

Josef Schovanec

O K LEČKO MÍŇ

MŮJ ŽIVOT S AUTISMEM

PASEKA / PASPARTA



autentický pohled
do nitra člověka,
který svůj handicap
dokázal proměnit
ve výhodu

Josef Schovanec

O kolečko mň

Josef Schovanec

O kolečko míň

Můj život s autismem

Nakladatelství Paseka
Nakladatelství PASPARTA
Praha – Litomyšl

Přeložila Šárka Belisová

JOSEF SCHOVANEC: JE SUIS À L'EST!

Copyright © Plon, 2013

Published by arrangement with Literary Agency „Agence de l'Est“.

Translation © Šárka Belisová, 2014



pasparta

Nakladatelství Pasparta, o.p.s. – sociální podnik zaměstnávající lidi s poruchou autistického spektra, jehož zakladatelem je APLA Praha



ISBN 978-80-7432-578-6 (PDF)

Otevřít se světu

Úvodní slovo k českému vydání

Škála poruch autistického spektra je velmi široká, i v tomto ohledu platí, že co jedinec, to individualita. Do rukou českého čtenáře se dostává autobiografický příběh člověka s mírnější formou autismu. Přesto když v knize sledujeme jeho život a na svět nahlížíme z jeho perspektivy, dojdeme k závěru, že ani Aspergerův syndrom žádnou lehkou poruchou není.

Autorův životní příběh se odehrává ve Francii, ale klidně by se mohl odvíjet právě teď v Česku. Každý rok se narodí v České republice zhruba tisíc dětí s autismem, zhruba polovina z nich má normální intelekt. Autismus způsobuje, že jejich sociální, emoční a komunikační dovednosti jsou oproti vrstevníkům výrazně oslabené. Ony ale musejí obstat ve světě, kde vztahy mezi lidmi mají pro život stěžejní význam. Každodenně kvůli svému handicapu prožívají neúměrnou zátěž a stres, každodenně selhávají. Tlak na sociální kompetence s věkem sílí, důsledkem jsou úzkosti a pocity méněcennosti. Sebeúcta a sebevědomí se vytrácejí. Včasnou diagnózu získá jen menší část dětí, přitom preventivní opatření patří k nejúčinnějším formám intervence. Mnoho dětí a dospělých je správně diagnostikováno příliš pozdě, až ve chvíli, kdy psychicky onemocní. Osudy některých českých dětí a dospělých s Aspergerovým syndromem se tak víceméně podobají Josefovu životu.

V *Asociaci pomáhající lidem s autismem* (APLA) ročně diagnostikujeme kromě stovek dětí také okolo dvaceti dospělých osob s Aspergerovým syndromem. Bývají to lidé inteligentní, nejistí, zmatení a nešťastní. Na to, že by mohli mít autismus, většinou přišli sami. Vyprávějí o tom, jak procházejí životem, jehož pravidla jsou jim cizí, jak tápou při hledání důvodů, proč opakovaně selhávají ve vztazích s lidmi, kladou si otázky, proč nejsou přijímáni svými vrstevníky, proč nemohou najít zaměstnání, proč mají pocit nepatřičnosti, osamělosti a podivnosti. Sdělení diagnózy drtí většina dospělých přijímá

s hlubokou úlevou – získají pocit, že někam patří, že nejsou sami; jejich prožívání a chování najednou dostalo význam a smysl. Řada z těch, u kterých nebyl autismus rozeznán, a nemají tudíž potřebnou podporu, žije na okraji společnosti; jsou závislí na svých rodičích, partnerovi nebo zcela osamělí a izolovaní. Bojují s chudobou, závislostmi, myšlenkami na sebevraždu. Žijí jako bezdomovci nebo jim domov supluje psychiatrická oddělení či vězení.

Josef Schovanec vypráví svůj životní příběh, unikátní a zároveň lidem s autismem a jejich rodinám povědomý. Příběh člověka, kterého od dětství provázela nejistota, nepochopení a izolovanost. Ač by mohl být jako vysokoškolsky vzdělaný člověk považován za úspěšného, musel čelit množství narůstajících psychických problémů. Snažil se situaci řešit konvenčním způsobem, docházel na psychoterapie, léta užíval neuroleptika, ale psychické problémy narůstaly a vyvrcholily psychickým zhroucením. Až po stanovení správné diagnózy se situace zlepšila. Teprve když Josef a jeho okolí zjistili, co je příčinou jeho odlišnosti, byl schopen vytvořit si smysluplnou identitu a rozvinout svoje nadprůměrné schopnosti. Otevřel se světu a svět ho ocenil. Získal práci v oboru, kde mohl uplatnit svoje zkušenosti ze života s autismem, našel si přátele, začal se angažovat v osvětě a přispěl ke zlepšení systému péče o lidi s autismem ve Francii.

Lidé s autismem často nechtějí od okolí léčení, nýbrž jen porozumění a přijetí odlišnosti. Věřím, že kniha pomůže pochopit obtíže, kterým musejí čelit; odborníky a rodiče ujistí o potřebě včasné a správné diagnózy a zároveň ukáže, že i lidé s autismem, pokud mají ty správné podmínky, se dokážou ve společnosti velmi dobře uplatnit.

Kateřina Thorová, Ph.D.
APLA, www.apla.cz

První předmluva

Občas se stane, že vás setkání s nějakým člověkem hluboce poznamená – mnohem víc, než byste čekali. A právě to se mi stalo s Josefem Schovancem.

Poprvé jsme se viděli, když jsem odcházel z přednášky v muzeu Pompidouova centra. Muselo být deset hodin večer a já měl ještě schůzku v prvním patře nedaleké kavárny. V té době jsem byl konzultantem francouzského Národního poradního výboru pro etiku v záležitosti projednávané pod pořadovým číslem 102, týkající se „Situaace osob – dětí a dospělých – postižených autismem“.

V průběhu roku jsem se setkal se členy mnoha spolků sdružujících rodiny, v nichž se vyskytl autismus, a v té době mě zrovna kontaktovali dva funkcionáři další asociace ve věci projednání zvláštního případu dvou lidí s Aspergerovým syndromem. Tak jsem se seznámil s Josefem. Mluvili jsme spolu celou hodinu. Pak jsem se s ním setkal ještě několikrát. Čím víc jsem ho poznával a poslouchal, co říká, čím víc jsme spolu hovořili, tím víc jsem si uvědomoval, že mám před sebou citlivého a neobyčejně kultivovaného člověka, chápajícího rozumem i srdcem.

Původní setkání, motivované výhradně snahou lépe se obeznámit s překážkami, které společnost staví před lidi s autismem a ztěžuje jim tak přístup k základním právům – právu na školní docházku a výchovu přizpůsobenou jejich odlišnosti, právu na zaměstnání a život s ostatními, mezi ostatními –, se vyvinulo v setkání s člověkem. A tak jsme, má žena Fabienne a já, navázali s Josefem hluboké přátelství.

O Josefovi se říká, že *má* Aspergerův syndrom, že *žije* s Aspergerovým syndromem, že *je* „asperger“...

Avšak co to znamená?

