

Odhalte tváře neurodiverzity
a žijte autenticky

AUTISMUS BEZ MASKY

Devon Price

Devon Price

AUTISMUS BEZ MASKY

Odhalte tváře neurodiverzity a žijte autenticky

Copyright © 2022 by Devon Price.

All rights reserved including the right of reproduction in whole or in part in any form.

This edition published by arrangement with Harmony Books, an imprint of Random House, a division of Penguin Random House LLC.

Podle anglického originálu *Unmasking Autism: Discovering the New Faces of Neurodiversity* vydalo v edici *Žádná velká věda* nakladatelství Jan Melvil Publishing v Brně roku 2024. Žádná část této knihy nesmí být nijak použita či reprodukována bez písemného svolení, s výjimkou případů krátkých citací jako součástí kritických článků a recenzí.

Překlad Andrea Krajčovičová

Odpovědná redaktorka Vladimíra Škorpíková

Jazyková redaktorka Lenka Čížková

Odborná spolupráce Miklós Csémy (www.neurodiverzita.cz)

Šéfredaktor Marek Vlha

Redakční spolupráce Jitka Vlha Stríšková

Grafická úprava a sazba David Dvořák

Obálka Pete Garceau

Fotografie autora Collin Quinn Rice

Jazyková korektura Vilém Kmuníček

Tisk a vazba PBTisk, a. s., Příbram

Vydání první

Jan Melvil Publishing, 2024

Všechny naše knihy najdete na melvil.cz.



Chyby a připomínky: melvil.cz/chyby

Recenze a pochvaly: melvil.cz/kniha-autismus-bez-masky,
libisemi@melvil.cz

Knihy vychází také elektronicky a jako audiokniha.

ISBN 978-80-7555-208-2

*Všem autistům, s nimiž jsem se seznámil
na internetu ještě předtím, než jsem zjistil,
kdo jsem. Vaše přátelství mi poskytlo útočiště
ve chvíli, kdy jsem se cítil naprosto ztracený.*

Volně šiřitelná ukázka z knihy **AUTISMUS BEZ MASKY: Odhalte tváře neurodiverzity a žijte autenticky**

OBSAH

Úvod: Odcizení	9
1. Co je to vlastně autismus?	27
2. Kdo jsou lidé s maskovaným autismem?	72
3. Anatomie masky	119
4. Cena za maskování	143
5. Přehodnoťte své představy o autismu	180
6. Jak si vybudovat autistický život	210
7. Pěstování autistických vztahů	244
8. Budování neurodivergentního světa	291
Doslov: Integrace	319
Poděkování	333
Poznámky	337
Rejstřík	360

Volně šiřitelná ukázka z knihy **AUTISMUS BEZ MASKY: Odhalte tváře neurodiverzity a žijte autenticky**

ÚVOD

Odcizení

V létě roku 2009 jsem se přestěhoval z Clevelandu do Chicaga a vůbec mě nenapadlo, že se tam budu muset s někým spřátelit. Ve svých jednadvaceti jsem byl vážný, uzavřený a zcela upřímně jsem měl za to, že si vystačím sám. Do Chicaga jsem zamířil kvůli postgraduálnímu studiu a předpokládal jsem, že veškerou svou energii věnuji přednáškám a výzkumu a na nic jiného nebudu mít ani pomyslení.

Samota mi do té doby docela vyhovovala. V akademické sféře jsem dosahoval vynikajících výsledků a díky tomu, že jsem se soustředil na „život ducha“, mi moje četné problémy nedělaly takové starosti. Porucha příjmu potravy mi téměř odrovnala trávicí soustavu a byl jsem celý nespůj z toho, jak mě vidí ostatní, ačkoli jsem tehdy ještě nechápal, že za to může genderový nesoulad. Nevěděl jsem, jak někoho oslovit nebo s ním navázat hovor, a vlastně jsem ani netoužil se to naučit, protože jsem z většiny konverzací odcházel s pocitem rozhořčení, že mi nikdo nerozumí. V těch pár vztazích, do nichž jsem se tu a tam zapletl, jsem na sebe bral odpovědnost za problémy druhých, snažil jsem se za

ně zvládat jejich emoce a nedokázal jsem odmítat jejich přehnané požadavky a nároky. Toužil jsem vyučovat na univerzitě, ale jinak jsem nevěděl, co vlastně od života chci. Nesnil jsem o vlastní rodině, nepěstoval žádné koníčky a byl jsem přesvědčený, že mě nikdy nikdo nemůže doopravdy milovat. Ale dostával jsem slušné známky a za svou inteligenci jsem si vysloužil hodně chvály, a tak jsem se soustředil na to, co mi šlo nejlíp. Předstíral jsem, že všechno ostatní jsou jenom bezvýznamná rozptýlení.

Od začátku prvního semestru jsem si se svými novými spolužáky skoro nikdy nikam nevyrazil. V těch několika případech, kdy jsem se k nim připojil, jsem se musel pořádně opít, abych ztratil zábrany a byla se mnou „zábava“. Ale jinak jsem víkendy trávil o samotě, zavřený doma, kde jsem si pročetl články v odborných časopisech nebo brouzдал po internetu a vyhledával víc a víc informací o nějakém obskurním tématu. Jakékoli koníčky jsem si zakázal. Cvičení nebo vaření jsem se věnoval jen sporadicky. Občas jsem se s někým dal dohromady, pokud jsem zatoužil po sexu nebo po troše pozornosti, ale všechny interakce byly poznamenány mou nezájímavostí a mechaničností. Sám sebe jsem nevnímal jako mnohvrstevnatou lidskou bytost.

Na začátku zimy už ze mě byla osamělá a od všech odříznutá troska. Sedával jsem třeba hodinu ve sprše a nechal na sebe téct horkou vodu, protože jsem se nedokázal přimět vstát. Dělal mi problémy mluvit s jinými lidmi. Nepřicházel jsem s žádnými výzkumnými projekty a o studijní obor jsem zcela ztratil zájem. Jedna z mých vedoucích mi od plic vynadala, že jsem na ni během společné schůzky protáčet oči. Po nocích jsem se celý trásl v záchvatech zoufalého pláče, protože toho na mě bylo moc, pochodoval jsem sem a tam po pokoji, fňukal a hranami dlaní si bušil do spánků. Z mé samoty se stalo určitým způsobem vězení, ale mně se nedostávalo ani sociálních dovedností, ani schopnosti

uvědomovat si vlastní pocity, takže jsem se z něj nemohl nijak vysvobodit.

Nedokázal jsem pochopit, jak jsem se do takové mizérie vůbec dopracoval. Jak jsem měl jen tušit, že potřebuji kamarády a nějaký život? Jak jsem se měl s někým sblížit, když veškeré mé úsilí přinášelo tak neuspokojivé výsledky? Co by mi mělo přinášet radost a na čem by mi mělo záležet? Kdykoli jsem se ocitl v něčí společnosti, přišlo mi, že musím nutně potlačit všechny své přirozené reakce a místo toho předstírat, že mám běžné záliby a pocity. Přítomnost ostatních mě navíc naprosto přehlcovala. Všichni byli hluční, nevyzpytatelní a jejich pronikavé pohledy mě probodávaly jako laserové paprsky. Toužil jsem po jediném – uchýlit se někam do tmy, kde mě nikdo nebude otravovat a soudit.

Myslel jsem si, že je se mnou něco zásadního v nepořádku. Ačkoli jsem to nedokázal přesně vysvětlit, připadal jsem si porouchaný a všichni ostatní to museli vidět na první pohled. Takhle jsem se trápil ještě několik let, vždy jsem se až do úplného vyhoření ponořil do práce, prožíval nervová zhroucení, společenské kontakty jsem udržoval pouze přes své partnery, od nichž jsem také odvozoval svou lidskou hodnotu, a uprostřed noci si googlil otázky typu „jak si najít nové přátele“. Za celou tu dobu jsem nikdy nezvažoval, že bych někoho požádal o pomoc nebo že bych se někomu se svými pocity svěřil. Svůj život jsem podřídil velmi přísným pravidlům, přičemž jsem největší význam přikládal nezávislosti a nezranitelnosti.

Věci se konečně daly do pohybu v roce 2014, na dovolené v zábavním parku Cedar Point v Sandusky ve státě Ohio. S rodinou jsme tam jezdili každoročně. Všichni máme zkrátka rádi naše zavedené pořádky, včetně tradiční dovolenkové destinace. Seděl jsem ve vířivce s bratrancem, který se nedávno kvůli studiu na univerzitě odstěhoval a přechod ze střední na vysokou školu mu

připadal velmi náročný. Svěřil se mi, že mu nedávno diagnostikovali autismus. V té době jsem zrovna dokončil doktorát ze sociální psychologie, a tak ho zajímalo, jestli o poruše autistického spektra něco nevím.

„Promiň, ale v tom se moc nevyznám,“ odvětil jsem. „Nezabývám se lidmi s duševními poruchami, zkoumám společenské chování ‚normálních‘ lidí.“

Bratranec mi začal popisovat, s čím vším bojuje – jak složité pro něj je rozumět si se spolužáky, jak se cítí osamělý a zahlcený podněty zároveň. Autismus padl v rámci terapie jako pravděpodobné vysvětlení jeho problémů. A pak mě bratranec upozornil na hojný výskyt projevů autismu, kterých si v naší rodině všiml. Nemáme rádi změny. Nikdo z nás nedokáže otevřeně mluvit o svých pocitech a většinou spolu komunikujeme navyklým, povrchním způsobem. Někteří rodinní příslušníci mají potíže s konzistencí určitých pokrmů a s výrazně kořeněnými jídly. Dovedeme celé hodiny žvanit o věcech, jež nás zajímají, i když to ostatní k smrti nudí. Snadno nás vykolejí jakákoli změna a jen málokdy vyhledáváme společnost s cílem zažít něco nového nebo někoho nového poznat.

Bratranecova slova mě vyděsila. Nechtěl jsem, aby to byla pravda, protože jsem měl za to, že autismus je ostudná porucha, co člověku zničí život. Vzpomněl jsem si například na svého spolužáka Chrise, autistické dítě s trapně nekoordinovanými a trhavými pohyby, k němuž se všichni chovali odporně. Při zmínce o autismu se mi vybavily odtažitě a podivně seriálové postavy jako Sherlock v podání Benedicta Cumberbathe nebo Sheldon z *Teorie velkého třesku*. Tuto poruchu jsem si spojoval s neverbálními dětmi, jež musely do supermarketu nosit mohutná sluchátka a spíš než jako na lidi se na ně pohlíželo jako na předměty. I přes psychologické vzdělání se moje znalosti o autismu omezovaly pouze na ty

nejběžnější a nejméně citlivé stereotypy. Kdybych měl poruchu autistického spektra, znamenalo by to, že jsem porouchaný.

Porouchaný jsem se ale samozřejmě tehdy cítil už několik let.

Po návratu z dovolené jsem odhodil zavazadla, posadil se na podlahu s notebookem v klíně a s ohromnou posedlostí jsem se pustil do čtení všeho o autismu. Scrolloval jsem články v odborných časopisech, příspěvky na různých blozích, proklikával videa na YouTube a podklady k diagnostickým vyšetřením. Svou posedlost tímto tématem jsem před svým tehdejším partnerem do značné míry tajil, stejně jako jsem před většinou lidí ve svém životě skrýval své nejhlubší fixace. Netrvalo dlouho a zjistil jsem, že i *toto* patří mezi běžné znaky autismu; máme sklony se upínat na témata, jež nás zaujmou, a zabývat se jimi s takovým zápallem, že už to ostatním nepřipadá úplně normální. Poté, co se kvůli svým koníčkům setkáváme s výsměchem, se naučíme si svoje *specifické zájmy* bedlivě střežit. Už tehdy jsem o autistech přemýšlel v první osobě množného čísla; v této komunitě jsem se jasně viděl, z čehož jsem byl zároveň zděšený a rozjařený.

Čím víc jsem si toho o autismu přečetl, tím víc věcí mi začalo zapadat do sebe. Celý život jsem nemohl vystát hlasité zvuky a jasná světla. Nevysvětlitelným způsobem mě rozčilovaly davy lidí, kvůli smíchu a brebentění jsem kolikrát vybuchl vzteky. Když mě přemohl stres nebo smutek, nebyl jsem schopen slova. Dlouhé roky jsem to skrýval, protože jsem byl přesvědčený, že jsem zkrátka nemilovatelný. Ale v té chvíli jsem si začal klást otázku, proč jsem těmto příšerným věcem o sobě samém vlastně věřil.

A tak se autismus stal mou novou posedlostí, musel jsem o něm pořád něco pročítat nebo se jím neustále zaobírat. Avšak v minulosti jsem takových specifických zájmů pěstoval už mnoho. Vzpomínám si, že mě jako dítě bavilo pozorovat netopýry a číst horory. Děti i dospělí mi vyčítali, že můj zájem o tyto

koníčky byl „divný“, „přehnaný“. „Přehnaný“ jsem byl i v mnoha jiných ohledech. Ostatní považovali můj pláč za dětinský hysterický záchvat a moje názory za povýšenecké slovní útoky. Postupem času jsem se naučil vystupovat méně přepjatě a nepůsobit tak trapně – zkrátka nebýt tolik sám sebou. Zkoumal jsem osobitý styl a projevy jiných lidí. Celé hodiny jsem trávil tím, že jsem v duchu rozpitvával proběhlé rozhovory, a četl jsem si o psychologických tématech, abych lidem lépe rozuměl. Proto jsem se také vrhl na doktorát ze sociální psychologie. Společenská pravidla a vzorce myšlení, které všem ostatním zdánlivě připadaly naprosto přirozené, jsem si musel pečlivě osvojit.

Zhruba po roce soukromého studia autismu jsem objevil autistickou komunitu aktivistů bojujících za svá práva. Hnutí usilovalo o to, abychom na toto postižení nahlíželi jako na naprosto běžnou formu lidské rozmanitosti. Prohlašovali, že na tom, jací jsme, není nic špatného, že se porouchání cítíme jenom kvůli tomu, že společnost odmítá vyjít vstříc našim potřebám. O *neurodiverzitě* jsem se dozvěděl například od rabínky Ruti Regan (autorky blogu *Real Social Skills*) nebo od Amythest Schaber (tvůrci série videí nazvané *Neurowonderful*). Pochopil jsem, že řada poruch vzniká nebo se zhoršuje v důsledku sociálního vyloučení. S rostoucími znalostmi se zvyšovala i moje sebedůvěra, začal jsem se stýkat s autisty, psát o autismu online a docházet na místní setkání neurodivergentních lidí.

Zjistil jsem, že autistů, kteří své postižení odhalí až v dospělosti, po letech zmatené sebenávisti, jsou tisíce. V dětství je na první pohled každý označil za podivíny, ale místo pomoci se jim dostalo posměchu. A tak si stejně jako já vytvořili sebezáchovné strategie, jak to zvládat, aby zapadli. Například oční kontakt fingují tím, že pohled upřou na čelo člověka, s nímž mluví, nebo se na základě televizních dialogů nazpaměť učí scénáře rozhovorů.

Mnoho maskovaných autistů si získalo společenské přijetí díky své inteligenci nebo různým vlohám. Jiní se stali výrazně pasivními, protože když utlumili svou osobitost, nehrozilo, že je společnost bude považovat za „přepjaté“. Za nenápadnou a profesionální maskou, již si každodenně nasazovali, se jim ale život rozpadal pod rukama. Často měli sklony k sebepoškozování, trpěli poruchami příjmu potravy nebo závislostí na alkoholu. Ocitli se v pasti násilného nebo nenaplňujícího vztahu a netušili, jak se domoci pochopení a uznání. Většina z nich se propadala do deprese a naplňoval je silný pocit prázdnoty. Nikdy si pořádně nevěřili, nenáviděli svoje tělo a vlastní touhy jim naháněly strach.

