

Clara
Törnvallová

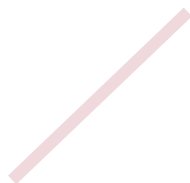


Autistky

O ženách
na spektru

Host

Clara
Törnvallová
Autistky



O ženách
na spektru



Přeložila
Petra Hesová

Clara
Törnvallová

Autistky

O ženách
na spektru

Brno 2023

© 2021 Clara Törnvall

First published by Natur & Kultur, Sweden

Published by arrangement with

Nordin Agency AB, Sweden

Cover pictures from open sources

Translation © Petra Hesová, 2023

Czech edition © Host – vydavatelství, s. r. o., 2023

Překlad této knihy byl podpořen Švédskou kulturní radou

The cost of this translation was supported by a subsidy from

the Swedish Arts Council, gratefully acknowledged

(elektronické vydání)

ISBN 978-80-275-1729-9 (PDF)

ISBN 978-80-275-1730-5 (ePUB)

ISBN 978-80-275-1731-2 (MobiPocket)

Harrymu a Lydii

Obsah

11	Úvod
18	Autistky
25	Neviditelné
37	Chladné matky a svatí blázni
46	Pohroužení
60	Útok na všechny smysly
69	Automaty
84	Nesnesitelná těžkost bytí
92	Přílišná důvěra ve slova
109	Autistický mozek
132	Tlak okolí
154	Zamykám za sebou
165	Insula
172	Škola a práce
191	Patronka beznadějných situací
205	Epilog
211	Poděkování
213	Seznam zdrojů
223	Ediční poznámka

Úvod

Napadlo mě, že by měl existovat nějaký obřad pro chvíle, kdy se člověk podruhé narodí, kdy jej slepí dohromady, sešijí a označí za vhodného pro další život.

Sylvia Plathová, *Pod skleněným zvonem*

„Můžeme přejít na stranu sedm,“ řekne psycholog.

Listuju papíry na klíně. Stojí to úplně dole, na konci stránky: „Autismus nízké závažnosti bez snížení sociální či řečové funkce.“

„Na jiný zádrhel jsme nepřišli,“ podotkne psycholog vlídně. Na žádnou další diagnózu podezření nemá.

Dočítám se, že splňuju všech sedm diagnostických kritérií pro to, čemu se dřív říkalo Aspergerův syndrom. A zdá se, že měrou vrchovatou. Na škále, kde k prokázání diagnózy stačí sedmdesát sedm bodů, jsem dosáhla hodnoty sto padesát čtyři. Připadá mi, že jsem odvedla dobrou práci, když působím tak jednoznačně.

Výsledky vyšetření, které společně procházíme, obsahují i mou psychiatrickou anamnézu. Ta je určená dalším odborníkům z oboru, s nimiž případně do budoucna navážu spolupráci, vysvětluje mi psycholog.

To určitě, bleskne mi hlavou. Mě už na psychiatrii v životě nikdo nedostane. Stačilo.

Před očima se mi začíná odvíjet minulost. Je to jako sledovat film, kde v závěru dojde k nečekanému zvratu.

K odhalení, které staví všechny mé představy o protagonistech a zápletku na hlavu. Vodítka fungující coby předzvěst řešení celé hádanky náhle nabývají velice ostrých rysů. Řadí se k sobě, jedno za druhým tak, jak šel čas. Náznaky tu byly po celou dobu.

Že jsem autistka, vím odjakživa. A přesto jsem netušila zhola nic.



O tři měsíce dřív kráčím centrem čtvrti Hagsätra ve Stockholmu. Procházím pod střechami, mímím samoobsluhu a cukrárnu a hlavou mi přitom bez ustání běží dvě slova: Je konec. Čas od času se mi to přihodí, určitá věta mi uvízne v hlavě a začne se ve smyčce opakovat jako zaklínadlo.

Najít kliniku neuropsychiatrie je těžký úkol, i když mám v telefonu zapnutou navigaci. Obcházejím centrum jednou do kola nesprávným směrem a pak se celá dezorientovaná zastavím u sochy holčičky s míčem. Stojí ve strnulém předklonu, se rty našpulenými do tvaru písmene O. Fontána před ní je prázdná a chybí i pramínek vody, který jindy vypouští z úst.

Je mi dvaadvacet a sama sebe nesnáším až do morku kostí. Úzkostmi trpím, co si pamatuju. Jako bych v břiše měla bezednou díru, na kterou jsem za ta léta natolik zvyklá, že to považuju za normální stav. S mými myšlenkami to nesouvisí, úzkost si ve mně žije svým vlastním životem. Nemám OCD, nejsem ani hypochondr, ani mi na mysl netanou samé katastrofické scénáře. Ale při pohybu ve světě mě neustále provází nejistota. Našlapuju obezřetně, jako bych vstupovala na tenký led.

