jim nabízí jednoduché vnímání.

Abychom si tento koncept blíže vysvětlili, můžeme si jako příklad uvést jednu z mnoha studií o dominantním významu smyslového vnímání (Schuler a Bormann, 1980). Děti s autismem nemají problémy, jestliže mají rozdělit předměty na základě vizuální podobnosti, například černé hřebeny z umělé hmoty, předměty, které vypadají stejně, malá červená autíčka z plastu a hnědá kovová autíčka, rozložené a složené skládky, otevřené a zavřené zavírací špendlíky. Jakmile ale přestane záležet na tom, co je vidět, a je třeba začít se řídit podle významu, úkol se stává stále obtížnějším. Například část a celek, přiřazování předmětů podle funkce, hřeben a sponka, přiřazování předmětů s podobnou funkcí hřeben a kartáč. Prosté vnímání u dětí s autismem převažuje v rozvoji chápání významu.

Výzkum Schuler a Bormanna upozornil na obtíže dětí s autismem při vytváření koncepce. Studie Menyuk a Quill (1985) osvětlila problémy s raným vývojem řeči. Jestliže se zdravé děti učí například slovo židle, používají toto slovo zpočátku pro všechny předměty, na kterých se sedí: křeslo, pohovka, sedačka atp. Jejich chápání slova jde za viditelné doslovné vnímání, převažuje neviditelný význam.

Řeč dětí s autismem se rozvíjí opačně, slovo židle pro ně představuje jen jednu určitou židli, nepoužívají toto slovo pro jiné židle, které se liší vnějšími viditelnými znaky, barvou, tvarem, velikostí. Zatímco zdravé děti někdy generalizují až moc (křeslo přece není židle), děti s autismem mají velké problémy se spontánní generalizací.

Bronowski a Bellugi (1970) publikovali některé specifické procesy při osvojování řeči. Zdravé dítě používá slovo židle pro určitý typ nábytku. Zpočátku má slovo spojené s mnoha jinými kusy nábytku, ale jak poslouchá a pozpo-

ruje rodiče, když mluví o „židli“, začne postupně toto slovo používat jen pro určitý typ nábytku. Všechny židle mají určité obecné znaky, které je charakterizují. Není však přesně určeno, jakou velikost, barvu či tvar má židle mít. Děti s autismem potřebují mnohem přesnější definici, jelikož mají problémy s chápáním abstraktních pojmů.

Zdá se, že není těžké identifikovat určitý předmět jako židli, i když jsme ho nikdy předtím neviděli. Musíme však ignorovat celou řadu vlastností této jedné konkrétní židle. Namísto toho existují obecná kritéria pro vymezení pojmu židle. Například:

- sedadlo pro jednu osobu, které lze přemístit,
- věc, která má čtyři nohy a opěradlo pro záda.

Jinými slovy, definice židle zahrnuje její specifické funkce. Bereme v úvahu nejen to, co vidíme, ale také její účel. (Fay a Schuler, 1980)

To, jak se děti s autismem dívají na svět, se zdá přehnaně selektivní. Je pro ně mnohem jednodušší označit určitým slovem něco velmi konkrétního než pochopit všechny zákonitosti vedoucí k porozumění. Jeden jediný aspekt vnímání pak může sehrát klíčovou roli v raném vývoji dítěte. V následujících kapitolách se zaměříme na příklady přehnaného zrakového výběru.

Tak tomu bylo i u mého syna Thomase. Ještě dříve, než se naučil sledovat svět kolem sebe zrakem, už dokázal rozlišit vůně, například můj parfém. Bylo mu teprve pár dní, když se začal chovat neobvyklým způsobem. Dostala jsem nový parfém a pochopitelně jsem ho hned použila. Chtěla jsem pak Thomase nakojit, ale on odmítal pít. Nešlo o nějaký chvilkový rozmar, bojkotoval mne opravdu důsledně – měl hlad, hubl a plakal. Byla to otázka života, nebo smrti. Když jsem si nanasla původní voňavku, uklidnil se a bylo z něj to nejhodnější miminko. S jiným parfémem to ale nešlo. Nerozuměla jsem tomu, ale bylo to tak.

O šest týdnů později, když se na světě už „rozkoukal“, se nám stávaly podobné divné věci. Musela jsem vždy nosit stejný svetr. Vlasy jsem musela mít svázané do „koňského ohonu“ červenou mašlí, musela jsem nosit stejné náušnice. (Když chováte malé dítě a ono si položí hlavíčku na vaše rameno, vidí nejdříve mašli ve vlasech a náušnice.) Za několik let, když začal mluvit, často říkal: „Obleč si svůj koňský ohon.“ Ještě později, když už chápal, že jsem pořád jeho máma, i když mám jiné náušnice, účes či svetr, byl viditelně potěšen, když jsem měla náušnice, které si pamatoval jako miminko. V takovém případě jsem byla jeho „krásná maminka“. Jestliže jsem neměla svůj modrý svetr, účes s červenou mašlí a své náušnice, pokud chyběl jediný detail, pak se zdálo, že se mu svět rozpadá a že ztrácí jistotu a pocit bezpečí.

Maminka pro něj byla sbírka detailů, které k sobě patřily a na kterých by se nic nemělo měnit.

Způsob, jakým vnímá svět, byl jasný: jestliže se změnila jediná podrobnost, změnil se celý systém. Jak je to možné? Začala jsem si uvědomovat, že Thomas zpracovává informace jiným způsobem. Krok za krokem jsem se snažila respektovat jeho způsob myšlení a vycházet mu vstříc, někdy s dobrým, jindy s horším výsledkem. Tento způsob myšlení neměl bohužel jméno a byl velmi vyčerpávající. Trvalo to léta. Nyní už chápe, že máma s jiným parfémem nebo bez červené stuhy je pořad jeho máma. Je schopen naučit se spoustu věcí a stále se rozvíjí, ale způsob jeho myšlení a chápání se děje přes jednotlivé detaily.

Doufám, že se mi podaří v této knize vysvětlit to, jak myšlení v detailech ovlivní porozumění a představu osob s autismem o světě a jakou roli hraje přehnaná selektivita v jejich komunikaci i v tom, jak chápou sociální chování, a jakou roli hraje jejich představitost. Uvádím několik krátkých příběhů k dokreslení, jak tento způsob myšlení ovlivňuje chování mého syna.

Přihlásila jsem Thomase do mateřské školy a vzpomínám si, že jsem udivené učitelce a psycholožce řekla: „Kdybych přišla v pyžamu, vůbec by si toho nevšiml, ale nechci ani pomyslet, jak by vyváděl, kdybych měla jiné náušnice.“

Bylo už dost pozdě. Manžel měl noční službu. Zrovna jsem se koupala, když někdo zazvonil u domovních dveří a děti otevřely. Byla jsem zvědavá, a tak jsem vyšla nahá z koupelny, abych se podívala z horního schodiště, s kým děti mluví. Thomas otevřel dveře svého pokoje, uviděl mne nahou a vykřikl vyděšeně: „Vždyť nemáš oblečený svůj koňský ohon.“

Thomasovi bylo dvanáct. Otec si zrovna oholil vousy, aniž to někomu předem řekl. Thomas vešel do koupelny, uviděl tam oholeného otce a vykřikl: „Maminko, někdo sedí v naší vaně.“

Mohla bych pokračovat, protože celý Thomasův život je série podobných situací. Například:

- Důvěřuje pouze těm blondýnkám, které mají koňský ohon jako já.
- Když si otec koupil novou vodu po holení, začal se mu vyhýbat.
- Nadšeně vítá dědečka (ovšem děda musí mít brýle na čtení).
- Byli jsme moc šťastní, že se naučil mávat dědovi a babičce, když od nás odjížděli. Brzy jsme zjistili, že mává jen tehdy, když přijedou v zeleném autě. (Měl zelené a červené období.)

- Děda se vrátil od holiče a Thomas dostal záchvat vzteku: „Chtěl jsem, aby ti ty vlasy ostříhali na dlouho.“
- Zaleze si někdy k mamince do postele? Ano, ale maminka musí mít dlouhou fialovou noční košili.

Když jsme přišli na to, že Thomas trpí autismem, začala jsem číst všechny odborné knihy, abych mu lépe porozuměla. Čas od času jsem narazila na poznámku, že postižení autismem mají zájem o detaily, ale byl to vždy pouze jeden z aspektů popisovaného kognitivního vývoje dětí s autismem. Někdy jsem našla příklad, který mi napomohl vysvětlit synovo divné chování.

„Nechtěl dát pusku mamince. Když se o to pokusila, vždy úplně ztuhl a odkláněl se co nejdál. Bylo pro něj mnohem zábavnější točit si donekonečna malým talířkem. Lidé jsou nepochopitelní a obtížní. Dělají a říkají spoustu věcí, kterým nerozumí. Na předměty je spolehnutí, mají své místo, nedělají nečekané věci. Táta mu často říkal: ‚Podívej se sem‘ nebo ‚Řekni aspoň jednou táta‘. Malý chlapec nerozuměl a místo toho pozoroval světlo, které procházelo záclonou. Mnohem později, když jednou světlo procházelo tatínkovými vlasy podobně jako záclonou, najednou vykřikl: ‚Řekni aspoň jednou táta.‘ ‚Umi mluvit,‘ zaradoval se tatínek a běžel pro maminku. Volal: ‚Řekni ještě jednou táta, řekni táta,‘ ale chlapec nerozuměl, protože světlo ve vlasech už zmizelo.“

Theo Peeters (1986)

Malý chlapec vidí světlo a spojí si tento jev s větou „Řekni táta“. Slova nemají nic společného s významem toho, co vnímá, ale jsou přiřazena k vizuálnímu detailu.

Zlom v chápání myšlení v detailech nastal až mnohem později, když jsem četla práce osob s autismem.

„Například když uvidím kladivo, nevnímám ho jako celek, ale jako řadu samostatných částí: kus železa určitého tvaru, vedle je náhodou dřevěná tyč. Pak si teprve dám dohromady, že oba jednotlivé předměty patří k sobě.

Název kladivo se mi neuybaví okamžitě, potřebuji k tomu určitý čas. Nakonec si uvědomím, k čemu se předmět používá a že kladivo potřebuje hlavně tesáť... Každý krok této postupné integrace mne stojí dost velkou námahu. Je to typ úsilí, které bych nazval myšlením či hledáním v minulosti.

Pochopení věci je pro mne proces jako konstrukce předmětu s použitím toku myšlenek.

Ve skutečnosti by se to mělo dít automaticky bez cílené snahy a velmi rychle.

Autistické vnímání zaměřené na detaily, a ne na celek je všeobecně známo a nazýváme je hyperselektivitou.“

Van Dalen (1995)

Podobně popisuje své myšlení v detailech Donna Williams. Říká, že to, co vnímá, musí nejdřív dekodovat, aby pochopila smysl – například kus papíru.

„Dekódovaná informace – bílá, plochá a tenká věc s hladkým povrchem obdélníkového tvaru – mi říká, že vidím kus papíru. Hlubší proces poznání vyžaduje další třídění vybauvaných faktů. Pochopení významu mi řekne, co se dá s papírem dělat. Potřebuji ho, abych na něj mohla psát.“

Donna Williams (1996)

Funkce či použití předmětu – dá se na něj psát – se vybaví až nakonec. Lidé s autismem musí všemu, co vnímají, nejprve porozumět a dát si vjemy do souvislosti, než pochopí funkci vnímaného. U zdravých lidí se porozumění i funkce vnímaného vybaví okamžitě.

Stejně jako Thomas i Donna Williams a Van Dalen jsou přecitlivělí na vnímání podrobností. Musí si poskládat mnoho detailů, než pochopí celek. To si od nich vyžádá velké duševní vypětí.

Zeptala jsem se zdravého dítěte: „Jak můžeš tvrdit, že je to pták?“ Dítě se na mne znechuceně podívalo, jak se mohu ptát tak hloupě, a řeklo: „Protože létá, samozřejmě.“

Zeptala jsem se Thomase na to samé a on mi naprosto vážně odvětil: „Nejdřív se podívám, je-li to zvíře, nebo člověk. Když vidím, že je to zvíře, podívám se, jestli má čtyři, nebo dvě nohy. Má-li dvě, je to pták.“ Musím zdůraznit, že Thomas myslí toto uvažování naprosto vážně. Někteří lidé, kteří neznají autismus, jsou přesvědčeni, že je to zvláštní smysl pro humor.

A proč „člověk nebo zvíře“ v názvu této knihy? Vzpomněla jsem si na jednu příhodu, která se stala před mnoha lety. Jela jsem s Thomasem autobusem. Uměl už na obrázcích perfektně odlišovat, kdo je člověk a kdo zvíře. Najednou přistoupila do autobusu dáma, která měla velmi zvláštní načechráný účes. Thomas svým přímočarým způsobem ukázal na dámu a hlasitě se zeptal: „Mami, je to zvíře nebo člověk?“

Nyní, když už vím o něco víc o hyperselektivním myšlení osob s autismem, jsem si jistá, že ona dáma mu svým účesem (detail) připomínala ovci.

Porozumění

Autismus je pervazivní vývojová porucha, která se projeví kvalitativním postižením ve vývoji těch oblastí, které nazýváme triádou:

- verbální a neverbální komunikace,
- porozumění sociálním vztahům,
- představivost a hra.

Triáda bývá v literatuře o autismu popisována různě. Já bych ji ráda vysvětlila z hlediska Thomasova myšlení v detailech, které popisují v následujících třech kapitolách.

Thomas a komunikace

Dlouho jsem si nebyla jistá, co je jídlo, za které děkujeme, když nám ho někdo dá. Je jídlo všechno, co jíme? Máme poděkovat, když nám někdo dá jablko? Co je jídlo? Jsou věci, které jsou určité jídlo – párky jsou jídlo, maso je jídlo. Je polévka jídlo? Polévka je kapalina. Je-li polévka jídlo, pak je možná jídlo taky čaj. Ačkoli v polévce jsou tuhé kousky a v čaji ne. A co je kaše? Jak můžete používat slovo, když nevíte, co znamená?"

Gunilla Gerland (1998)

Jakmile dítě začne používat první zeušeobecňující pojem, jako nábytek nebo oblečení, pak je to stejně důležitá známka rozvoje, jako když se objeví první smysluplné slovo."

Vygotsky (1994)

Thomas začal velmi brzy mluvit, ale přesto jsem si dělala starosti. Jeho řeč byla hodně zvláštní a velmi specifická. Dokázal zazpívat celé partie Mozartova Requiem, stále opakoval „Johanko, dej mi naději“, nebo donekonečna říkal větu: „Ovšem, můžeme zkusit kombinaci obého.“ Velmi dobře jsem věděla, že přesto bohužel ničemu z toho nerozumí. Moc jsem se snažila

naučit ho jednoduché věty a jak si má říci o některé běžné věci. Jinými slovy, chtěla jsem ho učit komunikovat. Obracela jsem s ním stránky ilustrovaných knížek a pojmenovávala věci na obrázcích, ale Thomas neopakoval ani slovo.

V této době začal s sebou všude nosit plechovku rajčatového protlaku. Uvědomila jsem si, že pokud bude chtít něco říci, bude to patrně o této konzervě. Bude se učit mluvit o skutečných věcech, což je patrně snazší než o obrázcích. Ukázala jsem mu tedy plechovku a on nakonec řekl něco jako „plechovka“. Postup se osvědčil. Začal se učit, jak mluvit. Velmi mne to povzbudilo. Brzy se naučil další nová slova, jako sušenka či jablko.

Něco se podařilo, něco ne. Podařilo se, že mluvil, opakoval slova. Nedařilo se, aby jim rozuměl. Navíc říkal konzervě s rajčatovým protlakem „tuplechovku“. Musela jsem se ptát: „Co chceš? Tu plechovku?“ Pro Thomase bylo „tuplechovku“ slovo, které znamenalo „konzerva s rajčatovým protlakem“.

Zdálo se to jednoduché. Byly dny, kdy jsem pochybovala o jeho motivaci a jeho dobré vůli. Dokázal pojmenovat sušenku, láhev, jablko, ale někdy jako by předstíral, že zapomněl známé slovo. Byla jsem si jistá, že to slovo zná, a pomalu, ale jistě jsem začala ztrácet trpělivost. Den po dni jsem před něj dávala jablko, aniž nějak reagoval. Byly jen dvě možnosti: buď zapomínal a nevpomněl si na slovo jablko, nebo to slovo nechtěl říci.

Jednou upadlo jedno jablko z mísy na ovoce. Najednou jsem slyšela, jak Thomas řekl úplně jasně „jablko“. Jablko! Je jasné, že slovo zná a že mu rozumí. Byla jsem nadšená a netrpělivě jsem čekala na manžela. Vzala jsem jablko z mísy a zeptala se Thomase: „Co je to?“ Žádná odpověď.

„Ale předtím to určitě řekl. Slyšela jsem to úplně jasně. Řekl jablko.“

„Jsi si tím jistá?“

Byla to velmi těžká doba. Opravdu jsem to slyšela? Nemám už halucinace? Někteří lidé si mysleli, že to přeháním. „Nenuť ho mluvit, nakonec určitě přijde sám a řekne si, co chce.“ Přesto jsem trvala na svém a tvrději pokračovala ve výuce. „Thomasi,“ říkala jsem, „co je to? Co je to?“ Otázky Thomase znervózovaly a nikam nevedly. Mnohem později, kdy už jsem na záležitost s jablkem skoro zapoměla, přišel domů Thomasův bratr Jerome. V ruce držel jablko, které dostal na oslavě narozenin kamarádky Sary. Thomas uviděl jablko a řekl: „Jablko.“ Najednou se mi v hlavě rozsvítilo – Jerome držel zelené jablko. A první jablko, které se Thomas naučil pojmenovat, bylo také zelené. Brala jsem z mísy jedno zelené jablko za druhým a ptala se: „Co je to? Co je to?“ Všechna zelená jablka byla jablka. Bylo

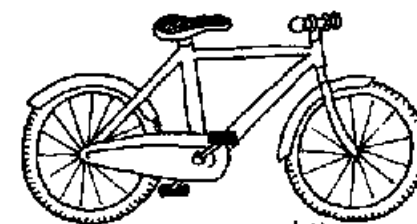
jasné, že pro Thomase jsou jablka pouze ta zelená! Nebyl schopen chápat zobecňující význam slova, byl závislý na jediném detailu.

Nyní, po mnoha letech už sice chápe obecnější význam slov, ale jeho vazba na detail přetrvává. Když jsem přijela z přednáškového turné z Finska a Švédska, přivezla jsem mu jako dárek malá keramická jablíčka. Byl nesmírně šťastný (jeho žebříček hodnot je úplně jiný než náš), jablíčka mu udělala ohromnou radost. Nyní má finské jablko (pro nás Cox) a švédské jablko (vypadá jako Delicious). Musíme si pamatovat, že mu nesmíme nabízet červené jablko, protože se okamžitě ptá: „Není otrávené?“ Pamatuje si, že v pohádce o Sněhurce dala zlá macecha Sněhurce červené jablko.

I jízdním kolům dal Thomas různá jména. Říká jim „bicykl“, „traktor“, „kola v blátě“, „kola na trávě“ a „malé nožky na pedálech“. Mnozí lidé si myslí, že je vtipný a chytrý, ale já vím, že je to jeho jediná cesta, jakou může zvládnout situaci. Kdybych řekla: „Pojď, projedeme se na kole,“ nebude mi rozumět. V současnosti zareaguje pouze na „malé nožky na pedálech“. Slovo kolo ještě pro něj nemá obecný význam.



BICYKL



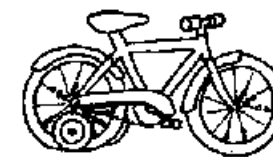
KOLA V BLÁTĚ



TRAKTOR



KOLA NA TRÁVĚ

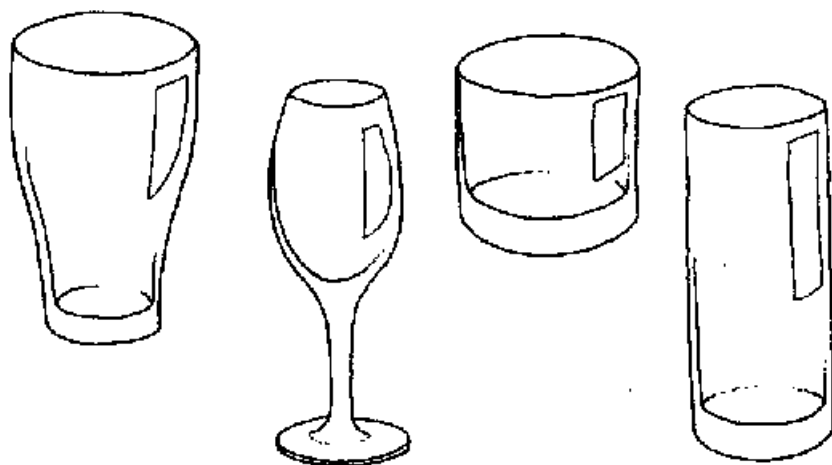


MALE' NOŽKY NA PEDÁLECH

Musí být nesmírně obtížné pojmenovat všechny typy jízdních kol speciálními názvy. Ovšem když si kola prohlédnete, uvidíte, že se skládají z mnoha menších odlišných částí. Je jasné, že „kola v blátě“ se liší od „bicyklu“ a „kola na trávě“ nejsou jako „malé nožky na pedálech“ nebo „traktor“. Každé kolo je jiné, a proto má své jméno.