Všiml jsem si, že takový osud většinou potkával určitý typ autistů. U žen, trans lidí a lidí jiné než bílé barvy pleti se v dětství typické projevy této poruchy často přecházely, případně se příznaky jejich trápení vykládaly jako „manipulace“ nebo „agresivita“. Nejinak tomu bylo u autistů vyrůstajících v chudých rodinách bez přístupu k péči o duševní zdraví. Gayové nebo genderově nekonformní muži v mnoha případech dostatečně nesplňovali maskulinní představu autisty, a tak tuto diagnózu neobdrželi. Lidé v pokročilém věku se nemohli nechat vyšetřit, protože v době, kdy vyrůstali, byly znalosti o autismu ještě v plenkách. Kvůli těmto systémovým vyloučením je obrovská a rozmanitá skupina postižených v ústraní. To se stalo podhoubím pro fenomén, jemuž říkám *maskovaný autismus*. Jde o zakamuflovanou verzi postižení, již výzkumníci, poskytovatelé péče o duševní zdraví a autistické organizace, v jejichž čele nestojí autisté (jako například velmi zatracovaná iniciativa *Autism Speaks*), ve velké míře přehlížejí i v dnešní době.*

* Pozn. red.: Maskování je zmíněno v 11. verzi Mezinárodní klasifikace nemocí jako „výjimečná snaha, která se pojí se skrýváním nemoci“ (World Health Organization, 2019, 6A02).

Spojením *maskovaný autismus* označují všechny projevy tohoto postižení, které se odlišují od typického pojetí autismu ve většině diagnostických nástrojů a prakticky všech zobrazeních autismu v médiích a popkultuře. Autismus je totiž poměrně složitá a mnohostranná porucha se širokým spektrem znaků projevujících se rozličnými způsoby. Tento termín vztahují rovněž na všechny autisty, jejichž útrapy okolí nebralo vážně kvůli jejich sociálně-ekonomickému statusu, rase, genderu, věku, nedostačitému přístupu ke zdravotní péči nebo jiným diagnózám.

V dětství se na možný autismus upozorňuje u bělošských chlapců s konvenčně „klučičími“ zájmy a koníčky. I v rámci této skupiny s výsadním postavením se ale autismus správně rozpozná téměř výhradně u dětí z majetných rodin z vyšší střední třídy. Právě ony totiž představují jakýsi modelový případ autismu, jak ho popisují lékaři a jak ho zachycují média. Z projevů autismu u této skupiny vycházejí i všechna diagnostická kritéria. Takové úzce vyhraněné pojetí tohoto postižení ubližuje všem autistům, dokonce i těm bělošským, bohatým a cis chlapcům, kteří se v něm najdou nejčastěji. Naši poruchu už příliš dlouho definují pouze „potíže“, jež bělošští chlapci působí svým zámožným rodičům. Kvůli tomuto úhlu pohledu se desítky let zapomínalo na naše spletné vnitřní životy, na naše vlastní potřeby a pocit odcizení, na způsoby, jakými nás neurotypičtí lidé matou, uvádějí do rozpaků či přímo zneužívají. Definovaly nás výhradně naše zdánlivé nedostatky, a to jenom proto, že naše postižení působí nepříjemnosti našim rodičům, učitelům, lékařům a dalším lidem v našem okolí, kteří nad námi mají moc.

Už několik let probíhá mezi psychology a psychiatry debata o existenci „ženského autismu“, údajného podtypu poruchy, jenž může mít na rozdíl od „mužského“ autismu daleko mírnější a společensky přijatelnější povahu.² Lidé s takzvaným „ženským

autismem“ mnohdy zvládají udržovat oční kontakt, vést konverzaci nebo skrývat tiky a zvýšenou smyslovou citlivost. První dekády života si vůbec nemusejí uvědomovat, že mají poruchu autistického spektra, místo toho mohou být přesvědčeni, že jsou pouze stydliví nebo přecitlivělí. V posledních letech si laická veřejnost postupně začíná uvědomovat, že autismus se může týkat i žen. Povědomí o existenci této skupiny lidí rozšířilo i několik skvělých knih, například *Divergent Mind* (Divergentní mysl) Jenary Nerenberg nebo *Aspergirls* (Aspergerky) Rudy Simone. Přispěla k tomu rovněž veřejná prohlášení exponovaných žen, například komičky Hannah Gadsby nebo spisovatelky Nicole Cliffe, o jejich poruše autistického spektra.

Avšak představa jakéhosi „ženského autismu“ kulhá na obě nohy. Tato nálepka dostatečně neobjasňuje, proč někteří autisté své vlastnosti maskují nebo proč jsou jejich potřeby roky přehlíženy. V první řadě onomu podtypu „ženského autismu“ neodpovídají všechny ženy s poruchou autistického spektra. Celá řada žen na spektru opakování pohybů, zvuků nebo slov (tzv. sebestimulační chování, *stimming*) nijak neskrývá, dostatečně neovládá sociální dovednosti a zažívá autistické záchvaty (*meltdown*) a vypnutí (*shutdown*).^{*} Temple Grandin, autistická vědkyně a aktivistka, je toho skvělým příkladem. Mluví poněkud monotónně, očnímu kontaktu se vyhýbá a již v dětství toužila po smyslové stimulaci a tlaku. Ačkoli se podle dnešních měřítek velmi zřetelně projevuje stereotypně autistickým způsobem, porucha autistického spektra jí byla diagnostikována až v dospělosti.³

* Pozn. red.: Autistické záchvaty (*meltdown*) a vypnutí (*shutdown*) mají regulační úlohu. *Meltdown* vede k regulaci skrze ven nebo dovnitř směřovanou agresi (vztek, křik, nadávky, mlácení rukama a nohama), *shutdown* vede k minimalizaci vjemů a čeká se, až přetížení odezní (dítě si například lehne na zem a je bezvládné, vlezle si do postele pod zátěžovou deku atd.)

Autismus u žen nebývá přehlížen kvůli tomu, že by vykazovaly „mírnější“ příznaky. Dokonce ani ženám, v jejichž chování můžeme rozeznat skutečně typické projevy autismu, nemusí být porucha roky diagnostikována, jednoduše proto, že jsou ženy, a tak obtížím, s nimiž se potýkají, lékaři nepřikládají takovou váhu jako u mužů.⁴ Ovšem autismus nebývá přehlížen či zlehčován jen u žen. Nepřihlíží se k němu ani u mnoha mužů či nebinárních osob. Nazýváme-li skrytý a ve společnosti více zatajovaný typ autismu „ženskou“ variantou této poruchy, svádí to k závěru, že maskování nesouvisí s poměrně rozšířeným společenským vyloučením, ale s genderem nebo s pohlavím připsaným po narození. Ženy nemají „mírnější“ verzi autismu z biologických důvodů; autismus se u marginalizovaných lidí prostě přehlíží, protože se nacházejí na okraji společnosti.

Nemá-li autista dostatečnou podporu nebo přístup k informacím o sobě samém a setkává se s názory, že jeho stigmatizované vlastnosti vypovídají pouze o tom, že je přecitlivělý nebo otravný potíživista, nezbyvá mu nic jiného než si vybudovat neurotypickou masku. Maskování je velmi vyčerpávající, protože předstíraná neurotypičnost připadá danému člověku naprosto falešná. Navíc to ani nutně nemusí být vědomé jednání. K vyloučení ve formě maskování nás často dotlačilo okolí. Gay nebo lesba, o jejichž sexuální orientaci nikdo neví, se také jednoho dne zkrátka nerozhodli, že to budou tajit – do této situace se už narodili, protože žijeme v heteronormativní společnosti, v níž se autisté s maskou neurotypičnosti, již nám společnost pevně tiskne k obličejí. Předpokládá se, že všichni přemýšlíme, společensky se zapojujeme, vnímáme a vyjadřujeme emoce, zpracováváme smyslové vjemy a komunikujeme víceméně podobně. Od všech se očekává, že budou dodržovat pravidla naší kultury a bez problémů do ní zapadnou. Pokud někdo k pochopení

a vyjádření svých pocitů a postojů potřebuje odlišné nástroje, jsou mu odepřeny. A tak je naše první zkušenost s existencí ve světě matoucí a citelně zjišťujeme, že jsme jiní. Příležitost k sundání neurotypické masky se nám naskytne, až když si uvědomíme, že můžeme žít i jinak.

Zjistil jsem, že se celý můj dosavadní život a v podstatě veškeré problémy, jimž jsem kdy čelil, rychle objasní, přihlédnou-li k tomu, že jsem svůj autismus maskoval. Porucha příjmu potravy byla tělesným trestem, který jsem si uložil za svůj osobitý, autistický projev, způsobem, jak své tělo přiblížit konvenčním standardům krásy, a ochránit se tak před negativním vnímáním okolí. Společenským odloučením jsem zajišťoval, že druhé zavrhnou dřív, než by to stihli udělat oni mně. Workoholismus představoval jeden z projevů autistické přehnané fixace a také přijatelnou výmluvu pro únik z veřejných prostor, kde mi množství podnětů zahlcovalo smysly. Udržoval jsem nezdravé vztahy vyznačující se vzájemnou závislostí. Toužil jsem po uznání a nevěděl jsem, jak ho získat, a tak jsem se plně přizpůsoboval představám svého partnera.

Po několika letech výzkumu autismu a studia společenského fenoménu maskování jsem o něm začal psát na internet. Zjistil jsem, že s mými texty souznějí tisíce čtenářů, kteří se v nich našli. Ukázalo se, že porucha autistického spektra vlastně vůbec není vzácná (dnes tuto diagnózu mají zhruba dvě procenta lidí, mnoho dalších má subklinické projevy nebo k lékařské péči nemá přístup).⁶ Mnoho mých kolegů a přátel se mi svěřilo, že i oni jsou neurodivergentní. Seznámil jsem se s autisty, kteří na plný úvazek pracují jako grafičtí designéři, herci, muzikáloví herci nebo lektoři sexuální výchovy, tedy v oblastech, jež si lidé s naším logickým, údajně „robotickým“ způsobem uvažování zrovna nespojují. Poznal jsem více lidí tmavší barvy pleti či osob z domorodých amerických kultur, jež psychiatrie kvůli jejich autismu

dlouhodobě zbavovala jejich statusu člověka. Potkal jsem autisty, kteří původně obdrželi jiné diagnózy, například hraniční nebo narcistickou poruchu osobnosti či poruchu opozičního vzdoru. Narazil jsem na nespočet dalších trans a gender nekonformních autistů, již se stejně jako já vždy cítili „odlišně“ jednak kvůli svému genderu, jednak kvůli svému neurotypu.

Do životů všech těchto lidí autismus přinášel jedinečnost a krásu. Ale všudypřítomný ableismus jim působil bolest a vzbuzoval v nich silný pocit odcizení. Většina z nich se desítky let, než zjistili, kdo doopravdy jsou, zmítala v problémech. A prakticky všem dělalo potíže odhodit masku, za níž se dlouhodobě schovávali. I díky tomuto poznatku jsem se ve svém těle cítil lépe a už jsem si nepripadal tak porouchaný a osamělý. Skoro všechny nás totiž naučili, že musíme své pravé já skrývat. Ale čím více jsme se zapojovali do své vlastní komunity, tím menší tlak k maskování jsme pociťovali.

Během času stráveného s dalšími lidmi na spektru jsem si začal uvědomovat, že můj život nemusí být jenom o utajovaném trápení. Ve společnosti autistů jsem se mohl vyjadřovat příměji a otevřeněji. Dokázal jsem je požádat o laskavost, například aby ztlumili světla nebo pootevřeli okno a vyvětrali něčí těžký parfém. Čím častěji jsem se setkával s tím, že se lidé kolem mě uvolnili, zapáleně mluvili o svých specifických zájmech nebo se vzrušeně kolébali, tím méně jsem se styděl za sebe a za to, jak moje tělo a mozek fungují.

Jako sociální psycholog tak již několik posledních let zkoumám odbornou literaturu o poruchách autistického spektra a našemu neurotypu se snažím lépe porozumět i prostřednictvím rozhovorů s autistickými aktivisty, výzkumníky, kouči a terapeuty. Značnou energii věnuji také snaze se odmaskovat a najít si cestu ke svému zranitelnému, nevyzpytatelnému a podivínskému já, které mě společnost naučila skrývat. Seznámil jsem se

s mnoha čelnými představiteli autistické komunity bojujícími za svá práva a přečetl jsem mnoho zdrojů, jež zpracovali terapeuti, koučové a autističtí aktivisté, aby jim samotným i ostatním autistům pomohly překonávat zábrany a odhodit masku.

Dnes už neskrývám, že mi hlasité zvuky a jasná světla způsobují bolest. Když nerozumím tomu, co se mi někdo snaží slovy či řečí těla předat, napřímo ho požádám o vysvětlení. Tradiční milníky, podle nichž posuzujeme něčí „dospělost“, jako vlastnictví auta nebo založení rodiny, mi vůbec nic neříkají a pochopil jsem, že na tom není nic špatného. Každou noc usínám s plyšákem za hlasitého foukání větráku přehlušujícího zvuky nesoucí se od sousedů. Pokud mě něco nadchne, třepu rukama a na místě se různě svíjím. Když mám dobrý den, nemyslím si, že by ze mě cokoli z toho dělalo dětinského, trapného nebo špatného člověka. Mám se rád takový, jaký jsem, a ostatní mohou poznat a mít rádi mé pravé já. Větší poctivost k sobě samému ze mě udělala lepšího učitele a spisovatele. Ve chvílích, kdy mají moji studenti nějaké potíže, se s nimi dokážu naladit na stejnou vlnu a probrat, kolik úsilí nás může ve skutečnosti stát snaha vést normální život. V textech psaných z mého úhlu pohledu a mými slovy si se čtenáři vytvořím daleko hlubší pouto, než když se snažím působit jako uznávaný odborník tradičního stříhu. Předtím, než jsem se začal odmaskovávat, jsem si připadal prokletý, skoro jako kdybych byl uvnitř už mrtvý. Celá moje existence se točila kolem předstíraného nadšení až do úmoru. Ale nyní, ačkoli život neustále přináší těžkosti, cítím, že doopravdy žiji.

Chci, aby každý autista zažil tu ohromnou úlevu a pocit souznělosti, které se dostavily, když jsem pochopil, kdo jsem, a začal si sundávat masku. Jsem také přesvědčený, že pro budoucnost autistické komunity bojující za svá práva je naprosto klíčové, aby se jeden každý z nás snažil žít autentičtěji a požadoval, aby

společnost našim potřebám vycházela vstříc. Doufám, že tato kniha pomůže lidem s poruchou autistického spektra porozumět sobě samým, spojit síly s dalšími neurodivergentními lidmi a postupem času sebrat odvalu své masky odhodit.

Odmaskování může zásadně zlepšit kvalitu života autistů. Výzkumy opakovaně prokázaly, že skrývání našeho pravého já má ničivé emoční a psychické dopady.⁷ Přizpůsobování se neurotypickým očekáváním sice může vést k dočasnému získání společenského přijetí, ale vyjde nás velmi draho. Maskování je velmi vyčerpávající chování přispívající k fyzickému vyčerpání, psychickému vyhoření, depresím, úzkostem,⁸ dokonce i sebevražděným myšlenkám.⁹ Maskování také zakrývá skutečnost, že je pro nás svět výrazně nedostupný. Pokud se alisté (lidé bez poruchy autistického spektra) nikdy nedozvědí, co potřebujeme, a nikdy nepochopí, s čím bojujeme, nemají žádný důvod se přizpůsobit a přijmout nás. Zasloužíme si vlídnější zacházení, a tak ho musíme vyžadovat a přestat žít tak, abychom se zavděčili lidem, kteří nás dlouhodobě přehlížejí.

Odmítnutí chovat se podle neurotypických norem představuje v boji za spravedlnost pro lidi s postižením revoluční krok. Považuji to také za zásadní projev lásky k sobě samému. Ale abychom mohli naše masky odhodit a ukázat světu své skutečné já včetně svého postižení, musíme nejdříve získat dostatečně bezpečný prostor, v němž si ke svému pravému já znovu najdeme cestu. Naučit se důvěřovat sobě samému a umět se sebou soucítit není jednorázový krok, ale proces.

Tuto knihu jsem napsal pro všechny neurodivergentní lidi (i pro ty, co se domnívají, že by neurodivergentní být mohli), kteří by si přáli sami sebe lépe přijímat takové, jací jsou. Pojem neurodiverzita zastřešuje mnoho různých diagnóz od autismu přes poruchu pozornosti s hyperaktivitou (ADHD) až po schizofrenii,

poranění mozku nebo narcistickou poruchu osobnosti. Přestože se tato kniha zaměřuje zejména na autisty, zjistil jsem, že se v určitých ohledech výrazně překrývají s jinými neurodiverzními skupinami. Mnoho z nás má obdobné psychické příznaky a projevy, sdílíme některé diagnózy nebo komorbidity. Všichni jsme se vnitřně ztotožnili se stigmatem spojeným s psychickým onemocněním a stydíme se za to, že se od údajně „normálních“ lidí odlišujeme. Téměř každý člověk s duševní poruchou nebo postižením je pod tlakem neurotypických očekávání a marně se snaží získat přijetí tím, že hraje podle pravidel hry, která nám ve skutečnosti škodí. A tak v případě skoro každého neurodivergentního člověka zahrnuje cesta k sebepřijetí schopnost se odmaskovat.

