

Příloha č. 1 – Informovaný souhlas.....	2
Příloha č. 2 – Seznam a okruhy otázek výzkumného rozhovoru	3
Příloha č. 3 – Kategorie a kódy	6
Příloha č. 4 – Rozhovor s Bárou	8
Příloha č. 5 – Rozhovor s Alicí	31
Příloha č. 6 – Rozhovor s Petrem.....	52
Příloha č. 7 – Rozhovor s Terezou	78
Příloha č. 8. – Rozhovor s Tadeášem	106

Příloha č. 1 – Informovaný souhlas

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Jméno a příjmení:

Datum narození:

Souhlasím s tím, že pro účely diplomové práce Alžběty Havelkové na téma „Profesní orientace a životní volby dospívajících a dospělých intaktních sourozenců jedinců s poruchou autistického spektra“ bude pořizována zvuková nahrávka rozhovoru, která bude využita pouze pro účely výzkumné studie a nebude předána dalším subjektům.

V dne

.....

Příloha č. 2 – Seznam a okruhy otázek výzkumného rozhovoru

Úvod

- 1) Kolik vám je let?
- 2) Jaké máte zaměstnání?
- 3) Popište mi stručně váš současný běžný týden – kolik času trávíte v práci, zdali se věnujete nějakému studiu, kolik času můžete věnovat svým koníčkům, jak často se vídáte s přáteli, jak často se vídáte s rodinou...
- 4) Co vám dělá radost?
- 5) Kolik sourozenců máte? Kolikátý v pořadí jste vy?

Zkušenosti v době vyrůstání

- 6) Jak vzpomínáte na své dětství a dospívání? Jaký byl váš běžný týden?
- 7) Jak soužití s vaším sourozencem ovlivňovalo váš rodinný život?
- 8) Máte pocit, že soužití s vaším sourozencem částečně definovalo i vaši roli v rodině?
- 9) Měl jste vždy pocit, že se vám rodiče v době dětství a dospívání věnovali stejně?
- 10) Kdy jste si uvědomil odlišnost vašeho sourozence a díky čemu?
- 11) Jak hodnotíte váš vztah se sourozencem v době dětství a dospívání?
- 12) Kdo vás v době dětství a dospívání nejvíce podporoval?
- 13) Přál byste si z dnes, aby se ve vaší minulosti v rodině dělo něco jinak? Proč? A jak?
Dokážete si vybavit nějaké obzvlášť šťastné období?
- 14) Dokážete si vybavit nějaké obzvlášť nešťastné období?

Současný vztah

- 15) Mohl byste mi popsat současný život vašeho sourozence? (kde žije, kdo se o něj stará, jaké má koníčky, práci, ...)

- 16) Jak byste popsal váš současný vztah se sourozencem?
- 17) Je pro vás něčím přínosný?
- 18) Čím je pro vás náročným?
- 19) Máte pocit, že jste si se sourozencem blízcí?
- 20) Jakou roli představujete v jeho současném životě?
- 21) Jak často se se sourozencem vídáte?
- 22) Při jakých příležitostech se vídáte?
- 23) Jaké pro vás je setkávání s ním? Je v něčem náročné, či naopak obohacující?
- 24) Máte pocit, že jste pro ně oporou?
- 25) Změnil se v průběhu života váš vztah k sourozenci?
- 26) Jakým způsobem v současnosti váš sourozenec ovlivňuje váš život?

Podpora, budoucnost

- 27) Co byste si pro svého sourozence do budoucna přál?
- 28) Jakou roli myslíte, že budete v budoucím životě vašeho sourozence představovat?
- 29) Máte nějaké obavy z budoucnosti?
- 30) Máte důvěru v sociální a zdravotní systém ve smyslu péče o vašeho sourozence?
- 31) Máte pocit, že se tato péče v průběhu života nějak proměnila a jak myslíte, že se promění v budoucnosti?
- 32) Jste v kontaktu s odborníky, kteří pomáhají vašemu sourozenci?
- 33) Jakou máte s těmito odborníky zkušenost?
- 34) Jaké další, zatím třeba neexistující služby, byste si pro sourozence přál?

35) Máte zkušenost s nějakými sociálními, psychologickými či zdravotnickými službami pro členy rodin lidí s postižením? (svépomocné skupiny, podpůrná sezení s odborníkem na dané postižení...)

36) Jaké služby byste si přál pro členy rodin lidí s postižením?

Práce, dědičnost a vztahy

37) Když jste volil školu, měl sourozenec na vaši volbu nějaký vliv? – obor, změna – bydliště..., čas

38) Myslíte, že jste někdy přemýšlel jinak než vaši vrstevníci? (výběr kroužků, školy, práce...)

39) Věnujete se vystudovanému oboru? Měnilo se v průběhu života vaše zaměření?

40) Máte pocit, že váš sourozenec nějak ovlivnil vaše pracovní zaměření? Jak?

41) Je pro vás kontakt se sourozencem jakýmkoli kritériem pro výběr zaměstnání? (časové možnosti, dostupnost...)

42) Báli jste se někdy, že byste mohl mít také nějakou formu autismu?

43) Měl jste/máte obavy, zdali nemůže být autismus dědičný pro děti vaše či vašich příbuzných?

