

Z ticha autizmu prehovoril chlapčenský hlas

PREČO SKÁČEM

Naoki Higašida

Preložili KA Yošida a David Mitchell

TATRAN

PREČO
SKÁČEM

Naoki Higašida

PREČO
SKÁČEM

TATRAN

Z anglického originálu Naoki Higashida: The Reason I Jump,
ktorý vyšiel vo vydavateľstve Sceptre, An imprint
of Hodder & Stoughton, An Hachette UK company,
Great Britain 2013,

preložila Bronislava Duhanová.

Vyšlo vo Vydavateľstve TATRAN, Bratislava 2015
ako 5042. publikácia.

Vydanie I.

Prebal a väzbu s použitím pôvodného návrhu spracoval
AldoDesign, Bratislava.

Zodpovedná redaktorka Katarína Széherová

Jazyková redaktorka Eva Mládeková

Technický redaktor Jaroslav Zdražil

Sadzba RS servis, Bratislava

Vytlačila Těšínská tiskárna, a. s., Český Těšín.

www.slovtatran.sk

:: knihy pre **hodnotnejší** život

Copyright in Japanese text © Naoki Higashida 2007

Copyright in English translation © KA Yoshida
and David Mitchell 2013

Copyright in Introductions © David Mitchell 2013

Illustrations © Kai and Sunny 2013

Translation © Bronislava Duhanová 2015

Slovak edition © Vydavateľstvo TATRAN 2015

ISBN 978-80-222-0743-0



PREDHOVOR

Trinástočný autor tejto knihy pozýva vás, svojho čitateľa, aby ste si skúsili predstaviť svoj každodenný život potom, čo ste stratili schopnosť rozprávať. Zrazu je nad vaše sily vysvetliť, že ste hladný, unavený, alebo že vás niečo bolí. Nemáte možnosť porozprávať sa s priateľom. Tento malý experiment však posunul ešte ďalej. Skúste si predstaviť, že ste stratili nielen schopnosť komunikovať, zároveň vás bez varovania opustil aj váš vnútorný režisér, ktorý riadi vaše myšlienky.

O existencii myšlienkového režiséra ste s najväčšou pravdepodobnosťou doteraz ani netušili. Až keď je preč, uvedomíte si, že celé tie roky zabezpečoval plynulé fungovanie vašej mysle. Odrazu sa myšlienky, idey, spomienky a impulzy na vás rútia ako voda z pretrhnutej hrádze, ako lavína. Doteraz ich tok riadil váš vnútorný režisér. Drvivú väčšinu odrazil a len

drobný zlomok z nich odporučil do pozornosti vašich úvah. Teraz si s tým musíte poradiť sám.

Vaša myseľ je ako miestnosť, v ktorej vyhráva dvadsať rádii naladených na dvadsať rôznych staníc. Všetky chrliť zmes hlasov a hudby. Rádiá nemajú vypínač ani ovládač hlasitosti a miestnosť nemá dvere ani okná. Úlava príde, až keď ste príliš vyčerpaný a zaspíte. A aby to bolo ešte horšie, bez varovania dal výpoveď aj ďalší z vašich vnútorných režisérov – režisér, ktorý riadil vaše zmysly. Zrazu vás, s nefiltrovanou kvalitou a zdrvivou kvantitou, zaplavili všetky impulzy z vášho prostredia. Plávajú okolo vás farby a tvary a hlučne zápasia o vašu pozornosť. Avivážny prostriedok na vašom svetri páchne tak silno, akoby vám ho nastriekali rovno do nosných dierok. Vaše obľúbené pohodlné džínsy škriabu ako drôtenka na riad. Rozladená je aj vaša priestorová orientácia a pohybová koordinácia. Podlaha sa pod vami kolíše ako loď na rozbúrenom mori. Neviete, kde máte ruky, kde nohy a kde zvyšok tela. Cítite tlak na lebečné švy, tvárové svaly a čeľuste, akoby vám na hlavu nasadili motorkársku helmu menšiu o tri čísla. Monotónny chod klimatizácie vám znie rovnako ohlušujúco ako elektrická vŕtačka a váš otec, ktorý stojí priamo pred vami, má hlas akoby telefonoval z mobilného telefónu vo chvíli, keď prechádza tunelom. Navyše hovorí po čínsky. Prestávate rozumieť materinskému jazyku, lepšie povedané akémukoľvek

jazyku. Odteraz pre vás budú všetky jazyky už iba cudzie.