Všichni jsme něčím jedineční, bez ohledu na to, jak jsou některé zvláštnosti, jimiž se odlišujeme od ostatních, pojmenovány. Filozof Maurice Blanchot spatřuje v pojmenování „násilí“ – říká totiž, že soustředit pozornost na pojmenování věci je pohodlnější než zabývat se věcí samotnou; tak dochází k tomu, že právě ta se ocitá na druhé koleji.

Amartya Sen, bengálský filozof a ekonom, držitel Nobelovy ceny, rozvíjí v díle *Identita a násilí, iluze osudu* úvahu o nebezpečí uzavření člověka do jedné „identity“. Tvrdí, že každý z nás má během života vzhledem ke svým vztahům několik proměnlivých identit – rodinnou, profesní, kulturní, biologickou, filozofickou, místní, duchovní a další. A pokušení lidi uzavírat nebo je nechat, aby se sami uzavírali do jedné z těchto četných identit, jako by byla jediná, je pro Sena hlavní příčinou diskriminace a násilí ve světě. Člověk je vždycky jiný, vždycky něčím víc, než se zdá druhým i sobě samému. A právě tato jeho podstatná část, již nelze přesně postihnout, dělá z každého člověka zcela jedinečnou bytost a současně jej staví na roveň všech ostatních.

Jak odkrýt bohatství a jedinečnost vnitřních světů, které nám připadají nedostupné?

Existují autentická vyprávění těch, kdo to, o čem píší, sami prožili. Například kniha Brita Daniela Tammeta *Born on a Blue Day: Inside the Extraordinary Mind of an Autistic Savant* (Narozen v modrém dni: Uvnitř neobyčejné mysli autistického savanta), která vyšla v roce 2006 a v níž se píše: „Narodil jsem se ve středu. Vím, že to byla středa, jelikož to datum má v mé mysli modrou barvu a středy jsou vždycky modré jako číslo devět či zvuk hlučných hašteřivých hlasů.“

Nebo je tady kniha *The Shaking Woman or the History of My Nerves* (Třesoucí se žena aneb Příběh mých nervů), již v roce 2011 vydala americká spisovatelka Siri Hustvedtová: „Jednou v květnu roku 2006, na modrém nebi tehdy nebyl ani mráček, jsem vstala a začala mluvit. Jakmile jsem otevřela ústa, prudce jsem se roztrásla. Ten den jsem se chvěla a pokračovalo to i další dny. Jsem třesoucí se žena.“

Existují různá vyprávění o odvaze. „Je třeba troufnout si být slabý, odvážit se vyjít bez krunýře, nahý před životem,“ říká francouzský spisovatel a filozof Alexandre Jollien, autor *Chvály slabosti*.

Máme zde *Zrak myslí*, poslední knihu britského neurologa a spisovatele Olivera Sackse, v níž se nám její autor přiznává, že již od dětství nerozeznává tváře lidí. Ani místa. Dokonce ani vlastní tvář v zrcadle. Tváře a místa jsou pro něj odjakživa labyrinty, v nichž se ztrácí a nena-

chází cestu ven. Co nám tato zvláštnost sděluje o Oliveru Sacksovi? Dozvídáme se o obtížích, jež měl od dětství, o nepochopení způsobeném strachem těch, s nimiž se setkává a kteří ho považují za člověka povýšeného nebo netečného, o nemalé práci, kterou vykonal, aby svůj handicap něčím vykompenzoval. A ještě něco – neschopnost vrýt si do paměti rysy obličeje druhých možná přispěla k tomu, že se s neobyčejným nadšením zajímá o druhé a usiluje o poznání toho, co Emmanuel Levinas nazýval opravdovou tváří, neviditelnou a tak osobní, že přiblížit se k ní lze jen duchovním zrakem.

A stejně tak je tomu s Josefem.

Jeho jedinečnost je částí toho, čím je on, částí zranitelnou, avšak zároveň i jeho bohatstvím – vypovídá o tom, jak ohromný kus práce na sobě odvedl, a o hloubce pohledu, jímž se dívá na svět, na sebe samého i na druhé. Jako dítě nemluvil, ačkoli už uměl číst a psát, a přesto se pro něj studium jazyků stalo vášní, etikou, která ho vedla vstříct druhým ve snaze porozumět jim, počínaje tím, co je v nich nejintimnějšího, i ve snaze ochránit křehký poklad, jímž je každý z těch jazyků ve své jedinečnosti.

Etika spočívá v tom, že člověk o sobě přemýšlí jako o druhém, nespokojí se s tím, že ho chápe, jako by byl jím samým, nýbrž má v sobě tolik pokory, že „si sebe představuje jako toho druhého“, jehož nezná, a pokud ho chce poznat, musí mu vykročit naproti. Stále se ho bude snažit objevovat, poznávat, znovu vytvářet. Jako cosi v nás, co nám chybí, část nás samých, která je ve všech ostatních.

Josef Schovanec mi prostřednictvím svého pohledu umožnil objevit rozměr reality, který mi do té doby unikal.

Jeho kniha je vzrušující. Výjimečně taktní, výjimečně jímavá. Je to neobyčejně poutavé, vtipné, vkusné a statečné vyprávění, pojímané s humorným odstupem a hlubokou kultivovaností bez hranic.

Životní lekce. Lekce lidskosti.

Jean Claude Ameisen, lékař a výzkumný pracovník,
člen Národního poradního výboru pro etiku

Druhá předmluva

Jednou večer přednesl v tělocvičně na předměstí přednášku člověk zvláštního vzezření, dlouhán, který jako by vystoupil z filmu Tima Burtona. Mluvil zvolna s cizím přízvukem, pečlivě volil slova, svůj projev okořeňoval krutým humorem a sál se otrásal smíchy.

V té době jsem začínala sbírat materiál pro svůj dokumentární film *Hugův mozek* a mé znalosti a představy týkající se autismu a lidí s autismem se blížily nule. Po prvním setkání s Josefem Schovanec jsem byla nucena svůj dosavadní náhled přehodnotit a řádně si ujasnit smysl své práce. Byl pro mě zjevením, které mi otevřelo oči. Kromě toho, že jsem poznala skvělého, vtipného a až dojemně laskavého člověka s vytríbeným vyjadřováním, jsem zjistila šokující skutečnost, že vinou veřejného zdravotnictví patří Francie v diagnostikování autismu, jeho léčbě a pomoci poskytované osobám postiženým tímto handicapem mezi nejméně vyvinuté země.

Josef Schovanec trpí Aspergerovým syndromem a do svých šesti let téměř nemluvil. Měl tak velké potíže s vyjadřováním, že mu rozumělo pouze jeho nejbližší okolí. Bez odhodlání rodičů, kteří se nesmířili s tvrzením lékařů, že jejich syn trpí nezvratnou psychickou poruchou, by ho jeho mlčení přivedlo do psychiatrické léčebny a nás by nepochybně navždy připravilo o jednu neobyčejnou mozkovnu.

Dítě, o němž se soudilo, že není způsobilé nastoupit do přípravné třídy, dospívající chlapec, s nímž tak často jednali jako s idiotem, pomatencem nebo mentálně retardovaným jedincem, muž, kterému dělá potíže pozdravit, vstoupit do kavárny a pro něhož je i tak bezvýznamný běžný úkon jako koupit si chleba nebo vyřídít telefonát nepřekonatelným zdrojem úzkosti; tento člověk úspěšně vystudoval prestižní pařížskou vysokou školu politických věd Sciences Po, stal se doktorem filozofie, plynně hovoří několika jazyky, píše si přednášky a vystupuje s nimi po celém světě.

