**Rozhovor č.2**

*Výzkumník (V):* Já bych se teda první ráda zeptala na základní informace o vás, kolik vám je let, kde pracujete, kolik máte dětí? Je takový základ.

*Participantka č.2 (P2):* Takže je mi 45 roků, nikde nepracuju, mám jen ten příspěvek na péči na syna, protože potřebu 24 hodinovou péči. Mám jenom jeho.

*V:* Děkuju. Kolik je teda Lovi, co dělá (škola, práce)? A ještě bych se zeptala na jeho diagnózu?

*P2:* Tak on má dětskou mozkovou obrnu, to je teda takový hlavní, mentální retardaci středně těžkou, někdo nám psal i zlom těžký, záleží, u koho jsme byli, každý nám ty diagnózy dával jinak, ale myslím si, že ta středně těžká tam je. Potom má toho spoustu přidruženého, jako jednu funkční ledvinu, ta mentální retardace, někdo říká, třeba paní doktorka Krejčířová, ta jako spíš řekla, že je to mentální retardace, protože nás spíš hnali, aby to byl autismus, ale paní doktorka Krejčířová nám vysvětlila, že dneska je autista pomalu každý, že ta diagnóza je spíš ta dětská mozková obrna dává to, že to bude spíš mentální retardace a má své určité stereotypy, které se dneska nazývají jako autismus, takhle mi to vysvětlovala, jakože máte svůj oblíbený hrnek, svoje místo kde sedíte, tak vám mám dát hned nálepku autista…jo takže, jinak teda školu vzdal, jinak teda chodil na tu střední, která jako byla přizpůsobená k jeho možnostem, vždycky tam měl nějaký individuální plán. To je asi tak všechno.

*V:* A kolik mu je?

*P2:* Je mu dvacet. V říjnu 21. A teda jako všechno vzniklo, celý původ postižení bylo, že se narodil předčasně. A měl 650g, narodil se v 25. týdnu.

*V:* 650g? Ty jo, to je šílený.

*P2:* No, ani ne pytlík mouky, tam to asi všechno vzniklo, že jo. A to člověk je rád, že to je tak jak to je.

*V:* Doufám, že vám nevadí moje reakce, ale je to hodně silný.

*P2:* Ne, ne ne. Takže to jako bylo. Přitom těhotenství jsem měla krásný, žádný problémy, ale najednou jeden den mi začala odtýkat plodová voda a prostě mi museli vyvolat porod a takže to bylo takhle no.

*V:* Jestli se tedy mohu přesunout dál. Kdy vám ta zpráva byla sdělena a kdo vám ji sdělil a jakým způsobem, jestli byste to zvládla popsat?

*P2:* Jako ze začátku to bylo takový, že se nevědělo, tím že se narodil předčasně tak byl vlastně tři nebo 4 měsíce v inkubátoru, pak se jezdilo na měsíční kontroly, pak to bylo pořád takový, že jako nic, že všechno to je k tomu jak se narodil, že musíme počítat s tím, že to bude jiný, že nemůžou říct, že nemůžou říct, že už je něco špatně, takže psychologický vyšetření taky všechno v pořádku, ještě teda když chodil na neurologii, tak se mi zdálo, že to postavení, že jako nestojí krásně, že má ty nohy takový jiný, než normální děti. Až na to konto, kdy já jsem se zeptala jestli to není divný, tak pak doktor nad tím začal kroutit hlavou a říkal, že jako možná to je trošku nějaký divný, tak nás pak ještě poslal do Podolí na tyhle kontroly, tak ať si najdeme někoho v místě bydliště, tak jsme zašli sem na neurologii a paní doktorka ta hned teda chtěla udělat EEG, aby zjistila, tam ještě zjistila, že tam má nějaký náznaky epilepsie, ale to tam postupně vymizelo, měl teda léky i na to, ale teda ta diagnóza až tady, někde v těch dvou třech letech poprvé, že má nějakou DMO, jinak to bylo pořád, no jo, tak se obalte trpělivostí, to víte narodil se takhle malinkej, tak se obalte trpělivostí, o musíte počítat, že to nebude jako normální děti, to se obalte trpělivostí, musíte vydržet. A já jako člověk, to bylo první dítě, v tu dobu ještě nikde nic nebylo, člověk se nemohl dopátrat na internetu, co jako od toho může očekávat nebo co bude, ale bylo mi divný, že jsem na něj tisíckrát paci paci a udělej pápá a on nic neopakoval, a tak se člověk pořád snažil nějaký doktory honit, aby k něčemu. No a pak to bylo, no já nevím, až mu byly dva tři, tak nám někdo řekl, že to bude DMO.

*V:* kdo vám to řekl?

*P2:* Jako první nám to řekla paní Šaferová, k ní jsme se dostali teda taky až dýl, protože do té doby jsme pořád jezdili do toho Podolí a tam prostě pořád všichni, obalte se trpělivostí, to víte ono jako, no jo, je to tak, musíte se s tím smířit, prostě se narodil, tak jak se narodil, tak je možný že tam něco bude, ale nikdo prostě žádnou diagnózu neřekl, jo. Prostě furt to bylo takový, že člověk byl v nejistotě, že vůbec nevěděl so bude.

*V:* Možná, jak to hnedka nechtějí, jako..

*P2:* Jako taky to bylo, že když nám to paní doktorka předávala, tak nám neřekla, že má DMO, ale každým vyšetřením jsme dostávali zprávu a ona je ještě sešívala jo a já jsem to předávala a paní doktorka, no tak tam je DMO, jako pediatrička mi řekla, no tak má DMO, tak to jsem z toho byla taky taková…takže až jako pediatrička si to přečetla, tak řekla, no L má DMO. No, takže jako.

*V:* Takže sdělení nebylo asi úplně dobré?

*P2:* No takový nic moc, ale zase jako jak každý na paní doktorku Šaferovou nadává, tak jako já, my jsme si rozuměli, vyšla vždycky se vším vstříc, neměla jsem s ní problém, pak ta komunikace s ní jako byla pohodová. Akorát, asi třeba já nevím, dneska už je o taky trochu dál, tak třeba dřív to sdělován taky asi bylo jiný, i když už to taky bylo v době, kdy spousta lidí mělo postižený děti a mluvilo se o tom veřejně, tak prostě taky mi to přišlo takový, jakože divný no.

*V:* Takový neosobní?

*P2:* No no, takový zvláštní, ale jako pak fakt paní doktorka, tak pořád co máme dělat, kam se máme obrátit, ona jako první mi řekla, že tady je školka pro postižený děti. Takže tady mi v tohle zase poradila. Zažádejte si, budete mít příspěvek, no dřív se to jmenovalo, péče o osobu blízkou, běžte na úřady, všechny papíry nám k tomu dali. No to už mu byli tři roky a člověk se pomalu chtěl vracet do práce, ale nevěděl, jak to bude. Na druhou stranu, i když to sdělení bylo takové jaké bylo, tak na druhou stranu ona jako člověk mi řekla, podstrčila mi t informace, jako kam člověk má jít, že t dítě nebude se mnou jenom doma, že má možnost kam jít. Takže to bylo pak na druhou stranu takový hezký zase.