Člověk s autismem nebude říkat všem sklenicím sklenice, protože jsou každá jiná. Pro někoho, kdo vnímá detaily, je tu mnoho podrobností. Thomas má několik sklenic: „tuvzadu“, „šlehané mléko“, „Boma sklenice“ nebo „denní specialita“. Abyste porozuměli rozdílům v názvech, museli byste s Thomasem žít.

Když se Thomas jednou chtěl napít, nabízela jsem mu postupně několik sklenic, ale žádnou z nich nechtěl. Brala jsem jednu za druhou a nakonec jsem si musela stoupnout na špičky, abych dosáhla na tu poslední sklenici. Řekla jsem mu: „Aha, ty chceš tu vzadu.“ A slovo „tuvzadu“ bylo na světě.



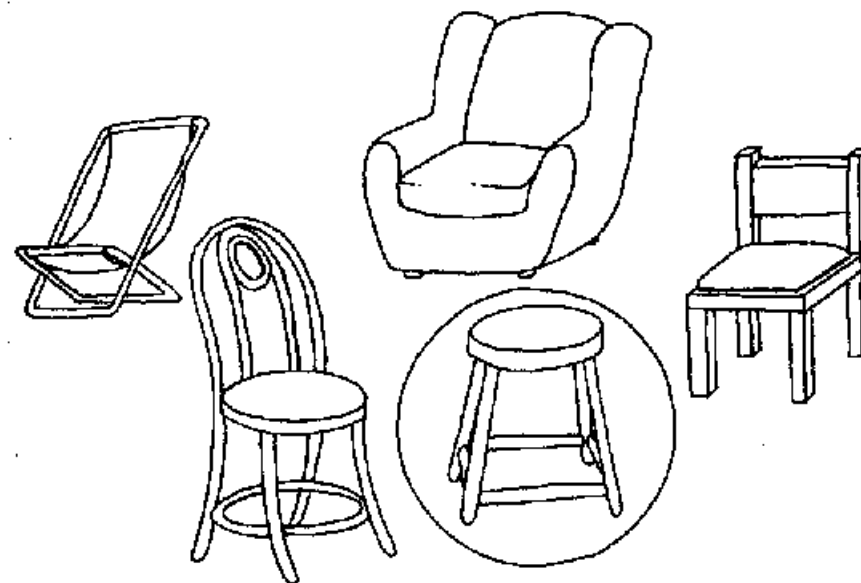
Z pohledu hyperselektivního a perfekcionista má Thomas úplnou pravdu. Jestliže se sklenice od sebe tolik liší, proč by měly mít stejné jméno?

Další sklenice se jmenuje „denní specialita“. Thomas má rád televizní seriál *Sampioni*, ve které vystupuje postava zvaná Xavier, muž, který v každé epizodě vstoupí do baru a přitom řekne barmanovi: „Chci svoji denní specialitu.“ Barman mu podá sklenici piva a odpoví: „Vaše denní specialita, pane.“

Jiná televizní postava se jmenuje Boma a vždy pije pivo značky Dábel, a tak se sklenice jmenuje „Boma sklenice“ nebo někdy také „moje značka“. Jistě už víte proč.

Thomas chápe věci svým způsobem, a není to způsob, jaký bychom si přáli. Dítě s autismem se stále snaží testovat, jak fungují věci kolem něj, a ustavičně zkoumá své vnímání světa. Pořád hledá ty pravé souvislosti.

Jednou jsem řekla Thomasovi: „Posaď se na židli.“ Vůbec nereagoval. Ten, kdo nerozumí autistickému myšlení v detailech, takové chování může považovat za neochotu či negativismus. Velmi často slyšíme: „Rozumí dobře, ale nechce...“ nebo „Chová se, jako by neslyšel...“ Vybatve si různé typy židlí a křesel se všemi rozmanitými detaily a představte si sebe sama v situaci člověka s autismem, který myslí hyperselektivně, jak stojí před kulatou barovou sedačkou. Pochopili byste, kdybych po vás chtěla, abyste si sedli na židli? Pravděpodobně ne.



Je dítě s autismem opravdu zlobivé, nebo je to otázka pochopení? Chcete důkaz? Když jsem řekla „Sedni si na sedačku“, okamžitě poslechl.

Co to znamená „popovídat si“?

Když jsem obíhala různé specialisty, abych zjistila, co se s Thomasem vlastně děje, byl vždy velmi neklidný. Na jednom psychiatrickém vyšetření jsme s lékařem neslyšeli vlastního slova, Thomas totiž neustále rušil, vysypal hlínu z květináče, rozsvěcel a zhasínal světlo, otvíral a zavíral dveře, shodil na zem telefon, vylezl na okenní parapet, vyndal doktorovi věci z aktovky a podobně.

Přišla asistentka, aby nám pomohla. Nabídla Thomasovi, že ho vezme do vedlejší místnosti. Ujistila mne, že se o něj dobře postará. Thomas mne nechtěl opustit a věšel se na mne. Asistentka mu řekla: „Pojď, Thomasi, maminka si musí popovídat.“ Slovo „popovídat“ bylo pro něj úplně nové a vysvětlil si ho jako „Nemohu být s maminkou“.

Dnes už Thomas ví, že musí být někdy beze mne. Když jsem ho přivedla do nové třídy, chtěla jsem mu vysvětlit, že bude s paní učitelkou sám a já odejdu. Řekla jsem mu: „Maminka si jde popovídat.“ Věděla jsem, že rozumí, že odejdu bez něho.

Ještě dnes mu v určitých situacích sdělím, že si jdu popovídat. Když chci jít nakupovat jen s dcerou, nejdřív se Thomasovi snažím vysvětlit, proč půjdeme samy. Když to nechápe, vyslovím magickou větu: „Maminka si musí jít popovídat.“

Tomuto heslu každý nerozumí; jeden terapeut mi řekl: „To jsou děti, ke kterým musíte dodat návod k použití.“ Má pravdu, ke každému člověku s autismem bychom měli mít jeho vlastní „manuál“.

Opožděná echolalie

„Opožděná echolalie znamená doslovné opakování slova či věty s určitým zpožděním. Mnohé formy echolalie mohou být považovány za hyperselektivitu. Echolalie je typický projev pro člověka, který má dobrou paměť, dobrou výslovnost, ale nechápe význam toho, co bylo řečeno.“

Schuler & Prizant (1986)

Zdravé děti se doslovným opakováním frází baví mezi 18 a 36 měsíci věku. U dětí s autismem se objeví až ve spojení s vyšší vývojovou úrovní. Echolalie je jejich pokusem, jak přežít v chaotickém světě; používají jazyk, kterému rozumí, a ne jazyk, který od nich vyžaduje okolí. Slova a věty mají často

hyperselektivní význam, rozhodující je detail, který převažuje nad vnímavým větším celku.

Vzpomeňte si na příklad se sklenicemi (tuzzadu, Boma sklenice, denní specialita apod.) a slovo popovídat si. V následující historice jde o to, jak se Thomas učí slovu krásný.

Jednou jsem se chystala na nákup. Thomas slyšel, jak mi jeho bratr Jerome říká: „Kam jdeš, mami? Vypadáš krásně.“ O několik dnů později jsem se oblékla úplně stejně a Thomas opakoval bratrova slova s přesně stejnou intonací: „Kam jdeš, mami? Vypadáš krásně.“ Abych si potvrdila svůj předpoklad, oblékla jsem se příští den stejně, pouze jsem si vzala jiné boty. Tentokrát Thomas neřekl ani slovo. Význam slova krásný je pro něj přesně vymezený: černé boty, červená sukně, červená halenka, náhrdelník, náušnice, vlasy do koňského ohonu.

Rozumím po svém

Když Joost, chlapec s autismem, zahájil nový školní rok, z nějakého důvodu odmítal sedět na místě, na kterém seděl v minulém roce. Učitelka zavolala maminku. Když maminka uviděla lavice, ihned pochopila, v čem je problém. Lavice byla oranžová. Několik dní předtím se Joost zranil nůžkami, které měly oranžovou barvu. Od té doby má tuto barvu spojenou s bolestí. Opět vidíme, že každé dítě s autismem potřebuje svůj „manuál“.

O jazyku a řeči předmětů

V době, kdy Thomas nechápal svět, který byl pro něj příliš chaotický, nerozuměl verbálním pokynům a záchvaty vzteku u něj propukaly několikrát denně, vymyslela jsem trik, jak mu vysvětlit situaci, aniž jsem na něj musela mluvit. Vypozorovala jsem, že je unavený z přemíry slov a že ho řeč nudí. Začali jsme tomuto triku říkat „vizuální klíče“, a jak jsem později zjistila, mnohé matky intuitivně používají stejný trik, aniž by ho nějak pojmenovaly.

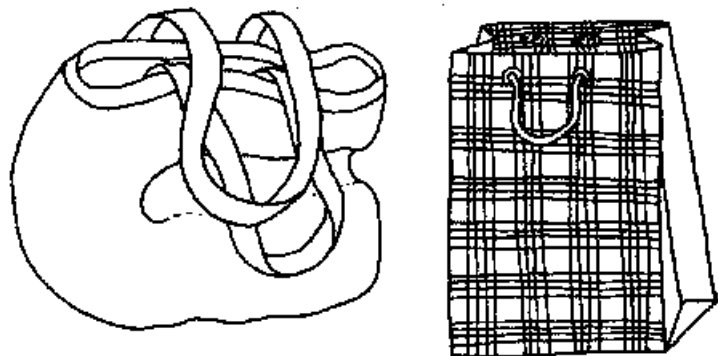
Pokud jsem třeba chtěla Thomasovi naznačit, že pojedeme autem, ukázala jsem mu klíče od auta. Když jsem mu ukázala talíř, znamenalo to, že budeme obědvat. Když jsme šli nakupovat, ukázala jsem mu nákupní tašku

a Thomas věděl, že půjdeme k řezníkovi a pekaři. Byl to jazyk předmětů, který dobře fungoval.

Strach a nejistota se z jeho života pomalu vytrácely. Představte si, že rozumíte řeči jen velmi málo a že nikdy nechápete, kam vlastně půjdete. Thomas čím dál víc chápal řeč předmětů a panika pomalu mizela z jeho života.

Jednou ho chtěl vzít na nákup můj muž. Ujistila jsem ho, že jediné, co musí udělat, je ukázat Thomasovi nákupní tašku a on hned pochopí, že spolu půjdou nakupovat. Asi po hodině se Rutger vrátil a vlekl za ruku řvoucího Thomase. Bylo to opravdu hrozné, Thomas řval ze všech sil, válel se po zemi, choval se skutečně strašně.

Nechápala jsem, co se stalo. Zeptala jsem se Rutgera, kterou tašku Thomasovi ukázal. Byla to bílá taška, jiná než ta kostkovaná, již používám na nákupy. Rutger vzal tašku, kterou si bereme, když jdeme plavat. Thomas, který konečně začínal rozumět složitosti světa, se cítil zrazen. Tatínek mu ukázal tašku, jež znamená „jdeme plavat“, a najednou šli k řezníkovi. Bylo to porušení důvěry a Thomas protestoval jediným možným způsobem, který znal.



Jestliže se zastavíme u způsobu myšlení člověka s autismem, pak můžeme komunikaci pomocí předmětů přirovnat k dialektu. Slovo sklenice můžeme nahradit slovem pohár, číše, sklenka atp. Lze ji ale představit i jinak než slovem – například fotografií nebo obrázkem.

Předměty mají různý tvar a vzhled. Nákupní taška se liší od tašky, do které dáváme věci na plavání. Představte si, kolik existuje různých kartáčků na zuby a kolik druhů šamponů. Thomasovi i dalším dětem s autismem

dělá velké potíže začít si čistit zuby novým kartáčkem. Když vyměníme krátký červený kartáček za nový žlutý s delší rukojetí, nechápe, že je to také kartáček.

Představte si, že šampon znáte jako věc v úzké modré lahvičce s bílou etiketou. A najednou se objeví úplně jiná lahvička a táta vám tvrdí, že je to taky šampon. To musí být lež! Jaký smysl mají všechny ty odpovědi, pravidla, pořádky, na co se lze spolehnout? Jak máte čelit všem těmto nedorozuměním, jste-li člověk s autismem? Musí pomoci lidé z nejbližšího okolí, ale ani pro ně to není jednoduché.



Lidé s autismem opravdu odmítají změny. Ale proč? Protože mnozí z nich mají problémy s kategorizací. Vidí detaily, nevnímají celek a jeho funkci. Dítě s autismem se na určité vývojové úrovni naučí, že má jít k obědu, když uvidí talíř, že je čas na kávu, když mu ukážete šálek. Co se stane, když nový učitel ukáže dítěti s autismem jiný talíř či šálek? Záchvat vzteku? Agresivní chování? Odmítnutí změny. Vytvořilo si dítě s autismem blízký vztah k predešlému učiteli? Je toto dítě závislé na určité osobě? Toto jsou možné interpretace. A není to prostě tím, že dítě nechápe, že určité předměty (talíře různé velikosti, tvaru, barvy, materiálu) patří do jedné kategorie „talířů“, a tudíž mají stejnou funkci a použití?

„Kategorizace je mentální proces, který jedinci dovoluje, aby integroval novou informaci s předešlou zkušeností. Tento proces neuznává memorování určitých pravidel, ale je pro něj typická abstrakce informací během učení. Bez této schopnosti by byl člověk zahlcen složitostí svého okolí, nedokázal by jednat na základě zkušeností z dřívějšíka.“

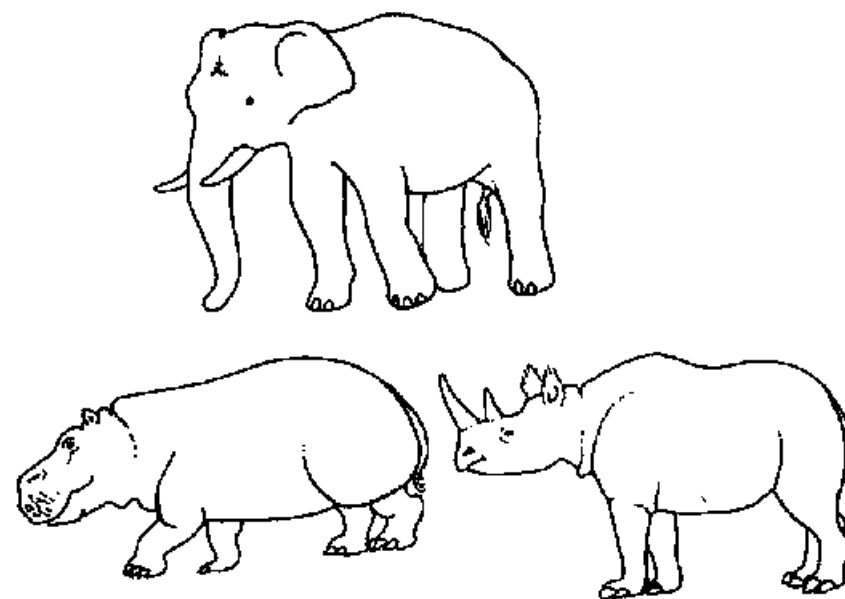
Klinger a Dawson (1995)

Jeden dospívající mladík s autismem, který uměl číst a psát, se neustále ptal na názvy věcí. Například držel v ruce sklenici, zeptal se, jak se ta věc nazývá, a opakoval „sklenice, sklenice, sklenice...“ Vyptával se na názvy židlí, lahví, sklenic, jiných lahví a jiných sklenic... Nebyl schopen sám zařadit různé sklenice, židle či lahve.

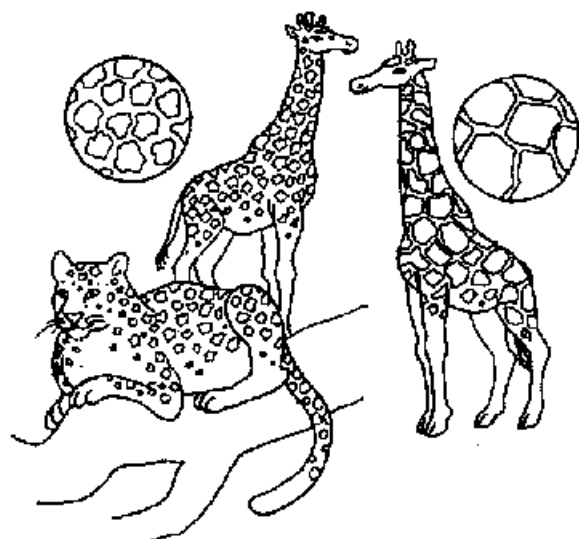
Nalepili jsme proto nápisy na všechny možné věci v jeho okolí. Chlapec je nyní velmi spokojený. Chodí a čte si názvy věcí a lépe chápe, že mnohé věci mohou mít rozdílný tvar, barvu, mohou být z různého materiálu, a přesto mají shodný název. Židle, sklenice, lahev. Svět se pro něj stal pochopitelnějším.

Co je na obrázku?

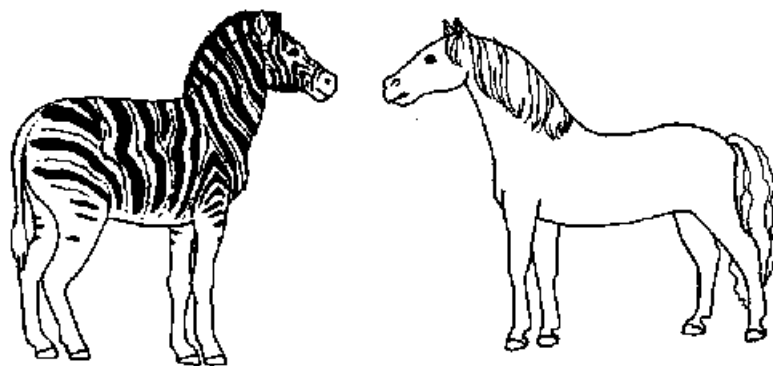
Thomasovi je skoro jedenáct, umí číst a počítat. Lisbeth ho připravuje na výlet do zoologické zahrady. Ukazuje mu obrázky zvířat a učí ho, jak je má správně pojmenovat. Několikrát celý postup opakuje. Vedou si opravdu velmi dobře, Thomas už pozná slona, ale k překvapení Lisbeth nazývá slonem i brocha a nosorožce. Sloní, hroši a nosorožci se liší tvarem a velikostí, ale mají stejnou barvu. Thomas si vybral právě tento vizuální detail, aby si vytvořil svůj koncept slona.



Další velmi názorný příklad se nám může zdát surrealistický, ale Thomasovo myšlení je hyperrealistické. Thomas se naučil slovo žirafa a od té doby nazývá tímto jménem i leoparda, i přesto, že zvíře leží v koruně stromu, má krátký krk a krátké nohy a úplně jinou hlavu. Je zřejmé, že detailem, který byl pro vytvoření pojmu žirafa klíčový, byly skvrny na kůži. Na obrázku mají žirafa i leopard stejné skvrny. Ilustraci doplňuje další žirafa, která má také dlouhý krk a dlouhé nohy, ale vzorek na její kůži je jiný. Pro Thomase to tedy není žádná žirafa.



Zdravé děti si vzorku kůže tolik nevšímají. Okamžitě pochopí, co je na obrázku nejdůležitější. Lidé s autismem mají velký problém s přiřazovacím významu tomu, co vnímají. Nerozlišují podstatné od méně důležitého. Podívejme se na obrázek koně a zebry. Pamatuji si, že můj bratr popisoval zebra jako koně v pyžamu anebo jako koně oblečeného jako vězeň. Důležité je, že zdravé dítě okamžitě pochopí podobnost koně se zebrou, jakýsi druh koně, i když zebra má oblečené pyžamo. V tom, jak zebra popisuje zdravé dítě, je patrná jeho představivost.



Jestliže se podíváte na obrázek koně, uvědomíte si všechny podrobnosti a pak si zapamatujete slovo kůň; neznamená to tedy, že nutně musíte zebra nazývat koněm. Organizujete si informace o koni a dojdete k určitému zevšeobecnění (prototypu) pojmu kůň ve vaší paměti.

„Prototypy si formujeme na základě zkušenosti s určitým počtem příkladů s konkrétním pojmem. Je to jakýsi proces zprůměrování, který vyústí ve vytvoření univerzálního modelu.“

Rotch (1973)

Temple Grandin popisuje, že nemá vytvořen obecný pojem psa. Vybaví si vždy všechny psy, které zná.

„Mnozí lidé si ve chvíli, kdy slyší nebo čtou slovo věž, představí spíše obecný pojem věže nebo kostela než určitou věž či kostel. Jejich myšlenkový proces postupuje od obecného ke specifickému.

Moje myšlení začíná specifickou a určitou konkrétní představou a pak se snaží o zobecnění.

Mé myšlení se pohybuje od videa všech specifických představ ke generalizovanému pojmu; většina lidí myslí jinak než já.

Například moje představa slova pes je pevně spojena s každým psem, kterého jsem kdy viděla. Je to, jako bych měla v hlavě katalog těchto psů s jejich fotografiemi. Tento katalog postupně narůstá, jak přidávám další a další příklady do mé sbírky videozáznamů.