Kolik však asi je vedle jednoho Josefa Schovance, který měl ohromné štěstí v tom, že se za něj jeho blízcí postavili a že sám nikdy nere-

zignoval, nediagnostikovaných autistických dětí předškolního věku, doživotně odsouzených k tomu, aby žily uzavřené ve vězení mlčení? Jsou jich tisíce.

Možná si díky zlomkům vzpomínek náhle matně vybavíme školní dvůr a osamocené dítě kdesi v koutě, podivně oblečené, mlčenlivé, s uhýbavým pohledem, stranou zájmu všech ostatních, ideální terč nejhorších urážek a ponižování. V tomto světě, jehož sociální kódy nechápe, si Josef Schovanec uvědomil svou odlišnost i tak, že byl jediný žák ve třídě, kterého děti o přestávkách systematicky tloukly.

Ale ani on, ani žádný jiný člověk s autismem, s nímž jsem měla možnost se setkat, nikdy neměl sklony ke stěžování. Cílené ústrky, k nimž dochází na všech pro život důležitých místech jako škola, knihovna, bazén, univerzita, podnik, v něm vyvolávají nesmírné utrpení, ale nikdy ne zášť. Ani agresivitu, ale naopak zvědavost, přehnanou až útlocitnou pozornost k druhému, často spojenou s odzbrojující přímostí a nevinností, jakou lze slýchat ve slovech dospělých, shovívavých k chování dítěte.

Josefu Schovancovi se podařilo obrátit svůj handicap ve výhodu. Tato nesmírně zajímavá osobnost nikdy nezapomíná na svůj původ. Člověk, který se ve dnech deprese cítí vykořeněně jako bez vlasti, a ve dnech, kdy je v pohodě, jako světoobčan, nám udílí úžasnou lekci lidskosti.

Sophie Révilová, filmová producentka

Úvodem

Proč knihy mívají úvod? Netuším. Koncem roku 2008 jsem se na tallinské univerzitě zúčastnil konference zasvěcené právě tomuto tématu. A po pravdě nejsem o nic moudřejší. Zatímco však píše první řádky této knihy, zaplavuje mne jako jakýsi živý úvod vzpomínka na můj přesun do té vzdálené části světa – nekonečná prosincová noc, sotva přerušovaná slabým svitem v poledne, řeč odlišná od indoevropských jazyků, působící až intrikánsky. Ten v pravém smyslu objev měl podnítit mou druhou cestu, o něco delší, a pak ještě mnoho dalších. Dnes, kdy mé kroky vedou jinam, vídám v obrazech chodníků života výjevy ze starého města Tallinnu a také z livonského a kuronského kraje. Sen podobný zcela obyčejnému příběhu autismu, svým způsobem nepředvídanému, neobvyklému, jedním slovem prožitému.

Vymezení (vymazání) autismu

Úvodu ke knížkám by se mělo využívat mezi jiným ještě k jedné věci – definování jejich tématu. Anebo námětu, tyto dva pojmy si totiž neustále pletu a žádné vysvětlování ani etymologie mi v tom nijak nepomohly. Jak bych asi tak definoval autismus? Pomocí citací vypůjčených z lékařských skript? Nebo kategorických proklamací? Přiznám se, že nevím. Nanejvýš se mohu pokusit uchýlit k obyčejnému vyprávění, k běžným příběhům lidí. Copak nakonec nejde o totéž, jako když se z Hérodota pera zrodilo to, co dnes nazýváme velké dějiny? Dějiny s velkým „D“, zakrátko ověřené „-ismy“, měly posléze vyústit v mašinerii stíhající vše abnormální tam, kde rodák z Halikarnássu, který se stal adoptivním Atéňanem, chtěl vyprávět o životě lidí, všech, Řeků i Barbarů, příběhy seriózní i neuvěřitelné. Díky své zvědavosti si na celá staletí vysloužil pověst slaboduchého prostáčka.

Začneme tedy právě tím. Autista je, jak se všeobecně soudí, především prostáček. Nebo spíš někdo, kdo zaostal ve vývoji. „Osoba s mentálním postižením“, jak ho označují lidé s nejvybranějším vkusem, dokud se na internetu neobjeví ještě nějaká delší definice. Trouba,

pabl, debil, poděs, ve chvíli, kdy nad zákonem bílého pláště zvítězí zákon plebsu. A to ani nezmiňuji výrazy, které padají na školním dvoře o hlavní přestávce, jelikož ty si každý v duchu představí jako první.

V téhle souvislosti by se toho dala vyprávět spousta. Každý den přináší nějaké zážitky a příhody. Musím přiznat, že lidé, kteří mě potkají poprvé, mě mají za idiota. Naprostého idiota. Bylo mi řečeno, že v takové situaci mám jedinou šanci – neotvírat ústa a doufat, že si ten druhý všimne mého pohledu, v němž by se snad mohly zračit stopy rozumné mozkové činnosti. Mluvím totiž jako idiot. Příliš pomalu. S výrazným cizím přízvukem – baví mě poslouchat lidi, jak se snaží uhádnout, odkud pocházím, trefují se kamsi mezi Bretaň a východní Poldévii, vybájené středoevropské království, samozřejmě přes Lucembursko, Rumunsko nebo zapadlé švýcarské regiony s neidentifikovatelnými protoretroalemanorétorománskými nářečímí. Někteří z nich – jež přitom léta znám – si stále myslí, že jsem jim lhal a že není možné, abych se narodil ve Francii nebo na Havaji jako Obama, ale kdesi na východě. Přesto mi tu bezvýznamnou lež o mém původu, již nevyvrátí žádný důkaz, žádný rodný list, rádi odpouštějí – a to je pro mě podstatné. Takové virtuální cesty nejsou jedinou výhodou mého idiotismu – někteří lidé ke mně bývají nebývale shovívaví. Tak třeba pokladní mi pomalu, abych rozuměl, objasňuje, jak mám uchopit sáček se zbožím, které mi laskavě vložila dovnitř. Na letišti se mě zase bez vysvětlení ujímají tamní zaměstnanci a dělají mi doprovod, dokud nenastoupím do letadla.

U jazyka to však rozhodně nekončí. Retardovaně působí i mé pohyby a gesta. Co naplat. Jeden můj kamarád, filmový režisér a známá osobnost pařížského kulturního života, mi řekl, že jsem dokonalý, když se nehýbu. I tohle si každý vysvětlí, jak umí. Mnozí si myslí, že určitě musím být duchovní. Desetkrát ročně dostávám otázku, zda nejsem farář. Když to popřu, občas si to tazatelé vysvětlují tak, že jsem seminarista, a spokojí se s tím. Žel jsem dalek svatosti. Židovští přátelé mě zase podezřívají, že jsem rabín, případně na nejlepší

cestě se jím stát. Upozorňují mě, že jako žák talmudské školy bych měl nosit kippu. Bývalá spolužačka mi prozradila, že kdysi během důvěrného rozhovoru na chodbě dospěly s profesorkou k závěru, že jsem židovštější než žid, ani o tom nevím. Jiní si mě zase představují jako homosexuála. Je to jasné. Stačí se podívat, jak chodím. Pokud se tedy někdy ocitnu v Saúdské Arábii, musím se mít na pozoru. A musím se naučit chodit jako tučnáček. Aby mě aspoň vyhostili směrem k chladnějším zeměpisným šířkám...