Prišli ste o zmysel pre čas. Nedokážete rozlíšiť minúty od hodín, akoby vás pochovali do básne o večnosti od Emily Dickinsonovej alebo ste sa ocitli v sci-fi filme o cestovaní v čase. No kým básne a filmy majú svoj koniec, pre vás je táto nová realita trvalá. Autizmus je celoživotný stav. Nič na tom nemení ani fakt, že samotné slovo „autizmus“ nie je pre vás o nič zrozumiteľnejšie než slovo 自閉症, αυτισμός alebo ओटिजिम.

Ďakujem, že ste vydržali až do konca, hoci v tomto prípade by skutočný koniec pre väčšinu znamenal sedatíva a pobyt v psychiatrickej liečebni. O tom, čo by nasledovalo, radšej ani nerozmýšľam. A predsa, pre ľudí, ktorí sa narodili s niektorou z porúch autistického spektra, je táto hrôzostrašná realita bez režisérov domovom. Režiséri sú pre nás ostatných akýmsi vrodovým právom, dala nám ich do vienka genetika. Ľudia s autizmom sa ich základné funkcie musia naučiť simulovať. Intelektuálne aj emočne je to úloha pre Herkula, Sifyfa, pre Titanov. Ak ľudia s autizmom nie sú hrdinovia, potom neviem, čo je hrdinstvo. Nezáleží na tom, že títo hrdinovia nemajú na výber. Vnímanie nie je samozrejmosť. Pre autistov je to komplikovaná konštrukcia, ktorú si musia tehličku po tehličke vlastnoručne vybudovať. Konštrukcia, ktorá si vyžaduje sústavnú údržbu. A akoby to nemali autisti dosť ťažké, musia sa naučiť žiť vo svete, kde je termín

„deti s osobitnými potrebami“ považovaný za eufemizmus pre „retardovaných“. Kde sa nervové zrútenia a záchvaty paniky vnímajú ako „hysáky“. Vo svete, kde žiadateľov o dávky sociálnej pomoci a invalidný dôchodok vnímajú ako príživníkov parazitujúcich na sociálnych systémoch. Vo svete, kde si francúzsky minister dovoľí označiť britskú zahraničnú politiku za „autistickú“. (M. Lellouche sa neskôr ospravedlnil. Nezišlo mu na um, že by tento prívlastok mohol niekoho uraziť. Vôbec nepochybujem, že mu to ani vo sne na um nezišlo.)

Autizmus nie je prechádzka ružovou záhradou ani pre rodičov a opatrovateľov postihnutého dieťaťa. Vychovávať autistického syna alebo dcéru nie je úloha pre slabé náтуры. Akékoľvek slabošstvo dostane smrteľnú ranu už pri prvej zlej predtuche, že s vašim jeden a polročným batolaťom „niečo nie je v poriadku“.

Nasleduje Deň D – diagnóza. Detský psychológ s pokojnou samozrejmosťou a profesionálnym odstupom vynesie verdikt nad vašim dieťaťom. Dieťaťom, ktoré je stále tým istým malým človečikom ako pred chvíľou. Ako predtým než mu potvrdili diagnózu, čo zásadne zmení celý náš život. A potom sa na vás zosype sprška kamenia v podobe reakcií ľudí z vášho okolia. Ste ako na pranieri – „Ach, to je hrozné!“, „Čože? Znamená to, že bude ako Dustin Hoffman v *Rain Manovi*?“, „Hlavne sa nenechajte touto pseudodiagnózou zlomiť!“. Moja najobľúbenejšia reakcia

bola: „Nuž, viete, ja som detskému lekárovi hneď povedal, nech si vakcínu MMR strčí niekam...“ Posledným klincom do truhly vášho slabošstva je kontakt s podpornými inštitúciami a organizáciami. Po skúsenostiach s nimi vám narastie hrošia koža s hrubou vrstvou cynizmu. Netvrdím, že s autistami nepracujú šikovní a fundovaní odborníci, ale vládne opatrenia a inštitúcie obyčajne ponúkajú len náplasti a figové listy. Potenciál detí s osobitnými potrebami s deprimujúcou pravidelnosťou ignorujú. Nepomáhajú im, aby mohli plnohodnotne a dlhodobo byť prospešní spoločnosti. Malou útechou nám môže byť, že lekárska teória prestala konečne viniť vašu manželku. Ešte prednedávnom sa verilo, že príčinou autizmu sú „chladné matky“. („Chladní otcovia“ sa k tomu nevyjadřili.) Útechou tiež je, že už nežijeme v spoločnosti, ktorá považuje autistov za čarodejnice a služobníkov diabla. A už sa k nim, našťastie, ani tak nespráva.

