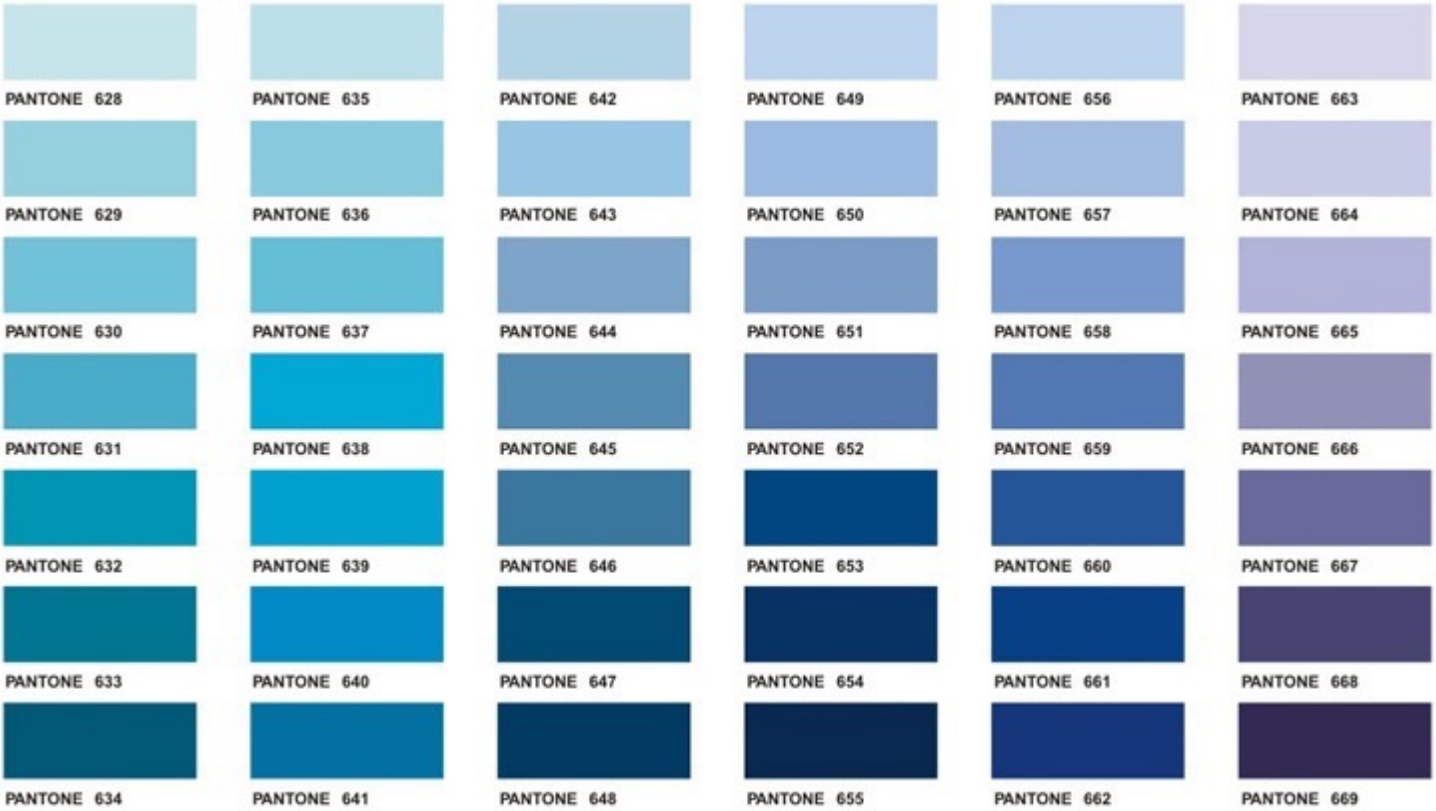


autismus ve fotografii

poruchy autistického spektra ve fotografii
timothy archibald . milan jaroš . eli meir kaplan
jindřich štreit . kate miller-wilson . vladislav kobets
anna kortyukova

filosoficko-přírodovědecká fakulta v opavě
slezská univerzita v opavě . institut tvůrčí fotografie
teoretická bakalářská práce
kristýna dvořáková . opava 2017

SLEZSKÁ UNIVERZITA V OPAVĚ
FILOSOFICKO-PŘÍRODOVĚDECKÁ FAKULTA V OPAVĚ
INSTITUT TVŮRČÍ FOTOGRAFIE

Slezská univerzita v Opavě

INSTITUT TVŮRČÍ FOTOGRAFIE

AUTISMUS VE FOTOGRAFII . AUTISM IN PHOTOGRAPHY

poruchy autistického spektra ve fotografii

Timothy Archibald . Milan Jaroš . Eli Meir Kaplan
Jindřich Štreit . Kate Miller-Wilson . Vladislav Kobets
Anna Kortyukova

Teoretická bakalářská práce

Kristýna Dvořáková . 2017

Obor: Tvůrčí fotografie

Vedoucí bakalářské práce: Jindřich Štreit

Oponent bakalářské práce: Jan Dvořák

Praha, 2017

ABSTRAKT

Téma Autismus ve fotografii - respektive poruchy autistického spektra ve fotografii. Zaměřuji se na výběr pozoruhodných autorů, kteří se fotografováním autismu smysluplně zabývají. Také toto téma stavím do kontextu společensko-historického a nahlížím na něj z různých úhlů pohledu. A ač jsem si vědoma toho, že to není práce zcela komplexní a téma autismu ve fotografii vyčerpávající, věřím, že je objevná, neboť toto téma nebylo doposud zpracováno.

KLÍČOVÁ SLOVA

autismus, poruchy autistického spektra, fotografie, dokumentární fotografie, abstraktní fotografie, portrét, autismus a fotografie, psychologie, zobrazení poruchy, lidé, osudy, společenské téma

ABSTRACT

Autism in Photography.
I chose interesting authors - photographers, which takeing photos of autism meaningfully. I’m takeing this theme also to social-historical context and I’m watching them in a lot of point of views.

KEYWORDS

autism, documentary photography, psychology, portrait, social theme, people

SLEZSKÁ UNIVERZITA V OPAVĚ
Filozoficko-přírodovědecká fakulta v Opavě
Akademický rok: **2016/2017**

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení:	**Kristýna DVOŘÁKOVÁ**
Osobní číslo:	**F140741**
Studijní program:	**B8204 Filmové, televizní a fotografické umění a nová média**
Studijní obor:	**Tvůrčí fotografie**
Název tématu:	**T: Autismus ve fotografii** **Podtitul: Timothy Archilbald, Milan Jaroš, Eli Meir Kaplan**
Téma anglicky:	**T: Autism in photography**
Zadávající ústav:	**Institut tvůrčí fotografie**

Zásady pro vypracování:

Zobrazení autismu ve fotografii a jeho analytická reflexe.
Uvedení do kontextu různých autorů.
Autismus jako téma - (nejen) skrz fotografii - jak vnímá svět autista, jak svět vnímá autistu, jak autista vnímá sebe sama.
O fotografování autismu obecně.
Moji fotografové autismu - Timothy Archibald, Milan Jaroš, Eli Meir Kaplan...
Zařazení jejich fotografické práce o autismu do jejich práce celkové.
Rozhovory s Timothym Archibaldem, Milanem Jarošem, Eli Meir Kaplanem...

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná**

Seznam odborné literatury:

ARCHILBALD Timothy, ARCHIBALD Elijah - Echolilia, Echo Press, 2010
de CLERQ Hilde - Mami, je to člověk nebo zvíře?, Portál, ISBN 978-80-262-1075-7
GILLBERG Ch., PEETERS T. - Autismus - zdravotní a výchovné aspekty, Portál 2003
SCHOVANEC J. - O kolečko míň, Paseka, 2014

Vedoucí bakalářské práce: **prof. Mgr. Jindřich ŠTREIT**
Institut tvůrčí fotografie

Datum zadání bakalářské práce: **30. března 2017**

Termín odevzdání bakalářské práce: **30. června 2017**

prof. PhDr. Vladimír BIRGUS
vedoucí ústavu

V Opavě 30. března 2017

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem práci vytvořila sama a pouze ze zdrojů uvedených.

SOUHLAS SE ZVEŘEJNĚNÍM

Souhlasím se zveřejněním v Univerzitní knihovně Slezské univerzity v Opavě, v knihovně Uměleckoprůmyslového muzea v Praze a na webových stránkách Institutu tvůrčí fotografie FPF SU v Opavě.

PODĚKOVÁNÍ

Děkuju za cenné připomínky, nápady, rady, noční telefonáty, brzce ranní emaily, setkání, dopisy, skypeové hovory přes půlku světa…
Děkuju velmi svému vedoucímu Jindrovi Štreitovi a stejně tak oponentovi Janu Dvořákovi!
Díky, Timothy, Milane, Eli, Anno, Jindřichu, Vladislave, Kate, Petře, Michale, Vladimíre, Hynku, Jarmilo, Viléme…
Díky za Vaši práci. Díky za Vás! Prosté naprosté díky!

Stanislavu Krupařovi, Irence, Jakubovi. DÍKY!
A nejvíc DĚKUJU mámě Veronice, Martinovi a Mikolášovi.

OBSAH

Úvod	9 - 10
O autismu	11 - 13
Společensko - historický kontext	14 - 17
O fotografování autismu	18 - 22
“Moji” fotografové autismu	23
Timothy Archibald	24 - 43
Milan Jaroš	44 - 74
Eli Meir Kaplan	75 - 82
Kate Miller - Wilson	83 - 89
Jindřich Štreit	90 - 96
Vladislav Kobets	97 - 105
Anna Kortyukova	106 - 111
Kapitola literární	112 - 113
Kapitola filmová	114 - 118
na okraj Autismus a popkultura	119 - 120
Jak? - názory lidí - průzkum	121 -127
Sdružení a organizace, které se autismem v Čechách zabývají	128 -129
Závěr	130
Jmenný rejstřík	131 -132
Literární zdroje, Internetové zdroje	134 -135

“Jmenuji se Christopher John Francis Boone. Znám všechny země na světě i jejich hlavní města a všechna prvočísla až do 7507. Když jsem se poprvé setkal se Siobhan, ukázala mi tenhle obrázek



a já věděl, že to znamená „smutný“, což je to, co jsem cítil, když jsem našel mrtvého psa. Potom mi ukázala tenhle obrázek



a já věděl, že to znamená „šťastný“, jako když si čtu o cestách Apolla do vesmíru nebo když jsem ve 3 nebo ve 4 hodiny ráno ještě vzhůru a můžu se procházet sem a tam po ulici a představovat si, že jsem jediný člověk na celém světě.

Pak nakreslila pár dalších obrázků,



ale já neuměl říct, co znamenají. Poprosil jsem Siobhan, aby nakreslila hodně takových tvářiček a potom k nim napsala, co přesně znamenají. Ten kousek papíru jsem měl v kapse a vytáhl ho ven, když jsem nerozuměl, co někdo říká. Bylo ale hodně těžké rozhodnout, který z nákresů se obličeji, co ten člověk právě udělal, podobá nejvíc, protože obličeje lidí se rychle střídají. Když jsem řekl Siobhan, že tohle dělám, popadla tužku a jiný papír a prohlásila, že z toho jsou lidi pravděpodobně úplně



a pak se rozesmála. A tak jsem původní list papíru roztrhal a zahodil. A Siobhan se mi omluvila. Takže teď když nevím, co někdo říká, zeptám se, co tím myslí, nebo jdu pryč.”

úryvek z knížky Marka Haddona Podivný případ se psem

ÚVOD

Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila téma Autismus ve fotografii - respektive poruchy autistického spektra ve fotografii.
Zaměřuji se na výběr pozoruhodných autorů, kteří se fotografováním autismu smysluplně zabývají. Také toto téma stavím do kontextu společensko-historického a nahlížím na něj z různých úhlů pohledu. A ač jsem si vědoma toho, že to není práce zcela komplexní a téma autismus ve fotografii vyčerpávající, věřím, že je objevná, neboť toto téma nebylo doposud zpracováno.

Práce je rozčleněna do kapitol:

- první kapitola - **O autismu** - téma autismus - věda, společnost, rozhovor s autistou - obecně o tématu,
- druhá kapitola - **Společensko - historický kontext**,
- třetí kapitola - **O fotografování autismu**,
- čtvrtá kapitola - "**Moji" fotografové autismu** - Timothy Archibald, Milan Jaroš, Eli Meir Kaplan, Kate Miller-Wilson, Vladislav Kobets, Anna Kortyukova, Jindřich Štreit,
- pátá kapitola - **Kapitola literární, Kapitola filmová**
- kapitola na okraj - **Autismus a popkultura**
- poslední částí je kapitola - **Sdružení a organizace, které se věnují autismu v ČR**

Mou práci prostupují též témata: **Jak autista vnímá svět? Jak svět vnímá autistu? Jak autista vnímá sebe sama? Jak je možné autistu zobrazit skrze fotografii?**

Přála bych si, aby jedním z poselství mé práce a možná tím nejdůležitějším, bylo zviditelnění problematiky autismu, respektive poruch autistického spektra, ve společnosti. A samozřejmě též analýza fotografické tvorby, která se autismu týká.
To, že fotografové zachycují sociální témata, a tak připomínají společnosti problémy, které dnešní dobu tíží, považuji za zcela zásadní - i pro to je fotografie ideálním médiem.
Myslím, že konečně nastal správný čas o autismu mluvit více i v České republice, vždyť ve světě tato diskuse už probíhá dlouhou dobu.

To, že se téma autismu konečně stává společensky relevantním, potvrzuje i zájem filmových dokumentaristů o tento námět. I na to ve své práci upozorňuji. V roce 2016 vznikl film Míry Janka - Normální autistický film a letos pak dokument Děti úplňku,

za nímž stojí novinář Petr Třešňák. I proto se o problematice poruch autistického spektra konečně začíná diskutovat a snad i více vědět. A to je dobře.

O AUTISMU - o poruchách autistického spektra

Definice autismu

"*PAS je celoživotní neurovývojová porucha, která má vliv na sociální a komunikační schopnosti jedince. Tzn. ovlivňuje to, jak se dotyčný chová k ostatním a jak s nimi komunikuje. Důsledkem poruchy je, že dítě špatně vyhodnocuje informace, které k němu přicházejí (nerozumí dobře tomu, co vidí, slyší a prožívá)- z toho plyne narušení v oblasti komunikace, sociálního chování a představivosti. PAS vyvozujeme ze specifického chování. PAS patří mezi pervazivní vývojové poruchy (pervazivní = vše či hluboko pronikající). Je to vrozené postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci, fantazii a kreativitu.*"
(Hrdlička, Komárek 2004; Thorová 2006, s.58-60).

Počátky problematiky

Na počátku 20. století sepsal první práci o pervazivních vývojových poruchách (= PDD - pervasive development disorders) Theodor Heller (1908, pedagog z Vídně). Ve své práci popsal u dětí takzvanou infantilní demenci - dnes je tato porucha označována jako "jiná desintegrační porucha v dětství" (klasifikace MKN-10, 1992) a je velmi vzácná nebo alespoň nebývá často diagnostikována.
Druhá práce, jejíž autorem je americký psychiatr rakouského původu Leo Kanner, je považována jako základní dílo v oblasti PDD - Autistické poruchy afektiního kontaktu (1943).
Tato práce popisuje 11 pacientů, které charakterizuje deficit schopnosti vytvářet vztahy s lidmi, abnormální odpovědi na některé bežné podněty, narušenou řeč, opravdu obsedantní touhu po neměnnosti, naopak některé schopnosti zůstávají velmi dobře zachovány.
Právě tato práce Lea Krannera byla průkopnická, ale též problematická ze dvou důvodů - slovo autismus je pro nově popsanou poruchu zavádějící a nepřesné, protože poprvé pojem "autismus" použil Eugen Bleurer v roce 1911 ve svém popisu psychopatologie schizofrenie. Autismem označoval schizofrenní stažení se z reálného světa a ponoření do svého vlastního pro okolí nesrozumitelného světa nemoci.
Kanner použil označení "dětský autismus" jako pojem, kterým konstatuje, že děti, jež pozoroval, žijí ve svém vlastním pro okolí špatně pochopitelném světě. Tím ale neměla vzniknout asociace mezi autismem a schizofrenií.

Druhým problémem Kannerovy práce byla zmínka o odtažitých intelektuálních rodičích dětí, které pozoroval. Tato zmínka byla pak špatně použita - využita - zneužita jako podpora teorie o psychogenním původu autismu, ačkoli Leo Kanner považoval dětský autismus jako vrozenou poruchu.
Rok po Kannerovi (1944) publikoval vídeňský pediatr Hans Asperger práci *Autističtí psychopati v dětství*, V ní Asperger navrhl genetickou etiologii poruchy. Jeho pacienti se vyznačovali těžkou poruchou sociální interakce a komunikace, ač měli třeba vysokou inteligenci či i předčasně vyvinutou řeč. I tyto děti ale vykazovaly stereotypní zájmy a motorickou neobratnost.

Leo Kanner i Hans Asperger publikovali své práce vlastně ve stejné době, ale kvůli dramatickým událostem druhé světové války o sobě vzájemně nevěděli.
Kannerova práce se stala po válce daleko známější, přesto se rozvíjela i Aspergerova ideově příbuzná studie do počátku 80.let. Toto rozdvojené zkoumání problematice PDD rozhodně nepomohlo a výzkum zpomalilo. Asperger později uznal podobnost své práce s prací Kannerovou, Kanner ale nikdy Aspergerovo dílo ani nezmínil.

Terminologie

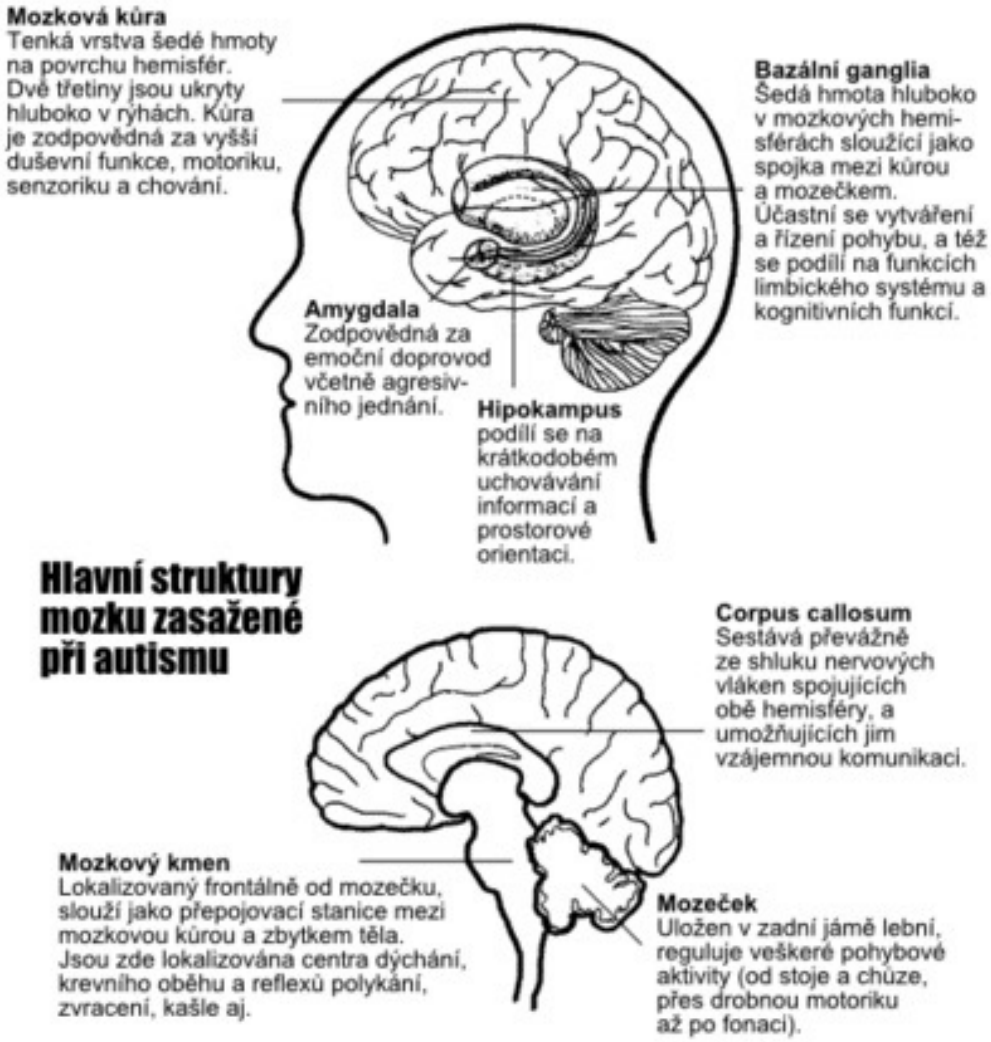
MKN-10 (1992)	DSM-IV (1994)
Dětský autismus (F84,0)	Autistická porucha
Atypický autismus (F84,1)	Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná
Aspergerův syndrom (F84,5)	Aspergerova porucha
Jiná desintegrační porucha v dětství (F84,4)	Desintegrační porucha v dětsví
Rettův syndrom (F84,2)	Rettova porucha
Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84,4)	
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84,8)	Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84,9)	Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná

… každé sedmdesáté dítě v České republice trpí autismem!

Abnormality v sociální interakci

Sociální chování projevují zdravé děti od prvních dní života, to je základem pro rozvoj dovedností. Autističtí kojenci se často očnímu kontaktu vyhýbají a nejeví žádný zájem o lidské obličeje ani hlasy. Tyto situace mohou vyvolat podezření, že je dítě hluché. Autistické děti ani nevytváří obvyklou vazbu k matce, většinou neprojevují jakýkoli strach z odloučení od osoby blízké.

Postupně se u dětí s poruchou rozvíjí vzorec kvalitativního narušení sociální interakce, kdy se do popředí dostává naprostý nezájem o kontakt s lidmi a velmi slabá nebo žádná odpověď na emoce okolí. U starších dětí může docházet k opožděnému vývoji vztahů k rodině a nejbližším - to obvykle znamená pochopení důležitosti rodiny, přesto však vztah zůstává nestandardní. Autisti se často neumí v chování přizpůsobit ani přiblížit “sociálním standardům”, též jejich sociální integrace, emoce a komunikace jsou velmi slabé a složité.



SPOLEČENSKO-HISTORICKÝ KONTEXT

Zařazení do historie a provázání s jinými obory a jinými směry i žánry kulturními, historickými a společenskými je pro mne a mé uvažování velmi důležité.
A pro autismus také.

Téma autismu je odborníky a odbornou literaturou uchopováno až v počátcích 20.století, což ovšem neznamená, že by se lidé trpící touto poruchou ve společnosti nevyskytovali ode dávna. Můžeme pouze spekulovat o tom, jak je vnímala a (ne)přijímala majoritní společnost.

Svou teorii začínám v jeskyni Altamira na severu Španělska v Kantábrii, ve které byly na konci 19. století nalezeny pravěké malby z mladšího paleolitu (magdalénien). Jeskynní malby jsou unikátní svým rozsahem, celistvostí a podávají právě svědectví o době 250 000 - 40 000 před naším letopočtem. Altamira je zařazena mezi památky UNESCO. Odstrčený jedinec, na druhé straně radující se davy, mohl by to být akt - rituál shozu do propasti…



Na to navazuje Spartanské řešení "problémů" - v Řecku, kdy jakkoli postižené házeli rovnou ze skály.
V krutém středověku tomu nebylo jinak.
V renesanci, kdy vzkvétala věda, umění, medicína, to lidé s postižením neměli o nic jednodušší, ač rozkvět byl veliký, lidé s handicapem byli stále odstrkováni, schováváni, zavíráni do izolace, v nejhorším případě cíleně zbavováni života. V baroku také žádné velké změny nenastaly a až do druhé poloviny devatenáctého století se o problematice moc nemluvilo a dělalo se, jako že neexistuje.