*V:* A chodili jste třeba i k nějakému psychologovi?

*P2:* Chodili jsme k psychologovi, nejdřív jsme první jezdili pořád do toho Podolí, ale oni nám pořád psali jako nevyšetřitelnej, tím, jak se narodil malej a pořád jsme byli po nějakých doktorech a on měl hrozný stavy, že se mě chytil vůbec se mě nechtěl chytit, takže byl nevyšetřitelnej. Ale pak na ty psychologii nám paní doktorka poradila, že bysme moli na psychiatrii s ním začít chodit, že o můžou medikovat, takže on dostal encefabol, což jako bylo na posílení mozkových buněk, že by se tam měli tvořit líp. No a začali jsme být sledovaný na týhle psychiatrii a tam vždycky si člověk sice popovídal, ale rada, že by přišla, to vždycky bylo jen, no obalte se trpělivostí, prostě ono to nějak bude.

*V:* Ono asi bylo blbý, jak to bylo ještě všechno v plenkách.

*P2:* No, no no a že člověk pak, že dlouho nemluvil, to bylo až někdy ve čtyřech letech první slovo. To bylo běžte na foniatrii n určitě neslyší, to nemůže slyšet, když vůbec nemluví, tak říkám, jako já vím, že slyší úplně perfektně, protože reagoval, ale prostě nemluvil, takže na foniatrii, tam měla paní doktorka taky docela zájem, o to, z čeho to je, jak to je, proč to je. Tak taky nám dala určitý rady. On to člověk už měl vypozorovaný, že si ukázal na lednici, takže jako sem věděla, že chce něco k jídlu. Tak on mi třeba porodila v tom, že třeba nereagujte na to, aby on měl důvod něco říct. Hluchej není, slyší výborně, akorát jsme tam byli pak sledovaný. Tam to mají tak, že už vás máme, tak každý rok jezděte, sice víme, že slyšíte, ale jezděte. Takže člověk jezdil. Pak byl ještě sledovaný na ortopedii, to teda tady pan doktor Trnovský a jako hned si nás vzal, že jako jestli chceme, tak se o nás bude starat, že k němu můžeme hodit takže první každý půl rok, pak každý rok. Různý cviky nám ukázal, taky na rehabilitaci chodil. Takže jako bylo o něj postaráno, i když člověk stejně neví a každý to dítě má, každý je jiný. Že když mi maminka řekne, no můj dělá tohle a ten můj to nedělá, člověk prostě nemůže srovnávat, protože pokaždý je to jiný. Takže takhle.

*V:* Dále bych se ráda zeptala, jak byste si vy, jako rodič představovala ideální sdělení. Když byste si představila jako kdo by vám to řekl, jestli by u toho měl být ještě někdo z blízkých? Takový ideál. Vím, že to nikdy není dobrá zpráva, ale takové.

*P2:* Rozumím, myslím si že by paní doktorka, že by si mě měla i bez toho dítěte pozvat a sdělit mi, že něco tam je špatně, jaká tam je prognóza, co ví o tom postižení, jak se to může do budoucna rozvíjet, tak si myslím, že tohle by bylo takový osobnější, kdyby to člověk slyšel, ne že mi to předá někde ve zprávě a pak mi to řekne někdo jinej.

*V:* Takže spíš nějaký osobní setkání?

*P2:* No, no. I kdyby při tý návštěvě, co zrovna a zjistila, že tam teda tohle postižení je, tak bych jako očekávala, že by mě s tím seznámila, co člověk jako může od toho očekávat, jak se to třeba bude vyvíjet, i když to člověk nikdy úplně neví. Člověk by to takhle skousnul přeci jenom asi líp, než tady máte papír a on vám to třeba jednou někdy někdo řekne.

*V:* Jo já mám taky takovou osobní představu podobnou.

*P2:* No tak tady to nebylo. A oni ty doktoři taky ty špatný zprávy neříkají rádi že jo, taky je to pro ně těžký, Takže je to takový všelijaký.

*V:* Přesunula bych se k tomu hlavnímu, jak jste se s tím postižením vyrovnávala, jestli byste mi ten proces mohla popsat, jak jste na to reagovala a pak takové ty fáze toho vyrovnávání se.

*P2:* No, jak jsem říkala, člověk se s tím nevyrovná asi nikdy nebo nesmíří nebo aspoň já to mám tak, že do dneška, i když se třeba snaží s tím vyrovnat, tak člověk s tím vyrovnaný není a myslím si, že nikdy nebude a jako samozřejmě, když mi to bylo sděleno, tak jsem byla hotová. Jako samozřejmě člověk si probrečel a jako co teď bude, takže jsem ještě byla na mateřský, takže co s prací? Může se člověk vrátit do práce, nemůže se člověk vrátit do práce? Jak to bude probíhat? Takže jsem si nechala, do 4 let mohl být člověk s dítětem ještě doma, ale stejně pak po těch 4 letech to bylo v takovým, že člověk ho nemohl nechat samotného, já jsem teda dělala ve škodovce na tři směny, takže tam absolutně nepřipadalo v úvahu, že bych se tam vrátila.

*V:* A mohla bych se zeptat, co tatínek? Jestli nevadí, že se ptám?

*P2:* Jeho tatínek, ne nevadí. S náma byl do jeho, já už sem to vypustila, do 5 nebo 6 let a pak odešel, ten to prostě nedal. Takže jako já můžu být ráda, že, za prvé člověk ještě v tu dobu neměl svoje bydlení, které nemám dodnes, protože bych to finančně neutáhla, takže jsem ráda, že mám podporu v mejch rodičích, který mě nechali bez problému u nich bydlet, samozřejmě přispíváme na bydlení, ale prostě jsem za to hrozně ráda, protože kdybych měla v dnešní době s ním někam jít do nějakého bytu za prvé půjčku si nikde vzít nemůžete tu vám nikdo nedá, takže a dneska ty nájmy jsou takový, že člověk by to s ním samotným asi nedal, že by člověk musel hledat zase další cestičky, někam ho šoupnout, když to řeknu takhle blbě a hledat nějakou práci by člověk asi musel, že teď člověk to má tak nebo co vím, tak spoustu z nás je těch co nechodíme do práce, že se fakt o ty děti staráme, ale teď třeba kdybych chtěla s vámi jít a neměla ty rodiče, tak jako já nemám ho kam dát, aby mi ho někdo pohlídal, takže člověk je fakt rád, že ještě ty rodiče má a má ho kdo pohlídat a někdo co vím, tak třeba kamarádky nemají ani ty rodiče, co fungujou, takže je to taky takový , že ho pak taky nemají kam dát a všude to dítě tahají sebou jo.

*V:* Takže tatínek to nezvládnul

*P2:* No tatínek to prostě nedal to postižení, že prostě, že si ten život představuje jinak, že tohle nečekal.

*V:* To je šílený.

*P2:* No je to šílený, pro mě to taky bylo, že jo, ještě takový jako, o tak teď nikam nemůžem, protože se fakt nikam, jako jezdilo se na výlety, ale asi ne na takový, co by se jezdilo normálně, no á to je života na nic prostě já jsem si to představoval jinak. Tak říkám, no tak jestli se ti to nelíbí, tak jako prostě…

*V:* Takže se ano nestýkají?