44) Máte pocit, že jste na obdobné poruchy či obtíže citlivější ve vztahu k okolí? Spíše si všímáte osobnostních zvláštností, máte větší pochopení pro lidi v různých obtížných situacích...

45) Znáte jiné rodiny lidí s autismem? Stýkáte se?

46) Pokud ano, jak dlouho se již znáte a máte pocit, že je váš vztah nějak odlišný od vztahů s lidmi, kteří tuto zkušenost nemají?

47) Pokud ne, měl byste o takový kontakt zájem a z jakého důvodu?

Příloha č. 3 – Kategorie a kódy

KÓDY	KATEGORIE		
1. chování sourozence v dětství	dětství		
2. citlivost k vnímání PAS apod.	osobnost intaktního sourozence		
3. co by se stalo, kdyby věděli o PAS dřív	dětství		
4. dědičnost	stres		
5. dětství	dětství		
6. důvěra v sociální systém	budoucnost		
7. limity komunikace se sourozencem	stres		
8. méně pozornosti	dětství		
9. nepochopení okolím	osobnost intaktního sourozence	stres	
10. obava z autismu	osobnost intaktního sourozence	stres	
11. obavy z budoucnosti	budoucnost		
12. parentifikace	osobnost intaktního sourozence		
13. problémy se sourozencem v dětství	stres	dětství	
14. práce	práce		
15. práce pro sourozence	budoucnost		
16. přizpůsobení se sourozenci	dětství	osobnost intaktního sourozence	
17. přání do budoucnosti	budoucnost		
18. role v rodině	osobnost intaktního sourozence		
19. samostatnost	osobnost intaktního sourozence		
20. služby pro lidi s PAS			
21. sourozenec s PAS	dětství	stres	sourozenec s PAS
22. současný život sourozence	sourozenec s PAS		
23. stress	osobnost intaktního sourozence	stres	

24. vliv sourozence na osobnost	osobnost intaktního sourozence		
25. vztah k jiným členům rodin lidí s PAS	osobnost intaktního sourozence		
26. vztah k sourozenci	vztah	dětství	
27. změna ve vnímání PAS	vývoj vnímání PAS		
28. změnili by něco	dětství	osobnost intaktního sourozence	
29. čas se sourozencem	vztah		

Příloha č. 4 – Rozhovor s Bárou

Tak začnem, tak se tak kolik je ti let?

29.

29 a pracuješ teďko jako co?

Momentálně jako zvukařka v podstatě trošku, ale jinak jsem produkční.

A ty jsi studovala produkci?

Ne.

A studovala jsi?

Já jsem studovala bakaláře, ale v podstatě jsem dřív začala pracovat, než jsem šla na tu vejšku a ta vejška byla taková jako, ono je to obor audiovizuální komunikace tvorba, takže to bylo jako z oboru, ale takový jako do šířky no, něco mi to dalo ale spíš když jsem si tam sama vyřvala nějaký věci a tak, takže tak.

Dobře, tak, prosím, popiš stručně svůj současný běžný týden, když teda zrovna není člověk v karanténě.

Takhle to je těžký, tak běžnej týden jako v momentě, když zrovna pracuju, tak to vypadá asi tak, že vstávám někdy a třeba ve čtyři, pět, jdu do práce v práci jsem 13-17 hodin a přijedu domů a v zásadě dám si jedno pivo, připravím si věci na druhý den a jdu spát. Ale jinak taky potom je perioda po vyhoření, což je spíš tak jako za poslední rok, dva, a to je, že tak jako vstanu tak nějak, až se vypatlám z postele, sednu si k počítači, když mám aktivní náladu, tak si udělám jedno duolingo, abych si nsatartovala mozek. A takhle vlastně tak jako hledám, hledám nějaký pracovník nabídky a starám se o kočky starám se momentálně domácnost, půl roku bydlím s přítelem. Jinak jsem bydlela prostě celej život sama, a tak nevím, no, to je takový divný.

Teda a když bys měla říct, kolik času trávíš v práci, nebo kolik času trávíš u nějakých koníčků, kolik s rodinou atd.

No já nemám žádný moc koničky a tak. To se nedá vůbec takhle jako říct někdy trávím víc prací někdy jenom tak poflakováním se, někdy se jenom tak procházím po ulicích. Ale no... Buď jako úplně totálně, totálně v práci anebo totálně relax prostě, a tak jako sem tam něco prostě zařadovat. To se nedá takhle vyloženě říct.

Jasně a dejme tomu...

No mám hodně nepravidelnej režim, asi tak.

A zhruba jek často jezdiš třeba domů, anebo se vídáš se svojí rodinou?

Tak s tatínkem se mi daří vídat se třeba tak jednou za 2 za 3 měsíce, někdy častěj a s maminkou tak jednou za měsíc někdy častěj.

A ty máš bráchu?

U maminky.

U maminky jojojo, takže to je zároveň s maminkou, jasný.

S tím, že když jsem u maminky, tak jsem většinou s maminkou a brácha, když jako tam někde je a proběhne kolem, tak většinou tak pozdraví, zeptá se mě, co tam dělám a pak zaleze do pokoje a občas mi chce třeba něco ukázat, tak mě na chvíli pozve do svého pokoje a pak mě vlastně v podstatě tak jako... No tak ať už jako jdu teda.