S příchodem filosofie **Sigmunda Freuda** a **Fridricha Nietzscheho** o problematice postiženým konečně mluví o trochu více - možná ani tak nemluví, ale spíš je více zkoumána.
Freudovy psychologické teorie a hlavně psychoterapeutická metoda, která je založena

na volných asociacích pacienta a na vytvoření přenosového vztahu, na interpretaci jeho promluv, snů, emocí během terapie - právě kolem téhle terapeutické techniky se rozvinul rozsáhlý systém, který popisuje člověka z psychologického, filosofického i antropologického hlediska. Celý tento systém má tři odvětví - pudová teorie, první topika, druhá topika.
Nejvýznamnější z Freudova učení je pudová teorie, která hovoří o libidu a jeho vývojových stádiích, narcismu, pudu smrti. Další částí je první topika, věnující se přáním, výkladům snů, vědomí, nevědomí, podvědomí a oidipovskému komplexu. Druhá topika je pak posledním okruhem, v němž Freud rozebírá ego, supergeo a id.
A právě Freud okrajově zmiňuje i autismus, ač ne zcela adresně a konkrétně.
Ve své teorii, kterou reagoval na Bleureovu studii o schizofrenii z roku 1911, v níž autismem označoval schizofrenní stažení se z reálného světa a ponoření se do vlastního, pro ostatní nesrozumitelného, světa nemoci. **Freud autismus přejmenoval na narcismus a z autistického udělal narcistické - to mělo znázorňovat opak sociálního.**

Německý filosof **Fridrich Nietzsche**, jehož hlavním tématem byla ostrá kritika evropského myšlení - kritika platónské tradice a křesťanské (dle Nietzscheho amorální) morálky - Nietzsche jim vytýkal, že se staví proti tvořivé síle světa a vedou k nihilismu. Často i aforisticky pojednával témata smrti Boha, vůli k moci a nadčlověka - ty jsou až dodnes podnětem k diskusím a polemikám.
Právě nihilismus, který je jednou z důležitých myšlenek Fridricha Nietzscheho, s autismem v některých chvílích velmi souvisí. Ze své vlastní praxe a různými střety s autistickými lidmi mohu jistě říci, že nihilismus v jejich životech hraje svou zásadní roli.

Za první republiky, ani za komunismu situace nebyla o moc lepší, až po roce 1989 můžeme vnímat další kroky vpřed.

Moderní západní společnost věnuje lidem s postižením stále větší a větší pozornost. U nás v českých podmínkách pozorujeme tento trend výrazně po demokratické revoluci v roce 1989. Zprvu však šlo především o překonávání fyzických bariér a pomoci s integrací jedinců s tělesným postižením. Města se stávají postupně bezbarierovými, nastává lepší možnost komunikace, cestování, pohybu, “normálního života” (co je to “normální život”?) pro lidi s postižením, jsou dostupnější kompenzační pomůcky…

Začínají společenské diskuse o inkluzivním vzdělávání. A prohlubuje se obeznámenost většiny s problémy různorodých handicapů.

Na konci této kapitoly si dovolím zpochybnit vše, co jsem doposud o tématu napsala a nabourat vyřčené teze na ilustrativní diskusi s insiderem:
Jeden z mých přátel, (dvacetitletý mladík s diagnostikovaným Aspergerovým syndromem a také jeden z respondentů mého výzkumu), rezolutně odmítá o autismu, coby diagnóze nejen mluvit ale i uvažovat. Skoro až agresivně trvá na tom, že autismus jako takový vůbec neexistuje. Celá jeho diagnóza je pouhá lidmi smyšlená hloupost, která slouží k tomu, aby společnost ze svého středu vyloučila geniálního či odlišného jedince, který je jí nepříjemný. Demonstruje to na příkladech Alberta Einsteina, Napoleona, Sókrata, Ludwiga van Beethovena, Charlese Darwina, Marka Twaina i Vladimira Putina…

Napoleon - geniální vojevůdce, však nerozeznal levou botu od pravé ani různě barevné ponožky…

Napadá mne ještě, že v kulturách například východních jsou lidé, kteří "trpí" nějakou odlišností - handicapem, někdy považováni za lidi s nadpřirozenými schopnostmi - až glorifikováni. V Indii často handicapované považují za vtělení Bohů - příklad dívky, která trpí vrozenou kraniofaciální duplicitou (má dva obličeje, jedno tělo) - ve své vesnici je považována za vtělení bohyně Durgy, která bývá tradičně zobrazována s více končetinami a třema očima. Lidé z vesnice dívce nosí oběti, dary. Denně ji navštěvují a starosta vesnice žádá vládu, aby přispěla na vybudování chrámu bohyně Durgy a pomohla s péčí rodině této holčičky.
Jiná indická dívka je zas považována za vtělení čtyřrukého boha Višnua - má osm končetin a narodila se v den svátku Višnua.

Kontrastem k indické velmi tolerantní kultuře může být například situace s lynčovanými albíny v Tanzánii: *"Lidé věří například tomu, že pokud se narodíte s bílou kůží, nejste lidská bytost, ale třeba duch. Mnozí nechápou, jak může černoška porodit bílé dítě. Výsledkem tohoto stigmatu jsou pak i útoky a vraždy, spáchané na albínech. Mnoho lidí s albinismem zavraždili hned po jejich porodu. Další pak vyhnali z jejich komunit. Někteří lidé pak taky uvěřili, že albíni, respektive části jejich těl, jim přinesou bohatství. Tahle víra ale pochopitelně naopak přinesla mnoho utrpení a zmrzačení a řada rodičů*

raději odložila děti s albinismem do táborů s ochranným režimem. V Tanzanii je takových táborů 13. Žijí v nich dospělí, matky s dětmi a taky samotné děti, které ani třeba nikdo nenavštěvuje. Z táborů se někteří nedostanou i několik let. Tak jsou albíni vyloučeni a izolováni od společnosti.” .

Kamila Axmannová, http://www.rozhlas.cz/plus/zaostreno/_zprava/reportaz-o-zivote-albinu-v-tanzanii-lide-veri-ze-jsme-duchove-sekaji-nase-tela-vykradaji-nam-hroby--1653890

O FOTOGRAFOVÁNÍ AUTISMU

Tato kapitola není lehce uchopitelná a to hlavně kvůli malému množství materiálů, ze kterých se dá čerpat.

Moc daleko do historie se obracet nemohu, protože diagnóza autismu přišla až ve 20. století. Předtím byl prostě každý s jakoukoli odchylkou šílencem a většinou byl zavřen, schován, zatracen.

První známý umělec, který se cíleně věnoval tématu lidí znevýhodněných, byl Stanisław Ignacy Witkiewicz. Ve svém díle zachycoval lidi šílené, bezruké, beznohé či blouznící, ale i úplně obyčejné… O tom, že by pracoval přímo s autisty sice nevíme, je však velmi pravděpodobné, že i je zvěčnil v sérii svých portrétů.



Stanisław Ignacy Witkiewicz, byl všestranný, vskutku renesanční umělec, patří mezi nejvýraznější postavy evropské meziválečné avantgardy.
Byl malířem, dramatikem i autorem antiutopických románů. A také fotografem.
Witkiewicz se narodil ve Varšavě v roce 1885, svůj život ukončil sebevraždou den po vstupu sovětských vojsk do Polska - 18.9.1939.

Proslavil se i svým teoretickým dílem - Nové *formy v malířství a odtud plynoucí neporozumění* (1919), *Estetické skicy* (1922), a *Divadlo, Úvod do teorie čisté formy v divadle* (1923).
Napsal 36 divadelních her a 1 operní libreto, také 4 romány, filosofické úvahy, mnoho a mnoho článků a též dílo o polské národní povaze, které bylo velmi rozporuplně vnímáno - *Nemyté duše* (napsáno 1936, publikováno 1975).
Do knížky se dvěmi názvy *Narkotika / Nikotin, alkohol, kokain, peyotl, morfin, éter/. Appendix* (1936) popsal podrobně své zkušenosti s omamnými látkami, které v jeho životě hrály docela zásadní roli - to se odráží i v jeho díle.

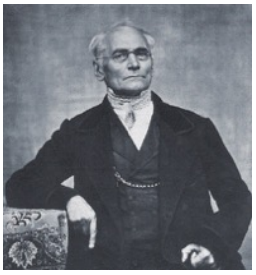


Pro mou bakalářskou práci je zásadní Witkiewiczova fotografická tvorba (ač jde ve skutečnosti spíše o okrajovou část jeho díla). V sérii fotografických portrétů Witkiewicz zachytil různorodé výrazy v zobrazovaných tvářích.

Nemáme žádné důkazy, že Witkiewicz dokumentoval autisty, při pozorování jeho fotografií o tom však lze spekulovat. K tomuto tvrzení mě vede fakt, že některé z výrazů lidí jsou dle mého specifické a v tvorbě následujících autorů se i opakují.
(Jedna z jeho fotografií mi dokonce připomíná gesto Elijaha z fotografií Timothyho Archibalda, o kterém ve své práci píši a též podobné gestu Daniela, které zachytil Eli Meir Kaplan.)

“Witkiewicz was a catastrophist, gifted like Orwell - both the Orwell of Animal Farm and the Orwell of 1984 - with stunning clarity and acute vision. He had said that civilisations of the

equal, satiated and automatised will be threatened not only by the pressure of 'annihilators' from the East, Asia and Africa, but also by the fact that mechanicised civilisations are frail and prone to insanity, and helpless in the face of madmen and psychopaths. In a world that has become a global village, madness is contagious and common. In this great village, where everything happens at once, everything has suddenly become possible."
Jan Kott v knize Witkiewicz a nebo nečekaný realismus (Witkiewicz, albo Realizm nieoczekiwany, 1975)



Velmi zajímavá studie pochází od významného českého vědce 19.století, biologa, fyziologa a anatoma **Jana Evangelisty Purkyně** - jednoho ze zakladatelů experimentální fyziologie a psychologie. Purkyně jako první využil fotografii pro zobrazení fází pohybu - *Biotypologické studie proměn tváří, 1869.*
(Edward Muybridge je nejspíš ve snímání fází pohybu významnějším pro fotografii, ale ve vazbě k psychologii a fyziologii hraje J. E. Purkyně prim).





Purkyně vedle svých kreseb - ilustrací pohybů použil fotografie k demonstraci pohybových fází tváře, které se po vložení do kinesiskopu či forolytu dají do pohybu.

Jan Evangelista Purkyně nebyl pouze vědcem, i on byl zcela všestranným člověkem, který figuroval v řadě kulturních, společenských a vědeckých uskupení.
Fotografii jako médium často využíval - byla podstatná v jeho fyziognomické studii, kde díky ní fázoval pohyb pomocí kinesiskopu. Dochovaným dokladem jsou vizitky s měnícími se výrazy, které demonstrují emoce v proměnách fyziognomie tváře Jana Evangelisty Purkyně - od smíchu až po pláč.

Fotograficky však téma autismu začíná být cíleně uchopováno až od posledních desetiletí 20. století.

Autismus často fotografují rodiče dětí, které postihl - v mé práci Timothy Archibald, Kate Miller-Wilson, Anna Kortyukova.
Fotografování je někdy terapií pro rodiče, jindy pro rodiče i dítě.
Však společensky nejdůležitější je jejich poselství, které skrze fotografie vysílají do světa - autismus není možné přehlížet, autismus je nutné vidět a chtít vidět a prohlubovat znalosti o něm a hlavně zkoušet pomáhat - hledat cesty, cestičky i v situacích, ve kterých jsou skoro nenalezitelné.

“Parents sent me snapshots of their kids that could have easily fit into the pages of my project: the notes, the body language, the in-door nudity, the hyper focus on an everyday object…parents around the world were snapping photographs of their autistic kid’s obsessions and behaviors. This was part of the process of trying to figure their kids out. It occurred to me then that I really had done nothing new with this project. I simply was doing what any parent would do, but I had an eye for good light and possibly a better camera.” Timothy Archibald z textu o Echololii 3/2014

Autismus samozřejmě nefotí jen rodiče autistických dětí, ale i “pouhopouzí” rodiče - příkladem mezi mými fotografy je jeden z nejvýraznějších českých dokumentárních fotografů Milan Jaroš či americký fotograf Eli Meir Kaplan.

Jaroš říká, že jeho vnímání se změnilo tím, když se sám rodičem stal. Začal si uvědomovat, jak snadno by i jeho děti mohly být postiženy nějakou dysfunkcí. A i proto (kvůli osvětě) se tématikou autismu i jiných postižení více zabývá.

Také fotografové - dokumentaristé se věnují autismu.
Umělci, kteří používají médium fotografie ke svému sebevyjádření a zaznamenání i objasnění situací, které ve světě autistů vznikají.
Podobně jako jiná témata, uchopují fotografové autismus různým způsobem.
Někdy prvoplánovitě popisně, kdy ukazují autisty jako chudáčky (což mi je osobně velmi protivné a pro tyto práce se podle mého hodí více než “sociální dokument” označení “asociální dokument”), ve své práci se však snažím objevit a dát prostor fotografům s výrazně výtvarným a abstraktním viděním (jejichž práce je mi blízká a které obdivuji).

Pohledy jsou různé, výsledky také. Každý na autismus kouká svýma očima, má svou vlastní perspektivu a skrze ni vysílá signál do světa.

“MOJI” FOTOGRAFOVÉ AUTISMU

Z autorů, které jsem si zvolila, je mi každý svým způsobem blízký.
Ač jejich pohledy nejsou stejné, naopak někdy se zdají diametrálně odlišné, zvláštním způsobem se k sobě vážou a protínají se.

Milan Jaroš svým citovým dokumentem poukazuje na křehkost dětí, které jsou úplňkové, má též soubor - dokumentární sérii o lidech starších (kolem 40 let), kteří již nejsou dětmi, ale stále se samozřejmě musí potýkat s problémy stejných znevýhodnění jako v dětství, ovšem již samostatněji, s menší pomocí rodiny i okolí…
Timothy Archibald až abstraktně zachycuje společně se svým synem Elijahem jeho svět… jejich splynutí duší, ke kterému došlo hlavně díky focení.
Eli Meir Kaplan dokumentárně zachycuje jeden týden života malého Daniela - autistického chlapce, který žije ve svěřenecké péči přes týden a se svou matkou se vídá jen o víkendech.
Kate Miller-Wilson se skrz fotografie srovnává se zvláštními světy, myšlenkovými pochody, nápady svého syna, komunikuje skrz bariéry.
Vladislav Kobets má dvě polohy své práce - na jednu stranu stylizovaná gesta, která působí pro neznalého diváka až nahraně a na stranu druhou ryze dokumentární snímky, které jsou ale i přes opravdu “pouhý” dokument velmi grafické.
Anna Kortuykova je matkou Ruslana - autistického chlapce, která se skrz jeho gesta, pohyby, nečekanou plasticitu a prohnutí těla snaží nacházet a pochopit jeho svět. Také má dvě různé perspektivy - v jedné jen dokumentuje, co se kolem ní děje a ve druhé Ruslana staví do svých kompozic například s vhodnou dekorací.
Jindřich Štreit, kterého do své práce nakonec také s radostí řadím, fotí svým specifickým, velmi citlivým pohledem (spíše nadhledem) sociální témata celý život, z jeho snímků - obrazů je skoro vždy cítit pochopení, porozumění, pokora a zpráva do světa - výkřik “otevřte oči”.

timothy archibald



TIMOTHY ARCHIBALD



“Sometimes I wonder.” T. A.

Americký fotograf (narozen 1967) ze San Francisca, bezesporu nejvýraznější postava světové fotografické scény věnující se tématu autismu, který se proslavil vysoce estetickým souborem fotografií svého autistického syna publikovaných v roce 2010 knihou Echolilia.

Jeden z mála, který umí zachytit velmi citlivě, až abstraktně, pohádkově věci, které se v reálném životě přátelsky rozhodně netváří. Skrze své a Elijahovo vidění zachycují a společně komponují náhled na dysability velmi otevřený, civilní a zároveň stylizovaný.

… *“Být autistou je jako mít hnědé oči.”* T. A.

Timothy Archibald je fotograf, který se snaží s citem vytvářet fotografie věcí i lidí, které působí trochu odlišně, zvláštně i divně. Ve svých fotkách vyzdvihuje lidskost, humor… I naprosto obvyklým věcem svojí optikou propůjčuje prapodivný - bizarní nádech.
Žije v San Franciscu se svou ženou Cheri a dvěma syny - Elijah a Wilson.
Fotografii objevoval už jako teenager. Stala se pro něj prostředkem k setkávání s lidmi a Archibald zjistil, že skrz objektiv je možné dostat se pod skořápku osoby a poznávat jeho “já” - skrz obrazy, beze slov. A právě tahle možnost - vstoupit do jiných světů, odlišných kulturních prostředí, než ve kterých vyrůstal, pro něj byla a stále je velmi poutavá.

Archibald říká, že potom, co opustil školu umění, začal používat svou dětskou zvídavost k podpoře sebe sama. Fotografie mu dovolila objevovat věci, které ho fascinovaly - učit se o nich, zlidšťovat je a vidět celou škálu lidských emocí v propojení s jeho vlastním vnitřním hlasem - jeho viděním, které je jen jeho.
A tyhle “post-studentské” hodnoty u Timothyho přetrvávají.

Přes 15 let je proslulý v Communication Arts Photography Annual, American Photography Annual.

Přiznává, že on a celý jeho pracovní tým jsou fotografičtí šílenci, kteří svou práci milují. Právě láska k tvorbě a nadšení pro ni je nakažlivá v každé práci, do které se sám či se svým týmem Archibald pouští.

Pro Timothy Archibalda je fotografování vlastního autistického syna Elijaha jeho volným "vedlejším" projektem. Zní to poněkud paradoxně, protože právě tyto fotografie přinesly Archibaldovi světovou proslulost, zároveň to však dobře ilustruje současnou pozici fotografického dokumentu.
Zdrojem živobytí je pro Archibalda fotografie reklamní, portrétní a produktová.

Kromě proslulých "autistických" fotografií jsem si oblíbila styl práce Timothy Archibalda i díky jeho portrétní tvorbě. Takřka v každém jeho snímku, ač je "pouze jen hlava" člověka, je skryt nějaký pozoruhodný element, symbol, který toho člověka vystihuje, ač na první pohled může působit zdánlivě nemístně. V tomto vidím paralelu a velkou blízkost přístupu Timothyho Archibalda a toho svého.

Podle mě Timothy Archibald mezi svými fotografiemi hledá a nachází paralely a souvislosti někdy zdánlivě naprosto nesouvisejících věcí.

Echolilia.

Echolilia je kooperace fotografa Timothyho a jeho syna Elijaha, kteří společně vymýšlí, vytváří, staví obrazy, které zhmotňují a zároveň zplošťují do fotografií.
Obrazy psané světlem, obrazy chvílemi abstraktní. Hlavně však obrazy a symboly, které se snaží vysvětlit, co se děje v Elijahově hlavě, jak vlastně vnímá svět kolem sebe, svoje myšlenky, které mu chodí hlavou.
Fotografie, scany a text jsou vytvářeny společně a nechávají nás nahlédnout do komplexního vztahu otec - syn ze společné perspektivy Timothyho a Elijaha.

Právě v Echolilii mi je opravdu blízké propojení fotografií a scanů autentických předmětů. Fotografie ukazují děje - nálady - pocity a skrz scany se ukazuje druhá dějová linie - objekty vytváří a doplňují to, co se právě odehrává v hlavách Elijaha i Timothyho.

Právě scany objektů nám objasňují abstraktní obrazy na fotografiích. Papírová vlaštovka, náplast s krví, vzkaz Elijahem napsaný…
Obrazový materiál - fotografie a scany jsou doplněny texty. Některé texty jsou i nascanované a někdy knihou prostupuje rozhovor Elijaha s Timothym.
Něha, která prostupuje celou Echololií, je až nadpozemská.

U Archibaldových fotografií je dotažené vše.
Na první, druhý i desátý pohled je vidět naprostá promyšlenost a dokonalost, zároveň jsou fotografie ale přirozené a působí jednoduše, lehce, čistě.
I z rozmluv s Archibaldem je jasné, jaké fotogafie i z jeho pohledu jsou. Sám říká, že jsou syrové, primitivní. Při focení měl i chvílemi pocit, že se vrací ke svým fotografickým začátkům, kdy fotil jednoduše projekty s přirozeným světlem, jednoduchými rekvizitami. Může se až zdát, jakoby fotografie vznikaly z "ničeho", jen z jeho pozorného vidění, vnímání a naslouchání.

"The phrase is repeated obsessively whenever we encounter a moving door. At the library, on a bus, at the supermarket. It comes from deep within and interrupts common conversation. It's stated as an impulse, a reaction, not as a collection of thoughts expressed. It is repeated in exact tone and rhytm without meaning. This is echolilia." T.A.

Snímky z Echolilie byly publikovány v American Photography Annual 24, Harper's Ferry Review, Hijacked: Contemporary American and Australian Photography.

Práce Timothy Archibalda jsou vystaveny v expozicích v The Catskill Center For Photography ve Woodstocku, N.Y., The Museum of Sex v New York City, The Australian Center For Photography v Paddingtonu, Australia, Zephyr Mannheim Gallery v Německu a Videotage v Hongkongu.









