

Autor bestselleru New York Times *Look Me in the Eye*

John Elder Robison

Prebudenie

Od Aspergerovho syndrómu
k emocionálnemu precitnutiu



Preloženie napísal Steven Perrow, MD, PhD


Civada



John Elder Robison

Prebudenie

**Od Aspergerovho syndrómu
k emocionálnemu precitnutiu**

Predhovor napísal Alvaro Pascual-Leone, MD, PhD

Switched On: A Memoir of Brain Change and Emotional Awakening



Citadella

John Elder Robison

PREBUDENIE

Od Aspergerovho syndrómu k emocionálnemu precitnutiu

Preložené z anglického originálu *Switched On: A Memoir of Brain Change and Emotional Awakening*

Prebudenie je dielo literatúry faktu. Niektoré mená a fakty boli zmenené.

2017 Spiegel & Grau Trade Paperback Edition

Copyright © 2016 by John Elder Robison

All rights reserved.

Published in the United States by Spiegel & Grau, an imprint

of Random House, a division of Penguin Random House LLC, NY

Spiegel & Grau and Design is a registered trademark

of Penguin Random House LLC.

Originally published in hardcover on the United States by Spiegel & Grau, an

imprint of Random House, a division of Penguin Random House LLC, in 2016

Prvé vydanie.

Všetky práva vyhradené na reprodukciu celku alebo časti v akejkoľvek forme.

Slovak edition © Citadella, 2017

Translation © Ina Martinová, 2017

Redakčné spracovanie: Adora Lingua s.r.o.

Redigovanie a jazyková redakcia: Dáša Zvončeková

Odborná spolupráca: MUDr. Zoltán Goldenberg, PhD

Obálka a grafická úprava: Citadella

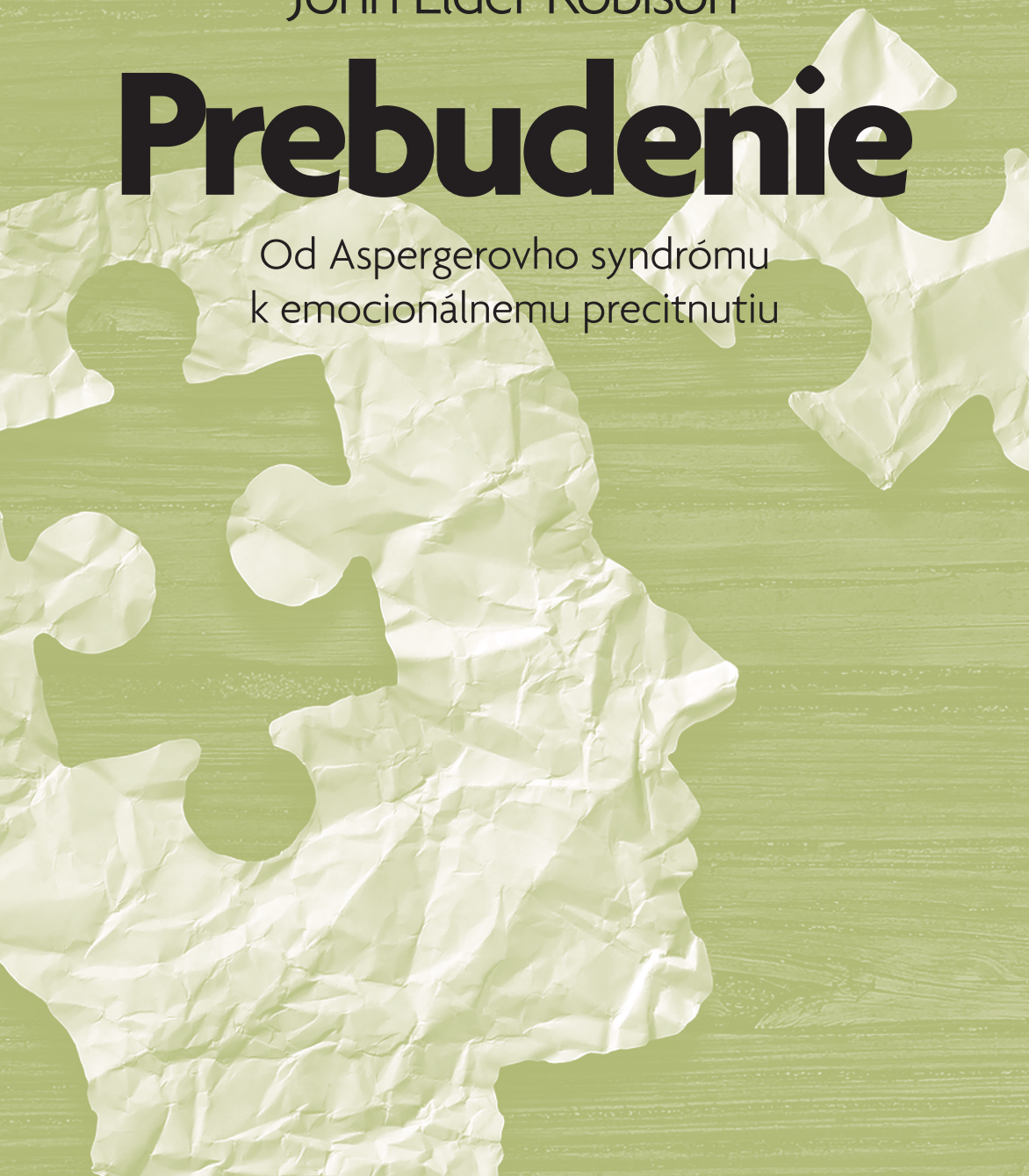
Vydalo vydavateľstvo Citadella v roku 2017.