Můžu se zeptat ještě kolik mu je?

31

Takže je o dva roky starší, je to tak? Jo.

Téměř přesně, protože jsme já jsem listopad, on je prosinec.

Co ti dělá radost v současnosti?

Že začínám víc a víc pracovat. Já jsem v zásadě workoholik, ale ale vyhořela jsem, takže se z toho furt ještě sbírám. A dělá mi radost přítel, protože já jsem si myslela, že se mnou se absolutně, jako nebo neexistuje nejde, nejde se mnou žít, a tady ten člověk mě přesvědčil, že jo.

Dobře, takže máš teda jenom bráchu, nebo je vás víc sourozenců?

Jenom bráchu.

Jenom bráchu. Jak vzpomínáš na vaše dětství a dospívání? Jakej byl tenkrát váš běžnej týden?

No tak v dětství, no tak jsme chodili normálně do školy. Já jsem potom často trávila čas s kamarádama, většinou jsem po škole, teda v dětství, tak většinou jsem ještě, ještě někde chodila s kamarádama buď anebo, anebo sem seděla doma pod stolem po škole a kreslila jsem si a vymejšlela jsem vlastní světy a tak. A pořád jsem něco tvořila, vytvářela, prostě nějaký jako to... Světy hlavně a dospívání tak, a to jsem chodila na dost náročnou školu a takže jsem se vrátila,

takže po škole jsem, která končila třeba tak jako v půl třetí až půl šestý, a tak to jsme po škole šli do Shadow do pivo dvě, na brko, pak jsem šla spát domů na dvě, tři hodiny, pak jsem se, probudila a od té doby jsem dělala úkoly až do rána. A pak jsem zase šla do té školy, no tak tou dobou, když mi bylo přibližně 15 tak tak jsem si nechala od svého bráchy tak zmasakrovat, protože on jako běžně prostě tak nějak jako šikanoval a prostě fyzicky, fyzicky a psychicky a docela trýznil, tak proto, že jsem se nemohla soustředit ani na učení a prostě on třeba do dvou hodin do rána třeba, když jsem měla ten režim ještě normálnější tak, no prostě do dvou hodin do rána prostě plný světlo v pokoji, společným, metal na plný koule a tak a já jsem prostě se snažila ho přimět k tomu, aby, aby teda nějak jako si dal do sluchátek a zhasnul, abych mohla spát, no a on prostě jako na to nereagoval, tak jsem prostě jednou, když, když tam jsem k němu nějak šla blíž, tak se bránil, protože to bral jako napadení a tak jsem, tak to jsem v zásadě prostě se od něj právě jednou nechala tak jako zmasakrovat, že jsem se vždycky jako zvedla zase a šla jsem stejně za ním, ať to prostě vypne a třeba jako už se rozjel na židli a odkopnul mě prostě na druhou stranu pokoje v podstatě a já jsem se stejně sebrala a zase jsem šla za ním prostě a nechala jsem se od něj tak mlátit, že jsem to jsem to vzala jako argument, nebo takhle já jsem nic zlomenýho žádný nějaký podlitiny a takhle, ale prostě už to bylo jako fakt moc. Stejně jsem to teda vzala jako argument, že jsem se, že jsem si vlastně vybojovala se můžu odstěhovat do garsonky, kterou jsme měli hned vedle bytu, takže jsem od 15 bydlela v té garsonce sama a už byl větší klid. No a tam potom, když už jsem se jako vrátila ze školy, nebo když jsem zrovna nedělala úkoly, tak, tak tam byl tam byl totální průchodák, tam ta furt si prostě lidi podávali dveře, furt tam někdo byl na piv, na brku nebo, nebo jsme tam dělali úkoly společně další že jo a tak.

Když si vzpomeneš ještě na útlejší dětství?

Na úplně útlý dětství, když mi bylo tak úplně jako pod 5 let, dejme tomu?

Ne, když ti bylo třeba 10, dejme tomu.

Tak deset, no tak už to už mě jako, bratr dost tak nějak jako šikanoval, ale když mi bylo deset, no tak to jsem trávila hodně čas s kamarádama po škole a jinak, prostě... Takhle přímo deset, když mi bylo přímo dese, tak jsme se odstěhovali do Francie. S maminkou k jejímu příteli a tam jsme první měsíce prostě byly furt zavřený doma, tak to jsme se jako trošku prali, ale spíš jsme hráli na play stationu. Pro mě potom našli školu, takže já jsem chodila do integrační třídy na předměstský škole v Paříži a bratr ještě půl roku byl doma hrál na play stationu. A já jsem ho akorát v noci chodila chlácholit, když se náhodou vzbudil, nebo teda on chodil za mnou okně

na s brekem, že voni to tam dole dělaj, a tak já o dva roky mladší sestřička jsem teda dvanáctiletýho bratříčka chlácholila, že to je v pohodě a že se nic neděje, že má bejt v klidu a tak no. Tak to jsme byli rok v Paříži no. Vlastně pro něj se tam nemohla najít škola a kvůli tomu, že prostě tam nebylo na druhém stupni žádný jako místo, tak jsme ho museli poslat domů. Tak tam se o něj starala babička a za půl roku, co se o něj starala z něj byla úplně prostě vypsychlá a museli jsme se vrátit domů prostě s maminkou, protože babička už toho bráchu prostě nevydržela.