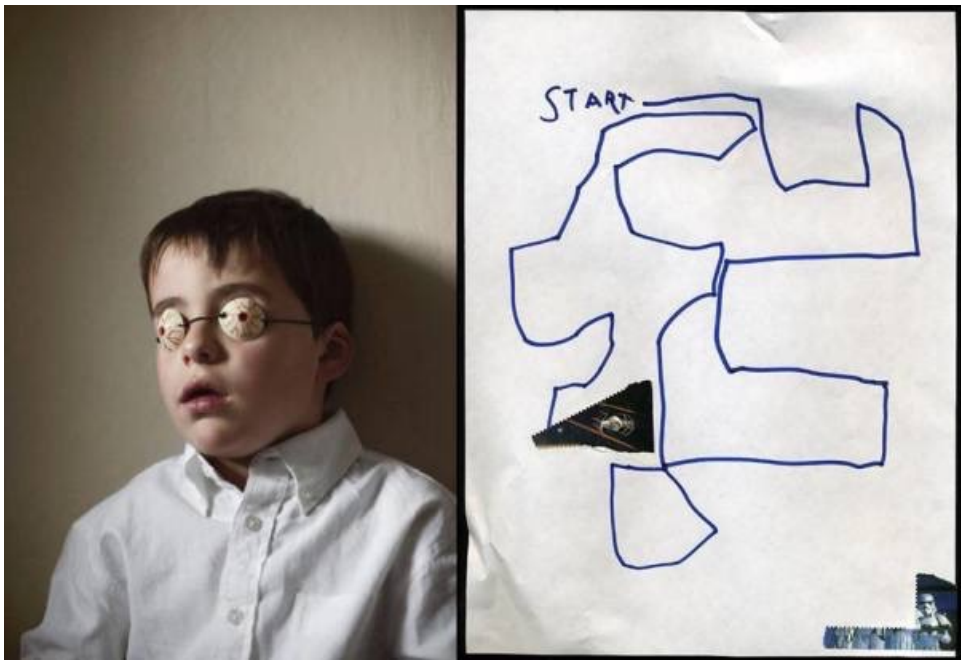








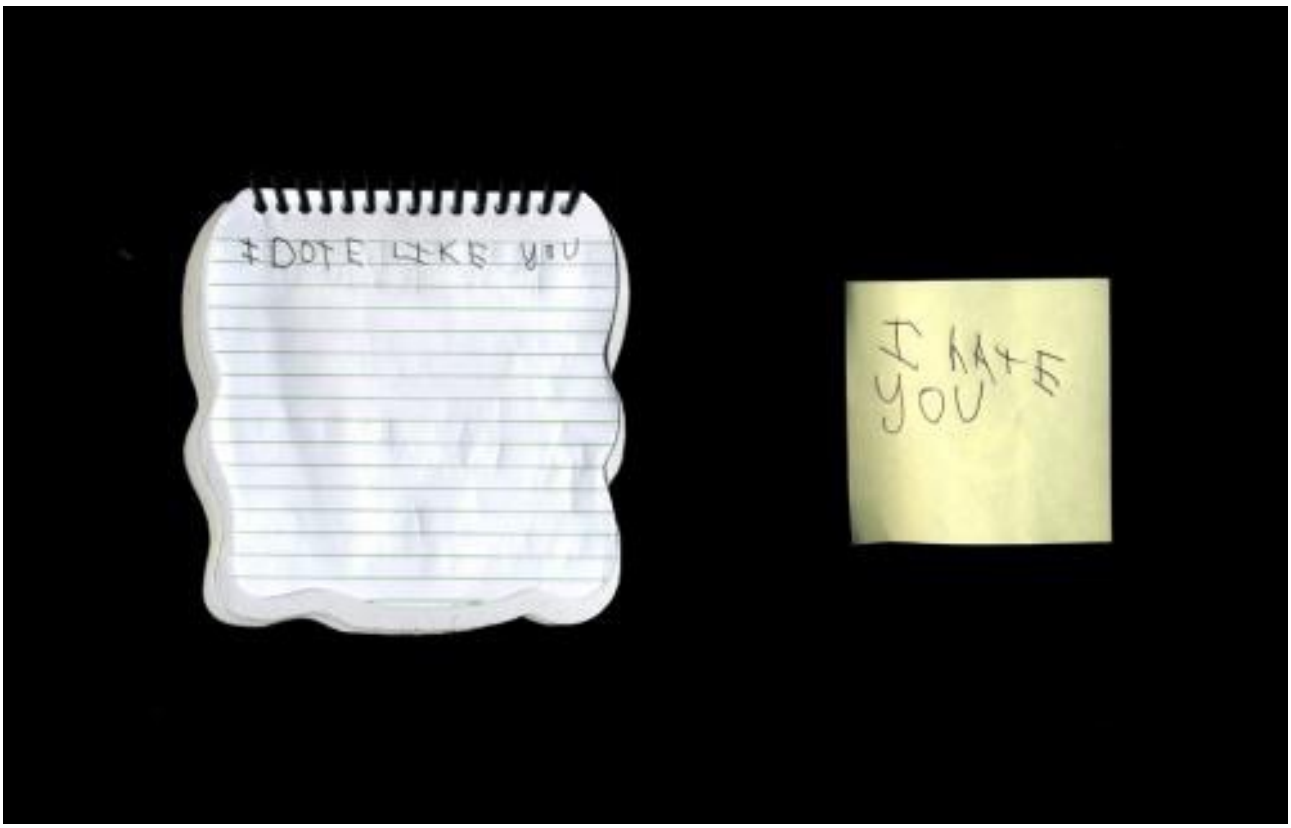



START








I DON'T LIKE YOU
I HATE YOU

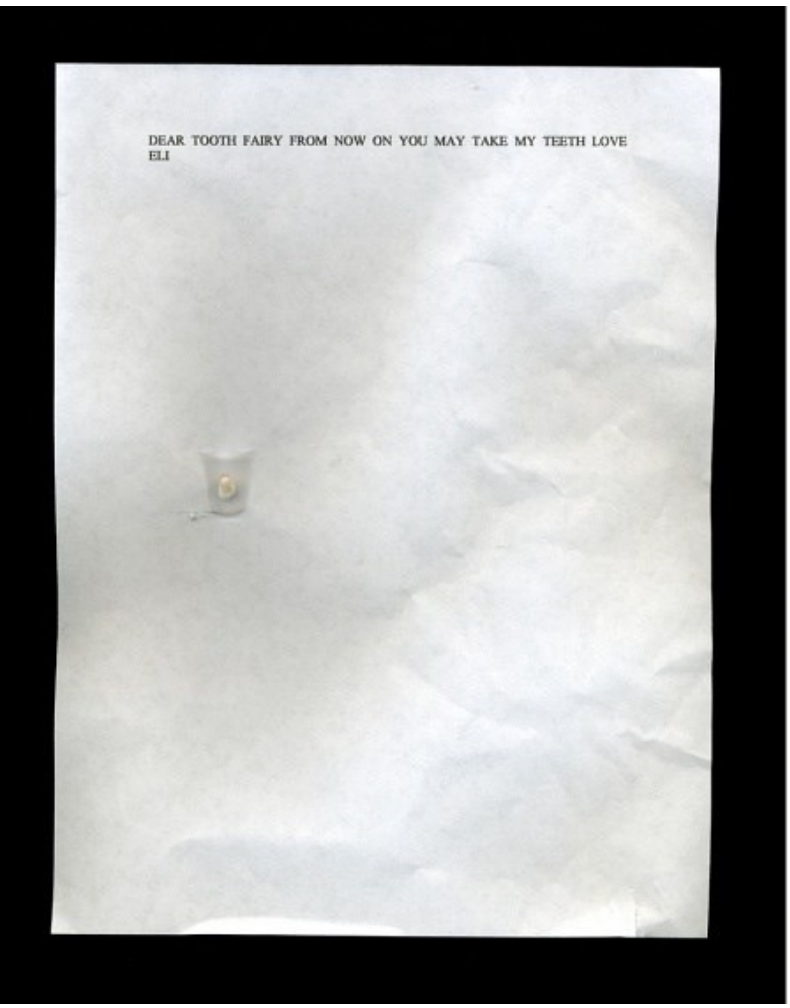











DEAR TOOTH FAIRY FROM NOW ON YOU MAY TAKE MY TEETH LOVE
ELI







TIMOTHY ARCHIBALD, z knihy Nepořízené fotografie - příběhy psané fotografy, kterou uspořádal Will Steacy v roce 2012

“Když mi bylo patnáct, žil jsem s rodiči ve městě Schenectady ve státě New York. V den svatého Patrika byl v nedalekém Albany průvod. Poprosil jsem tátu, aby mě tam zavezl. Přesvědčoval jsem ho, že se může třeba projít po městě, aby se nenudil, když budu fotit. Býval jsem velkým fandou knihy Roberta Franka Američané, a když jsem se tak díval na zamračenou oblohu, zmocnilo se mě velké očekávání. Věřil jsem, že v tom průvodu nafotím spoustu snímků v duchu svých oblíbených Američanů. Táta měl tehdy zrovna volno a souhlasil, že mě tam odveze.

V ten den bylo zataženo, ale moc nefoukalo a bylo teplo. Hrozně rád jsem fotil na film Tri-X od Kodaku a věděl jsem, že rozptýlené denní světlo bez stínu na to bude perfektní.
Ve městě bylo ten den v podstatě všechno zavřené, otevřeno měly jen bary a restaurace, nablýskané při příležitosti oslav pracující třídy. Našli jsme místo na zaparkování a domluvili se, že se tam za tři hodiny zase sejdeme.
Když jsem se rozloučil s tátou a vyrazil směrem do centra, pocítil jsem náhle úzkost.
V tom spěchu, kdy jsem se snažil všechno zorganizovat, jsem si zapomněl vzít film. Přemlouval jsem tátu, aby mě odvezl, přesvědčil jsem ho, ať si s sebou vezme knížku, aby si mohl číst, zatímco na mě bude čekat, a nakonec jsem zapomněl film a celé to zvoral. Všechny obchody byly zavřené. Neměl jsem peníze. Nemohl jsem se vrátit a říct mu to… Musel jsem tedy předstírat, že všechno je, jak má být.
Vyrazil jsem i s kamerou do ulic. Rozhlédl jsem se a uvědomil si, že musím dělat jakoby nic… jako bych ve foťáku film měl, a počkat, co z toho bude. Průvod už začal… Středoškolské kapely v ošuntělých uniformách se postavily do řady. Kapely veteránů se shromáždily a chystaly se zaujmout své místo v průvodu… Někteří byli skleslí, jiní zase celí zářili, jelikož se hned po obědě posilnili notnou dávkou kořalky. Tenkrát jsem se musel hrozně překonávat, když jsem fotil někoho cizího. Bál jsem se přiblížit k lidem, kteří pro mě byli zajímaví, a dokonce i k těm, kteří mě ani nezajímali… Když jsem měl foťák v ruce, vždycky jsem se hrozně bál nebo styděl. Dnes to bylo jiné. Lidi byli otevření a přístupní. Fotil jsem uprostřed publika, jako bych byl neviditelný. Několikrát se mi taky stalo, že se na mě lidi přívětivě usmáli a dali mi tak najevo svůj souhlas. Bylo to mnou? Bylo to tím svátkem? Bylo mi sice teprve patnáct, ale úplně v pohodě mě pustili do jedné irské hospody. Všichni byli opilí a zase mě povzbuzovali, abych je fotil.

Najednou jsem prostě seděl u jednoho stolu s bandou srdečných, usměvavých lidí, které jsem vůbec neznal a portrétoval je. Jednomu chlapíkovi v papírovém klobouku, který seděl v čele stolu, se udělalo zle a pozvracel se. Zpanikařil jsem a rozhlédl se kolem sebe, ale všichni ostatní se tomu jenom smáli. Za ním dopadal oknem dovnitř paprsek slunce. Zamračená obloha byla ta tam, ale odpolední světlo bylo na focení ještě lepší. Paní, vedle které jsem seděl - byla taková korpulentní, měla dlouhé vlasy, na sobě mikinu a na tváři křivý úsměv - chtěla vyfotit vzadu za hospodou, kde měla zaparkované auto. Vyhověl jsem jí. Tohle byl přesně ten vhled a otevřenost, po kterých jsem ve svých fotografiích vždy toužil… ale nikdy nevěděl, jak je tam dostat. Jako bych v tu chvíli, kdy dovnitř pronikaly oknem sluneční paprsky, všechno pochopil. Ti ožralí flamendři mi ukázali, jak snadné to celé může být.

Odešel jsem z baru a vracel se na místo, kde jsem se měl potkat s tátou.

Byl jsem rozrušený a šťastný, částečně asi i proto, že jsem v té hospodě potajmu usrkával teplé pivo. Hlavně jsem si ale domů nesl fotografie, o kterých jsem dřív snil. Přešel jsem pár bloků a myslel na své záběry, když v tom jsem se vrátil zpátky na zem a vzpomněl si, že jsem ve foťáku neměl film. Na chvíli mě přepadl pocit, že jsem to vážně zpackal. Jenže mě kupodivu zase rychle přešel. Když jsem se vracel zpět za tátou, uvědomil jsem si, že se mi otevřely dveře. Našel jsem způsob, jak se beze strachu přiblížit k lidem, aby přijali mě i můj fotoaparát. Objevil jsem v sobě schopnost vstoupit do světa jiného člověka. Může to být důl, ze kterého lze mnohé vytěžit. Tyhle fotografie, které jsem nikdy nepořídil, mě přivedly k poznání, že se skutečně není čeho bát."

Timothy Archibald, z knihy Nepořízené fotografie - příběhy psané fotografy,
kterou uspořádal Will Steacy v roce 2012

rozhovor T.A. s Adamem Vaňkem z redakce ATYP
Timothy Archibald: Být autistou je jako mít hnědé oči

Snímky amerického fotografa Archibalda Timothy, na kterých byl jeho autistický syn, obletěly celý svět. Projekt Echolilia je nadčasový a dodnes lidi zajímá, i když byl nafocen v letech 2007 až 2009. Nás zajímalo, jak se tehdy šestiletý Elijah má dnes.

Mohl byste nám říci více o svém projektu Echolilia, při němž jste fotil svého syna s autismem? Proč jste ho začal takto fotografovat?

Projektu Echolilia jsme se s Elijahem věnovali mezi jeho pátým a osmým rokem. Nyní je mu patnáct, takže se zdá, že už je to nějaká doba. Ale když na to lidé na internetu natrefí, přijde jim, jako by to bylo něco aktuálního. Když jsme s projektem začínali, bylo to v období, kdy se všechno doma točilo okolo toho, co se děje s Elijahem, proč je tak odlišný. Například chodil do školky a tam s ním měli problém. Když jsme ho ale vzali k doktorům, ti zase nevěděli, co by mohli říct k tomu, co je na něm jiného. Jako fotograf jsem byl zvyklý na to, že mám velký svět k prozkoumávání, že potkávám zajímavé lidi ze zajímavých prostředí, a najednou se můj svět zmenšil. A to všechno se dělo u mě doma. Každá chvilka byla věnována tomu, abychom se snažili přijít na to, co je s naším synem. Stupňovala se frustrace a beznaděj. Tak jsem šel jednou ven s foťákem a rozhodl se, že si kluka párkrát vyfotím, a tak alespoň něco budeme dělat spolu. Taky mě napadalo, že když na snímcích zachytím, jak je vlastně odlišný, a ukážu to lékařům, možná nám pomohou přijít na to, v čem je problém. Tak jsme spolu začali pořizovat snímky. Bylo to v době, kdy se již nic jiného dělat nedalo. Přišlo mi, že už zkrátka není co dělat pro to, abych tenhle problém vyřešil, tak si alespoň zafotím. A pak se ukázalo, že Eli při tom byl v pohodě a bavilo ho to.

Elijah se nějak aktivně podílel na focení?

Když je dítěti pět, je těžké je přimět k čemukoliv. Nedá se jen tak přimět k tomu, aby si v klidu vyčistilo zuby, tak jsme šli alespoň něco nafotit. (směje se) Bylo vidět, že tohle ho nějak nadchlo. A nebylo to tak, že by se jen chtěl nechat fotit. Chtěl se na tom podílet, chtěl rozhodovat, kdy půjdeme a co budeme fotit. Nenechal mě, abych mu říkal, co má dělat, chtěl něco udělat sám. Tehdy jsme na to měli jeden z prvních digitálních fotoaparátů. Takže se také pořád díval na zadním displeji, jak to vypadá. To všechno ho zapojilo do hry a dávalo rovnou i bezprostřední zpětnou vazbu. Tak jsme najednou měli projekt a něco, čemu jsme se mohli věnovat každý den – společně si fotit.

Což znamená, že dělal něco zvláštního a já to zaznamenával. A nebylo to tak, že bych řekl: Tak jo, zítra si zafotíme, uděláme pár snímků, až bude pěkné světlo, uděláme to někde na dobrém místě doma a tak. Přicházel sám s nápady, jak a s čím ho nafotit. Byla to hra a o to šlo. Fotky, co jsme spolu dělali, se vůbec nepodobaly fotkám, které jsem dělal jako fotograf. Vypadaly originálně, nově. Působily velice osvěžujícím dojmem. Nejenže jsem vytvářel zajímavé snímky, upoutával jsem tím i jeho pozornost. Začínal jsem mít situaci pod kontrolou.

U nás v České republice se často mezi lidmi diskutuje, zda rodiče mají právo zveřejňovat informace či fotografie se svými dětmi, které mají PAS. Co si o tom myslíte vy? Nevadil tento projekt vaší manželce?

No, mojí ženě se příliš nelíbilo, když jsme s projektem začínali. Nebyla si jistá, zda to je pro Elijaha pozitivní věc, a říkala si, jestli to není jenom můj způsob, jak se vyrovnat s frustrací. Časem se to srovnalo, protože si všimla, že najednou máme mezi sebou nějaké pouto a vůbec něco společně vytváříme. Ale neobešlo se to bez potíží, například na některých fotkách není oblečený, on tehdy totiž nerad nosil trička, nebylo mu příjemné je na sobě mít, takže běhal po domě nahý, ale mně se to jako fotografovi líbilo, protože to vypadalo, jako kdyby ty fotky nebyly z nějaké konkrétní doby, působily nadčasově. Ostatní měli ale řeči jako: „Aha, takže ty fotografuješ svoje dítě, které je nahé a autistické. Opravdu bys to měl dělat?“ Jako rodič a umělec zároveň to je jako být trochu v pasti. Nevím, co je a co není správné. Z nějakého důvodu jsem si myslel, že půjdu nějak dál, všechno je v pohodě, všechno je pozitivní a synovi se to líbilo, tak jsem to risknul. Ale myslel jsem na to, že až povyroste, nemusí se mu jako mladistvému fotky líbit. Bude se třeba kvůli nim cítit nepříjemně a budou pro něj „přes čáru“. V březnu vystavujeme fotky v jednom muzeu tady ve Státech a Eli by rád při té příležitosti mluvil, protože on je přeci dělal taky. Ale jako náctiletý už v tom nechce pokračovat, chce to již nechat minulostí, byť se nemůže dočkat, až bude moci promluvit před publikem.

Vadí mu, že kvůli projektu lidé vědí, že je „aspík“?

Ne, to ne. Nikdy jsem mu neřekl, že by to bylo něco negativního. Pro mě to nikdy nebyla tragédie. Eli je velice čilý, chodí na státní školu. Když byl mladší, říkal jsem mu, že má speciální schopnosti ve smyslu „jsi autista a to je speciální schopnost, děláš a nahlížíš věci jinak, tak jsi se narodil – jako se jiní narodili s jinými věcmi“. Učil jsem ho samozřejmě jen tak spontánně, protože jsme neměli žádný plán, takže jsem řekl: ***„Víš, je to zkrátka přednost, žádné negativum, a představuje to velký rozsah možností.“***

Samozřejmě existují lidé, kteří jsou kvůli autismu úplně mimo provoz, ale v našem případě jsem mu říkal, že to není nic, za co by se měl stydět nebo omlouvat. Zkrátka jsem mu říkal, aby si vedl svůj život, jak ho má, příroda není dokonalá a nedělá totožné věci, ani listy téhož stromu nevypadají přesně stejně. Něčím takovým jsme se tedy řídili.

Kdy jste se dozvěděl, že váš syn má autismus?

Eli byl zvláštní úplně od začátku. Jeho povaha měla vždycky nějakou souvislost s autismem. Nebylo to tak, že by nejdřív takový nebyl – a pak byl. Vždycky byl jiný. Má mladšího bratra. Když máte jedno dítě, myslíte si, že všechny děti jsou takové, nemáte nic, s čím byste měli možnost srovnávat, až na děti vašich přátel, ale ty nevychováváte, jen se s nimi vídáte. Větší rozdíl se ukázal teprve s tím, když se narodil jeho mladší bratr a my měli najednou pocit, že takhle se chová normální dítě a Eli je jiný.

Jak prožívá jeho bratr, že má autistického sourozence?

Vyrůstat s Elijahem otevřelo Wilsonovi oči proto, aby nahlížel jinak, co znamená „být normální“. Dnes jsou nejlepší kamarádi, Wilsonovi je dvanáct. Po určitou dobu byl Eli pro Wilsona vzorem, od nějž přichází všechno, co je cool. Ale byla doba, kdy jsem si musel uvědomit, že každý potřebuje jiný přístup. Elijah byl schopen pozorovat vlaky v metru celé hodiny. Dříve se k nám Wilson přidal, časem se ale naladil na své vlastní potřeby a dokázal říci: „Nebaví mě prohlížet si metro tak, jako to baví Elijaha.“ Mně jakožto tátovi chvíli trvalo, než jsem pochopil, že každý bude chtít něco jiného.

Elijah má diagnostikovaný Aspergerův syndrom. Chodí do normální školy? Má během vyučování asistenta? Zažil někdy nedostatek porozumění nebo snad šikanu?

Elijah chodí na státní školu, je to úplně normální škola. Žádné speciální služby během vyučování tam nejsou. Ale měl svého terapeuta, který jej navštěvoval dvakrát týdně mezi lety 2009 a 2012. A to mu ohromně prospělo, hlavně se společenskou interakcí a v učení. Terapeut s ním byl po škole až do doby, kdy měl jít spát. Také bere dost prášků, což pomáhá čelit jevům, které v souvislosti s autismem mohou vznikat. Užívá Ritalin, který pomáhá koncentraci, a potom Prozac, který mu také prospívá. To mu pomáhá, aby se nezasekával v emočním kolotoči, a udržuje jej ve stabilním stavu. Ještě užívá Guanfacin, který se bere společně s Ritalinem, ten užívá už asi šest let. To mu také

pomáhá na duchu. Takže mu především prospěla kombinace těchto léků a domácí terapeut.

Jak se na autisty dívají obyvatelé San Franciska?

San Francisko je velice liberální město. První město ve Spojených státech s homosexuální komunitou. Otevřené všem lidem. Jakmile nám byla sdělena diagnóza, že Eli je autista, nemluvili jsme o tom ani to nedávali najevo. Nebavíme se o tom a nesnažíme se kvůli tomu budit nějaký aktivismus. ***Eli je pro mě takový, jaký je. Je autistou týmž způsobem, jakým má hnědé oči nebo hnědé vlasy. Ale když tento projekt vzbudil tolik pozornosti, je pochopitelné, že se na pár let stal pro svět jedním z reprezentantů autismu. Doma nebo v naší komunitě nikoho podobného nemáme. Ale zkrátka to bereme jako normální věc.***

Jak se má Elijah dnes jako teenager? V čem vyniká, s jakými výzvami se potýká? Co je pro vás na něm fascinující? Má nějaké speciální schopnosti? Už ví, co by chtěl jednou dělat?

Jako každé normální dítě si i Elijah prošel různými fázemi okolo věcí, které ho zrovna zajímaly. Například hrál trochu baseball, pak začal hrát Minecraft. Momentálně je na střední škole, což je dost obtížné, protože se musí víc soustředit na učení. Jeho sociální život se dost zlepšil. Má například kamarády, s nimiž chodí sledovat filmy, a od loňského roku byl hodně zaujatý Trumpovou prezidentskou volební kampaní. Trump není jeho favorit, ale jako osobnost jej fascinuje. Takže aktuální události jsou pro něj momentálně velká věc. Zajímal se také o peněžní systém, jaké různé měny jsou v různých zemích. To ho rovněž pohltilo. Jakožto rodič mu nechávám jeho přístup k věcem, je velmi nezávislý. Nesnažím se ho moc ovlivňovat ve spoustě věcí, například ho nenutím, aby dělal domácí úkoly, zkrátka je udělá. Nijak ho neřídím, opravdu je nezávislý, najde si svůj vlastní zájem. Ale nedovedu říci, zda to je kvůli autismu nebo jeho povaze. Nikdy ho nevidím dělat domácí úkoly, byť je dělá. (směje se) Jeho bratr se víc podobá normálním dětem, které musíte prohánět, aby dělaly úkoly, jedly zeleninu, čistily si zuby a tak. Ale u Elijaha mě tyto věci nemusí trápit, protože je všechny udělá. Zkrátka si to vždycky zařídí. Jak jsem řekl, je velmi nezávislý. Mám tendenci si myslet, že s tím má autismus co do činění. Sám si řídí své bankovnictví a související záležitosti. Svým způsobem je spokojenější, když tyto věci může mít pod kontrolou než je nechat být.

Podle Son-rise metody jsou autistické děti darem či požehnáním. Naučil jste se od Elijaha něco?

Co se hlavních věcí týká, pak především to, že máme přijmout, co vám příroda dá, vytěžit z toho co nejvíc a nepovažovat to za újmu. Samozřejmě nemohu popřít skutečnost, že existují děti i dospělí, kteří jsou autismem poznamenaní. Ale v Elijahově případě tomu tak není, jeho odlišnost je právě předností. Vezměte do ruky své karty a vyložte, co máte. To je to, co jsem se od něj naučil. *I když je otázka, zda jsem se to naučil, či zda jsem to vzal jako jeden ze způsobů, jak to všechno přežít. Ale když se s tou situací potýkáte, uvidíte sami, co třeba vypluje na povrch. Život s Elijahem je totiž fascinující každý den.*

Panuje názor o mužích a otcích, že mají často problém přijmout diagnózu svých dětí a časem rodinu opustí. Jaký názor na to máte vy?