Lidé s autismem nejsou logičtí, ale asociativní myslitelé.“

Temple Grandin (1995)

Kluci a holky

V době, kdy Thomas ještě nerozlišoval mezi děvčaty a kluky, přišel jednou ze školy a řekl: „Mami, Mieke je holka.“

„Výborně, Tome, jak to víš.“

„Protože učitel řekl: „Mieke, ty jsi prima holka.“

V dalším případě si sám našel způsob, jak poznat, je-li Leen holka, nebo kluk. Děti poslouchaly příběh o Martinovi a Matyldě a pak měly příběh samy hrát. Kluci hráli Martina a děvčata Matyldu. Thomas vše pozorně sledoval a všiml si, že malá Leen hraje Matyldu. Tak se dověděl, že je holka.

I když znáte všechny rozdíly mezi mužem a ženou, je tolik různých mužů, žen, kluků a holek, že jen těžko hledáte to správné slovo, které máte v určité situaci použít. Jakou podrobnost si musíte zapamatovat, abyste věděli, že danou osobu máte nazvat paní, ženou, mužem, pánem, holkou či klukem? Jednou, když jsme v supermarketu čekali u pokladny, ukázal Thomas na velmi starou dámu a hlasitě řekl: „Podívej se, mamí, teď je na řadě ta holka.“

Zmatek v osobách nebo v pojmech?

Thomas šel se mnou na seminář. Měla jsem na šatech jmenovku a Thomas, kterému tehdy bylo sedm, se mne zeptal, co je na ní napsáno.

„Hilde De Clercq,“ řekla jsem.

„A co to znamená?“ zeptal se Thomas.

„To je moje jméno. Já jsem Hilde De Clercq.“

„Tak proč říkáš, že jsi maminka?“

Asi o dva roky později jsem navštívila Thomasovu třídu. Učitel mne představil: „Děti, to je maminka Thomase. Co řeknete?“ Děti včetně Thomase pozdravily: „Dobrý den, paní.“ Řekla jsem, že se jmenuji Hilde a že mi tak mohou říkat. Některé děti (včetně Thomase) odpověděly: „Ahoj, Hilde.“ Vysvětlila jsem Thomasovi, že mi musí říkat maminko. Bylo to pro něj strašně matoucí. „Nejdříve tvrdíš, že jsi maminka, pak řekneš, že jsi Hilde, a teď jsi zase maminka.“

Už v úvodu jsem napsala, že první slova, která se dítě snadno učí, musí označovat konkrétní věci, které jsou viditelné a dítě si je může ohmatat (kolo, žirafa, stůl). Je však příliš mnoho obtížných slov jako mladý a starý, tlustý a hubený nebo veselý a smutný. Tato slova nemají absolutní význam, jejich smysl se mění podle kontextu. Předchozí příhoda to jasně ukázala, stará paní je sice holka, ale v určitých situacích ji tak nemůžeme nazývat. Kdy je holka stará?

Určitá vizuální maličkost Thomasovi pomáhá v porozumění obtížným slovům. Když vidí starou paní, zapamatuje si jediný detail – má hůl. Není to stará paní, je to holka s holí. A tak se holka stane starou paní. A paní může být stará, jen když má hůl.

Musíme tedy rozšiřovat jejich slovní zásobu o každé jednotlivé slovo zvlášť, krok za krokem.

„Když přidávám do své paměti nové informace, neustále musím revidovat obecný význam. Je to jako instalovat u počítači stále novou verzi softwaru...“

Temple Grandin (1995)

Co to znamená být starý?

Být starý znamená mít šedivé vlasy a vrásky. Věk se také pozná podle nohou, Thomas jim říká „zlomené“. A staří lidé umírají. Když Thomas potká starou paní, musí zkontrolovat všechny znaky pokročilého věku. Vidíte, jak je to pro něj složité? Co dělat, když vidí ženu, která má vrásky, „zlomené“ nohy, ale černé vlasy? V takovém případě je Thomasova teorie poznávání světa podrobena zkoušce.

Když byl v nemocnici navštívit babičku, řekl jí: „Máš šedivé vlasy, zlomené nohy a vrásky. Už jsi dávno měla být mrtvá.“

Takže babička je stará a maminka je mladá. Ale maminka je mnohem starší než Thomas. Takže je vlastně stará, ale ve srovnání s babičkou je pořád mladá. Thomas se snaží pochopit pojmy starý a mladý pomocí vizuálních klíčů, které porovnává s tím, co vidí. Jednou mne požádal o „sýr babička“. Myslela jsem, že chce nějaký sýr, který jedl u babičky. Ukázalo se, že chce starý (uležlý) sýr.

Velký a malý

Miminko je malé. Ale pro člověka jako Thomas je velmi matoucí, jestliže uslyší: „Jak krásné miminko máte. A jak je pěkně velké!“

Krátký a dlouhý

Jednou řekl Thomas ve třídě. „Moje maminka nemá dlouhé vlasy.“

Ale moje vlasy jsou ve skutečnosti dlouhé. Povídali jsme si o tom, jak to myslel, a on trval na svém. Za tím musí něco být.

Krátce nato jsem se chystala, že ho ostříhám. Zeptal se: „Proč si musím ostříhat vlasy?“ „Protože je máš dlouhé.“

„Ostříháš si také vlasy?“ „Ne, já ne.“

Takže, přísně logicky vzato, moje vlasy nejsou dlouhé. Všimněte si: Thomas netvrdí, že jsou krátké, ale že nejsou dlouhé. Thomas se zoufale snaží být perfektní, velmi se bojí udělat chybu. Činí se ze všech sil.

Emoce a sociální chování

„...tento kognitivní deficit spočívá hlavně v neschopnosti třídít informace podle klíčových prvků na důležité a zbytečné. Postižení vede k lehce zapamatovatelným, stereotypním a úzce vymezeným aktivitám a vzorcům chování, které s tím, jak roste nutnost chápat věci v souvislostech a využívat flexibilní myšlení, k pochopení situace nestačí. Složitými komplexními pravidly se řídí hlavně oblast komunikace a sociálních vztahů, jež jsou pro postižené velmi náročné, a chování dětí s autismem se stává čím dál nápadnějším...“

Hermelin (1978)

Lidé s autismem mají problém rozlišit zbytečné od důležitého a upínají se na detaily v zoufalé snaze pochopit okolní svět. Porozumění emocím je nad jejich síly. Jak mohou chápat emoce, jestliže se upnuli na detail, který třeba není pro pochopení situace vůbec důležitý?

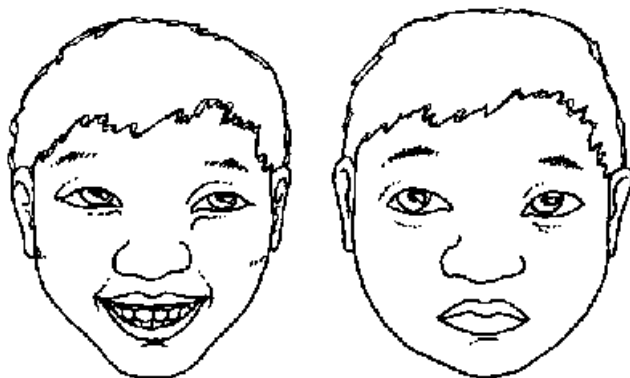
Slovník autismu

1. Šťastný a smutný

Pro nás je takový rozdíl zcela zřejmý. Koutky úst nahoru znamená šťastný, koutky úst dolů znamená smutný. Je to pro nás jednoduché, protože máme schopnost abstraktního chápání pojmů šťastný a smutný. Nepotřebujeme ani speciální výraz pro štěstí a smutek, protože víme, že patří do stejné kategorie.



Pro lidi s autismem, kteří chápou věci doslovně a upínají se k určitým vnějším detailům, to tak snadné není. Z pohledu člověka s autismem se zdá divné, že jedny „čáry“ na obličejích znamenají štěstí a jiné naopak vyjadřují smutek. Musíme si připustit, že jsme nikdy nepotkali nikoho, kdo měl na obličejích stejné „čáry“ pro štěstí či smutek jako někdo jiný. A to jsme se nezmínili o mnohem složitějších citech, jako žárlivost, pocit zrady apod.



Thomas se zaměřuje na vnější detail, aby porozuměl abstraktnímu významu. Jednou jsem slyšela, že pláče v postýlce. Zeptala jsem se: „Proč pláčeš, jsi smutný?“ Odpověděl: „Polštář je mokrá.“ Nyní, po několika letech je schopen se vyjadřovat v některých případech přímo, aniž se upíná na vnější detail. (I když prošel obdobím echolalie, kdy používal slovo smutný, aniž mu rozuměl.)

Jako rodiče se snažíme pomáhat ze všech sil. Učíme děti například třídít obrázky podle významu – toto je šťastný, toto smutný a toto rozzlobený. Funguje to. Thomas dokázal vybrat všechny obrázky smutný a stejně tak všechny šťastný.

Jednou, když se sestra na Thomase rozzlobila, postavil se před ni a zjevně zmaten se zeptal: „Liesbeth, k čemu jsou všechny ty čáry na tvém obličejích?“

Jiný příklad: Chlapec s autismem měl rozdělit obrázky na šťastné a smutné. Úkol splnil téměř správně, udělal jen jednu chybu, když dal šťastný obrázek mezi smutné. Když jsme se ho zeptali, proč to udělal, řekl: „Na šťastných obrázcích jsou vidět zuby, na tomto přece ne.“

Zmíněné příhody dokazují, že se lidé s autismem zaměřují na určitý vizuální detail. Je pro ně důležité, jaký detail si zvolí. Z pohledu člověka s autismem neexistují žádná absolutní pravidla. Jste smutní a tečou vám slzy. Ale můžete být smutní i bez slz. A naopak, můžete mít slzy v očích a nejste smutní, jste šťastní či dojatí. A co teprve mnohem jemnější emoce, jako být v rozpacích, být nervózní, dotčený nebo uražený?



A navíc si musíme uvědomit, že naše obličejové výrazy nejsou statické, neměnné. Mohou se v okamžiku proměnit nebo na nich může určitý výraz přetrvávat. Jestliže si připomeneme, kolika stupni myšlení musí člověk s autismem

projt, aby pochopil slovo kladivo (Van Dalen, 1994), a to je kladivo statický předmět, pak je jasné, jak složité je pro postiženého autismem číst emoce: nejsou statické, jsou proměnlivé, liší se od člověka k člověku a mohou se měnit, objevovat a mizet velmi rychle.

Lidé s vysoce funkčním autismem nám připomněli, že zdraví lidé používají své smysly (hmat, sluch, zrak) současně, aby zpracovali informace z okolí. Děje se tak naprosto automaticky. U osob s autismem probíhají tyto pochody izolovaně. Naslouchání je pro ně snazší, jestliže nemusí současně sledovat situaci zrakem, vidění je ostřejší, jestliže nemusí současně naslouchat.

Jak můžete z obrázku poznat, že táta medvěd a máma medvědice jsou šťastní a hrdí na svá medvíďata, že jedno medvíďe je unavené a jiné si spokojeně hraje, když nemáte jasnou vnitřní představu, co je štěstí, hrdost nebo nuda?



Thomas má ještě další problém. Medvěd přece nemůže být máma a táta. Máma je jen jedna (jeho) a táta taky.

2. Lásky a manželství

Thomasova sestřenice Joke se dívala na video na pohádku *O Popelce*. Na konci pohádky už bylo všem jasné, co se bude dít. Popelka tančila s princem, tvářili se zamilovaně a Joke s úlevou řekla: „Budou mít svatbu.“ Od té doby se Thomas každého vyptával: „Měl jste svatbu?“ Když člověk odpověděl ano, pak Thomas dodal: „Takže jste se točili dokola.“ Pokud odpověď zněla ne, pak se ptal: „Takže jste se netočili?“

Lidé byli takovou reakcí zmateni, ale pro Thomase to bylo jasné. Viděl prince a Popelku tancovat (točit se dokola) a slyšel, že budou mít svatbu. Asociace byla na světě. Význam obrázku, hudby, výrazů obličeje a slov „budou mít svatbu“ pro Thomase nic neznamenalo.

Při jídle sedává Thomas vedle mne. Jednou jsem se na něj s láskou zadívala a zamrkala jsem. „Co to znamená, když se maminka na tebe tak podívá?“ zeptala jsem se. „Sardinky,“ odpověděl mi Thomas.

V jedné hře o kočkách říká jedna zamilovaná kočka druhé „Máš oči jako sardinky“ a zamilovaně zamrká dlouhými řasami. Pouze díky Thomasově sestře Liesbeth jsme se této asociaci dopátrali.

Thomas má rád pohádku *Lady a Tramp*, viděl ji nejméně tisíckrát. Nedávno si jeho sestřenice všimla, že Lady i Tramp jedí ze stejného talíře špagety. Řekla: „Asi se mají rádi a budou mít svatbu.“ Situace se zkomplikovala. Jíst společně špagety také znamená mít svatbu.

Když už si Thomas myslel, že chápe, co znamená „mít svatbu“ (točit se dokola nebo jíst společně špagety), díval se na jiné video, kde dvě kočky na střeše měly propletené ocásky. Thomasův bratranec poznamenal: „Mají se rádi, asi budou mít svatbu.“

Takže Thomas přidal do svého pomyslného katalogu situací další kartičku s významem „mít svatbu“. „Mít propletené ocásky, jíst špagety a točit se spolu dokola, to vše znamená mít svatbu.“

Jednoho dne jsem pocítila velkou hrdost, protože se mi zdálo, že Thomas konečně prolomil bariéru a pochopil slovo svatba. Otevřel svou oblíbenou knihu o dalmatinech a řekl: „Podívej mami, budou mít svatbu.“

„Výborně, Thomasi. A jak to víš?“

Podíval se na text a odpověděl: „Podívej se, maminko, je to tady napsáno. Budou mít svatbu.“

3. Strach, škádlení nebo legrace

Chtěli jsme, aby Thomas porozuměl slovu překvapení. Nacvičovali jsme to dokonce i před zrcadlem. To, že je Thomas překvapený, znamená, že vydá

určitý zvuk (Ó) a položí si ruku na srdce. Společně pak opakujeme slovo překvapení. Zdálo se, že Thomas rozumí. A nyní malý příběh na dokreslení.

Čas od času Thomas uvaří kávu a je na to patřičně pyšný. O některých víkendech ho požádám, aby připravil kávu, pak vstanu, předvedu překvapení (Ó a ruku na srdce), že dokázal připravit kávu. Postup je vždy stejný. Vstanu, uvidím kávu, zahraji překvapení a Thomas je velmi šťastný.

Jednou jsem byla na kurzu ve Švédsku a zastihl mne naléhavý telefonát z domova. Thomas zase jednou neuvěřitelně vyváděl. Před odjezdem jsem poprosila své další dva syny, aby se snažili Thomase něčím potěšit. Slíbili, že až si Thomas dohraje, sehraji mu překvapení. Ten však chtěl překvapení po celý den a donekonečna nutil své bratry, aby mu ho předvedli. I když byli překvapení stokrát denně, Thomasovi to nestačilo. Když mi přesně vysvětlili, co dělají, hned jsem věděla, kde je chyba. Kluci nebyli překvapení tak, jak byl Thomas zvyklý. Ke správnému překvapení chyběl malý detail. Oba hoši sice říkali Ó, ale nepokládali si ruku na srdce. Požádala jsem je, aby chybu napravili a doprovodili zvuk položením ruky. Pak už bylo vše v pořádku.

Jednou začal Thomas mluvit o vyděšených číslicích. Lidé kolem něj si dělali starosti, zda se k jeho autismu nepřidaly psychotické projevy. Já jsem věděla, že v tom, co se týká Thomase, nemůžeme hledat žádné symbolické vysvětlení. Naopak, odpověď leží v konkrétní viditelné věci, je pevně spojena s realitou, s přehnaně selektivním myšlením. Která čísla jsou vyděšena? 0 a 6, a číslo 8 je vyděšené dokonce dvojnásob. Nerozumíte? Prohlédněte si následující obrázek.



Dělají si ze mne legraci...

Thomas si stále více a více uvědomuje, že má problémy, které jiné děti nemají. Není schopen pochopit určité věci. Má pocit, že si lidé z něho dělají legraci. Bohužel, dost často má pravdu. A to ho přivádí k záchvatům vzteku.

Jednou při večeři tvrdil, že si z něj sestra dělá legraci. Požádala jsem ho, aby to blíže vysvětlil, protože vím, že ho Liesbeth má moc ráda.

- posadil jsem se ke stolu,
- moje sestra se také posadila,
- sestra sedí proti mně,
- dívá se na mne,
- její ústa vypadají takto,
- její oči vypadají takto,
- pod očima má čáry,
- dělá „hi, hi, hi“,
- takže si ze mne dělá legraci.

Povšimněte si, jak je pro Thomase nesmírně obtížné vysvětlit pojem „dělat si legraci.“ Popisuje všechny detaily, které mu dohromady dávají smysl pojmu „dělat si legraci“.

Jak může dítě s autismem chápat, co se děje, a správně reagovat, když si z něj jiní dělají legraci? Stává se to často a Thomas je bezbranný. Jeho řečový terapeut Chris se mu snažil pomoci. Nakreslil mu obrázky celé situace. Thomas je na obrázky zvyklý a dobře jim rozumí. Když se mu budou posmívat, dá najevo, že se zlobí. Ale jak má ukázat, že se zlobí?

Tuto modelovou situaci nacvičovali hodně dlouho. A co se nestalo – děti si o přestávce zase dělaly z Thomase legraci. Thomas běžel do Chrisovy pracovny a před zrcadlem se snažil nasadit výraz „zlobím se“, jak ho to učil. Chtěl tento výraz udržet po celou dobu, co běžel zpět do třídy, aby dětem ukázal, že se opravdu zlobí. Jistě si umíte představit, jak děti reagovaly.

Bohužel se stávají i závažnější věci. Všimla jsem si, že Thomas má nohy plné modřin. S velkou dávkou trpělivosti se mi podařilo zjistit, že ho některé děti bolestivě kopou. Vysvětlila jsem mu, že takové chování se nazývá šikana, a kdyby se to opakovalo, musí to říci učiteli.

O několik dní později jsem pomocí nepřímých otázek zjistila, že ho děti tahají za pletenou čepici. Připomněla jsem mu, že měl jít za učitelem a říci mu to. „Ale za učitelem mám jít, jen když mne šikají.“ „Ale to je taky šikana,“ odpověděla jsem. „A není šikana, když mne kopou?“

Od toho dne jsem začala pro Thomase tvořit malý slovník, vlastně katalog slov:

Šikana je, když mne:

- kopou,
- tahají za čepici,
- tahají za kabát,
- uhodí,
- škrábou,
- uráží.

Uráží mne, když mi říkají:

- že jsem pitomec,
- že jsem blbec,
- že jsem trouba,
- ošklivá slova.

Porozumět emocím a sociálním situacím je ještě mnohem obtížnější než třídít ovoce a zeleninu. Je obtěžování, když si na veřejnosti sundám kalhoty? Nebo je to urážka? Nebo nezdvořilost?

Být nezdvořilý je:

- klít či nadávat,
- křičet,
- mluvit s plnou pusou,
- brát jídlo jiným dětem,
- ječet na maminku,
- ječet na učitele.

Seznam se zdá nekonečný. Je také nezdvořilé ječet na tátu? Nebo řvát na kamaráda? A co když tě někdo právě uhodil? Jestliže někdo huláká nadávky, je to nezdvořilost, nebo urážka? Takže když děti na Thomase ječí, říká jim: „Jste nezdvořilí.“ Řekne to slovo přesně tak, jak ho to určitá osoba učila, s její mímikou, intonací a hlasem. Thomas to říká úplně stejně po řadu měsíců. A každá maličkost je strašně důležitá – výslovnost, přízvuk na slabikách... Jak vidíte, opakování slov může být taky spojeno s myšlením v detailech a s problémy s chápáním globálního významu.

„Trvá to velmi dlouho, než začnete rozumět řeči, a stojí vás to takovou námahu, až nakonec uvěříte tomu, že musíte napodobit i hlas osoby, která ta slova pronáší. Nejste si absolutně vědomi toho, že stejná slova lze pronášet různým způsobem a že stejnou myšlenku můžete vyjádřit různými slovy.“

Therese Joliffe (1992)

Takže pokud se učitel na Thomase rozzlobí, že něco provedl, dovedete si představit, co se stane – Thomas mu řekne, že učitel byl na něj nezdvořilý.

V obchodním domě volala pokladní na kolegyni, aby jí sdělila cenu nějakého zboží. Prodavačky na sebe křičely. Thomas řekl velmi hlasitě: „Jsou nezdvořilé.“

Obrázek Švindl s károvým esem od Georgese de la Tour je ve světě autismu velmi dobře znám. Uta Frith ho použila k vysvětlení potíží, které mají lidé s autismem s teorií mysli. Teorie mysli je dovednost, kterou lidé potřebují k tomu, aby porozuměli a dokázali interpretovat vnitřní stav mysli někoho jiného, myšlenky, pocity, záměry... Jestliže máme vytvořenou teorii mysli, pak jsme schopni předvídat a brát v úvahu vnitřní stav mysli jiné osoby a podle toho jednat.