Takže to bylo asi docela náročný období. Pro všechny.

Pro všechny, no jako já jsem tam byla odřízlá od všech mejch kamarádů rodiny a takhle, takže prostě škola a domů. Ani prostě, prostě procházka někam do okolí, jenom škola nebo doma.

Myslím, že třeba to že mít takovýho bráchu i nějak definoval víc tvoji roli v rodině? Že i když jsi byla třeba mladší, tak si víc byla ta pečující.

Takováta empatická, která prostě, která za prvé teda jsem toho bráchu, tak musela snášet, jenom prostě občas jsem se rozhodla, že už si teda jako budu stěžovat, ale jinak jsem ho prostě musela snášet nějak sama a viděla jsem prostě, že tak jako mezi rodičema to taky nebylo do těch deseti, než se rodiče rozdělili, tak oni měli mezi sebou, taky dost jako hádek a prostě taky měli dost problémů, tak já jsem to prostě s bratrem ještě nějak uklidnila, nebo jsem ještě chodila uklidňovat maminku a tak a bratr byl nesnesitelnej do té doby nejsme vůbec odhalili, že má Aspergera, tak jsme si mysleli, že je to prostě zlej, škodlibej hajzlík.

Kdy jste to na to přišli?

Když mu bylo myslím 22 nebo 23.

A do té doby jako vám přišlo, jenom že je nevychovanej nebo zlej.

Nevychovatelnej, škodlibej hajzlík. Já jsem plánovala několikrát že ho to, že ho zabiju prostě, aby ulehčila svý rodině a tak vlastně v těch nejhorších momentech. Jako vážně.

Takže tam jakoby nebyl třeba nějaký moment ještě před tou diagnostikou, kdyby si uvědomila, že nějak jako výrazný jinej než většina lidí nebo vrstevníků.

My jsme byli oba jako dost jiný a já jsem, já já jsem taková jakože v podstatě jako lehce obsesivní kompulzivní a lehce lehce do autismu taky prostě, kromě toho jsem taky depresor, nebo teda spíš maniodepresor a mám adéháděčko, takže, takže takhle. Takže to nebylo úplně

na mě ho jako posuzovat, já jsem věděla, že jsme prostě oba jiný a prostě a věděla jsem, že prostě bratr je, prostě tady ten divnej hajzlik a takhle jsem to prostě brala.

Máš třeba pocit, že se vám rodiče věnovali nějak různě, jste byli malí? Že třeba dávali mu víc prostoru nebo...

No protože Barunka se o sebe sama vždycky postarala, a protože bratr byl ten problémovej, tak se mu jakoby věnovali víc no. Já to takhle cejtím zpětně, maminka vždycky říká, že to není pravda, ale já si myslím, že to trochu pravda je. Jako on potřebuje pomoci s něčím a on je takovej nějak divnej... Ale jako postupně jsme ho brali, jako že je problémovej takzvaně, taková jako polodiagnostika. Že je problémovej a takže prostě, von jako vůbec prostě měl tím pádem víc pozornosti, protože ji na sebe sám přitahoval. Já jsem prostě se o sebe nějak postarala a utěšovala jsem tu maminku, a tak no.

A takhle to vnímáš už od úplně malička svého?

No jako vnímala jsem to čím dál tím víc, protože dál tím náročnější školu, tak jsem, tak jsem jako by zpětně říkala, proč vlastně já jsem se nikdy nenaučila učit, protože jako se mnou nikdo úkoly neděla. Prostě samostatně... Tak v té pubertě to samozřejmě člověk víc tak jako si to zvýrazní, podtrhne v té hlavě a snaží se někde najít třeba ještě něčí vinu a tak žejo...

Takže když by si měli nějak zhodnotit svůj vztah s bráchou v době dětství, dospívání.

Příšerný.

Čistě negativně?

No jako čistě negativní, tak taky jsme měli prostě nějaký světlejší chvíle, ale prostě takhle jako jak si to pamatuju, tak spíš je to jako problematický.

Byl třeba někdo i mimo rodinu, kdo tě v tom období nějak podporoval, dejme tomu, babičky, tety, kamarádi, učitelé?

No, tak, já mám jedinou tetu, se kterou jsem se nikdy nevidala nějak, ale ta má syna, kterej je můj jedinej bratranec a toho jsem naopak podporovala, protože ten byl prostě prakticky celej život těžce drogově závislej a prostě občas jsme se scházeli nějak, jakože jó Tomík je konečně zase trošku v pohodě, tak jsme se třeba viděli a vedli jsme spolu mnoha hodinový diskuze, ve kterejch jsme vlastně řešili jeho problém, no. A prostě, když mi bylo někdo nějak třeba 13 14 15, tak nějak mě jako svěřoval věci, který nikomu jinýmu jako neříkal, na který jako já jsem byla teoreticky malá, ale stejně jsem to s ním nějak jako řešila. A jinak na dědeček furt jako

podporuje dlouhodobě celou rodinu, ale právě taky to bylo spíše jakože se soustředil na toho bratra, co s ním, co pro něj vymyslel, co by ho třeba bavilo, a tak to bylo jako jo Barunko a my spolu podnikneme ono a tamto, ale nikdy se to jako nějak nestalo, takže vlastně spíš ne.