ISBN 978-80-8182-089-2

John Elder Robison

Prebudenie

Od Aspergerovho syndrómu
k emocionálnemu precitnutiu



Maripat,
ktorá láskou spojila našu rodinu,

a Mary,
ktorá nás priskoro opustila.

Žijem na vrchole jasnosti a krásy, o existencii ktorých som nikdy netušil. Každá čiastočka vo mne je naladená na prácu. Cez deň ju naberiem do svojich pórov a v noci – tesne pred tým, ako zaspím – mi nápady vybuchujú v hlave ako ohňostroj. Nepoznám väčšiu radosť než zrod riešenia problému. Neuveriteľné, že sa môže niečo stať a odňať túto prekypujúcu energiu, to nadšenie, ktoré naplňa všetky moje činy. Je to, akoby všetko poznanie, ktoré som získal za posledné mesiace, sa spojilo a vynieslo ma na vrchol svetla a chápania. To je krása, láska a pravda, všetko zvinuté do jedného. To je radosť.

DANIEL KEYES (Kvety pre Algernon)

Obsah

<i>Poznámka autora</i>	9
<i>Predhovor Alvara Pascual-Leoneho, MD, PhD</i>	13
<i>Úvod</i>	19
Elektrizujúci návrh	25
Hodnota objektivity – približne rok 1978	37
Liečebné magnety	51
Prečo som zatúžil po zmene	57
Konská sila	63
Informovaný súhlas	69
História stimulácie mozgu	81
Mapovanie môjho mozgu	89
Večer, keď ožila hudba	101
Emócie	115
Húkať so sanitkou	123
Rodinná záležitosť	133
Vidieť do ľudí	141
Halucinácie a realita	155
Prebúdzanie	173
Vedecká fantastika sa stáva realitou	187
Hra s nulovým súčtom	201
Chvejivá hudba	213
Dôsledky	219
Technici od prírody	233
Reč	241
Slabší výsledok	247
Iný druh úspechu	257

Prepisovanie minulosti	263
Strach	269
Nový začiatok	279
Odstránenie statickej elektriny	285
Čitatelia myšlienok	295
Smrť v rodine	305
Späť v zabehaných koľajach	315
Postskriptum: Budúcnosť	325
<i>Doslov Marcela Adama Justa, PhD</i>	339
<i>Zistenia a ďalšia literatúra</i>	345
<i>Podakovanie</i>	355

Poznámka autora

Niektorí čitatelia sa môžu pýtať, či je tento príbeh pravdivý. Je. Sú to spomienky na moju účasť na sérii experimentov stimulujúcich mozog a na to, čo nasledovalo potom.

Udalosti a rozhovory som zrekonštruoval čo najpresnejšie pomocou poznámok, e-mailov a kolektívnej pamäti tých, ktorí so mnou zažívali toto pozoruhodné dobrodružstvo. Slová, ktoré vkladám do úst rôznym ľuďom, predovšetkým lekárom a vedcom z Beth Israel Deaconess Medical Center, sa neopierajú o nahrávky alebo podrobné poznámky z rozhovorov, teda necitujem presne ich slová. Takto som si ich zapamätal.

Preto som požiadal kľúčové osoby, aby si prečítali, čo som napísal, či som neúmyselne neprekrútil to, čo povedali alebo urobili.

