

Nakonec musíme nevyhnutelně přemýšlet o fenoménu „Grandma Moses“¹⁷⁴ – nenadálém a někdy náhlém vynoření nových uměleckých či duševních schopností, aniž by byla přítomna jakákoli zjevná patologie. Asi bychom měli hovořit spíše o „zdraví“ než o „patologii“, vzhledem k tomu, že pravděpodobně dochází, a to dokonce i v pokročilém věku, k uvolnění celoživotních inhibicí. Ať již je toto uvolnění primárně psychologické, sociální anebo neurologické, může spustit příval kreativity, která je stejně tak překvapující pro dotyčného jedince jako pro jeho okolí.

¹⁷⁴ Anna Mary Robertsonová (1860–1961), americká malířka zobrazující nejčastěji zimní krajinu svého dětství. Pseudonym Grandma (babička) Moses získala proto, že začala malovat až ve věku sedmdesáti šesti let. (Pozn. překl.)

Hypermuzikální druh: Williamsův syndrom

28

V roce 1995 jsem navštívil speciální letní tábor v Lenoxu ve státě Massachusetts, abych zde strávil několik dnů s báječnou skupinou lidí. Všichni měli vrozenou poruchu zvanou Williamsův syndrom a tvořili zvláštní směsici intelektuálních sil a deficitů (IQ mnohých z nich bylo nižší než 60). Připadali mi mimořádně společenští a zvědaví, a ačkoli jsem se s žádným z nich nikdy předtím nesetkal, okamžitě mě vítali tím nejpřátelštějším a nejfamiliárnějším způsobem – jako bych nebyl cizí člověk, ale jejich starý kamarád nebo strýček. Překypovali citem, byli upovídání, ptali se mě na cestu, jestli mám rodinu, jakou barvu a píseň mám nejraději. Nikdo nebyl bázlivý – dokonce i ti nejmenší, kteří byli ve věku, kdy jsou většinou děti, pokud jde o cizího člověka, stydlivé a ostražitě, ke mně důvěrně přistupovali, brali mě za ruku, dívali se mi hluboko do očí a hovořili se mnou s obratností, která neodpovídala jejich nízkému věku.

Většinu přítomných tvořili postpubertální nebo mladí lidé těsně po dvacítce, i když zde bylo také několik mladších dětí a jedna šestačtyřicetiletá žena. Avšak věk a pohlaví měly na jejich vzhled relativně malý vliv – všichni měli plné rty a zdvižený nos, malou bradu a kulaté, zvědavé zářivé oči. Vzdor své individualitě mi připadali jako členové jediného kmene vyznačujícího se mimořádnou upovídáností, nespoutaností, zálibou ve vyprávění příběhů, v oslovování ostatních, nebojácností vůči cizím lidem a především láskou k hudbě.

Záhy po mém příjezdu se „táborníci“ houfně odebrali do velkého stanu a mě táhli s sebou. Byli vzrušeni myšlenkami na sobotní taneční

večer. Tančili, hráli a zpívali téměř všichni. Steven, podsaditý patnáctiletý chlapec, cvičil na svůj pozoun – čistý průbojný zvuk tohoto nástroje jej zcela zřejmě hluboce obšťastňoval. Meghan, romantická a otevřená duše, drnkala na svou kytaru a zpívala k tomu něžné balady. Christian, vysoký, štíhlý hoch s baretem, měl velmi dobrý sluch a dovedl na klavíru najít a zahrát písně, které nikdy předtím neslyšel. (Nebyla to jen hudba, na niž byli tito lidé tak citliví, s níž tak souzněli. Byla u nich patrná jakási neobyčejná senzitivita vůči zvukům obecně – anebo přinejmenším zájem o ně. Slabé zvuky v pozadí, které my ostatní ani neslyšíme anebo si je neuvědomujeme, oni okamžitě zachytí a často je napodobují. Jeden chlapec dokázal identifikovat značku příjíždějícího auta podle zvuku motoru. Následujícího dne jsem se s jiným hochem procházel v lese, když jsme narazili na věčlin. Byl jím tak okouzlen, že spustil svůj vlastní bzukot a bzučel až do večera. Citlivost na zvuky je vysoce individuální a může být každou chvíli jiná. Jedno zdejší dítě fascinoval zvuk konkrétního vysavače, zatímco jiný nemohlo vystát.)

Nejstarší, šestačtyřicetiletá Anne, se podrobila mnoha operacím, jež měly upravit problémy, které Williamsův syndrom často doprovázejí. Vypadala mnohem starší, než ve skutečnosti byla, a též vykazovala velkou moudrost a vhlad a často se zdálo, že ji ostatní považují za jakéhosi rádce a respektovaného staršího. Protože si oblíbila Bacha, zahrála mi několik částí z jeho *Dobře temperovaného klavíru*. Anne žila téměř samostatně jen s malou pomocí: měla svůj byt a telefon – i když se svou „williamsovskou“ upovídaností, jak vypověděla, provolá mnoho peněz. Pro Anne byl velmi důležitý blízký vztah, který měla se svým učitelem hudby, jenž jí zjevně dovedl citlivě pomáhat v hledání hudebního výrazu pro její pocity – a byl jí také nápomocný, pokud šlo o technické problémy klavírní hry, jež byly ztěžovány Anninými zdravotními potížemi.