Jsem pořád jako na trní a tíží mě zármutek, kterému nerozumím. V noci spím s rukama zatnutýma v pěst. Mívám období, kdy se mi zdají noční můry plné násilí. Jeden ze snů se mi vrací — zemřela jsem v něm v dětském věku. Na zahradu Humlegården padla tma a já v podřepu vybírám z vlastního hrobu černou prst. Je noc a ve stockholmském parku není ani noha. Díra v zemi se zvětšuje. Zahlédnu v ní zelenou noční košili s bílými kvítky, pramen světlých vlasů a rukojeť kočárku pro panenky. Jsem dospělá a naživu, a přesto vidím svou dívčí mrtvolku zahrabanou v zemi. Co se mi stalo? Proč jsem umřela?

Kam až má paměť sahá, vždycky jsem se cítila odlišná.

V duchu počítám. Od osmnácti let jsem vystřídala šest různých terapeutů na sebeterapii, tři párové, potažmo rodinné terapeutky, dvoje antidepresiva a nejrůznější prášky na utišení úzkosti, přečetla stohy knih a článků o psychických problémech a strávila víkend v blázinci. Nepomohlo to. Nic z toho, o čem se mluví či píše, neodpovídá realitě a na mě se to nevztahuje.

Pozvolna ve mně klíčila myšlenka, že takhle se člověk přece cítit nemá. Není snad účelem terapie a léků, aby fungovaly? Na sezení by měl člověk docházet jen po určité době, a ne celý život. A já už nejsem nejmladší. Potřebuju se dobrat konce.



Ve snaze kliniku najít zkouším jinou trasu. Obloukem se vyhýbám urostlému muži v džínové vestě, který se hlasitě dožaduje pár korun, zrychluju krok, ale přitom netuším, jestli

jdu správným směrem. Mám dojem, jako by se centrum přelézalo sem a tam a ulice měnily polohu pokaždé, když stočím pohled jinam.

Za ta léta jsem se snažila ztotožnit s nejběžnějšími psychologickými obtížemi, které se u žen vyskytují. Uvažovala jsem, jestli netrpím patologickými pocity viny, sebedestruktivní potřebou vyhovět druhým, nespádám do kategorie výkonných hodných holek na pokraji sil, popřípadě zda nejsem perfekcionista s poruchou příjmu potravy, která nenávidí své tělo. Nebo se snad jedná o obyčejnou chronickou depresi?

Kdeže. Ani jedno z výše zmíněného není můj případ. Naopak, většinou je mi srdečně jedno, co si o mně myslí ostatní. Dokážu podat výkon, ale jen v oblasti, která mě zajímá, a jakmile mě něco nudí, jde to stranou. Ke svému tělu jsem lhostejná. Při hovorech s kamarádkami sice občas předstírám, že mi záleží na tom, jestli konzumuju cukr a cvičím, protože se to od ženy očekává, ve skutečnosti ale jím všechno, na co mám chuť. Nikdy jsem neměla pocit, že má sebehodnota jakkoli souvisí s tělem.

Přesto mě provází neúprosná úzkost a paralyzující únava. Jestli mám potíže se spánkem? Ani omylem, každý večer usnu, jako když mě do vody hodí.

Nějaký důvod to mít musí.



Nakonec se mi vchod do neuropsychiatrické ambulance pro dospělé podaří najít.

Psycholog, k němuž jsem objednaná, má ženské jméno, alespoň tak si ho vykládám. Představím si proto moudrou dámu těsně před důchodem, které na šňůrce kolem krku visí

brýle. Bezpečně se opírá o dlouholeté zkušenosti, už viděla všechno a ničeho se nezalekne.

Osazenstvo čekárny působí vlídně. Někteří mají v uších bílá sluchátka a na nohou tenisky. Jistý muž ve světlemodrém saku je zahroubaný do mobilu. Na stolcích leží omalovánky s obrázky mandal. Jedny otvírám. „Nikoli chemická nerovnováha, ale nerovnováha sil,“ načmáral některý z dřívějších návštěvníků ambulance na předsádku. „Ani jedno, je to porucha,“ stojí pod tím odpověď jiným rukopisem. „Ale pořád to k tobě patří, tak na to buď hrdý!“ míní někdo třetí.

Jakási žena jde k pokladně platit.

„Stvrzenku,“ ozve se chlapík za přepážkou.

Žena se na něj zmateně podívá.