Lekári a výskumníci tu vystupujú pod vlastnými menami, tak ako väčšina ostatných v tomto príbehu. Zmenil som mená niekoľkým osobám kvôli ochrane ich súkromia a vždy to uvádzam, no v každom prípade som udalosti vyrozprával tak presne, ako mi to umožnila moja pamäť.

Snažil som sa vyhnúť chybám pri vysvetľovaní zložitej neurovedy a požiadal som vedúcich výskumníkov o revíziu všetkého, čo som napísal, z hľadiska odbornej presnosti. Zpracoval som ich nespočetné opravy a vysvetlenia, a ak tam ešte nejaké chyby ostali – som si istý, že áno – sú to výlučne moje pochybenia.

Cestu, ktorú opisujem na týchto stránkach, som mohol podstúpiť len vďaka tvrdej práci a hlbokým znalostiam problematiky doktora Alvara Pascual-Leoneho, MD, PhD, a pracovníkov Berensonovho-Allenovho centra pre neinvazívnu stimuláciu mozgu v bostonskom Beth Israel Deaconess Medical Center, ktoré je univerzitnou nemocnicou Harvardovej lekárskej fakulty. Bez vás by sa nič z tohto nebolo stalo.

JOHN ELDER ROBISON

Január 2016



Predhovor

Alvaro Pascual-Leone, MD, PhD

V knihe *Prebudenie* zachytil John Robison pozoruhodný, podmanivý a dojemný príbeh, ktorý mi predovšetkým pripomenul, prečo som sa stal lekárom. Vo svojej praxi sa snažím nikdy nestratiť zo zreteľa varovanie, ktoré sa pripisuje starogréckemu lekárovi Hippokratovi, údajnému otcovi modernej medicíny: „Ak sa musíte rozhodnúť, či sa budete zaujímať o chorobu, ktorú má pacient, alebo o pacienta, ktorý má tú chorobu, vždy si vyberte to druhé.“ Mojm poslaním ako kognitívneho a behaviorálneho neurológa je pomáhať pacientom postihnutým rozličnými neurologickými a psychiatrickými problémami vrátane autizmu, epilepsie, mozgovej porážky, Parkinsonovej choroby alebo depresie rezistentnej voči liečbe medikamentmi. Moderné lekárstvo prikladá mimoriadnu dôležitosť najmodernejším vedeckým poznatkom a získaniu odborných vedomostí o danej chorobe, podľa ktorých sa má lekár rozhodovať, ale pravdou je, že klinická lekárska prax by mala v zásade pomáhať človeku – konkrétnemu jednotlivcovi – zlepšiť jeho stav. Príbeh Johna Robisona ma privádza späť k tejto pravde. Znie mi v hlave každé ráno, keď prechádzam dverami Berensonovho-Allenov-

ho centra pre neinvazívnu stimuláciu mozgu v Beth Israel Deaconess Medical Center, ktoré vediem a v ktorom sa väčšinou odohráva dej v tejto knihe.

Koncepcia „plasticity mozgu“ sa týka schopnosti mozgu a nervového systému neustále sa meniť. Všetko, čo robíme, o čom rozmýšľame, čo cítime a zažívame, mení náš mozog. Plasticitu mozgu môže ovplyvniť mozgová porážka alebo traumatické poranenie mozgu a plasticita sa môže spájať aj s vývojovými poruchami, ako je autizmus. Zvýšená plasticita mozgu môže osobu obdať aj nečakanými novými schopnosťami, ako zrejme zažil John. TMS, čiže transkraniálna magnetická stimulácia, ktorú John v knihe podstupuje, nám poskytuje jedinečnú príležitosť dozvedieť sa viac o mechanizmoch plasticity a identifikovať zmeny v nervových sieťach mozgu, ktoré môžu byť zodpovedné za pacientove problematické symptómy aj za zotavenie.