Poté, co jsme si vysvětlili myšlení v detailech, nás jistě nepřekvapí, že lidé s autismem mají problémy v sociálních situacích. Jaký určující detail máme vybrat pro pochopení složitých sociálních situací? Sociální dění je definováno jako „abstraktní symboly v permanentním pohybu“. Pro lidi s autismem je zpracování a pochopení sociálních situací extrémně náročné. Například Temple Grandin říká, že se během společenských událostí, kdy se setkává s více lidmi, cítí jako „antropoložka na Marsu“.

Podívejte se na následující obrázek, který je volnou kopií zmíněného švindlu s károvým esem.



Všimněte si dámy s kartami za zády a jejího protějšku. Je jim vidět na očích, že podvádějí. Jak to vysvětlit někomu, kdo trpí autismem? Je to možné pomocí výrazu očí na obrázku? Pro Thomase je snazší, když ho upozorníme na karty za zády spoluhráčky. Ale pak si Thomas bude myslet, že podvádět znamená mít karty za zády. Taková asociace se nabízí sama od sebe.

Takže podvádět znamená mít karty za zády. Vraťme se k našemu „katalogu“ a přidejme další položku: „zrada“. Je to jediný způsob, jak Thomasovi pomoci. Naše podpora nebude nikdy stoprocentní, jelikož možnosti a způsobů, jak někoho zradit, je velmi mnoho, a my je nemůžeme předvídat. Thomas a jemu podobní zůstanou nesmírně zranitelní. Dokonce Temple Grandin, která tvrdí, že dokáže číst základní emoce, nerozumí plně slovům jako zrada nebo podvod. Když se s nimi setká, je bezradná. Když si uvědo-

míme ohromný problém lidí s autismem porozumět sociálnímu chování, pak si uvědomíme, že se často uchylují k echopraxi, k echochování.

Lorna Wing (1976) popsala osoby s tímto chováním jako aktivní, ale zvláštní (pravděpodobně synonymum pro echochování). Tito „aktivní, ale zvláštní“ jedinci s autismem chtějí být jako ostatní lidé, ale protože nerozumí jemným pravidlům sociálního chování a sociálních vztahů, napodobují sociální chování ostatních do nejmenších podrobností, a to i v případě, že situace se od modelové výrazně liší. Je to pro ně sebezáchovná strategie, pokus o přežití. A stejně jako echohalie je i echochování velmi zavádějící.

„Učíte se sociálnímu chování jako opice,“ vysvětlil mi její manžel. „Pořád nerozumím, co se skrývá za společenskými konvencemi. Vidíte jednu stranu, ale co je za tím...“

Oliver Sacks (1995)

Snažila jsem se napodobovat jiné osoby. Když jsem se teď stýkala s mnoha lidmi, musela jsem někým být. Lidé se mne vyptávali, co chci nebo co si myslím. Vybírala jsem si určité prvky chování od jiných osob a přidávala je ke svým. Často jsem přebírala rysy lidí, kteří se mi zdáli hodně sebejistí. Dosáhla jsem v tom velmi dobré dovednosti. Stala jsem se chameleonem – jestliže jsem si osvojila způsob mluvy Karin, mohla jsem tak mluvit s kýmkoli kromě Karin. Jestliže jsem přijala hudební vkus od Marie, nemohla jsem s Marií o hudbě mluvit. Byla jsem prázdná nádoba, která se mohla naplnit čímkoli.“

Gunilla Gerland (1998)

„Cítila, že děti kolem tří čtyř let jsou na takové úrovni, které ona, žena s autismem, nikdy nedosáhne. Malé děti rozumí jiným lidským bytostem způsobem, který je pro ni nedostupný.“

Temple Grandin in Oliver Sacks (1995)

Zeptal jsem se jí na řeckou mytologii. Řekla, že jako dítě četla mnoho bájí a nejvíc ji zaujal Ikarus, to, jak letěl tak blízko slunce, že se mu roztavila křídla a zabil se. Lásky bohů ji nechávaly chladnou, naopak ji mátlý. Stejně jako Shakespearovy hry. Příběh Julie a Romea ji udivil: „Nikdy jsem nepochopila, co vlastně chtěli...“ Řekla, že rozumí jednoduchým, silným a univerzálním emocím, ale složitější city ji matou a nechápe, jakou hru to lidé vlastně hrají. „Většinu času si připadám jako antropoložka na Marsu,“ svěčila se mi.“

Oliver Sacks (1995)

„Jiná“ představivost

Porozumět každodennímu životu stojí lidi s autismem nesmírnou námahou. Pochopit, že kartáček na zuby může být zelený i červený, si vyžádá velké intelektové vypětí.

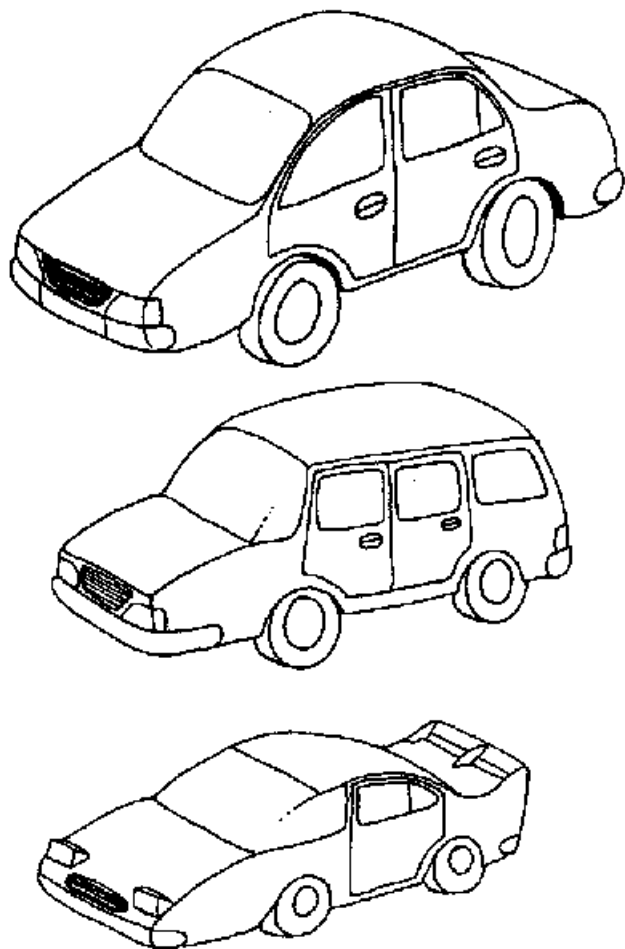
Nejméně pěti různým věcem, na kterých jezdíme, říkáme kolo. Dvanáct předmětů, každý jiného tvaru a barvy, nazýváme stejným slovem sklenice.

A co teprve všechny hračky. Malá autíčka, miniaturní vláčky, plyšová medvídci; každá hračka je jiná, navíc mají tolik různých detailů.

Jedna z nejčastějších otázek rodičů zní: „Proč si nehraje?“ Podívejme se teď na věci očima dítěte s autismem. Jejich myšlení je doslovné, mají velké potíže porozumět symbolům. Mluvené slovo, napsaný text, obrázky a předměty, to všechno jsou symboly, i když na různých úrovních. To znamená, že nahrazují či zastupují něco jiného. Například slovo kůň zastupuje živé zvíře. Pro děti s autismem je někdy velmi obtížné chápat skutečnost, která je navíc často skryta za symbol.

Obyčejní lidé, surrealisté, si s realitou rádi hrají. Tváří se, že telefonují, předstírají, že panenka je miminko, že malý vláček je skutečný vlak. Pro surrealisty je velká legrace obracet realitu vzhůru nohama, ale pro lidi s hyperrealistickým myšlením je to noční můra.

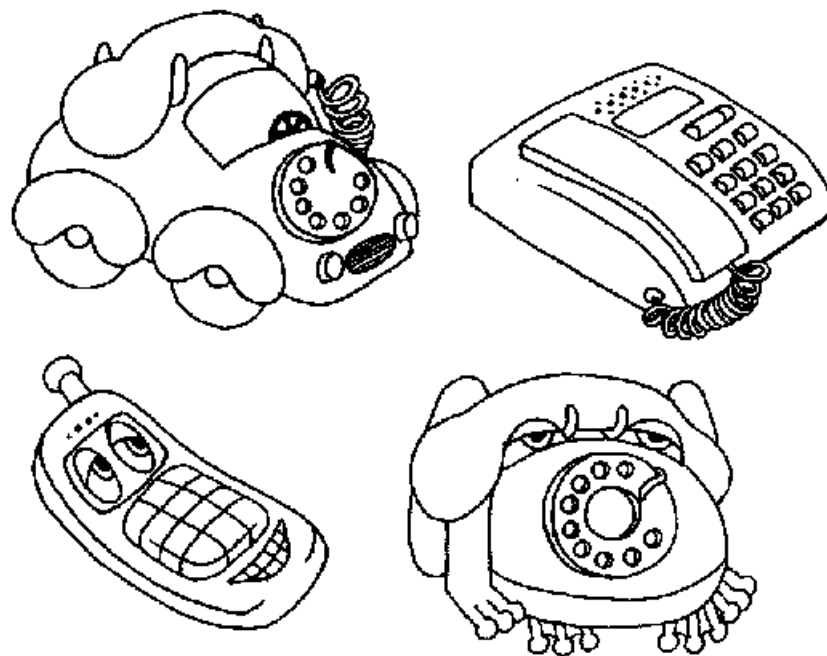
Ian je chlapec s autismem, který pozná každý typ auta, ale nechápe, proč jsou fiat, honda i ford všechno auta. Dvě červená auta mají každé jiný odstín, jejich tvar se výrazně liší. Jak se tedy pozná auto?



Thomas poznává auta, ale ne ta, která jsou složená z lega. Jestliže mu dáte návod, jak poskládat auto ze stavebnice, udělá to rychle a přesně, ale nebude tomu říkat auto, protože se to od reality příliš liší.

V literatuře o autismu se dočtete o ikonických a neikonických gestech. Ukazování je ikonické, protože je tady přímé vizuální spojení mezi gestem a jeho významem. Vztah mezi pohybem a jeho významem je zřejmý.

Pohládíme-li dítě po hlavičce, aby se uklidnilo, je to gesto neikonické, jelikož mezi naším pohybem a jeho významem není žádné viditelné spojení. Musíte jít za doslovný význam, za přesné vnímání. Taková gesta jsou velmi vágní, jejich význam je třeba domýšlet.



Když si prohlédneme makety telefonů, vidíme, že některé jsou příliš stylizované a mají do skutečných telefonních aparátů dost daleko. I v těchto případech je třeba jejich význam domýšlet, protože je mimo doslovné vnímání. Nejsou to skutečné telefony a dítě s autismem si může myslet, že si z něho děláme legraci.

Čím jsou hračky atraktivní pro zdravé děti? Barvou, povrchovou úpravou, atraktivními funkcemi... Všechny tyto vlastnosti však přináší dětem s autismem jen další potíže. To je důvod, proč jsme se nakonec vzdali většiny hraček pro Thomase. Chtěli jsme, aby se ve věcech co nejlépe vyznal, a tak

jsme přizpůsobili svoje vnímání jeho. Vycházeli jsme z jeho pohledu na věc, používali jsme jeho způsob myšlení.

„Když mi byly čtyři roky, přála jsem si harmoniku. Po hračkách jsem nikdy netoužila, nevěděla jsem, k čemu jsou... Přála jsem si k narozeninám skutečnou věc, ne hračku. Otevřela jsem všechny balíčky s dárky, které ležely na mě posteli. Harmonika nebyla ani v jednom z nich. Jeden z balíčků obsahoval malé modré pouzdro. Řekli mi, že to je harmonika. „Přála sis přece harmoniku,“ opakovali. Byla jsem zmatená a zděšená. To přece nemůže být harmonika. To je něco hrozně malého, divného a ke všemu bleděmodrého. Už jsem viděla několik harmonik. Byly krásné tmavočervené s bílými řadami kláves. Leskly se a vydávaly nádherné zvuky. A oni mi podstrčili takovou věc a tvrdí, že je to harmonika a že na ni mohu hrát. Věc vydala jeden určitý zvuk, když jsem ji roztáhla, a stejný zvuk, když jsem ji stáhla. Jak mohou tvrdit, že je to harmonika? Není na tom jediný díl, který byl na harmonice, jakou jsem viděla. Pro mne to žádná harmonika není. Tato bleděmodrá věc je něco úplně jiného. Každý to musí vidět na první pohled. Tato věc není ani velká, ani tmavě červená, ani lesklá. Má jen několik málo kláves a nemá krásný zvuk. A přesto všichni tvrdí, že je to harmonika. Proč mne chtějí podvést? Mělo to něco společného s řečí.“

Gunilla Gerland (1998)



Plyšových zvířátek je opravdu mnoho. Medvídci, delfini, sloni, pejsci, kočky. Ale jejich podobnost se skutečným zvířátkem je minimální. Proč té věci říkáme medvídek? Asi proto, že je malá a můžeme se s ní mazlit. A co jiná plyšová zvířátka? Mezi slonem a oblečeným medvídkem je velký rozdíl, vůbec se sobě nepodobají.

Jednou si Thomas vzal do školy plyšové zvířátko, protože se děti měly učit o zvířátkách. Řekl, že děti přinesly různé plyšáky. Když se vrátil domů, trval na tom, že zvířátko, které měl ve škole, je plyšák, ale podobná zvířátka narovnaná u jeho postele plyšáci nejsou.

Samozřejmě nakonec můžeme Thomase naučit, že i ostatní plyšové hračky patří do skupiny plyšáků, ale on sám ten vztah nikdy nepochopí tak jako zdravé děti. Vyžaduje to od něj ohromnou námahu a přináší mu to hodně trápení. Je schopen přijmout takovou informaci pouze od lidí, kterým důvěřuje.

Liesbeth je devět a Thomasovi sedm.

„Tome, pojď, postavíme panenkám dům.“

„Dobře, postavíme panenkám dům.“

Thomas jde a přinese si svůj vlastní polštář a deku. A zatímco sestra připravuje vše potřebné, Thomas už leží na podlaze.

„Takže veranda bude náš dům.“

„Dobře, veranda bude náš dům.“

„A skříň bude ložnice pro panenky.“

„Dobře, skříň bude ložnice pro panenky.“

„Dáme tam krabice od bot, to budou jejich postele.“

„Ony tam budou spát? Ale to jsou přece krabice od bot.“

„Ano, ale teď to jsou malé postele pro panenky.“

„Dobře, teď jsou to malé postele pro panenky.“

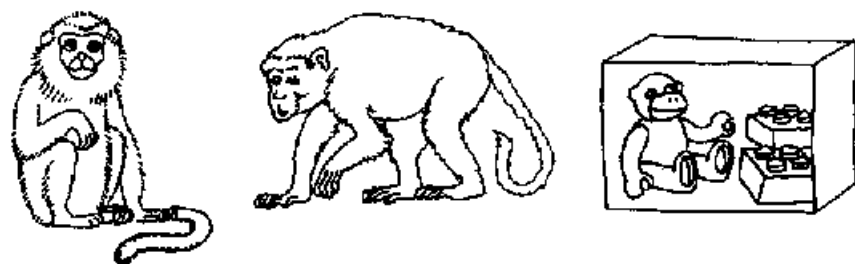
„Kapesníky budou prostěradla a ručníky budou přikrývky.“

Mezitím Thomas odejde do kuchyně, vezme z příborníku naběračku, vrátí se k sestře a řekne:

„A tato naběračka, tato naběračka... je... naše naběračka.“

Theo Peeters (1997)

Všichni jsme byli šťastní, protože si Thomas hrál.



Na obrázku vidíme dvě opice, které se od sebe liší. Pro Thomase je druhá z nich opravdu opice, ale první opice je v jeho očích socha. (Neptejte se mne proč).

Ve stavebnici Duplo najdeme mnoho různých opic. Jak ale vysvětlit Thomasovi, že obrázek na krabici stavebnice je také opice? Proč se část stavebnice nazývá opice? Pro to prostě nemáme vysvětlení. Můžeme rozoznat typický nos.

Duplo je přitom pro malé děti a ony tomu rozumějí. Nezajímá je, jak moc se hračka podobá skutečné opici. Tvar, barva, materiál – všechno je odlišné. Pro Thomase s jeho způsobem vnímání a myšlení je naprosto nepochopitelné nazývat hračku z Dupla opicí, v tom malém plastovém výlisku ji prostě nevidí. Jak můžeme chtít, aby si s ní dokonce hrál!

- Předpokládejme, že opice šplhá na strom.
- Předstírejme, že leze.
- Předstírejme, že je tu strom.
- A pak ještě musíme předpokládat, že opice je lidská bytost.
- Chová se jako opice a může mluvit jako člověk?

To je surrealistické dobrodružství... Zapomeňte na to.

Thomas se mnohokrát učil předstírané hře. Jednou jsem měla nohu v sádře a on předstíral, že má také zlomenou nohu. Chodil po bytě s berlí a opakoval po mně. „To mne bude bolet nejméně šest týdnů.“ Večer jsem nemohla vylézt nahoru na palandu, abych mu dala pusku na dobrou noc. Navrhla jsem mu, že mu dám pusku dole, a předstírala jsem, že jsem na žebříku. Posadila jsem si ho na klín a prsty jsem naznačovala lezení po žebříku. „Podívej se, jsem na žebříku, abych ti dala pusku na dobrou noc.“ Thomas se zatvářil polekaně a řekl: „Mami, jak se dostaneš zpátky?“ A já jsem si myslela, že tomu porozuměl.

Snažila jsem se, aby pohádky, které mu vyprávím, byly co nejvíc realistické. Vzpomínáte si na pohádku o Sněhurce a otráveném červeném jablíčku? Vyprávěla jsem Thomasovi pohádky tak, aby vycházely z jeho zkušeností, a nesnažila jsem se ho uvádět do světa fantazie, kterému by stejně nerozuměl.

Když sledoval film *Kniha Džunglí*, všiml si, že jak děj postupuje, obloha je stále bledší a bledší. Nevšiml si, že Mauglí byl mezitím málem uškrcen hadem, ale ohromně ho zaujalo, že jeden sup má tmavší peří než druhý.

Thomas si rád hraje se stavebnicemi. Cihličky, okna i dveře vypadají jako skutečné, jsou to miniatury reálných předmětů, které zná, a proto nemusí do hry zapojovat fantazii. Na jedné stavebnici je napsáno: „Malý stavitel může stavět skutečnými cihlami, spojuje je cementem upraveným pro děti, může vestavět kvalitní plastová okna. Stavebnici lze doplnit různými dalšími prvky, takže dítě má možnost vybudovat si dům svých snů.“ Thomas vždy pracuje přesně podle návodů; chtít na něm, aby postavil dům svých snů, není realistické.

Jednou chtěl trpaslíka, ne hračku, ale „skutečného“ trpaslíka. Byla jsem šťastná, že má konečně přání jako každé malé dítě. Šli jsme na procházku, uviděl malého plastového nebo kamenného trpaslíka a řekl: „Podívej, mami, to je skutečný trpaslík, toho chci.“

Následující příběh už byl publikován v knize *Autismus, od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci* (česky Scientia, 1998). Přesto jsem se rozhodla uvést příběh i v této knize, protože dobře dokresluje autistickou představu pojmu překvapení.

„Přiblížily se Vánoce, a to se všemi překvapeními, která tato doba přináší. Já toto období moc ráda nemám, protože pokaždé úplně naruší Thomasův život. Našla jsem však způsob, jak tomu čelit. Překvapení musí být vždy příjemné a milé, a to pro Thomase znamená vědět předem, co se bude dít. Ukázala jsem mu různé letáčky s hračkami, které dostane, a řekla, jak si s nimi bude hrát. Vystříhali jsme obrázky z katalogu a nalepili je na kus červeného papíru. Pak jsem udělala z bílého papíru kalendář. Připravila jsem jeden list pro každý den, poslední stránka byla červená. Thomas si každý den odtrhl jeden list a viděl, jak se Vánoce blíží. Chodili jsme do obchodů prohlížet si dárky, protože v katalogu vypadají často jinak než ve skutečnosti. Také jsme se snažili hračky vypůjčit v půjčovně hraček, abychom si byli jisti, že si Thomas bude schopn s nimi hrát.“

Před Štědrým večerem jsem Thomasovi řekla, kde jsou jeho dárky schovány a do jakého papíru jsem je zabalila. Jeho sourozenci si mysleli, že to není žádné překvapení, když víte, jaký dárek dostanete. Ale když Thomas uviděl na kalendáři červený

list, byl stejně šťastný jako ostatní děti. Tentokrát hračky nerozhazoval, věděl, co ho čeká, bylo to naplánováno. Věděl, jaké bude jeho překvapení. Zamrkal, otevřel a zavřel pusou údivem. Rozvázal rychle provázek a několikrát radostně poskočil. Když jsem viděla, jak je šťastný, vhrkly mi do očí slzy.“

Theo Peeters (1994)

Thomasovi takto vytvořená předvídatost velmi pomáhala. Byla tady ještě další jistota, kterou si vytvořil díky svému vysoce selektivnímu myšlení. Jestliže má být něco překvapením, pak to musí být zabaleno v červeném papíře a musí to vypadat přesně tak jako první dárek, který Thomas dostal na své první oslavě narozenin. Světélkující panenka byla zabalena v červeném papíře. Dárek pro Thomase vypadá od té doby stejně. Ostatní balíčky prostě nebyly dárky.