Děti s Williamsovým syndromem jsou mimořádně vnímavé vůči hudbě už jako batolata, jak jsem později zjistil na klinice pro postižené tímto syndromem nacházející se v Children's Hospital at Montefiore v Bronxu. Sem lidé různého věku docházejí na pravidelná lékařská vyšetření, ale také proto, aby se zde setkávali s ostatními a muzicírovali s jednou šikovnou muzikoterapeutkou, Charlotte Pharrovou, kterou podle všeho zbožňují. Například když Majestic, tříletý chlapeček, jenž je uzavřený do sebe a na nic a na nikoho ve svém okolí nereaguje, za-

čal vydávat různé zvláštní zvuky, Charlotte mu odpovídala podobnými, čímž okamžitě upoutala jeho pozornost. Vypukla mezi nimi přestřelka zvuků, z nichž se záhy staly rytmizované vzorce, pak hudební tóny a krátké improvizované melodie. Současně s tím se Majestic významně proměňoval – začal se plně zapojovat, a dokonce si vzal Charlottinu kytaru (byla větší než on) a postupně začal brnkat na všechny její struny. Oči měl stále upřeny na Charlottinu tvář, čerpal od ní povzbuzení, podporu a orientoval se podle ní. Když však setkání skončilo a Charlotte odešla, zakrátko znovu upadl do pasivního stavu, ve kterém se nalézal předtím.

Deborah, půvabnému sedmiletému děvčátku, diagnostikovali Williamsův syndrom, ještě než dovršila první rok svého života. Pro Debbie bylo vyprávění příběhů a přehrávání scének stejně tak důležité jako hudba – vždy se dramaticky vyjadřovala slovy nebo činnostmi spíše než „prostou“ hudbou. Zнала zpaměti všechny písně ze synagogy, ale když to její matka začala předvádět, bezděčně zvolila nějakou melodii ze svého dětství. „Ne!“ ozvala se Debbie, „Já chci zpívat píseň ze své synagogy!“ A pustila se do zpěvu. (Písně zpívané v synagoze samozřejmě v sobě nesou poselství a příběh, jsou umocněné dramatickostí obřadu a liturgie. Ne náhodou se někteří kantoři jako Richard Tucker stali operními pěvci: přešli od dramatu synagogálního k dramatu jevištnímu.)

Tomerovi bylo šest let. Byl to silný, energický chlapec s houževnatou, družnou povahou. Měl velmi rád bubnování a rytmy jako by jej opájely. Když Charlotte předváděla různé složité rytmy, hned je zachytil – dokázal simultánně bubnovat každou rukou něco jiného. Anticipoval rytmické fráze a uměl bez potíží improvizovat. V jednu chvíli se jej bujnost rytmu zmocnila tak, že odhodil paličky a začal tančit. Když jsem se jej zeptal, jak se jednotlivé typy bubnů jmenují, odřikal dvacet různých druhů z celého světa. Když bude trénovat, domnívala se Charlotte, mohl by se jednou stát profesionálním bubeníkem.

Pamela byla ve svých čtyřiceti osmi letech na klinice, stejně jako Anne v táboře, nejstarší. Byla značně, a chvílemi až dojemně, výřečná. V jednom okamžiku, když hovořila o zařízení, kde spolu s dalšími „postiženými“ lidmi žije, začala být plačtivá. „Nadávají mi a mě to bolí.“ Nerozumějí jí, svěřila se, nedovedou pochopit, jak může být v něčem tak pohotová, a přece v jiných ohledech tak pomalá. Touží po nějakém příteli, po někom dalším, kdo má Williamsův syndrom, s nímž

by mohla uvolněně mluvit a muzicírovat. „Ale není nás mnoho,“ řekla, „takže jsem tam s Williamsovým syndromem jediná.“ Stejně jako u Anne jsem i u Pamelu měl pocit, že s věkem získala jakousi bolestivou prozíravost, širší pohled na věc.

Pamelina matka se zmínila o tom, že dcera má ráda Beatles. Začal jsem tedy zpívat „Yellow Submarine“ a Pamela se připojila. Zpívala zvučně, radostně a široce se usmívala. „S hudbou oživne,“ podotkla její matka. Pamela měla značný repertoár sahající od jidiš lidových písní až po vánoční hymny, a jakmile začala, nebylo nic, co by ji zastavilo. Její pěvecký projev byl cituplný, nikdy v něm nechyběly emoce, a přesto – byl jsem tím překvapen – zpívala často falešně, někdy neměla naprosto žádné žádné jasné tonální centrum. Charlotte si toho také všimla a měla potíže doprovodit Pamelu na kytaru. „Všichni lidé s Williamsovým syndromem milují hudbu,“ vysvětlila Charlotte, „všechny hluboce dojmá, ovšem ne všichni jsou géniové, ne všichni mají hudební talent.“

[•••]

Williamsův syndrom, který je velmi vzácný, neboť postihuje přibližně jedno dítě z deseti tisíc, v medicínské literatuře nebyl formálně popsán až do roku 1961, kdy o něm publikoval jedno pojednání J. C. P. Williams, novozélandský kardiolog. Následujícího roku byl nezávisle popsán Aloisem J. Beurenem a jeho kolegy v Německu. (V Evropě se proto hovoří o Williams-Beurenově syndromu, zatímco ve Spojených státech je tato porucha běžně známa jako Williamsův syndrom.) Oba popsali syndrom tak, že jej charakterizuje postižení srdce a velkých cév, zvláštní tvar obličeje a mentální retardace.