*P2:* Ne vůbec, párkrát se jako, samozřejmě, když L zavolá na skype tak to je táta, táta, táta volá, jenomže jo on to má tak, že nemá to cítění, že by věděl, že ten taťka se na něj vykašlal, on nemá vůbec vysledovaný to, že já jsem s ním měla problémy, že na něj nezaplatil ani korunu , jo, nikdy nic neposlal, svátky narozeniny žádný dárek, alimenty vůbec neplatil , jo, nikdy neposlal nic. Takže to bylo takový, že já jsem šťastná za ty rodiče, který jako, vlastně díky nim jsme tam kde jsme a nejsem támhle někde na ulici nebo podobný věci, že fakt to mohlo být ještě horší. Člověk je pak šťastný za to, jakou má tu svojí rodinu, že pak jako člověk vidí. Když jsme byli malí tak to bylo, ježiši máma, ale tak to má každej mladej puberťák, ale teď je za to fakt vděčnej, že jsou takový, jaký jsou a že nás vychovali, tak jak nás vychovali, že to je základ v tý rodině, to tak asi prostě je.

*V:* Může se ještě doptat, tak v takových těch vyrovnávacích fází bývá ještě, jestli jste měla třeba tendenci se obracet na nějaký šarlatány, když to tak řeknu? Nebo něco takového? Třeba uzavírání se o sebe nebo že jste se styděla, nechtěla jste jít do společnosti?

*P2:* Ne to jako ne. Tak co se týká třeba kamarádů, tak třeba ty, co jsme měla dřív, tak to mám teď úplně jinou sortu kamarádů, o ty svoje, se kterými jsme měli stejný zájmy, i když děti byli přibližně stejně starý, tak prostě moje dítě si nemohlo hrát s jejich dětma, že to tam bylo, že tam byla vidět ta rozdílnost, takže člověk si pak hledal kamarády jinde, který měli děti podobně postižený nebo na tom byly stejně. Takže člověk přišel o spoustu přítel, že to bylo takový, že dřív jsme dělali spoustu věcí společně, jezdilo se na výlety, todle to pak nebylo a určitě to byl důsledek toho, že to dítě tam je jiný a že to tam tak prostě funguje, nevím, třeba někomu kamarádi, no pozná se pravý kamarád potom, třeba kdyby to někomu nevadilo a chodil by pak tam i s těma dětma…to bylo my teď nemůžem, my teď jdeme jinam, a to pak člověk viděl to, že to asi problém je, že to postižení ta je. Třeba i pro ty děti, třeba to těm svejm dětem neuměli vysvětlit, proč je takovej, protože ty děti jsou bezprostřední a oni řeknou, oni mu jsou čtyři a on nic neříká. Jo, takže člověk. A třeba já jsem na vesnici a co mě třeba dorazilo úplně nejvíc, když, a to už teda L byl, já nevím jestli mu bylo 14/15, tak jedna paní, ona je teda trošku mimo, taková střelená tak ona, tak co tak co, co ten L, to je hrozný, že jo, ale dneska už mu oči nezatlačíš. Tak to bylo takový setkání, že jsem teda říkala jako tak todleto to teda to bylo na mě hodně náročný to jsem měla hodně co dělat abych se udržela a něco tý paní neřekla, jo že člověk pak vidí. Jako nikdo vám to neřekne do očí, málo kdo vám řekne, no jo tak ty máš nějakýho blbečka postiženýho, ale pak člověk vidí, že lidi se o tom baví, že to dítě je jiný a pak vám ještě někdo řekne tohle.

*V:* To je fakt strašný tohle. Pořád je to vaše dítě, který milujete a.

*P2:* No jasně ať je jakej je. Já si třeba ani neumím představit, že bych ho dala někam d ústavu. Je spousta lidí, který ježiš, ale tak vždyť tam mu bude dobře, jo ono je asi něco jiného, když je to fakt ležák, který nevnímá, ale L vnímá tu rodinu, vnímá to zázemí, takže jsem říkala, že až člověk nebude už vůbec moct, tak teprve jako začnu vůbec přemýšlet, vůbec začnu přemýšlet teprve, co dál, ale že bych jako někde vyhledávala nějaký šarlatány. Jako mám ráda tajemno, mám ráda výklady karet, astrologii, ale v jiným směru, ne že by mi někdo pomohl, že nad ním udělá čáry máry fuk a on bude normální, to zas takhle nemám, to jsem nohama na zemi.

*V:* Právě někteří lidé, jak už nevědí, kam dál, tak třeba takhle vyhledávají nějakou tu pomoc.

*P2:* Jo tak já věřím, že je něco mezi nebem a zemí, ale zase si to odůvodňuju jinak, mělo to tak být, tak to tak je. Prostě buď se s tím smíříš a popereš, přehodnotíš život a přijmeš to, anebo prostě skončíš špatně, že jo. Ale abych někde vyhledávala nějaký, jako jo, ráda si o tom přečtu, ale věřím i na tajemno, ale na čáry máry fuk, to jako nevěřím.

*V:* A vy jste teda tu diagnózu tak nějak přijala s tím, že vy jste sama to tak nějak pozorovala, takže to nebylo tak těžký, že jste to vyhledala spíš sama, takže jste byla ráda, že něco.

*P2:* No já jsem sama věděla, že tam je něco špatně, jako člověk od těch doktorů i když ty začátky jako byly, to víte obalte se trpělivostí, to jsem slyšela na každý kontrole, prostě obalte se trpělivostí, prostě to bude jiný, uvidíte, nechte tomu čas, ale nikdy nikdo neříkal, může to být to to to to to nebo prostě připravte se na to, takže člověk to pak musel vzít jako, jako já jsem to vzala tak, že prostě to tak má bejt, tak to tak je. Jasně, že kolikrát si řeknu, proč zrovna já, proč zrovna mě. A teď už si odpovídám, má to tak bejt. Člověk fakt musí, protože to bych byla jinak někde v blázinci, kdybych si to takhle nepřijala. Teda myslím so, že jsem to přijala, ale to vyrovnání se s tím, to je strašně těžký a myslím si, že to tam bude já mám teda ještě tetu, to už je bratránkovi 55, ta ho má teda v ústav ji je 72 a do dneška se s tím nesmířila. Jsou to takový stavy, že prostě je t těžký.