Snažili jsme se o opatrnou změnu. Začali jsme balit některé dárky i do papírů jiné barvy. Také dárky mohly být různé, ale Thomas o nich musel předem vědět, jinak by to pro něj nebylo překvapení. K narozeninám dostal světélkující panenku. Zkoušeli jsme to ve škole. Helenka koupila dárek pro maminku a krásně ho zabalila. Děti byly zvědavé. Co koupila Helenka mamince? Co je v tom zabaleném balíčku? Pouze Thomas si byl naprosto jist, že to bude světélkující panenka. A je tu ještě jedna důležitá podrobnost. Poté co dostal překvapení, musel se jít schoulit do mé postele a rozbalit si dárek tam. Všechny dárky se totiž rozbalují v mamčině posteli.

Síla hyperselektivního myšlení a důležitost každého detailu je ohromující. Nejdůležitější je červený balicí papír, Thomas musí vědět, co bude jeho překvapení a dárky se musí rozbalit v mámině posteli. Jakákoli změna sebemenšího detailu promění připravovanou oslavu v mizerný den.

„Neustálé změny věcí mi berou šanci se na ně připravit. A proto mne velmi těší dělat věci donekonečna stejným neměnným způsobem.“

Donna Williams (1992)

„Vysoká až přehnaná selektivita má své vážné důsledky. Osoba s autismem má problém s familiárností, protože všechny věci jsou pro ni nové. Jinými slovy, každou malou změnu cítí jako změnu trvalou, nebo dokonce jakoukoli změnu prostředí odmítá, protože ji považuje za naprosto zbytečnou.“

Tento pro autismus charakteristický rys, odpor ke změnám, je spíše znám jako trvání na neměnnosti.“

Van Dalen (1995)

Nyní je jasné, proč některé děti s autismem zaujme sebemenší bezvýznamný detail hračky. Donekonečna točí kolečky autíček namísto toho, aby s nimi jezdily. Kolečko je podle jejich logiky na autíčku to nejdůležitější.

Některé děti s autismem se snaží hrát si tak jako zdravé děti. Zdá se, že při hře využívají symboly, ale když se podíváme blíže, zjistíme, že opakovaně hrají jednu a tutéž hru se všemi sebemenšími detaily.

Například Thomas moc rád koupe svou panenku. Vždy k tomu používá malý červený bazének na zahradě, pokaždé myje panence vlásky (mimo chodem ta panenka žádné opravdové vlásky nemá) a nikdy nezapomene na zelený šampon, který je pořád stejný. Tom postupuje naprosto stejně: Nejprve přivoní k šamponu, pak ho panence nalije na vlasy. Pro panenku nemá sebemenší pochopení, strčí ji do bazénku, i když má otevřené oči. Není to opravdová symbolická hra, je to spíše echohra, echochování.

Hyperselektivní myšlení předpokládá zapamatovat si sebemenší podrobnost. Jestliže se změní jediný detail, systém se hroutí. Často slyšíme, že lidé s autismem jsou ovládáni rutinou. Můžeme říci, že rutinní chování má své kořeny v hyperselektivním chápání událostí v určitém prostředí.

Často jsem snila o tom, že Thomas si bude hrát jako mé další tři děti, že pochopí to, že panenka představuje malé dítě, bude ji mít rád, protože je jako miminko, bude ji hladit a mazlit se s ní nebo že jí bude dávat pusinky. Jenže pro dítě s autismem je toto všechno velmi obtížné a vy se musíte smířit s tím, že i jednoduchá hra je zázrak. Někdy vás naplní pocit smutku a máte pocit, že život je jedno velké trápení. A je to ještě horší, když lidé z okolí tomu nerozumí a neustále se vás ptají: „A to vy ho opravdu učíte, jak si má hrát?“

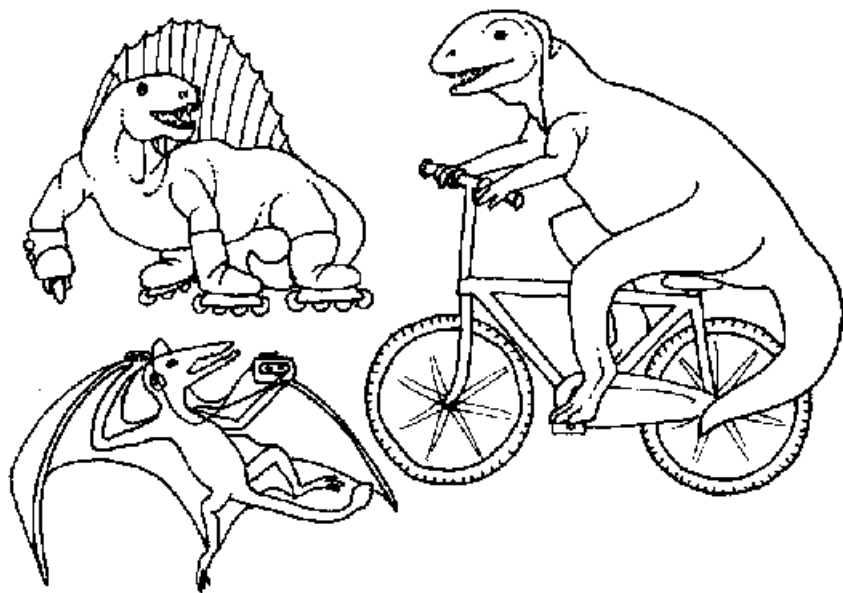
Symbolické hry „na něco“ i jednoduché hračky jsou pro děti s autismem příliš složité. Tyto děti dávají přednost rutinním činnostem, které mohou opakovat stále dokola. Cítí se dobře, když mají přesný postup, když si mohou pamatovat data nebo fakta, jako například Thomas, který si pamatuje značky aut. Takový svět je pro ně méně složitý a méně matoucí, protože data a fakta jsou jednodušší a méně složitá než lidé. Nemění se.

„To, že lidé dokážou přiřazovat věci do kategorií, jim umožňuje získat pocit, že ovládají prostředí, ve kterém žijí.“

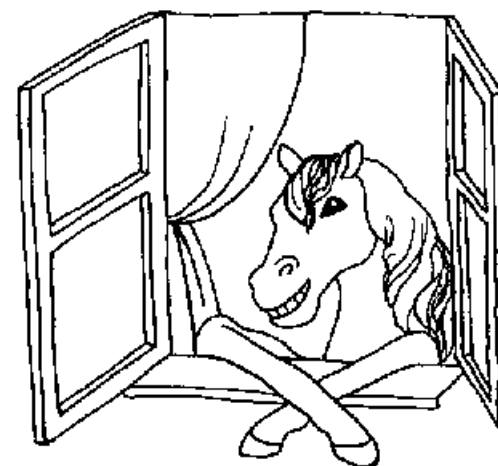
Jestliže má člověk s autismem tuto schopnost narušenu, snaží se využívat rutinních činností, které jsou pro něj prostředkem, jak kontrolovat své okolí a cítit se bezpečně.“

Rosch (1973)

Dinosauři na kole? Dinosaurus na kolečkových bruslích? Dinosaurus s walkmanem? To, co zdravé děti pobaví a rozesměje, se dětem s autismem často zdá hloupé, nebo je to dokonce děsí.



Obrázek koně, který se rozhlíží z okna, se většině dětí určitě může líbit. Pro děti s autismem je to učiněná pohroma a jsou z toho zmatené. Snaží se ze všech sil poskládat veškeré podrobnosti, protože ony jsou schopny některé detaily užít jen v určitém kontextu, v naprosto konkrétní situaci. Kůň přece patří do ohrady nebo na louku a v domě nemá co dělat! Je to pro ně stejně absurdní jako najít botu na stole nebo tužku v polévce. To, co nám připadá komické, děti s autismem uvrhne do zmatku a nejistoty.



Dospělá žena s autismem přišla na sportovní odpoledne. Dostala za úkol, aby přenesla naběračku, ve které byla kulička, na druhou stranu hřiště. Když uviděla naběračku na sportovním hřišti, začala plakat. Co se to děje? Svět je naruby. Naběračka přece patří do kuchyně. Svět, ve kterém žije, je pro ni obtížně pochopitelný, a i ta nepatrná jistota, kterou měla, jí byla nyní odebrána.

Děti postavily sněhuláka, ale Thomas protestoval. Vzal mu šálu a čepici a hodil je zpět do chodby domu, kousky uhlí, které měl sněhulák místo očí, dal do uhláku ke kamnům a mrkev snědl. Nemají tyto děti někdy víc rozumu než my?

Někdy se však Thomas takovým situacím smál, připadaly mu zábavné. Dokázal se smát celé hodiny a nebyl k zastavení. Jestliže jsme mu chtěli udělat radost, dali jsme sklenici z kuchyně na chvíli do koupelny. Když to Thomas viděl, válel se smíchy. Sklenice tam nepatří. To je ale legrační překvapení!

Tyto příklady nám ukazují, jak je pro děti s autismem těžké porozumět naší fantazii, vyrovnat se s představivostí, pochopit estetické citění. Realita by neměla být složitá, každá věc by měla mít své místo – lidé, události, každá podrobnost.

V Thomasově způsobu uchopení světa to všechno má své pevné místo. Za jeho realitou je ale naše dimenze, realita falešného přesvědčení. Thomas se neustále snaží najít spojení mezi oběma rozměry. My se pokoušíme o totéž,

přecházíme z naší dimenze do jeho. Ale Thomase to stojí mnohem více síl, než musíme vynaložit my.

Autismus je bohužel stále často považován za syndrom spojený s odtržením od našeho světa. Už samo slovo autismus nevyjadřuje pranic ze způsobu myšlení osob s autismem, nevyslihuje zvláštní způsob zpracování informací. Lidé s autismem jsou si v lecčems podobní a my je obvykle porováváme s lidmi, kteří jsou takzvaně normální.

„Být autistický ještě neznamená nemít lidskou duši. Ale znamená to být zvláštní. Znamená to, že co je normální pro zdravé lidi, není normální pro mne. A naopak – co je normální pro mne, není normální pro zdravé lidi. Do určité míry jsem špatně vybaven pro přežití v tomto světě, jako mimozemšťan, který přistál na Zemi bez orientační příručky. Ale moje osobnost je nedotčena. Moje já je nedotčené. Našel jsem ve svém životě velké hodnoty a smysl života a nechci z nich být vyléčen...“

Uvědomte si, že jsme si odcizeni navzájem, že můj způsob bytí není poškozenou verzí vašeho...“

Prozkoumejte své domněnky. Definujte své podmínky. Spolupracujte se mnou na stavbě mostů mezi námi.“

Jim Sinclair (1992)

Část II

Výchovná intervence



Denní rozvrhy a myšlení v detailech

Lidé s autismem se zdají být ztraceni v čase. Proces zpracovávání informací je pro ně velmi složitý, protože je svou povahou abstraktní, neviditelný a pomíjivý. Je dokonce více abstraktní, více neviditelný a více „dočasný“ než sám čas.

Z toho vyplývá, že první krok pro to, aby na nás dítě s autismem bylo méně závislé, je naučit ho, aby se orientovalo a dokázalo předvídat události každého dne. Dá to dítěti pocit, že je schopno řídit svůj život, a bude díky tomu šťastnější.

Denní rozvrh, agenda, program apod. je pro každé dítě s autismem přísně individuální. Formu (nápisy, obrázky, piktogramy, předměty), délku (počet uvedených aktivit) i způsob užívání denního rozvrhu (obrázek sundá, až skončí činnost, nebo jej nechá na rozvrhu) přizpůsobujeme dítěti, pro které rozvrh tvoříme. Všechny aspekty využívání denních rozvrhů byly už mnohokrát popsány v odborných publikacích. V této kapitole chci ukázat, jak znázornění časového sledu událostí ovlivní myšlení v detailech.

Denní rozvrh tvořený předměty

V tomto případě má osoba s autismem znázorněny události dne pomocí konkrétních předmětů denní potřeby. Už dříve jsme zdůraznili, že jazyk předmětů je někdy dialektický: taška na nákup se liší od tašky na plavání, zelená sklenice se liší od modré.

Například když se učím francouzsky, vstúpím si pro sklenici výraz „verre“ a budu na rozpacích, když někdo použije slovo „goblet“. Pro člověka s autismem, který se učí komunikovat pomocí předmětů, je zelená sklenice něco jiného než modrá, jelikož se liší v barvě, v určitém detailu. Když třeba chceme dítěti s autismem znázornit, že si bude mýt vlasy, použijeme k tomu lahvičku šamponu. Pokaždé, když si bude mýt vlasy, vezmeme stejnou lahvičku, dokud nepochopí spojení lahvička šamponu–mytí vlasů. Některé děti pochopí, že pro mytí vlasů lze použít jakoukoli lahvičku šamponu, pro jiné by to byl příliš velký skok.

Máme tedy dvě možnosti, jak uspořádat denní rozvrh tvořený předměty:

Buď člověk s autismem chápe pojem kategorizace, to znamená, že rozumí, že všechny šampony patří do jedné kategorie, protože všechny mají tutéž funkci a lze je použít pro mytí vlasů. (Kategorizaci učíme v tomto případě tříděním předmětů.)

Nebo je chápání kategorií pro něj ještě složitější, v tomto případě musíme využívat stále jen jednoho stejného předmětu.

Předměty přilepené na kartičkách

Simon má také autismus, mimoto nemluví a jeho vývoj se opožďuje. Má kartičku, kde je nalepený bonbonek, který mu chutná. Kartičku používá, když chce požádat o oblíbenou sladkost. Karta je samozřejmě zatavena v plastickém obalu, jinak by Simon okamžitě cukrovinku snědl a nevěděl, jak má požádat o další dobrůtku.

Jednou jsem položila kartičku vedle Simonova talíře a on k mému překvapení o bonbon nepožádal. Když jsem si komunikační kartu prohlédla pozorněji, zjistila jsem, že jsem vzala kartičku s lentilkou, která nepatří mezi jeho oblíbené sladkosti. Pro Simona to byl velmi závažný rozdíl.

Když chci upozornit Jana, že se bude mýt, ukážu mu kartičku s nalepenou žínkou. Někteří klienti potřebují vždy tu samou žínku, jiným je možno střídát různé žínky.

Rozvrhy tvořené z fotografií

Mnoha lidem s autismem vyhovují fotografie, protože lépe vystihují skutečnost. Fotografie musíme pečlivě vybírat, lepší jsou takové, na kterých není moc detailů.

Herman je dospívající muž s autismem. Otec si pro něj jezdí do školy, a tak učitelka umístila fotografii otce na Hermanův denní rozvrh. Herman byl velmi potěšen a neustále se chodil na fotografii dívat. Když pro něj otec přijel do školy, učitelka mu s radostí vyprávěla, jak se na něj syn po celý den těšil. V autě začal být Herman neklidný a otec nevěděl proč. Nakonec cesta skončila Hermanovým záchvatem vzteku. Teprve později si otec s učitelkou uvědomili, proč se Herman rozčílil. Na fotografii, kterou učitelka vybrala, bylo také staré křeslo, které měli Hermanovi rodiče na chalupě. Herman se tedy domníval, že jedou na chalupu, kam se vždy velmi těšil.

Tento příběh dokresluje potíže, které mohou nastat při používání fotografií. Na fotkách bývá více informací a děti s autismem, které se zaměřují na detail, mohou mít s určením významu fotografie potíže a dostat se do stresu.

Některé dítě pozná, že přišel čas k jídlu, pokud mu ukážete fotografii kuchyně. Na fotografii je mimo jiné také krabice se sušenkami. Dítě očekává, že je dostane, a namísto toho má chléb se sýrem. Fotografie může působit také opačným dojmem: dítě nemá rádo sušenky, které jsou na fotografii, myslí si, že je dostane, a proto nechce ke stolu.

Každý časový rozvrh pro dítě s autismem musí být „šitý na míru“. Je třeba posoudit, jak je na tom dítě s chápáním symbolů (úroveň abstraktního myšlení), a také úroveň jeho hyperselektivity, což je způsob, jakým zpracovává vizuální informace (zaměření na detail).

Pro Erika je fotografie talíře výmluvnější než fotografie kuchyně, talíř mu dává jednoznačnou informaci, kterou potřebuje. Jestliže je na fotografii talíř, okamžitě chápe, že má jít jíst. Když ale dostane takovou fotografii Frank, jde do kuchyně a hledá talíř stejné velikosti, barvy i tvaru, nepochopí, co jsme mu chtěli fotografií sdělit. Ovšem když Frank vidí fotografii jídelny, okamžitě mu je jasné, že ho čeká jídlo.

Když jsem chystala denní rozvrh pro Thomase, věděla jsem, že fotografiím rozumí, a tak se zdálo, že výběr vizuálních pomůcek bude snadný. Brzy se ukázalo, že to nebude tak jednoduché, některé fotografie se navíc nedaly na rozvrh použít. Thomas si totiž pamatoval každý detail každého obrázku. Když uviděl obrázek kola, věděl, že půjde jezdit na kole. Vyžadoval však, že bude mít totéž oblečení a tytéž boty, které má na fotografii. Pamatuji si,

že jsme jednou kompletně přestavěli dům. Nic nebylo jako dříve, změnila se okna, dveře... Pro Thomase to bylo velmi obtížné a fotografie, kde bylo staré vybavení, přispěly k jeho pocitu zmatku a chaosu. Zdá se to zvláštní. Vynaložíte veškeré síly, aby vše bylo jako na obrázku, a ono to pořád ještě nestačí.

Stejná situace byla v koupelně. Thomas porozuměl, že se má jít umýt do koupelny, ale vzhledem k svému perfekcionismu vyžadoval, aby vždy bylo vše tak, jako to vidí na fotografii – malá lahvička šamponu vlevo, velká zelená uprostřed, kondicionér napravo, krabice s pudrem na horní polici, mokré ručníky na věšáku na stěně.



Když Thomas nastoupil do třídy pro děti s autismem, ukázala mu učitelka obrázek modrého autobusu s nastupujícím školákem a řekla: „Podívej, tady je náš malý Thomas, jak nastupuje do autobusu. Tento autobus ráno přijede a odveze tě do školy.“ Druhý den ale nastal problém, autobus, který přijel, nebyl modrý, ale oranžový, a Thomas trval na tom, že musí mít stejnou čepici jako ten kluk, kterého mu ukázala paní učitelka na fotografii.

Rodiče, kteří začínají používat vizuální pomůcky, se potýkají s řadou velkých obtíží. Místo usnadnění situace nastoupí záchvat vzteku, a přitom se rodiče tak snažili dítěti pomoci. Proto opakovaně zdůrazňuji: Před začátkem sestavování vizualizovaných rozvrhů je nezbytné posoudit způsob, kterým dítě zpracovává informace, a míru jeho zaměření na detail.

Během naší „éry fotografií“ se objevila celá řada neočekávaných problémů. Typická situace nastala při návštěvě nového plaveckého bazénu. Thomas se připravil co nejpečlivěji, znal každý detail, protože dostal fotku bazénu a okolí. Když jsme přijeli k bazénu, byl trochu nervózní. Když jsem se rozhlédla, pochopila jsem, proč není v pohodě. Majitel stadionu odsunul při fotografování stranou skluzavku, která bránila výhledu na bazén, a pak ji vrátil na své místo. Thomas si toho okamžitě všiml, byl zmatený a cítil se oklamáný.

Rozvrh s obrázky

Místo fotografií můžeme využít i obrázky. Thomas má bohužel s obrázky potíže. Když se podíváte na obrázek kartáčku na zuby nebo kola, vidíte jejich abstraktní znázornění. Pro Thomase není žádné spojení mezi obrázkem a skutečným předmětem. A podobně jsou na tom i další lidé s autismem.

Víme, že rozvrh je pro děti s autismem něco jako obrázková řeč. Je nesmírně důležité, aby dítě správně chápalo, co mu vizualizovaná informace sděluje, jinak nemá rozvrh žádný smysl. Vy byste si taky nepřáli, aby s vámi někdo mluvil čínsky (pokud ovšem nejste sinolog), nebo ano? V praxi velmi často vidíme velký rozdíl mezi tím, co dítěti nabízíme, a co je schopno pochopit.

Když jsme přišli na to, že Tom obrázkům nerozumí, používali jsme předměty, které mu dávaly jasnější a konkrétnější informaci, a osvědčilo se to. Někteří lidé vnímají využití předmětů jako regresi, myslí si, že se tak dítě s autismem vrátí na nižší vývojový stupeň, ale podstatné je, aby využívání mělo smysl. Také je možné, že dítě nakonec pochopí smysl obrázků.

Mezitím se Thomas doma i ve škole učil třídění, kategorizování a vztahu mezi obrázkem a skutečným předmětem. Jakmile se naučil dělit věci podle kategorií, začal rozumět i obrázkům. Měli jsme z toho velkou radost, protože pomocí obrázků se dá znázornit více věcí a můžeme se vyhnout nepodstatným matoucím detailům.