Takže, ale pak si našla nějakou partu nějakých kamarádů na tom gymplu?

Já jsem vždycky měla nějakou partu kamarádů svým způsobem, ale zároveň jsem vždycky byla jako velkej outsider, takže když tak měla nějakou jako outsiderskou partu. Když jsem přišla francouzský lyceum, po roce v Paříži, tak tam jsem vlastně byla od šestý třídy až do nějaký, devátý, desátý, protože tam je to až do maturity, tak, tak to to jsem, protože tam se chodí od pátý třídy do maturity a tak. Tak tam jsem, tam jsem jako dlouhou dobu byla prostě jako totální outsider. Měla jsem tam pár trošku nějakých kamarádů taky takovýhle jako odstrčený, ale jinak jsem byla taky spíš takovej jako divnočlověk a potom, když jsem se tedy nějak začala bavit, nebo se se mnou nějak začali bavit takový jako populárnější, tak já jsem stejně, prostě byla furt mezi několika partama a stejně jsem se furt bavila s těma jako outsiderama a nikdy jsem nepatřila úplně vyloženě takhle tam do nějaký party, vždycky jsem byla takovej jako člověk mezi.

Měla jsi pak třeba někoho v tý pubertě, komu bys mohla říkat, jak je to jako doma s tím bráchou hrozný, nebo co tě štve zrovna?

Ale jo, to já jsem si stěžovala no. Jako když jsem zrovna, protože člověk vždycky má, nebo většinou zrovna v tu chvíli jako lepšího kamaráda a takže, takže jo, to já jsem si stěžovala to jo.

Kdybys na to koukla dneska, tak chtěla bys, aby se stalo něco, jinak tenkrát ve vaší rodině nebo během dětství a dospívání?

Těžko říct, těžko říct. Já nevím, já nevím, jak bych to jako jinak udělala jako bejt těma rodičema a tak, protože prostě oni to neměli jednoduchý že jo. Tak oni taky prostě těm dětem do hlavy nevidí a prostě život nejsou jenom děti, takže oba prostě pracovali. Potom ten tatínek šel úplně jako stranou ten byl taky jako, on byl jako alkoholik a chvíli taky narkoman, a tak potom teda odešel bydlet nějak prostě úplně jinam prostě s chlapem, se kterým je do teďka a je to výborný. A takže ten byl tak jako stranou, a tak, jako bejt tatínkem, tak bylo by asi bejvalo dobrý, kdyby tatínek nechlastal a nebral drogy, to by bylo fajn, ale jinak prostě z pohledu tý maminky, tak já nevím, ona dělala co mohla a prostě zároveň pracovala a snažila se nějak, tak taky prostě není, není to jako nejgeniálnější psychiatr, psycholog, ani prostě nějaký nevím prostě, není svatá, že jo, ale ona se fakt snažila, takže bych jí asi, jako ačkoli občas jí vytýkám nějaký věci jen tak

mimochodem, a tak asi jí jako nakonec nemám úplně co vytykat, takže nevím co bych měla no...

A kdybys třeba chtěla změnit něco na tom to, jak ses chovala ty, nebo jak se choval brácha, kdyby jako se mohl stát zázrak?

To by prostě mohlo mít jako miliony nekonečno různých scénářů, to prostě nejde takhle říct prostě, jako každé ten život, každé ten osud je úplně jako jiné. To bych mohla vymyslet milion různých alternativ.

Dobře, dokážeš si dneska třeba vybavit nějaký obzvlášť šťastný období v průběhu toho vyrůstání.

(dlouhá pauza) Jo, asi asi v momentě, kdy už jsem teda bydlela v tý garsonce a kdy jsem jsem se prolomila nějaká krize, kdy ti lidi prostě tam na tom lyceu začali tak jako dospívat a přestalo to být takhle jako strašně rozkastovaný a elitářský a lidi prostě nějak normálně už jako fungovali všichni jako víc spolu a přestali tam takový takový ty boje mezi těma a cool a miň cool a já jsem právě, okolo sebe měla vlastně furt prostě hromadou jako kamarádů a bydlela jsem na Kampě a měla jsem tam prostě to to svoje zázemí tu svoji garsonku a furt prostě se něco dělo a v zasadě jsem měl neustále plnou ledničku Braníku plnej šuplík trávy a takhle prostě se zároveň jsme jako studovali věc, která jako ke konci tý školy, na těch posledních pár let si člověk vybral své zaměření, takže já jsem byla v literární sekci, takže prostě jsme dělali různé analýzy textů, filozofický úvahy a nějak prostě věci, který mě bavily, takže ve škole mě to prostě bavilo, navíc jsem začala teprve vůbec nějaký dobrý známky, jsem zjistila že to vlastně jde. K tomu prostě jsem měla takovou pak už jako fakt dobrou kamarádku, který mě tahala po technoparty a bylo to takový celý celý jako free, tak to bylo fajn. A tou dobou jsem se mimochodem naučila hulit trávu a strašně mi to pomohlo vůbec k nějakému sociálnímu kontaktu, protože já jsem byla taková nesnesitelná přechytrělá vždycky a všechno jsem brala hrozně jako vážně do puntíku a doslova a taková jako obsesivní, tam se hodně objevovala ta obsesivní kompulzivní a vlastně jako nebyla jsem moc schopná prostě volně se jako bavit takhle především zase s vrstevníky, s dospělejma to šlo líp. A tak když jsem začla hulit trávu, tak prostě za prvé se mi, zmírnily se mi tiky, já jsem odjakživa tikař a naučila jsem se prostě neřešit všechno úplně jako do puntíku, a taky jsem mívala problém v tom, že prostě jela hlava úplně prostě nesmyslně, prostě zbytečně strašně jako myšlenky, několik proudů rozjely klid najednou s tou trávou se mi to zklidnilo a měla jsem prostě lepší schopnost se soustředit, tak prostě a i ty