Výraz „mentální retardace“ ukazuje na celkový neboli globální rozumový defekt, který snižuje schopnost mluvit i všechny další kognitivní dovednosti. Avšak v roce 1964 G. von Arnim a P. Engel, kteří si povšimli zvýšení hladiny vápníku, jež zdá se Williamsův syndrom doprovází, také zaznamenali nezvykle nevyvážený profil schopností a neschopností. Hovoří o „přátelské a hovorné povaze“ dětí a „jejich mimořádném ovládnání jazyka“ – poslední věc, o které bychom předpokládali, že ji u „mentálně retardovaných“ dětí nalezneme. (Zmínilo se též, ač jen zběžně, že tyto děti, jak se zdá, nalézají silnou zálibu v hudbě.)

Rodiče těchto dětí často překvapuje neobvyklá konstelace silných stránek a rozumových handikepů, jež jejich děti projevují, a shledávají velmi obtížným nalézt pro ně vhodná zařízení nebo školy, jelikož nejsou „mentálně retardované“ v obvyklém smyslu. Na počátku osmdesátých let se rodiče těchto dětí vzájemně vyhledali a společně vytvořili jádro sdružení, z něhož se stala Williams Syndrome Association.¹⁷⁵¹

V téže době Williamsův syndrom velmi zaujal Ursulu Bellugiovou, kognitivní neurovědkyni, průkopnici výzkumu hluchoty a znakové řeči. V roce 1983 Bellugiová potkala Crystal, čtrnáctileté děvčátko s Williamsovým syndromem, a byla jí fascinována a okouzlena zejména pro její pohotovou improvizaci písní a básní. Vědkyně zařídila, aby se mohla s Crystal setkávat každý týden po dobu jednoho roku, a to byl počátek jednoho velkého podniku.

Bellugiová je lingvistka, zabývá se však stejně tak emocionální mocí řeči i veškerým poetickým využíváním jazyka jako jeho formální lingvistickou povahou. Učarovala jí široká slovní zásoba a neobvyklá slova, jež děti s Williamsovým syndromem navzdory svému nízkému IQ používají – jako například výrazy „psoviti“, „potratit“, „abrazivní“, „evakuovat“ a „pompézni“. Když bylo jedno dítě požádáno, aby vyjmenovalo tolik zvířat, kolik dovede, uvedlo: „Čolek, tygr šavlozubý, kozorožec, antilopa...“¹⁷⁶¹ A nebyla to pouze velká a neobvyklá slovní zásoba, ale celkové komunikativní schopnosti, co se zdálo být u těchto dětí vysoce rozvinuté, zvláště v kontrastu s nízkým IQ, jež se shodovalo s IQ dětí s Downovým syndromem. Děti s Williamsovým syndromem zejména projevovaly mimořádný cit pro vyprávění. Používaly živé zvukové efekty i další prostředky k vyjádření pocitu a k umocnění působnosti toho, co říkaly. Bellugiová to nazvala „audience-hookers“¹⁷⁷¹ a jsou to například výrazy jako „z čista jasna“, „Hle a ejhle!“ nebo

¹⁷⁵¹ Existují tu nápadné analogie s děním okolo jiných poruch. V roce 1971 se šest rodin, jejichž děti měly Tourettův syndrom, spojilo v neformální podpůrnou skupinu, která se záhy rozvíjela v celostátní a následně celosvětovou Tourette Syndrome Association. Podobně tomu bylo u autismu a mnohých dalších poruch. Takovéto skupiny jsou velmi důležité nejen proto, že poskytují oporu rodinám a příbuzným, ale také proto, že zvyšují veřejné i profesionální povědomí, financují výzkum a napomáhají rozvoji nové legislativy a vzdělávací politiky.

¹⁷⁶¹ Doris Allenová a Isabelle Rapinová pozorovaly podobný způsob mluvy spolu se širokou slovní zásobou a „pseudosociálním“ chováním u některých dětí s Aspergerovým syndromem.

¹⁷⁷¹ Rečnické otázky, zvukové efekty, zvolání – viz www.josiebernicot.fr/pdf/ReillyinBerman2004.pdf. (Pozn. překl.)

„Hádej, co se stalo pak?“ Bellugiové bylo stále jasnější, že tato dovednost vyprávět souvisí s jejich hypersociabilitou – dychtivostí navazovat kontakt s ostatními, sblížit se s nimi. Přesně vnímají osobní detaily, lidskou tvář studují mimořádně pozorně a projevují obrovskou citlivost v porozumění emocím a náladám druhých.