Navzdory tomu mohu mluvit. Hovořím o autismu. V tu chvíli někteří ihned otočí o sto osmdesát stupňů. Z idiota se rázem stane malý génius. Což z psychologického úhlu pohledu, ponechá-li se stranou schopnost spočítat třináctou odmocninu, v konečném důsledku vyjde nastejno. Lidé okamžitě zbystrí a podívají se na mě pozorněji, když jim řeknu, že jsem absolvent pařížské školy politických věd. A doktor filozofie. A někteří tomu nevěří.

Měl bych se urazit? Potrestat tu skandální neschopnost rozpoznat autismus? Rozplývat se lítostí nad zpuštěností společnosti? Vidím v tom spíš mnoho faset jedné osobnosti, lhostejno zda autistické, či nikoli, ačkoli jsem byl vyzván, abych zde mluvil spíš o té první. To mi připomíná větu někoho, kdo je ve Francii málo známý – Saula Alinského –, která zní: „Jeden chlápek mi svého času řekl, že jsem marxista financovaný římskokatolickou a presbyteriánskou církví, který se vrací k metodám gangu Al Caponea... Představte si, že mi ta melanž připadá zajímavá.“

V Samarkandu, na Hedvábné stezce, 11. září 2012

1/

Dětství

V jistých prastarých kulturách, jako třeba u Inuitů, byl rozšířen na první pohled dost podivný literární žánr – vzpomínky na narození, nebo dokonce prenatalní život. Dlouho nezapomenu, jak na mě zapůsobilo nečekané setkání s jedním z nejznamenitějších znalců v tomto oboru, Bernardem Saladinem d'Anglure, jehož jsem poznal díky zajižďce související s jistou konferencí. Tento muž se s Inuity seznámil v Nunaviku, na jejich quebeckém území ležícím za polárním kruhem. Mně osobně na toto prvopočáteční období nezůstala žádná zřetelná, spolehlivá vzpomínka... Snad několik obrazů, ale jak získat jistotu, že jsou pravdivé? Má sestra má větší štěstí, vybavuje si okamžiky z nejranějšího dětství. Její bráška, který tak předčasně vyspělý nebyl, nemá co vyprávět.

Většina mých dávných vzpomínek se pojí se švýcarskou krajinou. Jen velmi málo tváří či lidí je v nich zachyceno jinak než v obrysech, pokud na nich ovšem nebylo něco, co je činilo snadno rozpoznatelnými. Švýcarsko se na těchto stránkách ještě párkrát objeví. Nejsem švýcarský občan ani nemám ve Švýcarsku bankovní účet. Prostě mě v dětství utvářely dlouhé prázdniny trávené v Alpách německy mluvícího Švýcarska; nedokážu na ně zapomenout.

Mluvení a jídlo: první učení

Vypráví se, že v mnoha buddhistických klášterech se adepta před přijetím nejprve zeptají, zda je člověk, nebo duch. V našich západních kulturách nabývá kritérium člověčiny různých podob. Zdá se, že shoda se vyskytuje kolem způsobilosti řeči. Turingovým testem, jímž prozatím neprošel úspěšně žádný počítač, se prokázalo, že systém umělé inteligence nedokáže v rozhovoru odlišit, kdo z hovořících je člověk a kdo stroj. To je zdánlivě velmi moudré kritérium. Přesto

budeme předpokládat, že v tom jsem byl buď ještě umíněnější než obvykle, nebo že v můj prospěch rozhodly okolnosti a prostředí, zkrátka několik let jsem vůbec nemluvil. Jsem tedy člověk? Příklad sebenaplňujícího proroctví – povšimněme si, že dítě považované za neschopné řeči často, dle očekávání okolí, skutečně nevyužije učení ve svůj prospěch.

Měl jsem to štěstí, že mluvit jsem se jakžtakž naučil. Nedokážu říct, kdy jsem s tím začal. Postupné zlepšování mého vyjadřování se neobešlo bez komplikací – a ani dnes ještě nemám vyhráno, neodpustí si zlé jazyky, jako je ten můj. Kolem mých šesti až sedmi let rozuměl tomu, co říkám, pouze úzký kruh rodiny – rodiče a sestra –, ale ostatním to dělalo velké potíže; dosud si vybavuji scény, kdy mě nějaký člověk žádá, abych mu znovu a znovu opakoval, co jsem řekl, a poté se obrací na mé rodiče s žádostí o „přetlumočení“.

Než se po dítěti bude něco žádat, je třeba nejdřív se shodnout na tom, co „mluvení“ vlastně znamená. Chce se po něm, aby vydávalo zvuky stejně jako dospělí? Nebo jako to dělají nebo by měly dělat děti v jeho věku? Chce se po něm, aby něco chápalo? A pokud ano, tak co? Tyto otázky zdaleka nejsou plané. Je dítě, které dokáže číst středověké listiny napsané v latině a písemně je komentovat, ačkoli neumí mluvit, mentálně retardované? A co kdyby se totéž dítě do situace, kdy by mohlo číst latinsky psanou středověkou listinu, nikdy nedostalo? Postupně směřujeme k otázce, která je strašákem školního vzdělávání: Pokud si neumíte hrát s obručí nebo si zavázat tkaničky, ale vášnivě se zajímáte o diferenciální počet, máte na to, abyste v mateřské škole postoupili do vyššího oddělení? Opravdu jste schopní se učit? Tedy učit se od paní učitelky.

Já jsem tak atypický profil některých autistických dětí určitě neměl. Přesto jsem měl, diplomaticky řečeno, své zvláštnosti. Dnes se těm věcem můžeme usmát, avšak tehdy představovaly malé tragédie. K mým problémům s vyjadřováním se přidávaly další potíže. Když jsem mluvil, vyprávěl jsem věci, kterým by i v případě, že bych vyslovoval dokonale, spousta účastníků hovoru pravděpodobně nerozu-

měla. Například jsem odříkával seznamy jmen hvězd. Předpokládáme, že jste psycholog a do ordinace vám přivedou dítě s autismem, které spustí: „Alnitak, Alnilam, Mintaka.“ Nedošli byste k závěru, že jde o jakousi formu dětské psychózy? Autismu, znemožňujícího veškerou lidskou komunikaci? Anebo byste poznali, že jde o jména tří hvězd pásu Orionu, a zapředli plodnou debatu o astronomii? To je zažitá situace, nikoli s psychologem, ale s jinými dospělými. Příteklky rodičů, s níž jsem se na pár okamžiků ocitl o samotě, se mě česky zeptala, z jakého důvodu se Francie nestala znovu monarchií. Poté co jsem jí svou odpověď několikrát zopakoval, veden snahou, aby mému žvatlání porozuměla, však jen mlčela a nic neříkala. Co na to říct? S batolaty, která se sotva naučila chodit, se takové hovory nevedou. A nabízí se další podobná vzpomínka – rodiče, původem Češi, se pravidelně zúčastňovali setkání malé české komunity žijící v Paříži. Občas jsem tam měl „referát“ o něčem, co mě zajímalo, například o astronomii, mé vášni, již jsem od svých sedmi nebo osmi zasvětil spoustu let. Při pohledu na malého špunta, jak vysvětluje zvláštnosti té či oné hvězdy, se přítomní možná bavili; pravděpodobně mu ani nevěnovali pozornost v domnění, že za jeho výlevy může hyperaktivita. Kdyby se tam vyskytl psychiatr, nejspíš by mi na tu mezihvězdnou psychózu doporučil nějaká psychofarmaka. V té době jsem byl každopádně téměř neschopný společenského projevu, který pomáhá vytvářet vazby a díky němuž především bývá dotyčný vnímán jako člověk, k tomu duševně zdravý.