V následujících kapitolách vám představím množství lidí na spektru nezapadajících do stereotypních představ veřejnosti. Popíšu i vývoj toho, jak se autismus historicky definoval a jak jsme se kvůli tomu stali společensky vyloučenou velkou neznámou. Na základě osobních příběhů autistů a velkého množství psychologických výzkumů vám přiblížím, jak různorodě se může maskovaný autismus projevovat, a objasním, proč si tolik z nás uvědomí, že máme postižení zasahující do všech aspektů našich životů, až v poměrně pokročilém věku. Vysvětlím, jak bolestivé může být celý život něco předstírat, a předložím vám data ukazující, jak výrazně negativní dopad to má na naše duševní i fyzické zdraví a na naše vztahy.

Ale tato kniha především nastíní, jak může člověk maskující svůj autismus postupovat, chce-li projevy své neurodiverzity přestat skrývat, a popíše, jak by mohl vypadat svět, jenž by k neurodiverzitě přistupoval vstřícněji. Doufám, že se dočkáme dne, kdy každý z nás bude moct přijmout své nádherně podivné já, co nepasuje do žádné škatulky, a nebude ho muset před nikým ve strachu z ostrakizace nebo násilí tajit. Materiály pro tuto knihu

jsem vypracovával na základě rozhovorů s autistickými lektory, terapeuty, kouči a autory, sám jsem si je vyzkoušel a vyzpovídal jsem i další autisty, jejichž život se díky nim zlepšil. Naše zkušenosti poskytují hmatatelné příklady toho, jak odmaskovaný (nebo méně strojený) život doopravdy vypadá. Když svůj život přestaneme soudit neurotypickou optikou, může se změnit úplně všechno – od našich vztahových stereotypů a každodenních zvyků až po náš styl oblékání nebo zařízení bytu.

Každý z nás může žít v alespoň o něco menším zajetí neurotypické masky. Avšak představa, že si takový život vybudujeme, v nás může vzbuzovat nesmírné obavy. Přemýšlení nad tím, proč jsme vůbec začali autismus maskovat, většinou otevře staré rány. Heather R. Morgan, jedna z kouček a aktivistek bojujících za práva lidí s postižením, z jejichž práce jsem při psaní této knihy vycházel, mě upozorňovala, že předtím, než začneme naše masky zkoumat a naučíme se si je sundat, si musíme nejprve uvědomit, že té části naší osobnosti, kterou jsme před okolním světem tajili, můžeme důvěřovat.

„Myslím si, že než se začneme zamýšlet nad tím, kde se naše maska vůbec vzala, a uvažovat, že se jí zbavíme, musíme nejdřív vědět, že se za ní skrývá někdo, kdo je v bezpečí, jinak může být celý proces poměrně riskantní,“ poznamenává. „Pokud nemám k dispozici bezpečné místo, kam se můžu uchýlit, dokáže mě vyděsit i pouhá zmínka o odmaskování.“

Já sám i autisté, s nimiž jsem v rámci psaní této knihy mluvil, jsme živoucími důkazy toho, že odmaskování má smysl. Ale pokud se na tuto cestu teprve vydáváte, ztrácíte půdu pod nohama a máte zmatek v tom, kdo opravdu jste. Možná ještě úplně nevěříte tomu, že se na jejím konci nachází taková verze vašeho já, která za tu námahu stojí. Zřejmě vás stále děsí, jak negativně autismus vykreslují média a popkultura, nebo máte strach, že

po odmaskování budete méně schopní, značně podivínští nebo jaksi neschopní lásky. Nejspíš si také uvědomujete, že neskrývat své postižení s sebou přináší skutečná a vážná rizika, zejména pokud se už tak nacházíte na okraji společnosti. Autenticitu si můžete s pocitem nebezpečí spojovat z naprosto rozumných důvodů, a tak váháte, jak a kdy by se vám odmaskování mohlo vyplatit. Proto by bylo dobré se nejdříve zamyslet nad pozitivními stránkami odmaskování a nad tím, jak by ve vašem případě mohl méně nucený život vypadat.

Níže najdete cvičení od Heather R. Morgan, jež s klienty prochází na prvním společném sezení. Jeho cílem je pomoci maskovaným lidem více si důvěřovat a přivést je na myšlenku, že se za jejich maskou může skrývat něco krásného.

Integrační proces založený na vašich zásadách

Krok č. 1: Najděte své proč

Pokyny: Vzpomeňte si na pět okamžiků v životě, kdy jste se cítili OPRAVDU NAŽIVU. Pokuste se najít různé situace v rámci celého vašeho života (dětství, dospívání, dospělost; škola, práce, dovolená, koníčky).

Některé z těchto okamžiků ve vás mohou vyvolat úžas – „**wow, kdyby takový byl celý můj život, byl by fakt super!**“

Jiné prožité chvíle ve vás mohou zanechat pocit, že jste načerpali novou energii a můžete čelit dalším výzvám, nebo vám mohou přinést pocity uspokojení a naplnění.

Všechny takové okamžiky si запиšte. Co nejpodrobněji vyprávějte, jak k nim došlo. Zamyslete se zejména nad tím, **proč** pro vás tolik znamenaly.

Okamžik č. 1:	
Okamžik č. 2:	
Okamžik č. 3:	
Okamžik č. 4:	
Okamžik č. 5:	

Vyplnění tohoto cvičení si může vyžádat svůj čas. Může se stát, že přemýšlením nad ním strávíte dny, nebo dokonce týdny, abyste si opravdu vybavili zážitky z různých prostředí a životních období. Vrátime se k nim v další části knihy, ale prozatím si vychutnávejte dobrý pocit ze vzpomínek na cokoli, co vás v souvislosti s tímto cvičením napadlo.

Při čtení o systémových příčinách, které řadu autistů vedou k předstírání, a o tom, jak si tím škodíme, vám možná pomůže se k těmto zážitkům čas od času vrátit a načerpat z nich sílu. Mohou vám připomenout, že nejste porouchaní a že plánek, podle něžž si lze vybudovat autentický život, který stojí za to žít, si už nosíte s sebou.

I. KAPITOLA

Co je to vlastně autismus?

Crystal v dětství projevovala mnoho vzorců chování, které by dnes psychologové označili za typicky autistické – místo klasické hry s hračkami je skládala do řad jednu za druhou, zírala do zdi a cucala u toho deku, nechápala skryté vtípky a škádlení. Ale nevypadala „dostatečně autisticky“, a tak jí v devadesátých letech, kdy vyrůstala, nebylo jednoduché autismus diagnostikovat.

„Máma chtěla, abych šla na vyšetření,“ říká, „ale děda jí to zakázal. Prý že to není možné, když jsem tak hodná. Že mi nic není. A ať ji nad takovými věcmi ani nenapadne přemýšlet.“

Crystalin děda si nejspíš myslel, že ji chrání před určitou nálepkou, jež by ji provázela celý život a přinášela by jí pouze šikanu a špatné zacházení. Tímto způsobem uvažuje i mnoho dalších lidí. Vyhýbání se nálepce (snaha vyvarovat se diagnózy) je velmi běžným důsledkem stigma spojeného s postižením a duševním onemocněním.¹ Na osoby, jež své zdravotní postižení na veřejnosti neskrývají, mnoho lidí nazírá jako na méně schopné a méně lidské. Ačkoli skrývání vlastního postižení působí samé potíže a člověk

tím jde sám proti sobě, rozhodně nevychází z nějaké chorobné podezíravosti. Není to paranoia, jde o racionální vyhodnocení předsudků, jimž postižení čelí. A zdaleka se nejedná jen o autismus, i mnoho lidí s duševními chorobami² nebo skrytým tělesným handicapem³ se potenciálnímu cejchu diagnózy cíleně vyhýbá.

Můj táta svou mozkovou obrnu a epilepsii skrýval celý život. O jeho zdravotních potížích nevěděl kromě mé babičky, mámy a později ještě mě nikdo. Na vysokou školu nešel, protože by musel své speciální studijní potřeby probrat s příslušným univerzitním oddělením. Nikdy se neucházel o práci, při které by musel psát nebo pracovat na počítači, aby se nezjistilo, že má problémy s jemnou motorikou. V dětství jsem mu na počítači, s nímž sám nemohl pracovat, psával letáčky pro jeho firmu nabízející sekání trávy. O jeho onemocněních jsem se dozvěděl až jako teenager, s brekem se mi k nim přiznal (jako kdyby se jednalo o nějaké úděsné tajemství) poté, co se manželství mých rodičů rozpadlo. Řekl mi, že ho jeho matka donutila, aby svůj zdravotní stav tajil, protože v malém apalačském městečku, kde vyrůstal, by nebylo společensky přijatelné svá postižení neskrývat. A tak ho celým životem provázel stud a odpor k sobě samému, až nakonec zemřel na cukrovku (na nemoc, která se u něj rozvinula až v dospělosti a s níž se také odmítal léčit).

Na to, že mám autismus, jsem přišel až mnoho let po jeho smrti, ale u něj jsem se poprvé setkal s tím, jak bolestivé a ničivé může skrývání vlastního postižení být. Celý svůj život postavil na skrývání svého opravdového já, a právě tyto obranné mechanismy ho nakonec pomalu zabily.

V devadesátých letech se s autismem pojilo výrazné stigma a mnoho se o něm nevědělo.⁴ Rodiče dětí, které se potenciálně mohly nacházet na autistickém spektru, se proto běžně snažili obávané nálepce vyhnout. Předpokládalo se, že autisté trpí

poruchou intelektu, a takové osoby byly vnímány jako méněcenné a nehodné respektu, a tak se řada rodin snažila své děti před podobnou nálepkou ze všech sil uchránit. Přestože Crystalin děda zřejmě jen nechtěl vystavit svou vnučku předsudkům a tomu, aby na ni ostatní do konce života nahlíželi jako na dítě, zároveň ji tím připravil o důležité informace o ní samotné, vzdělávací materiály a autistickou komunitu. Rodina se Crystal na nic neptala a rozhodla za ni – že pro ni bude lepší trpět a skrývat svou neurodiverzitu, než umět své místo na okraji společnosti pojmenovat. S dopady takového rozhodnutí se již dospělá Crystal, jíž byl autismus diagnostikován před třicítkou, potýká dodnes.

„Už vím, že mám autismus, ale vlastně jsem to zjistila příliš pozdě,“ vypráví. „Když to někomu řeknu, nechce tomu věřit. Z jejich pohledu vedu až příliš spořádaný život, a tak si neuvědomuji, jak velké úsilí mě to stojí. Nikdo nechce slyšet, jak náročné to pro mě vždycky bylo – a upřímně řečeno stále je.“

Podobných příběhů jsem si od autistů vyslechl stovky. V konkrétních podrobnostech se sice liší, ale podstata zůstává stejná – v chování dítěte se začnou projevovat první příznaky potíží, ovšem jakmile někdo zmíní možné postižení, rodina či učitelé to kategoricky odmítají. Rodiče nebo prarodiče, již sami vykazují některé symptomy poruchy autistického spektra, stížnosti dítěte odmítají s tím, že všichni, včetně jich samotných, trpí sociální úzkostí, precitlivělostí na smyslové podněty, žaludečními obtížemi nebo oslabením kognitivních funkcí. Lidé v okolí dítěte ke zdravotnímu postižení nepřístupují jako k vysvětlení, jakým způsobem člověk funguje (a jakou pomoc ke svému životu potřebuje), ale jako ke známce nějakého poškození. A tak tuto nálepkou odmítají a dítěti řeknou, ať přestane vyvádět. V přesvědčení, že dítěti pomáhají „překonat“ jeho limity a zocelit se, ho vedou k tomu, aby se nijak nevyomykalo a nikdy si neříkalo o pomoc.

Ačkoli dítě se skrývaným autismem nedokáže vysvětlit, proč mu život připadá tak těžký, jeho utrpení to nezmírňuje. I když to nedovedou přesně pojmenovat, vrstevníci vycítí, že je s ním něco „špatně“, a přes jeho upřímnou snahu působit kamarádsky ho z kolektivu vylučují. Chová-li se dítě na spektru tiše a nenápadně, získá tu trochu pozornosti, po níž tak zoufale touží a již se mu nedostává v potřebné míře. A tak se takto chová častěji a častěji a vnitřní hlas napovídající, že s ním ostatní nejednají fér, umlčuje. Pilně pracuje, téměř nic nevyžaduje a snaží se co nejvíc hrát podle společenských pravidel. Vyrostle z něj ještě nenápadnější dospělý, který už vůbec není schopen říct, jak se cítí. A potom, co se po desetiletí snaží vměstnat do omezující neurotypické škatulky, se nějakým způsobem zhroutí, takže zmatek bublající pod povrchem už nebude moct dál přehlížet. Právě tehdy zjistí, že má poruchu autistického spektra.

V Crystalině případě na sebe tento životní zlom vzal podobu několikaměsíčního autistického vyhoření. Jako autistické vyhoření označujeme stav chronického vyčerpání, při němž se schopnosti autisty začnou oslabovat a jeho odolnost vůči stresu se výrazně sníží.⁵ Když Crystal dokončila závěrečnou práci na univerzitě, vyhoření ji doslova položilo na lopatky. Dostudovat vysokou jí trvalo o pár let déle než jejím kamarádům, ale nedokázala vysvětlit proč. Aby vůbec zvládla fungovat, musela se každý semestr z některých povinných předmětů odhlásit. Možnost, že by chodila na všechny předměty doporučené pro daný ročník, zkrátka nepřipadala v úvahu. Pokud se jí na to někdo zeptal, zalhala a odpověděla, že kromě studia pracuje na plný úvazek.

V rámci posledního ročníku na vysoké škole měla Crystal na starosti návrh a výrobu kulís a rekvizit pro nejvýznamnější představení roku pořádané divadelním ústavem. Ukázalo se, že jí úkol navrhnout desítky rekvizit, obstarat si na ně materiál,

dohlédnout na jejich výrobu a navrch ještě vést evidenci všech předmětů v obří sdílené googlovské tabulce zkrátka stresuje až příliš, zvláště když kromě toho musela docházet i na poslední nesplněné předměty. Nějak se tím prokousala, i za cenu vypadávajících vlasů a mizejících kil, ale jakmile se představení odehrálo, zhroutila se.

„Po dokončení vysoké jsem strávila tři měsíce v posteli u mámy doma,“ říká. „Nehledala jsem si práci. Téměř jsem se nepsrchovala, na podlaze pokoje se mi válely obaly od jídla z McDonaldu a příbuzní mi stále tvrdili, že jsem jenom líná.“

Crystal se postupně propadala do takové letargie, že už se ani nechtěla dívat na televizi nebo si hrát se psem. To její matku znepokojilo natolik, že jí navrhla navštívit terapii. Zanedlouho poté jí diagnostikovali poruchu autistického spektra.

„Nejdřív jsem tomu nemohla uvěřit,“ poznamenává Crystal. „Moje rodina tomu nevěří dodnes. Celý můj život tomu spousta věcí nasvědčovala, ale oni je zkrátka nechtějí vidět.“

Crystal tak konečně zjistila, proč toho nezvládá tolik jako ostatní a proč ji zdánlivě jednoduché úkoly, například návštěva banky nebo účast na dvouhodinové přednášce, vyčerpávají natolik, že po nich nedokáže myslet ani mluvit. Na běžné každodenní úkony musí vynaložit mnohem větší úsilí – autisté často prožívají stav apatie, když se mají do něčeho pustit,⁶ a dělá jim problémy si rozdělit komplexní činnosti na logickou posloupnost dílčích kroků.⁷ Všechno, od jednoduchých domácích prací přes rozesílání životopisů až po podávání daňového přiznání, kvůli tomu může být pekelně náročné, bez pomoci dokonce nemožné.