V posledných troch desaťročiach sa TMS stala cenným nástrojom v psychiatrii a neurológii; a táto kniha prichádza v čase, keď vzrastá záujem o stimuláciu mozgu vo všeobecnosti a špeciálne o TMS. V Spojených štátoch Úrad pre potraviny a liečivá (FDA) schválil niekoľko prístrojov na TMS na liečbu depresie rezistentnej voči liekom, migrény a predoperačného mapovania mozgu; na medzinárodnej úrovni sa schválenie rozšírilo aj na liečbu vývojových porúch, bolesti, zotavovanie po mozgovej porážke, epilepsiu a demenciu. V Spojených štátoch existuje vyše tisíc kliník, kde pomáhajú pacientom, ktorí len veľmi málo alebo vôbec nereagovali na liečbu liekmi a inými tradičnejšími zákrokmi. Vedomosti o TMS a jej možnom využití sú však v lekárskejších kruhoch a v širšej verejnosti obmedzené a mnohí pacienti, ktorí by z tejto liečby mohli mať úžitok, sa k nej nedostanú. Dúfam, že sa to v blízkej budúcnosti zmení, keďže sa objavuje viac príbehov, ako je Johnov. Súčasne je však potrebný ďalší výskum účinkov TMS na mozog na zlepšenie jej terapeutického potenciálu a minimalizáciu rizík.

Treba si uvedomiť, že Johnov príbeh nerozpráva o skúsenosti pacienta, ktorý podstupuje liečbu. Išlo o vedecký výskum, ktorý som viedol a ktorý bol schválený etickou komisiou Harvard Medical School a Beth Israel Deaconess Medical Center. Nebol som Johnov lekár, ktorý

mu predpísal liečbu autizmu. Tento výskum mal za cieľ skúmať základné mechanizmy funkcií mozgu jedincov s poruchou autistického spektra a John bol jedným z mnohých účastníkov tohto výskumu. Jeho zážitky sú jedinečné a osobné. Jeho mimoriadne subjektívny záznam má nesmiernu hodnotu, ale to, čo John zažil a čo opisuje v tejto knihe, sú jeho osobné poznatky, a aj keď sú nevyvrátiteľne pravdivé a ohromujúce, nie sú nevyhnutne objektívnym záverom tohto výskumu. To treba brať do úvahy. Ale pritom verím, že Johnove poznatky by mali inšpirovať všetkých záujemcov o vedu, aby rozmýšľali o fascinujúcich vnútorných pochodoch mozgu a aby sa inšpirovali nádejnými možnosťami, ktoré ponúkajú techniky, ako je transkraniálna magnetická stimulácia.

Som vedecko-výskumný pracovník a zároveň lekár liečiaci pacientov, a tak sú moje myslenie a postoje často rozdvojené. Ako lekár viem, že mojou povinnosťou je v konečnom dôsledku pomôcť pacientom, aby im bolo lepšie. Ale ako vedec som naučený prekračovať individuálnu skúsenosť, aby som zistil základné pravdy o chorobe, o procese prebiehajúcim v mozgu, o stave. Ak sa účastník môjho výskumu cíti lepšie, mojou úlohou je zistiť a pochopiť dôvod zlepšenia. Často som rozpoltený, či mám použiť priemery a štatistiky a zahmlieť tak individuálne skúsenosti pacientov, alebo sa zamerať na skúsenosť každého účastníka výskumu. Je to akt udržiavania rovnováhy. A predsa nám John vo svojej knihe dojemne pripomína, že účastníkmi vedeckého výskumu sú ľudia a pri každom jednom pacientovi sa môžeme naučiť niečo neoceniteľné.

Lekárske odborné časopisy informujú o objektívnych výsledkoch výskumov, ale niekedy, ako v Johnovom prípade, subjektívne skúsenosti účastníka výskumu sú neočakávané a prekvapujúce a môžu prevážiť to, čo sme schopní zachytiť tradičným posudzovaním pacientových výsledných parametrov. Vypočuť si zážitky pacienta zúčastňujúceho sa na výskume môže byť neveriteľne cenné a podľa mňa príbeh Johna Robisona svedčí o tom, že aj k výskumu treba väčšmi pristupovať z pohľadu skúseností pacienta.

Nebohý Oliver Sacks bol majstrovským rozprávačom príbehov z lekárskeho prostredia, ktorých ústrednou postavou bol pacient, a Johnov príbeh mi v mnohom pripomína Oliverove najfascinujúcejšie prípady.

Oliver však písal v prvom rade o druhých, kým Johnova kniha prináša hlboko osobný príbeh. Tento úžasný príbeh o transformácii, prekonní postihnutia a prínose experimentálneho zákroku, ktorý mu úplne zmenil život, je inšpiratívny a poučný pre každého z nás. Je to neobyčajne dojemné osobné rozprávanie o tom, z čoho vychádzajú naše pocity, a o príležitostiach, ktoré dostaneme, keď sa budeme snažiť pochopiť neurologické rozdiely.