Psaní je, myslím, snadnější než mluvení. Nevyžaduje tak náročnou synchronizaci činností. Když se vám chce, můžete zpomalit nebo přestat. To bylo možné dokonce ještě před tím, než se objevily klávesnice, na nichž stačí stisknout tlačítko. Je to snad proto, že stejně jako některé jiné děti s autismem jsem nejspíš opravdu uměl číst a psát dřív, než jsem se naučil mluvit tak, „jak se má“? Vážně nevím. Žádné studie, které by se dotýkaly této otázky, jsem doposud nečetl.

Ani nejsem schopen si přesně vzpomenout, kdy a jak jsem se číst a psát vlastně naučil. Příkladů, které by to doložily, se dochovalo

jen nepatrně. K mým druhým narozeninám nebo Vánocům přišel v roce 1983 rodičům balík. Přátelé poslali sestře a mně dárky, hlavně nákladní autíčka, která se obvykle dávají spíš chlapcům, a také jakéhosi malého plyšáka. Kresba té plyšové hračky – jistě značně rudimentární, avšak o nic méně vyspělá než mazaniny, jaké dokážu načmárat dnes – se dochovala v rodinných archivech s připojeným datem jejího „zrození“ a několika dalšími slovy. Ta jsou napsána velkými písmeny, přičemž některé litery, například „A“, jsem převrátil vzhůru nohama. Dost obtížně od sebe rozeznávám levou a pravou stranu, mimochodem stejně jako východ a západ; myslím si, že mám docela slušnou představu o mapě Evropy, ale kdybyste po mně chtěli, abych vám jmenoval některou zemi na západ od Německa, dočkali byste se rozpačitého, několik vteřin trvajícího mlčení, než si přesně ujasním, kde se na mapě nachází východ.

Na rubu téže kresby nalezneme v tom, co jsem tenkrát napsal, další zvláštnost: „Pro malé děti – Napiš své jméno.“ Poté jsem napsal „Schovanec“, tedy příjmení. Když umí dvouletí caparti mluvit nebo psát, obvykle se sami neoznačují příjmením, nýbrž křestním jménem, popřípadě též pseudonymem nebo přezdívkou.

Mé učení tedy probíhalo prostřednictvím čtení a psaní. Dodnes jsou pro mne texty přístupnější spíš v písemném než ústním podání. Totéž platí, když mám sám něco vyprodukovat – mnohem snazší je pro mě text napsat na počítači než ho přednést. Nezbyde mi tedy než si zachovat jistou náklonnost ke gramatologii filozofa Jacquesa Derridy, což je věda o psaní, podobně jako chce být lingvistika vědou mluveného jazyka.

Avšak u jakéhokoli projevu a ústního především nejde o prostý shluk hlásek. Důležitější než konkrétní slovo je u každého sdělení z něj plynoucí společenské očekávání. Oč jsou některé otázky či některá zadání přesnější („Určete v centimetrech délku úsečky AB.“), o to jsou jiné vágnější, v jejich slovech není zakódován přesný význam. Co uděláte, když uslyšíte, že někdo volá vaše křestní jméno? Nepožádal vás, abyste se otočili. Ostatně možná to ani vaše jméno

není – k hrůze spousty dětí s autismem může mít stejné křestní jméno více osob; proto se občas najdou tací, kteří identifikují lidi podle espézetky jejich auta nebo čísla jejich sociálního pojištění. Říká se, že lidi nelze redukovat na číslo; ovšem redukovat je na křestní jméno není samo o sobě o nic lichotivější. V mém nejranějším dětství, to jsme ještě žili ve Švýcarsku, jednou rodiče zažili pořádný šok, když jsem se jim ztratil. A nereagoval jsem na jejich volání. Přitom jsem byl v křoví přímo před nimi. Chyba byla v tom, že když na mě volali křestním jménem, zapomněli dodat, abych se jim ozval...

Osvojit si chůzi bylo také značně složité. Chodit jsem se naučil pozdě, k zoufalství rodičů, kteří se mě snažili držet za malé paže, zatímco jsem nohama jen komíhal ve vzduchu. A navíc nesynchronně, takže to nemohlo fungovat. Rodinné diapozitivy takovými scénami přímo překypují. Ještě dnes mám divnou chůzi. Jedna spolužačka ve snaze o maximální vřidnost říká, že tancuji. A to přitom ani neviděla, že když se ocitnu o samotě na chodbě nebo na schodišti, občas si troufnu oddat se svým dávným libůstkám a kráčím s rukama vzpaženými, „v oblacích“; nic naplat, tak to zkrátka je.

Ten problém si uvědomuji v plné síle, když debatuji s rodiči, kteří o mém autistickém potomkovi říkají, že nechodí. Anebo chodí špatně, popřípadě se pohybuje tak, že je jeho chůze posuzována jako nesprávná. Zrovna dnes dopoledne jsem hovořil s maminkou, jejíž dítě sice začíná pozvolna chodit, ale na svůj věk velmi nešikovně. A tak při sebemenší nerovnosti terénu ihned upadne jako některé hodně staří lidé.

Škola: kopance od života

Obávám se, že některé otázky zůstanou navždycky bez odpovědi. Právě k takovým patří hluboce opodstatněné důvody nezbytnosti školní docházky. Podle oficiální odpovědi se do školy chodí proto, aby se dítě naučilo to, co říká paní učitelka nebo pan učitel. Foucaultovská odpověď se odvolává na disciplínu těl. Odpověď římskokatolické církve, poněkud upjatá, se dovolává ctnosti. Pro mě samotného

byla povinnost školní docházky něčím, co je dáno. Ostatně paradoxně právě pro tohle jsem si jí navzdory všem jejím nedostatkům považoval. Dnes se domnívám, že škola je zkrátka a dobře místem potřebného učení, ovšem ne vždy všemu, s čím se výslovně počítá v osnovách.

Mnohokrát došlo k tomu, že mi byla nabídnuta možnost osvobození od školní docházky nebo aspoň opakování ročníku. Záměrně to říkám takto neadresně. Nemyslím si, že by v tom měl prsty nějaký ústřední „belzebub“ usilující o můj neúspěch, spíš to navrhovali lidé, ostatně veskrze úctyhodní, avšak přesvědčení o oprávněnosti takové nabídky či postupující podle o nic méně legitimních směrnic vydávaných lidmi s náležitou pravomocí. Mnoho rodičů se nemůže zbavit dojmu, jako by se jim do cesty stavěla všudypřítomná neviditelná zeď, s níž musí svádět boj, jehož každá etapa nabývá podoby záludného nepřítele.