„Myslíte, jako jestli ji potřebuju?“ vypraví ze sebe.

Zmocní se mě prchavý pocit radosti. To je můj člověk. Jak máte vědět, co se tím myslí, když ten druhý řekne jen „stvrzenku“? Vždyť to zní jako oznámení, a ne jako otázka. Jsem tu dobře. Mezi svými.

„Clara?“

Vstříc mi míří můj psycholog a podává mi ruku. Je to hubený muž oblečený jako hipster, mladší než já a vyloženě fešák. A do háje. Jak ho tak chodbou následuju do ordinace, připadám si jako psychopat. Případ natolik těžký, že je potřeba ho neprodleně strčit pod zámek.

Psycholog mi věcně vykládá, jak bude vyšetření probíhat. Vyzpovídá mě, promluví si s mými nejbližšími, pak půjdu na nějaké testy a vyplním formulář. Říkám mu o svých obavách, že mě nebudou brát vážně. Všichni přátelé, kterým jsem se o svém podezření na autismus zmínila, totiž prohlásili: „Ty nic takového nemáš!“

„Vím, jak se chovat. Jsem dospělá a mám celoživotní průpravu. Jsem přeborník v nošení masek,“ varuju ho.

Psycholog se pousměje.

„Tady na masku můžete zapomenout.“

Po sezení si ho hledám na Googlu. Dělá podcast o kultuře nerdů.

Byla jsem v pořadníku na vyšetření víc než rok a přišla na mě řada až ve chvíli, kdy jsem se obrátila na organizaci pro klienty. Stojím o to, aby vyšetření proběhlo v ordinaci provozované krajem, ne na soukromé klinice. Nehodlám riskovat, že by mi pak vrtalo hlavou, jestli jsem si diagnózu náhodou nekoupila. Musím to provést správně.

Chci mluvit upřímně a pravdivě, a tak před následujícím sezením tvořím výčet svých potíží, abych při rozhovoru s psychologem na něco nezapomněla:

Beru druhé příliš doslovně.

Nedokážu číst mezi řádky.

Nechápu, že lidé lžou.

Když mluvím, slova mi popadají z rukou a zůstanou ležet na zemi. Cítím obrovskou bezmoc z toho, že se nedokážu vyjádřit tak, aby mi ostatní rozuměli.

Často mívám na okolí vztek kvůli tomu, že mě nechápe.

Udržuju kontakt s větším množstvím lidí, než na jaké stačím.

Ráda sáhodlouze mluvím o jednom tématu a nezamlouvá se mi, když rozhovor přeskakuje z jednoho na druhé.

Mám problém udržet oční kontakt.

Zažívám potíže při týmové práci, protože nikdo nepřemýšlí stejně jako já. Nemám trpělivost, když to ostatním jde pomalu.

Nerada se opakuju. Vždyť už jsem jednou řekla, co jsem chtěla, a to by mělo stačit.

Ve společnosti hraju divadlo a imituju druhé. Bojím se lidí.

Nezvládám rychle přepínat z jedné role do druhé a sedět na dvou židlích, například co se týče rodičovství a práce.

Nedokážu najít rovnováhu mezi potřebami dětí a svými vlastními. Doháním sebe samu na pokraj vyčerpání.

Nesnáším přerušování — když třeba během telefonátu druhá strana chce mluvit o něčem jiném, než co mám zrovna v tu chvíli na mysli.

Nerada měním plány.

Rychle se unavím a potřebuju si často udělat přestávku.

Mám jen hrstku opravdových zájmů. A hodně věcí je mi úplně fuk.

Neustále žiju s pocitem, že nemám klid.

Jsem citlivá na zvuky. Sluneční brýle a sluchátka téměř neodkládám.

Jsem zdatná v určitých, jasně vymezených oblastech — například jazykově a teoreticky — a v jiných jsem naprosto neschopná. Nedokážu spočítat snadnou matematickou úlohu ani se řídit jednoduchými praktickými pokyny.

Dělá mi potíže provádět rutinní činnosti jako například sprchování nebo čištění zubů. Sice je dodržuju, ale vadí mi to. Všechno, co je praktické a souvisí s fyzickými úkony, je pro mě náročné.

Mám extrémně špatný orientační smysl. Dokážu se ztratit na chodbě v práci, kudy chodím dennodenně.

V podstatě vůbec nemám paměť na tváře, takže nepoznávám lidi. Zato si pamatuju všechna jména!

Dělá mi potíže nezávazná konverzace, protože netuším, o čem mluvit. I když něco říct chci, dojdou mi slova.

Mezera mezi mým vnitřním světem a vnější skutečností je příliš široká. Nejdou dohromady.