Kam sa teda obrátiť? Na knihy. S najväčšou pravdepodobnosťou čítate už dávno. Vaša rodina a známi, v zúfalej snahe pomôcť, začnú zhromažďovať novínové výstrižky, posilať vám linky na webové stránky a literatúru, bez ohľadu na to, ako veľmi sa týka alebo aj netýka vašej konkrétnej situácie. Literatúra týkajúca sa detí s osobitnými potrebami je džungľa. Mnohé príručky typu *Ako pomôcť autistickému dieťaťu* hraňčia s dogmatizmom a štedro sypú „zaručené infor-

mácie“. Určite obsahujú mnohé užitočné myšlienky, ale ich čítanie až skľučujúco pripomína propagačné letáky politických strán či cirkevných siekt. Odbornejšie publikácie sú zase príliš obsiahle, plné odkazov, vedeckých termínov a skratiek. Fakt, že sa touto problematikou zaoberá akademická obec, je samozrejme pozitívna vec, ale priepasť medzi teóriou a tým, čo sa odohráva u vás doma, je často príliš veľká, aby sa dala premostiť.

Ďalšou kategóriou sú spovede a spomienky, obyčajne rodičov, ktoré popisujú následky autizmu na život rodiny. Občas sa v nich píše aj o pozitívnych efektoch niektorej alternatívnej terapie. Takéto memoáre sú mediálne atraktívne, pomáhajú, aby sa aj autizmus stal na trhu s dobročinnosťou hodný pozornosti, no ich praktické využitie je veľmi obmedzené. Podľa mňa ani neboli myslené ako praktický návod. Každý človek s autizmom totiž demonštruje osobitú variáciu poruchy. Autizmus nie sú osýpky. Každý prípad je unikátny ako otlacky prstov alebo očná šošovka. Čím je terapia jedného dieťaťa menej tradičná, tým menej je pravdepodobné, že pomôže inému dieťaťu (napríklad tomu môjmu).

Štvrtou kategóriou kníh o autizme sú „autistické autobiografie“. Obyčajne sú napísané zasvätenou osobou trpiacou nejakou formou autizmu. Najslávnejším príkladom je určite *Thinking in pictures* (Rozmýšľanie v obrazoch) od Temple Grandinovej. Tieto knihy sú

bezpochyby poučné, ale ako prezrádza už samotný žáner, obyčajne ich napísal dospelý človek, ktorý sa so svojím hendikepom vyrovnal a dokázal ho prekonať. Nedokážu mi teda pomôcť tam, kde pomoc najviac potrebujem – pochopiť, prečo si môj trojročný syn búcha hlavu o dlážku alebo prečo si šibrinkuje prstami pred očami. Prečo má takú citlivú pokožku, že nedokáže sedieť ani ležať, a prečo trištvrte hodiny žalosťne kvíli kvôli tomu, že DVD o Tučniakovi Pingu bolo príliš doškriabané, aby ho DVD prehrávač mohol prehrať. Prečítal som si teórie, názory a dohady o tomto utrpení. Dokonca aj anekdoty. Ale bez jasne stanovených príčin som sa mohol len bezmocne prizerať.