Můj první kontakt se vzdělávacím zařízením byl rok strávený ve „velkém“ oddělení mateřské školy, které jsem navštěvoval pouze dopoledne. Chodit tam ještě odpoledne bylo zhora nemožné, zcela nad mé síly. Dost dobře si vzpomínám na schůzku s paní ředitelkou, z níž jsem přirozeně nic nepochopil, jen to, co mi později vysvětlili rodiče – nejdřív se k navrhovanému kompromisu stavěla zdrženlivě a posléze na něj přistoupila.

Na konci toho roku ve velkém oddělení chtěli všichni, počínaje mou paní učitelkou, abych si ho zopakoval, protože jsem si vůbec neosvojil dovednosti nezbytné pro způsobilost postoupit do přípravy. Zpětně si říkám, že kdyby čekali, až je získám, možná bych byl ve velkém oddělení ještě dnes... Člověk může umět číst a psát, může se zajímat o různé druhy plísni, a přitom nezvládne hru s obručí společně se svými spolužáky. Problém je v tom, že v odděleních pro nejmenší děti nás hodnotí podle schopností, které pro lidi s autismem patří mezi ty vůbec nejobtížnější. A které je zajímaví jen okrajově – hlavní rozdíl mezi trojitým integrálem a karao-ke nespočívá v tom, že obojí je obtížné, ale v zájmu, jaký spousta

mladých lidí s autismem věnuje tomu prvnímu, přičemž si nemusí nutně uvědomovat, proč by měli bojovat, aby měli něco z toho druhého. To neznamená, že lidé s autismem nevyhledávají kontakt, právě naopak; nicméně nemusejí chápat, jak může někoho těšit hulákání a frenetická gestikulace dětí na školním dvoře během velké přestávky.

Ze společenského pohledu jsem byl osamělý. Ostatních dětí jsem se bál – bohužel oprávněně. Strach bylo cosi téměř racionálního a rozumného. Denně jsem schytával rány. Některé skupinové hry se vysloveně točily kolem osvědčených způsobů, jak se na mně vyřádit. Bylo by bláhové domnívat se, že školní šikana se vyskytuje pouze ve špatných školních zařízeních; to, které jsem navštěvoval, bylo určené pro omezený počet dětí a těšilo se dobré, dokonce vynikající pověsti. Učitelé pověřeni dozorem v té době neuměli pohotově zareagovat a zajistit, aby se žádné dítě nenechalo mlátit. Ostatně dnes už to snad umějí? Troufám si tomu věřit, i když jist si tím nejsem. Ba co hůř, když jsem se ocitl v situaci, kdy jsem byl očividně znevýhodněn, vysvětlovalo se to tím, že nemám štěstí ve společenské rovině, takže jsem si za to přirozeně mohl sám.

Jestliže si ve skupině čtyř dětí, které si označíme písmeny A, B, C, D, tři poslední odmítají hrát s dítětem postiženým autismem, zde označeným A, bude „vina“ nebo interpretace tohoto fenoménu přisuzována zvláštnosti A, a nikoli zavrženíhodnému chování B, C a D. V úhrnu zde tedy máme dvojí potíž, s níž se budeme setkávat na všech stupních nebo téměř na všech.

Moji jasnozřiví, všímaví rodiče vymysleli náramnou taktiku – vše vysvětlovali tím, že jsem cizinec, nebo rovnou Čech. Tím bylo jasně řečeno vše. To, že mluvím nesprávně, je naprosto logické. Že nerozumím příkazům a zákazům, není nic nenormálního. Nakonec i důvod toho, že se nestravuji ve školní jídelně, neboť jsem zvyklý na zvláštní životosprávu, je třeba hledat kdesi v dalekých krajích. Před několika lety jsem se setkal s jedním pánem původem ze Švédska a on mi spontánně převyprávěl příběh v mnohém podobný tomu mému, jen

s tím rozdílem, že místo Čechů v něm figurovali Švédi. Moji rodiče zjevně nebyli jediní, kteří takto uvažovali.

Moji malí spolužáci aneb velká přestávka

Představa, že se děti se svými malými spolužáky cítí dobře, patří k těm nejpevněji zakořeněným. A pro děti s autismem také k těm nejzhousebnějším. Copak se dětem, které nechtějí jít do školy, neříká, že se zase uvidí s „kámoši“? Moji rodiče mi to sice neříkali, ale myslím si, že pokud by to dělali, jedině by mě tím rozhodili. Co vlastně slovo „kámoši“ znamená? Proč se po něm vůbec sahá, když nás paní učitelka ve třetím roce na základní škole jasně nabádala, ať je ve slohových cvičeních nepoužíváme? Ani není třeba připomínat, že pro dítě s autismem dotyční „kámoši“ představovali spíš malé nestvůrné mlátičky.

S výše uvedenou představou jde ruku v ruce domněnka, že nejsvětlejším momentem školního dne musí být famózní velká přestávka. Ta je přitom hotový zlý sen. Nejdřív se ozve pronikavé zvonění. Sotva utichne, nebo po pravdě ještě mnohem dřív, spustí děcka řev, vystřelí z lavic a ženou se ven jako splašené stádo lačné hry. S míčem jsem si hrát neuměl nebo jsem spíš nechápal tu podivnou hru směřující oficiální pravidla a účelové praktiky. Aby v ní člověk uspěl, musí mít navíc určité dispozice – trojrozměrnou vizuální představivost, pokud jde o dráhu míče, a k tomu jemnou motoriku; to vše u mne bylo problematické a zůstalo mi to dodnes. Mou chabou schopnost chytat hozené předměty rodiče často komentovali v tom smyslu, že mám obě ruce levé. Děti na školním hřišti používaly mnohem drsnější výrazy. Snad nejvíc vás paralyzuje, když vám uniká smysl. K čemu to je, hrát fotbal? Jaký význam má kopat do míče, který se okamžitě hrozně umaže, a honit se za ním tím či oním směrem? Neříkejte mi, že je to super nebo „hustý“. Co může být na kopání hustého? Takový argument neobstojí.

Děti s autismem mívají často trochu zvláštní chůzi a vystupování vůbec. Ostatní žáci si hned všimli, že ve třídě nereagují na zadání

stejně jako oni. Na základě toho, co vypožorovali, si rázem udělali o malém spolužákovi obrázek. Děti vědí okamžitě, kdo bude v kolektivu oblíbený, koho budou mít rády a koho naopak mezi sebe nepřijmou. Společnost dospělých funguje podobně, jen je ve svém sociálním pokrytectví rafinovanější – dospělí vás sice rovnou nepraští, ale vyloučí vás jinak, prostřednictvím slov a chování. Pro ostatní žáky tudíž bylo téměř nemyslitelné, abych se účastnil jejich skupinových her. I když bylo jasné, že bych si s nimi některou zahrát mohl, už si na mé vyloučení zvykli a jen těžko mě přijímali mezi sebe.