*V:* A byl nějaký moment, který vám fakt pomohl se s tím vyrovnat

*P2:* Asi ne, asi to jako bylo prostě furt postupně, že člověk to přijímal, tak jak to je no. Jsem si říkala nejdřív, no tak nebude chodit, no tak nebude mluvit jo a pak, je hurá udělal první krok, hurá sednul si , začal mamama, tatata, první slabiky, no tak říkám super, je to paráda jo. Člověk pak byl, když řeknu za každou blbost, kterou každej bere automaticky, tak člověk byl šťastnej, že prostě zase je nějaký pokrok, i když je to pidi pokrok, tak ale je jo. Takže já jsem spíš koukala dopředu na ty cíle, jako a ty pokroky, než na to, no tak to bude zase blbý, zase nic, zase nemluvíš, ale furt člověk u něj bylo třeba zvláštní to, že já pořád písničky, říkadla, takže knížky s říkadlama, takže dostali jsme knížku říkadel a tam byla třeba říkanka Kadla Kadla a on už jí našel, už jako věděl v tý knížce, kde to je, tak jsem si říkala j super, tohle vnímá, ví kde to je, ví a pak už jako začal, furt sem mu to dokola omílala, tak třeba Kadla Kadla z půdy a on padla. Jo že i to věděl a pak kolikrát a my jsme chodili hodně do lesa, to tenkrát ještě nechodil, tak v takový krosničce a zpívali jsme si v lese jo v lese na jehličí, a to ještě nemluvil a pak jsme šli do toho lesa a on najednou v lese jo v lese, a to bylo, když už mluvil jako jo, takže on ty informace vnímal, pořád je jako bral, jen je prostě nevyjádřil, prostě nemluvil. A pak najednou přišlo tohle to, že člověk jako věděl, že to tam jako je…Jako jasný člověk to tam má takový to, když něco někomu pořád omíláte, tak má člověk takový to, ježiši to nemá cenu, já už se na to vykašlu jo, ale pak to stejně člověku nedá a jako chce, aby to někam směřovalo, aby prostě z něj něco dostal a myslím, že se to vyplatilo a myslím, že člověk, kdyby nebyl takovej důslednej a vykašlal se na to, tak je to ještě daleko horší, než to je, jo. Nebo aspoň vždycky na psychiatrii od paní doktorky jsem slyšela, ježiši to je super jakože vy k němu máte takový přístup, že to nevidí u těch ostatních maminek, že všechny ty maminky, no jo, tak je takovej, tak takovej bude ale jako nesnaží se to nějak hrnut dopředu, ale on člověk pořád jako chtěl, aby to bylo lepší a lepší.

*V:* Musím sama říct, že takhle to zní fakt moc hezky, že sama se setkávám s rodičema hodně ve školkách, tak vidím hodně to je jedno, to ho neučte nebo úplně ty děti i oblékají hodně škaredě a ty děti chodí zanedbaný. My jsme ve školce měli jednoho chlapečka, který jako nemluvil a byl na plenkách a paní učitelka vypozorovala, že když potřebuje na záchod, tak, že si stoupne do kouta a tam stojí a tak s ním celý den běhala na záchod, vždycky v ten moment, aby ho to naučila a když to pak říkala mamince, tak ta říkala, že ať ho to neučí, že ona to nechce takhle. Takže tohle se vážně hezky poslouchá.

*P2:* Jako jestli můžu k tomuhle, tak to taky hodně záleží na systému, protože co mám vypozorovaného od maminek, co mi říkají kolikrát, tak to je, já mu dám radši plíny, alespoň budu mít vyšší příspěvek na péči, že to je i takhle. Je to hnusný, ale když člověk vidí. Třeba taky jsem měla příspěvek na péči, když jsme měli to posuzování, tak třeba L, když čůrá, tak je mu jedno, i do dneška je mu jedno, jestli čůrá na zeď, jestli čurá do záchoda, jestli se do něj trefí, ale tam je to posuzovaný tak, že jako on tu potřebu ví, že potřebuje jít na záchod, vykoná jí, ale jakým způsobem a jak nečistě a že si sám od sebe ruce neumyje, že furt i ve dvaceti mu musíte říkat umyj si ruce, ale prostě on mají ten bod splňuješ, umíš jít na záchod, ta je to dobrý. Jídlo rohlík strčíš do pusy, ale že si ho nepřipravíš, nenamažeš, to už je jedno, ale strčíš ho do pusy a rozkoušeš. Takže kolikrát mi to přijde, že ty rodiče to jako dělaj kvůli tady tmu, aby ten příspěvek na péči měli vyšší, dneska ta doba je jaká je jo a to posuzování mi taky kolikrát přijde takový zcestný, že opravdu člověk, já to mám třeba s Lem tak, že on půjde na záchod třeba desetkrát jen aby ho spláchl, jen tak, protože teče voda a nevysvětlím mu do dneška, že ta voda stojí peníze, nemůžeš jen tak splachovat, ale já si to zmáčknu a teče to, takže my jsme měli období, kdy jsme měli na záchodě vypnutou vodu, aby on furt nechodil a nesplachoval , že je to takový, že člověk neví, co od něj může očekávat a pak jako oni neposuzují to, jestli on potřebuje hlídat i tady v těch oblastech jakože on jde ke sporáku a zapne si ho, jen tak, vždyť to svítí. A kdyby tam byl jako sám, tak co se může stát jo, ale myslím si, že třeba ty plínky nechtějí hodně odbourat tady kvůli tomu, to si myslím, že člověk, ježiš já byla ráda, když L, to byly hodiny vysezený na záchodech, že člověk fakt jako pojď jdeme to zkusit. Pak už jsem si psal i časy, jo teď se napije, tak jsem věděla že třeba za třičtvrtě hodiny musím s ním jít posadit ho na ten záchod a čekat, buď se to podaří nebo nepodaří. Pak už jsem si to vypozorovala a člověk, že i jak žije na vesnici, tak bylo super, že v létě, když mohl být bez plíny venku a mohl mu člověk říkat je ty čůráš, paráda super, ty jsi šikovnej, že jsi se vyčůral, že si to i spojí nějakým způsobem.

*V:* To jde pak asi i o nějaký priority, jak to člověk má nastavený.

*P2:* No jasně, je to taky takový, každý to máme jinak postavený. To je jak moje kamarádka, ta taky, no jo. Vždyť stejně jenom leží, tak co. Ta vůbec, že by mu četla, aby mu dala nějaký informace, to vůbec. Myslím si, že i ten ležící, to jako vnímá. A ví, že se s ním něco jako komunikuje. Ona mu tam hodí jídlo a jde si pryč a je jí to jedno, což já teda takhle nemám no.

*V:* No to já bych to taky takhle nejspíš neměla. Já se taky snažím všem lidem říkat, že ten člověk vnímá ať leží

*P2:* Ať je mentálně na nule, tak vnímá, že s ním někdo je.

*V:* Jo přesně.

*P2:* Ne jako, na tady máš rohlík, on to s ní a já zatím si jdu. Ona ho obloží jídlo pití, dá mu tablet. On teda je mentálně úplně, ale na tabletu jede. Ale na tabletu jedu, asi si tam jako nenapíše slovně co hledá, ale prostě tablet použije, tak mu to tam takhle dává jde třeba na tři hodiny ven. No já bych se zbláznila. Za prvé člověk neví, jestli se špatně neotočí a nevypadne z tý postele nebo jako jestli já jsem tak citlivá

*V:* Já jsem asi úplně stejná jako vy no. Možná nějaká forma vyrovnání se.

