**Rozhovor č.1**

*Výzkumník (V):* Já bych se teda první ráda zeptala na základní informace o vás, kolik vám je, kolik máte dětí, kde pracujete a tak?

*Participanta č.1 (P1):* No je nám, mně je 54, jsem doma jako osoba pečující o osobu blízkou s tím, že J je invalida ve třetím stupni.

*Participant č.1 (Pt1):* Kolik, že ti je?

*P1:* Promiň mě je 50, 54 je tobě. (smích). Jsem s Jem víceméně doma, J je ve třetím stupni postižení, jako osoba závislá. Takže vzhledem k tomu, jak teď různě fungujou nefungujou lockdowny a zůstávají doma, tak jsem musela zůstat doma s tím, že J, Starám se o J, s tím, že pokud není ve škole, tak o něj pečujeme doma. Není teda v žádném ústavu nebo léčebně, ale staráme se o něj doma. Děti, já mám dvě.

*PT1:* Já mám tři. Paní je moje druhá. Je mi 54, dělám na dělnický pozici ve škodovce, takže tím pádem jsme si mohli dovolit, že paní je doma, aby teda ta péče o J byla lepší. To je asi všechno.

*P1:* Jestli teda chcete, J má nevlastního bráchu, kterýmu je 30 a ségru vlastní tý bude teďka 25 a studuje vysokou školu. Takže jestli takhle to stačí.

*V:* Jo určitě, já jsem se právě pak chtěla zeptat na ostatní děti, jako kolik jim je, co dělají, takže to už jste tak nějak odpověděla a jestli se teda můžu zeptat na diagnózu J.?

*P1:* J má kombinované postižení, má dětský autizmus a mentální poruchu ve stupni těžší mentální poruchy to znamená, když to vezmeme na IQ tak má někde kolem 46 iq. To znamená, je to kombinovaná vada, s tím, že ten autizmus u něj v tuhle chvíli je dětský autizmus, ve, řekněme ve druhém stupni, oni to mají různě odstupňovaný, takže tam původní diagnóza byla atypický autizmus, s tím, že 5 let jsme přediagnostikovaný nebo 7 let, dejme tomu, na dětský autizmus. Takže je mentálně postižený autista, když to takhle řeknu.

*V:* Děkuji, teď tedy k tomu, jak vám byla sdělena ta zpráva, jakože kde, kým…

*P1:* Právě my jsme trošku atypický, protože vlastně, J nebyl dítě postižený po porodu, my jsme se vlastně konečnou diagnózu dozvěděi, nebo konečno, první náznaky diagnózy nebo nějakého problému byly kolem třetího/ čtvrtýho roku, kdy měl jít do školy a my jsme se dozvěděli, že J teda fakt asi bude trošku mít problémy v normálním kolektivu, takže jsme navštívili, speciální školku, s tím, že bychom byli rádi, kdyby J navštěvoval speciální školku a tam potřebovali diagnózu, nějakou psychiatrickou nebo nějakou, takže my se na to konto vlastně dostali poprvé k nějakému psychiatrickému vyšetření a tam nám vlastně řekli, že J je nějakým stylem se projevuje jako, že je opožděnej a že tam jsou teda nějaký lehký autistický náznaky

*PT1:* Autizmus tam vlastně vůbec nepadnul, protože to je dvacet let zpátky a o tom se vůbec nemluvilo nikde, nebo toho bylo minimálně. Tak jsme dostali přes známý doporučení do APLY, že jo bejvala to APLA, paní doktorka Thorová, takže tam jsme se dozvěděli, že to je todle to.

*P1:* Že by to mohl být autismus. Je to tak, jak říká manžel, pře dvaceti lety, nikdo nikde neřekl slovo autismus

*PT1:* paní doktorka Thorová rozjížděla ten projekt, protože to měli v rodině, takže vlastně, tím pádem to takhle rozjížděla.

*P1*: a my jsme to vlastně poprvé slyšeli někdy v pěti letech, a víceméně přes paní ředitelku ve školce jsme se dostali (Machačová), jsme dostali doporučení na APLU přes jejich pedagogického pracovníka, jenomže v tý době nikdo, nikdo nevěděl, co to bude, s tímhle na okrese se setkal málokdo, pediatři o tom vlastně nevěděli, psychiatři o tom někde něco slyšeli, ale to konečné řešení, tak jako se dneska prvotní péče zavádí u těhlech dětí, funguje tam vlastně od školky pedagogický vedení, fungujou tam různé metody práce s téma dětma, tak to my jsme vlastně vůbec na tohle to nepřišli, my jsme vlastně do 7 let čekali na nějakou J diagnózu, na nějakou jeho konečnou diagnózu. To znamená, J jako takovej byl diagnostikovanej zhruba na 6 a půl letech, kdy furt to vypadalo, že dejme tomu, normální škola s malým počtem dětí, specka s malým počtem dětí, klasicky vzdělatelný, když jsme ale časem zjistili, že ne, že tam ty problémy přibývají atd. Bylo to takový, malinko běh na dlouhou trať, ani sociální systém na to nebyl v tu chvíli připraveny, neuznávali diagnózy, hádali jsme se po sociálkách, že to je postižení, že to je.