lidi jsem prostě víc brala s nadhledem, takže v podstatě období, kdy se jsem začala hulit bylo moje nešťastnější v dospívání.

Dobře a naopak nějaký jako nešťastný období.

Jako vyloženě nešťastný...

Během vyrůstání celého.

Tak asi to, když jsem byla v tý Francii, tak to bylo jako hodně tristní no, protože tam prostě jsem nemohla dělat nic a zároveň jsem byla odloučená od prostě všech těch kamarádů a od všeho. A spíš teda ještě potom no, když jsme přijeli z tý Francie a moje první roky v lyceu. Moje první roky byly opravdu, opravdu úplně na hovno, já jsem byla outsider, uměla jsem hovno, byla jsem strašně pozadu za těma lidma. To byla ještě taková situace, tam se chodilo od pátý třídy, oni tam všichni měli dril v tý francouzštinou celý rok, zatímco já jsem prostě něco pochytla v tý Francii. Čekalo se, že budou umět jako mnohem víc, ne neuměla jsem nic, oni se učili systematicky, a tak jako co prostě, takže jsem neustále byla pozadu za nějakým systémem, co oni měli prostě nic, kolikrát jsem vůbec nechápala, o čem jsem mluvím, co se děje a prostě ta třída byla taková jako stmelená v zásadě samý holky a prostě to jako byly roky fakt docela hnusný jako. Takový bezbranný úplně.

Dobře tak, když teď bychom šli jako do současnosti, mohla bys mi popsat, jak v současnosti, žije tvůj brácha? Žije doma s mámou...

Žije doma s mámou, sedí u počítače, chodí na militantně veganský akce a prostě no, hraje hry a poslouchá metal a prostě občas jezdí na kole a chodí cvičit ven a myslím, že dokonce má teď holku, ale jo.

Má nějakou práci?

Ne občas chodí, občas chodí na komparzy, měl nedávno tak jako nějaký, protože psychiatricka mu vlastně zajistila, že dostává důchod na hlavu a dostal zpětně docela velkej důchod, takže to mě chvíli někde investovaný, takže prostě chodil a dělal co chtěl no. Takže jako tak no, ale v zásadě se nikdy v žádný práci dlouho neudržel.

A jaký je váš současný vztah?

Jak říkám, když tam přijdou, tak on jako jo jéé co tady děláš a aha a no tak čau prostě pak si zaleze a tak, ale občas i jako se nějak seberem a spolu jdeme na pivo a to si v podstatě docela rozumíme, a je to jako fajn, já zároveň se troškou přizpůsobuju, že trošku mluvím tou jeho řečí

jo, a vim prostě, na co si mám dávat pozor a co jako já úplně zbytečný s ním řešit a v podstatě už z toho děláme i prdel, protože on je velmi inteligentní, on i jako ví který dělá naschvály, tak si i z toho děláme občas jako prdel. Je to taková jako hodně zvláštní komunikace, kdy jako kdyby někdo tam seděl ještě u stolu, tak jak moc úplně nechápe, ale jako rozumíme si a já vim, že on, jako odjakživa mě má v podstatě hrozně rád a když jsem byla někde třeba na škole v přírodě, tak se furt jenom každej den ptal, kdy už přijede Bára, kdy přijede Bára. Takže tak, ale jo, ale nevidáme se že jo, potom samozřejmě, když tam jsem nějak jako chvilku dýl a on začne prostě dělat jako zbytečný problémy, tak já taky prostě už se jako naježím a jdu proti němu, aby mi nezabíjel maminku.

Myslíš, že je to to i tak, pro tebe něčím přínosný ten vztah s ním.

No, tak určitě člověka hodně naučí jako, vůbec jako jednat s psychopatem, když se to dá zvládnout, tak to člověk jako, určitě si vybuduje na jednu stranu takovou jako trpělivost a takovou, takovej jako odstup trošku a na druhou stranu naopak to může pak dělat přesný opak, že člověk už je jako nervní a prostě ví, co přijde, takže, takže už rovnou to prostě utne a naopak jako dřív vylítne, to prostě záleží v jakým je člověk rozpoložení, ale, ale jako funguje to jako na obě strany, že člověk na jednu stranu už s tím prostě je co nejrychleji vyřízenej a už je hned nasranej prostě a nebo když naopak je to naopak v pohodě, tak se to jako dá udržet a dá se to použít i na jiný lidi, ale na druhou stranu tohle je prostě opravdu specifický případ.