Ano, určitě platí, že autismus může rozvrátit rodinu, což se stalo i u nás. S manželkou jsme se rozvedli. Ona se odstěhovala a děti žily se mnou. Je stále v obraze, ale vzdálila se. Uvědomuji si, že je to těžké, pro maminku i pro tatínka, aby dali dětem i sobě navzájem, co potřebují. Zcela to změní rytmus. Není důvod vinit toho, kdo od toho uteče, nebo toho, kdo u toho zůstane, jestli chápete. (směje se). Ale je možné, že jsem byl zkrátka lépe nastavený se s tímhle typem situace vypořádat. Ona se samozřejmě v týdnu a průběžně s dětmi vídává. Myslím si, že vždy jeden z rodičů dovede situaci čelit lépe než druhý.

Co byste doporučil otcům v situaci, kdy se dozví, že jejich dítě je autistické?

Moje doporučení by nebylo pouze pro otce, ale pro oba rodiče, protože svět se může všelijak měnit, ale všeobecně platí, že tím klíčem je investice do vztahu. Například: záleželo Elijahovi na tom, že spolu fotíme? To si nemyslím. Záleželo mu na tom, že jsme byli celou dobu spolu a snažili se navzájem si porozumět? To spíše. Myslím si, že na to focení došlo jenom proto, že jsem fotograf. Také jsem hrál baseball, ale najednou jsem měl autistické dítě, které si nerozumělo s ostatními dětmi. Tak jsme spolu chodili za hřiště a tam si každý den házeli míčkem. Najednou jsme měli nějaký vztah a k tomu ten projekt, na němž jsme pracovali. To je tedy ta síla vztahu, nejde o focení nebo o autismus či něco jiného. Ano, investujte do vztahu vůli a energii, budete za to odměněni (směje se). Ať už je to větší harmonie, nebo lepší vztah, naslouchání je ve vztahu to nejdůležitější. V tomhle jsem dychtivý fotograf, vždycky se pídím po dobrém příběhu a jsem ochotný kvůli tomu projít celý stát. A pak najednou zjistím, díky naslouchání, že jeden takový dobrý příběh jsem měl přímo doma. Jasně, byly

z toho fotky, ale to podstatnější bylo, že jsem si upevnil vztah se svým dítětem. Moje rada pro ostatní by byla taková: „Pusťte se do něčeho plnou silou a uvidíte, co z toho bude.“

Co rád fotografujete?

Jsem fotograf zaměřený na portréty, lidé jsou pro mě fascinující. Vytvářením portrétů se vlastně živím. Líbí se mi, jak se jednotlivá témata liší. A také se mi líbí, jak téma autistického dítě do toho rámce dobře zapadá. Vždycky mě to zajímalo ve smyslu, jak se lidé vyjadřují, například děláním odlišných věcí nebo tím, že se chovají tak normálně, až jsou jiní – nebo možná jsou jejich odlišnosti příliš ustálené, ale jsou vyjádřené na fotce. Můj momentální projekt je focení domovů během Halloweenu v místě, kde žiji.
Naše město je domovem skromných pracujících lidí, ale domy si zdobí až pompézním způsobem. Z mého pohledu je to zajímavý způsob vyjádření sebe sama. Jeden ze způsobů, jak se sám projevit. Na těch fotkách lidé nejsou, ale myslím si, že s mojí celkovou prací to souvisí dobře. Jedná se o sebevyjádření těch lidí, ač je samotné na těch fotkách nenajdete.

Stále ještě fotografujete svého syna?

Projekt Echolilia byl již vydán, jsou o tom informace na našich webových stránkách. Vydali jsme si sami knihu a prodáváme ji vlastně již několik let, od roku 2010, oba jsme ji podepsali. Projektu jsme se věnovali pouze mezi lety 2007 a 2009, pak jsme přestali. Bylo to potřebné hlavně na tom začátku, kdy jsme se museli poznat a učili se o sobě navzájem. A pak, na konci, jsme viděli, že jsme se už poznali dost, a tak jsme přestali. Už jsme neměli sílu dělat další fotky. Žili jsme dál. Takže dnes už nefotíme více než ve smyslu běžných či rodinných fotek, případně toho, čemu se věnujeme. A jsem s tím spokojený, šlo mi o to, zaznamenat, jak problematický to byl čas, nešlo mi o to, zdokumentovat celý jeho život. Zkrátka jsem zdokumentoval to období vzájemného objevování a pak se šlo dál.

Děkujeme, Timothy, a hodně štěstí!

Cením si toho, že jste se mnou udělali rozhovor, pomohlo mi to i po duševní stránce! Také děkuji!

milan jaroš



MILAN JAROŠ



Milan Jaroš (narozen 1979) je jeden z nejvýraznějších českých dokumentárních a reportážních fotografů, jeden z autorů určujících vizualitu společenského týdeníku Respekt.

Respektuji velmi jeho práci reportéra - dokumentaristy, ale také člověka, který vidí v obrazech, které jsou někdy skoro až nečekaně abstraktní a grafické.
Když listuji týdeníkem Respekt, na první pohled poznám, kdo je autorem fotografií. Jarošovy snímky nejsou pouze zachycením reality - naopak vždy v sobě skrývají další rozměr. Často prim hraje emoce, kterou můžeme z fotografie vyčíst jakoby mezi řádky.

Jeho fotografie mají vždy jasnou “jarošovskou” náladu. Rukopis má velmi vycizelovaný. V jeho fotografiích je cítit klid.

Soubor Děti úplňku, který navazuje na jeho práci z roku 2009, na kterou dostal Grant Prahy, je velmi silný.
Otevírá problematiku autismu z jiné strany - ze strany dokumentaristy - reportéra, který v tématu není natolik zapleten - není rodičem dítěte s autismem. Na druhou stranu ale je tátou a tak problematiku vnímá též částečně z pohledu rodiče. O tom jsme se spolu bavili - ve chvíli, kdy se mu narodily děti, začal si teprve uvědomovat, jak moc je asi složité a náročné pečovat o autistické dítě.

Milan Jaroš je pro mne jedním z nejzajímavějších českých fotografů naší doby.
Jeho fotografie jsou čisté, mají svou jemnou poetiku, někdy mi připadají jakoby byly v nějakém mlžném oparu či v zámotku bource morušového.
Jeho optika je naprosto jasná.

Snovost, kterou Milan Jaroš nachází v “obyčejné” realitě, je až obdivuhodná.
Ani soubor Děti úplňku není jiný.

M. J. umí svým jazykem citlivě a vizuálně poutavě vypovědět pocity, emoce,
které se za snímky ukrývají.
Hluboké fotografie, u kterých velkou roli hrají barevnosti, světlo, které podtrhuje situace
a zásadní momenty…

Velmi dobře tyto charakteristiky můžeme najít například na fotkách Dorotky,
ke které má Milan Jaroš velice blízko. Je to dcera jeho kolegy a kamaráda z Respektu
Petra Třešňáka.

Fotografie Dorotky v místnosti se světelnými efekty, které mají uklidňující funkci,
jsou jakoby z jiného světa, ze světa, ve kterých je pohádka tím jediným opravdovým.

SETKÁNÍ S MILANEM JAROŠEM

… mé poznámky z povídání s ním rozvinuté a doplněné o mé texty.

Jak Milan přišel k fotografování autismu.

Milan Jaroš fotil v roce 2009 díky Michalu Komárkovi školku pro autisty Štíbrová - reportáž pro Respekt a to bylo vlastně jeho prvním impulsem k fotografování autismu.
Touto reportáží ale focení školky Štíbrové pro Milana jen začalo.
I po dokončení reportáže se tam vícekrát vrátil.
Takže domněnka mnohých, že M.J. začal autismus dokumentovat díky Petru Třešňákovi a jeho dceři Dorotce, je mylná.

Jak vnímá autismus.

Skrz focení - skrz otevřené oči.
Z pohledu Milana Jaroše je pro mne nejzásadnější tahle myšlenka - jako lidi s poruchou autistického spektra si představujeme Rain Many, ale právě tihle Rain Mani jsou úplná menšina. Autistů je mnoho a mnoho, každý je svůj a jsou mezi nimi diametrální rozdíly.
A možná nejzásadnější/nejdůležitější věcí, na kterou chce Milan Jaroš svými fotografiemi poukázat, je rodičovská péče a péče všelijakých lidí okolo, která je naprosto neocenitelná a bohužel u nás i velmi nedoceněná. Klobouk dolů před rodiči, pečovateli, pomocníky, učiteli, asistenty…

Možná autismus a jeho focení Milan Jaroš vnímá ještě silněji, protože v roce 2009 a 2010 se mu narodily děti. Najednou na svět nahlíží jako rodič… a doufá, že jeho děti jakékoli postižení mine.

Česká versus světová fotografie

Svět se změnil.
Národnostní dělení nefunguje. Je naprosto nadbytečné. Máme digitální aparáty a sociální sítě. Vše hned - live stream. Vše víme skoro až dříve než se to skutečně stalo. Každý může fotit. Každý fotí. Mobily.
Má to své klady i zápory.

Dokumentární a reportérská činnost je ale o to složitější. Jak všichni mohou mít všechno hned, jsou i fotografie chtěny hned, ač třeba musí vykrystalizovat.

V redakci Respektu (a nejen v něm - ve všech českých redakcích) byla během posledních 10 let fotografická oddělení zredukována asi na polovinu. Méně lidí - méně pohledů/ perspektiv - daleko menší rozmanitost. Též prostor v časopisech i magazínech je pro fotografie daleko menší.

Ve světě naštěstí zatím reportérská média fungují o trochu lépe. Například v německých Der Stern a Die Zeit Magazine stále vychází i desetistránkové obrazové reportáže.

Prosadit se tedy jako reportér či dokumetarista je možná složitější než dříve, ale kdo ví. Máme zas obrovské možnosti…

Reportáž není teď úplně v kurzu - v České republice byla spíš v 90.letech.

… svět je otevřenej a je jen na lidech - na fotografech, aby se prosadili. Možností je strašně moc, stačí sledovat výzvy a zkoušet se do nich přihlašovat.

Lidé, které Milan Jaroš respektuje.
Stanislav Krupař, Filip Singer, Martin Divíšek…
MAGNUM —-> humanistická fotka - drží si stále svou jasnou tvář a zároveň mezi sebe bere i nové “mladíčky”.

“Na focení mne baví hlavně to vytváření, hledání, nacházení. Ten proces, činnost. Chodit a dívat se… a pak cvaknout. A buďto vznikne perla nebo ne.” M. J.

navíc příloha - ROZHOVOR S MILANEM JAROŠEM, který vedl Petr Vilgus

Na počátku byla velryba

... přijde mi zbytečné ptát se znovu na stejné otázky, na které Milan již mnohokrát odpovídal, proto přebírám rozhovor z časopisu Foto 9

S reportérem časopisu Respekt Milanem Jarošem jsme si dali schůzku na pražské Kampě, v podniku, který by odpůrci tzv. pravdolásky označili z jejich pohledu hanlivou nálepkou pražská kavárna (nedefinuje jen síť podniků veřejného stravování, ale celkový pohled na život). Intelektuální společnost, osaměle sedící emancipované ženy s cigaretou a notebookem, muži v barevných košilích se hádají o dobovém kontextu aktuálního představení v divadle Komedie, rodiny s dětmi hledají na jídelním lístku stoprocentní džusy bez éček a lokální biopotraviny. Ze zdí, nástěnek i z placek řady návštěvníků shlíží prezidentský kandidát stylizovaný do podoby rebela přinášejícího z Orlíku na Hradčany Anarchy in the CR.

Jaroš je mladý a na první pohled nenápadný autor, který na sebe v posledních letech upozornil několika výraznými soubory a úspěchy ve fotografických soutěžích. Vrcholem byla hlavní cena Czech Press Photo 2012, udělená za portrét muže, který se loučí se zemřelým Václavem Havlem.

Jaké byly vaše fotografické začátky?

Byl jsem dost divoké dítě bez vyhraněných zájmů. Volný čas jsem trávil na tenisovém kurtu, ale k fotografii jsem se dostal až v samém závěru základní školy. Jednoho dne jsem doma na stole náhodou našel rodinný Asahi Pentax, přivlastnil jsem si jej a začal s ním pracovat.

Proč jste začal fotografovat?

Mou hlavní motivací byla snaha vyhnout se po základní škole gymnáziu. Chtěl jsem už dělat něco určitého, ne se další čtyři roky vzdělávat v teoriích. Paradoxně bych z dnešního pohledu šel raději na gymnázium a poté třeba na sociologii nebo politologii.
Myslím si, že reportážní nebo dokumentární fotograf by měl mít co nejširší rozhled, který mu výtvarná škola není schopná poskytnout.

Součástí náročných přijímacích zkoušek byla kromě předložení fotografického souboru povinná i kresba zátiší…

Vůbec jsem netušil, co a jak fotografovat. Na konzultaci k přijímačkám na grafickou školu jsem přinesl šestatřicet zvětšenin z jediného filmu, který jsem k té příležitosti exponoval. Byla to klasická procházka po nábřeží a železničním mostě, ale vedoucímu fotooddělení Stanislavu Boloňskému se líbila.

Na kresbu jsem se připravoval intenzivněji – chodil jsem za otcem do hospody a on mě učil kreslit podle předlohy na zadní stranu účtenek od piva. Když jsem pak byl na přijímačkách, vyrazilo mi dech, když přede mě postavili čtvrtku o formátu A1. Vůbec jsem netušil, jak naložit s tak velkou plochou. Na školu jsem se nakonec dostal a chodil jsem do stejné třídy jako reportérka Alžběta Jungrová nebo mimořádný talent Jiří Makovec.

Jak byste charakterizoval grafickou školu v polovině 90. let minulého století?

Přežívaly tam dávno mrtvé tradice meziválečné avantgardní fotografie. Pracovali jsme s rekvizitami, které pamatovaly Funkeho s Ehmem, a podobná byla i cvičení. Pokud bych měl jmenovat někoho, kdo mi na grafické škole skutečně pomohl, pak by to byli Libuše Jarcovjáková a Petr Velkoborský. Oba byli velkorysí a měli k nám skvělý vztah.

Pro mě byly spíš než škola zásadní dvě životní události – praxe v ateliéru Ondřeje Kavana a prázdninová cesta na Slovensko někdy ve druhém ročníku na FAMU.

Během praxe jsem pochopil, že ateliérová fotografie a reklama nejsou nic pro mě.

Do romských osad na Slovensku jsem jel za kamarádem sociologem a poprvé jsem si tam vyzkoušel ten typ fotografie, který dělám dnes. Nevěřím na osud, ale zrovna tyto zkušenosti se šťastně protnuly a poslaly mě na mou současnou životní cestu.

Co jste do té doby vytvářel v rámci volné tvorby?

Klasickou výtvarnou fotografii, modernistická a nalezená zátiší.

Dostal jste se na FAMU v době, kdy tam probíhala změna vedení Katedry fotografie od Vojtěchovského přes Kozlíka až k Bártovi.

Přiznávám, že mě ta škola vlastně nijak nezaujala, dokončil jsem ji jen kvůli rodičům.

S chutí jsem chodil na přednášky lidí, jako byli Ivo Tretera, Vladimír Czumalo nebo Jana Ševčíková – tedy kunsthistoriků, filozofů apod. Minimální vliv na mě měla většina učitelů praktických předmětů s čestnou výjimkou Viktora Koláře a Pavla Diase. Jinak šlo opět

o směs stylového a tematického vzpomínání na to, jak se fotografovalo před několika desítkami let. Škola žila jen ze zašlé slávy a mnoho nového nepřinášela.

Kdybyste se dnes měl rozhodovat, šel byste znova na FAMU?
Obecně vnímám svou zkušenost s odborným školstvím jako setkání s archaickými formami výuky. Vůbec jsem nechápal, proč se budoucí fotografové na začátku éry digitalizace detailně zabývají třeba světlocitlivými vrstvami Polaroidu. Naopak věci, které by se mi bývaly byly opravdu hodily (například trénink schopností editovat soubor, analyzovat své i cizí fotografie a umět si svůj pohled obhájit), se zde prakticky nevyučovaly. Myslím si, že fotografie je na FAMU omylem. Pokud bych měl školu brát jako místo setkávání budoucích spolupracovníků, tak přesně to zde nefunguje. Neexistuje nějaká logická vazba mezi fotografy na straně jedné a kameramany, scénáristy nebo zvukaři na straně druhé. Naopak smysluplné propojení oborů vidím na Vysoké škole uměleckoprůmyslové, kde se fotograf na chodbě potkává s grafiky, architekty, designéry nebo módními návrháři.

Už během studia na FAMU jste začal spolupracovat s tištěnými médii.
Měl jsem výstavu v galerii Velryba, která pro mě byla přelomová. Sešli se zde lidé jako Tomki Němec, Pavel Štecha, Karel Cudlín nebo Michal Novotný. Posledně jmenovaný mě hned po vernisáži vyzval, abych se stal součástí fotooddělení nově vznikajícího časopisu Instinkt. Zkušenost to však byla krátká – už po několika týdnech jsem pochopil, že vydavatel nesdílí představu redakce vytvořit z časopisu českou obdobu obrazově i textově vytříbených týdeníků typu Stern, Time nebo Newsweek. Já jsem odešel po měsíci, Michal s Tomkim asi po půl roce. Krátce poté jsem potkal v minilabu Honzu Šibíka. Tehdy jsem pracoval na souboru o homosexuální prostituci na hlavním nádraží a právě jsem si zde vyzvedával kontakty. Honza si je prohlédl, líbily se mu a výsledkem tohoto setkání byla moje pětiletá spolupráce s Reflexem.

Dva roky jste pak pracoval jako kavárník.
S mou tehdejší ženou a skvělou fotografkou Petrou Steinerovou jsme na pražském Žižkově založili kavárnu Pavlač s galerií 35M2. Po dvou letech jsem dostal pracovní nabídku od spolužáka Martina Štěrby, který zakládal fotooddělení v Pražském deníku. Řekl jsem si, že to může být zajímavá zkušenost. Po roce už mi ten nápad zas tak skvělý nepřipadal, protože ty noviny se zajímaly jen o povrchní komunální témata typu otvírání

hřišť a rozsypaných odpadkových košů. Náhodou v té době odcházel Günter Bartoš z Respektu a já jsem přešel na jeho místo.

Respekt řada lidí nevnímá jako časopis, kde hraje fotografie významnější roli.

I proto mě těší, že jsem pro časopis s takovou pověstí získal první místo v loňské soutěži Czech Press Photo. Cítím, že jsem během práce pro Respekt ušel kus cesty.
Velmi užitečné jsou pro mě debaty o snímcích, které vedeme v rámci redakce.
Naučil jsem se při tom hodně o editaci fotografií.

Ochota bavit se o svých fotografiích s kolegy a editory mezi českými tvůrci není příliš velká…

Na rozdíl od sebevědomých solitérů je pro mě hodně důležité, že se k mým snímkům vyjádří několik lidí, že se o nich mluví a že definitivní výběr vznikne na základě této diskuze. Pro novinového a časopiseckého fotografa není dobré, když uvěří jen v jedinou pravdu a odmítá názory okolí.

Posledních deset let bylo v oblasti fotografie ve znamení velkých technických změn. Jak toto období vnímáte?

Řada tradičních autorů se zacyklila v názoru, že fotografie se řítí do záhuby.
Já si myslím pravý opak. Už nějaký čas běží razantní technické inovace a s tím související transformace ve vnímání obrazu, jeho významu, forem interpretace a distribuce.

Dá se alespoň hádat, kam se bude vývoj ubírat?

Každý technologický pokrok je vždy provázen i změnou ve vizualitě. Ta změna přišla a většinou lze pojmenovat několik fotografů, kteří prostřednictvím technologie předdefinovali způsob fotografování na další léta. Stalo se to s masovým rozšířením kinofilmových aparátů i s postupnou rehabilitací barvy jako prvku v dokumentární fotografii. Pořád čekám, že podobný zlom přijde také s digitálním fotoaparátem.
Je možné, že tou změnou je ona demokratizace a související zahlcení světa obrazovými informacemi.
Když se po světě začala šířit fotografie, prorokovali mnozí zánik malířství, když bylo uvedeno na trh video, mluvilo se v souvislosti s tím o konci filmu. Žádná z těchto technologií ve skutečnosti nezpůsobila zánik svého předchůdce, ale přinesla další možnosti.

Představují třeba chytré telefony a nástup tzv. občanského žurnalismu významnou konkurenci pro deníkové novináře?

Deníková fotografie je žánr, který umírá společně se svým nosičem, tištěnými novinami. Vždy bude pro aktuální média nebo sociální sítě zajímavější momentka pořízená telefonem přímo na místě bombového útoku v londýnském metru než záběr profesionála, který přijede později a může už jen dokumentovat dění na povrchu. U obrazových komentářů a ilustrací je to něco jiného – tam se pracuje s jinými parametry než s rychlostí.

Nenastává tedy konec všech reportážních fotografů tak, jak se to stalo kdysi úspěšné skupině fotoesejistů?

Paradoxně může virtuální mediální doba našemu oboru prospět. Jak končí tištěná média a prosazují se média elektronická, otvírají se nové obzory. Zatímco v časopisu je u článku prostor třeba jen pro jeden snímek, v elektronické verzi je místo pro celý fotoesej, k tomu ještě doplněný krátkým filmem.

A pokud chci být jako reportér nezávislý, existují možnosti, jak realizovat i dost střelené nápady. Třeba Kadir van Lohuizen si vymyslel čtyřicetitýdenní projekt Vía PanAm. Při cestě přes americký kontinent vytvářel fotoblog, prezentoval jej na webu i prostřednictvím iPadové aplikace, na cestu získal peníze díky crowdfundingu…

Klasičtí filmoví dokumentaristé vaše nadšení pro fotomobily v rukou amatérů zřejmě sdílet nebudou.

Fotograf buď může naříkat nad tím, že dříve bylo lépe, nebo naplno využije šancí, které nyní vznikají. Fotografie nikdy nebyla tak široce dostupná každému, nikdy nebyla snadnější distribuce snímků směrem k publiku.

Fotografické aplikace ve smartphonech razantně zvedly vlnu zájmu o fotografii. Z 90 % vznikají hlouposti bez nápadu, ale ten zbytek je inspirativní.

S množstvím vyfotografovaných políček rychle roste význam práce fotoeditora.

Ano, slyšel jsem třeba názor Martina Parra, že fotograf a novinář budoucnosti bude hlavně editor cizího materiálu.

Zdá se, že s rostoucí kvalitou spotřební fotografické techniky je stále méně důležité, čím je fotografie pořízená.
Můj oblíbený výtvarník Gerhard Richter říká, že v případě umělecké tvorby nezáleží na motivu, ale na motivaci. To je myslím přesné. Celá desetiletí fotografové místo volné tvorby řešili otázky ohniskové vzdálenosti, clonového čísla, typu závěrky apod. Dnes je už skoro jedno, jestli autor používá Sinar či iPhone, nebo zda umělecký soubor vznikne pečlivou editací záběrů z Google Street View.

Opakovaně jste uspěl v soutěži Czech Press Photo. Jak se na ni díváte?
CPP je prospěšná událost, protože je to vedle FRAME jediná tuzemská fotografická soutěž s nějakým dopadem na českou společnost. Každý ročník upozorní na nové tvůrčí osobnosti a jevy, které by jinak zapadly. Soutěži mohu vytknout dvě věci – připadá mi, že na výstavě CPP se prezentuje zbytečně mnoho fotografií, a myslím si, že v případě této soutěže při rozhodování porotců stále hrají roli takové formální prvky, jako rámeček okolo snímku, matný či lesklý povrch…
Za spravedlivější považuji systém používaný na World Press Photu. Snímky autoři nahrávají na FTP a porotci si je v jednotném formátu a kvalitě promítají na plátno.