*PT1*: Šli jsme až na ministerstvo

*P1*: V podstatě jsme se dovolávali až k ministerstvu

*PT1*: Přes dva roky to trvalo

*P1*: Dva roky, než nám dali třeba ZTP

*PT1*: Tam je nejhorší, vy přijedete do Prahy na ministerstvo a tam se vás zeptají odkud jste a my no z Boleslavi, a to jsme ho tam museli vzít sebou. A odkud jste, no z Boleslavi. No jo, Bolelsav, tady nic nefunguje, takže tam v ty době to bylo špatný.

*P1*: Ale dneska bych řekla, že už se to podstatně zlepšilo, že sociálka už v tom umí chodit, už se s tím nějak naučili pracovat, už to znaj.

*PT1*: Bylo to složitý.

*P1*: Bylo to složitý a v podstatě říkám, hlavně vám nikdo nic neřekl, tam byl průšvih, to že my jsme hledali fakt drobečky, kd co kde pochytil. Protože pak jste zjistila, že v tý školce jsou děti i jiný, tím, že ta ředitelka to už někdy někde viděla, tak ty rodiče naváděla do ty APLY a naváděla je na ten systém péče pro ty autisty, spolupracovala s tou alpou, dostávala ty podněty od nich. Ale vlastně s náma to začínalo bych řekla, nevím jak to funguje dneska, ale i když my jsme odcházeli nebo od manžela synovec, který je o pět let mladší, tak se tam taky dostali a tam už ta práce byla potom, ty už tam používali obrázkový metody a takový další věci

*PT1*: J vlastně vůbec nemluvil, když se to tak vezme. Do pěti let, do šesti. Ve školce nám ho jakž takž rozmluvili, což bylo dobrý, takže aspoň něco.

*P1*: Jak jsme se dozvěděli po letech, tak J je jeden z mála autistů, který je schopný komunikovat řečí.

*PT1*: Sice je na úrovní čtyřletého, pětiletého dítěte,

*P1*: ale snaží se komunikovat řečí, není to pouze forma obrázková, snaží se alespoň trochu nějak komunikovat. Poprvé jsme o tom slyšeli kolem toho čtvrtýho pátýho roku, do sedmi let jsme bojovali vůbec za nějakou diagnózu. Za nějaký příspěvek, za nějaký ZTP. Ten dětský autismus máme, no je mu dvacet, tak ho máme od tech 12 let. No je mu devatenáct, tak asi těch 7 posledních, je vedený jako v uvozovkách, nějaká konečná diagnóza. S tím, že u těch autistů se to ještě mění, jak jsou dospělí,

*V:*Takže vám nebyla nabídnuta hnedka nějaká pomoct v návaznosti po zjištění diagnózy, i pro vás, psychologická pomoc nebo něco takového

*PT1*: ne my jsme ze školky se dozvěděli, že jediná možnost je jít na Celno. Já jsem te měl představu, že tam jsou pouze romský děti, ale pak se zjistilo, že tam mají takhle i pro postižení, ale většinou spíš fyzicky, třeba po obrně. Ale tím, že vlastně z tý školky šly, čtyři nebo pět dětí a tři měly stejnou diagnózu, tak se potkali ve stejný třídě, tak jsem říkal dobrý. Další problém ovšem, asistenti. Kde je jeden na třídu, neexistuje na každýho jeden asistent, to prostě nebylo. Problém je pak samozřejmě, jak jsme vám říkal, J se tam prostě, to co řekne učitelka se dělá, přes to nejede vlak, tak tam do někoho strčil, vysklil s nim dveře, tak jsem to pak řešil se sestrou. Takže výstup, tak říkám, že já za něj ale už nezodpovídám, když ho dám do školy, tak jak to mám řešit.

*P1*: Tam byl ještě ten problém, že J byl velkej a silnej. On je velkej a silnej a od malinka byl velkej a silnej. On byl oproti svým vrstevníkům byl prostě jednou takovej.

*PT1*: on šel v 7 do školy.

*P1*: On šel v 7 do školy, to bylo, jak když tam dáte deseti letý dítě, vejškově i hmotnostně, na rozumu teda čtyřletý. A byl průšvih, že oni se postrkovali, on do někoho šťouchnul a tem proletěl třídou, protože tam ta třída byla.

*PT1*: To je to, co ho učila ta paní učitelka v tý školce, že jo, že prostě, když učitelka řekne, že to tak bude a ty neposloucháš, tak prostě špatně. A to jsou autisti no.

*V:*Ještě bych se ráda zeptala, jak vy byste si to představovali, jak by vám měla být ideálně sdělená ta diagnóza, jakože prostředí, jak by k vám měl ten člověk přistupovat

*P1*: Jako ona v podstatě ta doktorka Thorová potom, co s námi udělala tamto vyšetření, to trvalo dva dny, první den s námi dělali nějaký pohovory a další den jsme tam jeli vlastně i s J a pak ona mluvila s náma, s Jem a pak zase s náma a ta se nám vlastně snažila vysvětlit o co vlastně jde a jak to může pokračovat a co to může být. A to samotný sdělení bylo dejme tomu, ze strany ty APLY poměrně dobrý. Řekli nám vlastně jo. Jako byl to šok samozřejmě.