Když si po sobě seznam přečtu, je mi do smíchu. Co je to za cvoka?

Autistky

Je to jako se octnout v akváriu. Nikdo vás neslyší. Sice na vás vidí, ale nejste vůbec v kontaktu. Můžete bušit na tu skleněnou stěnu, ale ven se nedostanete. Tam uvnitř jste celý život sami.

Olivia, protagonistka reality show *Láska ve spektru*

Zrodí se mozek. Tři týdny po oplodnění, v době, kdy embryo neměří ještě ani milimetr, se na budoucím plodu objeví rýha. Dojde k jejímu potažení vrstvou buněk, takže vznikne trubice, na jejímž konci vzniká váček. To je zárodek mozku. Když se narodí dítě s autismem, znamená to, že se mozek v určité chvíli začal vyvíjet odlišně.

Autismus má biologickou příčinu a je silně dědičný. Vědecký výzkum v této oblasti je složitý, protože do hry vstupuje celá řada různých genů. Sklony k autismu se dědí, ale předpokladem rozvoje poruchy je určité množství genetických odchylek, takže zásadní je v tomto případě kombinace genů. Což znamená, že ne všichni sourozenci v rámci rodiny musejí být autisté.

Někdy dochází k tomu, že se genetický sklon nevyskytuje u rodičů, ale objeví se spontánně buď v jejich pohlavních buňkách nebo během vývoje plodu, ačkoli to není tak časté. Taková genetická mutace bývá například důsledkem stresu nebo traumatu u matky během těhotenství, přehnané reakce imunitního systému na virovou infekci, poranění mozku nebo komplikací při porodu. Může souviset s věkem rodičů,

případně s krajní nedonošeností dítěte. Jisté ovšem je, že na vině není očkování ani vliv prostředí.

Odlišný mozek vede k odlišnému způsobu bytí a fungování. Autismus není nemoc. Nelze se ho zbavit cvičením ani na něj neexistuje lék.

V dnešní době dostávají lidé s takzvaně vysokofunkčním autismem diagnózu poruchy autistického spektra bez snížení intelektových schopností. To, čemu se dříve říkalo Aspergerův syndrom, se od roku 2013 v diagnostickém manuálu DSM-5 řadí pod termín poruchy autistického spektra. Termín Aspergerův syndrom postupně mizí, ačkoli někde se dosud používá. Výraz *porucha autistického spektra* jasně ukazuje, že jde o zastřešující pojem, pod nějž spadá mnoho různých stavů. Toto spektrum je velice široké a zahrnuje jak osoby se závažnými obtížemi, například s absencí řečových schopností, tak osoby, které pracují na plný úvazek na náročné pozici. Stupně postižení jsou popisovány číslicí jedna až tři podle toho, jakou podporu jedinec potřebuje, přičemž jednička znamená stupeň nejnižší.

Označení a diagnóza je u autismu novinkou, ale z hlediska žité zkušenosti nejde o nic nového pod sluncem. Jedná se o stav, který tu byl vždycky. Ovšem lišil se způsob, jakým společnost autisty v minulosti popisovala. O takovém člověku se třeba řeklo, že je „uzavřený“, „výstřední“ nebo „svérázný“.

Autismus prochází napříč kategoriemi jako je věk, společenská třída, pohlaví nebo etnická příslušnost. Vyskytuje se po celém světě a i v rozdílných kulturách se projevuje podobně.

U dítěte se projeví záhy, už v prvním či druhém roce života, a z autistických dětí posléze vyrostou autističtí dospělí. I přesto se veřejná diskuze točí téměř výhradně kolem neuropsychiatrických diagnóz dětí a mladistvých. Zdá se, že

převládá domněnka, že autismus s věkem odezní. To však neplatí.

Další, ještě silnější vžitá představa o autismu se týká omylu, že se jedná o mužskou diagnózu. Jak v rámci vědeckého bádání, tak kultury se dlouhá léta pracovalo s obrazem typického autisty – muže. Na vysokofunkční autismus, neboli Aspergerův syndrom, se nahlíželo jako na chlapeckou diagnózu a mělo se za to, že dívka s běžnou inteligencí autistka být nemůže. Podle tohoto tvrzení takové dívky neexistovaly.

Ohledně autistů panují obecně zavedené představy, ale autistickou ženu naše současnost dosud nezná.

Umění – filmy, televizní seriály a beletrie – líčí nadanou, společensky neohrabanou ženu jakožto kopii nerda. Nosí tytéž brýle a má stejné zájmy.