Jestli něco v současnosti prudce kolísá, pak je to podle mě důvěryhodnost fotografie. Někdejší (v mnohém naivní) představa, že fotografie je nezpochybnitelný důkaz, je rozrušená jednoduchými možnostmi počítačové manipulace.
Fotografie byla vždy zpochybnitelná, ať už to byl ručně odretušovaný Trockij nebo ve Photoshopu zvýrazněný kouř nad hořícím Bejrútem.

V Pražském deníku jste byl kolegou Ivarse Gravlejse. Tento autor se proslavil tím, že do běžných zpravodajských fotografií dodával rafinované počítačové manipulace.
Až zpětně jsem pochopil, proč Ivars své reportáže odevzdával vždy s takovým zpožděním… Já tento jeho projekt miluju. Jeho koncept včetně navazující výstavy mi připadá geniální – jak obrazově, tak i v tom smyslu, že ukázal snadnou manipulativnost médií. Změn na jeho snímcích, kde třeba zahušťoval provoz na dálnici, umístil na triko muže během zásahu cizinecké policie nápis SMRT nebo „postavil“ ještě jedno patro Karlštejna, si nikdo nevšiml. Tímto odhalením naštval okolo sebe řadu lidí, kteří mu věřili. Já si však myslím, že to mělo smysl.

Máte nějaký vzor či inspiraci?
Fotografie je pro mě bezbřehý oceán, ze kterého se dá skvěle čerpat nekonečné množství inspirace. Baví mě však něco úplně jiného než reportáž a dokument – třeba Rinko Kawauchi, Alec Soth z Magna nebo Juergen Teller.

Můžete jmenovat nějaké téma, kterému se věnujete dlouhodobě?
Už před udělením grantu pražského primátora v roce 2009 jsem začal dokumentovat život dětí s postižením. Tehdy jsme s Michalem Komárkem vytvářeli reportáž o školce pro autisty. Pro mě to bylo ze začátku velmi těžké, protože se mi v té době narodil syn a já jsem měl tendenci se na ty děti dívat prostřednictvím stereotypů a naučených modelů chování. Nakonec jsem však dospěl k závěru, že jestli v naší společnosti za poslední desítky let došlo k nějakému pozitivnímu posunu, pak to bylo právě ve vztahu k postiženým. Tisíce mladých lidí jim pomáhají bez toho, že by za to očekávali odměnu. Školy a ústavy, které jsem navštívil, byly naprosto otevřené a nijak mi v mé práci nebránily.

Dalším vaším silným tématem jsou Sudety a sociálně vyloučené lokality.
Jsem přesvědčený, že naše společnost obecně nemá vyřešený vztah k lidem, kteří se z nějakých důvodů dostali na okraj, a že byla naprosto naivní myšlenka Václava Klause, když někdy v roce 1997 prohlásil, že porevoluční transformace české společnosti skončila. Ve skutečnosti ty změny probíhají dodnes a s ohledem na mé více než čtrnáctileté zkušenosti s cestami do vyloučených oblastí si vůbec nejsem jistý, jestli se Česko ubírá správným směrem.

Reportér Joe Klamar mi jednou řekl, že novinář je klientem exkluzivní cestovky, díky níž může navštívit nejzajímavější místa světa a dostane se do blízkosti lidí, kteří by pro něj jinak byli nedostupní.
Cítím to taky tak. Fotografoval jsem v řadě zemí, mimo jiné v Libyi a v Egyptě, nyní se chystám do Sýrie. Nejzajímavější je ale pro mě pracovní cestování po Čechách. Každoročně najezdím po naší zemi okolo 30–40 000 kilometrů a podívám se na místa, která bych běžně nenavštívil. Nikdy bych se bez redakčního zadání nepodíval

do Osoblahy. Nebýt Respektu, přišel bych o kontakt se zajímavým místem. Pro mě je toto permanentní objevitelství hlavním kouzlem práce reportéra – nedokázal bych totiž chodit celý život od devíti do pěti na stejné pracoviště.

článek DĚTI ÚPLŇKU - PETR TŘEŠŇÁK, Respekt 30.9.2015

- ***Není jich mnoho, ale přibývají. Děti s těžkým autismem a nezvladatelným chováním rozvracejí rodiny i veřejné instituce.***
- ***Autor článku Petr Třešňák ví, o čem mluví. Jeho dcera je jedním z nich.***
- ***Za text Děti úplňku, vydaný před třemi lety, v lednu 2014, obdržel autor několik cen.***
- ***Článek odemykáme u příležitosti premiéry dokumentu České televize Děti úplňku naplánované na úterý 2. 5. 2017 ve 21.00 na kanálu ČT2.***

Ještě před pár lety by mě takový zvuk neprobudil. Nepříliš výrazné plácnutí za zdí vedlejšího pokoje. V nočním tichu není o moc hlasitější než vrčení lednice nebo tikání hodin, na moji nervovou soustavu ale už nějaký čas funguje jako rozbuška. Dech se zrychluje, krev mi tepe ve spáncích. Spánek je rázem pryč, oči zírají do tmy. Probuzená mysl napjatě čeká, jestli se zvuk vrátí.

Zatím je ticho. Jedna moje část se zoufale modlí, ať už další plácnutí nepřijde, ta skeptičtější tomu předem moc nevěří a raději počítá. Budík ukazuje tři hodiny ráno, spal jsem tedy necelé čtyři hodiny. To by mohlo stačit, abych zítra dokázal nějak fungovat. Za pár dní už to bude horší.

Ozve se další plácnutí, spíš rána, tvrdší a hlasitější. Už to nepůjde zastavit. Hluk sílí. Rachot převrácené židle. Duté nárazy do futra dveří. Kopání do topení. Pád těla na zem a bouchání dlaní o podlahu. Po chvíli se přidá pronikavý řev. Dorotčin záchvat začíná.

Beru za kliku dětského pokoje. Oči mé dcery jsou temné a jakoby ztracené. Vnímá sice okolí, ale podněty, které z něj přicházejí, na ni v tuhle chvíli nemají takřka žádný vliv. Něco mnohem silnějšího se děje uvnitř. Zvenčí to vypadá jako nesnesitelná směs bolesti, úzkosti a neklidu. Dorotka nemluví a ani ve svých šťastnějších chvilkách neumí vysvětlit, co prožívá. Teď běhá ode zdi ke zdi a tluče se do hlavy – zvuk, který během pár let stihl

v mém vědomí vyrýt hlubokou stopu. Kouše sama sebe i každého, kdo by jí v tom chtěl zabránit. Zoufale křičí a pláče, co chvíli se zřítí na zem, temenem bije do podlahy.
Je těžké její stav popsat. Působí asi tak, jako by jí někdo zubařskou vrtačkou obrušoval nervová zakončení.

Dorotce je sedm let, ale v tuhle chvíli má sílu, jakou člověk vyvine, když se rve o holý život. Mám pár osvědčených taktik, jak ji částečně omezit v pohybu, aby mohla vybít neklid a zároveň si příliš neublížila. Fyzicky to jde vydržet několik hodin, slabší místo je psychika.
Po letech života s dítětem, které náš psychiatr označuje za jeden z nejtěžších případů problémového autismu, vím docela dobře, co dokáže kombinace dlouhodobého nevyspání a vyčerpání. V nočním křiku si připomínám osvědčené metody, jak zvládnout narůstající záchvat. Dýchat hluboko do břicha, nenechat se strhnout vlastní agresí, kterou souboj se zuřícím dítětem po čase nevyhnutelně aktivuje. Neusínat, nepropadat zoufalství ani se příliš nechytat naděje, že to brzy skončí. Nevinit se za neodbytné myšlenky, jestli by nebylo lepší udusit ji polštářem.

Svítá a Dorotka po třech hodinách usíná vyčerpáním. Ležíme na prostěradle pocákaném krví, dětský obličej a tělo jsou plné podlitin. Vypadá jako zbitý andílek, jen občas sebou ze spánku prudce trhne – neklid uvnitř zůstává. Mám tak hodinu spánku. Než to začne nanovo.

Rain Man a ti druzí

O řadě nemocí má společnost celkem přesné povědomí. Tuší, jak jsou nebezpečné, zda se dají léčit a jakou míru nepohodlí život s nimi obnáší. U novějších diagnóz ale bývá obecná známost nižší, což může mít nepříjemné důsledky pro pacienty a jejich rodiny.
Nedá se říct, že by představa, jakou má průměrný člověk o autismu, byla vysloveně mylná. Je především neúplná. Významná část autistů jsou skutečně samotáři, pro něž je obtížné prožívat emoce, mají nutkání k nejrůznějším rituálům nebo stereotypnímu chování a občas i geniální vlohy pro technické obory. Tuhle podobu autismu proslavil koncem osmdesátých let americký film Rain Man s Dustinem Hoffmanem. Tehdy se relativně nová psychiatrická diagnóza poprvé dostala do širšího povědomí.
Mužík, jenž dokáže v kasinu spočítat, jaké kdo dostal karty, však zároveň vytvořil značně zúžený stereotyp, s nímž si většina lidí autismus spojuje dodnes. Je totiž ***tajemný a***

přitažlivý: *globálně nejcitovanější zprávou o autismu byla například loni informace, že jistá německá IT firma hodlá najímat autisty, aby vyhledávali skryté chyby v počítačovém softwaru. Podoby a projevy nemoci, které se správně říká porucha autistického spektra, jsou ale ve skutečnosti mnohem rozmanitější. A její druhý pól obývají podstatně složitější bytosti než nepraktičtí géniové se zálibou v luštění hlavolamů.*
"Vždycky když mi někdo řekne, že můj kluk musí být asi dobrý na matematiku, mám chuť začít křičet," *popisuje Pavel Kubeš, otec devítiletého Péti, situaci, kterou někdy zažila podstatná část rodičů. Jeho syn je v komunitě lidí, kteří pracují s postiženými dětmi, tak trochu obávanou legendou. Přestože léčba u něj nemá prakticky žádný efekt, žije už dva roky v dětské psychiatrické léčebně – jednoduše proto, že žádná jiná instituce v Česku nedokáže jeho chování zvládnout.*
Sedíme v kavárně a na otázku, jak by to vypadalo, kdyby byl Péťa teď s námi, Pavel Kubeš zvedne oči a zkušeně přeměří prostor. "Během pár minut budou všechny stolky, židle a nádobí převrácené a naházené na zemi," vypočítává, "strhané závěsy, vytrhané podlahové lišty, rozmlácená výloha, prokopnuté dveře. A Péťa bude běhat po střepech a smát se."

Jeho syn trpí autismem v kombinaci s těžkou mentální retardací a silnou hyperaktivitou. Nemá žádný pud sebezáchovy, jeho chování se nedaří zvenčí ovlivnit. Celé dny jen pobíhá sem a tam, baví ho strhávat a ničit. Ve škole rozbíjel skleněné výplně dveří, utrhl záchod, pokoušel se vylézt z okna v patře nebo vyskakoval z rozjetého auta. Pan Kubeš ho jednou honil mezi jedoucími auty na dálnici. V zimě se Péťa vrhal do ledové řeky, doma rozbil televizi, ledničku i počítač a proměnil domácnost stále zoufalejší rodiny v holobyt.
"Žili jsme šílený život v naprosté izolaci. Žádný volný čas, žádná dovolená," říká Kubeš. "Všechno se točilo kolem Péti, byli jsme totálně vyčerpaní a nikdo nám nedokázal pomoct."

Rozevřít dlaň

Problémovým chováním trpí podle výzkumů až třetina všech autistů, v Česku jde pravděpodobně o stovky, možná tisíce lidí. Často je spojené s hyperaktivitou a nutkavým poškozováním věcí jako v případě Péti, jindy s agresivitou vůči druhým, sebepoškozováním nebo prostě "neovladatelností", která znemožňuje s takovým člověkem normálně chodit po městě či nakupovat. Někdy se dá vhodnými léky a terapeutickými

nácviky zmírnit i eliminovat, asi ve čtvrtině případů jsou však jeho příčiny organické (přecitlivělost na smyslové podněty či nejasná porucha mozku) a odstranit je nelze. Jeho trochu tajuplnou vlastností je, že často propuká kolem úplňku měsíce. Přestože nejde o nijak vzácný projev, dokonce ani v komunitě rodičů a profesionálů se o něm dlouho příliš nemluvilo. Ve Spojených státech, kde je výzkum i péče o autisty nejdál, dokonce probíhá spor o to, do jaké míry jej zdůrazňovat před veřejností. Vyplývá to z široké povahy diagnózy – jednu část „spektra" tvoří lidé s vysokofunkčním autismem, kteří chodí do práce, někdy mají i rodiny, případně dokážou alespoň bydlet sami v chráněném bydlení. V jejich zájmu je zbavit veřejnost strachu z postižení, touží být přijímáni zdravou většinou bez obav. Spojovat pojem autista s hýkajícím stvořením, které vás ošklivě pokouše, pokud přesně v poledne nedostane svou sušenku, není v jejich zájmu.

Mlčení o problémovém chování má ovšem své nelítostné důsledky. Autismus tohoto typu je podle průzkumů pro pečovatele, ať už je jím rodina nebo instituce, ***nejnáročnější postižení vůbec****, řádově obtížnější než třeba starost o nehybného člověka s mentální retardací. Americká studie z roku 2009 naměřila v krvi matek autistických dětí hladinu stresového hormonu kortizolu ve výši, jakou mají vojáci ve válce. Tahle extrémní náročnost ale zůstává obecně neznámá a obtížně se vysvětluje. Nechápou ji politici, úředníci, a často dokonce ani lékaři.*

Pavel Kubeš si to osobně vyzkoušel, když posudková lékařka jeho tehdy šestiletému synovi odmítla přiznat sociální dávku pro postižené s argumentem, že je jenom špatně vychovaný. "Byl jsem bez sebe vzteky a odvolal jsem se na ministerstvo práce," vzpomíná dnes otec. "A pro jistotu jsem tam vzal Péťu s sebou." K přesvědčení posudkové komise pak stačilo jen málo – rozevřít dlaň, v níž držel chlapcovu ruku. Péťa se za pár vteřin prokopal skleněnými dveřmi ven ze zasedačky a ochranka jej honila po chodbách úřadu. Komise se rychle shodla na přiznání příspěvku na péči v nejvyšší sazbě.

Tohle drobné vítězství by se krásně vyjímalo na filmovém plátně, o happy end ale bohužel nejde. Péče o děti a dospělé s problematickým autismem v Česku (stejně jako v řadě dalších zemí) v podstatě úplně chybí, systém s nimi nepočítá. Lidé s nejnáročnějším postižením tak často zůstávají bez pomoci v zoufalých rodinách, které jim obětují své životy. Což se může naplnit i doslova.

Selhali jsme všichni

"Pokud čtete tento dopis, je to proto, že mě můj syn Sky Walker vážně zranil nebo zabil. Miluji ho celým svým srdcem a nevěřím, že mi ublížil záměrně. Udělala jsem hodně pro to, abych ukončila násilí v tomto domě, ale nestačilo to. Mnoho lidí vědělo, co se děje, a vidělo to na vlastní oči. Selhali jsme my všichni, ne Sky."

Zástupci šerifa, kteří poslední lednový čtvrtek roku 2009 přišli do domu Trudy Steuernagelové zjistit, proč profesorka politologie na Ken State University nepřišla už druhý den do práce, tento vzkaz nečetli, našel se v jejím psacím stole až o den později. Ale co se stalo, pochopili i bez něj. Od ženy, přerývaně dýchající v bezvědomí na podlaze, vedly stopy do přízemí, kde se neklidně procházel mohutný osmnáctiletý mladík v pyžamu od krve.

Trudy Steuernagelová mnohočetným zraněním podlehla a smrt oblíbené profesorky otřásla nejen jejími kolegy a studenty. O svých rodinných potížích s nimi nikdy moc nemluvila, a že ji autistický syn v návalech neovladatelného vzteku často fyzicky napadá, se dozvěděli celkem nedávno, když svůj příběh sepsala pro univerzitní noviny. V několika článcích popisovala léta vyčerpávajícího stresu a agresivní záchvaty, které v jejím dospívajícím synovi spouštělo sebemenší vychýlení z denních rituálů. Sky Walker rád a hodně jedl, a jak rostl, stával se čím dál nebezpečnějším. Matka se před ním musela zamykat v komoře – a v onen lednový den se pravděpodobně ukrýt nestihla.

Zabití Trudy Steuernagelové přineslo šok také komunitě rodičů autistických dětí a s ním i jistou reflexi, že o problémovém chování je třeba víc mluvit. Dvě známé aktivistky a blogující matky se po této zkušenosti poprvé svěřily, že jejich synové s poruchou autistického spektra je občas také fyzicky napadají.

Smrt ve Wisconsinu nebyla jediná zlověstná kauza tohoto typu. O dva roky dříve pečovatel z pobytového zařízení O. D. Heck ve státě New York udusil na zadním sedadle auta třináctiletého chlapce s autismem Jonathana Careyho. Vyšetřování ukázalo, že pečovatel byl dlouhodobě přetížený (pracoval patnáct dní v kuse) a nervově nezvládl náročného nekomunikujícího teenagera, který neustále křičel a něčeho se domáhal. Loni v červnu vyzvala OSN k prošetření poměrů v zařízení pro autisty v Massachusetts, které ke zvládání problémových klientů používá elektrošoky.

Co mají tyhle případy společné? Autismus je postižení, které dokáže vytvářet krajní situace všeho druhu. Je extrémně náročný na zvládání, vyžaduje obrovskou investici pro nastavení systému dobré péče. Snadno se zvrtne v kaskádovitý průšvih. A dokáže hodně bolet, pokaždé trochu jiným způsobem.

Krátké lekce smíchu

Na tu chvíli nikdy nezapomenu. Byly dvě hodiny ráno a my jsme se ženou z posledních sil nasoukali zmítající se Dorotku do kalhot a bundy. Vyšli jsme na ulici. Modrá světla sanitky se v noční tmě odrážela od oken a okapů. Třásl jsem se vyčerpáním a měl jsem pocit, že za chvíli se zhroutím a už nikdy nevstanu.
Měli jsme za sebou deset dní, kdy se Dorotčiny záchvaty neustále stupňovaly. Rozbíjela si hlavu o zeď, křičela, ***lítala sem a tam jako pták, který omylem vletěl oknem do neznámého pokoje.*** *Ve speciální školce, kam tehdy chodila, měla dlouhé amoky, kdy ji učitelky musely držet v náručí. Rozkládala provoz celé třídy. Byli jsme s ní u zubaře, u dětského lékaře, neurologa. Zkoušeli jí naslepo dávat vysoké dávky analgetik, jestli ji něco nebolí, navýšili psychiatrické léky na maximum. Žádná příčina jejího stavu se ale nenašla, nic nepomohlo. Rozhodnout se vytočit linku 155 a uprostřed noci nechat odvézt šestiletou holčičku do psychiatrické léčebny nebylo snadné. Ale po jednom dlouhém nočním záchvatu nám došly síly.*

Vyšli jsme ven do chladné noci vstříc sanitce. Možná za to mohl studený vzduch, ale Dorotka najednou úplně přestala vyvádět. Stála klidně jakoby nic a pozorovala modrý maják na střeše. Snažili jsme se se ženou lékařce od záchranky vysvětlit situaci a mně prolétlo hlavou – co když nám neuvěří a odjede? Co budeme dělat? Jak to skončí? Doktorka si chvíli zkoumavě prohlížela dítě, které nejevilo žádné známky potíží, a rodiče, kteří překotně vysvětlovali, že už to s ním doma nevydrží. Nezdálo se, že by se vyznala v autismu, ale nějak naší situaci porozuměla. "Chápu," přikývla po chvíli. "Posaďte ji dovnitř, pojedeme do Bohnic."
První hospitalizace znamenala v našem životě zlom. Od dvou let, kdy Dorotka ztratila zárodky řeči a její vývoj se začal zpomalovat a vykazovat autistické rysy, jsme už zažili hodně stresu a zklamání. Problémy se sebepoškozováním a nespavostí se vracely ve vlnách, psychiatrické léky, s nimiž jsme po jisté fázi odmítání souhlasili, pomohly vždycky pouze dočasně. A nešlo jen o nejhorší propady.

Naše dcera má na první pohled nenápadnou, zato poměrně urputnou neochotu ke spolupráci. Chodí, kam chce, bere si, co chce, při běžných činnostech, jako je oblékání, často klade odpor, jehož překonání vyžaduje mnohonásobně vyšší energetickou investici než pomoci do kabátu zdravému dítěti. Tahle každodenní zátěž se sčítala v naši chronickou únavu. Nedalo se s ní normálně nakupovat nebo jezdit na dovolenou. Museli jsme se zadlužit a přestěhovat do domku se zahradou, v panelovém bytě dělala Dorotka příliš velký hluk. Zároveň jsme nikdy nemohli oba naplno pracovat, protože potřebuje nepřetržitý dohled, každou volnou hodinu musí pokrýt placené asistentky.

Všechnu námahu nicméně vyvažoval uspokojivý pocit, že náročnou situaci zvládáme. Ve svých šťastných dnech se Dorotka dlouhé hodiny smála, radovala z běhání, pohybu nebo koupání. Její bezprostřednost nás rozesmávala, její schopnost vychutnávat si smyslové prožitky okouzlovala, tajemná interakce s podněty, které vnímá jen ona, učila přijímat, že život má rozměry, o nichž mnoho nevíme.

V onen podzim 2012 ale jako by se ***prolomil tenký led její stability a ona se propadla do temných hlubin, kam za ní nikdo z běžných smrtelníků nemůže.*** *Ve svých šesti letech musela být na psychiatrii několik dní pravidelně kurtovaná k lůžku. Když jsem při návštěvách otvíral vchodové dveře oddělení a znovu a znovu slyšel z dálky její zoufalý křik, chtělo se mi úzkostí zvracet. Viděl jsem u její postele plakat psychiatrické sestry, které už zažily hodně dětského utrpení. A když ji pustili, vydržela doma týden, než se znovu propadla a jeli jsme do léčebny znovu.*

Tehdy poprvé jsme se ženou a našimi zdravými dcerami vážně otevřeli bolestné téma, kolem něhož jsme dosud spíš jen kroužili. Zátěž, kterou její postižení přináší, začíná být pro rodinu destruktivní. Nikdy jsme neplánovali se obětovat, neprospělo by to nám ani jí. Nechceme dát zbrkle Dorotku do nějakého zařízení, ale je potřeba začít takovou možnost plánovat. Hledat nouzový východ dřív, než bude dům hořet.

Hledání však bylo velmi krátké. Východ neexistuje, pro Dorotku žádné místo není.

Plán Pospíšil

Péče o problémové autisty je mnohem dražší než o jakékoli jiné lidi s postižením. V českých ústavech a dalších zařízeních, která bojují s chronickým nedostatkem peněz, se běžně stará jeden pečovatel o deset i dvacet klientů. Těch s autismem a vážnější poruchou chování ale zvládne jeden člověk najednou jen dva nebo tři, v extrémních případech musí být poměr dokonce jedna ku jedné. Navíc takoví klienti často potřebují specifické podmínky – vlastní pokoj, klidné prostředí, vysoký plot kolem zahrady. "Devadesát procent českých sociálních služeb lidi s autismem nepřijímá," vysvětluje důsledky přední český expert na tuto problematiku Hynek Jůn z organizace APLA. " Ty problémové pak nebere prakticky vůbec nikdo."

Najdou se samozřejmě výjimky, ale většinou za nimi stojí čistě altruistická rozhodnutí na hranici sebeobětování. Domov Radost v západočeském Merklíně, který spravuje evangelická Diakonie, se stará o několik autistů. Třeba stopadesátikilového Lukáše, který má za sebou vážné zranění svého otce a nespokojenost projevuje krádežemi a rozlamováním cizích mobilních telefonů. Nebo Jirku, který trpí nutkáním vyhledávat a ničit věci z červeného plastu. „Naše pečovatelky jsou z nich totálně vyčerpané, odcházejí nám," popisuje situaci v Radosti koordinátorka služeb Zdislava Svitáková. "Lukáš a Jirka by k sobě nutně potřebovali vlastního asistenta, na toho však dlouhodobě nemůžeme sehnat peníze."