*PT1*: U nás jako v rodině to bylo dobrý, ale od manželky rodiče to nebrali. Teda jestli to můžu říct. Prostě to nebrali, že je to výchovou a takovéhle věci. Takže on si to nechtěl připustit. Ale když pak v tý aple to bylo daný, tak on se ještě informoval, nevím jestli tam volal, Ale od tý doby…

*P1*: Takhle, můj otec byl analytik s tím, že to byl jediný vnuk a byla to ta naděje toho, že on bude taky. A najednou to šlo všechno do kopru. On mu říkal, že je rozmazlenej, že mu všechno povolíme. Takže my jsme museli na nějaký to druhý sezení, po těch dvou třech letech a vzali jsme toho dědu sebou, kdy on zrovna tak s tou doktorkou mluvil a zrovna tak si to vyslechl a zrovna tak si vzal literaturu, s tím, že on je analytik, tak si to musel sám pro sebe zanalytizovat. Musel si to projít, já bych řekla, že on to ožíval dýl a hůř než mi v tomhle tom. Na druhou stranu on se k tomu pak postavil tak, že ten J má problém a že je potřeba postavit se k tomu a je pravda, že nám pak hodně pomohl.

*PT1*: Otočilo se to a od ty doby to bylo dobrý.

*P1*: Ale do tý doby to bylo takový, že jsme spolu nemluvili a hádali jsme se jako psi. A nemluvili jsme spolu, protože já jsem něco hájila, on něco hájil a my jsme oba tvrdohlaví, takže…a teďka...no…

*PT1*: to je život

*P1*: dneska jsou kluci největší kámoši. Ale pak to došlo do druhého extrému, kdy on nám pomáhal tak usilovně, že já jsem musela odejít z práce. Protože J s dědečkem převzali vedení nad domácností, a to takovým stylem, že já jsem něco řekl, ale děda řekl něco jiného, ale já jsem neměla šanci to ukorigovat stylem, takhle to bude, takhle to řekla maminka. Ne řekl to děda a najednou nám začli vládnout domácnosti takový stylem. Třeba J strašně dlouho nebral manžela jako autoritu. Byla máma byl děda a nikdo víc. A ještě ségra, ale to bylo zase ještě jinak, to byla ta největší autorita, protože mu byla nejblíž. Já jsem byla ta zlá, ta která to musela rozseknout, děda byl ten, kdo velel a táta tam už neměl místo. Takže my jsme museli, já jsem musela odejít z práce, já jsem dělala na poště, na zkrácený úvazek, já jsem odešla z pošty a vlastně dva roky jsem doma dávala dohromady situaci, že jsou rodiče, pak dlouho nic a pak všichni ostatní, abychom ho doma vůbec zvládli korigovat a nějak ho zase nasměrovat na to, že nás bude poslouchat. Když vesele, tak vesele. Asi jiný pocity by z toho měla dcera, protože co si budem povídat, jí bylo nějakých 8-9 let, když se to začalo řešit a skončilo to někdy, kdy ona byla v pubertě a vlastně v tý době na ní toho času nebylo tolik, kolik by si ho zasloužila a tím, že ona byla ta bezproblémová, ta šikovná, ta která všechno zvládne, tak zpětně si pak uvědomíme nebo alespoň já sem si to uvědomila, že nějaký věci asi hold musela vydřít si sama aniž bychom ji my nějak pomohli, protože v tu dobu byl J ten nejdůležitější. Takže to chvilku trvalo, než zase mě docvaklo tohle, že není dospělá, není velká, že musíme vychovat i jí a že musíme fungovat i s ní, tak jsme to začali třeba řešit tak, že manžel zůstal doma s Jem a já jsem s ní jela někam třeba na tři dny na dovolenou, aby ona mě měla jenom pro sebe. Nejdřív ji v pěti letech přišel do baráku brácha, takže tam nastalo to, když přijde sourozenec do baráku miminko, tak to není čas. Do ty doby do těch pěti let byla princezna, pak najednou princezna musela kousek stranou, protože tam bylo miminko a vlastně, když už by zase měla šanci se posadit a zase by se to mělo začít srovnávat, tak se zase zjistilo že to s tím J není v pohodě a není v pohodě a nebude to v pohodě a táhlo se to táhlo se a táhlo se to…..Ale já myslím, že ji to zase připravilo do života. Občas to z ní vypadne, že se cítila odstrčená, ale já myslím, že ona se zase postavila trochu si vybojovala tu pozici jinak. Co u nás to docela proběhlo v takovým to systému, 4 fáze, popírání, odmítání

*V:*Já jsem se na to právě pak chtěla hned zeptat, jako navazující otázka, jak to právě u vás probíhalo.

*P1*: My jsme si to pak někde vyposlechli na nějakém školení, já je jsem si to vyposlechla a pak mi teprve došlo, že fakt ty fáze fungují a že kdyby to člověk věděl, než mu to sdělej a tak že by některýma věcma byl překvapenej míň nebo by se k tomu, nebo by věděl ,že to musí proběhout a že by se s tím nesnažil tolik bojovat i za cenu nějakých hádek třeba v domácnosti i za cenu nějakého napětí, protože ta fáze toho popírání tam je, ta fáze toho odmítání tam je a když se dva lidi v tomhle tom střetnou, ta každý to má jinak a ve chvíli, kdy jeden tu fázi popírání už přejdou k nějakému přijetí, tak vlastně tomu druhému to ještě může trvat dýl a v tu chvíli se střetnou, že jeden už to přijal, druhý ne a pak se tam střetnou. Takže v tomhle tom to podle mě proběhlo klasicky.

*PT1*: nemám co dodat

*P1*: s tím, že do toho ten náš táta, který to vlastně odmítal ještě strašně dlouho.