Thomasovo myšlení v detailech bylo naprosto zřetelné i v používání obrázků. Jednou se velmi rozzlobil. Na jednom obrázku denního rozvrhu

byl školní autobus a Thomas si všiml malého detailu, dešťové kapky na jednom okně. V ten den, kdy si Thomas této kapky všiml, bohužel, nepršelo, na oknech autobusu, kterým jel do školy, tedy žádné kapky nebyly. Takže si myslel, že mu lidé zase naschvál lžou.

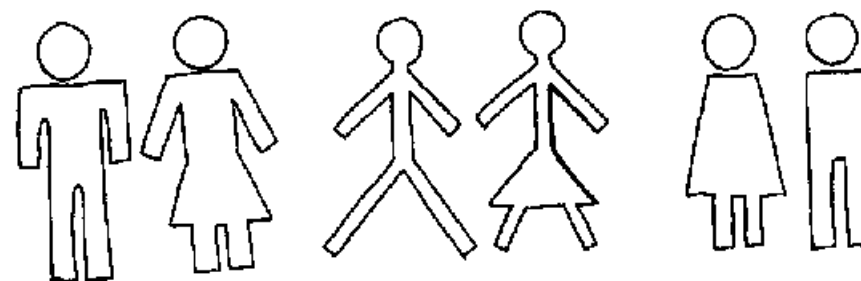
Když jsem vedla kurz ve Finsku, měla jsem na starosti Kaila, nemluvícího dospívajícího chlapce s autismem. Zcela samostatně používal svůj denní rozvrh, který tvořily obrázky znázorňující program, který ho čeká. Učebna byla uprostřed lesíka, a proto jsem naplánovala hodně vycházek do přírody. Aby to Kail pochopil, namalovala jsem na denní rozvrh malý stromek. Kail tomu však neporozuměl. Velmi protestoval, když jsem mu ukázala, že půjdeme ven. Vůbec jsem to nechápala, protože mi řekli, že procházky má ve velké oblibě. Během naší procházky jsem si postupně uvědomovala, proč se to Kailovi nelíbí. Stromy vypadaly úplně jinak než ten, který jsem mu nakreslila na jeho rozvrh, a navíc byly všechny pokryté sněhem. Kail neměl vytvořen obecný pojem strom. To, co viděl, zpracovával hyperselektivně, a tak pro něj stromem byl ten, který vídal každý den. Obrázek ovocného stromu, který jsem namalovala, byl podstatně jiný. Když jsem domalovala na obrázek detaily (sněh na větvích), bylo vyhráno – jakmile ho Kail uviděl, okamžitě pochopil, že jde na procházku.



V mnohých školách používají piktogramy. Není to samo o sobě špatné; často mne ale překvapí, že mají pro všechny děti stejné piktogramy. V takových třídách „vizuální dopomoc“ znamená „používat piktogramy“. Je to velmi

daleko od zásady individuálního přístupu. Piktogramy mohou pomáhat některým lidem s autismem, ale rozhodně ne všem. Mnozí vůbec nechápou, co představují.

Zkusme se nad tím více zamyslet. Všichni známe symboly pro označení pánských a dámských toalet. Obrázky nám naznačují, kam můžeme vstoupit a kde je pro nás zapovězené území. Položme si otázku, jaká kritéria musí člověk s autismem použít, aby pochopil význam takového symbolu? Abychom rozuměli piktogramům, musíme mít vytvořen pojem osob, předmětů i činností.



Denní rozvrhy s nápisy

U tohoto typu rozvrhů může lidem s autismem znemožňovat pochopení zvolený typ písma. I když mnoho autistů umí číst a psát a nevdí jim různé podoby písma. Určité potíže s porozuměním různým nápisům mohou mít ti lidé s autismem, kteří to, co vidí, zpracovávají hyperselektivně.

snídaně	snidaně	snídaně	snídaně
autobus	autobus	autobus	autobus
plavání	plavání	plavání	plavání
oběd	oběd	oběd	oběd
koupání	koupání	koupání	koupání
spánek	spánek	spánek	spánek

Je jednoduchý rozvrh krokem zpět?

Denní rozvrhy slouží člověku s autismem jako vizualizovaný jazyk, a proto je třeba pro každého vybrat ten nejvhodnější typ, takový, který nejlépe vyhovuje jemu, i když se nám nelíbí.

Podobně jsme na tom my, když musíme hovořit cizím jazykem. Já například mluvím anglicky a francouzsky. Když jedu do zahraničí, domluví se. Je to ovšem pro mne dost náročné. Jestliže celý den konverzuji v cizím jazyce, je pro mne večer příjemné popovídat si s kolegou naším rodným jazykem.

O víkendech a prázdninách často na Thomasův rozvrh zapomenu. Někdy se o něj Thomas postará sám. I když umí číst a používá nápisy, vrací se spontánně ke starým obrázkům a fotografiím. Někomu by to mohlo připadat jako regrese, já si to však nemyslím. Thomas má potíže s vnímáním a zpracováváním informací a obrázkový rozvrh mu velmi pomáhá. Je na tom podobně jako já, když si po dni plném hovoru ve francouzštině povídám s někým, kdo mluví stejně jako já.

Vizualizované rozvrhy mohou být velmi dobrou pomůckou, jestliže vyžadují od osob s autismem minimum námahy. Já si taky své poznámky nedělám v angličtině nebo francouzštině.

Někdy během prázdnin se Thomas zapojil do skupiny menších dětí. Šel za učitelkou a zeptal se, jestli by mohl mít taky obrázkový rozvrh. Moc se mu to líbilo, byl šťastný. Zajímalo mne, proč chce obrázky, když umí číst, a on mi odpověděl: „Ty obrázky, maminko, říkají přesně to, co si myslím.“ Jinými slovy – nemusí je překládat do jiného, jednoduššího kódu.

Intermezzo jen pro rodiče a sourozence

Některé formy komunikace nazýváme prekomunikační, jelikož jim každý nerozumí a je těžké je rozšiřovat. Snažte se proto tuto formu změnit na formu, které každý rozumí. Je to tak?

Ráda bych zdůraznila ohromnou emocionální důležitost jakékoli formy prekomunikace pro rodiče a ostatní členy rodiny. Jestliže malé dítě říká jedno či dvě slova a tato slova mají specifický význam, kterému rozumí jenom máma, můžeme to nazývat prekomunikací. Taková komunikace vytváří velmi blízký vztah. I když se zdá, že se dítě neučí další nová slova, aspoň v této chvíli nemá důvod se těchto slov zbavit. Vytváříme dál alternativní způsob komunikace, ale není třeba narušovat vzniklou blízkost.

Thomas mluví plynule a srozumitelně a přesto často používá sousloví „drahoušek košík“, které znamená něco jako „maminka mne má moc ráda, maminka mi udělala radost“. Já jsem jediná, kdo tomu rozumí. Považuji to za názorný příklad prekomunikace. Když řeknu „drahoušek košík“, Thomas ví, co tím myslím. Když udělám něco, co ho velmi potěší, pak přijde a řekne: „Drahoušek košík.“

Jednou chtěl mít košík ve svém pokoji (má své představy o dárkách). Mám několik proutěných košů, a tak jsem mu dovolila, aby si z nich nějaký vybral. Našel si jeden a zeptal se mne, jestli si myslím, že je to ten nejlepší. Okamžitě jsem odpověděla: „Ano, samozřejmě.“ Thomas byl nadšený. „To je drahoušek košík, co jsem dostal od maminky.“ Byla jsem dojatá, Thomas se zdál nesmírně šťastný a celá atmosféra byla „drahoušek košík“. Proč bychom na tom něco měnili? Každý máme nějaké idiosynkratické výrazy, které používáme jen s blízkými lidmi. Zbavíte se jich, nebo si je ponecháte? Je to skutečně regrese?

Je toho ještě hodně, co by se dalo napsat o vizuální dopomoci, ale mým cílem bylo naznačit, jak hluboký, pervazivní dopad má autistické myšlení v detailech, a to i přes používání denních rozvrhů a jiných pomůcek vizuální podpory.

Nácvik dovedností a jejich generalizace

„Když se matka chystala někam odejít, byla jsem vyděšená. Chce mne snad opustit? Nepomáhala mi ani skutečnost, že jsem byla zvyklá na to, že mne každý den vyzvedli ze školky. Nebyla jsem schopna tuto jistotu přenést do nové situace a být si jistá, že mne i z jiného místa vyzvednou. Všechny mé zkušenosti ze školky jsem měla v mozku uloženy v jediném souboru, který jsem mohla otevřít jedině ve chvíli, kdy jsem byla ve školce.“

Gunilla Gerland (1998)

Pro osoby s autismem je nesmírně důležité, aby jejich život byl v co největší míře předvídatelný. Potřebují cítit, že svůj život mohou ovlivňovat a že jejich existence má smysl, to je totiž základní předpoklad veškeré výchovy a učení.

Děti rychle rostou a rodiče i odborníci mají společný úkol – připravit je na co možná nejvíc nezávislý život. Učíme je takovým dovednostem, které jim v budoucnosti nejvíce pomohou: pracovním dovednostem a návykům, způsobům trávení volného času, komunikaci a sociálnímu chování, funkčním akademickým znalostem. Když chceme děti s autismem naučit něco

nového, pak samozřejmě musíme brát ohled i na to, jak zvláště zpracovávají informace a jak hyperselektivně myslí.

Pochopitelně nesmíme zapomenout ani na velké obtíže při spontánní generalizaci naučených dovedností. Má-li si člověk s autismem doma uklidit na stole, je to pro něj úplně jiné, než když si uklízí stůl ve škole. K pochopení problému snad pomůže následující příklad.

„Bylo mi ucelku jasné, že některé předměty leží za nebo pod jiným předmětem. Když jsem to upozorovala, chápala jsem, oč jde, ale byla jsem schopna si výrazy za a pod spojit jenom s tím, co vidím. Když jsem viděla míček, který se zakutálel pod skříň, věděla jsem, že míček mohu najít pod skříň. Uvědomovala jsem si, že míček může být pod skříň, i když jsem neviděla, jak se tam zakutálel. Uměla jsem částečně zobecnit, že míček může být pod velkým kusem nábytku. Byla jsem schopna přiřadit tyto znalosti k mým informacím o světě a připojit je k tomu, co se týkalo nábytku. Ale nedokázala jsem odvodit, že pod nábytkem mohou být také jiné věci a že cokoli může být za nebo pod jinými věcmi, jestliže jsem to neviděla na vlastní oči. Moji rodiče se mi posmívali a často mne hubovali kvůli mé beznadějně lenosti. Z jejich pohledu to vypadalo, že nejsem schopna něco zvednout, abych našla věc, kterou hledám. Stvořil Bůh někdy lenivější dítě? Haha.“

Gunilla Gerland (1998)

Člověk s autismem myslí po svém, dělá, co může, snaží se ze všech sil pochopit, jak věci fungují, vytváří si konkrétní myšlenková spojení, aby světu rozuměl, a snaží se přiřadit věcem a událostem smysl. (Přiřazuje konkrétní specifický detail jinému konkrétnímu detailu, jelikož flexibilní základ porozumění chybí: naběračka musí být vždy v kuchyni, sklenice v koupelně.)

Když se spojení naruší, může to vést k neúměrnému napětí nebo třeba k bláznivému smíchu. Asociace jsou příliš strnulé a chybí jim pružnost. Základ pro přiřazování smyslu a pro porozumění věcem a událostem je příliš úzký, než aby byla možná spontánní a flexibilní generalizace v jiném kontextu, za jiných okolností. To je problém zobecňování u autismu. Lidé s autismem někdy těmto problémům říkají obtíže s „automatizací“. Jakou roli hraje myšlení v detailech v procesu učení a v generalizaci naučených dovedností, to ilustrují následující krátké příběhy.

Učitel patří do třídy a maminka domů

Thomas jezdil každý den domů školním autobusem. Jeden den jsem měla ve škole schůzi a řekla jsem Thomasovi, že dnes pojedete domů se mnou. Zdálo se, že ho to potěšilo, a dokonce to řekl učiteli. Také poznamenal, že se přijdu podívat do hodiny nápravného tělocviku. I já jsem se těšila, a to hlavně proto, že Thomas působil velmi nedočkavě a nadšeně.

Když jsem přišla do školy, svého Thomase jsem najednou nepoznávala, jako by byl úplně jiné dítě. Vůbec nevypadal šťastně, naopak se mi zdál zmatený. I učitel tělocviku mi řekl, že se choval zcela jinak než je u něj zvyklý. Po cestě domů jsem si s Thomasem nevěděla rady, doopravdy zlobil. Co se stalo? Proč byl tak nešťastný, když mne viděl ve škole? Proč se zdálo, jako by viděl cizího člověka?

Tato příhoda je dalším příkladem toho, jak lidé s autismem zpracovávají informace. Maminka je někdo (detail), kdo patří domů (kontext) a nepatří do školy. Jestliže rodiče nepatří do třídy, pak učitelé tam určitě patří. Ale učitelé by neměli chodit k nikomu do bytu. Vzpomínám si, jak se Thomas rozčílil, když nás jednou navštívila jeho učitelka. Nepatřila do našeho domu. Thomasova asociace je jasná: maminka-domov, učitelka-třída. Lidé s autismem mají pro všechny věci či pojmy svou „příhrádku“.

„Všichni neznámí lidé měli pro mne prázdné obličej, to znamená všichni kromě mé rodiny. Neuvedňovala jsem si, že jsou to lidé jako ti, které znám. Tito lidé pro mne představovali asi tolik jako nábytek v místnosti. Patřili k té místnosti, ve které jsem je viděla. Neuvedňovala jsem si, že dospělí i děti se mohou svobodně pohybovat mezi různými místnostmi, zatímco například pohovka nemůže. Věděla jsem, že mohu přecházet z jedné místnosti do druhé. Jestliže jsem někoho viděla v jedné místnosti a pak tutéž osobu v jiné, nebyl to pro mne tentýž člověk. Obličej pro mne nic neznamenaly, nebylo nic, co by mne upozornilo, že jsem tu osobu už dříve viděla.“

Gunilla Gerland (1998)

Odlíšné myšlení přináší lidem s autismem mnoho problémů a my se pak ptáme:

- Proč Petr mluví se svým řečovým terapeutem a nemluví s jiným učitelem?
- Proč Ellen píše jen v přítomnosti jediného terapeuta?
- Proč Jan ovládá aritmetiku jen ve své třídě?
- Proč Bart sní jakoukoli polévku ve škole, ale doma nejí žádnou?
- Proč Michal používá doma toaletu a ve škole potřebuje plenky?

Lidé, kteří nevědí nic o myšlení v detailech osob s autismem, se často domnívají, že příčinou divného chování autistů je lenost, tvrdohlavost, neposlušnost.

Uvedu ještě jeden příklad Thomasova hyperselektivního myšlení. Thomas byl přistižen, jak o přestávce trhá trávu na školním dvoře. Učitel mu řekl, že tady není trháni trávy dovoleno. Thomas okamžitě poslechl, přešel o padesát metrů dál a pokračoval v trháni. Je rozmazlený? Je zlý?

„To, co mi lidé říkali, byla vždy jen slova, která patřila k určitému místu a určité situaci. Jednou, když jsem na školním výletě čmárala na zeď úřední budovy, mi učitel důrazně nakázal, že to nesmím dělat. Slíbila jsem, že už to opravdu nikdy neudělám, ale o deset minut později jsem už vesele čmárala jiné obrázky na zeď naší školy. Nebylo to proto, že bych ignorovala příkaz učitele nebo že bych si chtěla dělat legraci. Podle mého přesvědčení jsem neudělala jednu a tutéž věc. Moje chování ušlechty ostatní šokovalo, ale mne šokovalo zase jejich chování. Nebyla jsem schopna si pamatovat pravidla chování pro každou specifickou situaci.“

Donna Williams (1996)

Donnino chování nemá nic společného s neochotou dodržovat pravidla. Týká se to potřeby naučit se tato pravidla slušného chování pro každou novou situaci.

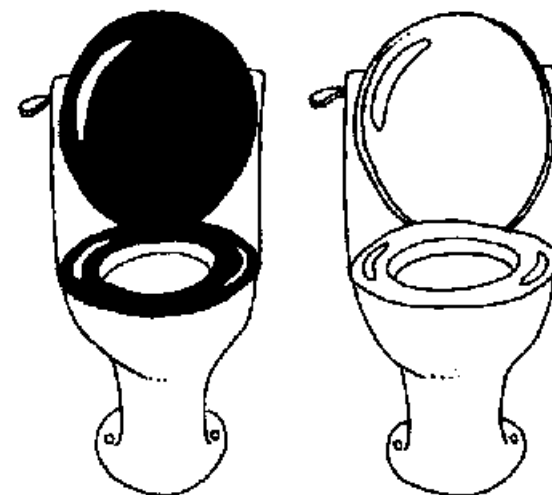
„Takzvaný fenomén ‚slyší, ale neposlouchá‘ se v mém případě vztahuje na příležitostná krátká sdělení, která nevnímám. Nevyjádřené a nepřímé poznámky nemají žádný vliv na mé chování. Vím, že jasné poznámky, které říkají různé osoby v různých situacích, mají rozhodující význam. Takže i pro sluch platí, že spojení význam-porozumění vyžaduje různé úhly pohledu.“

Van Dalen (1995)

Hyperselektivní myšlení může někdy zajít až do extrému. Thomas si ve škole přivřel prsty mezi dveře. Muselo ho to velmi bolet, nehty mu zmodraly a prsty měl úplně oteklé. Thomase to opravdu bolelo, do očí mu vhrkly slzy, kousal se do rtů, aby neplakal. Anna, učitelka, která ho dobře znala, mu řekla: „Když tě něco hodně bolí, tak můžeš plakat.“ Thomas odpověděl: „Ne, pláču, jen když jsem s maminkou nebo občas se svou sestrou.“

Někdy se lidé ptají: „Je to rozmazlené dítě? Necitelné dítě?“ Na první pohled to tak často vypadá a rodiče vynakládají velké úsilí, když mají okolí vysvětlit, že takové chování nemá nic společného s tvrdohlavostí nebo neochotou. Lidé s autismem prostě nemohou v daný okamžik myslet, a tedy ani se chovat jinak. Pro děti s autismem je spontánní přenášení naučených

dovedností z jednoho kontextu do jiného velmi obtížné. Souvislostí, na kterou se určitá dovednost váže, může být osoba, místo nebo oboje zároveň. Jelikož kontext bývá obvykle spojen s nějakou podrobností, a ne s globálním pojmem a lidé s autismem si propojí specifickou situaci nebo kontext se speciálním detailem, přiřazují určitou činnost a dovednost pouze k tomuto prvku. Jestliže tento detail v jiné souvislosti chybí, ztrácí tito lidé schopnost uplatnit svou dovednost, cítí se nejistí a ztracení.



Nejistý a ztracený se jistě cítil i Karel, chlapec s autismem, který byl na dětském táboře, kde se mu jinak moc líbilo. Problém byl jen s jeho vyměšováním – vychovatelka si všimla, že Karel už několik dní neměl stolicí. Snažila se tedy Karla přesvědčit, aby si došel na toaletu a vyprázdnil se, a když neměla úspěch, zavolala jeho rodičům, protože se bála, že Karel je nemocný. Maminka se jí nejdříve zeptala, jakou barvu má prkénko toalety. Zdánlivě divná otázka, že. Vychovatelka si nemohla vzpomenout, a tak se šla podívat a zjistila, že prkénko je bílé. Maminka jí vysvětlila, že Karel musí mít prkénko tmavé, na jiné není zvyklý a toaleta s bílým prkénkem je pro něj naprosto neznámý objekt. Vychovatelka si věděla rady, obalila prkénko hnědou tapetou a bylo vyhráno. Když Karel uviděl tmavé prkénko, konečně poznal, že je na toaletě. Prázdninový pobyt byl zachráněn.

Člověk, který uvažuje v detailech, musí vždy poskládat všechny detaily dohromady. Jakmile některá z drobností chybí, je zmatený a bezradný. Pokud se naučil, že toaleta je toaletou jen tehdy, je-li bílá s tmavým prkénkem,

a že jen tam si může ulevit, může to nám, kteří nelpíme na detailech, připadat nepochopitelné (zvláště pokud většina z nás sleduje hlavně to, zda je toaleta čistá).

Jako pro nás platí, že jedna plus dvě jsou tři, platí pro Karla, že bílá porcelánová nádoba plus hnědé prkénko rovná se toaleta. Jistě by nás zmátlo, kdyby nám někdo tvrdil, že jedna plus dvě je pět, a podobně je Karel zmaten, nahradíme-li hnědé prkénko bílým.

Není to nemoc, ale jiný způsob myšlení

Denně děláme spoustu věcí, které jsou pro nás úplně samozřejmé. Ty ale mohou být pro někoho, kdo je zaměřen na určitou podrobnost, neočekávaně obtížné. Červené tkaničky do bot se liší od černých, to je jasné. Můžete se proto setkat s člověkem s autismem, který si umí zavázat jen červené tkaničky a černé zavázat nevládne. Boty, které mají čtyři otvory pro tkaničky, se liší od těch, které jich mají osm. Proto je pravděpodobné, že jedny boty nebudou dělat dítěti s autismem potíže a jiné naopak budou. Totéž se týká knoflíků, zdrhovadel, suchých zipů apod.