*P2:* Třeba nezapomenu takový zážitek, když naše děti byly ve škole, tak jsme chodily jednou tejdně si sednout na kafe, člověk vypne, vyvětrá si hlavu, a právě jednou ona toho svého kluka neměla ve škole a teď ho před tou kavárnou, tady na jičínský, ho posadila na vozejku před tu kavárnu a nechala ho tam, vždyť na něj vidím. A říkám ji, ty jo, běž pro něj, vždyť tady může sedět s náma, ne on se tam aspoň vyvětrá, říkám ty jo, vždyť on se předkloní a může vypadnout, to on je zvyklej. Tak já jsem říkala, no tak paráda.

*V:* Já bych se bála, že ho tam i někdo ukradne.

*P2:* No jako cokoliv.

*V:* Nebo že do něj někdo strčí, nějak odjede.

*P2:* Jako viděly jsme na něj. Ale než ona vyběhne. A to už nebyl mrňavej jakože, já nevím, jestli mu bylo 10. Takže někdo to má jako takhle. A já si říkám, že třeba já jsem ten přecitlivělej člověk, ten ouzkostlivej, co má pořád strach, že se něco stane, něco udělá. Jako já třeba, my máme zvířata a teď L je doma, zabranej u počítače, tak si říkám dobrý, já můžu jít třeba zavřít slepice. A to je otázka pěti minut třeba jo. Kolikrát tohleto udělám, přijdu a otevřenej mrazák, nanuky a už cpe do sebe nanuky. Člověk si myslí, že nevnímá, že já jdu pryč, takže já ho nemůžu nechat pět minut bez dozoru, protože pokaždý se něco stane. Nebo jako tohle není až tak závažný, ale že je třeba schopnej čtyři nanuky do sebe naládovat rychle.

*V:* Možná, jak tohle člověk fakt nevidí a že si řekne, jo tak je ležící, tak se nepohne, když jsem pryč, tak se nemůže nic stát.

*P2:* No to je jenom domněnka.

*V:* Využíváte nějaký komplexní služby.

*P2:* Vůbec, ne, vůbec nic. Člověk ze začátku, když to jako potřeboval, tak vůbec jsme nevěděli. Teď je ta raná péče nebo já jsem o ní aspoň předtím nevěděla. Nikdo nám nic nenabídnul. A teď už to má člověk tak vychytaný. Jo občas jdeme na nějakou rehabilitaci, na nějaký to cvíčo, ale jinak vůbec. Teď máme takové období, že nevyužíváme vůbec nic.

*V:* Ani třeba nějaké týdenní pobyty, že byste si třeba odpočinula, když to tak řeknu.

*P2:* On jednou spal u tety jako sám. A teta mi pořád psala, že jako dobrý, ale pak to začlo, kde je máma, kdy přijde máma. Takže já, asi fakt člověk je přecitlivělej a mám strach, jak on by to tam snášel, aby ho to tam nehodilo vážně někam jinam. Že by pak z toho byl pak novej problém, třeba teď všechno akceptuje, zvládá, ale že by se pak mohl třeba seknout, nemluvit jo, že má člověk strach, aby si neřekl, jo ty si mě tam nechal. On nemá rád kolektiv, nevyhledává lidi, nemá rád změny, když jdeme třeba někam na výstavu tak on začne, ježis, děti děti, pomoc pomoc, má takový stavy, že se schovává, nesnáší hluk, nesnáší jako jiný stavy. Změna jo nějaká, to je strašný. Do dneška to nedal ještě jo, a to od malička, máme hřiště, takže se šlo na hřiště, tam viděl děti, držel se mě kolem nohy, začal řvát úplně neskutečně, člověk se ho tam snažil dotlačit, vždyť se ti tam nic neděje, vždyť tam jsou kamarádi. Prostě tyhlety on má stavy, že nedá ten kolektiv. Školka jo, já rok jsem seděla ve třídě s ním, byla jsem šťastná, že ta školka mi to dovolila, takže já rok jsem tam s ním seděla, rok jsem tam s ním byla, než se ode mě trochu odpoutal Oni tam maj malý, že jo a vedle mají trochu větší a když ho chtěli dát jako tam, tak to byla katastrofa. Furt byl zvyklej na tu jednu třídu, takže pořád byl tam a nikam jinam jako nešel jo. A pak naštěstí to bylo tak, že do tý školy šel, že tam byly děti, který s ním chodily do tý školky, že jich šlo docela dost, jako přišly tam nový, ale jako fakt, asi tím, že tam měl ty tváře, který zná, tak to jakš takš. Jako jo, bylo to taky všechno jako nový, i pro normálního člověka, když je něco nového, tak to asi špatně nese, takže jako jo, nebyly ty začátky. Takový nějaký výlety, když měly bejt, tak jako nechtěl nikam, tyhle ty změny on prostě nedává a dodneška to tam má. Takže on jako radši půjde semnou, jenom my dva půjdeme, ale půjdeme tam, kde nikdo není. Třeba brácha, tak ten má, dneska Tomášovi je 8 a furt jako ty děti nedává, oni, když k nám přijdou na návštěvu, tak on se zavře do pokoje a nechce vylézt, za žádnou cenu jako nevyleze, že prostě furt se straní všemu, takže to je takový špatný a prostě ať se snažím, jak se snažím, tak tohle tam prostě je no. Třeba jednou se to zlomí no.

*V:* Jako já jsem si to říkala, jestli něco nevyužíváte jako abyste si tak jako odpočinula, no.

Jak říkám, zatím mám ty rodiče, jakože se na ně člověk může kdykoliv obrátit a když chci jít s kamarádkou někam na kafe, tak je to jasný, jdi, my ho pohlídáme.

*V:* A rodiče přijímá v pohodě?

*P2:* Jo tak on je s nima od malička, tak ty bere v pohodě. A on i jako cizí lidi, který jsou dospělí, zase jako nevýhoda v tom, že on je jako absolutně důvěřivej ke každýmu dospělýmu, že s každým, kdo mu řekne, hele pojď se mnou, já ti ukážu támhle, hele mám hezkej počítač, tak on by šel s kýmkoliv, nějaký pud sebezáchovy, to člověk se snaží do něj tlačit nikdy nesmíš nikam chodit, já vím, ale hned by šel, nikdy nikomu neotvírej, to jsem si taky vyzkoušela, říkám L, já jdu teď zavřít slepice a nesmíš nikomu otevřít. Jo já vím. On to má takový, já vím, já vím. Takže já si to vyzkouším tak, že si zazvoním, schovám se za roh a je tady někdo. Já vím no. Takže jako vím stoprocentně, že takhle to jako nejde no. Hned by otevřel, takže ho nemůže člověk nechat jako samotnýho. A nevím, jako co y dělal, kdyby přišel do kolektivu Možná, že teď už, kdybych ho dala do nějaký tý chráněný dílny nebo někam, že člověk by ho alespoň na nějakou tu hodinku někam dal, tak třeba, když tam jsou dospělý, tak třeba by to přijmul, ale zatím jako nemám tu potřebu ho tam…člověk jako ví, že když má to zázemí a má toho člověka, co ví, že ho pohlídá, tak ani nevyhledávám. Za prvé snažím se na to vůbec nemyslet, že jednou přijde ta doba, že bude někam muset. Je to ještě daleko, doufám, že je to hodně daleko, fakt jako ty naši se o něj postaraj, vědí, co on potřebuje, jsou ochotný se o něj postarat. Mi říkají, tak jeď někam na dovolenou, vždyť mi ho pohlídáme.