*PT1*: Ten byl ve vysoký řídící pozici a prostě to nešlo, tak jak chtěl no.

*P1*: On nás do dneška řídí a do dneška je generála má tendenci nás řídit a tma to prostě najednou nešlo. Ale říkám, ve chvíli, kdy si to zanalyzoval a prošel, tak dělal programy do školy, aby se kluk naučil násobilku, tak ho naučil násobilku a naučil ho číst a naučili se spolu počítat a tím, že J je autistický, tak ho ta matika baví.

*PT1*: Nejsou to žádný výkon

*P1*: nejsou to sice žádný výkony, v tom mentálním postižení ho to brzdí v tom , že ten rozvoj už nejde dál.

*PT1*: Ho vždycky něco učíš a pak najednou třeba za rok to umí prostě, že tam jsou takovýhle skoky. Nejde to postupně, nejde to nejde a najednou jdete ven, udělá kličku a je to.

*P1*: zatímco u holky to bylo, že jsme se s ní učili, třeba boty, to jsme se s ní učili uzel, pak třeba klička, znova se to zkoušet. J prostě ne. J nebude dělat kličky a nešlo mu to a pak si najednou zavázal boty. A takhle to s ním bylo prostě pořád. Nebude číst, písmenka ne ne ne a najednou četl. A i do dneška. Až mě to občas děsí, kdy občas to jsou chvíle, že člověk přemýšlí, co všechno to. (smích) Právě proto jsem nechtěla, aby tady u toho byl.

*V:*Jo, jasný (smích)

*P1*: a on slyší i ot co nemá a pak si to ještě přebírá, ale on vlastně ví, že se mluví o něm a to on nemá rád a to pak jedná napruženě, takže jsem říkala, že radši bez něj.

Jasný jasný. A mohla bych se teda ještě vrátit k tomu, jak jszte se s tím vyrovnávali, víc do hloubky, jestli tam bylo i to, že byste se navzájem obviňovali, že za to může jeden z vás, protože to taky často bývá. Nebo třeba obviňování doktorů nebo něco takového.

*P1*: Tak oni nám vlastně v tý době. My jsme se třeba až po deseti letech dozvěděli. No řekněme, že do dneška se neví, jak autizmus vzniká. Ví se, že je tam nějaká genetická predispozice, ví se, že tam může být nějaký problém při porodu. Tyhle ty body se vědí, ale nikdo vám neřekne, je to z tohohle a tohohle důvodu. Asi něco jiného je to ve chvíli, kdy tam může být daná nějaká ta diagnóza, já nevím, řeknu blbej příklad, třeba matka se setkala s kočkou a dítě je slepé. Že třeba nechtěla dát kočku z baráku…Tak tam už je nějaký ten cíl toho obviňování, ale zatímco tady vám nikdo neřekne, jestli ta genetická...my víme, že asi ta genetická

*PT1*: Asi je to v tý rodině a asi přes kluky, to vypadá ale to člověk začne řešit, až když se to stane.

*P1*: Ale v tý době vám to nikdo neřekl, diagnostika v tý době neexistovala geneticky to v ty době zjistit ani nešlo ani teda dneska. \nebo já co mám informace poslední, tak se dneska provádí průzkum rodičů s dětma s autismem, pokud třeba matka přijde do druhého stavu a je v rodině autismus, tak se dělá nějaký genetický vyšetření, jestli tam bude nějaká schopnost to prenatálně diagnostikovat nebo tak dále. Dneska pokud vím, tak ty diagnostiky jsou na tom tak, že u dětí, když ne školkového, teda když ne předškolkového, tak minimálně prvního školkového věku, tak už lze mít diagnózu, jestli tam už nějaký ty autistický rysy jsou. To dřív nebylo.

*PT1*: A vy jste se ptala, jak jsme to vzali doma, tak jsme to prostě vzali tak jak to je ne. Ne že bychom na sebe nějak hodně štěkali nebo tak, prostě to tak bylo. On nám pomohl asi hodně táta, tím, že to nebral.

*P1*: tak my jsme museli být hodně ti, kteří půjdou proti němu.

*PT1*: jo, kteří půjdou proti tomu.

*P1*: jo ti, kteří ho budou bránit a museli jsme být oba, jeden to prostě neměl šanci uhrát. Takže asi tak no.

*V:*Takže jste se třeba ani nestranili společnosti, že byste se styděli.

*PT1*: No jako společenskej život ten jsme museli úplně odpískat.

*P1*: Jako my jsme spolu nebyli dvacet let v kině.

*PT1*: to prostě nejde

*P1*: my jsme dvacet let nebyli v divadle nikde. My jsme dvacet let spolu vlastně nestrávili 24 hodin sami jo. To pak musíte nastolit jinej systém. My spolu nechodíme na večeře, my chodíme na snídaně. My dáme Ja do školy, když chodí do školy. No tak někteří manželé jdou spolu na večeře, my chodíme na snídani. Nebo třeba, ten chodí na hokej já chodím s holkama na kafe nebo do divadla. Je to asi v tom, že se nemůžem navzájem omezovat, že bychom řekli jeden druhýmu, nepůjdeš. Něco si zakázali nebo tak, protože to bychom fakt neustáli být takhle jenom spolu zavřený. Ono to taky chvilku trvalo, než jsme ty kompromisy spolu našli, ale jako podnikáme spolu spoustu věcí nebo takhle podnikáme věci, co můžeme podnikat všichni. Jako na dovolenou pojedeme všichni, no minimálně ve třech, do kina, tak to z nás zaplať pánbůh převzala dcera, takže tam s ním nemusíme. Animáky, ty já nemám ráda, takže to za nás řeší ona. No a teď jsme si pořídili zahrádku, tak se snažíme v zahrádce, takže jako snažíme se každej, abychom měli každý nějaký to odreagovaní a tak, ale nějaký společenský život spolu, to na plese jsme nebyli 20 let.