Kromě základních kognitivních a smyslových výzev, které se pojí s poruchou autistického spektra, stálo Crystal hodně energie neustálé předstírání, že je „normální“. Bez ustání bojovala s nutkáním si cucat prsty, a když na ni někdo promluvil, musela

se donutit svou pozornost zaměřit na jeho obličej a to, co říká. Přečíst knihu jí trvalo dvakrát déle než běžnému člověku. Večer jí zbývala energie akorát tak na to sednout si na postel a pojídat hranolky. Avšak Crystalina matka a děda se s diagnózou poruchy nedovedli smířit. Kdyby prý celý život opravdu tak moc trpěla, určitě by si toho všimli.

„Přála bych si, aby pochopili,“ říká, „že autismus není to, co si myslíte.“

Jak autismus definovat

Jeden z důvodů, proč se možná porucha autistického spektra u žen jako Crystal často přehlíží, pramení z nedorozumění mezi odborníky a laickou veřejností v tom, co to vlastně autismus je. Ještě poměrně nedávno většina lidí považovala autismus za vzácnou poruchu, s níž se setkáváme pouze u chlapců, a že je vždy velmi jednoduše odhalitelná. Jen si vzpomeňte na postavu Dustina Hoffmana ve filmu *Rain Man* – jako dítě ho kvůli těžkému postižení dali do ústavní péče, protože starat se o něj doma bylo příliš „složitě“, nikdy se lidem nedíval do očí, jakmile nebyl pod bedlivým dozorem, hned se někam zatoulal a vykazoval zcela mimořádné matematické nadání, které jeho zdravý bratr zneužíval ve svůj prospěch. Přesně takhle jsme se naučili autismus vnímat – jako příšernou poruchu činící z člověka bezradného podivína, jehož hodnota se odvíjí od toho, do jaké míry mohou ostatní lidé využívat jeho geniálních schopností.

V polovině devadesátých let, kdy Crystal vyrůstala, se už v některých kruzích rozšířilo alespoň mlhavé povědomí o poruše tehdy nazývané Aspergerova. Představovali si ji jako „vysokofunkční“ podobu autismu, již trpí velmi chytří, podivínští a většinou

nezdvořilí muži zaměstnaní v technologických oborech. V obou případech si poruchu autistického spektra spojovali s neobratnými a bezohlednými muži se zvláštním talentem na čísla. O příčinách autismu se skoro nic nevědělo, stejně jako o tom, jak se autisté cítí či co má toto postižení společného s jinými poruchami, například sociální fobií, poruchou pozornosti s hyperaktivitou (ADHD) nebo s posttraumatickou stresovou poruchou (PTSD).

Navzdory běžným předsudkům se autismus nestanovuje na základě neslušnosti, příslušnosti k mužskému pohlaví nebo jistého matematického nadání. V odborných textech dokonce nepanuje shoda ani na tom, zda by se tato porucha vůbec měla určovat na základě určitých projevů chování, jako jsou například problémy s porozuměním sociálním podnětům nebo zdrženlivost při navazování kontaktu s jinými lidmi.⁸ Místo zkoumání viditelných vnějších projevů poruchy autistického spektra bychom se měli zaměřit na neurobiologické znaky tohoto neurotypu a na vnitřní prožitky a těžkosti, které zaznamenávají samotní lidé s autismem.

Autismus má neurologickou povahu. Autismus je dědičná vývojová porucha,⁹ vysoký podíl na jejím vzniku má tedy genetika.¹⁰ Nicméně má také *multifaktoriální povahu*, jinými slovy nemá jedinou příčinu – zdá se, že s poruchami autistického spektra souvisí celá řada různých genů,¹¹ mozek každého autisty je jedinečný a vykazuje vlastní rozličné struktury spojení.¹² Autismus je *vývojová* porucha, protože důležité vývojové milníky přicházejí v porovnání s neurotypickými lidmi později – sociální a emocionální dovednosti mnoha autistů se postupně rozvíjejí i v pokročilejším věku než u většiny alistů.¹³ (Avšak může se jednat o důsledek toho, že si autisté musejí od píky vytvořit vlastní sociální a emocionální sebezáchovné strategie, protože neurotypické postupy, jež nás učí, neodpovídají našemu způsobu zpracování

informací – tomuto tématu se věnuji v pozdějších kapitolách). Autismus se pojí s určitými všudypřítomnými změnami v mozku způsobujícími, že naše mozky informace třídí a dávají do souvislostí jinak než běžné neurotypické mozky.

Přední cingulární kůra,¹⁴ oblast mozku podporující ovládání pozornosti, rozhodování, schopnost odolat nutkáním a proces zpracování emocí, prochází u autistů odlišným vývojem. V celé struktuře mozku se nám mozkové buňky sloužící k rychlému a intuitivnímu zpracování složitých situací, tzv. von Economo-vy neurony (VEN), vyvíjejí pomaleji a méně.¹⁵ Další rozdíl mezi alistickým a autistickým mozkiem spočívá v míře dráždivosti neuronů.¹⁶ Zjednodušeně řečeno se naše neurony aktivují velice lehce a příliš nerozlišují mezi „otravnou proměnnou“, které by si mozek raději nevšimal (například kapání kohoutku ve vedlejší místnosti), a klíčovou informací, jež si zaslouží velkou část naší pozornosti (například to, že ve vedlejší místnosti začal potichu plakat náš blízký). Výsledkem je, že nás na jednu stranu mohou snadno vyrušit drobné podněty, na druhou stranu dokážeme výrazný a důležitý podnět přejít bez povšimnutí.

Autistické mozky mají jedinečné struktury spojení, které se odlišují od propojení běžně se vyskytujících u neurotypických lidí. Mozky novorozeňat obvykle bývají hyperpropojené; většina dalšího vývoje spočívá v tom, že se pomalu odstraňují neúčinná spojení a na základě vlastních zkušeností se zefektivňuje reakce na okolní podněty. Výzkum nicméně odhalil, že některé oblasti autistických mozků zůstávají hyperpropojené celý život, zatímco v jiných částech může být spojení (relativní) nedostatek. Těžko se to zobecňuje, protože – jak zjistili vědci z Weizmannova institutu věd – každý autistický mozek má svoji vlastní strukturu spojení, odlišnou od ostatních. Mezi vědci panuje shoda, že zatímco odstraňování neúčinných spojení v neurotypických

mozcích pravděpodobně probíhá shodným způsobem, neuronální propojení našich mozků je nejspíš rozličnější.¹⁷ Výzkumníci z Weizmannova institutu věd se domnívají, že autistické mozky kvůli tomu na vnější podněty reagují jinak – předpokládá se, že neurotypické mozky se okolním smyslovým a společenským podnětům snadno přizpůsobí, kdežto vývoj autistických mozků a odstraňování neužitečných spojení je nejspíš „narušeno“.¹⁸

Autisté mají sníženou schopnost takzvané *interference globálních a lokálních znaků*:¹⁹ máme sklon se zaměřit na naprosté detaily, přestože takové podrobnosti nekorespondují s celkovým obrazem, jak ho třeba vnímá alista. Jedna série studií například prokázala, že autisté dokážou obrázek zdeformovaného trojrozměrného předmětu, jenž by ve skutečnosti nemohl existovat, překreslit daleko lépe než alisté.²⁰ Alisty při experimentech zaskočilo, jak neuvěřitelně a nelogicky celý obrázek působí, zatímco lidé na spektru se dokázali soustředit na jednotlivé čáry a tvary, z nichž se obrázek skládá, a tah po tahu ho reprodukovat. Vysoká míra důrazu na detail určuje i náš společenský život – místo toho, abychom si například všimli, jak daný člověk vypadá nebo jak se tváří, zaměřujeme se na jeho drobnou mimiku.²¹ Tato tendence částečně vysvětluje, proč tolik autistů trpí *prosopagnosií* (neschopností rozeznávat obličeje)²² a má potíže rozklíčovat, jakou emoci určitý výraz neurotypického obličeje vyjadřuje.

Sečteno podtrženo, znamená to, že autisté většinou mívají následující vlastnosti:

- Přehnaně reagujeme i na zanedbatelné podněty ve svém okolí.
- Dělá nám problémy rozlišit mezi informacemi nebo smyslovými vjemy, které můžeme nechat bez povšimnutí, a těmi, jimž bychom měli věnovat bedlivou pozornost.

- Přes stromy (podrobnosti) nevidíme les (celkový obraz).
- Vše pečlivě rozebíráme a analyzujeme.
- Nerozhodujeme se rychle, ale metodicky; nespolehneme se na odhady, domněnky ani intuici.
- Na zpracování určité situace potřebujeme více času a vynaložené energie než neurotypický člověk.

Popsal jsem několik neurologických markerů spojených s autismem, avšak abych předešel možnému nepochopení, rád bych předeslal jednu věc – samotná skutečnost, že se s určitým postižením pojí jisté biologické markery, neznámá, že je ono postižení „skutečnější“ nebo víc opodstatněné než postižení projevující se pouze odlišným chováním. A porucha autistického spektra se stále diagnostikuje na základě chování a informací o těžkostech, s nimiž se autista potýká, nikoli pomocí snímkování mozku. To, že se autismus pojí s neurologickými odlišnostmi, neznámá, že si lidé na spektru nezaslouží větší pochopení a podporu než lidé s poruchou příjmu potravy nebo se závislostí na návykových látkách. Zároveň to ale ani neznámá, že by autisté byli odsouzeni k určitému stereotypnímu fungování nebo museli se vším bojovat.

Ačkoli má poznání lidské různorodosti na biologické úrovni mnoho pozitiv, vnímat postižení pouze jako souhrn jeho fyzických „příčin“ s sebou nese i skutečná rizika. Může to vést k mylnému přesvědčení, že určitá biologická omezení předurčují náš život, že jsme v porovnání s neurotypickými lidmi svým způsobem méněcenní a nedá se na tom nic změnit. Výzkum dokonce ukazuje, že když lidé považují diagnózy jako ADHD nebo depresi za čistě biologicky podmíněné, nechovají k lidem trpícím těmito poruchami méně předsudků, ale naopak více.²³ Představa, že lidé s postižením *si nemohou pomoci, prostě takoví*

jsou, je ponižující a omezující, nicméně řadě z nich to může připadat i osvobozující a utvrzující.

Když se v určité společnosti začne rodit myšlenka na přijetí některé z menšinových skupin, ono přijetí se často úhledně balí do frází o tom, že se *takto narodili*. Na přelomu tisíciletí mnoho heterosexuálních zastánců uzákonění manželství pro všechny tvrdilo, že gaye a lesby podporují, protože si svou sexuální orientaci ne zvolili. Zkrátka si nemůžeme pomoci, prostě takoví jsme. V té době vycházelo značné množství populárně naučných textů o výzkumech hledajících „homosexuální gen“²⁴ a spekulujících o možné příčinné souvislosti mezi homosexuální orientací dítěte a vystavením plodu v děloze působení určitých hormonů. Dnes se už debaty o biologických příčinách jiné než heterosexuální orientace tolik nevedou. Alespoň ve Spojených státech už většinová společnost gaye a lesby přijímá natolik, že nemusíme svou jinakost ospravedlňovat tím, že si nemůžeme pomoci. Kdyby se někdo dobrovolně rozhodl, že bude gay nebo lesba, nepředstavovalo by to žádný problém, protože na tom není nic špatného. Stejně tak si i autisté zaslouží, aby nás většinová společnost přijímala ne proto, že naše mozky fungují jinak, ale proto, že na autismu není nic špatného.

Autismus se pojí s analytickým způsobem zpracování informací. Když se autisté snaží okolnímu světu porozumět, obvykle se nespolehají na pocity nebo intuici, ale na logiku a rozum. Ponoříme se do zvažování všech pro a proti, někdy až přehnaně, protože nevíme, kudy vede tenká linie oddělující zásadní a nepodstatné proměnné. Většinou si na známé situace nebo podněty nezvykneme tak přirozeně snadno jako ostatní, a tak určité situace bereme, jako kdybychom se v nich ještě nikdy neocitli, i když jsme se s nimi třeba setkali už několikrát.²⁵ Na to všechno potřebujeme dostatek energie, soustředění a času, takže se

poměrně lehce vyčerpáme a přehltneme. Ale na druhou stranu díky tomu méně chybujeme. Z experimentů vyplývá, že autisté daleko méně sklouzávají k biasům, jimž často podléhají alisté.²⁶ Podívejme se například na poměrně jednoduchou úlohu:

Pálka a míček stojí dohromady dolar a deset centů. Pálka je o dolar dražší než míček. Kolik stojí míček?

Výzkum ukazuje, že na tuto otázku při experimentech odpovědělo osmdesát procent alistů špatně. Úlohu si projdou jen letmo, spolehnou se na odpověď, která se nabízí, a řeknou, že míček tedy stojí deset centů.²⁷ Správná odpověď ovšem zní, že za míček dáte pět centů. Pálka je o dolar dražší než míček (stojí dolar a pět centů) a dohromady tedy zaplatíte dolar a deset centů. Přenést se přes „samozřejmou“ (a špatnou) odpověď a najít správnou vyžaduje chvilku soustředěného zpracování informací navíc. Většina alistů se obvykle spokojí s tím, co je zřejmé. Nicméně autisté informace nezpracovávají intuitivně, a tak pro nás žádná odpověď není samozřejmá, místo toho musíme úlohu pečlivě rozebrat. Ve výsledku je tak díky tomu daleko pravděpodobnější, že odpovíme správně.

Tento pomalý analytický způsob zpracování informací přináší ovšem i celou řadu potíží. Ne vždy rozeznáme ironii nebo „očividné“ narážky nevyřčené přímo. Alisté nám často vytýkají, že nad vším příliš přemýšlíme nebo že si s odpovědí dáváme načas a chodíme kolem ní jako kolem horké kaše. Také se nám stává, že nás přehltní proud informací, které neurotypičtí lidé jednoduše neberou v potaz.

Autisté zpracovávají svět zespoda, od detailů. Zjednodušeně by se autismus jako postižení a zdroj lidských odlišností dal shrnout takto – podněty zpracováváme systematicky, pečlivě, od

nejmenších detailů směrem k větším celkům. Alisté svět vnímají opačným způsobem, nejprve se soustředí na celkový kontext a až pak na podrobnosti. Ocitnou-li se v neznámém prostředí, například v nové restauraci, rychle se porozhlédnou kolem a bez zaváhání dospějí k logickým závěrům ohledně toho, jak si objednat, kam si sednout, jakou úroveň obsluhy mohou očekávat, dokonce i to, jak hlasitě by měli mluvit. Jejich mozky ihned začnou třdit zvuky, světla a další podněty a přizpůsobí se jim. Uvědomí si, že v rohu místnosti například křepčí hrací automat, ale po chvíli si na jeho zvuk zvyknou a přestanou ho vnímat. Když k nim přijde číšník, mohou si s ním nejspíš bez větších problémů povídat, i když v rozhovoru zazní něco neočekávaného nebo je-li pokrm, který si chtěli objednat, zrovna vyprodaný. Nemusí se spoléhat na nazpaměť naučené konverzační scénáře a každou jednotlivou informaci, jež se k nim dostane, pečlivě nerozebírají a nevyhodnocují. Zkrátka dovedou improvizovat.

Oproti tomu autisté nepodléhají bezmyšlenkovitému nebo zkratkovitému rozhodování. Každý jednotlivý aspekt okolního prostředí zpracováváme záměrně a samostatně, přičemž automaticky nepředpokládáme skoro nic. Pokud jdeme do nějaké restaurace poprvé, může nám trvat déle, než jejímu uspořádání porozumíme a pochopíme, jak a kde si máme objednat. Potřebujeme poměrně jednoznačnou informaci, zda se jedná o podnik, kde se usadíme a obsluha za námi přijde ke stolu, nebo si máme jít objednat na bar. (Mnoho z nás se to snaží zamaskovat tak, že předtím, než do restaurace vůbec vkročí, si toho o ní zjistí co nejvíc.) Naše smyslová soustava zaznamenává každé jednotlivé světlo, smích nebo čichový vjem, nevnímá je jako jeden propojený celek. Ve snaze vyrovnat se s nepředvídatelnostmi se snažíme v našich zkušenostech najít určité vzorce a zapamatovat si sadu pravidel – *pokud číšník řekne X, odpovím mu Y*. Když se stane něco

neočekávaného, musíme si pořádně promyslet, jak na to zareagujeme. Při značném množství změn snadno zpanikaříme nebo se naopak rychle vyčerpáme.