Přesvědčit úřady, aby přispěly nad rámec běžných dotací, se podaří zcela výjimečně. Po letech jednání se to povedlo Domovu Barevné domky v Hajnicích na Trutnovsku. Jeden ze svých dvoupatrových domků pak mohl předloni přestavět na bydlení pro agresivní autisty Honzu a Martina, kteří žili s vyčerpanými, zoufalými rodiči. Oba mladí muži se tu výrazně zklidnili. Soukromí, dlouhé procházky lesem a pevný řád vedený speciálně proškolenými muži-asistenty způsobily, že agrese ustoupila.

"Z našich zkušeností vyplývá, že problémové chování málokdy vyřeší léky, ale dá se zmírnit, když upravíte podmínky k životu," říká zdejší vedoucí sociálních služeb Josef Kříž. Lidí jako Martin a Honza prý žijí v jeho kraji desítky. "Loni jsme byli v bytě matky, kterou město několikrát přestěhovalo, protože si sousedi stěžovali na hluk," vypráví Kříž. "Žije sama s agresivním synem ve sklepním bytě s mřížemi na oknech.

Byt byl úplně zdevastovaný, ona pokousaná a zmlácená. Chtěli jsme jí pomoct a umístit hocha u nás. Jenže další peníze jsme nedokázali sehnat."

O kvalitě života lidí s autismem rozhodují v Česku nepravděpodobné náhody, protože žádný systém péče není vybudován. Asi nejblíže se k jeho vytvoření přiblížila v roce 2009 nevládní organizace APLA, která lidem s touto diagnózou pomáhá. V hlavě jednoho z ředitelů Hynka Jůna se tehdy zrodil plán, jak přesvědčit stát, že má přispět na vznik a provoz speciálního domova pro nejtěžší klienty, což úředníci dosud vytrvale odmítali. Ústřední postavou dobře promyšlené partie se měl stát urostlý mladík a vášnivý milovník zeměpisu Martin Pospíšil.

Usměvavý šestnáctiletý autista, který byl nucen dlouhodobě žít v nevhodných podmínkách dětské psychiatrické léčebny, rád dělá věci dobře, a pokud se mu to nedaří – což bývá celkem často –, psychicky se hroutí. Začne demolovat všechno kolem sebe a dva muži pak mají co dělat, aby ho zastavili.

Hynek Jůn tehdy domluvil, že Martin bude z léčebny propuštěn a přijat do běžného ústavu sociální péče. Vydržel tu podle očekávání jen několik dní, nepočetný personál jeho agresi nezvládal. Na psychiatrii jej odmítli přijmout zpět a nejtěžší úkol pak připadl jeho matce. Přestože svého syna miluje, v zájmu Martinovy budoucnosti se ho soudně zřekla. První část plánu vyšla: agresivní mladík zůstal v podstatě na ulici, nouzově přespával v prostorech APLA.

Naléhavou situaci bezprizorního autisty řešili osobně dva ministři Topolánkovy vlády, problém nešlo už dál ignorovat. Stát pak po letech váhání poskytl organizaci mimořádnou dotaci a tentýž rok vznikl první domov pro problematické klienty v Libčicích nad Vltavou. "Chtěli jsme zakládat další taková zařízení, protože lidí jako Martin je spousta," popisuje Jůn velké plány po první vyhrané bitvě. "Jenže místo toho máme co dělat, abychom Libčice vůbec udrželi, každý rok se nám krátí dotace."

Tohle zařízení tak zůstává jediným specializovaným domovem svého druhu u nás. Stará se o osm lidí. Na pořadníku má dalších padesát čekatelů.

Jaké je být já

Samozřejmě – i dnes těžší autisté nakonec někde "skončí". Když stárnoucí rodiče přestanou své dospělé děti zvládat, podaří se je někdy umístit do chápavějšího sociálního zařízení, jako je Domov Radost v Merklíně, a frustrace přechází na přepracovaný, špatně

placený personál. Na dostatečnou péči nejsou lidé, peníze ani čas, takže postižení často "zlobí" a součástí jejich života se stanou pravidelné přesuny na psychiatrii.

Druhou variantou pro ty komplikovanější nebo méně šťastné případy je pak celoživotní pobyt na chronických odděleních psychiatrických léčeben. S vysokými dávkami tlumicích léků, které stejně většinou problémům s chováním nezabrání, v pokojích po čtyřech nebo po osmi pacientech. S minimem soukromí a klidu, který přitom autisté tak naléhavě vyžadují.

Je to špatný konec. Část autistů sice vykazuje známky mentální retardace, postrádají základní dovednosti a sebeobslužnost, vydávají skřeky, nutkavě obtěžují druhé a dělají podivné pohyby, které je v očích laického pozorovatele na uzavřená oddělení léčeben kvalifikují. ***Jejich skutečné prožívání ale představuje velkou záhadu. Nevíme přesně, jaké je jejich chápání souvislostí, vztahovost a emocionalita. A nelze vyloučit, že vnější dojem zásadně klame.***

Asi nejpozoruhodnější vhled tímhle směrem dává příběh kanadské dívky Carly Fleischmannové, která se na Západě před čtyřmi lety stala hrdinkou televizních reportáží a její otec spolu s ní napsal knihu Carly's Voice (Carlyn hlas). Dnes jí je osmnáct a až do deseti let byla považovaná za mentálně retardovanou. Její vnější projevy nejsou příliš odlišné od Dorotčiných – nemluví, vydává skřeky, různě se třepe a skáče, křičí, neklidně pobíhá a bouchá se do hlavy.
Po mnoha hodinách speciální terapie ale Carly jednoho dne zcela nečekaně "promluvila" – naťukala do počítače první slova a později věty. "Nevíte, jaké to je být já," píše dívka perfektní angličtinou. "Když máte pocit, že vaše nohy hoří a rukama pochodují stovky mravenců. Chtěla bych být jako každé jiné dítě. Ale prostě to nejde." Pomocí psané komunikace pak Carly užaslým rodičům popsala svůj nezvladatelný tělesný neklid, který je tak silný, že dominuje jejímu chování a nelze jej ovládnout vůlí. Dívka ale rozumí všemu, o čem si lidé kolem povídají, chápe svět a normálně prožívá vztahy s blízkými lidmi.

Kartička

Je listopad 2013. Dorotka je po necelém roce znovu hospitalizovaná na psychiatrii. Po vcelku klidných a občas i veselých měsících se její stav náhle a prudce zhoršil. Zlom přišel

i tentokrát kolem úplňku – od jisté doby se dívám do kalendáře s napětím. Letos už jsme nečekali s hospitalizací příliš dlouho, sil nám ubývá.

Nemůžu však říct, že by náš život s Dorotkou byl převážně utrpením. Autismus je mince o dvou stranách. Má stejně tak potenciál rozkládat všechno kolem sebe jako aktivovat obrovské množství sounáležitosti. Zažíváme dojemnou podporu přátel, extázi z malých úspěchů a chvil úlevy, hodně jsme se naučili smiřovat s tím, co nejde změnit. ***Autismus umí znásobit špatné i dobré ingredience života do velké intenzity. Je to jako pít sirup, který se obvykle podává ředěný.***

Moje žena jde po týdnu hospitalizace do speciální školy, kam Dorotka v září nastoupila, jednat o její budoucnosti. Všichni jsou tu skleslí, podobně jako my doufali, že už se velký propad nevrátí. Vyjadřují nám účast, vymýšlíme pro ni individuální plán, aby mohla ve škole zůstat, až se vrátí. Není jisté, jak dlouho to půjde, její chování je často na hraně toho, co instituce unese.

"Pojďte se podívat, co teď nosí Adélka," ukazuje po chvíli třídní učitelka na komunikační kartičku, kterou drží jedno ze zdejších dětí. Moje žena má tuhle dívenku ráda. S Dorotkou jsou spolužačky už od školky. Adélka Škochová také nemluví, ráda tahá lidi za vlasy a s nikým příliš nespolupracuje. Ale má tak uhrančivé oči, že by člověk skoro uvěřil teoriím, že autistické děti přicházejí z nějaké jiné planety. Už druhým rokem nosí boxerskou helmu, protože občas tluče čelem do zdi, až z ní teče krev a zvrací. "Nikdy tu kartičku nebrala, ale teď už ji týden vůbec nechce pustit z ruky," kroutí hlavou učitelka. Na kartičce je napsáno Dorotčino jméno.
Večer mi žena tenhle zážitek vypráví a společně přemýšlíme, čím to může být. Možná Adélku jen fascinuje tvar písmen, naplňuje slastí pružnost fólie nebo ostrost hran, z nichž se ježí chloupky na kůži. Senzorické vzrušení, které u autistů často přehluší vše ostatní. Ale třeba se jí doopravdy stýská. Po spolužačce, která rozumí neovladatelnému dráždění, jejž přichází, když je měsíc v úplňku. Která ví, jak těžko se na téhle zemi hledá místo.

Hrajeme si s tou představou a víme přitom, že nejspíš nikdy nebudeme znát pravdu. Ale jestli nás posledních sedm let života něco naučilo, tak že se vždycky vyplatí věřit, že tam uvnitř – pod boxerskou helmou – je člověk jako my.

























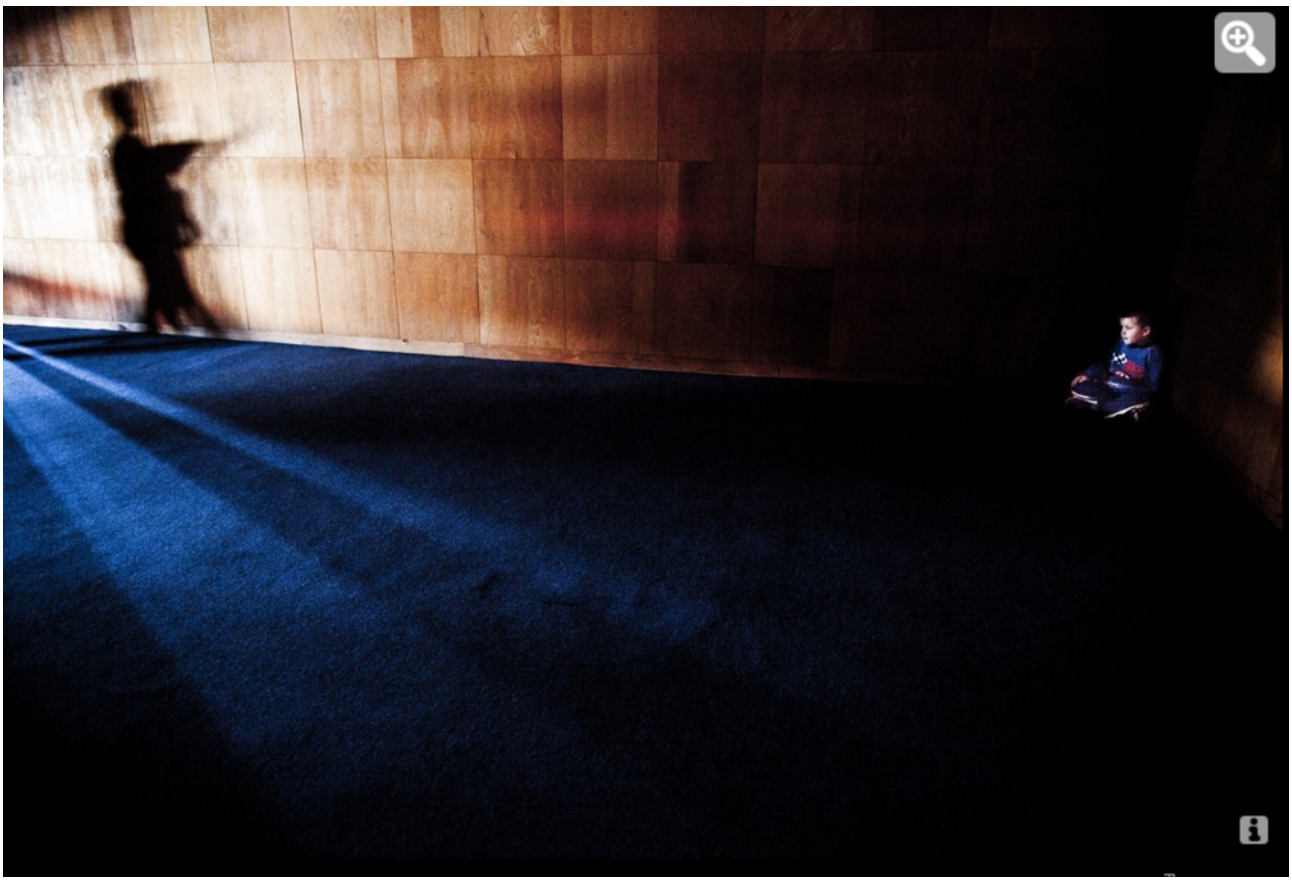


























eli meir kaplan



ELI MEIR KAPLAN



Eli Meir Kaplan (narozen 1978) je americký reklamní a módní fotograf.
Podle něj samotného je jeho cestou zachycovat krásné chvíle, které vyprávějí příběhy - lidské zkušenosti ve snímcích plných emocí.

Eli Meir Kaplan a jeho pohled na autismus je svou popisností poněkud netypický mezi autory, které jsem do své práce zařadila.
Jako jediný z mnou vybraných autorů příběh autismu zachycuje jako jeden týden života autisty - cestu do světa autismu - *A Journey into the World of Autism - Photographer Eli Meir Kaplan meets Daniel, a severely autistic 14-year-old, and the woman who cares for him.*
Ryze dokumentární soubor o Danielovi ukazuje jiný pohled - život čtrnáctiletého chlapce a jeho pečovatelky, se kterou žije od svých tří let. Zaznamenává i Danielův vztah s jeho biologickou matkou, s níž se vídá pouze o víkendech.
Kaplan dokumentárně zachytil (též částečně i výtvarně ztvárnil) situace, které se během obyčejného Danielova dne dějí - mnohahodinové sezení v okně a koukání kolem sebe, zkoumání textur ve svém okolí, nekomunikace se světem, obyčejné situace - jídlo, mytí, oblékání, blízký a opravdý vztah Daniela s pečovatelkou, která jej bere jako svého vlastního syna.

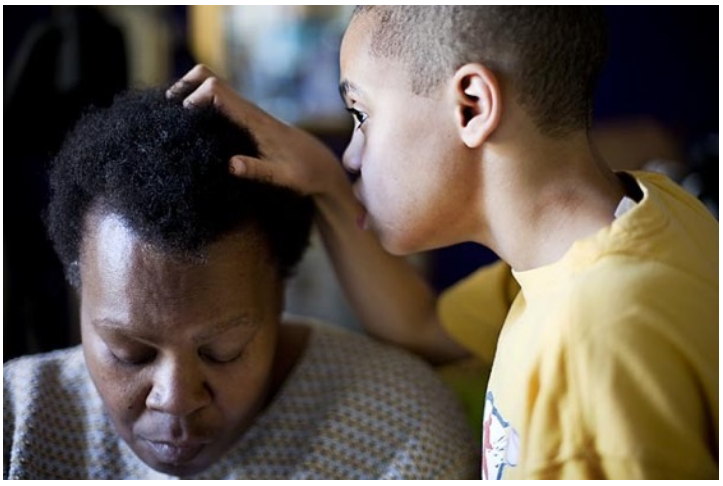
“I chose autism as the topic for my master’s report at the University of Texas at Austin because my sister is an applied behavioral analysis therapist. I was interviewing families for my report when I met Daniel Tuttle, Jr. and his foster mother, Sandra Stephenson. Autism has been covered a lot, but Sandra and Daniel’s story was different from what I had seen before. At 14 years-old, Daniel still could not communicate at all and was not toilet trained, which is very unusual at his age. Sandra was open to me photographing, but I was both surprised and grateful that Daniel’s biological mother, Connie, was as well. Connie sees her son on weekends, but for the most part she has relinquished caregiver responsibilities, like the toilet-training regimine pictured, to Sandra. I thought she might be defensive about it and about Daniel’s delayed development, but she didn’t have anything to hide.” E.M.K.

Kaplanův pohled je možná nejobyčejnější, nejmíň se snaží - mám pocit, že se ani nesnaží - být něčím jiným než strohou, jasnou, čistou reportáží. A právě v té jasnosti - jednoduchosti - příjemné, citlivé vizualitě je mi pocitově blízký. Je mi sympatické, že bez jakýchkoli kudrlinek navíc říká, jaké to je být tím někým, kdo zcela nesplňuje "normy normality".
Fotografie jsou civilní a zároveň jsou z nich cítit velmi silné emoce - často nejistota, neradostnost, zamyšlenost, zvláštní vnitřní neklid, který zevnitř proniká malými skulinkami ven. Někdy však i působí až nesmyslně klidně, je cítit částečná odevzdanost, silné pouto ke svým nejbližším, se kterými je i tak opravdu těžké komunikovat a vycházet…
Z jeho fotografií, přístupu je cítit snaha o nezaujatou reportáž.

Také je mi milé, jak Eli Meir Kaplan pracuje se světlem a hloubkou ostrosti.
Všechny fotografie jsou pořízeny za přirozeného světla bez jakéhokoli přisvětlování a některé mají až nádech tajemna.



























kate miller - wilson



KATE MILLER-WILSON



***“Creative and emotional outlet”* K. M.-W.**

Kate Miller-Wilson (narozena 1976) je americká fotografka a spisovatelka žijící v Minnesotě, USA. Fotografuje hlavně děti, především své dva syny, a to každodenně.

***“Všichni jsme byli děti a uvnitř stále jsme. Miluji ukazování dětských emocí, protože jsou opravdu reálné. A děti jsou blíž k říši snů - umí si představovat tak, jak již dospělí bohužel nemohou!”* K. M.-W.**

Kate Miller-Wilson fotografuje rodinné portréty, portréty dětí, jídlo, svatby - témata poněkud banální. Tato její tvorba mi není blízká a ani mi nepřijde fotograficky nosná. Fotografie hraničí s kýčem, možná jsou až za hranicí - líbivé fotografie, které nenadchnou a ani neurazí.
Její Autism Project mi ale překvapivě přijde citový a opravdový i s vědomím, že Kate Miller-Wilson koketuje s nevkusem. Je tu však patrná citlivost matky, s níž zachycuje život svého syna, na kterého je pevně navázaná.
Skrze hry se světlem a stínem se snaží Kate Miller-Wilson najít cestu, jak zobrazit myšlenky a pocity svého autistického syna.

Ve fotografiích K.M.-W. vnímám velmi tenkou hranici mezi kýčem a uvěřitelností.
K vytvoření působivého vizuálního efektu si autorka často vypomáhá opakovaným klišé v podobě fotografování autistického chlapce skrz poloprůhledné materiály (sklo, led) a staví tak fyzickou hranici mezi “normálním” světem a světem autistického Eiana .

“Interestingly, it’s easier for him to make eye contact with my camera in shots like that.”

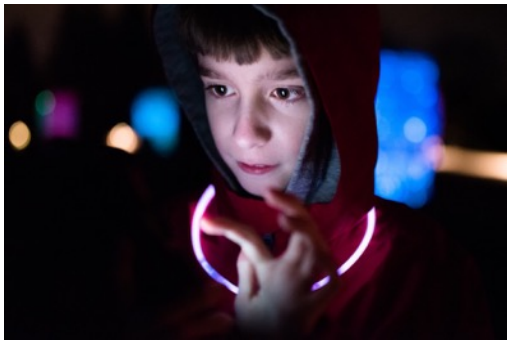
A i proto, že pro Eina je focení “skrz zábranu” jednodušší, zkouší Miller-Wilson právě těmito nahranými fotkami lépe ukázat, co vlastně Eian prožívá.
Ve svém velmi intimním projektu ukazuje fotografka-matka snový svět křehkého Eina.
Ať už se díváte skrz okno, na Eina se zavřenýma očima nebo na hry světel, která jsou pro Kate Miller-Wilson typické, dýchá na Vás až nečekaný klid.

Pohled Kate Miller-Wilson mi přijde jako emotivní, empatický pohled matky, který funguje i jako terapie pro ni.
Dalším velmi důležitým aspektem její práce je upozornění na poruchy autistického spektra a jejich ozřejmení široké veřejnosti. V rozhovoru pro Huffington Post řekla: *“There’s a saying in the autism community: ‘If you’ve met one person with autism, you’ve met one person with autism,’” she said. “In the case of other parents and kids on the spectrum, each person will experience my images in his or her own way. No matter how that is, I hope my work resonates as genuine and just emotionally accessible.”*

Skrze fotografie se snaží vypovědět příběh autismu - jednoho specifického autismu. Také se snaží poradit i pomoci dalším rodičům, na nichž leží břímě péče o jejich děti s poruchami autistického spektra. Autorka jim vzkazuje: *“You don’t have to be a saint.”* .

Poselství jejího projektu - bez ohledu na to, jak fotografie Kate Miller-Wilson vnímáte - je popularizace tématu, sdílení emocí a také poukazání na to, že každý z nás je jiný a že každý vnímáme svět po svém. Kate Miller-Wilson svými snímky promlouvá k většinové společnosti, k mase, která často ani netuší, co to vlastně znamená, že někdo (a ta skupina opravdu není malá) je součástí skupiny lidí s poruchami autistického spektra…….







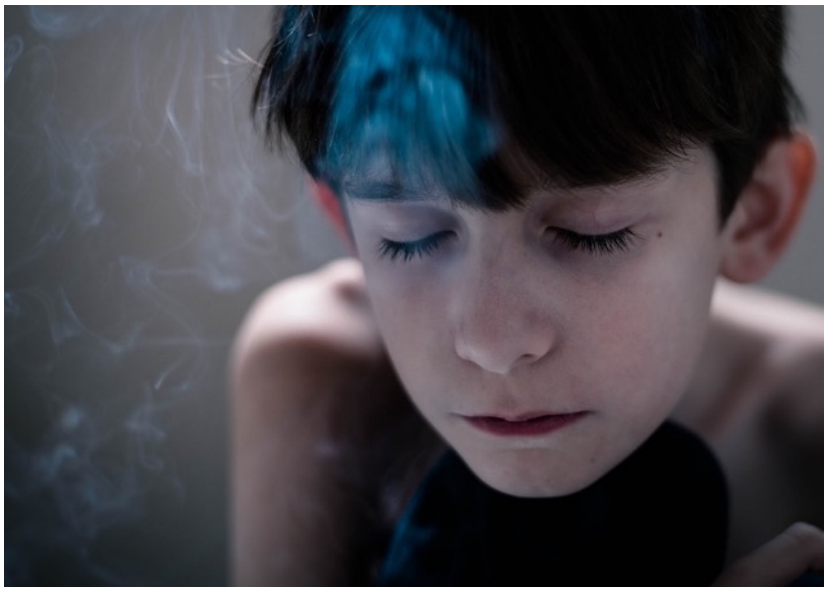
























jindřich štreit



JINDŘICH ŠTREIT



„Umění fotografie se podobá hraní na housle. Musíte denně cvičit, abyste dosáhli virtuozity, a pokud svůj nástroj odložíte a vracíte se k němu jen někdy, ztrácí se jiskra. Je to jako trénink vrcholového sportovce.“ J. Š.

Jindřich Štreit (narozen 1946), Jeden z nejvýznamějších českých, humanisticky orientovaných, dokumentárních fotografů, také pedagog, člověk.