A potom, jedného dňa, prišla mojej manželke pozoruhodná knižka. Volala sa *Prečo skáčem*. Manželka ju objednala z Japonska. Jej autor, Naoki Higašida, sa narodil v roku 1992 a v čase, keď kniha vyšla, bol iba stredoškólák. Naokiho forma autizmu je dostatočne závažná, aby mu dodnes znemožňovala prakticky akúkoľvek hlasovú komunikáciu. Vďaka ambicióznejšej učiteľke a svojej vlastnej vytrvalosti sa však naučil hlásť slová pomocou abecednej tabuľky. Japonská abecedná tabuľka obsahuje štyridsať základných symbolov. Anglickou verziou je klasická počítačová klávesnica. Tabuľka je prekreslená na kus papiera a zalaminovaná. Naoki komunikuje tak, že ukazuje na znaky tabuľky. Takto hlásť celé slová, ktoré niektorý z jeho pomocníkov zapisuje. Z týchto

slov vznikajú vety, odstavce a hotové knihy. Na okrajoch tabuľky sú doplnkové znaky ako čísla, interpunkčné znamienka a niektoré slová. Napr. „Koniec“, „Áno“, „Nie“. (Hoci Naoki dokáže písať, dokonca aj blogovať priamo prostredníctvom počítača, „predpoptopnú“ papierovú tabuľku považuje za „pevnejšie zábradlie“. Nerozptyľuje jeho pozornosť, dokáže sa na ňu lepšie sústrediť.) Pomocou tejto jednoduchej pomôcky Naoki už na základnej škole dokázal komunikovať s ostatnými, skladať básne a písať poviedky. Jeho stredoškolská próza, v ktorej vysvetľuje, prečo autistické deti robia to, čo robia, a reagujú tak, ako reagujú, priniesla odpovede, na ktoré sme všetci čakali. A nemyslím to obrazne, ale doslovne. Kniha *Prečo skáčem* bola pre nás Božím zjavením. Autor bol takmer ešte dieťa. Jeho autizmus je prinajmenšom taký závažný ako autizmus nášho syna. Rovnako obracia jeho život a život jeho okolia naruby. Mali sme pocit, akoby prostredníctvom Naokiho slov sa nám prvýkrát prihovril náš vlastný syn a ukázal nám, čo sa odohráva v jeho hlave.

Kniha však poskytuje oveľa viac než len informácie. Podáva dôkaz, že v zdanlivo bezmocnom autistickom tele bdie myseľ rovnako zvedavá, citlivá a komplexná ako tá vaša, či myseľ kohokoľvek iného. V rámci únavnej rutiny každodennej starostlivosti o postihnuté dieťa ľahko pozabudnete, že človek, pre ktorého toľko robíte, je, a aj musí byť, v mnohých

ohľadoch múdrejší ako vy. Rokmi sa toto „pozabudnutie“ môže zmeniť na „skepsu“. Strata nádeje vyvoláva u opatrovateľa i zverenca negativizmus. Najväčším darom Naokiho Higašidu je, že vracia nádej. Vracia ju tým, že demonštruje svoju intelektuálnu bystrosť a vnímavosť ducha. Tým, ako analyzuje svoje prostredie, vidíme ho z jeho pohľadu – z pohľadu jeho stavu. Vracia nádej svojím nezbedným humorom. Nehovorím o stopách alebo náznakoch mentálnych kvalít. Tie kvality sú tu, čierne na bielom. V knihe, ktorú si (aspoň dúfam) prečítate.

Bez toho, aby to bol autorov zámer, kniha *Prečo skáčem* popiera názor, ktorý je v spoložití s autistami azda najskľučujúcejší – presvedčenie, že autisti sú nespoločenský samotári, ktorým chýba empatia voči ostatným ľuďom. Naoki Higašida nám opakovane dokazuje, že to tak nie je, že si vysoko cení spoločnosť iných ľudí. Lenže komunikácia je pre autistov taká náročná, že často skončia osamelí v kúte. Keď ich tam ľudia vidia, pomyslia si: „Aha, klasický prejav autizmu!“ Autisti nie sú ľahostajní k citom ostatných. Inak by Naoki nemohol tvrdiť, že pre neho je na autizme najneznesiteľnejšie, že v ostatných vyvoláva smútok, že im svojím správaním ubližuje. Nemohol by napísať úžasnú poviedku s titulom *Tu som* (nájdete ju v závere knihy), ktorej postavy demonštrujú celú paletu emócií a pri čítaní ktorej vám zvlhnú oči. Ako ktorýkoľvek iný zdatný rozprávač, Naoki predvída

emócie svojho publika a dokáže ich ovplyvňovať. A to je predsa empatia. Citová chudoba a averzia k spoločnosti nie sú teda *symptómy* autizmu, ale jeho *dôsledky*. Tragické potláčanie vlastných prejavov je reakcia na to, že okolie nevie, čo sa odohráva v mysliach autistov.