Moji rodiče si to dobře uvědomovali, když jsem se domů vracíval špinavý, s oblečením od bláta. Naštěstí jsem tenkrát ještě nenosil brýle. Když mě spolužáci naposledy uhodili, muselo mi být nějakých třináct. Co s tím však mohli rodiče dělat? Vina dětí to nebyla, jak se dalo vyvodit z poznámek v žákovské knížce (v tom smyslu, že se neúčastním „života třídy“).

S cynismem pramenícím z rozčarování bych skoro věřil tomu, že přítomnost protivníka nebo všemi opovrhovaného jedince může přispívat ke všeobecné soudržnosti. Jednou na začátku hry, kterou jsem nepochopil, jsem sledoval ostatní děti, jak se shlukují a při tom vykřikují: „Velitel družstva! Velitel družstva!“ Každý chtěl být přirozeně velitelem družstva, ale já jsem nevěděl proč. Tak jsem zvolal: „Otrok družstva!“ Po okamžiku ohromeného ticha byla má role jasná: dal jsem skupině smysl a soudržnost. Hned věděli, co mají dělat – vyřádit se na mně. Směšný způsob, jak mi poděkovat za to, že jsem jim prokázal službu...

Musel jsem si najít jiné lsti. Bojovat s otevřeným hledím nepřípadalo v úvahu už proto, že jsem ve třídě vždycky byl nejmladší a nejdrobnější. Zpravidla jsem se tedy uchýloval k úskoku. Ke škole patřil rozlehlý dvůr a já jsem si často zalezl do kouta s nějakým čtením. Schovával jsem se s knížkami, které se mi vešly do kapsy. Tahle strategie ovšem naneštěstí fungovala jako dvousečná zbraň, protože stejně jako můžete být v koutě v naprostém klidu, lze zažívat i pravý opak, když vás tam vyčenichají.

Později, v CM1 a CM2,¹ jsem si všiml, že pokud udělám nějakou drobnou hloupost nebo se přiznám k něčemu, čeho se dopustili spolužáci, mohu o přestávku přijít a zůstat za trest ve třídě. Párkrát jsem to zkusil, a když to klaplo, cítil jsem se jako v ráji. Nevím, jestli to mým učitelům došlo. Neautisti nejsou vždycky tak bystří, jak se tváří.

Postupně si člověk zvykne skoro na všechno. Problém je v tom, že když dítě přivykne odmítání ze strany druhých, podepíše se to na jeho vyvíjející se osobnosti, ať už je autista, či nikoli. Obzvlášť traumatizující je, když se v zájmu komunikace snaží používat nějaké strategie a zjišťuje, že všechno pokaždé zkrachuje. Například ve snaze navázat kontakt se spolužákem ze třídy vyvinete úsilí a v okamžiku, kdy vykročí směrem k vám, mu řeknete: „Dobrý den, pane“, jak velí slušnost. A ono to nevyjde, jelikož vašemu kamarádovi je teprve sedm let. Ve vaší příručce společenského chování přitom autor nespecifikoval, od kterého věku by se tento konkrétní obrat měl používat. Zásadní problém totiž spočívá v tom, že děti si takové věci výborně pamatují a na vaše „úlety“ hned tak nezapomenou. I když hned následující den, poté co se to mezitím doma naučíte, už zareagujete správně, na vašem vyloučení to nic nezmění; všichni si samozřejmě pamatují, co jste řekli včera. To vede některé děti s autismem k tomu, že často mění školu ve snaze uniknout své pověsti. To je ovšem problematické řešení, jelikož stejná situace se bude dříve nebo později opakovat.

Jeden dospělý s autismem se mi svěřil, že kdykoli jako dítě přišel do nové třídy, nejdříve ze všeho si spočítal spolužáky. Šlo snad o něja-

1 Francouzský školský systém začíná mateřskou školkou od tří do šesti let („nejmenší“ sekce od dvou let, „malá“ sekce od tří let, „střední“ sekce od čtyř let, „velká“ sekce od pěti let, „přípravný kurz“, CP, od pěti nebo šesti let). Základní škola (od šesti do jedenácti let) začíná 11. třídou (číslování tříd je na rozdíl od toho našeho sestupné): CP odpovídá naší 1. třídě, CE1 naší 2. třídě, CE2 naší 3. třídě, CM1 naší 4. třídě a CM2 naší 5. třídě. Následuje střední škola, rozdělená do dvou stupňů; nižší se nazývá collège a je tvořena 6. až 3. třídou (navštěvují ji děti od jedenácti do patnácti let); na druhém stupni, lyceu (2. až 1. třída a maturitní ročník), studují žáci od patnácti do osmnácti let. Známkování se od toho našeho liší – stupnice se pohybuje od nuly do dvaceti, přičemž dvacítku dostávají ti nejlepší (pozn. překl.).

kou autistickou mánii, jak by se někomu mohlo zdát? Nikoli, prostě chtěl vědět, jestli je počet dětí sudý, nebo lichý. Když byl lichý, řekl si: „Do háje, vždycky když se bude pracovat ve dvojicích, budu sám.“ To ukazuje, do jaké míry se dítě s autismem navzdory všeobecně rozšířené představě snaží o integraci v třídním kolektivu. Není tomu tak, že je samo, protože to tak chce nebo se uzavírá do sebe. Takový názor je pohodlný, umožňuje totiž, aby za všechno, co se mu děje, připisovali vinu právě postiženému. To ale neodráží skutečnost.

Další nezbytnou poznámku si zaslouží pojem „výtečnost“. Jak jsem již uvedl výše, nechodil jsem do škol, jaké mají v Bronxu. Spíš do zařízení označovaných jako dobrá. Tím chci poukázat na mylnost představy, že v „dobrych“ zařízeních děti s autismem nemají žádné potíže. Naopak právě v těch velmi dobrých obvykle dochází k vylučování dětí s postižením častěji než v těch, jež mají nevalnou pověst. Tento paradox, nebo dokonce skandální fakt má své důvody.

Skutečnost, že je někdo postižený, totiž znamená, že vyčnívá z řady, neshoduje se s žádnou formou. Výtečnost má v sobě podle mě něco zcela nahodilého. Netvrdím to z frustrace, neboť sám jsem prošel všemi možnými zařízeními považovanými za excelentní. K této věci se ještě vrátíme.

Moji učitelé aneb rozporný výsledek

Když se na svých veřejných prezentacích zmiňuji o různých úletech u dětí, bývá to přijímáno relativně dobře. Ovšem zmiňovat totéž v souvislosti s dospělými ze školních zařízení je nepoměrně složitější. Přesto lze najít řešení, když se k tomu najde vůle.

Moji rodiče dokázali vyjednávat a vždycky si navzdory různým potížím vynutit, abych směl chodit do školy. Pro učitele jsem představoval problémové dítě. V tom horším smyslu. Klasický profil problémového dítěte je nabiledni – má špatné známky, ve třídě se neumí chovat, neposlouchá. Já jsem mohl mít dobré známky. Učitelé věděli, že čtu knížky, které neodpovídají mé současné „úrovni“, že nejsem neposlušný, a přesto se mnou byly problémy. O několik let později jsem se

měl stát lajdákem s dobrým prospěchem, podivným ptákem ve školní krajině. Zkrátka jsem měl často s učiteli dvojaký vztah. Někteří mě měli rádi, dokonce velmi, jiní se přede mnou měli na pozoru, jako by se mě báli. Když o tom tak přemýšlím, říkám si, že nakonec ti, kteří se obávali, že se mnou budou potíže, pro to měli své důvody; ve výuce jsem musel hodně vyrušovat. Představte si dítě, které se věčně hlásí, odhodlané odpovédět na položenou otázku, nebo které vás občas docela drsně opraví, když při psaní na tabuli uděláte pravopisnou chybu. To může být docela nepříjemné.