Celoživotně se věnuje dokumentování života vesnice - doma na Bruntálsku a Olomoucku, ale též na Slovenku, v Rakousku, Německu, Velké Británii, Francii, Maďarsku, Rusku, Japonsku… Fotografuje ale i v továrnách na Ostravsku, součástí jeho práce je i sakrální tématika, dokumentuje sociální témata - lidé bez domova, drogově závislí, společností nepřijímané menšiny… A v mé práci nejdůležitějším a hlavním tématem je lidské dokumentování handicapovaných - lidí s nějakou “dysabilitou”, která ale může být i tím okouzlujícím něčím, co nás právě upoutá a nenechá nás oči odtrhnout…

“Rozvádí motivy, kterých si všímal už v osmdesátých letech, ale na místo projevů dobové komunistické ideologie sleduje nové ikony doby.” Tomáš Pospěch pro server www.artlist.cz

“Psal-li jsem před časem v textu k výstavě V prostoru humanity, že ve vztahu k fotografovaným stáváš se jedním z nich, v tomto případě to bylo dotaženo na doraz. Tvůj "autismus" ve vztahu k místu a času byl přesvědčivý, význam toho stavu a jeho interpretace Tebou nechápu jako "venku" nebo "mimo", ale "jinde". Tak gratuluju, byls pro mě, zpočátku těžko pochopitelně, zcela jiný, než jak Tě znám celých těch 40 nebo kolik let.
Nevím, kolik osob bylo zasvěceno, ale ti, kteří, tak jako my, nebyli, museli docela koukat…“ Petr Kovář, z osobní korespondence mezi Jindřichem Štreitem a Petrem Kovářem po vernisáži v Litomyšli











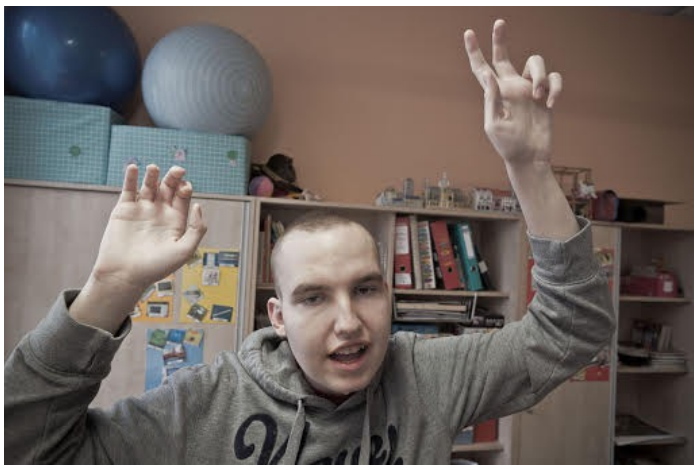






















vladislav kobets



VLADISLAV KOBETS



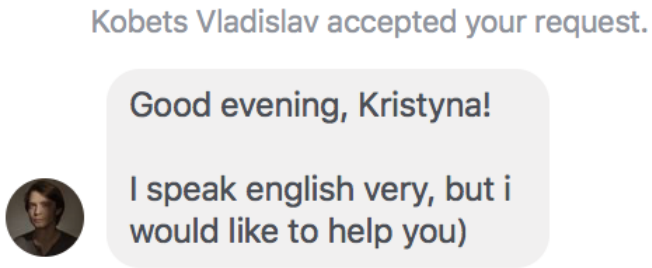
“Fotografie - nejčestnější druh umění.” V. K.

Vladislav Kobets (narozen 1992) je fotograf žijící v Moskvě. V dubnu 2016 spoluorganizoval výstavu “Fond Východ” zasvěcenou lidem s autismem. I Kobets zde vystavoval.

“Hlavní fotografova výzva tkví v tom, že nezaznamenatelné napětí nejde zachytit, protože na venek se nijak zvlášť neprojevuje. Je potřeba ale hledat obraz, vizuální nápad, který dokáže sdělit osamocenost autistických lidí od vnějšího světa.” říká spolukurátorka Irina Meglinskaja.

Výstava Fond Východ představila práce Darii Jastribovoj, Vladislava Kobetse a Anny Kortyukove.

U mladého autora Vladislava Kobetse velmi vnímám dvě roviny jeho práce.
První rovinou je dokumentární vidění a zaznamenávání situací, které zachycuje citlivě a s patřičným odstupem.
Druhá rovina je naopak abstraktní, stylizovaná, grafická, pro diváka neznalého problematiky poruch autistického spektra může působit až nereálně, nemožně, nahraně - “umělá” gesta, podivné výrazy i postavení těla.



Text s Vladislavem Kobetsem doplním hned, jak se spolu znovu spojíme. Teď je bohužel bez připojení k internetu. Anglicky nemluví, pouze rusky, tak si spolu píšeme přes prostředníka Stanislava Krupaře. A není to jednoduché.





























anna kortyukova



ANNA KORTYUKOVA



***“Hodně nacvakám, málo vyberu.”* A.K.**

Anna Kortyukova (narozena 1985) studovala fotografii na Gerasimov Institute of Cinematography v Moskvě. Fotí svého autistického syna a byla též jednou z vystavujicích na výstavě Fond Východ.

“Snažím se fotit - dokumentovat velké celky, na kterých je vidět, jak se Ruslan snaží existovat s okolním světem. Například když stojí vedle zdi, může ji začít hladit a snaží se do ní vstoupit. Ještě jsou velmi důležitá gesta. On si tak nějak po svém složí ruce nebo se zvláštně prohne v zádech a divně se naklání. A stává se, že se dívá tak nějak do prázdna a to taky zachycuju. Je moc poslušný a zvykl si na fotografování, ale stejně dělám pro jednu fotku asi sto pokusů.”

Anna Kortyukova někdy fotogenické situace vytváří sama - nachází vhodnou “charakteristickou” dekoraci a pak svého syna požádá, ať si stoupne na určité místo a něco tam udělá.
Kortyukova svými snímky velmi sleduje Ruslanovi gesci, která je zvláštním způsobem výmluvná. Také jeho tělo se nachází často v neočekávaných pózách.

Na jejích snímcích mi imponuje přirozenost, která je ale někdy vykonstruovaná a nahraná. Být neznalým divákem, mám pocit, že fotky jsou většinou opravdovým zachycením reality - Ruslanova gesta ani postoje mne nezarážejí, naopak mne nechávají v pocitu klidu.

Velké, široké záběry a na nich malý Ruslan a detail, který atmosféru podtrhuje. Neotřelé kompozice.











KAPITOLA LITERÁRNÍ

Když na poruchy autistického spektra pohlížím z různých stran pohledu, zjišťuji, že i v literatuře je to téma časté a obvykle i zásadní. Poslední dobou mne potkává skoro na každém kroku.

Mark Haddon: Podivuhdný případ se psem
Josef Schovanec: O kolečko míň
Josef Schovanec: Vítejte v Autistánu
Ken Kessey: Vyhoďme ho z kola ven
Carly Fleischmann: Carly's Voice
Jana Makovcová: Maminko, nezpívej
Herman Hesse: Narcis a Goldmund
Herman Hesse: Demia
Keith Stuart: Kluk z kostek

I dětská literatura se těmto tématům věnuje a malým čtenářům je srozumitelou formou nenuceně vzdělává:
Iva Procházková - Pět minut před večeří
Ivan Binar - Bibiana píská na prsty
Martina Drijvejová: Domov pro marťany

A knih s autistickou tématikou či autismem v nich se alespoň okrajově vyskytujícím je dlouhá řada. O několika z nich píši pár řádek.

MARK HADDON - Podivuhodný případ se psem /The Curious Incident of the Dog in the Night-time/

Výjimečný příběh o výjimečném světě autistického chlapce. Christopher Boon je patnáctiletý hoch, který nerozumí lidským citům a nemá rád, když se ho kdokoli dotkne, ale je to matematický génius a obdivovatel Sherlocka Holmese. Když jednoho dne najde za plotem zahrady vidlemi zapíchnutého psa, rozhodne se, že vypátrá pachatele a mimovolně vyřeší zdánlivě neřešitelnou krizi manželství svých rodičů.

Detektivní novela byla ve Velké Británii zvolena Knihou roku 2003 v rámci prestižní Whitbreadovy ceny.
/text z kosmas.cz/

HERMAN HESSE - Demian

"Příběh mládí Emila Sinclaira. Jeden z nejvýznačnějších románů nositele Nobelovy ceny za literaturu vznikl pod vlivem psychoanalýzy, Nietzscheho myšlenek a východní filosofie. Výjimečný text o složitém hledání sebe sama, o rozpolcenosti vlastního Já nachází stále nové generace čtenářů." anotace z *www.databazeknih.cz*

"Vždyť zpočátku člověk nachází jen pravdy, které mu zůstanou v rukou jako kamení."

"Je velice dobré vědět, že v nás uvnitř je někdo, kdo ví všechno!"

"Lidé s odvahou a charakterem jsou pro ostatní vždycky značně divní."

"Hudbu mám hrozně rád, asi proto, že je v ní tak málo z morálky. Všechno ostatní je morální, a já hledám něco, co takové není."

citace z knihy Demian, Herman Hesse 1919

KAPITOLA FILMOVÁ

Do své práce zahrnuji i filmy, které se alespoň částečně a nebo zcela autismu týkají.

Považuji je za zásadní, protože otevírají oči velké části veřejnosti a mají možná větší dopad než snímky s texty nebo “pouhé” texty.
U nás vznikly v posledních letech dva zásadní dokumenty - v roce 2016
Normální autistický film Míry Janka a v dubnu 2017 Děti úplňku - Veronika Stehlíková, Petr a Petra Třešňákovi…
Filmů, které by se daly omezit přesnou diagnózou autismu, není mnoho.
Pro filmové ztvárnění je totiž daleko poutavější a jednodušší brát pouze určité rysy postiženého a z těch profitovat - postavy se tedy často chovají neočekávaně - divně pouze v situacích, kdy se to autorovi snímku hodí.

Miroslav Janek: Normální autistický film
Veronika Stehlíková: Děti úplňku
Robert Zemeckis: Forrest Gump
Barry Levinson: Rain Man
Adam Elliot: Mary a Max
Miloš Forman: Přelet nad kukaččím hnízdem
Stephen Chbosky: The Perks of Being a Wallflower (Charlieho malá tajemství)
Jim Jarmusch: Paterson
Jim Jarmusch: Ghost Dog
Willliam Sullivan: Jane Wants a Boyfriend
Jaroslav Vojtek: Tak daleko, tak blízko
Lynne Ramsay: Musíme si promluvit o Kevinovi
Jessie Nelson: Jmenuji se Sam
Jan Těšitel: David
Saša Gedeon: Návrat idiota
Ivo Trajkov: Minulost

Normální autistický film

Film Miroslava Janka, který zachycuje životy tří dětí - dospívajících “aspíků”.
Geniální pianista, třídní bavič, podrážděná puberťačka - tyto tři děti reprezentují různé

projevy diagnózy Aspergerova syndromu. Ve filmu jsou samy sebou, nic nehrají, nezveličují, nekarikují, nepřehrávají - prostě jsou.
Míra Janek si zachovává při celém filmu odstup - je pozorovatelem, který do děje jednou za čas, když je to vhodné, vstoupí, čímž demonstruje svou pozici.
Je naprosto jasné, že režisér se se svými protagonisty velmi sblížil a právě tato důvěra je opradu cítit z celého filmu.
Janek skrze film své názory nevnucuje, nikoho nesoudí, nevyzdvihuje “superhrdinské” vlastnosti, které z “aspíků”, jak si sami říkají, dělají “Rain Many”. I díky tomu můžeme právě skrz Jankův film nahlédnou pootevřeným oknem do vnitřního (pro nás fascinující) světa lidí s Aspergerovým syndromem.

Bylo pozoruhodné sledovat diskuse na Festivalu dokumentárních filmů v Jihlavě. Jankovi bylo několikrát vyčítáno, že v některých scénách, “děti ani nevypadají autisticky”.
Přitom se nejedná o nic výjmečného, protože autistické děti někdy opravdu nevypadají nijak výjmečně.
Autista nemá na čele napsáno “JSEM AUTISTA”, ani neexistuje nějaké typické vzezření autisty, jaké se nám snaží jejich popkulturní zobrazení namluvit.
Geniální klavírista Denis v reálném životě moc nemluví - právě klavír a hudba pro něj je způsobem komunikace - tak ho film nejpíš objektivně ukazuje.
Režisér při vyprávění jeho příběhu tak apeluje na divákovu empatii, než aby se snížil k doslovné popisnosti.

Míra Janek v Normálním autistickém filmu nechává ději volný průběh - děti mohou do kamery jen koukat, nepřítomně hledět, povídat cokoli, vtipkovat, smát se, hrát si.
Skrze tyto záběry nás provází svým vnitřním světem.
Kromě zdařilého režisérského vedení je nutné vyzdvihnout také snovou kameru a povedený střih, díky nimž nahlížíme na obvyklé situce z nečekaných úhlů pohledu.
Janek skrze svůj Normální autistický film ukazuje fascinující osobnosti, které na svět hledí jinou optikou a věci, které jsou pro většinu důležité, jsou pro filmové hrdiny pod jejich rozlišovací schopnosti.

Už sám název filmu “Normální autistický film” mluví o sobě samém asi úplně nejlépe…
Není i on trochu oxymoronem?

Pět obdivuhodných dětí, jež společnost shodně opatřila nelichotivou nálepkou „autista". Upřímný, přemýšlivý Lukáš má osobitý smysl pro humor, miluje film a píše vlastní scénáře. Klavírní virtuos Denis dokáže zahrát náročné skladby vážné hudby, je nesmírně inteligentní a sečtělý. Malého prince zbožňuje natolik, že se k němu neustále vrací. Majda zase ráda rapuje, a jelikož se ničeho neostýchá, okolní svět ve svých textech obnažuje s odzbrojující přesností. Marjamka dokáže vyprávět dlouhé příběhy v angličtině, její neúnavný bráška Ahmed je zase neobyčejně přátelský. Přední český dokumentarista s unikátním autorským viděním nás však nabádá, abychom fenomén autismu navždy přestali vnímat jako lékařskou diagnózu a pokusili se mu porozumět jako fascinujícímu, byť často jen obtížně rozluštitelnému způsobu myšlení. Neboť kdo má určit, co je normální: žít ve spěchu a přehlížet absurdity modernity, nebo spíš ve světě toužebně hledat řád, ticho a klid? ***(Pilot Film)***

Děti úplňku

"Hlavou zeď prorazíš!"

"Většina filmů o autismu představuje jeho polohu, která nám připadá něčím fascinující a přitažlivá. Ukazuje lidi vybavené zvláštní vnímavostí a neobvyklými schopnosti často hraničícími s genialitou. Režisérka Veronika Stehlíková se však v tomto dokumentu vydává prozkoumat jinou, méně fotogenickou a mnohem méně známou tvář této nemoci, než kterou známe ze skvělého podání Dustina Hoffmana ve filmu Rain Man. Této – nejtěžší – formě autismu se odborně říká „nízkofunkční".

z oficiálního textu České televize

Opravdu silný dokument, který mne položil na lopatky, i přesto že o problematice už leccos vím. Dokument o dětech úplňku - o dětech s těžkými formami autismu, které jsou plny neovladatelných "temných" sil. Nikdo nevíme, co se odehrává v jejich hlavách ani nevíme, jak je možný, že vliv Měsíce v úplňku je tak velký.
Dokument o životech těchto dětí a jejich rodin, které každodenně od rána do rána překonávají sebe sama, bojují s naprostým vyčerpáním a zoufalstvím a snaží se objevit cesty "lepší budoucnosti" pro své děti.

S nápadem natočit film o rodinách s dětmi s těžkou podobou autismu přišli manželé Petra a Petr Třešňákovi, rodiče dnes jedenáctileté Dorotky. Z vlastní zkušenosti vědí, že život dětí jako je ona si jen málokdo dokáže představit a je potřeba ho veřejnosti nejprve ukázat.
www.detiuplnku.cz

Dorka, Adéla, Máca, Míša

Dorotka a její rodina celý film zahajují. Využíváme rodinný archiv Třešňákových z doby před několika lety, kdy tehdy sedmiletá dívenka s autismem psychicky dekompenzovala a rodiče s ní zažívali nekonečné záchvaty sebepoškozování končící hospitalizací v psychiatrické léčebně. Neklidem trpí dodnes, ale díky komplexní péči rodiny, škol a asistentů žije už spokojenější život.

Třináctiletá Adélka bydlí s rodiči a třemi sourozenci v malém domě na kraji Prahy. Kamera jí zachycuje ráno při vstávání a brzy je jasné, jak nesmírně náročný společný život je. Adélka ani chvíli neposedí, hází věcmi, ubližuje si a potřebuje prakticky nepřetržitou asistenci dospělého člověka. „Myslím si že, autismus má ambice úplně zničit osobnost rodiče," komentuje to její maminka Jana Škochová.

Máca je už dospělá a žije se svou matkou Marcelou nedaleko Turnova. Před několika lety jim zemřel otec a manžel a film ukazuje, jak obtížné je, když rodič zůstane na péči o potomka s autismem sám. Vyčerpání, nekonečný kolotoč uklízení rozházených věcí a především sociální izolace dělají ze života sisyfovskou dřinu, které se maminka Mácy snaží čelit svérázným humorem.

Míša je asi nejtěžší z našich hrdinů. Je mu přes dvacet let a odmítlo ho přijmout už několik sociálních služeb, takže bydlí v malém panelákovém bytě se stárnoucími a vyčerpanými rodiči. Většinu času tráví v posteli s ohrádkou, protože jinak je agresivní a útočí na ně. V minulosti museli rodiče mnohokrát volat na pomoc záchranku, protože Míšu nedokázali uklidnit.

www.detiuplnku.cz

***"Diskusi o nedostatečné pomoci rodinám s dětmi s nízkofunkčním autismem rozvířila v roce 2016 tragédie matky, která i s autistickým synem skočila pod vlak. Situaci komentuje terapeut Hynek Jůn, který se zásadně zasloužil o růst povědomí o této nemoci a rozvoj specializované péče pro lidi s touto závažnou diagnózou. Sociální služby, které mají lidem se zdravotním postižením pomáhat, totiž tyto nejtěžší klienty paradoxně často odmítají."* z oficiálního textu České televize**

"přijde mi strašně zásadní uvědomění, že lidi s autismem nejsou právě jen ti Rain Mani!"

David

“A vskutku: film je studený a sychravý, hrdinova izolovanost vyvolává v publiku svíravé pocity. Davidova neschopnost nás může rozčilovat, ale patří k jeho postižení. Je pro něj obzvlášť nepříjemné, že si svou nenormálnost uvědomuje, ale nedovede ji překonat. V pozdní pubertě cítí ustavičné sexuální pnutí, ale nedovede navázat kontakt s druhou osobou. Původně možná snímek nemusel být tak trýznivý, protože byl plánovaný v kratší stopáži. Během úprav scénáře však postupně začalo být jasné, že délka musí být větší, aby vyjádřila zoufalství rodičů, že se jim ztratil syn a oni nevědí, co s ním je.”
z článku Kamila Fily Ani štěňátko, ani geniální podivín, Respekt 27.9.2015

“V poslední době se pak stalo vyloženou módou uvádět na scénu postavy trpící lehčí formou autismu – Aspergerovým syndromem. Mohou totiž mít podobu geniálních podivínů, kteří špatně navazují kontakt s okolím. Popularita seriálů Teorie velkého třesku, Sherlock či dramatu Kód Enigmy stojí na převážně komických střetech jejich logicky brilantních myslí s obyčejnými, ale citově vybavenějšími lidmi. Často už nejde ani tak o portrét osob trpících určitou poruchou, ale spíše oslavu asociálnosti a záměrně propracovaného životního stylu geeků a nerdů, nadšenců do počítačů a popkultury. O obranu stylu, který umožňuje slastně se uzavřít v bublině osobních libůstek a nikdy nedospět.”
Kamil Fila, článek Ani štěňátko, ani geniální podivín, Respekt 27.9.2015

na okraj… AUTISMUS A POPKULTURA

Propojení dvou naprosto nesourodých a dohromady nekompatibilních témat, jejich provázanost nás za “normálních” okolností nejspíš ani nenapadne…
Když se nad ním ale zamýšlím, je mi jasné, že autismus hraje velkou roli v masových projektech - například seriál Teorie Velkého třesku (The Big Bang Theory) a postava Sheldona Coopera - o tom se ještě později rozepíšu.

Poruchy autistického spektra potkáváme dnes a denně a myslím si, že právě i tyhle popové ztvárnění, charaktery postav, jež jsou někdy dovedeny až do extrému, tyto světy propojují možná více než si vůbec uvědomujeme.
Podprahově, jen tak mezi řádky poukazují na různorodé charakterové rysy a na nás působí, mluví na nás a tím snad i boří nepochopitelné bariéry, které si společnost vypěstovala.

Teorie Velkého třesku - The Big Bang Theory

Americký seriál - sitcom, přihlouplý, ale právě tou hloupostí vlastně i milý ze světa mladých amerických fyziků a subkultury nerdovské mládeže, ze kterých si dělá docela chytrou legraci a vykresluje je jako pro život naprosto nepoužitelné, ač ve svém oboru velmi vzdělané, jedince. Subkulturu staví do kontrastu s “obyčejnými, normálními” lidmi a oběma stranám se vlastně vysmívá.
Seriál tvoří a produkují Chuck Lorre a Bill Prady, pilotní díl režíroval James Burrows.

*Dva fyzici Leonard a Sheldon rozumí úplně všemu, od nepřekonatelné gravitace černých děr po spletitou strukturu atomů. Jenže když vezmete ty atomy a zformujete z nich ženu, jsou oba vědátoři v koncích. Když se do sousedního bytu přistěhuje Penny, žena se všemi atomy na těch pravých místech, začne se soukromý vesmír pánů Leonarda a Sheldona rozpínat do netušených rozměrů.**(oficiální text distributora)***
https://www.csfd.cz/film/234260-teorie-velkeho-tresku/prehled/

Leonard, Sheldon, Penny, Howard, Rajesh - 5 hlavních postav TBBT.
Každá má svůj explicitní charakter a jasný úděl.

Leonard - fyzik, geek, IQ 173, přesto “normálního” života schopná, dokonce schopný vztahu se ženou - chodí s Penny - zkouší “vztah”, “betavztah”, ve kterém si mohou říkat jakékoli výhrady, nakonec se dokonce berou.
Sheldon - fyzik, geek, IQ 184, největším jeho zájmem je kvantová mechanika a teorie strun, typické dodržování návyků, rutina, génius, společensky nepoužitelný, jeho charakterové rysy odpovídají osobě s Aspergerovým syndromem.
Penny - typická americká blondýnka, servírka, malá holka, která chce být herečkou, oproti všem ostatní má obrovskou sociální inteligenci.
Howard - letecký inženýr, Žid, dlouhou dobu žije s matkou, prohlašuje o sobě, že je polyglot (člověk ovládající mnoho jazyků) - umí dokonce i klingonsky.
Rajesh - částicový astrofyzik, který neumí a nemůže komunikovat s ženami (dokud se neopije) - selektivní němota. Je velmi zženštilý a v přátelském vztahu s Howardem někdy působí jako žena, ale svou heterosexuální orientací si je jist.

Stieg Larsson - Milénium

Novinář a romanopisec Stieg Larsson napsal populární detektivní trilogii Milénium - Muži, kteří nenávidí ženy, Dívka, která si hrála s ohněm, Dívka, která kopla do vosího hnízda, na Larssona po jeho smrti volně navázal David Lagercrantz čtvrtým dílem je Dívka v pavoučí síti, ve které jednou postavou je osmiletý autistický chlapec - o knize cituji z recenze Aleny Slezákové z webových stránek idnes.cz.