Autismus se promítá do všech oblastí života člověka na spektru. S některými z popisovaných pocitů a vjemů může samozřejmě souznít i mnoho lidí bez poruchy autistického spektra. Mezi *alisty* (tento termín označuje lidi bez autismu) a naprosto *neurotypickými* jedinci (tedy lidmi bez duševní poruchy nebo kognitivního postižení) existují rozdíly. Stejně jako autista může v přeplněném baru nebo restauraci panikařit i alista se sociální fobií. Člověka s posttraumatickou stresovou poruchou dovede hlučný hrací automat pořádně vynervovat. Nicméně rozdíl mezi autismem a dalšími poruchami spočívá v tom, že autismus se vyznačuje kognitivními a smyslovými rozdíly zasahujícími do všech oblastí lidského života. U člověka trpícího sociální fobií byste například nepředpokládali, že jeho vnímání zcela zahltí rachocení topení, ačkoli je doma a sám (nemá-li tedy zároveň poruchu autistického spektra nebo poruchu senzorického zpracování).

Nervové a kognitivní rysy autismu jsou všudypřítomné, a tak mají vliv na téměř všechny oblasti lidského těla a mozku. Souvisejí s koordinací a svalovým napětím, schopností rozpoznávat emoce na základě výrazů v obličeji, komunikačními dovednostmi, reakční dobou, dokonce i s tím, jak člověk vnímá bolest nebo hlad.²⁸ Když se dívám na něčí obličej, nevidím, že z něj například číší „radost“ nebo „smutek“, místo toho si všímám drobných změn v jeho očích, čele, ústech, dýchání a držení těla, všechny tyto informace si pak musím pracně poskládat dohromady a vyvodit z nich, jak se daný člověk asi cítí. Často se ale ke mně dostává tolik protichůdných signálů, že se z nich zkrátka nedá vyčíst nic. Když nemám sílu emocionální projevy jiných lidí pečlivě

zpracovávat, stávají se pro mě neproniknutelnými, což ve mně vzbuzuje značnou úzkost.

Autismus může ovlivňovat, jak urputně se na nějakou aktivitu soustředíme a jak vnímáme různé textury, chutě a zvuky.²⁹ Autismus může vést k fanatické posedlosti určitými zájmy (také se můžeme setkat s označením *speciální zájmy*)³⁰ a důslednému dodržování pravidel. Velkému množství autistů dělá problémy rozeznávat sarkasmus nebo rozklíčovat neverbální signály. Při narušení našich zažitých rutinních postupů nebo nesplnění očekávání můžeme zpanikařit. Osvojování si nových dovedností nám může trvat déle než ostatním.

Autismus se týká chování. Autismus se pojí s opakovaným sebestimulačním chováním („stimováním“),³¹ někdy naprosto neškodným, jako je například třepání rukama, v jiných případech závažným, třeba okusováním si prstů až do krve. Stimování je důležitým způsobem seberegulace. Pomáhá nám se uklidnit, když nás přemůže úzkost nebo stres, zároveň jeho prostřednictvím vyjadřujeme radost a nadšení. Existuje mnoho způsobů sebestimulace, můžeme k ní totiž využít jakýkoli z pěti smyslů. Někteří z nás stimují prostřednictvím *echolálie*, tedy opakování zvuků, slov nebo slovních spojení, při jejichž vyslovení v hrdle pociťují příjemné vibrace. Jiní k tomu používají *propriorecepční systém* (nervový systém vnímající pohyb těla) tak, že poskakují nebo se pohupují na místě. Se stimováním se můžeme setkat v mnoha rozličných podobách – cucání bonbonů, přičichávání k vonným svíčkám, pozorování lávových lamp či poslech nahrávek deště nebo burácení hromů. Do určité míry používáme stimování úplně všichni (kdyby tomu tak nebylo, před pár lety by se tak nerozmohly spinnery), ale autisté se k sebestimulaci uchylují častěji, opakovaně a s větší intenzitou než neurotypické osoby.

Podle Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch (DSM, z angl. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) se chování lidí na spektru vyznačuje zejména repetitivností. Opakování poskytuje stabilitu, po níž touží opravdu mnoho z nás. Vzhledem k tomu, že nám vnější společenský svět přijde výsostně nepředvídatelný, dává většina z nás přednost neměnné rutině. Často v kuchyni točíme pár jídel pořád dokola nebo si pochutnáváme na několika vybraných pokrmech (jimž se občas v naší anglickojazyčné komunitě říká *samefoods*, tedy „stejná jídla“). Příliš se upínáme na činnosti, jež nás baví, a můžeme se do nich tak zabrat, že se zapomeneme najíst nebo si udělat pauzu a trochu si protáhnout nohy. Opakujeme hlášky z filmů nebo televizních pořadů, protože nám pomáhají napodobovat „normální“ společenské chování, jelikož neumíme své pocity vyjádřit vlastními slovy, nebo zkrátka proto, že je nám příjemné vibrování hlasivek, když je vyslovíme. Mezi opakující se jednání se mohou řadit i naše speciální zájmy. Běžně se díváme na tytéž filmy stále dokola nebo si čteme a zjišťujeme informace o našich oblíbených tématech do takové míry, která by alistům připadala již naprosto nezajímavá.

Nicméně mnoho maskovaných autistů má potřebu své repetitivní chování skrývat. Pokud si výrazně okusujete konečky prstů nebo si stále dokola pobrukujete melodii o třech tónech, ostatní lidé si toho všimnou a začnou si z vás kvůli tomu utahovat. Bude-li se jim zdát, že se o nějaké podivné téma (například pohřebnictví) zajímáte až *příliš*, vaše nadšení se jim bude protivit a začnou se vás stranit. Ve většině případů tak musíme najít způsoby, jak své speciální zájmy a stimování tajit. Třeba o našich zálibách tajně píšeme blog nebo objevíme společensky přijatelné cesty, jak energii vybit, například běháme na dlouhé vzdálenosti nebo si pohráváme s mobilem.

Lidé s autismem jsou v ohrožení. Timotheus Gordon Jr. je vědec, autistický aktivista a zakladatel chicagské organizace *Autistics Against Curing Autism* (Autisté proti léčení autismu). Svěřuje se mi, že v jeho případě rozhodování, zda (a jak) bude stimovat, závisí na tom, v jaké čtvrti se zrovna nachází a jak na to pravděpodobně zareagují kolemjdoucí.

„Když procházím jistými předměstími Chicaga nebo Chicagolandem, nemůžu si do sluchátek pustit hudbu,“ vysvětluje, „protože by mi hrozilo, že mě někdo okrade. Nebo když si při chůzi s něčím pohrávám, policisté či někdo z místních si pomyslí, že jsem nějaký podivín nebo že tam provádím něco nezákonného, a mohli by mě zatknout, zabít nebo zmlátit.“

Timotheus potřebu sebestimulace v některých případech maskuje tím, že si zvolí společensky přijatelnější formu – například dribluje s basketbalovým míčem. Jako autistický Afroameričan musí často vyhodnocovat, v jaké situaci se nachází, odhadovat, jak na jeho činy zareagují ostatní, a podle toho jednat. Nemůže si dovolit být sám sebou, protože to obnáší příliš velké riziko.

Autisté představují skupinu vysoce ohroženou násilím a problémy s duševním zdravím. Kvůli tomu, že nemůžeme veřejně stimovat nebo provádět jiné opakované činnosti, se někteří maskovaní autisté snaží zbavit stresu škodlivým způsobem. Hrozí nám zvýšené riziko poruch příjmu potravy,³² závislosti na alkoholu nebo drogách³³ a úzkostné citové vazby.³⁴ S lidmi většinou udržujeme pouze povrchní vztahy ze strachu, že naše „pravé já“ by se jim hnusilo. Někdy se ostatních straníme, což má negativní dopad na naše emoční a duševní zdraví. A čím víc se izolujeme, tím méně rozvíjíme svou schopnost navazovat kontakty s jinými lidmi, a tak se dostáváme do začarovaného kruhu studu a společenské neobratnosti.

Autisté velmi často trpí i fyzickými příznaky, které většinou mají genetickou příčinu, například gastrointestinálními potížemi,³⁵ poruchami pojivové tkáně³⁶ nebo záchvaty.³⁷ Autismus se ve velké míře vyskytuje společně s dalšími obtížemi, jako je porucha pozornosti s hyperaktivitou (ADHD) nebo dyslexie. Mnoho lidí na spektru si prošlo nějakým traumatem, z něhož si nesou symptomy posttraumatické stresové poruchy, a jak jsem již zmiňoval, celoživotní předstírání s sebou přináší vysoké riziko, že budeme zažívat deprese a úzkostné stavy.⁴⁰ Společně s autismem se nejčastěji vyskytují výše uvedené poruchy, ale v dalších částech knihy se budeme věnovat i některým dalším, jež se s autismem překrývají (nebo se za něj zaměňují).

Autismus je projevem neurodiverzity. Autismus je typ fungování (neboli *neurotyp*) lišící se od psychologických definicí normativního nebo neurotypického (NT). Autismus představuje obzvlášť rozmanitý a různorodý druh neurodiverzity, a stejně pestré škály trestů se nám za vybočení z normálu dostává. Každý případ autismu je trochu jiný a jeho jednotlivé projevy si mohou zdánlivě odporovat. Jedni lidé na spektru nemluví, druzí mají již od mala širokou slovní zásobu a jsou neuvěřitelně hyperverbální. Někteří autisté jsou natolik vnímaví k pocitům ostatních, že je to až přehlčuje, jiní se sice dokážou vcítit do zvířat či věcí, ale do lidí ne, někteří z nás schopností empatie nedisponují vůbec.⁴¹ Ale všichni jsme lidé jaksepatří, schopní se zajímat o ostatní a jednat v souladu s morálními principy. Někteří autisté nemají žádné „speciální zájmy“, druzí se fanaticky zajímají o desítky témat. Část z nás se díky svým schopnostem dovede ovládat, jiní se bez pomoci neobejdou v žádné oblasti svého života. Obecně řečeno nás spojuje zpracovávání informací zespoda, od detailů k větším celkům, což určuje každický aspekt našeho života i naši životní cestu, včetně způsobů, jimiž

se vyrovnáváme s nesčíslnými praktickými a společenskými výzvami pramenícími z naší odlišnosti.

Běžný standard přijatelného chování je definován velmi úzce, a tak se od něj člověk může odchýlovat mnoha různými způsoby, za což ho společnost trestá. Projevem neurodiverzity mohou být například i časté panické ataky nebo příznaky poruchy příjmu potravy. Neurodivergentní jste i v případě, že kvůli traumatu citové vazby či strachu z odmítnutí nedokážete navazovat a udržovat blízké vztahy (v takovém případě se vám může stát, že dostanete obzvláště stigmatizující nálepkou, například diagnózu hraniční poruchy osobnosti).

Podle současného čistě medicínského pojetí duševních chorob se za narušeného či nenormálního dá označit vlastně skoro každý, minimálně během určitého obzvláště náročného životního období, když propadne depresi nebo mu přestanou zabírat sebezáchovné strategie, jimiž se s danou situací vyrovnával. V tomto ohledu je neurotypičnost ve skutečnosti spíše tísnivou společenskou normou než výsadou určitých osob. Neurotypické standardy chování totiž celý život bez přestání nenaplnuje v podstatě nikdo a jejich přísnost škodí nám všem.⁴² Podobně jako heteronormativita ubližuje lidem jakékoli orientace, neurotypičnost škodí všem bez ohledu na stav jejich duševního zdraví.

Autismus je pouze jedním ze zdrojů *neurodiverzity*. Samotným termínem *neurodivergentní* se označuje široká škála osob, jejichž myšlení, citění nebo chování bývá nebo bylo stigmatizováno jako nezdravé, nenormální či nebezpečné. V roce 1999 ho vymyslela socioložka Judy Singer. Ve své závěrečné studijní práci popisuje, jak složité pro ni bylo pochopit postižení své dcery, jež se v mnohém projevovalo podobně jako u její vlastní matky v době, kdy Judy vyrůstala. V době, kdy Singer studii dokončovala, se autismu příliš nerozumělo a dospělým vykazujícím jeho příznaky,

jako právě její matce (nebo samotné Judy Singer), byl autismus diagnostikován jen málokdy. Její dcera se zřejmě pohybovala někde na rozhraní autismu, ADHD a řady dalších postižení. Žádnou z těchto tří žen nešlo jednoduše zaškatulkovat, což jen poukazuje na fakt, jak neukotvené a marginalizované ve společnosti byly. Jenom proto, že se jejich obtíže nedaly snadno pojmenovat, neznamená, že neexistovaly.

„V mém rodičovském životě se odehrávala bitva mezi několika hodnotovými systémy,“ píše,⁴³ „ale všechny měly jedno společné – nedokázaly se smířit s lidskou rozmanitostí.“

Jejich postižení neuměl nikdo pojmenovat, a tak pro ně Singer vymyslela označení sama – byly *neurodivergentní* a ve společnosti trpěly, protože se po nich chtělo, aby byly *neurotypické*. Termíny posléze zpopularizoval novinář Harvey Blume a o pár let později je ve velké míře začali používat aktivisté bojující za práva lidí s postižením. Za *neurodivergentního* je možné označit kohokoli s poruchami od ADHD přes Downův syndrom či obsedantně-kompulzivní poruchu až po hraniční poruchu osobnosti. Použit se může i v případě lidí s poraněním mozku nebo po mozkové mrtvici, osob „s nízkou inteligencí“ či těch, kteří nedisponují žádnou oficiální diagnózou, ale celý život je okolí přesvědčuje, že jsou „šilení“ či „neschopní“. Jak Singer správně poznamenává, neurodiverzita nespočívá v konkrétní „vadě“ ze seznamu těch, pro něž má systém psychiatrické péče nějaké vysvětlení. Váže se naopak k takovým odlišnostem, jimž okolí rozumí jen stěží nebo je přímo odmítá přijmout.

Autismus má mnoho různých projevů. Ačkoli se neurologické a duševní znaky poruchy autistického spektra dotýkají široké skupiny lidí, u každého z nich se projevují rozličně. Projevy autismu si někdy mohou vzájemně až odporovat. Občas se na nějakou činnost (například čtení nebo psaní) soustředím tak silně,

že pro mě okolní svět přestane existovat. Při takové přehnané fixaci si nevšímám ničeho jiného, například toho, že na mě někdo mluví nebo že je pokoj už pořádně zakouřený, protože jsem zapomněl vypnout troubu. Jindy jsem jak uzlíček nervů, takže mě vyruší každá maličkost, v knize si nedokážu přečíst ani jedinou větu, protože moje činčila poskakuje v kleci a její kovová konstrukce rachotí. Tyto dvě zcela odlišné reakce mají stejnou příčinu – zvýšenou dráždivost neuronových spojů (hyperexcitaci) autistů a proměnlivý způsob filtrování podnětů (v porovnání s alisty). Jednak máme sklony se nechat lehce vyrušit jakýmkoli zvukem v našem okolí, jednak neumíme vyhodnotit, zda si daný zvuk naši pozornost skutečně zaslouží.⁴⁴ Já se většinou přinutím něčemu věnovat pozornost tak, že si přestanu všimát všech ostatních podnětů. Myslím si, že je také možné, že jsem si celoživotním maskováním vypěstoval hypervigilanci (nadměrnou ostražitost), téměř jako při reakci na prožité trauma. Moje smyslová soustava je zvyklá nepřetržitě sledovat okolí, abych mohl průběžně vyhodnocovat, zda jsem sám, a tedy v dostatečném „bezpečí“ být sám sebou. Lidé, kteří si prošli traumatickou zkušeností, často bývají hypervigilantní, s čímž se většinou pojí silné smyslové obtíže.⁴⁵ Někteří vědci předpokládají, že za smyslovými obtížemi autistů alespoň zčásti stojí úzkost a nutnost zvýšené ostražitosti vycházející ze skutečnosti, že žijeme ve světě, který nás odmítá přijmout a často se k nám chová nepřátelsky.⁴⁶

Většina lidí se už někdy setkala s informací, že autismus je spektrum, a opravdu tomu tak je – porucha autistického spektra se u každého z nás vyznačuje jinak a každý projev je jinak závažný. Někteří lidé jsou subklinicky autističtí, protože podle psychiatrů dostatečně nespĺňují diagnostická kritéria, ale setkávají se s podobnými problémy a mají podobné zkušenosti jako my, a tak do naší komunity patří. Subklinické příznaky poruchy

autistického spektra mívají často například rodinní příslušníci lidí, jimž byl autismus diagnostikován.⁴⁷ „Subklinický“ autismus samozřejmě v mnoha případech souvisí spíše s tím, že je člověk schopný si udržet práci a dodržovat pravidla společenského chování, než že by odrážel skutečné utrpení daného člověka.