Všetko, čo som práve uviedol, sú pre mňa prevratné poznatky. Otočili môj život o tristošesťdesiat stupňov. Spochybnilo to doteraz známe dôkazy a teoretické poznatky. Keď viete, že vaše dieťa s vami chce komunikovať, že váš autistický syn vníma okolité prostredie rovnako živo a pozorne ako vaša neautistická dcéra, dokázate byť desaťkrát trpezlivejší, chápacejší a komunikatívnejší. Desaťkrát lepšie dokázate prispieť k vývoju svojho dieťaťa. Kniha *Prečo skáčem* od základu zmenila môj vzťah k synovi. Naoki Higašida mi uštedril potrebný kopanec, aby som sa konečne prestal ľutovať. Konečne som si uvedomil, aký komplikovaný život má môj syn a začal som rozmýšľať, čo mám urobiť, aby som mu ho uľahčil. Dostali sme sa zo začarovaného kruhu. A to robí pri výchove postihnutých detí, ale aj v iných oblastiach, zázraky. Zdvihla sa latka našich očakávaní. Čakali sme od svojho dieťaťa viac. Posilnilo to našu ťažko skúšanú výdrž aj elán. A naše dieťa to cítilo a reagovalo. Moja manželka preložila Naokiho knihu do angličtiny. Najprv neoficiálne pre tých, ktorí nám pomáhajú starať sa o syna a pre pár priateľov, ktorí v našom kúte

Írska vychovávajú, rovnako ako my, autistické dieťa. Neskôr sme si na internetových diskusných fórach prečítali ponosy matiek autistických detí, prečo dosiaľ nevyšiel anglický preklad tejto knihy. Boli to matky japonského pôvodu, ktoré o knihe vedeli. Uvedomili sme si, že Naoki Higašida by mohol mať v anglicky hovoriacom prostredí podstatne širšie publikum. Výsledkom je anglický preklad *Prečo skáčem*.

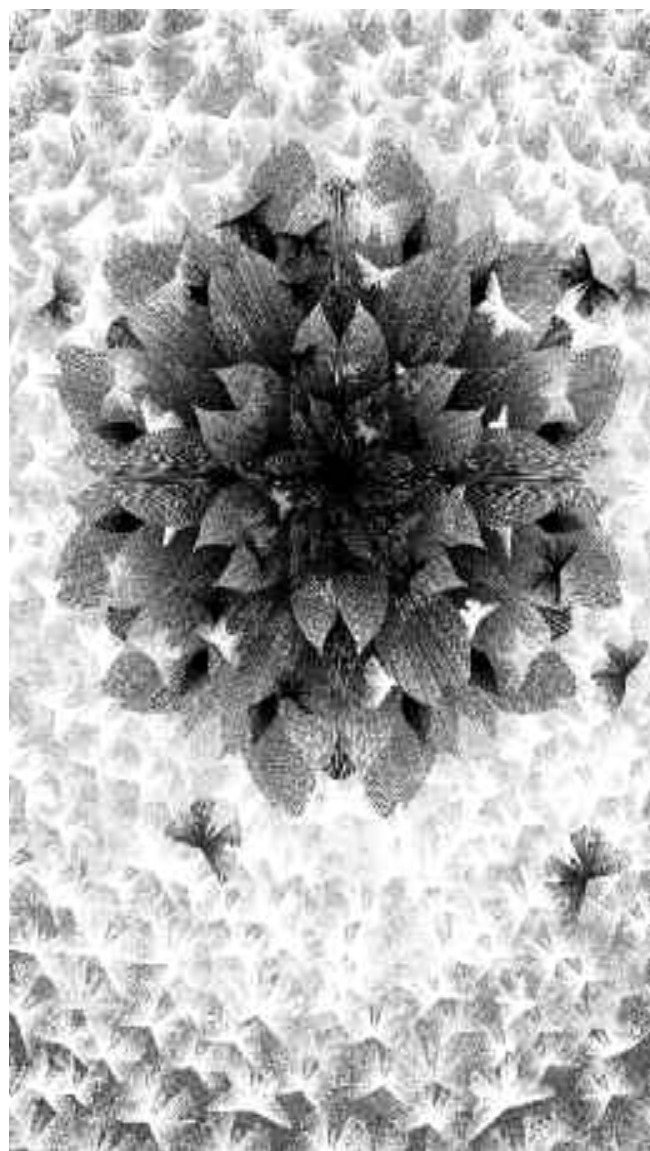
Autor nie je vševed ani guru. Ak vám jeho odpovede na niektoré otázky prídu trochu nejasné či rozpačité, uvedomte si, že keď knihu písal, mal iba trinásť rokov. V určitých pasážach, napríklad pri otázke „Prečo si posadnutý zoradovaním hračiek?“, možno nedáva jednoznačnú a stručnú odpoveď. Jeho slová sú napriek tomu hodné vašej pozornosti.