Zato postava autistky, která sice dokáže napsat vědeckou práci o teoretické filozofii, ale musí se soustředit při krájení chleba, se v obecném povědomí vyskytuje zřídka. Je to žena, která sbírá čajové šálky a po každém setkání s přáteli celý den odpočívá. Miluje zvířata, ale vyhýbá se pohledu z očí do očí.

Tahle kniha je o ní. O ženě s vysokofunkčním autismem.

Pojem vysokofunkční (popřípadě vysoce funkční) je sporný. Jeho opakem je nízkofunkční. Kdybych měla poruchu inteligence, nechtěla bych být označována jako nízkofunkční.

Skutečnost, že se člověk řadí do první zmíněné kategorie, ještě neznamenaá, že je génius, který si – podobně jako postava Dustina Hoffmana ve filmu *Rain Man* – dokáže zapamatovat nekonečně dlouhou řadu hracích karet. Potvrzuje to jedině: průměrnou nebo nadprůměrnou inteligenci, schopnost vykonávat práci a jakžtakž fungovat v běžném životě.

Různé kategorie jsou ovšem potřeba, aby bylo možné pochopit, jak rozličné podoby na sebe autismus bere. Pokud by se jeden a týž široký pojem *autismus* používal k popisu různých úrovní potíží, začne být vědecký materiál značně nerosozumitelný. Termín vysokofunkční může navíc pomoci odstranit stigma, které se s diagnózou autismu pojí, a vyvrátit předsudek, že všichni autisti mají nižší intelekt, protože to není pravda. Asi jedno až jedno a půl procenta světové populace tvoří lidé s autismem. Zhruba 75 procent z nich je průměrně či nadprůměrně inteligentních.

Ve Švédsku je autistů více než sto tisíc.



K potvrzení diagnózy autistického spektra musí člověk splňovat sedm kritérií. Obtíže ve společenské komunikaci a interakci, například neschopnost přizpůsobit své vystupování různým společenským kontextům. Dále je třeba vykazovat omezené chování a zájmy — sklon k rutině, obtížné zvládnání změn, zvláštní záliby a přehnanou, nebo naopak sníženou citlivost na smyslové vjemy. Symptomy by měly být přítomny od útlého dětství a jedince v běžném životě negativně ovlivňovat.

V diagnostických kritériích se často používají pojmy jako potíže nebo neschopnost, ale autismus je jen jiný způsob fungování. Zatímco autismus jako stav má biologické důvody, představa o něm je společenským konstruktem. Kdyby se norma neřídila podle mozků většinové společnosti, nálepka autismu by neexistovala. Autismus zpochybňuje vžité dvojice protikladů, jako je přítomnost a nepřítomnost, mlčení a řeč, normálnost a odchylka nebo překážka a přístupnost.

Mentalizace, schopnost pochopit myšlenky a pocity vlastní i druhých, u autistů funguje jinak. Přečíst a vyhodnotit řeč těla a výraz obličeje vyžaduje myšlenkový proces. To, co ostatní dělají automaticky, musí autista udělat pomocí inteligence. Může pro něj být obtížnější správně vyhodnotit záměry ostatních lidí. Člověk, který všechno bere doslova a jemuž unikají skryté významy, často také oplývá upřímností a silným smyslem pro spravedlnost.

Autisté přijímají a zpracovávají informace jiným způsobem než ostatní. Je pro ně snazší soustředit se na jednotlivé detaily než na celkový obraz. Lidé, kteří autističtí nejsou, k tomu často přistupují obráceně – vnímají celek a kontext, ale podrobnosti nepostřehnou.

Autistům také často činí potíže chovat se účelně. Může pro ně být problém věci začínat a dotahovat do konce a rádi se uchylují ke stále stejným strategiím, případně se chovají obdobně v různých situacích. Neurotypický člověk, tedy takový, který netrpí autismem, dokáže na základě toho, co si žádají nově nastalé okolnosti, strategii pružně měnit. Každodenní činnost, jako například vaření nebo čištění zubů, je pro něj rutina, která nevyžaduje příliš duševní síly ani energie.

Autisté často mívají takzvaně nerovnoměrný profil intelektových schopností. Člověk tak může v jedné oblasti výrazně vynikat a zároveň mít značné potíže v oblasti jiné. Soustředění na detaily, zvláštní záliby a umíněnost se v mnoha situacích ukazují jako výhoda. Obtížnější bývá to ostatní: sociální interakce, vztahy a běžný každodenní život.

Autistické rysy najdeme zhruba u každého pátého člověka. Ovšem k tomu, aby někdo obdržel diagnózu autismu, musí splňovat všech sedm kritérií. Dnes se v běžné řeči setkáváme s výroky typu „všichni jsme tak trochu autisti“, to