Čím bys řekla, že je to pro tebe nejnáročnější s ním nějak bejt.

S ním bejt anebo to, mít ho za bratra?

No, můžeš mi zodpovědět, obojí, budu ráda.

Tak s ním bejt je, že von když si něco usmyslí a prostě na něčem jako bazíruje, tak je strašně těžký se z toho nějak jako prostě dostat pryč, protože on se prostě umí takhle jako zaseknout, zacyklit a prostě drží se toho svýho, i když člověk se snaží změnit téma nebo prostě říct jako o tomhle se s tebou bavít nebudu, tak von se na tom jako hrozně drží až do doby, kdy prostě člověka nasere a pak se začne řehtat. Takže, takže občas prostě jako nejtěžší to na tom s ním trávit čas jsou právě tady vlastně tady na ty záseky, kdy on si prostě jako usmyslí a prostě neuhne a to mít ho bratra je vlastně to vědomí, že on vlastně neustále jako nám šikanuje a trýzní mojí maminku, která si ho tam teda drží a která prostě nemá moc jako na výběr a že ačkoliv tam nejsem a nevidím to furt, tak ona prostě tam s ním jako docela asi prožívá peklo.

Myslíš, že jste si blízky?

Tak svým způsobem určitě, tak jsme oba takoví divnočlověci, on je aspík a já jsem jako lehce takovým autistickým směrem. Nevím, jestli je to tím, že jsme vyrůstali spolu, nebo jestli to mám nějak prostě v sobě, těžko říct, ale jo, určitě no a umíme spolu mluvit takovým jako podivným skřekohalekavým jazykem, kterému jako nelze ani jako rozumět nebo nerozumět, ale jako jo, máme nějaký takový společný komunikační kanály. Ale blízkým jako úplně to moc ne, jsme jako hodně hodně rozdílní.

Jakou roli myslíš, že máš v jeho současném životě?

No tak já myslím, že docela velkou. Že prostě už jenom to, že teda vyrůstal se sestrou, ale tak já myslím, že von se ke mně v podstatě jako hodně ke mně vzhlíží na jednu stranu, ale jinak jako... Těžký nedokázala bych to úplně popsat, jako roli tam hraju teď. Nevím, no určitě jsem taková jeho nějaká jako spojka, že prostě, že jsem tady jako teoreticky a obrátit se na mě může, i když to jako úplně nedělá, ale prostě, že tady má tu sestru, která prostě přece jenom, že si nějak jako rozumíme a jako myslím, že si s nim asi rozumím víc, než kdokoli z rodiny, a tak no.

Takže jsi pro něj prostě nějak důležitá

Určitě jo.

A ozve se ti třeba někdy sám od sebe?

Málokdy, ale jo a já jemu taky, málo, ale někdy jo.

A jak často se vydáte třeba?

Jako vyloženě prostě cíleně my 2? No tak jako jednou třeba za dva měsíce dejme domu?

A zhruba jednou za měsíc teda jako když jdeš za mámou.

Když jdu za mámou, tak se jako tam mihne nějak a to je všechno.

Takže jako vy se stýkáte, občas i cíleně jenom spolu?

Jojo, jdeme na pivo, teda když jdeme na pivo, tak on musí vybrat nějaké speciální a malej pivovar, protože on je na piva úplně jako ujetej a musí to být úplně jako něco spešl a teď to hodnotí na nějaký aplikaci a tak. Prostě je to hrozně pivní člověk, asi tak

Takže příležitosti, při kterých spolu vídáte, jsou pivo.

Spíš tak no.

A jak třeba dlouho spolu pak sedíte, když se sejdete?

No tak jako tři, čtyři hodiny, jak to tak nějak vyjde no. Většinou pak už jako dýl no, než zavřou.

Jaký to pro tebe se s ním setkávat, těšíš se na to, když třeba se setkáváte takhle spolu.

Jako jo, to já se na něj těším, protože prostě jako je to můj brácha, a tak jsem zvědavá co se s nim tak jako děje, ale vim vždycky, že to bude náročný. Že to bude prostě bude, že budu muset bejt víc v klidu, ideálně si předtim dát ještě nějaký brko, protože to je potom člověk jako víc takovej, nojono řeš si ty svoje píčoviny, já počkám. No jako na jednu stranu se na něj těším, ale na druhou stranu prostě počítám s tím, že, že si musim jako dát hlavně na sebe pozor, abych nevylítla.

Máš pak někdy třeba po tom setkání pocit, že to nějak jako nějakým způsobem obohatilo?

No tak jako člověk se prostě viděl s bráchou no, tak... Obohatilo, to nevim moc v jakym smyslu, ani ne.

Myslíš si, že jsi pro něj oporou v současnosti?