Els velmi trpělivě učila Thomase, jak si má zavázat boty. Pro nácvik využila kousek dřeva a provázek. Naučil se to celkem snadno, ale přenést tuto dovednost na skutečné boty pro něj nebylo lehké, i když používal stejnou techniku. Lidé, kteří rozumí autismu, to dobře znají. Pro osoby s autismem je veliký rozdíl zavázat provázek na dřevěné desce a zavázat si vlastní boty.

Sundat si kabát není totéž jako otevřít batoh. Možná teď už lépe porozumíme, proč si Klaas doma u maminky bez problémů sám umyje ruce, ale nemyje si je u babičky. S námi to může být v leccčerns podobné – to, že umíme řídit malé auto, ještě neznamená, že umíme řídit také limuzínu.

Thomas se ve škole učil, jak si má čistit zuby. Učitelka Marleen rozdělila celý postup do několika kroků a ke každému z nich vybrala obrázek. I když se Thomas naučil čistit zuby, nebyl toho schopen, byl-li ve třídě učitel Bert. Bert si všiml, že Thomas nevyplivne vodu do umyvadla a drží ji v ústech. Zaklonil hlavu a stál jako socha, až se málem zadusil. S Marleen si dokázal zuby vyčistit sám a perfektně.

Marleen nevěděla, jak tuto situaci vysvětlit. Přišla proto do třídy a ukázala Thomasovi znova, jak si zuby čistit. Pak si učitelé uvědomili, že kdykoli měl Thomas vyplivnout vodu, Marleen ho lehce poklepala po zádech a řekla: „Vyplivni to.“ Thomas proto čekal stejný signál i od Berta. Thomas se učil čistit zuby jako sérii následných kroků, kde byla velmi důležitá každá

podrobnost. Bez mírného poklepání a slovního upozornění se dovednost ztratila.

Všimli jsme si, že lidé s autismem si často vytvoří určité rutiny, které jsou výsledkem jejich hyperselektivního myšlení a chápání událostí. Musíme to vzít v úvahu vždy, když je učíme nějakou novou dovednost, jinak se mohou stát závislými na drobném detailu.

Filip se ve třídě učil významu slova tapeta. Když přešel do vedlejší učebny a učitel ukázal na stěnu s dotazem, co to je, Filip nevěděl. Neovládal umění generalizace.

Zatímco zdravé děti pochopí, že tapeta je papír, který pokrývá stěny, pro Filipa je to jeden určitý papír s jediným vzorkem, který mají ve třídě. Neumí spontánně generalizovat, protože si zaznamenal pojem tapeta jen pro jedinou určitou tapetu.

Učitel, který nemá speciální znalosti o autismu, si může myslet, že když Filip viděl tapetu a umí vyslovit slovo tapeta, pak si automaticky vytvořil obecný pojem slova tapeta. Co se s ním děje? Proč nereaguje? Je to osobnostní problém, nebo jiný způsob myšlení?

„Snaha porozumět světu kolem sebe mne přivedla na myšlenku vymyslet nějakou teorii o tom, jak věci fungují. Teorii jsem se snažila aplikovat na všechno, co jsem viděla kolem sebe. Vždy když maminka přišla domů, opakovala se jedna věc: vstoupila nejdříve do haly. Což jestli to znamená, že na ni musím vždy čekat v hale? Když se maminka vrátí a neuvidí mne v hale, přijde ještě někdy domů? A znamená to, že když já se vrátím domů, měla by na mne čekat v hale ona? Vlastně jsem maminku nikdy neviděla nikde jinde než v hale, takže jsem měla spojenou její přítomnost vždy s jedinou místností. Všechno muselo do sebe logicky zapadat a já jsem na to nyní přišla. Dokud budu v hale, tak se maminka pokaždé vrátí. Naopak, když budu v místnosti, kam maminka nechodí, nikdy se domů nevrátí. Jakmile mne nehlídali, utekla jsem do haly a sedla si tam na zem. Bylo to pro mne to nejlepší místo, tiché, kde jsem mohla sedět a čekat, až mne najdou.“

Gunilla Gerland (1998)

Rutina a situace

Mnozí lidé s autismem si vytvořili celou řadu rutin, které jsou většinou spojeny se specifickými souvislostmi.

Když si chce jeden chlapec s autismem sednout na křeslo, pětkrát na něj klepne. Dělá to jen doma a nikdy ne u babičky. Jestliže rozumíme hyperse-

lektivnímu myšlení, dovedeme si představit, že křeslo u babičky je jiné než křeslo doma, a proto není třeba na něj klepat.

V některých případech se děti s autismem chovají lépe na dovolené s rodiči: Do nového prostředí si nepřenesou nevhodné rituály a chování, jelikož neumí spontánně generalizovat. Někdy jim změna prostředí pomůže zbavit se obtížných zlovyků. Musíme si však uvědomit, že v novém prostředí musí mít dítě dostatek vizuálních klíčů, aby se dokázalo orientovat a nevytvářelo si okamžité rituály nové, které by bylo nutno eliminovat.

Když Thomas odjížděl školním autobusem, vždycky mi mával. Kdyby mi nezamával, necítila bych se dobře. Pak jsem si všimla, že Thomas mává jenom tehdy, pokud autobus parkuje na stejné straně ulice, jako stojí náš dům. Když zaparkuje na druhé straně, Thomas nezamává. Není to proto, že by mi nechtěl mávat, ale patrně to souvisí se směrem, kterým se dívá. Vysvětlila jsem mu situaci a nyní mi mává, i když autobus parkuje jinde. Čas od času, když autobus zastaví na druhé straně ulice, to Thomasovi ještě připomenu.

„I když mé vzpomínky jsou uchovávány v mozku jako jednotlivé položky, dokážu své myšlenky přizpůsobovat. Například si dovedu představit kostel, kde mají zdi jinou barvu, nebo dokážu v mysli umístit věž jednoho kostela na střechu jiného. Pokud však někdo řekne „už“, pak se mi nejprve vybaví kostel s věží, který jsem viděla v dětství, a ne kostel, který jsem si vytvořila v paměti. Tato schopnost pozměnění mých představ mi pomohla v generalizaci.“

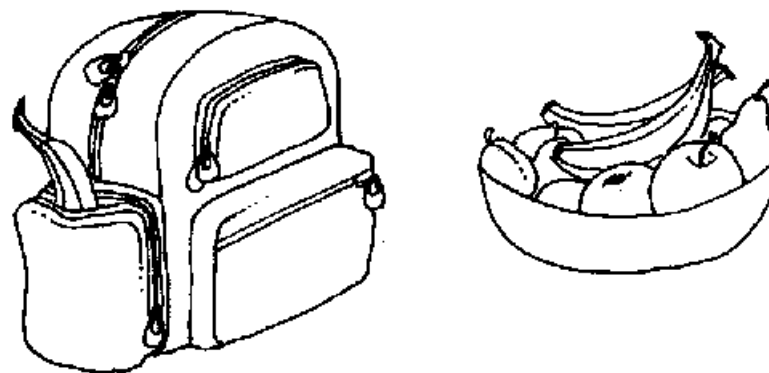
Temple Grandin (1995)

Kdy banán není banán

Thomas miluje banány a každý den si jeden bere do školy. Jednoho dne mne učitelka požádala, abych mu dávala jiné ovoce, protože banány nejí a možná vůbec nemá rád ovoce. Když jsme se vrátili ze školy, Thomas mi vysvětlil, že mu učitelka nedala jeho banán. Každé ráno učitelka vybrala od dětí svačiny a později je o přestávce opět rozdělila. Thomas, který si pamatoval svůj banán do nejmenších detailů, poznal, že nedostal svůj banán. Měl pravdu, nedosta! „svůj“ banán.

Thomas nejí banány doma. Zajímalo mne, proč je doma odmítá, a zeptala jsem se ho na to. Nejsou všechny banány stejné? Thomas tvrdí, že ne. Ve škole má banán v aktovce, doma jsou na míse a to už je jiná situace.

Takže i doma dám banán do školní brašny a pak ho nabídnu Thomasovi. Pak banán s chutí spořádá.



Jednou jsem vyprávěla náš „banánový příběh“ na semináři a jedna z přítomných maminek mi vylíčila podobnou historku. Její dcera sní banán jen v tom případě, že je na něm nálepka Chiquita. Jiné ovoce nejí. Jakmile maminka pochopila hyperselektivní myšlení své dcery, začala lepit štítek Chiquita na každé ovoce. Díky nálepce jí nyní její dcera všechny druhy ovoce.

Thomas jedl polévku jen u babičky, doma ji nikdy nechtěl. Všimla jsem si, že jí babička nalévá ze speciální mísy. Koupila jsem si stejnou a od té doby Thomas polévku jí.

Vidíme, že hyperselektivní myšlení můžeme využít k dobrým účelům. Je mnohem příjemnější využít a adaptovat způsob myšlení lidí s autismem než se snažit zavádět změny násilím a vyvolávat tak problémy v chování. Nejlepší způsob, jak zabránit problémům, je předvídat je a předcházet jim.

Z čeho pramení problémy s jídlem?

Rodiče i vychovatelé se často zmiňují tom, že děti s autismem mívají potíže s přijímáním potravy. Některé jedí jen omezený počet jídel, jiné si vytvořily v souvislosti s jídlem celou řadu rituálů. Nebudu probírat aspekty, které mohou být příčinou problémů s jídlem (například smyslové poruchy), zaměřím se pouze na problémy, které souvisejí s myšlením v detailech.

Když byl Thomas malý, chtěl vždy jen jeden druh dětské výživy, který jsme navíc museli ohřívát pokaždé ve stejném kastrůlku. To sice někdy

dělají i zdravé děti, ale u dětí s autismem překračuje tento výběr běžné meze a je pro rodiče extrémně obtížný. Jestliže má zdravé dítě hlad, rozezná jídlo, i když není ve stejném obalu nebo není uvařeno ve stejné nádobě. Pro děti s autismem je to složitější; jestliže se obal nebo nádoba liší jediným detailem, je prostě všechno jinak. Nezasvěceným lidem se takové dítě může zdát rozmazlené.

Musíme respektovat způsob myšlení dětí s autismem a pomoci jim, aby byly ve svém uvažování flexibilnější. Je důležité, abychom pochopili, že to nedělají proto, aby nás rozzlobily. Nemůžeme očekávat, že budou z ničeho nic myslet jako my.

Možná nám pomůže, když se zkusíme vcítit do myšlení lidí s autismem. Řekli jsme Geertovi, že bude mít k jídlu kuře. Geert rozumí spoustě slov a slovo kuře mezi ně určitě patří, při obědě se ale najednou začal vztekat – měl mít přece k jídlu kuře. Ale pro Geerta je veliký rozdíl mezi tím, co on zná jako kuře (na farmě), a tím, co dostal na talíř.

Představte si, že máte za úkol koupit kuře. Kuře na prodejním pultě se opět liší od kuřete živého nebo kuřete na talíři, a to se nezmiňuji o obalech.

Když se Thomas učil poznat, že jí kuře, vždy jsem dávala na talíř stehno. Tento kus kuřete se navíc nejlépe pozná v obchodě. Obrázek kuřete se samozřejmě velmi liší od toho, co jíme, co máme na talíři nebo co koupíme v obchodě.

Hledejme kompromis

Kousek od našeho domu je malá zoologická zahrada s mnoha krásnými ptáky a několika kuřaty. Jednou jsem šla s Thomasem na procházku. Kolem ptačích klecí byla shromážděna třída malých dětí. Když Thomas uviděl kuřata, hlasitě zvolal: „Kuřata! Sníme je, ale nejdřív jim oškubeme peří.“ Děti byly pochopitelně velmi vyděšené.

Jídlo se dá připravit na mnoho způsobů, a tudíž pokaždé vypadá trochu jinak. Není tady žádný jednoznačný vztah mezi jednou úpravou jídla a jídlem na jiný způsob. Jíme hodně krutího masa; maso je stejné, ale z pohledu hyperselektivního myšlení je velký rozdíl mezi krutím řízkem a krutím gulášem.

Při jiné procházce jsme s Thomasem uviděli skupinu dětí kolem klece s králíkem. Thomas přistoupil k dětem a zeptal se: „Sníme ho?“ Děti se vylekaly, nechápaly, jak to, že někdo chce toho malého chlupáče sníst. Thomas

však vidí věci jinak. Přinejmenším teď viděl skutečného králíka, protože králík na talíři vypadá jinak. Králík na smetaně nebo králík na divoko vypadá jinak než zvíře v kleci.

Thomas musí mít jídlo na talíři oddělené a stejnou zkušenost udělali i jiní rodiče autistických dětí. Když byl malý, odmítal jíst brambory, pokud byly polity omáčkou, nejedl ani maso smíchané se zeleninou. Takže nejlepším řešením byl dělený talíř. Thomas nám to uměl dobře vysvětlit. „Jinak bych si nebyl jist, že jsou to brambory.“ Stejně tak musí mít oddělen špenát od máslové omáčky. Má rád oboje, špenát i omáčku, ale jí každé zvlášť. „Jinak bych nepoznal, že jím špenát.“

I s vajíčky to není jednoduché. Thomas jí pouze vařená vejce, protože jsou skutečným vajíčkům nejvíce podobná. Dalo docela velkou práci naučit ho jíst vajíčka z kališku na vejce. Říkal tomu „vejce v hrnku“ a vyžadoval vždy stejný kališek. Volské oko nebo míchaná vajíčka vůbec nevypadají jako skutečné vejce. Thomas je nazývá „smažená vejce“ a „vejce na pánvi“. Nemá taková vejce rád. Když se na někoho rozzlobí, křičí: „Řeknu mamince, aby ti udělala vejce na pánvi.“

Je také samozřejmě velký rozdíl mezi rybou právě vylovenou z moře či řeky a rybou na talíři. První rybou, se kterou se Thomas seznámil, byl pstruh, takže ryba pro něj znamenala vždy pstruha. A tak jsem mu začala péci pstruha, kterého jedl bez problémů.

Bylo to zvláštní, ale vždy začínal jíst rybí oči, ryba, kterou jedl, je prostě musela mít. Co by to bylo za rybu bez očí? Musela jsem vždy rychle odstranit rybě hlavu a ocas, jinak by je Thomas také spořádal. Naštěstí mi dovolil, abych je dala pryč. Musela jsem postupovat velmi mazaně, protože hlava i ocas musely zůstat na talíři co nejdéle, aby ryba vypadala jako ryba. Také jsem někdy říkala, že ryba je „zlá“ a „neposlušná“, abych přiměla Thomase sníst tu „zlou“ rybu. Cítil se hrdě, protože nad ní zvítězil, překonal toho zlého tvora.

Dalším postupným krokem bylo, že jsem rybu položila na stůl celou, a teprve pak jsem ji nakrájela na kusy, aby Thomas viděl, že to byla skutečně ryba. Postupně jsem na jednotlivé kusy ryby dávala citron, vynechala jsem však Thomasovu porci, protože jedl buď rybu, nebo citron. Ocas a hlava se musely stále odstraňovat až na stole, aby bylo vidět, že to byla ryba. A donekonečna jsme museli opakovat, že to byla „zlá“ ryba.

Pak jsem přistoupila k dalšímu kroku – servírovala jsem Thomasovi takový kus ryby, který už nevypadal jako skutečná ryba. Stále však potřeboval vizuální podporu, jinak by ji nejedl. Z krabice na zmrazené ryby jsem vzala obrázek pstruha a položila ho před Thomase, aby viděl, že jí skutečně

„zlou“ rybu. Pro Thomase bylo zvládnutí tohoto kroku velmi důležité, dojmalo mne, když jsem viděla, jak moc se snaží, aby situaci zvládl navzdory svým problémům. Nebylo to pro něj snadné. Lidé s autismem vynakládají často nesmírné úsilí, které si nedovedeme představit. Myslím si, že mnozí z nás by v podobné situaci dali přednost stále stejnému jídlu.

Zmrzlinové drama

Thomas má nejraději pistáciovou, jahodovou a pomerančovou zmrzlinu.

Jednou jsme šli do města a já jsem Thomasovi slíbila, že si spolu zajdeme na zmrzlinu. Zнала jsem jedno hezké místo, právě proti zastávce tramvají, kde Thomas rád vystupoval. Miloval zvuk tramvají, a proto jsem si myslela, že to bude to pravé místo pro nácvik stravovacích návyků. Vždycky když jíme někde v restauraci, usadím Thomase do rohu, aby mi nikam neutekl. Také jsem se snažila najít vhodné křeslo, aby mohl pozorovat a poslouchat zvuky tramvají. Když se Thomas usadil, objednala jsem zmrzlinu s oblíbenými příchutěmi.

Přinesli nám ji ve sklenici, vypadalo to úplně jinak než zmrzlina v kornoutu, kterou znal. Thomas byl na takovou situaci připraven, věděl, že zmrzlina může vypadat různě. Cítila jsem se velmi dobře.

Možná jsem si byla příliš jistá a tak jsem Thomase vzala do města hned další týden. Thomas se těšil stejně jako já. Neuvědomila jsem si, že určitá situace se nedá nacvičit tak rychle, po tak krátké přípravě. Usadili jsme se na stejném místě, a i když si Thomas opakoval „Nemusíš si vybrat vždy stejnou věc“, objednal si totéž co minule.

Dostali jsme správnou zmrzlinu, ale přesto se stala chyba – kopeček zelené zmrzliny měl být na dně poháru jako poslední, pomerančová zmrzlina měla být uprostřed a jahodová nahoře. Řekla jsem mu, že na pořadí zmrzliny nezáleží, ale Thomas nesoouhlasil. Snažil se přemístit kopečky zmrzliny do správného pořadí. Zmrzlina mezitím téměř roztála, tekla po stole, Thomas ji měl na svetrů i na kalhotách. Ostatní hosté nás pozorovali se zděšením. Thomas se vztekal, zlobil se na zmrzlinu i „hloupého“ číšníka, který neví, jak správně servírovat zmrzlinu. Skončila jsem tím, že jsem odvěkla vzteklého Thomase za poznámek hostů o příšerně nevychovaných dětech.

V klidu jsem si nešťastnou událost promyslela a po několika týdnech jsme se o návštěvu cukrárny pokusili znovu. Slíbila jsem Thomasovi, že „hloupému“ číšníkovi vysvětlím, v jakém pořadí mají být jednotlivé kopečky zmrzliny. On bude na oplátku číšníka oslovovat „pane“, nebude hlasitě vykřičovat a bude způsobně jíst zmrzlinu... Abychom si byli úplně jisti, vše jsme zapsali.

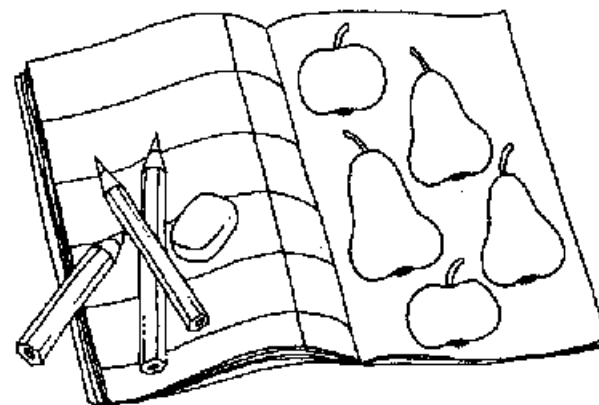
Objednala jsem zmrzlinu a vysvětlila číšníkovi, že na dně poháru musí být zelená zmrzlina (na dně není pro Thomase totéž, co dole), pak oranžová uprostřed (to není totéž jako mezi) a nahoře růžová (není to totéž jako nad). Číšník nás s úsměvem opustil, bylo vidět, že se bude snažit vyplnit naše speciální přání. O několik minut později se číšník vrátil a přinesl zmrzlinu v žádané kombinaci. A protože se snažil být opravdu milý, zapáchl do horního kopečku malý ozdobný deštníček a na zmrzlinu nasypal pár zrnek barevné rýže.

Musím říci, že Thomas byl hrozně zklamaný. Nejdříve zahodil deštníček a pak se snažil vybrat všechna malá zrníčka ozdobné rýže, což se mu nemohlo podařit. Stejně jako minule to skončilo katastrofou, Thomas dostal záchvat vzteku. Chudák číšník nevěděl, co se děje. Co si o celé události měl myslet?

Asi o měsíc později Thomasův bratr Freek přišel nato, proč je pořadí zmrzlin tak důležité. Je to jako na semaforu: zelená, oranžová, červená, pořadí je třeba respektovat.

Myšlení v detailech a škola

Thomas dostal za úkol jablíčka vybarvit červeně a hrušky zeleně (viz obrázek). Nedíval se na předměty jako celek, zato si okamžitě s nebyvalou přesností všiml, že jedna hruška je jiná než ostatní.



Matematika

$$1 + 1 = 2$$

$$2 + 2 = 4$$

$$3 + 4 = 7$$

$$5 + 4 = 9$$

$$6 + 3 = 9$$

$$4 + 5 = 9$$

$$1 + 1 = 2 \quad 5 + 4 = 9$$

$$2 + 2 = 4 \quad 6 + 3 = 9$$

$$3 + 4 = 7 \quad 4 + 5 = 9$$

Když jsem tytéž příklady rozdělila do dvou sloupců, Thomas nebyl schopen sečítat. Zjistila jsem, že zejména dětem, jejichž vývoj je trochu opožděn, není dobré dávat více informací nebo dílčích úkolů najednou, ale je lépe nahradit část cvičení nebo práce jinou činností (např. puzzle, navlékání korálků).