ALVARO PASCUAL-LEONE, MD, PhD

Profesor neurológie, prodekan pre klinický

a translačný výskum na Harvard Medical School

Vedúci oddelenia kognitívnej neurológie a riaditeľ

Berensonovho-Allenovho centra pre neinvazívnu

stimuláciu mozgu, Beth Israel Deaconess Medical Center



Úvod

Uháňal som stodvadsaťkilometrovou rýchlosťou v ľavom pruhu po Massachusetts Turnpike. Zrazu som sa bez akéhokoľvek varovania ocitol späť v bostonskom nočnom klube približne v roku 1984. Bolo osem hodín večer 15. apríla 2008, pustil som si v aute rádio a zrazu sa všetko zmenilo.

Mal som päťdesiat rokov, bol som polohluchý, lebo v mladosti som trávil veľa času s rock-and-rollovými kapelami, a bol som unavený, lebo som celý deň pracoval na autách. Aby toho nebolo málo, práve som sa vracal z nemocnice Beth Israel v Bostone, kde ma tím harvardských neurovedcov podrobil pokusu, pri ktorom použili vysokovýkonné magnetické polia v úsilí prerobiť spojenia v mojom mozgu a zmeniť mi tak emocionálnu inteligenciu. Tá oblasť bola vždy mojím slabým miestom, pretože mám Aspergerov syndróm, istý druh autizmu. Niektorí ľudia s autistickou poruchou majú problém vyjadrovať sa alebo rozumieť jazyku. Ľudia s Aspergerovým syndrómom sa väčšinou dobre vyjadrujú a sú schopní istý čas počúvať, ale často im unikajú neverbálne narážky – reč tela, tón hlasu a nuansy vyjadrovania –, ktoré tvoria významnú

súčasť rozhovorov prebiehajúcich medzi ľuďmi. Vždy som s tým mal problém. Našťastie moju nespôsobilosť v spoločenskej oblasti do istej miery kompenzujú technické zručnosti. No mnohé moje dary, ktoré mi dnes pomáhajú zarobiť si na živobytie a postarať sa o seba, mi v detstve prinášali pocit samoty a nešťastia. Ostala z toho vo mne určitá bolesť, a preto som súhlasil pridať sa k vedcom na tejto ceste, ktorú pár mojich priateľov nazvalo šíalenou výpravou.

Nápad dať sa do poriadku pomocou novej atraktívnej liečby znel úžasne, ale z toho, čo som videl, zatiaľ nefunguje. Vedci navrhli použiť elektromagnety na nové usporiadanie spojení v mozgu. Znelo to ako sci-fi a možno to ani nič iné nebude. Keď som si v ten večer sadal do auta po štyroch hodinách strávených v nemocnici, bol som viac unavený a nahnevaný, než keď som tam prišiel. Ale inak sa pre mňa nič nezmenilo.

Cesta do Bostonu mi zabrala dve hodiny a teraz som mal pred sebou ďalšie dve hodiny, kým sa dostanem domov. *Prečo som tam chodil?* pýtal som sa sám seba. Ale odpoveď som poznal – dobrovoľne som sa prihlásil na tento výskum, pretože vedci hľadali dospelých s autizmom a ja som chcel, aby mi „bolo lepšie“. Nevedel som to vysvetliť, ale výrazne som to pociťoval. Tieto myšlienky a tisíce iných mi tiahli hlavou, keď som zapol iPod a hudba naplnila auto. To isté som urobil tisíckrát predtým a počul som len pesničky zo stera. Vôbec nič som *nevidel* – len cestu pred sebou. Tentoraz bol výsledok úplne iný. Zrazu som neseďel v aute. Dokonca som nebol ani vo svojom tele. Všetky moje zmysly sa vrátili v čase a ja som stál pri pódiu a počúval bratov Tavaresovcov, ako spievajú soulovú pieseň v tmavom, zadymenom klube.

Pred rokmi som stával pri javiskách a pódiami ako zvukár a staral som sa o to, aby všetka technika počas vystúpenia fungovala. Dnes pri nich postávam ako fotograf na polovičný úväzok a sledujem umelcov cez objektív fotoaparátu v nádeji, že zachytím ten magický okamih. To je čosi celkom iné. Keď som sa staral o zvuk na rockových koncertoch, počul som len drobné náznaky, ktoré mi hovorili, či je všetko v poriadku, alebo nie. Keď pracujem ako fotograf, tak hlboko sa sústredím na objekty mojich fotografií, že hudbu na vystúpení ani nepočujem. V ten