Často se říká, že „všichni jsme tak trochu autisti“, ale maskování autisté tuto odpověď v reakci na to, když někoho informují o svém postižení, slychají neradi. Takové poznámky na nás mohou působit poněkud necitlivě, protože zlehčují naše zkušenosti. V tomto ohledu je to podobné jako říkat bisexuálům, že „tak trochu bi jsme stejně všichni“. Většina lidí tím chce naznačit, že na naší rozdílnosti není nic ojedinělého, a tak kvůli ní nemůžeme čelit žádnému útlaku a měli bychom o ní raději pomlčet. Já si nicméně myslím, že když alisté podotknou, že jsme všichni tak trochu autisti, chybí už jenom krůček k tomu, aby si uvědomili něco velmi důležitého o tom, jak se vlastně duševní poruchy stávají – proč o některých lidech říkáme, že jsou porouchaní, zatímco jiní nám přijdou zcela v pořádku, ačkoli se projevují úplně stejně? Kudy vedeme onu hranici, jež jedny od druhých odděluje? A proč ji vůbec vytyčujeme? Autistovi by v pracovním prostředí pomohla větší flexibilita a společenská shovívavost, ale z těchto výhod by mohli těžit všichni. Autisté jsou také lidé, máme stejné vlastnosti jako jakýkoli alista. Takže ano, všichni jsme tak trochu autisti. O to důležitější je rozšířit naše představy o tom, kdo všechno má právo na vlastní důstojnost a přijetí.

Poruchu autistického spektra může mít kdokoli bez ohledu na věk, třídní příslušnost, gender, rasu nebo další zdravotní postižení. Přestože jsou lidé na spektru neuvěřitelně rozmanití, když se řekne autismus, běžnému člověku (a dokonce i řadě zdravotníků pohybujících se v oblasti péče o duševní zdraví) na mysl vyvstane jeden jediný obrázek. Občas se mu říká „typický“ autismus,

i když je toto označení skutečně hodně mimo mísu. Spíše by se měl nazývat autismem *stereotypním*.

„Typický“ autismus

„Typický“ autismus se projevuje již od útlého věku, a tak je dítěti většinou diagnostikován nejpozději na prvním stupni základní školy. Typičtí autisté nekomunikují způsobem, jaký od nich vyžaduje neurotypická společnost, mohou být neverbální nebo se u nich řeč vyvíjí pomaleji a vyhýbají se očnímu či fyzickému kontaktu s ostatními. Jejich chování má zřetelně repetitivní charakter – na místě se kolébají, bouchají se do hlavy, křičí nebo si pořád něco mumlají. V podstatě bez ustání pociťují bolestivé smyslové vjemy a společenské přehlčení a své utrpení nedokážou skrývat. Rodiče zvládají ukočírovat jejich záchvaty a smyslové přetížení se značnými obtížemi a přičítají je na vrub „problémům s chováním“ nebo „neposlušnosti“. V některých případech si stěžují, že jim autismus „ukradl“ jejich kdysi hodné miminko. Typický autismus se nejčastěji projevuje u chlapců, obvykle bělošských, s nejvyšší pravděpodobností z bohatých rodin či rodin z vyšší střední třídy, které si mohou dovolit je nechat vyšetřit a hradit náklady na terapii (a které většinou mají poměrně striktní představy o tom, jaké chování je na veřejnosti „přijatelné“).

Takovému stereotypu se ve skutečnosti typický autista nepodobá. Většina všech lidí, jimž byla porucha autistického spektra diagnostikována, se této velmi úzce definované kategorii nějakým způsobem vymyká.⁴⁸ A to i přesto, že se všechny diagnostické nástroje používané pro detekci autismu vyvíjely bohatým bělošským a gender konformním chlapcům na míru. Když k tomu připočteme fakt, že autismus mimo jiné u mnoha dívek, lidí

tmavé pleti, hispánského či asijského původu nebo u lidí z domorodých amerických kultur⁴⁹ či žijících v chudobě⁵⁰ často nebývá odhalen, ukáže se, že „typický“ autismus je pravděpodobně ještě méně typický, než jak by to mohlo z oficiálních dat na první pohled vyplývat.

„Typický“ a „atypický“ autismus neodděluje neprostupná hranice. Spíše než na údajné závažnosti projevů záleží na tom, jakou pozici daný člověk ve společnosti zastává. U Crystal se autismus projevoval přímo učebnicově – hrála si pořád dokola tím stejným způsobem, nezapojovala se do kolektivu, uchylovala se ke stimování a ve škole nedokázala delší dobu udržet pozornost. Ale protože Crystal nevypadala jako „typické“ autistické dítě, většinu jejího okolí ani nenapadlo, že by mohla mít nějaké postižení. Mohla trpět sebevíc, ale učitelé a školní psychologové už s takovou možností nepočítali.

„V mém slovním hodnocení stálo, že je radost mě učit a že jsem *citlivá*,” vzpomíná. „Tím chtěli nenápadně naznačit, že podle nich až moc často brečím a že si zbytečně moc беру zlé chování dětí vůči mně. Na hodinách matematiky jsem bývala úplně mimo, ale nikoho nezneklidnilo, že prostě vypínám a přestávám vnímat. Brali mě jako holku s hlavou v oblacích, co občas brečela, jak si ostatně – když se nad tím teď zamyslím – většina mých učitelů nejspíš představovala ženský ideál.“

Autistické vypnutí (shutdown) nastává ve chvíli, kdy autistu zahltní podněty a ocitne se v takovém stresu, že už dál nedokáže vnímat své okolí.⁵¹ Je tišším a vnitřním protějškem *autistického záchvatu* (meltdown), jenž většinou zahrnuje více pláče, sebe-poškozování a agrese vůči ostatním. Autistickým vypnutím se člověk v podstatě odpojí od svého okolí. Může vypadat, že náhle usnul, na nic nereaguje nebo se prostě jenom zdá být myšlenkami jinde (to byl i Crystalin případ). Crystal se domnívá, že kdyby

byla kluk, bylo by na její autistická vypnutí pohlíženo jinak. Chlapci se mají sebejistě prosazovat a co neaktivněji zapojovat do života. V takovém případě by si netečnost a deprese vyžádaly včasný zásah, místo toho, aby se z nich pomalu stalo přísně strážené rodinné tajemství. A tak rodiče Crystal říkali, ať se přestane chovat „tak divně“, ať se vzchopí a „probere se“. Když ji zmatek a frustrace přivedly na pokraj zhroucení a rozplakala se, reakce rodičů byla podobná – nesmí se tomu tak poddávat.

„Abych se vyhnula častým poznámkám o mé přecitlivělosti, raději jsem se stáhla a po nikom nic nechtěla,“ říká. „A také jsem předpokládala, že pokud mi něco nejde, prostě na to nemám vlohy, nikdy v tom dobrá nebudu a raději bych neměla nic chtít.“

Když teď už Crystal ví, že má poruchu autistického spektra, snaží se tohoto hluboce zakořeněného přesvědčení a představ o sobě samé zbavit. Chce se stát člověkem, který se za pláč neomlouvá a nesnaží se zbavit stresu tak, že se před okolním světem uzamkne. Svůj život chce přizpůsobit tomu, že zvládá pracovat maximálně dvacet až třicet hodin týdně. A má chuť se znovu pustit do matematiky, ovšem tentokrát pod vedením chápavého vyučujícího, jenž ji nebude odsuzovat a trpělivě jí látku vysvětlí napřímo, bez narážek nebo sexistických podtónů.

„Přijde někdy den, kdy se ohlédnu za svým životem a uvědomím si, že všechno, co na sobě nenávidím, jsou ve skutečnosti moje největší přednosti?“ přemítá. „Nevím. Přesně tohle jsem totiž měla slýchat od malička. Ale člověku nezbyvá než to, co se stalo, přijmout. Já to ale ještě nedokážu. Na to jsem moc naštvaná.“

Nově nalezená vlastní identita Crystal silně zasáhla (stejně jako mnoho lidí, kteří teprve nedávno přišli na to, že mají autismus). Nemůže přestat myslet na to, jak neférově se k ní její okolí v minulosti chovalo. S některými z velmi početné skupiny osob

na spektru, které jsou tímto způsobem společensky vyloučeny a žijí s pocitem odcizení, se setkáme v dalších kapitolách. Ale nejprve se musíme podívat na to, proč vlastně běžná představa o autismu vypadá právě takhle.

Proč si jako autistu lidé představí bělošského chlapečka, co miluje vlaky?

K maskování se nejčastěji uchylují lidé, kteří na diagnózu autismu nedosáhnou například kvůli svému genderu, rase nebo socioekonomickému statusu. Těmto skupinám je ve srovnání s jejich bělošskými vrstevníky v dětství navíc důrazněji vštěpováno, aby se k ostatním chovaly mile a příjemně. Výzkumy v oblasti vývojové psychologie například opakovaně ukazují, že rodiče a učitelé holčičky odrazují i od nezávažné předstírané agrese v rámci dětské hry, případně je za ni trestají, protože ji vnímají jako „nevhodné“ chování. Dívkám vynadají například za to, že nějakými hračkami bouchnou o sebe. U chlapců naopak tvrdý až násilný způsob hry nevadí.⁵² A protože se na dívky vztahují daleko přísnější společenská pravidla než na chlapce, naučí se jakékoli problematické, „násilné“ nebo rušivé projevy autismu skrývat daleko dřív. Podobná společenská dynamika funguje i v případě lidí tmavé barvy pleti, trans lidí z různorodých prostředí a dalších maskovaných autistů.⁵³

Odborníci na autismus dlouhou dobu věřili, že se tato porucha u dívek a osob tmavší barvy pleti skutečně vyskytuje méně často a s mírnějšími projevy. Upřímné přesvědčení o menší závažnosti „ženského autismu“ přetrvává v některých kruzích dodnes, ale většina odborníků si uvědomuje, že se členům marginalizovaných skupin zkrátka nedostává tolik volnosti a shovívavosti ze

strany společnosti, aby se mohli projevovat zvláště nebo rušivě, a že se na stejné vlastnosti nahlíží u chlapců jinak než u dívek.⁵⁴ Nicméně dopady takového opomíjení autistických dívek, trans a gender nekonformních lidí či jiných marginalizovaných osob pocítujeme i dnes.

Představa, že autismus je „klučičí“ porucha, má kořeny na začátku dvacátého století, kdy byl poprvé popsán. Průkopníci oboru jako Hans Asperger a další výzkumníci dívky na autistickém spektru sice také zkoumali, v publikovaných studiích se o nich ale většinou nezmiňovali.⁵⁵ V Aspergerově případě bylo pomínutí autistických dívek motivováno snahou přesvědčit nacisty, kteří v té době obsadili Rakousko a začínali osoby s postižením masově vyhlazovat, že určití inteligentní, „vysokofunkční“ autisté jsou „hodnotní“. Jak popisuje Steve Silberman ve své vynikající knize *NeuroTribes* (Neurokmeny), Hans Asperger chtěl „vysokofunkční“ autistické chlapce, s nimiž se seznámil, uchránit před smrtí v nacistických táborech. Silberman se k tomu staví s určitým pochopením – Aspergerovi nezbývalo nic jiného než s fašistickým režimem kolaborovat a ze své pozice vědce se pokusit zachránit alespoň některé děti. Nedávno objevené dokumenty nicméně dokazují, že Asperger nesl na nacistickém vyhlazování postižených dětí daleko větší podíl viny, než se dříve předpokládalo.⁵⁶ Ačkoli si inteligentní, malé autistické „inženýry“ oblíbil, autisty s výraznějšími projevy poruchy do vyhlazovacích táborů posílal bez mrknutí oka.

Pod vlivem eugenických ideálů, podle nichž si právo na život zaslouží pouze osoby společensky „hodnotné“, popisoval Asperger autismus jako poruchu, jíž trpí inteligentní, ale problémoví chlapci zejména z bohatých rodin. Postižené dívky byly považovány za použitelnější, a tak se na ně moc nebraly ohledy.⁵⁷ O lidech tmavší barvy pleti se Asperger ani většina jeho současníků

vůbec nezmiňovala, a to dokonce ani v případě, že výzkum prováděli v rasově rozmanitějších zemích, například ve Spojených státech. Objektem vědeckého zájmu nebyli ani LGBT+ nebo gender nekonformní lidé na spektru. Aplikovanou behaviorální analýzu, tedy první terapeutickou „léčbu“ autismu, vypracoval Ole Ivar Lovaas, jenž vymyslel i konverzní terapii pro lidi jiné než heterosexuální orientace.⁵⁸ Tato historie dodnes ovlivňuje životy mnoha LGBT+ autistů, kteří často cítí, že nezapadají ani do mainstreamových queer komunit, ani do podpůrných skupin pro osoby na spektru.⁵⁹

První studie o autismu publikované v angličtině či němčině popisovaly výhradně chlapce, což vedlo některé soudobé psychiatry k závěru, že tuto poruchu způsobuje „mimořádně mužský mozek“.⁶⁰ Podle nich byli autisté příliš analytičtí, příliš racionální a příliš individualističtí, což jim znemožňovalo zapojovat se do běžné společnosti. Z tohoto pohledu se vycházelo při tvorbě diagnostických manuálů, a na mnoho dalších desetiletí tak vznikl začarovaný kruh – autismus se diagnostikoval zejména bohatým bělošským chlapcům, kteří výzkumníky následně dále utvrzovali v tom, co je autismus a jak mu rozumět.⁶¹ Pokud se porucha autistického spektra výjimečně diagnostikovala i nějaké dívce, projevovala se u ní velmi očividně „mužským“ způsobem. Lidem tmavší barvy pleti se místo autismu diagnostikovala porucha vzdoru, disociální porucha osobnosti nebo schizofrenie, díky nimž bylo snazší je zavřít do vězení nebo je proti jejich vůli svěřit do ústavní péče.⁶²

Rozdíly v diagnostikování autismu založené na genderu a rase přetrvávají i sto let poté, co se výzkum poruchy tímto směrem vydal. Již desítky let na každou dívku, jíž je autismus diagnostikován, připadají čtyři chlapci se stejnou poruchou.⁶³ Obtíže dívek, jaké měla Crystal, se i v dnešní době

běžně přecházejí a neposílají se na vyšetření, protože se u nich neobjevují problémy s chováním a jejich okolí přijde, že jsou „příliš“ milé na to, aby měly autismus. Podobným způsobem se pozornost nevěnuje ani trans lidem nebo lidem tmavší pleti na spektru.⁶⁴ Ve chvíli, kdy si někdo z nás svou identitu uvědomí a někomu se s ní svěří, můžeme se setkat s reakcí, že ale „nevy-
padáme autisticky“.

V popkultuře je téměř každá autistická postava zobrazena jako běloch s monotónním hlasem, který se chová nezdvořile a zbožňuje vědu. Jen si vzpomeňte na Ricka, popudlivého génia z animovaného seriálu *Rick a Morty*,⁶⁵ na mimořádně schopného, ale chladného Shauna Murphyho z *Dobrého doktora* z dílny stanice ABC nebo povýšeneckého nerda Sheldona Coopera z *Teorie velkého třesku*. Na takové kulturní scéně se pro citlivé, kreativní autisty, kteří dokážou vyjadřovat emoce nebo se nehoní za akademickými úspěchy, nenajde místo. V povědomí veřejnosti je autista synonymem pro asociála, takže řada z nás nechce mít s tímhle termínem nic společného, a křečovitě se snažíme se všemi vycházet a do případných sporů nejít. Většina z nás pochopí, že autista není chladný robot, jak nám všichni tvrdí, až po mnoha letech vlastního zkoumání a setkávání se s živoucími příklady, které tomuto stereotypu odporují.

Avšak tyto mylné představy a povrchní předsudky mohou mít výrazný dopad na to, jak jako autisté vnímáme sami sebe a které své vlastnosti se snažíme skrývat.

Ve cvičení níže se, prosím, zamyslete nad tím, jaké představy o autismu jste v dětství získali a jak případně ovlivnily to, jak sami sebe vnímáte, a tedy i vaši masku. Lidé na spektru totiž většinou skrývají právě takové autistické vlastnosti a projevy, které je okolí naučilo nenávidět či se jich bát, a v dalších kapitolách se podrobně podíváme na to, proč tomu tak je.