Jsou však podivně lhostejní vůči všemu, co v jejich okolí není lidské. Jsou nevšímaví a nešikovní – některé děti s Williamsovým syndromem si nedokážou zavázat tkaničky u bot, odhadnout překážky a schody, „pochopit“, jak jsou uspořádány věci v domě. (To nápadně kontrastuje s autistickými dětmi, které bývají fixovány na neživé objekty a jeví se indifferentsními vůči emocím druhých. V jistém ohledu se tedy jedinci s Williamsovým syndromem zdají být přesným opakem lidí s těžkým autismem.) Některé děti s tímto syndromem nejsou naprosto schopné poskládat jednoduché dílky Lega, stavebnici, kterou děti s odpovídajícím IQ – děti s Downovým syndromem – dovedou sestavit bez potíží. A mnohé děti s Williamsovým syndromem nedokážou ani namalovat jednoduchý geometrický tvar.

Bellugiová mi ukázala, jak Crystal, navzdory svému nízkému IQ, jež dosahovalo výše 49 bodů, živě a svérázně popsala slona, ale kresba slona, kterou udělala o pár minut dříve, nesla jen nepatrnou podobu tohoto zvířete: ani jeden rys, který tak horlivě vylíčila, do jejího nákresu nepronikl.¹⁰⁸⁾

[•••]

¹⁰⁸⁾ „Co je to slon? Je to jedno ze zvířat. A co slon dělá? Žije v džungli. Může také žít v ZOO. A jak vypadá? Má protáhlé, sedé uši, vějířovité uši, uši, které mohou ve větru vlátnout. Má dlouhý chobot, který dovede sbírat trávu nebo seno. Kdyby byl ve špatné náladě, byl by děsivý. Když se slon rozzaří, umí dupat, může zaútočit. Někdy sloni zaútočí. Mají velké, dlouhé kly. Dokážou zničit auto. Mohli by být nebezpeční. Když se ocitnou v úzkých, když mají špatnou náladu, mohou být hrozní. Nechtějte slona jako domácího mazlíčka. Pořiďte si raději kočku nebo pejska nebo ptáčka.“



Ilustrace je otiskem se svolením Ursuly Bellugiové,
The Salk Institute for Biological Studies.

Pozorní a často bezradní rodiče, přestože poukazují na problémy a potíže svých dětí, si také všimají jejich vzácné pozornosti a přátelskosti, toho, že oslovují ostatní. Mnohé překvapovalo, jak jejich děti, dokonce už jako nemluvnata, velmi pozorně poslouchaly hudbu a začínaly přesně reprodukovat melodie zpěvem nebo broukáním ještě předtím, než uměly mluvit. Někteří rodiče pozorují, že jejich děti jsou zcela pohrouženy do hudby, že nejsou schopné věnovat pozornost čemukoli jinému. Jiné děti jsou extrémně citlivé na emoce vyjadřované hudbou a při nějaké smutné písni mohou propuknout v pláč. Další děti každých den hrají celé hodiny na své hudební nástroje nebo se učí písně ve třech či čtyřech cizích jazycích, líbí-li se jim jejich melodie a rytmus.

Tak tomu v mnohém bylo u Glorie Lenhoffové, mladé ženy s Williamsovým syndromem, která se naučila zpívat operní árie ve více než třiceti jazycích. Když v roce 1988 odvysílala veřejná televize dokumentární film o jejich hudebních dovednostech, *Bravo, Gloria*, brzy nato překvapil její rodiče, Howarda a Sylvii Lenhoffovy, telefonát od člověka, který tento dokument shlédl a který se jich zeptal: „Byl to výborný film – ale proč jste se nezminili o tom, že Gloria má Williamsův syndrom?“ Onen divák, jímž byl také nějaký rodič, hned poznal Glorino postižení podle charakteristických rysů tváře a způsobu chování, jež jsou pro Williamsův syndrom příznačné. To bylo poprvé, kdy Lenhoffovi o tomto syndromu uslyšeli: jejich dceri bylo tehdy třicet tři let.

Od té doby její rodiče napomáhají k tomu, aby této nemoci byla věnována větší pozornost. V roce 2006 spolupracovali se spisovatelkou Teri Sforzovou na knize *The Strangest Song* (Nejpodivnější píseň), jež pojednává o Gloriiině pozoruhodném životě. Howard v ní líčí Gloriiinu předčasnou hudební vyspělost. Když jí byl jeden rok, například vypráví, „dokázala Gloria poslouchat ‚The Owl and the Pussycat‘ a ‚Baa Baa Black Sheep‘ pořád dokola – rytmuš a rým jí oblažoval“. Ve druhém roce života byla již schopna reagovat na rytmus.