*V:*A nějaký teda služby nevyužíváte vůbec? Nějaký pobyty, tábory nebo tak?

*PT1*: Za prvé to je všechno plný, když už jsme se rozhodli, že bychom ho dali na tábor, tak to je dva roky dopředu plný a je toho strašně málo. A v tý APLE toho sice mají víc, ale je to profláklý, tak tam fakt i na to vyšetření čekáte dva roky, tím, jak oni jsou známý, že jsou dobrý, tak je všichni doporučují, o těch ostatních se moc neví, ale říkám no, je to složitý.

*P1*: Já teda osobně jsem nechtěla odejít od tý paní doktorky Thorový. Nabízeli nám třeba Liberec, ale já jsem prostě nechtěla, ona je u nás asi ta nejvyšší kapacita přes ty autisty. Jo co je průšvih, tak paní doktorka má nějaký onkologický problémy, co jsme se doslechla a s koronou se to prostě celý zastavilo, protože jsme žádali o omezení svéprávnosti a potřebovali jsme k tomu vyšetření od specialistů a tak jsem to měla rok a půl domluvený načež přišel prví lockdown a vlastně. Takže naštěstí k nám přijela soudní znalkyně a udělala nám to vyšetření doma a byla to rozumná dáma, takže jsme v podstatě to řešili takhle. Ale dva roky jsme se propracovávali no NATISU a když už to vypadalo, že se tam propracujeme, tak to spadlo, takže já znova budu volat, vlastně někdy na začátku novýho roku, protože to je na pět let a my vlastně budeme příští rok mít dva roky omezení svéprávnosti a já už se budu objednávat, abychom měli vyšetření po pěti letech.

*V:*Ty jo, to je strašný.

*PT1*: Jo, ale když to posloucháte, tak teď každý čtvrtý je autista, protože se o tom mluví.

Jo tím, že na to začali dávat příspěvky, tak se to najednou začalo víc.

*P1*: zase na druhou stranu ono to jde možná i malinko do extrému, že pak už je každej. Jako ano, ono to autistický spektrum je hodně široký, od nějakého aspergerovýho syndromu, kdy člověk v nějakých malých dávkách, kdy ten člověk nekomunikuje s jinejma lidma, ale funguje normálně až po těžký poškozování se, vůbec nejsou sociálně schopný žít, musí být zabezpečovaný. Takže vlastně všechno se teďkon splachuje pod ten autismus. A různě se to v televizi prezentuje, až bych řekla nesmyslně, nějakýma filmama. Nevím no, je to složitý, je to.

*V:*Nám právě teď ve škole říkaj, jak se to teď dalo do zákona a byly na to peníze do škol, tak nám vyprávěl právě jeden profesor, že mu volal jako jeden kamarád, jestli nemá náhodou nějakýho autistu, kterého by si jako mohl vzít do třídy, aby mohl mít ty peníze, že se to najednou takhle začlo.

*P1*: No to je ta integrace. Jako já teď asi budu, budu zpátečník, budu to. Já u, konkrétně mentálně postižených autistů nejsem zastánce integrace. Nevím jak jiní asutisti, ale já osobně nejsem zastáncem integrace autistů do normálních škol. Jako pokud to normálně dávaj, tak asi je to něco jiného, ale ty děti, velkej kolektiv…nevěřím tomu, že autista je schopnej fungovat ve velkým kolektivu, nějakých 25 dětí, nevěřím tomu, nechci. Nemám tu zkušenost, ale tak jak my se setkáváme, měli jsme možnost se setkat i s jinýma autistama v tý škole, tak vždycky ten velkej kolektiv je probém.

*PT1*: Dejme tomu třeba ještě do prvního stupně, ale i tak ten člověk bude brzdit ten kolektiv, ať chtěj nebo nechtěj, ale myslím si, že tohle to je pro ně daleko lepší. Tyhle speciálky. Jo tak ať jich otevřou víc, ať jsou po pěti, každej má svého asistenta, víte, že oni nemají rádi změny, že jo. Takže už problém to, že my jsme šli teď na tu nástavbu no a problém byl, že měl každý dvě hodiny jiného učitele, že jo. Takže on nám zhubnul, jak nastoupil na tu střední školu, on shodil 30kg, takže tam musel být stres jako kráva, nechtěl jíst, zvracel nám večer. A tam je problém, že on vám nic neřekne jo.

*P1*: jo tam je problém, že on vám nic neřekne a my jsme.

*PT1*: jestli tam byl nějaký jiný tlak ještě odněkud. Nevím.