*V:* Je, to je moc hezký.

*P2:* Takže zatím jako nehledám žádný takovýhle služby, kam bych ho odložila, když to takhle blbě řeknu. Hlavně si to nedovedu představit, jak by to on snášel. Asi bych ani já nebyla tak klidná, bych si pořád říkala jako, jak to tam probíhá, ježiš, co tam dělaj, jakože člověk by fakt jako nemohl, to kdybych jela někam na tejden do zahraničí, tak si myslím.

*V:* To by byl asi větší stres, než

*P2:* Že bych si moc neodpočinula

*V:* Jojojo. A můžu se ještě zeptat, jak se s tím vyrovnávali vaši rodiče?

*P2:* Myslím, že úplně krásně jo, že sami mi nabídli ať tam jsem, to je jasný, kam by si šla, tak se o něj postaráme, tam to bylo perfektní, všechno přijali, prostě to tak přišlo.

*V:* To je super, že právě většinou ta starší generace se tomu hodně brání. Tak to je moc hezký.

*P2:* A i tam bylo takový jako, no jo, tak je takovej no, tak ho nech jo. Ještě ho svým způsobem rozmazlujou, ještě víc než já jo. Takže to je. Fakt jsem za to strašně ráda.

*V:* To je fakt super, to vám hrozně moc přeju.

*P2:* Třeba vidím teď, jako od švagrový, že tam je takovej jako jo, že o je takovej kontaktní, že on by se na ty dospělý, on by se rád obejmul nebo na ní šáhnul, ale člověk vidí, že jí je to nepříjemný. Jako nechá na sebe sáhnout. Ale vycítíte to z toho člověka, že to tam je takový, no takový špatný. Ale jinak jako moje rodina, moje babička, takže Lova prababička, ta taky jako s náma chodila na procházky, když byl jako malej, takže taky jako úžasný. Teta ta má taky postižený dítě, už jako dospělácký, hodně dospělácký, ale ta jako věděla, o čem to je. Takže to taky bylo v pohodě.

*V:* Tak to je skvělý, že jste nemusela bojovat ještě s rodinou.

*P2:* Jako znám takhle, že mají jako problémy s rodinou a sem nejezdi, vždyť je hrozná nebo hroznej. Takže to je člověk fakt rád, že má to zázemí, má tu rodinu.

*V:* To zní vážně moc hezky, fakt vám to moc přeju.

*P2:* A když bylo potřeba, ze začátku se jezdilo pořád do prahy na kontrol, tak táta, jako můj táta, já vás tam odvezu, to neměl problém nikam zajet. Vždycky, jo neměj starosti, ještě budeš někde. Sice v tu dobu jsem měla řidičák, ale jako krátce, takže do Prahy jsem si moc netroufla. Takže to bylo, přeci nepojedeš někde autobusem, já vás tam odvezu. Takže v tomhle to bylo super.

*V:* Takže vlastně jen jeho taťka?

*P2:* No ten to nedal. On byl z Moravy a my jsme tam byly s Lem všeho všudy třikrát, jako jo. Takže ta jeho rodina jako vůbec. Jako jo, občas taky zavolaj, ale v podstatě jsou to pro Le cizí lidi, vůbec je nezná, že jo.

*V:* Jaká si myslíte, že je kvalita tady jako v poskytování služeb jako ve zdravotnictví, školství?

*P2:* To školství si myslím, jakože je teda dobrý. Asi teda záleží, jaký postižený. Třeba někdo s jiným postižením má problém sehnat školu, ale my jsme měli na školu štěstí i vlastně už od tý školky nám bylo doporučeno, že si máme najít školku pro postižený a byla jsem teda i u nás na vesnici se ptát, jestli by tam nebyla možná integrace, ale vzhledem k tomu, že tam měli v tu dobu, já nevím, nějak 24 dětí možnost mít a kdyby už L tam šel s asistentkou, tak oni by museli odsunout 4 děti pryč, jako ta možnost by tam byla, určitě by ho integrovali, ale zase já jsem nechtěla na tý vesnici být za tu, která odsunula ty 4 děti, jenom kvůli ňákýmu mýmu, tak to jsem říkala, že my budeme radši jezdit do tý Boleslavi, ale asi jako šlo by to. A zas, je dobrá ta integrace nebo je špatná, jako záleží taky na postižení. Jako jsou děti, který jsou mentálně v pořádku a maj jen nějaký fyzický nebo jako tělesný tak tam jako je to, když ta mentalita je tam v pořádku a komunikujou a všechno zvládnou si vykomunikovat, takže ta integrace je tam na místě a je škoda, aby ho někdo táhnul někde dolů, když může být mezi normálníma dětma, který jsou intelektuálně na tom stejně, že jo. Ale pak si myslím, že když tam je tohleto nějaký větší mentální, tak si myslím, že ti spolužáci si z něj budou dělat srandu, a to si myslím, že tam, že ta doba je prostě pořád taková a ty lidi jsou takový a děti jsou zlý nebo možná ne zlý, ale nikdo jim neříká, jak se maj chovat, že jo, nikdo je to nenaučí, a to je ten problém. Jako podle mě už v těch školkách by jim měli říkat, heleďte se vy jste zdravý, ale mezi námi jsou i jiný děti, a to si myslím, že by jako měl být už od školky, protože oni by ty děti jinak přijímali, ale rodiče jim říkají, ten je divnej, jdi od něj.

*V:* Ale já musím říct, že ve školkách se s tím už docela setkávám, že třeba, když si povídáme o nemocech nebo tak, tak tam už zmiňujeme jako děti na vozejku, děti, který nevidí nebo neslyší, jako to mentální, to ty děti asi ještě nepochopí, ale co sem byla ve školkách, já si asi vybírám samá dobrý školky nebo nevím, tak se to tam nějakým způsob snaží zmiňovat, že už to možná trošku se zmiňuje.

*P2:* Jo, já si přesně myslím, že už je to potřeba to vysvětlovat těm malým dětem. Hele ty jsi měl štěstí, ty jsi se narodil zdravej. I to malý dítě vidí, že to dítě vedle je jako nějaký jiný. Jako tohleto by bylo dobrý, aby tohoto by bylo v tom školství už od těch školek. Ale jako nevím no, my na školu jsme měli štěstí, na školku jsme měli štěstí, takže zase nemůžu říct, že by tam bylo něco špatně.

*V:* Takže i na přístupu pedagogů?