„Když Howard a Sylvia pustili nahrávky,“ píše Sforzová, „v Glorii vzrůstalo vzrušení, ihned se začala soustředit, vzpřímila se, chytila se hrazení své postýlky a začala hopsat do rytmu.“ Howard a Sylvia podporovali Gloriiinu vášeň pro rytmus, koupili jí tamburíny, bubínky a xylofon, s nimiž si hrála na úkor všech ostatních hraček. Ve třech letech uměla Gloria zazpívat a doprovodit kdejakou písničku a od čtyř let, jak uvádí Sforzová, „lačnila po tom učit se jazyky... dychtivě pochytávala úryvky v jidiš, polštině, italštině, v každém jazyce, který

slyšela... vstřebávala je jako houba vodu a začala zpívat krátké písničky i v dalších jazycích". Neznala je, ale poslechem nahrávek si osvojila jejich prozódii, intonaci a přízvuky a dovedla je dokonale napodobit. Již tehdy, ve čtyřech letech, bylo na Glorii něco výjimečného, co předznamenávalo operní pěvkyni, jíž se měla stát. V roce 1992, když bylo Glorii třicet osm let, mi Howard napsal:

Moje dcera Gloria má sytý soprán a dovede zahrát na klávesový akordeon téměř jakoukoli píseň, kterou slyší. Její repertoár čítá okolo dvou tisíc písní... Avšak, podobně jako většina jedinců s Williamsovým syndromem, nedokáže Gloria spočítat pět plus tři ani se obejít bez pomoci druhých.

Počátkem roku 1993 jsem se s Glorií setkal. Za mého klavírního doprovodu zazpívala několik čísel z *Turandot*. Přednesla je jako vždy brilantně a s citem. Vzdor svým nedostatkům je zasvěceným profesionálem, který tráví většinu svého času zdokonalováním a rozšiřováním svého repertoáru. „Víme, že je ‚mentálně retardovaná‘,“ říká její otec, „ale přijde-li na učení se a pamatování si složité hudby, není ve srovnání s ní a ostatními lidmi s Williamsovým syndromem ‚mentálně retardovaná‘ většina z nás?“

Gloriin talent je mimořádný, ale nikoli ojedinělý. V téže době, kdy se vynořovalo její nadání, jiný výjimečný chlapec, Tim Baley, vykazoval podobný obraz ohromujících hudebních dovedností a plynulé mluvy vedle těžkých rozumových defektů v mnoha jiných ohledech. Jeho muzikálnost a podpora rodičů a učitelů mu umožnila stejně jako Glorii stát se činným hudebníkem (v jeho případě klavíristou) a v roce 1994 se Gloria a Tim spojili se třemi dalšími hudebně nadanými lidmi s Williamsovým syndromem a vytvořili skupinu Williams Five. Debutovali v Los Angeles. Reportáže o této události se objevily v *Los Angeles Times* a v pořadu rozhlasové stanice NPR (National Public Radio) *All Things Considered*.

Ačkoli měl Howard Lenhoff z toho všeho radost, stále byl nespokojen. Je biochemik, vědec – a co věda říká o hudebním nadání jeho dcery a dalších lidí, jako je ona? Věděl, že vášni pro hudbu a hudebnímu talentu lidí s Williamsovým syndromem nevěnuje věda žádnou pozornost. Ursula Bellugiová je primárně lingvistka a ačkoli ji mu-

zikálnost lidí s Williamsovým syndromem velmi zajímá, nevytvořila o ni žádnou systematickou studii. Lenhoffovi na ni a na další vědce naléhali, aby se tím začali zabývat.

Ne všichni jedinci s Williamsovým syndromem jsou tak hudebně nadaní jako Gloria – talentem, jako má ona, je i mezi „normálními“ lidmi obdařeno jen pár jedinců. Nicméně prakticky všichni projevují silné zaujetí pro hudbu a na emocionální úrovni jsou vůči hudbě mimořádně vnímaví. Howard Lenhoff se proto domníval, že by byla potřeba nějaká vhodná aréna, hudební aréna, kde by se lidé s Williamsovým syndromem mohli setkávat a vzájemně na sebe působit. Sehrál klíčovou roli při zakládání tábora v Massachusetts (1994), kde se lidé s Williamsovým syndromem mohou socializovat a společně muzicirovat a kde se jim dostává formálního hudebního vedení. V roce 1995 do tábora přijela na týden Ursula Bellugiová a vrátila se tam následující rok v doprovodu Daniela Levitina, neurovědce a profesionálního hudebníka. Bellugiová a Levitin mohli dát tedy dohromady první posudek rytmického citění v takovéto hudební komunitě, ve kterém uvádějí:

Lidé s Williamsovým syndromem dobře, byť implicitně, chápali rytmus a jeho úlohu v hudební gramatice a formě. Zdá se u nich být vysoce a často předčasně rozvinutý nejen smysl pro rytmus, nýbrž i veškeré aspekty hudební inteligence.

... Slyšeli jsme mnoho příběhů o kojencích (12 měsíců), kteří se uměli co do výšky sladit s rodičem hrajícím na klavír, anebo o batolatech (24 měsíců), která se posadila ke klavíru a znovu přešla hodinu klavíru svých starších sourozenců – takovéto neoficiální zprávy vyžadují řízené experimentální ověření, nicméně podobnosti mezi nimi – i jejich vysoký počet – nás přivedly k přesvědčení, že jedinci s Williamsovým syndromem skutečně vykazují mnohem větší míru zájmu o hudbu a jsou více „muzikální“ než jedinci normální.