Naoki Higašida pokračuje v písaní. Takmer denne aktualizuje svoj blog. Je dobre známy v kruhoch spoločností a organizácií, ktoré pomáhajú osobám s autizmom. Pravidelne sa objavuje v japonskej mutácii časopisu Big Issue. Tvrdí, že by sa rád stal spisovateľom. Podľa mňa ním už dávno je. Úprimným, nevtieravým a hlbavým spisovateľom. Prekonal hendikep obrovských rozmerov a priamo z hĺbín svojej ťažko postihnutej mysle sprostredkoval svetu poznatky z prvej ruky. Bolo to preňho rovnako náročné ako pre mňa či pre vás preniesť v dlaniach vodu cez najrušnejšie námestie v Londýne. Tri znaky, ktoré v japončine označujú autizmus, znamenajú „seba“,

„zatvoriť“ a „ochorenie“. Evokuje to vo mne predstavu väzňa, ktorého posadili do samoty a zabudli naň. Teraz čaká, kým si niekto, ktokoľvek, spomenie, že tam stále je. Kniha *Prečo skáčem* konečne otvorila dvere na jeho cele.

David Mitchell

Írsko, 2013



SLOVO NA ÚVOD

Ako malý som netušil, že som dieťa so špeciálnymi potrebami. Chcete vedieť, ako som na to prišiel? Keď mi ľudia stále tvrdili, že som iný ako ostatní a že je to problém. Zrejme áno. Správať sa ako normálny človek bolo pre mňa veľmi ťažké, dodnes nie som schopný „pravej“ konverzácie. Nemám problém nahlas čítať knihy ani spievať, no len čo sa pokúsim s niekým rozprávať, slová sa mi jednoducho rozplynú. Samozrejme, občas zo seba dostanem pár slov, ale aj tak často poviem presný opak toho, čo chcem povedať. Neviem vhodne reagovať, keď mi povedia, aby som niečo urobil, a keď znervózniem, utečiem – je jedno, kde práve som. Takže samostatne zvládať aj také jednoduché činnosti ako nakupovanie môže byť pre mňa priveľmi náročné.

Prečo nezvládam všetky tieto veci? V ťažkých, mizerných a beznádejných chvíľkach som si začal pred-

stavovať, aké by to bolo, keby boli všetci ľudia autisti. Keby sa autizmus jednoducho považoval za zložku osobnosti, všetko by bolo pre nás podstatne jednoduchšie a radostnejšie. Iste, nemáte to s nami ľahké, svojím správaním ostatných ľudí obťažujeme, ale jediné, čo skutočne chceme, je kráčať v ústrety krajšej budúcnosti.

Vďaka pani Suzuki na škole Hagukumi a svojej mame som sa naučil komunikovať písomne. Dokonca už viem písať aj na vlastnom počítači. Problémom je, že mnohé autistické deti doteraz nenašli prostriedky a možnosti, ako sa vyjadriť, a ani ich rodičia často netušia, čo si asi tak myslia. Pevne dúfam, že aspoň trochu pomôžem, ak vysvetlím spôsobom mne vlastným, čo sa odohráva v hlave autistu. Taktiež dúfam, že po prečítaní tejto knihy azda dokážete byť lepším priateľom niektorého človeka s autizmom.

Človeka nemožno posudzovať podľa zovňajšku. Ak však spoznáte jeho dušu, budete si vzájomne oveľa bližší. Z vášho pohľadu musí svet autizmu vyzeráť ako veľmi temné a tajuplné miesto. Prosím, obetujte chvíľu svojho času a vypočujte si, čo mám na srdci.

Nech je výlet do nášho sveta pre vás príjemný.

Naoki Higašida
Japonsko, 2006