Lépe to snad ozřejmí jedna příhoda. Když jsem byl v CE2 a učili jsme se o úsečkách, měli jsme je změřit a poté vedle nich zapsat jejich délku v centimetrech a milimetrech. U jedné z úseček jsem se s paní učitelkou ve výsledku rozcházel. Lámal jsem si tím hlavu, byl jsem zmatený: jak je možné, že jsme nedospěli ke stejnému řešení? Nakonec jsem se ke své radosti dopracoval k erudovanému vysvětlení a chtěl se o ně s paní učitelkou podělit v domněnku, že je ocením. Vložil jsem jí tedy, že rozdíl v našem měření si lze objasnit tím, že je příliš stará, třesou se jí ruce, a proto nemůže naměřit správnou délku úsečky. Ona si to ovšem vyložila špatně. Takovou negativní reakci jsem vůbec nepředpokládal. Lidé se často domnívají, že dítě s autismem opravuje své učitele proto, aby se jich dotklo, ale tak tomu vůbec není.

Je to o něco složitější. Možnost účastnit se života třídy se všeobecně považuje za dobrou věc, ovšem dítě s autismem může působit problém právě proto, že je přesvědčeno o správnosti svého počínání. Předpokládejme například, že dotyčný žák, v tomto případě já, se náhodou zajímá o Egypt faraonského období. Když v souladu s osnovami přijde okamžik, kdy se má Egypt probírat ve škole, jeho třída bude zakoušet pekelná muka, jelikož takové dítě se bude v jednom kuse hlásit, přerušovat učitele, každou chvíli ho opravovat nebo něco dodávat. A pravděpodobně nedokáže pochopit, že na probrání této látky osnovy počítají s půlhodinou, a nikoli celým rokem. Egyptem jsem byl posedlý. Po několik let jsem neměl v hlavě téměř nic než tuto zemi, její dějiny a faraony třiceti dynastií, jejichž seznam jsem znal z paměti.

Nedávno jsem šel po Paříži a náhodou se s píchnutím u srdce zastavil před jednou výkladní skříní. Zahlédl jsem v ní název soukromého vzdělávacího zařízení pořádajícího přednášky z egyptologie. Okamžitě se mi vybavily vzpomínky z dětství – je to už tolik let, co jsem tam napsal. Dopis, který mi diktovali rodiče, obsahoval prosbu, aby mi z té školy poslali katalog. Samozřejmě že jsem se tam kvůli penězům nezapsal. Když jsem se po letech před tím ústavem znovu ocitl, byl to pro mě opravdový šok. Úplně stejný jako před několika roky, když jsem stejným způsobem v ulici de Rivoli zahlédl fasádu Domu astronomie, téměř bájně instituce mého dětství. O těchto „setkáních“ jsem nikomu nevyprávěl. A přitom vypovídají lépe než sáhodlouhá argumentace o užitečnosti samostatného vzdělávání dítěte s autismem. Byť by se na jeho věk jevilo neužitečné nebo absurdní. Právě tím spíš.

Učení ve škole a učení doma

Když otec chodíval na nákupy, často mě brával s sebou. Využíval té příležitosti k tomu, aby se mnou procvičoval sociální kódy. Věděl, že se o všechno postará, a mým jediným úkolem bylo jít za ním. Jednou mi v supermarketu koupil knížečku o astronomii. Naučil jsem se ji nazpaměť – sahal jsem po ní tak často, že se dnes nachází v žalostném stavu. Právě ten den, jak si vzpomínám, se zrodila má zvědavost a vášně pro astronomii. Později mi jeden otcův kolega daroval jedno číslo *Ciel et Espace*, časopisu specializujícího se na oblohu a vesmír. To byl začátek velmi dlouhého období. S časopisy jsem ještě neměl žádnou zkušenost, a tak jsem se ho první měsíce učil zpaměti, od prvního písmene, počínaje horním řádkem vlevo na první straně obálky, po poslední písmeno vpravo dole na její zadní straně, včetně reklamních textů a čárových kódů.

Teprve posléze jsem si uvědomil, že je možné si nějaký výtisk přečíst bez nutného memorování. O něco později jsem navíc ještě pochopil, že ho lze začít číst například od článku na šestnácté stránce, a nikoli nutně od začátku. Nakonec mi došlo, jaký je rozdíl mezi článkem a reklamou. Všechna ta zjištění přicházela postupně. Četba časopisu *Ciel*

et Espace se pro mě stala něčím víc než vášní – opravdovým prostředkem utváření mé osobnosti. A také socializace. Zpočátku virtuální, protože v každém časopise určeném nadšencům jde o konkrétní lidi, různé akce, které pořádají, setkání příznivců, z nichž si pak lze přečíst zápisy a podobně.

Tak jsem se dozvěděl, že se lidé rádi setkávají, že používají specifické výrazy a že každé setkání se v něčem podobá rituálu. Nepřímo jsem se tímto způsobem naučil sociálním kódům, které by mi jinak připadaly neskonale nudné a nezajímavé. Kouzlo astronomie, vědy o vzdálených nebeských tělesech, by mohlo pro lidi na této Zemi působit jako svého druhu požitko.

A pomohl mi můj zájem o astronomii i ve výuce? Takový předmět se na prvním stupni neučí. Pomineme-li tento zvláštní případ, myslím si, že vědění se ve škole hodnotí výrazně jinak než v jiných kontextech. Například v CE2 nebo CM1 se učí orientace a určování světových stran – severu, jihu, východu a západu. Při písence jsme měli odpovědět na následující otázku: „Na které světové straně se nikdy neukazuje slunce?“ Odpověď, kterou ve škole očekávají, zní samozřejmě na severu. Přitom je mylná, protože nebere v úvahu nejen půlnoční slunce, ale ani případ celé jižní polokoule. Jenže tento typ odpovědi, přitom přesné, není ze strany osmi až devítiletého dítěte přijatelný, a proto ho tam považují za chybný. A když se nenecháte odbýt, pomyslí si o vás, že budete říkat cokoliv, jen abyste zakryli fakt, že se mýlíte.

Vezměme si jiný příklad. Ve škole se děti celkem brzy učí slovům považovaným za složitá, jako je třeba „horizontální“ a „vertikální“. Při prověrce vám ukážou zpola plnou sklenici a ptají se, zda je hladina vody horizontální, vertikální, nebo šikmá. Co na to odpovědět? Kdyby byla horizontální, jak by se oceány otáčely spolu se zeměkoulí? Výčet podobných příkladů by byl dlouhý, zejména kdyby se do něj zahrnuly i význačné věty v hodině francouzštiny. Ilustrovaly by obecně platný jev – školní prospěch a znalosti spolu nesouvisí tak úzce, jak se nám mnozí pokoušejí namluvit.