*P1*: Nová paní učitelka, nový spolužáci. Vlastně ze 4 kluků šli do třídy, kde jich bylo 8. První věta, kterou paní učitelka pronesla bylo pojedeme na ozdravný pobyt, pojedeme na týden na horu. V tu chvíli já jsem na tom klukovi viděla, jak prostě mizí, chce být neviditelnej, nechce tam bejt, nechce to poslouchat, nechce to slyšet a nějak jsme měli pocit, že pak se to celkem srovnalo, nesrovnalo. Bylo to těch 25kg, nebyl schopnej se nám normálně najíst, každý jídlo šlo spodem, vrchem, stresový situace, že se nám v noci budil. My jsme nevěděli, jestli je to zažívání nebo co se děje. Takže prošel

*PT1*: další šok, doktoři.

*P1*: doktoři, který on nemusí, on nezná. A my jsme prošli sonem, všema rozborama, vším tímhle tím, do toho nám trhali osmičky a tohleto se všechno nahromadilo a on se prostě složil. Ten kluk se prostě složil. A trvalo nám půl roku, než jsme ho z toho trošku vykopali, že byl schopnej jít do školy, byl schopnej tu školu tak nějak tam nějak absolvovat, no a do toho přišla korona a já ho měla doma. No a začíná to znova. Ale teď bych řekla, že zatím to docela funguje, je ve škole šest neděl, sice máme jinou paní učitelku a choděj na praxe.

*PT1*: Asistentku mají stejnou.

*P1*: No, pokud nemá rozbouraný záda, tak mají i stejnou asistentku. No takže, to je takový, No vždycky volíte to menší zlo a doufáte, že bude líp. Ale jako já pořád vím, že ty děti jsou na tom hůř. Náš J se sám oblíkne, sám se doma nají, hygienu zvládne víceméně sám.

*PT1*: taky věřím, že by dojel i autobusem do školy sám.

*P1*: kdyby na něj nikdo nepromluvil

*PT1*: To jednak, ale tak on neumí ty stresový situace. Porouchá se autobus, bouračka a je to v háji. Proto se divím, je tam jedna rodina, ta ho posílá sama do školy a ze školy, já bych to neudělal no. Ale je to každýho rozhodnutí

*P1*: Ale jako myslím, že jsme na tom relativně dobře. Jako jo, J je mentálně postiženej autista. S tím žijeme. Jo, když půjdu hledat zaměstnání, tak první, co řeknu svýmu zaměstnavateli je, že vždycky ten kluk pro mě bude víc než jakákoliv jiná práce, počítejte s tím, jste ochotni mě zaměstnat za tuhletu cenu, že ve chvílí, kdy bude nemocnej, tak já s ním zůstanu doma. A tak dále jo. Jo jsou matky, který nebudou v práci nikdy, jsou maminky, který to zvládnou, jsou rodiny, který se rozpadly, upřímně nevím, jak vám vyjde výzkum, ale mám pocit, že moc rodin v tomhle nezůstalo, z těch, co známe. Spousta lidí to neustojí. Je to složitý, ale furt říkám, myslím si, že jsou na tom lidi hůř, mají děti, který nebudou nikdy fungovat, neumí se o sebe postarat, ani jako fyzicky o sebe jo. A todle to celkem my zvládáme no. Časem přestanete přemýšlet nad tím, co bude dál, protože byste se z toho zbláznila jo. Samozřejmě, že vás to napadne, že o tom nějak uvažujete, ale najednou zjistíte, že je důležitější řešit co bude zítra, než co bude za 5 let, protože zrovna teď ten kluk potřebuje být schopnej, aby byl schopnej chodit do školy, aby byl schopne fungovat týden, měsíc rok a pak se bude řešit co nastane. Já jsem zjistila, že když jsem se začala moc zabývat tím, co bude za rok, za dva, za deset, tak jsem najednou zjistila, že to neustávám já sama, a to co polední potřebuje je, abychom se zhroutili my dva a my prostě musíme udržet nějaký trošku. Třeba J hrozně špatně snáší, když se hádáme, on to hned vycítí, on to pozná, i když se jenom nebavíme, on to moc dobře ví a přiznejme si, že ty lockdowny k tomu moc nepomohli.

*PT1*: je to každodenní rituál no, tím se prostě odlehčíte no. Vždycky má někdo jiný názor.

*V:*A můžu se zeptat, jestli to není moc osobní, jestli vy nechodíte někam k psychologovi? Nebo jestli to fakt sami zvládáte?

*PT1*: myslím si, že jsem dost silný, že to nepotřebuju.

*P1*: jako občas nad tím uvažuju, že asi by bylo dobrý něco takovýho, ale zatím ne. Jako a co jsem se informovala, tak v Boleslavi zatím ta péče v tomhle směru není příliš vstřícná v tom směru, že těch psychiatrů a psychologů moc není, že když už se chcete objednat, tak je to na dlouhý objednací lhůty. Takže zatím ne, zatím jsem to neřešila tohle. Třeba to časem přijde, ale zatím jsme to neřešili.

*V:* Děkuju. A můžu se teda zeptat, která situace, jako kdy jste se s tím přímo jako vyrovnali s tím postižením Ja. Jako jestli máte nějaký zlomový bod.

*P1*: Asi když jsme pochopili, že ten kluk, už takhle a že v tom jako nejsme jediný.

*PT1*: Ono jako pak když se dostanete do toho užšího okruhu těch lidí, tak jak říkáme, vždycky může být hůř no. Takže jsme to tak vzali.

*P1*: To paní ředitelka ve školce, možná o ní ještě uslyšíte?

*V:* A kam jste chodili do školky?