Thomas se postupně učil zobecňovat. Už je schopen pracovat se zadáním ve dvou sloupcích. Jednou se mi zdálo, že udělal svůj domácí úkol příliš rychle. Když jsem se zeptala, je-li hotov, odpověděl, že ano. Z jeho pohledu měl pravdu. U příkladu $13 + 4 = \dots$ chyběla jedna tečka, takže ji doplnil a domácí úkol byl hotov.

$$17 - 6 = \dots \quad 14 + 4 = \dots$$

$$16 + 4 = \dots \quad 16 - 6 = \dots$$

$$12 + 4 = \dots \quad 17 - 2 = \dots$$

$$12 - 1 = \dots \quad 17 - 3 = \dots$$

$$19 - 7 = \dots \quad 20 - 3 = \dots$$

$$16 - 3 = \dots \quad 20 + 0 = \dots$$

$$13 + 4 = \dots \quad 17 + 1 = \dots$$

Přechod z velkých písmen na malá a pak z tiskacích na psací písmena si Thomas pevně spojil s osobou, která ho učila. Později si k tiskacím a psacím písmenům zafixoval typ papíru, na který psal. Tiskací na papír bez linek, psací na papír s linkami. Zpočátku to byl problém, ale za postupného zeslabování linek, až byly sotva viditelné, se Thomas naučil psát psací písmena na papír bez linek. Byla tu důležitá souvislost dovednosti a osoby učitele, později typu papíru.

Abychom naučili dítě generalizovat nabyté dovednosti, musíme pracovat na rozšiřování kontextu. Je proto opravdu nezbytně nutné, aby učitelé a rodiče úzce spolupracovali.

Trpělivost má cenu zlata

Předchozí tvrzení platí i pro Thomase. Když se ho na něco zeptáte, často to vypadá, že neslyší. Je dobré oslovit ho před dotazem křestním jménem.

Každou informaci zpracovává po malých krocích a po chvíli, která je delší než u zdravých dětí, ji pochopí. Často si Thomas dotaz šeptem opakuje. Nejprve vidíte, jak si uvědomil, že se ho někdo na něco ptal. Teprve pak s informací pracuje. Je to podobné, jako když si jdete koupit kávu k automatu – vhodíte minci a ta jede různými drážkami a nakonec propadne tam, kam je třeba.

Když nám Thomas vypráví vtip, vždy ho opakuje doslova a sdělí nám každou podrobnost. Kdybychom ho přerušili, že to už jsme slyšeli, začne celý vtip vyprávět znova.

„Jednou se mi stala příhoda, která ilustruje mou opožděnou reakci. Kousek ode mne spadla na zem ptačí budka, shodil ji prudký náraz větru. I když jsem byl náhodou velmi blízko, neviděl jsem nic zvláštního, měl jsem však pocit, že „něco není v pořádku“. (Tento pocit, jakýsi varovný signál, se týká neurčitěho strachu, který jsem už popsal.) Potom, stejně jako u případě poznávání kladiva, jsem si složil jednotlivé části dohromady a v dalším kroku se mi vybavil název předmětu: Je to ptačí budka. Stále jsem si v tento moment neuvědomil to podstatné, že ptačí budka je ve špatné situaci. Teprve po chvíli jsem byl schopen správně reagovat a vrátit ptačí budku zpět na strom.“

Van Dalen (1994)

„Než lidé s autismem dokážou správně reagovat na vzniklou situaci, musí projít několika postupnými stadii poznávání, a pak jsou teprve schopni se rozhodnout. Je velmi důležité vědět, že jestliže je tato řetězová reakce poznávání přerušena nějakým podnětem zvenčí, pak musí postižený autismem začít celý proces znova, jelikož se změnilly podmínky poznávání. Jinými slovy, ten zásah zvenčí dokonale smete výsledek několika postupných kroků poznávání a člověk s autismem je opět na začátku konfrontace se spadlou ptačí budkou...“

Van Dalen (1994)

„Moje mysl je jako CD-ROM v počítači – tvoří jí soubor videonahrávek. Když jednu spustím, musím si ji přehrát celou.“

Temple Grandin v rozhovoru se Sacksem (1995)

Jaké problémy může vyvolat myšlení v detailech?

Van Dalen popisuje ve dvou článcích vážné důsledky „myšlení v podrobnostech“. Shrnuji je pro vás a podávám k tomu svůj vlastní komentář. Čtenáři doporučuji, aby si přečetli originální články v časopise *Engagement*, který vydala holandská Asociace pro autismus (NVA-Nederlandse Vereniging Autisme).

1. Nic se neopakuje, nic není pořád stejné

Je to pravda, drobné detaily se často mění. Proto jsou děti s autismem závislé na neměnných věcech a vytvářejí si stereotypy.

2. Lidem s autismem plyne čas rychleji

I když nám často připadají velmi pomalí, oni sami mají pocit, že pracují velmi rychle. Musí zpracovat strašnou spoustu informací, které my ani nevnímáme, a tudíž můžeme pracovat daleko svižnějším tempem.

3. Myšlení v detailech ovlivní taky prostorové vnímání

V malém prostoru je mnohem méně podrobností, proto mnozí lidé s autismem dávají přednost malým místnostem.

Popsané důsledky myšlení v detailech nemůžeme brát jako neměnné pravidlo. I když některé jsou velmi závažné, nesmíme nikdy opustit princip individuálního přístupu. Bereme však v úvahu vždy i možné potenciální dopady na chování konkrétního člověka s autismem.

Například pro Thomase je důležité, aby neměl příliš podnětů najednou. Vzpomínám si, že jsme museli odstěhovat všechny nepotřebné dekorativní předměty (vázy, obrázky, hrníčky apod.) na půdu, protože jinak hrozilo, že je Thomas bude házet na podlahu. Aby mohl ve škole dobře pracovat, musíme mu připravit prostor bez jakýchkoli nadbytečných podnětů.

Na druhé straně jsem si všimla, že jeho pokoj je nappán různými věcmi. Každá věc má své místo a Thomas nesnáší, když se tam uklízí. Dává to

smysl, pokud totiž věci uspořádáme podle našich představ či norem, pak se musí člověk s autismem opravdu hodně soustředit na to, aby věci vrátil na správné místo. Veškerou svou činnost Thomas spojuje s přesným uspořádáním svého pokoje.

Když Thomas vejde do svého pokoje a zjistí, že si Jeroen hraje s jeho stavebnicí, začne křičet: „Měl by ses stydět! Když si hraješ s mou stavebnicí, musíš zapnout oranžovou lampu! Bílá lampa musí stát na podlaze a židle musí být u stolu. Svítící kočka musí svítit a malá lampička nad mou postelí musí být zapnutá.“

„Někdy si myslím, že bych ušetřil spoustu energie, kdybych žil v menším prostoru. Bylo by to mnohem intimnější. Nebyly by žádné schody mezi jednotlivými místnostmi. Všechno, co děláte, musíte bohužel stále opakovat. Často chodím nahoru a dolů po schodech, aniž si vzpomenu, co jsem chtěl přednostně udělat. To se mi stává zejména tehdy, když jsem unavený.“

Gerrie v rozhovoru se Suzanou a Annou van Keymeulen (1995)

4. Úzkost

Spojit jednotlivé detaily dohromady vždy trvá nějakou chvíli, zvláště když se to týká lidí, předmětů nebo situací.

„Mé první poznání určitého předmětu je jen částečné. Pocit nejistoty a strachu, který vyplývá z neúplného vnímání, se dá nejlépe vysvětlit siluetou ve tmě. Vnímáte, že tam někdo nebo něco stojí, ale nevíte přesně, kdo nebo co to vlastně je.“

Van Dalen (1995)

Teprve později se ujistíte, že nehrozí žádné nebezpečí.

5. Zvláštní vidění světa

„Rád bych přirovnal oči autistů ke složeným očím hmyzu. Vidíte mnoho jemných detailů, ale tyto drobnosti nejsou integrovány.“

Van Dalen (1995)

Lidé s autismem mají problémy sjednotit si prvky, které obsahují obličej lidí kolem nich. Gunilla Gerland si myslí, že za fasádou obličejů je prázdno.

6. Problémy generalizace

Toto téma jsme probrali v předchozích částech, tak jen názor Gunilly Gerland, která tomu, jak si zobecňuje pojmy, říká „automatizace“ osobní komunikace.

7. Význam toho, co vidíme

Lidé s autismem po celý čas bojují s přiřazováním významu věcem, které vnímají. Potřebují delší čas, aby zpracovali vnímanou informaci. Připomeňme si, kolik kroků musí vykonat Van Dalen, aby pochopil význam kladiva.

Nejdříve rozezná dvě různé části předmětu, a teprve potom si v mysli složí obě části dohromady. Ve třetím kroku najde pro předmět odpovídající slovo. Nakonec pochopí funkci kladiva – slouží k zatloukání.

Gunilla Gerland mluví o svém zájmu o jeřáby (stavební stroje). Nejprve vidí jejich jednotlivé části a tvary, pak teprve pochopí funkci. Proces poznání probíhá pomalu krok za krokem. Neděje se tak automaticky. Tento způsob vnímání vyžaduje od lidí s autismem vynaložit nesmírnou námahu.

Někdy máme dojem, že lidé s autismem prohlížejí svůj denní rozvrh velmi dlouho, a možná to ani nechápeme. Oni ale tento delší čas potřebují. Musí rozpoznat obrázky, kresby, předměty nebo slova, pochopit všechny podrobnosti, které jejich denní program obsahuje. K tomu, aby mohli zpracovat a pochopit jakoukoli informaci, vydají spoustu energie. Teprve až všechno pochopí, mohou pokračovat v činnosti a splnit zadané úkoly.

„Lidé s autismem jsou někdy považováni za ‚slepé k tomu, co vidí‘ a za ‚hluché k tomu, co slyší‘. Já k nim patřím. Fenomén ‚slepý, i když vidím‘ je spojen s mou přehnanou selektivitou. Nedokážu okamžitě pochopit to, co vnímám, v plné šíři. Abych pochopil komplexně to, co vnímám, potřebuji určitý čas, abych posoudil vnímané z různých hledisek. Je velmi obtížné vysvětlit mé vnímání neautistickým lidem, vnímají jinak, bez doprovodných řečí a okamžitě. Cesta mezi předmětem a dojemem, který předmět vyvolal, a konečným významem a pochopením je pro ně velmi krátká.“

Van Dalen (1995)

8. Repetitivní chování

Pokaždé když je nějakým způsobem přerušena dlouhá řetězec postupného poznávání situace (od počátečního vnímání až po porozumění a správ-

nou reakci na situaci), musí lidé s autismem projít celý proces úplně od začátku. Proto je pro ně výhodné udělat nejdříve jednu věc, a pak teprve další a další než začít s mnoha věcmi najednou. Každý nový prvek vyžaduje několik postupných kroků myšlení, než je dobře pochopen. I proto nejsou lidé s autismem schopni okamžitě reagovat, potřebují něco jako „reakční čas“. Neustálé opakování je často důkazem snahy zvládnout bezvýhodnou situaci.

9. Poznávání lidí

Proces poznávání se často přeruší, a to hlavně jde-li o sociální vztah, protože je to ta nejnáročnější oblast lidského konání. „Tehdy se opravdu cítím jako vyhořelá.“

10. Ostatní lidé pracují na více frekvencích

Lidé s autismem jsou monofunkční. Mohou buď pozorovat, nebo konat, obvykle nejsou schopni obou činností najednou. Vyžaduje to od nich námahu, která v určitých případech může vést až k úplnému vyčerpání. Když Thomas řekne: „Jsem příliš unaven, abych mohl mluvit“ nebo „Myšlení mne unavuje“, neznamená to, že je líný.

11. Není lehké si vybrat

Přehnaná selektivita, množství podrobností obsažených v každém postupném kroku rozhodování nám ztěžují proces výběru.

12. Co je příčina a co následek

Málokdy je úplně jasné, co je příčina a co následek, možností je mnoho. Když najdeme uschlou květinu, napadne nás, že uschla, protože ji nikdo nezalil. Pro lidi s autismem není uvažování tak jednoduché. Přemýšlejí, jestli to není důsledek něčeho, co se stalo dříve, nebo jestli se v důsledku tohoto faktu něco nestane. Kausalita pro ně není jednoduchá záležitost.

13. Překrývání možností

Jestliže jste pochopili bod 12, pak je vám jasné, že v životě lidí s autismem je mnoho věcí ovlivněno výběrem možností.

Jak poznáte, že určitá situace byla dobře hodnocena? V každé nové situaci musí Thomas předem promyslet celou řadu možností, tak jako tomu bylo v této příhodě.

Thomas uslyšel na letišti štěkat psa a začal se vyptávat:

- „Mami, je ten pes velký, nebo malý?“
- „Kousne mne? Jak vypadá?“
- „Je na vodítku, nebo volně běhá?“
- „Je ve schránce pro psy, Thomasi.“
- „Může odtamtud utéct?“
- „Nemůže mne kousnout i přes mříž schránky?“
- „Když mne uvidí, bude na mne skákat?“
- „Kdyby se dostal ven, přiběhne a kousne mne?“
- „Co bych měl dělat, jestliže uteče?“
- „Umní utíkat rychleji než já?“
- „Co uděláš, jestli na mne skočí?“

A protože Thomas uvažuje v detailech, musí promyslet všechny možnosti. Dovedete si představit, jaká je to obtížná situace.

Donna Williams (1996) vyprávěla následující příběh, ve kterém ironicky hodnotí svou reakci na spícího psa. Když si to přečte jiný člověk s autismem, začne se smát a řekne: „To je přesně můj případ. Informace hodnotím stejně.“

„Případ psa, který se nehýbá“

Co? (Situace):

Pes se nehýbá.

Jak? (Symptomy):

Zdá se, že se pes nemůže pohnout z místa na místo.

Proč? (Příčina):

- Pes je přilepený k podlaze.
- Pes je mrtvý.
- Pes je dřevěný.
- Pes spí.

Kdy, kde, kdo (Řešení):

- Odlepit psa.
- Pohřbít psa a nahradit ho tím, co se hýbá.

Namontovat kolečka na dřevěného psa.
Počkat, až se pes vzbudí.

Je tu mnoho možností a všechny se zdají možné.

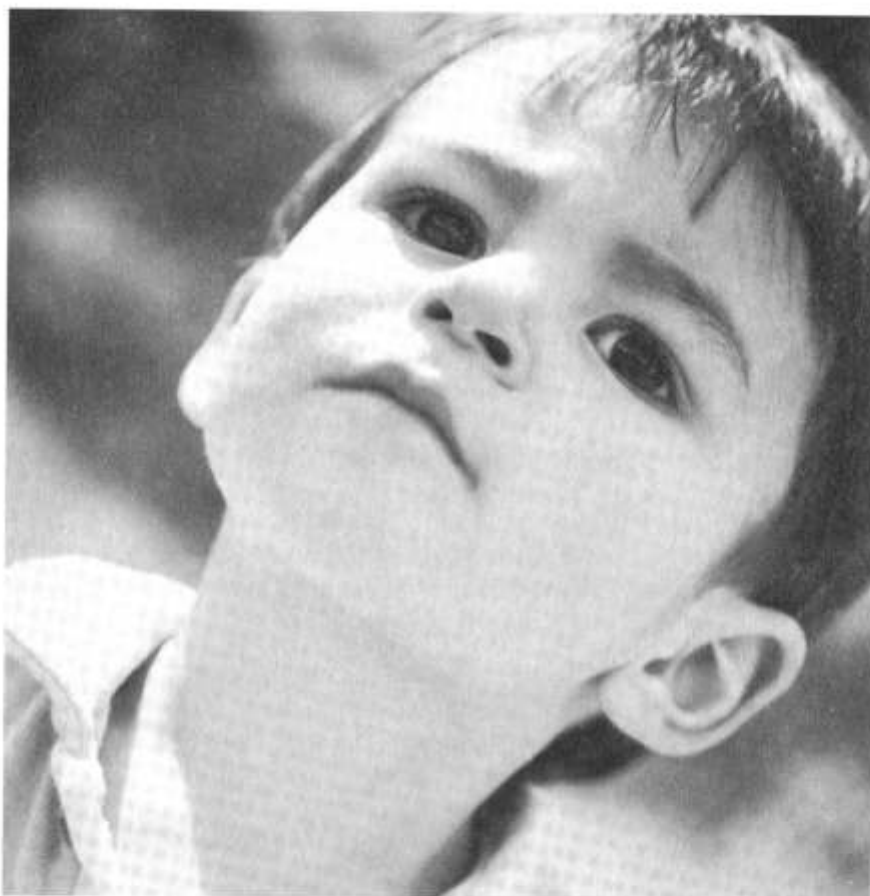
Když jsme navštívili zoo, někdo řekl: „Podívejte, na stromě je červená panda.“ Všechny děti, i Thomas, se podívali nahoru. Všichni pandu viděli, jen Thomas ne. Všichni jsme se smáli. „Thomasi, jak to, že nevidíš červenou pandu?“ Thomas odpověděl: „Nedělejte si ze mne legraci. Panda je typ vozu Fiat a je to velmi dobrá značka. Červenou znám, je to moje oblíbená barva. Nevidím červenou Pandu na stromě.“ Auto na stromě? Typický surrealismus, ale pro děti s autismem je možné všechno.

Jestliže jste pochopili poslední dva body, pak jsou vám následky autistického myšlení naprosto jasné. Prostředí adaptované na lidi s autismem je zbaveno sebenepatrnějších a bezvýznamných detailů tak, aby byl okamžitě zřejmý podstatný smysl.

Existuje jasná paralela mezi umělcem, tvořivým vědcem a člověkem s autismem. Umělci i lidé s autismem potřebují do jisté míry chráněné prostředí, aby mohli tvořit vrcholná díla. Okolí musí tuto potřebu respektovat.

„Kreativita umělce nebo vědce se projeví abstraktním dílem, jako je obraz, socha nebo vědecká teorie apod. Kreativita jedince s autismem vyústí ve smysluplné vnímání předmětu, jako je kladivo nebo klec na ptáky. Člověk s autismem je tedy nepřetržitě zapojen do tvořivé práce, většinou je výsledkem neúplné dílo, ale příležitostně vytvoří i mistrovské dílo.“

S díky J. G. T. Van Dalenovi



Doslov

V 17. století věřil anglický filozof John Locke v univerzální jazyk, ve kterém by každá věc, každý kámen, každý pták a každá větev měly své vlastní jméno. Podobně Funes, muž se zázračnou pamětí, přemýšlel o identickém jazyce, ale vzdal se své myšlenky, protože mu přišla příliš obecná a málo precizní.

Funes si samozřejmě pamatoval nejen každý lístek každého stromu na každé hoře, ale také čas, kdy danou věc viděl ve skutečnosti nebo ve svých představách. Rozhodl se omezit své denní psaní o minulosti a ponechat si jenom sedmdesát tisíc vzpomínek, které chtěl později vyjádřit pomocí čísel.

Od uskutečnění tohoto projektu ho odradily dvě věci. Uvědomil si, že taková práce je nekonečná, a tudíž nemá smysl, a navíc pochopil, že v den své smrti nebude mít dokončeny ani vzpomínky na své dětství.

Oba výše zmíněné pokusy (slovník bez hranic s pomocí soustavy čísel a neužitečný registr obrazů a vzpomínek) nemají žádný význam, ale poukazují na jakýsi druh šokující vznešenosti.

Dovolují nám představit si, v jakém bláznivém světě se Funes pohyboval. Musíme si uvědomit, že nebyl téměř schopn platonických a obecných myšlenek.

Bylo pro něj těžké si uvědomit, že je mnoho druhů psů, kteří mají rozdílné velikosti a podoby. Vadilo mu, že pes, kterého sledoval z boku, má stejné jméno jako pes, kterého vidí o minutu později zepředu.

Dovedu si představit, že každé slovo, které pronesu, a každý pohyb, který udělám v určitém okamžiku, by měly přežívat v jeho neklidném, nelítostném mozku. Báł bych se pohnout ze strachu, že udělám nějaké zbytečné gesto.

Jorge Luis Borges, The Ruthless mind of Funes (1964)

Doporučená literatura

- ATTWOOD, T., *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál, 2005.
- GILBERG, Ch., PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*, Praha: Portál, 1998.
- HADDON, M., *Podivný případ se psem*. Praha: Argo, 2003.
- HOWLIN, P., *Autismus u dospívajících a dospělých*, Praha: Portál, 2005.
- HRDLÍČKA, M., KOMÁREK, V. (eds.). *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004.
- PEETERS, T., *Autismus, od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia, 1998.
- RICHMAN, S., *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006.
- SACS, O., *Antropoložka na Marsu*. Praha: Mladá fronta, 1997.
- SCHOPLER, E., *Příběhy dětí s autismem*. Praha: Portál, 1999.
- SCHOPLER, E., MESIBOV, G., *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997.
- SCHOPLER, E., REICHLER, R., LANSINGOVÁ, M., *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami*. Praha: Portál, 1998.
- WILLIAMS, D., *Nikdo nikde*. Praha: Svoboda, 1995.