*P2:* Jako určitě, paní učitelka Pokorná, Terezka, paní učitelka Hýblová. Mně se tam vždycky všichni snažili vyjít vstříc a já jsem je teda tak hnusně teď podrazila, že jsem to ukončila až mi z toho bylo špatně. Ale já prostě vím, že kdybych, já jsem prstě za Le napsala dopis, kterej on si sám podepsal, jakože on ještě nemá žádný, že, já nejsem jeho opatrovník, takže by si měl vyřizovat věci sám a on teda za to byl šťastnej, že už to ukončil konečně, ten jásal, ale mě to pořád vůči tý škole přijde, ještě jsem se s tím nesrovnala, přijde mi to nefér, jak jsem to udělala. Takovým způsobem, že já jsem tam vlastně dopředu nikomu nic neřekla, jenom jsem tam poslala dopis, ale protože já vím, že zase by to bylo takový a vždyť už to máte jen rok a půl a já bych to pak zase neudělala, zase bych to neskončila. Jako je mi to líto, nespala jsem kvůli tomu, než jsem t udělala, i když jsem to udělala. Říkala jsem, zachovala jsem se k nim vopravdu hnusně, že to jako bylo fakt ošklivý ode mě, ale vím, že kdybych to udělala jiným způsobem, že kdybych řekla, paní učitelce, že skončíme, tak vím, že bysme neskončili, prostě bychom to dotáhli. Ale L, ten je fakt jako šťastnej. Ten řekl, hurá, konečně, konečně tam nemusím. A já jsem říkala, vždyť tam máš kamarády a on říká, to nejsou kamarádi, nesnáším je.

*V:* Tak jestli víte, že je to pro něj lepší, tak bych to asi tak

*P2:* A každý říká, vždyť nebude mít ten kolektiv, nebude mít ty kamarády. Ale vždyť on je nemá rád, on ve škole nikdy, ale já jsem to teda už udělala tak, že já jsem si nahrála i jeho reakci, on o ní nevěděl samozřejmě. A já mu říkám, vždyť budeš smutnej a nebudu, já jsem šťastnej, takže jsem si to nahrála, abych měla pro sebe to, že jsem neudělala špatně, že opravdu je šťastnej a dřív jak nechtěl jezdit nikam na výlety, tak teď už v prosinci si vytisknul, že v Lednu půjdeme se rozloučit, to jsem zase říkala, že se tam musíme jít rozloučit, to už by bylo jako moc tak už má napsáno, leden – rozloučit se se školou, únor pojedeme do Hoštic, v březnu pojedeme k tetě do Prahy, budeme jezdit na výlety, pojedeme tam, jo že, zase ho to posunulo, že dřív nikam nechtěl, že jsem mu říkala, tak pojď pojedeme tam se projdeme, ne nikam nepojedu, nikam nechci. A teď najednou takový, sám od sebe mi přinesl papír a tam napsáno kam pojedme jako na celej rok jo, takže to zase. Jsem říkala, že každej konec má zase nový začátek.

*V:* Zase nová etapa.

*P2:* Furt tak jako já s tím pořád taky nejsem smířená, že jsem to takhle jako ukončila.

*V:* Jako já si myslím, že určitě, když tam pak jako přijdete, že to bude

*P2:* To by bylo vůči nim no. Hrozně.

*V:* No ona se ségra jako zmiňovala, že jste odešla a že jako jenom nechápe jako proč, to je tak jako všechno. Ségra samozřejmě jako nic nevynáší, takže to jenom, když jsem se zmiňovala, že s vámi budu mít rozhovor, tak právě říkala, že jste jako teďkon ukončili, že neví, proč to tak nějak bylo všechno, co mi řekla no.

*P2:* Jako on to nikdo nevěděl proč. Ale prostě protože za prvé on v tý škole ten covid prostě chytnul, jako vím, že by to mohl chytit i někde jinde, ale prostě to zrovna přišlo z tý školy, a právě ten jeho průběh zrovna fakt jako nebyl dobrej, měl 40 i ta ledvina mu začla haprovat, na to že má jednu, tak jsem jako říkala, že nechci podstoupit něco takového znova jo. Teď do toho já měla covid, jsem s ním musela jezdit tady do Boleslavi na ty protilátky, teď já měla taky 39 teplotu, táta měl taky covid, takže zase nemůžu tátu ať tam s nám nikam jedu, takže to jsem si říkala, že to si zase s ním objedu sama, i kdybych měla po čtyřech lízt. Takže jako to nebylo fakt jako příjemný, ty čtyřicítky měl fakt jako dobu, takže jsem si říkala ty jo, no naneštěstí jsme nemuseli v nemocnici ležet, že ty plíce mu to nezasáhla, ale jsem říkala, že přijde ještě o tu jednu zdravou ledvinu a bude doživotně na dialýze jako, to jsem říkala t ne, to už by bylo moc jako. Takže jsem říkala todle to no. Jako je možný, že to chytí někde jinde, to já neříkám, že ne jo. Ale já už jsem jako na tu střední s ním jako nechtěla jít, protože já jsem to říkala jako že, že on má ten život jakej má jo. Pro něj je ten život třeba normální, ale já vidím jako, že jeho vrstevníci jsou jinde, mají ten život jinak postavený a on do tý školy nechodil rád, nebyl tam šťastnej, ti spolužáci mu tam vadili, všechno mu tam vadilo a já už jsem s ním do tý školy nechtěla chodit, já jsem prostě věděla, že mu to nedá tolik, aby on mohl být samostatnej, sám někde chodit do zaměstnání, tak jsem si spíš říkala, že už takhle v tom životě to má těžký a jestli já mu ještě nenakládám, že ještě se má ještě něco učit. Jo, možná, že jako k něčemu by mu to bylo, ale z mýho pohledu o k ničemu není, protože to v životě nepoužije. No a teď to přišlo takhle, takže možná že mi to v životě nahrálo do karet, protože ono jako co si budem povídat, 17 let takhle jezdit každý den do Boleslavi 4 hodiny tady courat po městě, čekat na něj. Samozřejmě zaměstnání, když jsem se tady ptala, tak každej, že na ráno by chtěl každej, no, takže člověk, kdyby tady třeba i něco našel, tak taky je to o ničem jiným, ale jako pro mě už to je, fakt mě nebaví 4 hodiny courat po krámech, to vás baví ta jeden den, ale ne celý týden. Taky už jsem měla dost toho dojíždění, takže jak říkám, nahrálo mi to do karet. Ještě jsem jako v rodině říkala, mám to udělat, nemám to udělat a oni to už i měla udělat dávno, proč si tam jako vůbec lezla na tu střední, takže pořád mě utvrzovali v tomhle. Fakt jako já už jsem byla v tom stádiu, že fakt 4 hodiny ráno já tady, to nic neudělám, doma nic neudělám, doma mamka po mrtvici, takže se snažím co nejvíc doma dělat jenom já, abych ulehčila. Takže jsem přijela domů, jako mamka to uvaří, to jako jo, ale umýt nádobí, poklidit, pak zase jdeme k babičce, tam jí taky meju nádobí, vařím jí, takže člověk jako přijel z tý školy, teď to všechno oblítat a byly dny, kdy já jsem si v sedm večer sedla poprvé jo. Jako vím, že spousta lidí chodí k tomu ještě do práce jo, ale prostě mi to přišlo, že člověk to měl takový no.

*V:* Jako je pravda, že jste tady ty čtyři hoďky neměla co dělat.