Předsudky o autismu:

Jak vás ovlivnily?

1. Vyberte si, s jakým zobrazením autismu jste se setkali v televizi nebo ve filmech. Pokud si vzpomenete, запиšte si jména několika postav na spektru, na které jste narazili.
2. Vyberte si několik autistických postav (nebo postav, u nichž je autismus naznačený) a třemi až pěti slovy je popište. Příklad: Postavu Dustina Hoffmana z filmu *Rain Man* bych popsal jako odtažitého, geniálního a bezmocného.

Postava: _____ Vlastnosti: _____

Postava: _____ Vlastnosti: _____

Postava: _____ Vlastnosti: _____

3. Dokončete následující větu: Než jsem si o tom zjistil/a více, myslél/a jsem si, že všichni autisté jsou _____, _____ a _____.
4. V čem se od těchto představ o autismu odlišujete?
5. Řekl vám někdy někdo, že „autisticky nevypadáte“ nebo že „přece nemůžete mít autismus“? Co tím podle vás myslel? Jak jste se v tu chvíli cítili?

Dnes se již můžeme setkat s různorodými zobrazeními autistů. Abed Nadir ze sitcomu *Zpátky do školy* je ostrovtipný muslim s palestinskými kořeny a milovník filmů, ačkoli i on se chová stereotypně odtažitě a úsměv na tváři vyloudí jen málokdy.

V populární týmové videohře *Overwatch* můžeme sledovat postavu Symmetry, sebevědomé indické autistky, která do protivníků střílí ze zařízení vlastní výroby. Ačkoli to nikdy nezazní, je nasnadě, že i postava překrásné, na návykových látkách závislé šachistky Beth Harmon z netflixového seriálu *Dámský gambit* je na spektru. V popkultuře jsem si podobných postav začal všímat, až když mi táhlo na třicet, už jsem věděl, že mám autismus, osobně jsem se seznámil s mnoha různými autisty a začal jsem se poohlížet po jiné reprezentaci než typickém ztrápeném bělošském géniovi. V procesu pochopení sebe samého a postupného sebezpřijetí a rozvíjení lásky k sobě pro mě bylo naprosto klíčové zjistit, jak různorodě se může autismus projevat. Pro mnoho maskovaných autistů, s nimiž jsem kvůli této knize hovořil, bylo podobně důležité potkat široké spektrum „atypických“ autistů z mnoha různých prostředí, kteří nespádají do oné stereotypní škatulky.

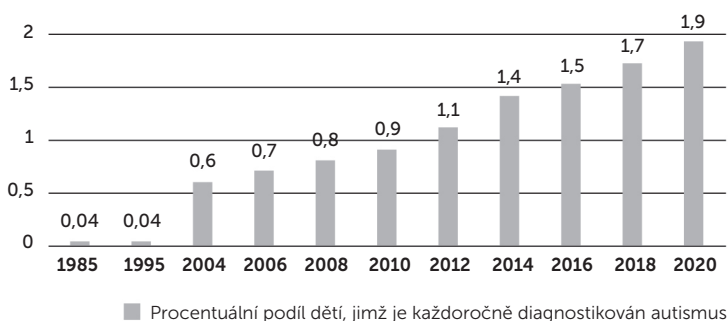
Domníváte se, že máte autismus?

Ačkoli se maskovaní autisté vyskytují skoro všude, z podstaty věci jsme společensky neviditelní. Můžete se s námi setkat v mnoha oborech, které si veřejnost nejspíš se stereotypně autistickým chováním nespojuje, například jako s obchodními zástupci, pracovníky ve službách nebo umělci. Protože se často maskujeme inhibicí a stažením se do sebe, nemusíme na první pohled působit podivně, nebo alespoň ne na první dobrou. Mnoho z nás má smyslové obtíže, úzkosti, záchvaty a další vysilující příznaky duševního onemocnění, ale snažíme se co nejvíc našeho trápení prožívat v soukromí. Díky propracované kamufláži a sebezáchovným strategiím se může zdát, že žádnou pomoc nepotřebujeme.

Nicméně se kvůli tomu často musíme vzdát těch oblastí našeho života, v nichž bychom se bez podpory neobešli. A tak se třeba vyhýbáme vztahům, zanecháváme vyčerpávajících studijních programů, nepracujeme v oborech, kde bychom se museli socializovat, navazovat a udržovat kontakty, nebo se zásadně neúčastníme fyzických činností, protože se cítíme odpojení od vlastního těla a neschopní koordinovaného pohybu. Většinu z nás trápí pocit, že v našem životě něco „chybí“ nebo že je s ním něco „špatné“ – že nás běžné fungování stojí daleko víc námahy než ostatní, vydáváme ze sebe mnohem víc než ostatní a výměnou dostáváme daleko méně.

Vzhledem k tomu, že mnoho případů autismu není rozpoznáno, dá se jen spekulovat o tom, jak moc rozšířený náš neurotyp doopravdy je. Nicméně víme, že s rostoucím povědomím o tomto postižení a mírným snižováním předpojatosti diagnostických postupů se průběžně zvyšuje i míra diagnostikování autismu. V roce 2020 tuto diagnózu obdrželo jedno z čtyřiapadesáti dětí, o čtyři roky dříve to bylo jen jedno z osmašedesáti, zatímco v devadesátých letech pouze jedno ze dvou a půl tisíce dětí.⁶⁶ Nezdá se, že by se tato vzestupná tendence měla v dohledné době zastavit, právě naopak – máme důvody se domnívat, že u žen, trans lidí, lidí tmavší barvy pleti, osob žijících v chudobě nebo těch, kteří nemají přístup k vyšetřením a terapii, je mnoho případů autismu stále nerozpoznáno. Ve Spojených státech není péče o duševní zdraví dostupná až padesáti procentům potřebných,⁶⁷ proto je podíl neodhalených případů opravdu velmi vysoký.

Procentuální podíl dětí, jimž je ve Spojených státech každoročně diagnostikován autismus*



* Zdroj: Americké Středisko pro prevenci a kontrolu nemocí (CDC, z angl. *Centre for Disease Control and Prevention*)

Na základě těchto dat se lze domnívat, že ve Spojených státech v současné době diagnózu postrádá nejméně polovina všech autistů. Takový odhad je ve skutečnosti ještě střízlivý, protože vychází z předpokladu, že každý člověk na spektru, který má k terapeutickému vyšetření přístup, obdrží správnou diagnózu, což prokazatelně není pravda. Rovněž nesmíme zapomínat na to, že se jedná o dědičnou poruchu, takže na každé autistické dítě, jež se ve statistikách objeví, nejspíš připadá několik dalších rodinných příslušníků, kteří příznaky poruchy autistického spektra vykazují také. Některý ze znaků autismu byste našli téměř u všech mých příbuzných, a spadají tak do autistické komunity, přestože by někteří z nich nemuseli splňovat veškerá diagnostická kritéria nebo by s tímto postižením nechtěli mít nic společného.⁶⁸

Tuto knihu čtete nejspíš proto, že se domníváte, že buď vy sami, nebo někdo z vašeho okolí svůj autismus skrývá, případně je jinak neurodivergentní. O svém autistickém sebepoznávání již píšu mnoho let a pokaždé, když o své cestě něco zveřejním

na internetu, přijde mi záplava zpráv od lidí přemýšlejících, zda nejsou na spektru. Žádají mě o rady, jak to zjistit. Většinou se na začátku ptají na to, jak se mohou na poruchu autistického spektra nechat vyšetřit. Odpovím jim třemi otázkami:

1. Hradí vaše zdravotní pojišťovna vyšetření na autismus?*
2. Dokážete si v místě bydliště najít odborníka, který je schopný autismus diagnostikovat a s dospělými autistickými klienty prokazatelně úspěšně pracuje?
3. Co si od oficiálně stanovené diagnózy slibujete?

Odpovědi na první a druhou otázku vás mohou poměrně snadno odradit. Mnoho typů zdravotního pojištění ve Spojených státech vyšetření autismu u dospělých nehradí.⁶⁹ Potřebné vzdělání pro diagnostiku autistických poruch má pouze omezený počet odborníků (průměrný psycholog na to nestačí). Diagnostický proces většinou zahrnuje několik vyšetření, testovacích dotazníků, případně i rozhovory s příbuznými a přáteli daného člověka. V případě, že testy nehradí zdravotní pojišťovna, vyjde vás celé vyšetření na 1 200⁷⁰ až 5 000 dolarů.⁷¹

Pokud si můžete vyšetření dovolit, bývá neuvěřitelně těžké najít odborníka, který ví, jak autismus u dospělých rozpoznat. Pětadvacetiletí Seb,** s nimiž se přátelím, se nechali vyšetřit ve

* Pozn. red.: V ČR je řada diagnostických vyšetření také hrazena přímou platbou či spoluúčastí, vždy záleží na zařízení a konkrétním diagnostikovi.

** Pozn. red.: Pro nebinární osoby v textu užíváme kombinaci jednotného a množného čísla mužského rodu – vycházíme tak z anglického they/them, i když jsme si plně vědomi, že nebinárnost nevystihuje ideálně. Český jazyk v tomto ohledu neposkytuje žádné vhodnější varianty.

Spojeném království, avšak probíhalo to tak, že dostali testy zcela zjevně sestavené pro malé děti. Terapeut je požádal, aby na stůl vyskládali různé hračky a vyprávěli o nich smyšlené příběhy (takto probíhá vyšetření, jež je součástí běžné diagnostické metody ADOS [z angl. *Autism Diagnostic Observation Schedule*], používané pro dětské pacienty).⁷² Formuláře vyplňovala jejich matka a Seb se nesměli ani podívat, co do nich uvedla. Na celý proces neměli vůbec žádný vliv.

Někteří z lidí, s nimiž jsem při psaní této knihy hovořil, mi vyprávěli o tom, že je několik různých odborníků odmítlo jen proto, že nejsou muži, dobře se oblékají nebo nemluví zcela monotónně. Vyšetřující lékaři se občas rozhodnou dospělým pacientům stanovit méně stigmatizující diagnózu, například neverbální poruchu učení, místo toho, aby explicitně uvedli, že jsou na spektru.

„Musela jsem se nechat vyšetřit dvakrát,“ vypráví mi Crystal. „První lékař mi v podstatě zopakoval to, co říkával můj děda – že holky většinou autismus nemívají. Že si vedu dobře. A že to nemám řešit.“

Většina nástrojů na diagnostiku autistických poruch dodnes vychází z desítky let starých testů připravených na míru bělošským chlapečkům z bohatých rodin či rodin střední třídy.⁷³ Lékaři s dlouholetou praxí se mohou naučit rozeznávat autismus i u lidí, kteří jeho projevy zastírají. Zjistí například, že maskování autisté zvládnou udržovat oční kontakt, ačkoli mnoho z nás v porovnání s neurotypickými zvyklostmi zírá druhému do očí příliš upřeně nebo nezvykle dlouho. Případně chápou, že pud sebezáchovy nutí ženy nebo osoby tmavší pleti na spektru vystupovat vřele, a tak nutně nemluví zcela monotónně. Možná dokonce vědí i o spojitosti mezi autismem a závislostí na návykových látkách či poruchami příjmu potravy, zejména u lidí, kteří

musejí v práci celé dny předstírat neurotypičnost. Žádné z těchto znalostí si nicméně neosvojí v rámci stávajícího systému vzdělávání lékařů, a tak se mnoho z nich během celé své profesionální kariéry pouze dále utvrzuje v zažitých sexistických a rasistických představách o povaze autismu.

To mě přivádí k mé třetí otázce – co si od oficiálně stanovené diagnózy slibujete? Podle amerického antidiskriminačního zákona o postižených (a podobných zákonů v jiných zemích) můžete díky diagnostikovanému postižení získat významné společenské a právní výhody. Možná doufáte, že když vám obtiže potvrdí psychiatr, vaše okolí je začne brát vážněji. Díky oficiální diagnóze vám mohou ve škole či v zaměstnání nabídnout podporu specifických potřeb, a setkáte-li se kvůli svému postižení s prokazatelnou diskriminací ze strany zaměstnavatele nebo pronajímatele, můžete je zažalovat. Někde získáte nárok na pořízení marihuany pro léčebné účely nebo asistenčního psa. Když si příbuzní, kteří vám říkali, že si jenom stěžujete a nemáte být tak líní, uvědomí, že trpíte vývojovou poruchou, možná vám konečně dají pokoj. Vašemu neurotypu může terapeut nebo jiný zdravotník přizpůsobit i léčbu. Pokud mají neurodivergentní lidé zájem o oficiální vyšetření, v mnoha případech je k tomu vede některý z těchto důvodů.

Nikdo vám však nezaručí, že vám diagnóza některou z výše zmíněných výhod skutečně přinese. Abyste v soudním sporu prokázali, že vás někdo diskriminoval, protože máte poruchu autistického spektra, potřebujete mít vše velmi pečlivě zdokumentované,⁷⁴ a většina postižených si žalobu tak jako tak nemůže finančně dovolit. Přestože papírově máte na základě diagnostikovaného postižení nárok na podporu specifických potřeb, mnoho zaměstnavatelů nebo vzdělávacích zařízení ji jednoduše odmítá poskytovat nebo se žadateli nezachází zrovna v rukavičkách

(více o omezeních a nedůsledném vymáhání amerického anti-diskriminačního zákona se dozvíte v osmé kapitole). A ačkoli bych vás ze všeho nejráději ujistil, že oficiální diagnóza vaše peskující příbuzné a kamarády jednou provždy umlčí, už jsem slyšel o příliš mnoha opačných příkladech. Jakmile vaši poruchu potvrdí lékař, rodinní příslušníci mohou vaši diagnózu považovat za ještě větší hrozbu nebo ji používat proti vám – jako výmluvu, s níž zpochybňují váš úsudek, nebo ospravedlnění, proč k vám přistupují jako k nesvéprávnému dítěti. Nechci vás tímto od vyšetření odrazovat, jenom bych si nepřál, abyste žili v domnění, že nějaký dokument s podpisem psychiatra vám jako zázrakem otevře dveře k podpoře a společenskému respektu.

Oficiální diagnóza vám navíc cestu k nějaké speciální terapii nebo lékům neusnadní, protože pro dospělé autisty žádná vědecky podložená léčebná metoda neexistuje. Většina terapeutů nemá dostatečné vzdělání pro práci s dospělými na spektru a jejich znalosti o tomto neurotypu jsou povrchní a zastaralé. Dokonce i psychologové se specializací na autismus jsou vzděláváni především v péči o autistické děti a v tom, jak jim „pomoci“ s osvojením přijatelnějšího a pasivnějšího chování. Přímo v Chicagu vím pouze o jednom poskytovateli psychoterapeutické péče způsobilém pracovat s dospělými, a to jenom proto, že mi ho doporučili lidé na spektru. Zním nicméně několik osob poskytujících péči o duševní zdraví v jiných městech, které se mi mezi čtyřma očima svěřily, že mají autismus a s lidmi na spektru pracují velmi rádi. Ale všichni do jednoho mi řekli, že si ve svém oboru nemohou dovolit o vlastním autismu otevřeně mluvit. Kdyby svou neurodiverzitu neskrývali, hrozilo by jim, že by je kolegové vnímali jako neschopné nebo neprofesionální.

Samotná snaha autismus „vyléčit“ je očividně založena na představě, že jsme porouchaní nebo nemocní. Neurodivergentní

hnutí tuto myšlenku kategoricky odmítá. Na autismus neexistuje žádná medikace a nedá se vyléčit, protože něčí neurotyp zkrátka nelze změnit. Většina lidí z autistické komunity pokusy o naši „nápravu“ odsuzuje. V současnosti používané terapeutické postupy je možné různě pozměnit, aby dospělým na spektru více vyhovovaly, ale pokud si poskytovatel zdravotní péče v tomto směru sám nedoplňuje vzdělání, nemusí mít o existenci speciálně uzpůsobených léčebných postupů ani ponětí. Když si uvědomíte, že máte poruchu autistického spektra, vydáváte se především na cestu sebezpřijetí, rozvíjení pocitu sounáležitosti s komunitou a schopnosti obhájit své místo ve společnosti. A k tomu možná oficiální diagnózu ani nebudete potřebovat či chtít.