*P1*: Tady ve specce.

*V:* Do tý pastelky?

*PT1*: U tý trojky no.

*V:* Jojo, já jsem tam byla na praxi.

*P1*: Nevím, jestli tam je ještě paní Machačová?

*V:* Ty jo, já teď vůbec nevím, přemýšlím, jaký to měla příjmení.

*P1*: taková starší dáma, taková hodně rázná.

*V:* Ty jo, tak to asi ne, fakt nevím teď.

*P1*: Ta tam ředitelovala asi dvacet let. My jsme ji říkali ta, co donutila, ta, co čekala, než dojí polívku, protože ta říkala, že největší problém postižených dětí jsou rodiče. Což je svérázný názor, ale ve svý podstatě asi docela platný. Ta říkala, že omezující pro ty děti jsou ty rodiče, že ty děti dokážou strašně moc, když na ně nebudete koukat jako na postižení, když neřeknete on nemůže, protože je postiženej. Zkuste to s ním, třeba to nepůjde, ale když to nezkusíte, tak nezjistíte, jestli může nebo nemůže. Jako její princip, spousta autistických dětí nejí nebo si vybírá jídlo a ona, no tak dokud to nesníš, tak tady budeš sedět, já mám času dost. Pozvracel ses, fajn, no tak mu doneste další chod. Jako tohleto bylo drsný, bylo to drsný pro ně, bylo pravda, že spousta rodičů, než pochopila, o co jde, tak měla vůči ní výhrady, než zjistila, že to jde. Fakt jako, ta ze mě musela růst. Oni jeli na Smržovku a já jsem ji třikrát volala, že pak už mi to vytípla a řekla, že když se bude něco dít, tak že mi to zavolá a že do tý doby mě nechce slyšet a že máme týden dovolenou a že kdyby se fakt něco dělo a že se ozve a že to jinak zvládnout. No a ono to najednou šlo. A v tý době to ještě docela J ustával. A je pravda, že v tý době ještě mluvil podstatně hůř, že ho i rozmluvili. A spoustu věcí, hlavě v tý obslužnosti ho toho hodně naučili. A najednou tam opravdu zjistíte, že tam nejste sami, že na tom můžete být hůř a že ty problémy se dají nějak řešit a že prostě, že není to největší průser na světě a pak zjistíte, že se s tím žít dát. Tenkrát já jsem chodila na rekvalifikační kurz, teda jestli můžu takhle vedle. To byl ze zdravotnictví a padla tam otázka, potrat. Když se řekne postižený dítě, jestli potrat ano či ne. A já jsem říkala, ve chvíli, kdyby mi to někdo řekl a já byla těhotná a někdo by mi řekl, že ten kluk bude mentálně postiženej autista, máte šanci jít na potrat, tak po dnešních zkušenostech bych šla. J bych nedala, ten je náš a je to miláček, J bych nedala, ale protože byl už na světě a rozvíjelo se to, když byl na světě, ale kdyby mi dneska někdo s dnešníma zkušenostma řekl budete mít mentálně postiženýho autistu, tak na ten potrat půjdu. Je to tvrdý, já vím. Ale třeba, uvažovali jsme o třetím dítěti, ale paní doktorka říkala, já vám neřeknu, jestli to dítě bude nebo nebude autista. Tak já říkám fajn, tak v tom případě třetí dítě nebude. Já do dalšího rizika prostě nejdu. Jo tak asi takhle. Jako asi něco jiného je ve chvíli, kdy vám řeknou v těhotenství, hele budete mít postižený dítě anebo když už se vám to dítě narodí a oni vám řeknou diagnózu to dítě je postižený, než když v tom jedete pět let, než vám řeknou, že v tom klukovi je nějakej problém a musíte to vstřebávat postupně.

*V:* Setkáváte se třeba s nějakýma rodinama, co mají takhle?

*P1*: Jenom v rámci školu.

*V:* Jenom v rámci školy? Jo já právě jestli se takhle s někým setkáte, že by vám to pomáhalo.

*P1*: jako takhle vím, že jsou na facebooku nějaký skupiny nebo i nějaký podpůrný skupiny.

*PT1*: nechce se mi do toho

*V:* A kvůli čemu? Jestli se můžu zeptat

*PT1*: Jako vím, jak to funguje a nepotřebuju od někoho poslouchat, jak je všechno špatně. Vím, že j to všude špatný, jako možná jsou nějaký kraje jiný, lepší. Byla u nás holka z Karvinska od sociálky a říkala, že tenhle ten okres je prostě špatnej, tím, že to je průmyslový, tak tím na všechny kašlou, tady se preferují dělníci, zdravý a postižení nemají nárok a ona byla z toho Karvinska a říkala, že tam jsou baráky pro seniory, pro postižený i pro ty autisty se tam staví. No, takže já fakt nemám potřebu si stěžovat. Takže já ani kvůli tomu, protože vím, že ty skupiny jsou jen kvůli tomu, že tohle je špatně tamto je špatně a mně se to nechce řešit. Už takhle je ten život jinej a na co si ho ještě ztěžovat. A já nejsem splachovací, já neumím zapomenout problém, já prostě když je problém, tak já se v něm babrám třeba týden čtrnáct dní a nemám to zapotřebí.

*V:* Dobře, děkuju. Já už mám teda jen poslední otázku. Chtěla bych se vás jenom zeptat, jak se vám daří, jak se máte.