“Za co je však nutné vzdát mu dík, je „přidaná hodnota“: pasáže věnované vyšší matematice, rizikům výzkumu umělé inteligence a zejména savantům – autistům, kteří mají v některém úzce vymezeném oboru neuvěřitelné schopnosti.
Takovým je osmiletý synek zavražděného švédského vědce Franse Baldera August, snad nejpozoruhodnější postava knihy, byť by k němu možná odborníci měli jisté výhrady. Ovšem Dívka v pavoučí síti není odborné pojednání. Je to román. Nikoli špičkový, místy rozvleklý, nicméně nadprůměrný.”
Zdroj: http://kultura.zpravy.idnes.cz/divka-v-pavouci-siti-recenze-dgk-/literatura.aspx?c=A150904_125021_literatura_ts

JAK?

vnímání světa . vnímání sebe sama . vnímání sebe ve světě

Když jsem práci psala, mnoho lidí se mne ptalo, co dělám, někteří mi chtěli pomoci a mnoho mi jich odpovědělo na několik otázek.
Do své práce přidávám i průzkum, jak vzorek společnosti vnímá sebe, svět, autismus…

"Emoce a šutr." ***"Tyhle hodinky jsou celý můj svět!"***

Jak vnímáš svět?
Myslím, že komplexně, ať už to znamená cokoli.
Svět je složitá mozaika.
Absurdní místo - pro mne však není absurdní.
Svět dává smysl, ale smysl si sami musíte vytyčit - jakoby sami pro sebe.
Svět dává smysl právě v tom, že to vypadá, že smysl nedává.
… jako bych se světem soutěžil.

Jak svět vnímá Tebe?
Tolikrát kolik je lidí.
Vnímá mne, jak mne chce vnímat… pokud mne tedy vnímá.
Svět není záhadná jsoucnost.
Lidé - konkrétní lidé - mají různé pohledy.
Často se účelově říká: "lidé si myslí, lidé s něčím nesouhlasí", ale to je pouhý alibismus, zástěrka - mělo by se říkat: "fyzická osoba XY s něčím nesouhlasí".

Jak vnímáš sám sebe?
Sám sebe vnímám jako cizince ve světě a ten svět mi ukládá zkoušku. Smyslem mé existence je v té zkoušce obstát ve světě bez kořenů.

"Jak - co je to autismus? Co to vůbec říkáš, Kristo? Co je to za otázku? /v tom, co mi Š. říká velmi cítím, že zas pohrdá mnou jako ženou - tou hloupou ženou, od které přeci nemůže ani maličko čekat, že by řekla něco rozumného/ ***Autismus neexistuje. To si jen vymysleli lidé, aby mohli společensky nepříjemné a nevhodné jedince odepsat!!!"***

Jak autista vnímá svět?

Nevím, jak to pojmenovat v "normální " terminologii - musí se cítit jako v cizí zemi, kde sice ostatní vypadají, jako on, ale mluví mnohdy úplně nesrozumitelně, dělají nepochopitelné věci a používají jinou logiku, řeší nepodstatné a neřeší podstatné.

Jak autista vnímá svět?

Obává se věcí, které nezná?
Něco ví hodně, něco naopak netuší vůbec - třeba pocit citu, sounáležitosti, humor.

Jak autista vnímá svět?

Já si neumím pořádně představit, jak vnímá svět každý jiný člověk než já, a to se často projevujeme velmi stejně. Jak ho vnímá autista si nedokážu představit vůbec. Vůbec netuším. Tak jak netuším, jak ho vnímá obyvatel pralesů někde v Amazonii, člověk sužovaný Alzheimerem, malé dítě…

Jak autista vnímá svět?

Asi jako místo chaotický, nepřehledný, nesmyslný. Ve chvílích naděje má pocit, že by mohl svět dát „do pořádku“ – vnuknout mu pravidla a řád. Zklamání přichází s uvědoměním, že svět nezmění. Skutečný štěstí může najít, když se mu podaří najít lidi, se kterejma je mu dobře, před kterejma se může cejtit sám sebou a zároveň se sžít se světem, jakej je.

Jak autista vnímá svět?

Autista vnímá svět podle mě úplně stejně jako včichni ostatní. Každej člověk má svoje myšlení a pohled na svět a je jedno, zda je autista nebo “normální” člověk. Nepřijde mi vhodný to rozlišovat. Jeho pohled se možná dá v některých případech asi spíš přirovnat k dítěti, což není myšleno zle, naopak - myslim si, že zachování si dětskýho pohledu na svět je to nejlepší, co se může člověku stát. :))

Jak svět vnímá autistu?

Jako podivína, mnohdy jim vadí jeho přímost, bezelstnost ale i neústupnost.

Jak svět vnímá autistu?

Jak kdo.

Záleží na lidech - pokud vnímají svět pozitivně a rádi ho objevují, jsou vstřícní i k lidem autistům i neautistům…

Kdo definuje normálnost? Co je to?

Jak svět vnímá autistu?

Nevím, jak ho vnímá svět, to opravdu nevím.

Kdo je svět? Můžu jen říct, jak ho vnímám já. Jako bytost za tlustým sklem.

Jak svět vnímá autistu?

Jako podivína, trochu bezcitnýho, nudnýho člověka. Navíc z něj má často pocit povýšenosti, což svět uráží.

Jak svět vnímá autistu?

Svět vnímá autistu stejně jako kohokoli, kdo vypadává z normálu - takže špatně.

Jak autista vnímá sebe sama?

Nevím, asi má nutně pocit osamění, nepochopení, možná křivdy. myslím že je přesvědčený o své pravdě a nechápe, proč to ostatní nevidí…

Jak autista vnímá sebe sama?

Asi hodně záleží na stupni autismu.

Při lehčí formě autista možná nechápe, že jeho genialita není přijímána a je spíš podezřelá a obtížná…

Jak autista vnímá sebe sama?

Keine Ahnung.

Jak autista vnímá sebe sama?

Asi dost podobná - obecná odpověď jako výše.

Autista se podle mne vnímá takovej jakej je. Vnímání sebe sama je, si myslim, dost závislý na konkrétní osobě a podle mne porstě nehraje roli, že to je autista.

Já moc ani nevim, jak vnímám já sám sebe :)), takže dost těžká otázka pro mě.

Jak autista vnímá sebe sama?

Cejtí se bejt úplně normálním člověkem. Nesoulad se světem může vyústit v pohrdání sebou samým.

Jak je možné autistu zobrazit skrze fotografii?

Mají jiná gesta, jinou mimiku, jiný pohled, obklopují se sobě příjemným okolím, které se liší od toho "normálního".

Jak je možné autistu zobrazit skrze fotografii?

Hledat jeho svět, podobenství.

Jak je možné autistu zobrazit skrze fotografii?

Dobrá fotografie se pozná zrovna podle toho, že se vlastně nedá popsat slovy. Jako se nedají slovy popsat vůně. Možné je tedy fotkou zobrazit cokoliv, ale není možné o tom mluvit jinak než na škále působí - nepůsobí…

Jak je možné autistu zobrazit skrze fotografii?

Asi hledáním polohy/stavu/situace, ve který je autista zobrazenej tak, jak se cejtí, a zároveň tak, aby ostatní lidi, co se na tu fotku podívaj, chápali něco z jeho pocitů. Rozhodně to musí bejt emotivní fotka.

Jak je možné zobrazit autistu skrz fotografii?

Jo, tak to nevim :). Asi bych se snažil zvolit nějakou zvláštní formu, která souvisí s daným problémem, aby to bylo nečím hravý. Napadly mě teď fotky, který se zabývaj nečim podobným - jedno je Adam Holý, což jsou super portréty a druhý je takovej dokument o nevidomým klukovi, ale je právě formálně strašně dobře udělanej - http://www.boysplaynice.com/lukas/!

Co Tě napadne, když se řekne autismus?

Že o tom vlastně nic nevím.

Co Tě napadne, když se řekne autismus?

Problém, přínos, vyčerpání po setkání, radost z pomoci,
začleňování autisty do našeho "průměru "…

Co Tě napadne, když se řekne autismus?

Přizpůsobit se nepřizpůsobivosti.
Je to systematickej zmatek, nepředpovídatelnost, obohacující záležitost, ale je to taky sranda. Nikdy se nenudíš.

Co Tě napadne, když se řekne autismus?

Nejčastěji módní zařazení mimoňu, kteří neplní očekávání svého okolí.
S diagnózou to nemá nic společného.

Jak vnímáš svět Ty?

Dokud jsem měla pocit velikýho štěstí, svět se mi líbil, teď jsem spíš ztracená / ve světě i sama v sobě / - možná to může pociťovat i autista…

Jak vnímáš svět Ty?

Taky mám někdy pocit, že mnozí z okolí řeší nepodstatné věci a neřeší podstatné, ale výhodou proti autistům je, že mám okolo sebe pár lidí, kteří to vidí - třeba každý v jiné oblasti - podobně, takže celkově ti to dává naději, že na to nakonec nejsi sám. Což asi autista nemá - je solitér, bez vazeb.

Jak vnímáš svět Ty?

Haha, jednoduchá otázka. Možná jako pouze a právě všechno, na co si vzpomeneš – krásu i hnus, zklamání i nadšení, bezmoc i naději. A s tím, že není možnost na tom nic změnit. Je jenom jeden důvod, proč svět milovat – totiž ta nekonečná pestrost a bohatost všech protikladů, který můžeš objevovat a snažit se pochopit.

Jak vnímám sebe sama?

No dobrý, ještě lehčí. Jako bezvýznamnou figurku, zrnko písku v poušti. Ale s tím, že v rámci tý svý bezvýznamnosti (a pokory, která by z ní měla pramenit) má nějakou možnost něco dělat, mít nějakej dopad na pár zrnek okolo. A z toho pramení zodpovědnost.

Jak vnímáš sebe sama?

Myslím, že jsem nadaná, citlivá, hodná, maximalistická, nesnesitelná, milující…

SDRUŽENÍ A ORGANIZACE,
KTERÉ SE AUTISMEM V ČECHÁCH ZABÝVAJÍ

Pro informaci přikládám několik odkazů a anotací o organizacích, které pomáhají rodinám, které mají autistického člena.

NAUTIS - http://www.praha.apla.cz

Národní ústav pro autismus, z.ú. (ve zkratce NAUTIS) *vznikl rozhodnutím o transformaci Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA Praha, Střední Čechy o.s. NAUTIS poskytuje komplexní nabídku služeb pro lidi s poruchou autistického spektra (PAS) a jejich rodiny v České republice. Je registrovaným poskytovatelem terénních a pobytových sociálních služeb a realizuje program podporovaného zaměstnávání. Provozuje ojedinělé celoroční pobytové zařízení pro osoby s autismem a těžkým problémovým chováním. Je členem mezinárodní organizace Autism-Europe, která sdružuje organizace aktivně se zasazující o práva lidí s PAS v Evropské unii. Je také zřizovatelem Mateřské školy - školky Zajíc, Speciálně pedagogického centra a sociálního podniku Nakladatelství PASPARTA, který zaměstnává lidi s autismem.*
Od počátku svého vzniku (duben 2003) si organizace ustanovila ***dva základní pilíře činnosti:***

- *podporovat systematickou a komplexní odbornou pomoc lidem s poruchami autistického spektra;*
- *spoluvytvářet podmínky pro všestrannou a konkrétní podporu jejich rodin.*

text z http://www.praha.apla.cz

APLA - http://www.apla.cz

APLA ČR sdružuje a zastřešuje veřejně prospěšné organizace, které uplatňují postupy a metody při práci s osobami s poruchou autistického spektra uznávané odbornou veřejností a ve své činnosti se ubírají směrem hlavního (mainstreamového) terapeutického proudu a nikoliv alternativních metod.
Cílem projektu APLA ČR je propagace uplatňování takových postupů a metod při práci s osobami s PAS v České republice, které vyplývají ze standardů odsouhlasených správní radou a členskou základnou a garantují vědecký přístup k autismu.
text z http://www.apla.cz

PRO CIT o.s. - *http://www.autismusprocit.cz*

spolek AUTISTIK - *http://www.autistik.eu*

Spolek Autistik byl založen v roce 1994 skupinou rodičů, kteří nebyli spokojeni s péčí o postižené autismem. Autistik je spolek, který nemá stále zaměstnance, veškerá činnost je zajišťována dobrovolníky z řad členů sdružení.

Mezi hlavní cíle naší činnosti patří zejména vytváření společenských a ekonomických podmínek pro optimální rozvoj občanů s autismem, dále napomáháme realizovat práva na vzdělání a výchovu takto postižených, vytváříme podmínky pro jejich snazší integraci do společnosti a v neposlední řadě se věnujeme ochraně práv autistických osob a jejich rodin. Svoji činnost zaměřujeme na rehabilitační, terapeutické a ozdravné pobyty pro rodiny s autistickými dětmi, pravidelné výstavy výtvarných prací autistů, praktický výcvik v nových speciálních edukačních programech pro autisty a překlady odborné literatury.

z webu www.autistik.cz

a další…

ZÁVĚR

Tuto práci jsem psala s neskromnou ambicí pomoci ke zviditelnění problematiky autismu tak, jak je zobrazována skrze fotografické médium. A možná i obecně.
Hodnotu své diplomové práce shledávám v tom, že se jedná o pokus o analýzu tématu autismu ve fotografii.
Autismus sám bývá fotografován velmi často, ovšem nesystematicky a úroveň fotografií je velmi nízká. Na základě dlouhodobé rešerše jsem se rozhodla vybrat sedm fotografů (včetně dvou významných českých autorů), kteří téma autismu ve své tvorbě smysluplně a cílevědomě reflektují. Analyzovala jsem jejich tvorbu a pokusila se ji zasadit do historického, společenského a mezinárodního kontextu. Proto do své práce zahrnuji i jiné způsoby uměleckého vyjádření, než je pouhé fotografické médium, a poukazuji na to, jak téma autismu bývá uchopováno v psychologii, literatuře a ve filmu.
Osloveným odborníkům (fotograf, psycholog, filmař, novinář….) dávám prostor k vyjádření nejen skrze jejich tvorbu, nýbrž i skrze intverview, v nichž zkoumám jejich přístup a motivace.
Díky různým perspektivám, ze kterých na poruchy autistického spektra hledím, mohu s jistotou říci, že se jedná o téma, které je doposud společensky opomíjené.
O to důležitější je, že se situace u nás v posledních letech začíná zvolna měnit, okolo autismu vzniká diskuse, která snad konečně povede k tomu, aby se společnost s autisty dokázala důstojně vyrovnávat.

Doufám, že i má práce přispěje k tomu,
aby se okolo autismu (a nejen kolem něj) prolomily ledy.

JMENNÝ REJSTŘÍK

ÚVOD

Timothy Archibald

Milan Jaroš

Eli Meir Kaplan

Kate Miller-Wilson

Vladislav Kobets

Anna Kortyukova

Jindřich Štreit

Petr Třešňák

O AUTISMU

Michal Hrdlička

Vladimír Komárek

Theodor Heller

Leo Kanner

Eugen Bleurer

Hans Asperger

SPOLEČENSKO - HISTORICKÝ KONTEXT

Sigmund Freud

Fridrich Nietsche

Eugen Bleurer

Bůh

Albert Einstein

Napoleon Bonaparte

Sókrates

Ludwig van Beethoven

Charles Darwin

Mark Twain

Višnu

Durga

Kamila Axmannová

O FOTOGRAFOVÁNÍ AUTISMU

Stanisław Ignacy Witkiewicz

Jan Evangelista Purkyně

Timothy Archibald

Kate Miller-Wilson

Anna Kortyukova

Milan Jaroš

Eli Meir Kaplan

“MOJI” FOTOGRAFOVÉ AUTISMU

Milan Jaroš

Timothy Archibald

Eli Meir Kaplan

Kate Miller-Wilson

Vladislav Kobets

Anna Kortyukova

Jindřich Štreit

TIMOTHY ARCHIBALD

Timothy Archibald

Elijah Archibald

MILAN JAROŠ

Milan Jaroš

Petr Třešňák

Petr Vilgus
Stanislav Krupař
Filip Singer
Martin Divíšek

ELI MEIR KAPLAN
Eli Meir Kaplan
Daniel

KATE MILLER-WILSON
Kate Miller-Wilson
Eian

JINDŘICH ŠTREIT
Jindřich Štreit
Tomáš Pospěch
Petr Kovář

VLADISLAV KOBETS
Vladislav Kobets
Daria Jastribovoj
Anna Kortyukova

ANNA KORTYUKOVA
Anna Kortyukova
Ruslan

KAPITOLA LITERÁRNÍ
Josef Schovanec
Ken Kessey
Carly Fleischmann
Jana Makovcová
Herman Hesse
Kevin Stuart
Iva Procházková
Ivan Binar
Martina Drijvejová

KAPITOLA FILMOVÁ
Veronika Stehlíková
Petr Třešňák
Petra Třešňáková
Miroslav Janek
Robert Zemeckis
Barry Levinson
Adam Elliot
Miloš Forman
Stephen Chbosky
Jim Jarmusch
William Sulliwan
Lynne Ramsay
Jessie Nelson
Jan Těšitel
Saša Gedeon
Ivo Trajkov

na okraj AUTISMUS A POPKULTURA
Chuck Lorre, Bill Prady
James Burrows
Stieg Larsson

LITERÁRNÍ ZDROJE

YAU Allan - Autismus, Praktická příručka pro rodiče, Csemy Miklós, 2016, ISBN 978-80-906078-1-1

STEACY Will - Nepořízené fotografie, Archa, Zlín, 2015, ISBN 978-80-87545-34-8

HRDLIČKA Michal, KOMÁREK Vladimír - Dětský autismus, PORTÁL, 2004, ISBN 80-7178-813-9

ARCHIBALD Timothy, ARCHIBALD Elijah - Echolilia, Echo Press, 2010

TŘEŠŇÁK Petr - Děti úplňku, Respekt, Economia, 26.1.2014 ISSN 0862-6545

TŘEŠŇÁK Petr - Sebeobětování nemá smysl, rozhovor, Respekt, Economia, ISSN 0862-6545

COHEN D.J., VOLKMAR F.R. - Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, John Wiley and sons, NY, 1997

FILIPEK P.A., ACCARDO P.J. - At All the Screaning and Diagnoses of Autistic Spectrum Disorders. J.Autism Def. Disord., r. 29, č.6, str. 440-484, 1999

SCHOVANEC Josef - O kolečko míň, Paseka, 2014, ISBN 978-80-7432-497-0

SZATMARI P. - At All Genetics of Autism: Overview and New Directions, Journal Autism Def. Disord., r. 28, č. 5, str 351-368, 1998

DE CLERQ Hilde - Mami, je to člověk nebo zvíře?, Portál, ISBN 978-80-262-1075-7

VILGUS Petr, JAROŠ Milan - Na počátku byla velryba, FOTO 9

VANĚK Adam, ARCHIBALD Timothy - Být autistou je jako mít hnědé oči, ATYP

KOVÁŘ Petr, ŠTREIT Jindřich - úryvek z osobní korespondence

HESSE Herman - Demian

HADDON Mark - Podivuhodný případ se psem

FILA Kamil - Ani štěňátko, ani geniální podivín, Respekt, 27.9.2015, Respekt, Economia 27.9.2015, ISSN 0862-6545

INTERNETOVÉ ZDROJE

http://www.timothyarchibald.com

http://milanjaros.cz

https://www.elimeirkaplan.com

http://www.jindrichstreit.cz

http://katenearyphotography.zenfolio.com

http://www.praha.eu/jnp/cz/o_meste/magistrat/tiskovy_servis/tiskove_zpravy/granty/primator_prevzal_fotografie_grantoveho.html

https://www.kosmas.cz/knihy/196891/podivny-pripad-se-psem/

https://www.csfd.cz/film/440580-normalni-autisticky-film/prehled/

https://www.csfd.cz/film/505957-deti-uplnku/prehled/

http://www.ceskatelevize.cz/porady/11825610197-deti-uplnku/

https://www.csfd.cz/film/234260-teorie-velkeho-tresku/prehled/

http://www.rozhlas.cz/plus/zaostreno/_zprava/reportaz-o-zivote-albinu-v-tanzanii-lide-veri-ze-jsme-duchove-sekaji-nase-tela-vykradaji-nam-hroby--1653890

http://www.autismusprocit.cz

http://www.autistik.eu

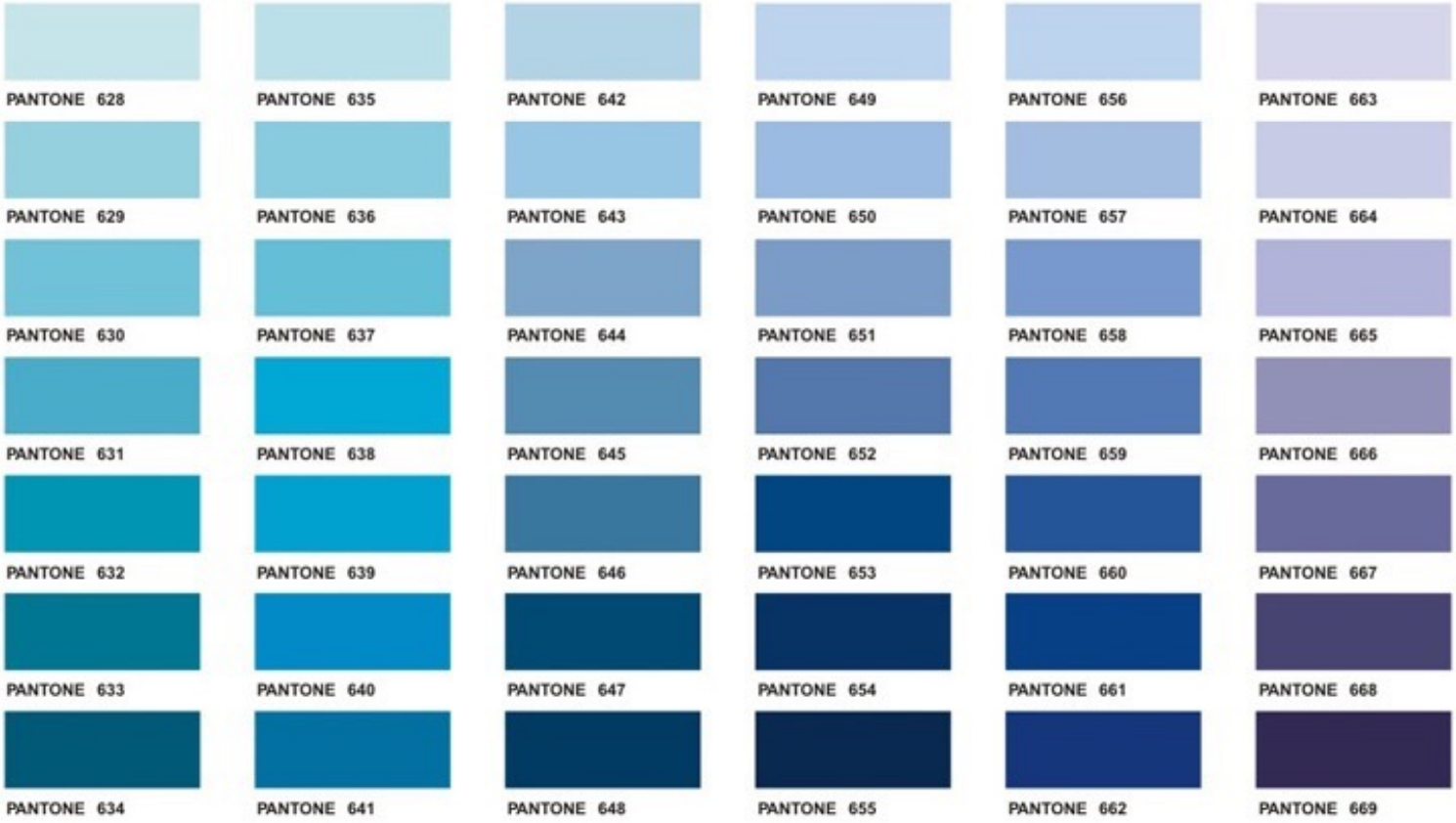
http://www.apla.cz

http://www.praha.apla.cz

http://culture.pl/pl/tworca/stanislaw-ignacy-witkiewicz-witkacy

www.artlist.cz

137 869 znaků



Děkuju za přečtení a doufám, že Vám má práce něco přinesla. kristýna, červen 2017