To, že u jedinců, kteří vykazují nedostatky (někdy těžké) v obecné inteligenci, může být tak mimořádně rozvinuta celá paleta hudebních vloh, dokazuje, podobně jako izolované schopnosti hudebních

savantů, že lze skutečně hovořit o jakési specifické „hudební inteligenci“, jak předpokládal Howard Gardner ve své teorii „mnohačetné inteligence“.

Hudební nadání lidí s Williamsovým syndromem se však od toho, jež mají hudební savanti, liší, neboť savantské vlohy se často jakoby vynořují plně rozvinuté, jsou tak trochu mechanické, vyžadují malé posílení učním nebo cvičením, a jsou velkou měrou nezávislé na vlivu druhých lidí. Naproti tomu děti s Williamsovým syndromem mají vždy silnou touhu hrát s ostatními nebo pro ostatní. To bylo také velmi zřetelné u několika mladých lidí, které jsem pozoroval. Sledoval jsem například Meghan během její hodiny hudby. Byla zcela evidentně velice oddaná svému učitelu, pozorně jej poslouchala a snažila se pracovat na námětech, které nadnesl.

Takováto angažovanost se projevuje v mnoha ohledech, jak zjistili Bellugiová a Levitin při návštěvě hudebního tábora:

Jedinci s Williamsovým syndromem jsou nezvykle velkou měrou zapojeni do hudby. Hudba jako by nebyla pouze velmi pevnou a obsáhlou součástí jejich životů, ale jako by byla všudypřítomná: většina z nich trávila velkou část dne tak, že si zpívala nebo hrála na svůj hudební nástroj, dokonce i když šli do jídelny... Když jeden účastník tábora narazil na jiného nebo na skupinu dětí, jež byly zabrány do hudební činnosti, buď se ihned připojil, anebo se na hudbu začal zálibně pohupovat... Tato pohlcující záliba v hudbě je u běžné populace neobvyklá... Dokonce i mezi profesionálními hudebníky jsme se s tímto typem absolutního pohroužení setkali jen výjimečně.

Tři dispozice, jež jsou u lidí s Williamsovým syndromem tak umocněny – hudební, vyprávěcí a sociální –, jsou, zdá se, v souladu. Jedná se totiž o odlišné, přesto však úzce propojené prvky velmi intenzivní touhy vyjadřovat se a komunikovat, která je u Williamsova syndromu naprosto ústřední.

[...]

Vzhledem k tak mimořádné konstelaci kognitivního nadání a deficitu začala Bellugiová a další zkoumat, co by mohlo být jejich mozkovým základem. Snímání mozku spolu se vzácnějšími pitevními zprávami odhalilo nápadné odchylky od normálu. Mozky jedinců s Williamsovým syndromem byly v průměru o dvacet procent menší než mozky normálních jedinců a měly dosti neobvyklý tvar, neboť snížení velikosti a váhy se týkalo výlučně zadní části mozku, týlních a temenních laloků, zatímco velikost spánkových laloků byla normální a někdy nadprůměrná. To odpovídalo tomu, co se tak projevovalo v nevyvážených kognitivních schopnostech lidí s Williamsovým syndromem – defekty ve vizuospaciólním vnímání by mohly být vysvětleny nevyvnutostí týlních a temenních oblastí, zatímco silné sluchové, verbální a hudební schopnosti by mohly být, obecně řečeno, vysvětleny značnou velikostí a bohatostí nervových sítí spánkových laloků. Primární sluchová kůra byla u jedinců s Williamsovým syndromem objemnější a byly zde, zdá se, signifikantní změny v planum temporale – struktuře, o níž je známo, že je klíčová pro percepci jak řeči, tak hudby, jakož i pro absolutní sluch.¹⁷⁹⁾

Nakonec se Levitin, Bellugiová a další pustili do zkoumání funkčních korelátů muzikálnosti u Williamsova syndromu. Zajímalo je, zda jsou muzikálnost a emocionální reakce na hudbu u lidí s Williamsovým syndromem zprostředkovávány tímž typem neurofunkční architektury jako u normálních subjektů nebo u profesionálních hudebníků. Přehráli těmto třem kontrolním skupinám různé skladby od Bachových kantát po Straussovy valčíky a ze snímání mozku bylo patrné, že subjekty s Williamsovým syndromem zpracovávaly hudbu zcela jinak než ostatní. K vnímání a reagování na hudbu používaly mnohem širší soubor nerových struktur včetně oblastí mozečku, mozkového kmene a amygdaly, které u normálních subjektů bývají zřídka kdy aktivovány. Tato velmi rozsáhlá mozková aktivace, obzvláště

¹⁷⁹⁾ Když jsem tento hudební tábor navštívil v roce 1995, ohromila mě skutečnost, že mnohé děti měly absolutní sluch. Toho roku jsem ještě před svou návštěvou četl pojednání Gottfrieda Schlauga a kol., v němž referovali o tom, že profesionální hudebníci mají zvětšené planum temporale na levé straně, zejména tehdy, mají-li absolutní sluch. Navštívil jsem tedy Bellugiové, aby byla tato oblast mozku prozkoumána u jedinců s Williamsovým syndromem, a i oni vykazovali podobné zvětšení. (Následné studie naznačují komplexnější a proměnlivější změny v těchto strukturách.)

amygdaly, souvisí s jejich téměř bezmocnou přitažlivostí k hudbě a jejich občas nezdolatelnými emocionálními reakcemi na ni.