*P1*: já vám to řeknu takhle, my máme takový jedno heslo. My vždycky když si postěžujeme a řekneme, že to není dobrý, tak ten život přijde a dá nám vždycky jednu ťafku, abychom si uvědomili, že vždycky může být hůř. Já řeknu, že blbě a on si zlomí žebra, že jo. A mám ho 6 neděl doma, a ještě vedle mám J, který je na online výuce, tak ještě tenhle ten tam skuhrá. Takže my říkáme, že se máme dobře, abychom se neměli ještě hůř. Ale tak jako v podstatě

*PT1*: jako já si myslím, že žijeme normálně a spousta lidí si neuvědomuje, že je na tom líp a stěžujou si na takový krávoviny a to je prostě tím, že to nemají doma.

*P1*: Zase na druhou stranu, Jako máme dvě děti, který jsou relativně zdravý.

*PT1*: fungujeme jako normální rodina, snažím se pro ně šetřit, aniž by o tom věděli, tak něco málo dostanou, i když žijeme z jednoho platu, tak i z toho mála, to jako jde. Možná, že je štěstí, že ten region tady je takhle bohatej, že to jde. Bejt jinde, tak to asi bude jiný.

*P1*: ten příběh je asi podstatně horší, pokud jste samoživitelka v mosteckým kraji, jo. Rozhodně to musí být určitě jiný postoj. Vlastně co to šlo, tak jsem se snažila chodit do práce, ale teď už jsem vlastně dva roky doma zase. Vlastně jsme se snažili, abychom chodili do práce oba, ať už na zkrácenej úvazek. Zkombinovali jsme ta tak. Ale jako jo, ale relativně ano. Máme jedno úplně zdravý dítě, máme kde bydlet, máme co jíst a když to dobře dopadne letos, tak jezdíme jednou za čas k moři, když to auto přežije. S tím, že je autista, tak my jezdíme deset let na to samý místo, ale tak my jsme tam spokojený. Paní domácí nás dala s tím, že je J jinej. Má dceru, která je magistra v lékárně, takže se s tím taky někdy setkala a poznali, že je J trochu jinej. No, takže máme tam moře hned přes ulici a ten je tam spokojenej. Já si myslím, že spousta lidí by si mělo uvědomit, že může žít daleko hůř a já mám obavy, že si to brzo uvědoměj, že může být daleko hůř a ty lidi by měli přestat brblat.

*V:* Taky mi přijde, že si lidi moc neuvědomují. A vážně moc děkuju, přijdete mi takový hrozně moc silný, jakože jak se tady o tom, tak bavíme, tak mi přijdete strašně takový.

*P1*: Jako berte to tak, že to je život.

*V:* A neplánujete teda nějak Ja dát někam?

*PT1*: no budem muset. Ale máme tak ještě 10 – 15 let.

*P1*: jako teď máme ještě dva roky ve škole, pak budem muset začít přemýšlet, aby nezůstal jenom doma. Nějaká chráněná dílna, centrum. Jako dcera musel a přijmout ten fakt, že jednou za něj bude muset zodpovídat, ať nerada. Což jako když vám řeknou v 18 hele, jednou budeš muset zodpovídat za svého postiženýho bráchu. Ale dneska už tak nějak ví, že se o něj jednou bude muset postarat, ale my jsme to zase nechtěli tak, že bychom ji ho nechali úplně celýho na krku. Samozřejmě by se nám asi líbilo, kdyby měl nějaký chráněný bydlení s dozorem, ale je toho málo. Jako myslím si, že až skončí ve škole, tak budem zkoušet nějaký ty chráněný dílny.

*V:* Jen teda ještě rychle dotaz, jak se s tím ségra vyrovnávala?

*P1*: to byste musela na ní. Jako ona přišla hrozně brzo o mládí. Tam jako v pěti letech ji přinesli mimino, kdy do tý doby byla maminčina princezna. No a v těch pěti letech to moc neustávala a pak když už by to mělo začít být lepší, tak se tam začalo řešit, že to není úplně v pohodě a vlastně když byla v pubertě, tak my jsme finišovali diagnózy a sociálky a tyhlety věci. A jako na druhou stranu je to její miláček, vysej na sobě. Ona chtěla jet na půl roku do Itálie a my jsme trnuli, jestli J vůbec přežije. Jestli bude ochutnej to akceptovat. Přežili to. Jako třeba dneska to funguje tak, že oni si posílaj pohledy. Jako telefonujeme si. Ale oni si posílají pohledy.

*V:* Je tak to je hezký.

*P1*: Jako ty pohledy jsou, no to bych vám přála číst, my ho necháváme ať jí píše, co chce.

*PT1*: jako on kouká na pohádku a najednou tam na monitoru koukám co to je a najednou zjistím, že to je pohled. Sám si ho napíše, jasný jsou tam chyby, ale napíše si, jak by to mělo vypadat.

*P1*: A má napsaný, kdy ona přijede a tím se řídí život. No a to je další věc, žije podle hodinek a kalendáře, velký plánovací kalendář na zdi a běda jestli by to tak nebylo. Vstáváme ve všední den v půl 7 o víkendu v půl 8. Snídá rohlík a kinder řez. V 9 hodin o víkendu se jde umejt a večer v půl 10 se jde vysprchovat. No zase alespoň víte, jak to bude zítra vypadat.

*V:* Moc děkuju.