Ze všech výše zmíněných důvodů jednoznačně podporuji autistické sebeurčení. Místo *sebediagnostikování* raději používám termíny *sebeurčení* nebo *sebeuvědomění*, protože si myslím, že dává větší smysl nenahlížet na autistickou identitu lékařským, ale spíše společenským prizmatem.⁷⁵ Získat diagnózu je obtížné, zejména pro ty z nás, co jsou například příliš chudí, příliš zaneprázdnění, příliš afroameričtí, příliš femininní, příliš queer nebo příliš gender nekonformní, a tak se jim do cesty staví systémové překážky. Právě autisté, jimž se nedostává potřebné diagnózy, zoufale vyžadují naši solidaritu a spravedlnost. Nemůžeme jim v tom bránit.

Ačkoli lidé jako Crystal často litují, že je na autismus nevyšetřili už v dětství, na autistické děti, které *diagnózu získají* jako malé, to má dvojí dopad – sice se jim dostane lepší podpory, ale zároveň jsou tím vystaveny intenzivnějšímu působení systémové diskriminace. Oficiální potvrzení postižení je do značné míry dvousečná zbraň – diagnózu proti vám mohou použít v rámci rozvodového řízení nebo soudního sporu o děti, případně jako důvod, proč plnoletému člověku proti jeho vůli ustanovit finančního

opatrovníka. Tím nechci říct, že bych v žádném případě lidem nedoporučoval usilovat o stanovení diagnózy. Zním rodiče s maskovaným autismem, které těší, že měli možnost své děti na spektru nechat v raném věku vyšetřit a diagnostikovat. Právě diagnostikování poruchy autistického spektra u vlastního dítěte u mnoha rodičů nastartuje cestu za poznáním vlastní autistické identity. Pokud máte v rodině někoho, komu byl autismus diagnostikován, může vám to navíc pomoci i v rámci diagnostického procesu – lékaři nebudou vaše podezření brát na tak lehkou váhu (moje vlastní zkušenost to rozhodně potvrzuje).

Ze svého okolí vím, že dobrou zkušenost s diagnostickým vyšetřením měli rodiče, kteří do celého procesu vstupovali s tím, že budou muset tvrdě bojovat, aby společnost přiznala jejich dítěti lidskost a schopnost samostatného rozhodování. Totéž platí i pro diagnostikované dospělé. Autisté se bohužel často dostávají do situací, kdy musejí své poskytovatele zdravotní péče dovzdělat sami. Zejména děti na spektru na své straně nutně potřebují někoho, kdo se za ně postaví, zajistí, aby zdravotníci respektovali dětmi nastavené hranice a aby léčba probíhala v jejich nejlepším zájmu. Zvažujete-li vyšetření dítěte nebo své vlastní, měli byste mít na paměti, co od celého procesu můžete očekávat, vyzbrojit se co nejvíce informacemi a připravit se na to, že se s poskytovatelem zdravotní péče můžete dostat do křížku nebo je (pokud to bude nutné) dokonce i několikrát vyměnit.

Nemáte-li chuť se do tohoto dlouhého, náročného a často velmi nákladného diagnostického procesu pouštět, nemusíte. Žádný papír od lékaře nepřidá vaši zkušenosti na realnosti. Lidé, kteří svůj autismus rozpoznali sami, nejsou méně platnou součástí naší komunity. Většinou nemám ani páru o tom, kdo ze členů autistických spolků, do nichž docházím, má oficiální diagnózu a kdo ne, protože na tom opravdu vůbec nezáleží.

Jsem přesvědčený, že my autisté máme právo říct, kdo jsme; toto sebeurčení je jedním ze způsobů, jak získat zpět své místo ve společnosti, které nám lékařský establishment dlouhodobě odpírá. Naše pochopení sebe samých nemusí být dáno odlišností od normy. Můžeme se zasazovat o rozšíření společenských norem, dokud nedosáhneme toho, že se na autismus bude nahlížet jako na neutrální informaci o něčí osobnosti, stejně jako například na fakt, že někdo nosí brýle nebo má pihy. S rostoucím povědomím o autismu a sílícím bojem za naše práva začne naše pozice ve společnosti posilovat. Ale i tak nepřestaneme být autisty. A proto bychom neměli připustit, aby pojetí autismu jako vady utvářelo náš sebeobraz, nebo určovalo, kdo k nám patří a kdo ne.

Poznámky k použitému jazyku

V celé knize píšu v angličtině „Autista“ s velkým počátečním písmenem ze stejného důvodu, proč lidé se sluchovým postižením uvádějí „Neslyšící“ s velkým N – tedy aby bylo zřejmé, že je to součástí mé identity, na niž jsem náležitě hrdý, a že máme vlastní autistickou kulturu, dějiny a komunitu.* Tento termín se od začátku dvacátého století, kdy ho zavedl Eugen Bleuler, většinou pojil s negativními a dehumanizujícími konotacemi a dodnes mnoho rodičů a učitelů velmi děsí. Když „Autismus“ píšu s velkým A, dávám tím najevo, že je to ve skutečnosti důležitá a významná součást naší identity, již se nemusíme nijak obávat.

* Pozn. red.: Zatímco v angličtině je psaní velkých počátečních písmen přirozeným a běžným jazykovým jevem, v češtině se kapitalizace téměř neužívá, proto k ní v překladu nepřistupujeme.

Ve spojitosti s autismem také systematicky používám slovo postižení.** *Postižení* nepovažuji za nevhodný výraz, protože za postižení se není proč stydět. Nejsme, jak se občas v angličtině uvádí, „jinak zdatní“ – máme postižení, a tak nás svět, který pro nás nebyl stvořen, připravil o naši důstojnost a schopnost samostatného rozhodování. „Jinak zdatní“ (*differently abled*), „hendi-kompetentní“ (*handi-capable*) a podobné anglické eufemismy v osmdesátých letech vymysleli nepostižení rodiče dětí s postižením, protože chtěli zmírnit jejich marginalizaci. Tyto termíny pak dále zpopularizovali politici,⁷⁶ kteří si podobně nechtěli připustit, jakému společenskému tlaku lidé s postižením doopravdy čelí.⁷⁷ Jejich používání zakrývá skutečnost a odráží, jak nepříjemné je veřejnosti přemýšlet nad fyzickým nebo duševním postižením. Člověk s celkovým zrakovým postižením není „jinak vidomý“, ale chybí mu určitá schopnost, jíž ostatní disponují, a to ve světě utvářeném vidoucími pro vidoucí. Společnost aktivně zneschopňuje lidi tím, že nevychází vstříc jejich potřebám. Když postižení nazýváme pravým jménem, prokazujeme tím lidem s postižením respekt a dáváme najevo, že si uvědomujeme, jakému tlaku čelí. Spojení „jinak zdatný“ se to sladoučkým eufemismem snaží smazat, a tak mnohým z nás přijde urážlivé.

V podobném duchu v angličtině skoro vždy používám místo spojení „člověk s autismem“ adjektivum „autistický“. Mnoho rodičů bez zdravotního postižení, jejichž děti mají autismus, upřednostňuje před pojmenováním založeným na postižení nebo identitě takzvaný jazyk zaměřený na člověka (*person first*

** Pozn. red.: Celý odstavec odkazuje na situaci v anglofonních zemích, v českém prostředí pro podobné eufemismy nemáme analogie, a tak je překládáme doslovně.

language).⁷⁸ Vyjadřování, v jehož centru je člověk, prosazují i organizace poskytující služby postiženým lidem, vedou-li je lidé bez postižení. Zním také mnoho lékařů a sociálních pracovníků, od nichž jsem se dozvěděl, že je ve škole učili něčí postižení od jeho identity tímto způsobem důsledně oddělovat.

Lidé používající jazyk zaměřený na člověka často říkají, že tento přístup volí proto, aby daného člověka nedefinovalo jeho postižení. Nicméně spojení typu „člověk s autismem“ potenciálně nebezpečným způsobem oddalují něčí zdravotní postižení od jeho lidství. Autismus není k určité osobě přilepený jakoby navíc – tvoří základní součást jejího života, bez něj by nebyla tím, kým je. O Asiitech také neříkáme, že jsou „lidmi s asijskostí“, případně o gayích a lesbách, že se jedná o „lidi s homosexualitou“, protože chápeme, že je zdvořilé na tyto identity nahlížet jako na součást jejich lidství. Pochybně mohou působit i formulace typu „označovat se za autistu“. Pokud například skutečně respektují gender trans ženy, také bych o nich neříkal, že se „označují za ženy“, použil bych jednoznačné vyjádření „je to žena“ a hotovo.

Naprostá většina autistů, kteří se zasazují o svá práva, dává přednost jazyku zaměřenému na identitu a ze všech výše zmíněných důvodů nemá eufemismy jako „speciální“ nebo „jinak zdatný“ ráda. Také se snaží prosazovat, aby se místo přídavných jmen „nízkofunkční“ či „vysokofunkční“ používalo například spojení „člověk vyžadující vysokou/nízkou míru podpory“. Níže přikládám tabulku, v níž shrnuji některé z nejfrekventovanějších termínů upřednostňovaných autistickou komunitou:

Autismus a vhodná terminologie	
Používejte:	Nepoužívejte:
Autistický člověk Autista Autistický Na autistickém spektru	Člověk s autismem
Být autistický	Označovat se za autistu
Je postižený Má postižení	„Člověk se speciálními potřebami“ „Jinak zdatný“ „Hendi-kompetentní“
Neurotypický (NT) Alistický Neautistický	Normální
Vyžaduje vysokou míru podpory Vyžaduje nízkou míru podpory	Nízkofunkční Vysokofunkční
Maskovaný autismus	Ženský autismus Aspergerův syndrom Vysokofunkční autismus
Nonverbální Se ztrátou řeči	Němý
S mentálním postižením S vývojovým postižením	Retardovaný Hloupý „Speciální“
Jazyk otevřeně popisující, co člověk dovede/nedovede a jakou podporu potřebuje	Eufemismy, jazyk zlehčující obtíže, znevažující nebo povýšenecký jazyk

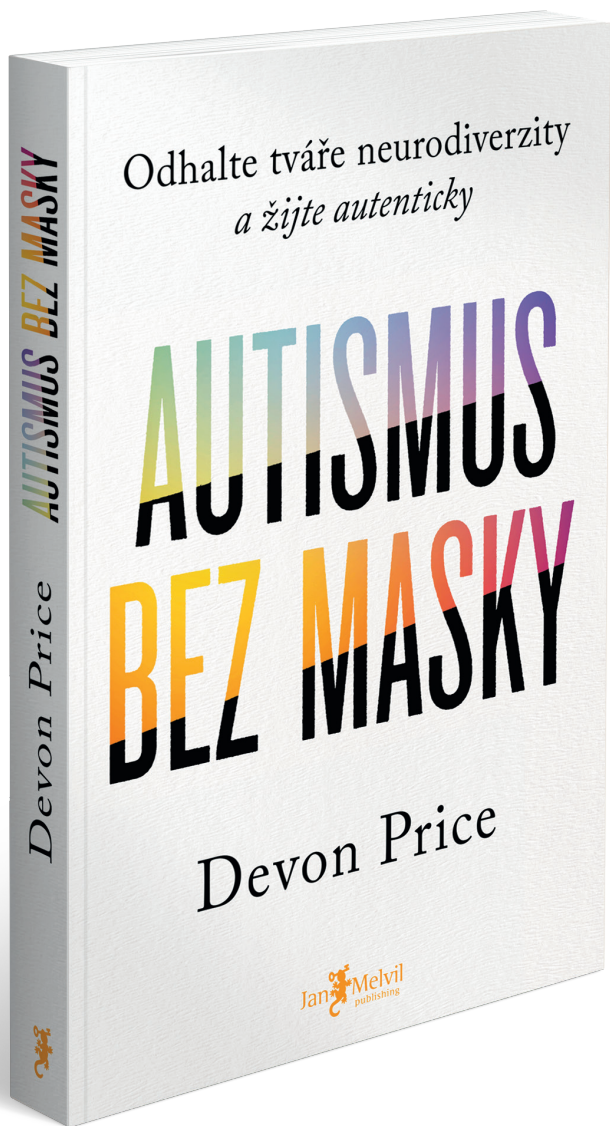
Nicméně autisté jsou rozmanití, a tak se nemusíme všichni shodnout na tom, jaká označení pro nás samotné se nám líbí, a jaká ne. Pokud máte autismus, o tom, jaké termíny vám vyhovují, si rozhodujete jen vy sami. Někteří lidé například místo

toho, že mají autismus, raději říkají, že „jsou na spektru“. Jiní o sobě uvádějí, že mají Aspergerův syndrom, ačkoli toto označení již není oficiálně uznávané, kromě jiného i kvůli tomu, že vycházelo z eugenického výzkumu Hanse Aspergera.⁷⁹ Chápu, že pokud někomu byla nálepka s takto pojmenovanou poruchou v minulosti vnucena, může si k ní vytvořit jisté pouto nebo si ji přeje stále používat, avšak naplnit novým obsahem. Za nálepku označující duševní onemocnění ostatně dříve platilo i slovo *bisexuál*,⁸⁰ ale nikdo z nás se nesnaží bisexuálním lidem používání tohoto výrazu kvůli jeho urážlivé historii zakazovat. Když například folklorista Anand Prahlad pojmenuje svou knihu *The Secret Life of a Black Aspie* (Tajný život černého aspíka), je jasné, že onoho „aspíka“ v názvu nepoužívá proto, aby tím podpořil staré zažitě a rasistické představy o této poruše. Podle mého názoru je daleko důležitější zpochybňovat myšlenku, že na životech takzvaně „vysokofunkčních“ autistů záleží víc než na životech ostatních, než se snažit očistit náš jazyk od zastaralých nebo problematických slov. Vedle toho je také klíčové, aby do aktivistické komunity lidí s postižením měli i nadále přístup všichni bez ohledu na míru jejich postižení. To znamená, že si naši shovívavost a pochopení zaslouží i lidé, kteří se nevyjadřují úplně přesně tak, jak bychom si možná představovali.

Přestože většina autistické komunity od použití těchto termínů odrazuje, najdou se i lidé, kteří o sobě prohlašují, že jsou „nízkofunkční“ nebo „mají závažnou formu autismu“. Nálepky založené na míře „funkčnosti“ autistickou zkušenost příliš zjednodušují, a svým způsobem naznačují, že se naše hodnota odvíjí od toho, nakolik jsme produktivní a soběstační. A to je ohromný problém. Na druhou stranu se tyto termíny občas mohou využít na zdůraznění toho, že ti z nás, kteří umějí mluvit, oblékat se nebo skrývat záchvaty, mají proti jiným autistům

společenské výhody. Já například nejsem „vysokofunkční“ ve všech oblastech života, ale řada věcí mi jde mnohem snáz než jiným autistům. Tato skutečnost je opravdu velmi ableistická, ale neměl bych předstírat, že tomu tak není. Masky společensky přijatelného a respektu hodného člověka je velmi ubíjející, ale chrání mě před fyzickým násilím, zavřením do ústavu, chudobou a samotou. Rozumím tomu, proč mému kamarádovi Angelovi dává smysl upozorňovat, že se jeho život jakožto nemluvícího člověka s mentálním postižením od toho mého v mnohém liší. Angel o sobě říká, že je nízkofunkční, že má závažnou formu autismu, a i když to některým členům naší komunity může připadat urážlivé, podporuji jeho právo své vlastní zkušenosti pojmenovávat, jak chce.

Přijde mi skvělé, že každý autista má k těmto nálepkám vlastní jedinečný vztah a vnímá je jinak. Naše neshody v tomto směru ukazují, že autistická komunita je rozmanitá a plná lidí, kteří si tvoří vlastní názory a nebojí se o nich mluvit. Nejsme homogenní skupina a to, jak svou identitu světu prezentujeme, ovlivňuje osud každého z nás. Snažím se v této knize respektovat individuální způsob, jímž o sobě mluví každý z autistů, kteří zde vystupují. To znamená, že jsem občas někoho označil za „člověka s autismem“ nebo „nízkofunkčního autistu“, ačkoli aktivistické autistické skupiny mají dobrý důvod alisty odrazovat od bezmyšlenkovitého používání těchto termínů. Věrně jsem zachytil i to, pokud o sobě někdo říká, že je aspík nebo má Aspergerův syndrom. Doufám, že i v případě, že máte ohledně používání těchto termínů osobní preference, budete – stejně jako jsem se o to snažil já – respektovat právo lidí, kteří se v této knize objevují, si svobodně vybrat, jak o sobě mluvit.



Kupte si papírovou nebo elektronickou verzi knihy
za skvělou cenu na
www.melvil.cz