„Všechny tyto studie,“ domnívá se Bellugiová, „ukazují, že mozky jedinců s Williamsovým syndromem jsou organizovány odlišně od normálních jedinců jak na makroskopické, tak na mikroskopické úrovni.“ Velmi osobité duševní a emocionální příznačné rysy lidí s Williamsovým syndromem se odrážejí přesně ve zvláštnostech jejich mozků. Ačkoli tato studie nervového základu Williamsova syndromu není zdaleka kompletní, umožnila nicméně nejrozsáhlejší korelaci, která byla mezi velkým množstvím mentálních a behaviorálních charakteristických rysů a jejich mozkovým základem vůbec kdy provedena.

Dnes víme, že lidé s Williamsovým syndromem mají „mikrodelece“ patnácti až dvaceti pěti genů na jednom chromozomu. Delece tohoto shluku genů (méně než tisícina přibližně dvaceti pěti tisíc genů v lidském genomu) je odpovědná za všechny znaky Williamsova syndromu: vady srdce a cév (jež nemají dostatek elastinu), zvláštní obličejové a kosterní rysy, a zejména neobvyklý rozvoj mozku – jenž je v některých směrech vyvinut tak dobře a v jiných tak nedostatečně –, to všechno tvoří základ jedinečného kognitivního a osobnostního profilu lidí s tímto syndromem.

Novější výzkum naznačil diferenciaci uvnitř tohoto shluku genů, nicméně nejprovokativnější část této hádanky nám stále uniká. Domníváme se, že víme, které geny jsou odpovědné za některé kognitivní deficity Williamsova syndromu (jako je nedostatek vizuospatciálního smyslu), ale nevíme, jak takováto delece genů může dát vzniknout výjimečným vlohám lidí s tímto syndromem. Není ani jisté, zda tyto vlohy mají nějaký přímý genetický základ. Například je možné, že některé z těchto dovedností jsou díky změnám ve vývoji mozku u Williamsova syndromu jednoduše ušetřeny, anebo že mohou vzniknout jako jakýsi druh kompenzace za relativní nedostatek jiných funkcí.

Freud kdysi napsal: „Anatomie je osud.“ Dnes se přikláníme k názoru, že osud je vepsán v našich genech. Williamsův syndrom nepochybně nabízí mimořádně bohatý a přesný pohled na to, jak konkrétní genetická dispozice může formovat anatomii mozku a jak zase ona utváří kognitivní silné a slabé stránky, osobnostní rysy a snad i kreativitu. A přesto pod vnějšíkovými podobnostmi mezi lidmi s William-

sovým syndromem existuje individualita, která, stejně tak jako u nás ostatních, je velkou měrou determinována zkušeností.

[•••]

V roce 1994 jsem navštívil Heidi Comfortovou, mladou dívku s Williamsovým syndromem, která bydlí v jižní Kalifornii. Velmi duchauplná osmiletá dívka odhalila můj ostych a povzbudivě mě pobídla: „Nestyďte se, pane Sacksi.“ Hned po přjezdu mi nabídla čerstvě upečené muffiny. Náhle jsem je zakryl a požádal ji, aby mi řekla, kolik jich je. Tři, tipovala. Odkryl jsem ták a vybídl ji, aby je spočítala. Ukazovala na jednoho po druhém a došla k součtu osm – ve skutečnosti jich bylo třináct. Pak mě vedla do svého pokoje a ukázala mi své nejoblíbenější věci, stejně jako by to asi udělalo jakékoli jiné osmileté dítě.

Za několik měsíců jsme se znovu setkali v pracovně Ursuly Bellugiové. Pak jsme se šli projít: pozorovali jsme letadla a rogalá plachtící nad útesy La Jolla, ve městě jsme se dívali do výlohy pekařství a poté jsme se zastavili na oběd v jednom občerstvení, kde dělají sendviče. Tam se Heidi okamžitě seznámila s několika prodavači za pultem, přičemž si zapamatovala jejich jména. Fascinovala ji příprava sendviče: v jednom okamžiku se tak naklonila přes pult, že málem spadla do pomazánky z tuňáka. Její matka, Carol Zitzer-Comfortová, mi vyprávěla, jak Heidi jednou varovala, aby nemluvila s cizími lidmi, a ona jí na to odvětila: „Žádní cizí lidé neexistují, všichni jsou to kamarádi.“