*P2:* Jako jo, ty čtyři hodiny tady čučel a nic nemohl tady udělat, jako zase by bylo jiný, kdyby člověk šel do práce, tak je to o něčem jiný, ale zase na čtyři hodiny vás tady nikdo nevezme, to je taky blbý, že tady v tom systému, jak pro matky samoživitelky my tady toho děláme, stát, jak je úžasnej a realita je úplně jiná. Já jsem jako říkala, že bych klidě vybalovala jen zboží. No na ráno to by chtěl každej.

*V:* Takže nikde vám s tím nepomohli, že byste si někam zašla?

*P2:* Ne vůbec. Akorát jsem tady teda jednou zkoušela, jak je tady ten dům s pečovatelskou službou, tak tam se se byla už nahlásit, tak mě dovedli k pánovi, o kterého bych se jako starala a on za dva dny umřel, takže to jsem nedala. Tak to jsem říkala, tak to jako ne, to jsem vzdala. A tam bych teda jako asi mohla bejt, ale pak jsem si zase říkala, no máš to doma a pak jako todleto, no to nemůžu dělat. A to bylo jen o tom, že člověk jako přišel, nějaký léky mu dát, poklidit, dojít mu na nákup, a to by bylo jako všechno jo, že to člověk by měl jako, že to dopoledne využil nějak smysluplně, ale jako za dva dny zemřel, tak jsem říkala, tak to jako ne, to nedám. No jo no, takže takhle to máme.

*V:* A vídáte se teda s nějakými, no už jste teda zmínila tu jednu kamarádku a s někým jako, kdo to má podobně, máte to s kým posdílet?

*P2:* No jako, mám jednu kamarádku. Ta má Káju, asi jste s ní mela mít taky sezení, jenomže jí zemřela maminka, tam to bylo takový jakože, to nebylo hezký, pravděpodobně i po očkování to měla maminka její, takže to bylo takový a ještě do dneška s tím není srovnaná a nehledě na to, že Kája má ještě problémy se zubama, tak teď ještě jezdí pod narkózu a teď už byly po třetí a to bylo 33 tisíc a včera, včera jsme spolu telefonovali a to bylo zase 34 tisíc a ona už dala jen tolik do toho aby ji opravila zuby a do toho mají teď dědický řízení mít jo, takže ona toho má ještě.

*V:* Jo to já jsem právě říkala, že to chápu, že to je samozřejmost, že to jako není vůbec problém.

*P2:* Ono jako potom se pak ještě bavit o rodině, to pak je takový no. No a ta je právě taky v pohodě, ta má taky takový podobný smýšlení jako já, jo. No a ta druhá kamarádka, která má toho ležícího, tak ta zase jako, ta tam na něj kašle, no on tam leží a je to. Jsou to takový extrémy, že člověk. A s tou se teda nevídám tak často jo, jako že si občas takhle píšeme, ale že bysme se častějc viděly to jako ne.

*V:* Ale tak máte to tak jako s kým posdílet všechno?

*P2:* Jo to jako jo, to já i v rodině se můžu bavit, co je jako potřeba. A když si to člověk...a jako kamarádky, u kerých jako nebyly ty postižený děti jo, tak jako mám takový pocit, že jako nechtěj poslouchat tohle to, že on má nějaký problém, což mi přijde taky takový. To už jako nejsou kamarádky, jako to je spíš takový, že si jako zajdeme na kafe s nima, ale probíráme jiný věci, než děti a takovýhle ty. Nemám jako zkušenost, že s někým, kdo jako nemá postižený děti, že by to jako, nevím, jestli pochopil, ale jako je z toho cítit, že je to jako nezajímá.

*V:* Že si ani člověk neuvědomuje, jaký má štěstí, že má takhle zdravý dítě.

*P2:* Třeba já mám jako sousedku, která má teda normální děti a je mladší než já a ten její syn starší má hrozný problémy ve škole, že fakt jako kašle na školu, teď je v osmičce, jako tvrdej puberťák a já na to kašlu, nebudu se učit. A já jí říkám, hele ale buď ráda, bud ráda, že jako chodí do normální školy, že víš, že prostě někam. Ale pak člověk jako když jí to řekne, tak ona pak no hele ty jsi měla pravdu, vždyť ono to je, no máš pravdu, že je to takový, že člověk si to neuvědomí, že ho štve, že má čtyřku. Říkám no jo, buď ráda, že donesl čtyřku, je na normální škole, ty můžeš chodit do normální práce. Člověk jim pak řekne, že to vnímaj, že to začnou vnímat třeba jinak, začnou si to uvědomovat, že jako vždyť je to pravda, my máme zdravý dětí a hledáme no tak má čtyřku, a přitom oni mají zemědělství a už je d budoucna daný, co on jako bude dělat jo. Říká podívej se, tady máte polností jak to. No co bude péta dělat, no bude jezdit traktorem, ve dvanácti už jezdil sám, táta mu to půjčoval a potřebuje mít k tomu v hlavě jako, no. Tak říkám buď ráda, že je zdravej, že je aktivní, chodí na hokej. No ty máš pravdu, ty máš vždycky pravdu. Člověk to pak si neuvědomí, protože ona se zase vídá s lidma, který maj jako ty zdravý a ten měl jedničku a ten je dobrej a ten půjde támdle.

*V:* Člověk to vnímá úplně jinak, jak je pak v té jiné komunitě.

*P2:* Jo, když stýká s lidma, který mají chytrý děti, tak to pak taky vyžaduje no. A ona má, ten půjde támdle a přemýšlí kam půjde na další školu a ty půjdeš tady jenom na učňák, dneska je to, když není maturita, tak je to hned špatný. Každý to má jinak postavený no.

*V:* A my už jsme spolu tak jako u konce. A už jenom jsem se chtěla zeptat na vás, jak se máte jak se vám daří, jak vidíte tu budoucnost, jako spoustu jste mi toho už řekla, ale tak jako chtěla jsem zaměřit takhle i na vás pozeptat se.

*P2:* No to teda nevím jako, budoucnost si tak nějak nemaluju, jako sním, že jednou si zrekonstruuju babičky baráček a že, protože teď jsme v nájmu, tak že budeme tam, že to taky bude trošku jiný, takže to je takový sen, že to tak jedou bude. Jako chlapa nehledám, to jako ne, i když jako ve spoustě věcech mi chybí, to jako jo, ale naučila jsme se žít bez chlapa, pro mě byl spíš vždycky zátěž než jako přínos, i když to jako pomáhal o tom žádná, ale prostě nemám zatím potřebu hledat někde, buď to přijde nebo to nepřijde, ale že bych jako cíleně jela na seznamky, a mervomocí někoho hledala, protože už jsem jako sama dlouho, to jako ne, No a co bude dál, no nechám to osudu, co bude dál.

*V:* Jo, jestli máte pocit, že jste spokojená, šťastná.

*P2:* Jo to jako jo, i když má občas pocit takový ten stereotypní, tak mám pocit, že ten život není tak hroznej, že ty lidi jsou na tom daleko hůř a mají ten život daleko těžší i bez postiženého dítěte, že to není jenom o tom. Já si myslím, že mám hezký život.

*V:* To je hezký.

*P2:* Jako jasný, že to člověka trápí, je z toho smutnej, není s tím smířenej, ale prostě mám to takhle tak nastavený.

*V:* To je fakt super