Heidi dovedla být výřečná a zábavná a velmi ráda trávila celé hodiny poslechem hudby a hrou na klavír – v osmi letech již skládala písničky. Měla všechnu energii, impulzivitu, mnohmluvnost a půvab Williamsova syndromu, ale taktéž i mnohé z problémů, jež se s tímto syndromem pojí. Nedokázala z několika dřevěných kostek složit jednoduchý geometrický útvar, jako to dovede většina dětí v mateřské školce. Činilo jí také velké potíže seřadit sadu kališků, které lze stavět na sebe i vkládat do sebe, ve správném pořadí. Šli jsme do akvária, kde jsme viděli plavat obrovskou chobotnici. Zeptal jsem se Heidi, kolik by asi mohla vážit. „Tisíc čtyři sta padesát kilogramů,“ odpověděla. Druhého dne odhadovala, že ono zvíře bylo „velké jako dům“. Měl jsem dojem, že ji její kognitivní defekty zřejmě začínají velmi zneschopňovat – jak ve škole, tak i v běžném životě. A nemohl jsem se

zbavit pocitu, že by mohla existovat nějaká obdobná vlastnost k její sociabilitě, jakási automaticita. Bylo pro mě těžké vnímat ji v jejích osmi letech jako jedince, oddělené od vnějškových rysů jejího Williamsova syndromu.

Za deset let jsem však dostal od její matky dopis. „Heidi právě oslavila devatenácté narozeniny,“ psala v něm Carol. „Přikládám fotografii, na které je se svým chlapcem na abiturientském plese. Je v maturitním ročníku a rozhodně jí k normální dívce nic neschází. Měl jste pravdu, doktore Sacksi, když jste předpovídal, že ono ‚kdo‘ se vyvine skrze ‚co‘ Williamsova syndromu.“¹⁸⁰¹

Heidi se navzdory několika operacím mozku, které měly upravit zvýšený tlak (takovéto zákroky bývají u některých lidí s Williamsovým syndromem nutné), chystala, že brzy odjede z domova, aby absolvovala program jedné místní vyšší střední školy, v rámci něhož se zúčastní akademických kurzů, bude jí poskytnuta pomoc při integraci do zaměstnání a připraví se k samostatnému životu. Plánovala si, že se naučí, jak se stát pekačkou – ráda sledovala lidi při zdobení koláčů a přípravě dezertů.

Před několika měsíci mi však její matka poslala další dopis, v němž mi píše, že Heidi začala dělat nějakou novou práci – a vypadá to, že možná objevila jiné povolání:

Pracuje v jedné zotavovně a velmi se jí tam líbí. Pacienti říkají, že Heidiin zářivý úsměv je rozjasňuje a pomáhá jim cítit se lépe. Heidi si ve společenském životě líbuj se natolik, že se ptá, jestli může navštěvovat pacienty i o víkendech. Hraje s nimi bingo, lakuje jim nehty, nosí jim kávu a samozřejmě si s nimi povídá a naslouchá jim. Takhle práce je pro ni jak dělaná.

¹⁸⁰¹ Doktorka Carol Zitzer-Comfortová, která svou disertační práci napsala na téma Williamsův syndrom, o této poruše píše (ve spolupráci s Heidi) knihu. Zabývá se specifickými přednostmi a nedostatky Williamsova syndromu i tím, jak se projevují doma a ve škole. Zitzer-Comfortová se spolu s Bellugiovou a dalšími výzkumníky spolupodílí na studii pojednávající o tom, jak kulturní odlišnosti v Japonsku a Spojených Státech ovlivňují hypersociabilitu lidí s Williamsovým syndromem.

Hudba a identita: dementia a muzikoterapie

29

Z přibližně pěti set neurologických pacientů nemocnice, kde působím, zhruba polovina trpí demencí různého druhu – způsobenou mnohačetnými mozkovými příhodami, mozkovou hypoxií, toxickými nebo metabolickými abnormalitami, poškozením mozku nebo infekcí, frontotemporální degenerací nebo nejčastěji Alzheimerovou chorobou.

Před pár lety se má kolegyně Donna Cohenová, poté, co sledovala naši početnou populaci pacientů s Alzheimerovou chorobou, podílela jako spoluautorka na vzniku knihy nazvané *The Loss of Self* (Ztráta vlastního já). Název se mi z různých důvodů nezamlouval (ačkoli jinak tato kniha slouží jako velmi dobrý pramen informací pro rodiny a pečovatele) a odhodlal jsem se, že mu budu oponovat, a začal jsem přednášet na téma „Alzheimer's Disease and the Preservation of Self“ (Alzheimerova choroba a zachování vlastního já). A nejsem přesvědčen o tom, že bychom se s mojí kolegyní ve skutečnosti tolik neshodovali.

Jedinec trpící Alzheimerovou chorobou s tím, jak nemoc postupuje, skutečně přichází o mnohé ze své výkonnosti a schopnosti (i když tento proces může trvat roky). Ztráta určitého druhu paměti, která bývá prvním indikátorem Alzheimerovy choroby, může postupovat až k hluboké amnézii. Později může dojít ke zhoršení řeči a se zasažením čelních laloků ke ztrátě jemnějších a hlubších schopností, jako je úsudek, předvídatost a dovednost plánovat. Nakonec může osoba s Alzheimerovou chorobou pozbýt některé základní aspekty vědomí sebe sama, zejména uvědomování si zhoršení všech svých schopností. Představuje však ztráta vědomí sebe sama či ztráta některých aspektů myslí ztrátu vlastního „já“?