Takovou latentní. Jakože nejsem úplně tam, ale teoreticky tam jako někdo furt jsem. Jak jsem říkala, to je ta role, kterou tam hraju, tak myslim, že trochu jo, ale taková jako ne vždy přítomná.

A když bys mi měla popsat, jak se v průběhu života váš vztah měnil.

Tak určitě odloučení pomohlo. Už to první odloučení, kdy jsme začali bydlet, kdy jsem se odstěhovala jakoby z toho společného pokoje, to bylo první a nebo prostě jakýkoli odloučení, kdy prostě kdykoli jsem byla pryč, tak tak jemu se jako stejskalo. Teď když spolu nebydlíme už pár let, skoro deset, tak tak určitě jako to je lepší no. Že v podstatě tak trošičku, ačkoliv to nerad dává najevo, tak v podstatě si docela váží, když už mu teda ten čas věnuju. Tak tak jako není tak otravnej jako byl když byl menší no...

No, a když ještě měla říct, jak se ho vnímala, kdysi byla malá.

Brácha prostě co mě v podstatě tak jako šikanuje no.

Takže do té doby, než ses odstěhovala, to bylo takhle jakoby negativní, že je tam převažovala ta šikana.

No...

Myslíš, že v současnosti nějak váš nebo tvůj brácha ovlivňuje tvůj život?

No tak spíš tím, že jsem s ním vyrůstala, tak prostě, no ovlivňuje můj život tím, že prostě to, že jsem s ním vyrůstala, že mám prostě takovýhleho bratra, tak samozřejmě ovlivnilo to, kdo jsem a moji povahu prostě, můj nějak vývoj, takže tím pádem se to v současnosti projevuje takhle a jestli jako teď momentálně mě nějak ovlivňuje, tak to že prostě mi to přidává takovej ten neustále někde přítomnej stres prostě, taková trošku hanba z toho, že teda maminka ho má prostě na krku sama a že to s ním má fakt těžký.

A kdysi říkala, že tě to nějak ovlivnilo jako tvoji osobnost, dovedeš odhadnout v čem, nebo jak?

Jako jak jsem už říkala, že jako svým způsobem jsem prostě taky takovej ten nebo zvláště analyticej autisticej jako typ člověka prostě mám trošku jako jinak postavený to přemejšlení. A mám tam tam, samozřejmě to vytvořilo takový jako ty bolístky trpký, jakože jo oni se prostě všichni starali jenom o Jonáše a já jsem musela všechno sama a prostě vždycky jsem byla, jako jsem musela se bránit tak tak prostě země udělalo takovýho jako vojáka a taky jsem si prostě... I nevím, to že jsem si prostě, že já nevím prostě jídlo si hned nandám, protože jsem si zvykla, že musíš všechno vzít hned, jinak ti to ten druhýj sebere a takovýhle drobnosti.

Takže tomu soužití přičítáš částečně to kým jsi dneska.

Jo, určitě, ano ano.

Myslíš, že tě to něčím ovlivnilo i pozitivně, že si za to ráda?

No tak já jsem vždycky byla ráda, že jsem taková jako jiná. Já jsem si v tom vždycky tak jako libovala, že jsem takovej jako divnočlověk, že to mám jako trošku jinak hozený a trošku prostě jinak přemýšlím a jinak reaguju, než většinou je zvyklostí.

Co by sis přála pro svého bratra do budoucna?

Aby našel nějakou práci, která ho bude bavit, která vyloženě ho bude zajímat, protože jinak prostě nebude dělat, aby prostě byl samostatnější, tak jako to bych si přála i kvůli nám ostatním, ale jemu bych to fakt přála, já bych hrozně chtěla, aby prostě v něčem byl dobej. On je taky jako, ačkoli to taky nedává nedává najevo nebo tak prostě, tak on je takovým způsobem jako, to tak nějak jako pocituje, že spíš přitěží a furt se s tím tak jako nějak pere, že je prostě jakoby na obtíž no a že sám jako nic prostě nedělá. Ale spíš jako na to sere, ale já myslím, že mu to tam někde strachá.

Máš z té budoucnosti nějaký obavy?

Určitě, protože jako jestli do konce mamincina života já bude prostě viset na krku a takhle jí trýznit, no tak jako to je je něco příšernýho. A potom ještě ke všemu ho zdědím já žejo a co já s nim, já se o něj jako budu muset starat asi, on nikdy nebydlel jako samostatně, nikdy neměl nějakou stálejší práci, takže tak no...

Myslím si, že tam je možnost toho, že by byl samostatnej?

Věřím, že nějaká možnost tam je, ale jako velmi malá a já nevím no, já furt jako doufám, doufám, že prostě něco takovýho, co ho bude fakt bavit se najde, znám jako víc lidí, který prostě jako nikdy se nesnažili nějak uplatnit pracovat a tohle a nějak určitým způsobem, nějak prostě se stalo že, našli něco, co je jako baví a užij se tím a tak a prostě, tak doufám, že něco takovýho ho taky potká. Taky každou chvíli člověk přemejšlí, hele tady to by Jonáše možná bavilo to, to by vlastně mohlo jít, takže furt vo tom člověk jako přemejšlí. Hele tohleto prostě jako třeba by v tom byl dobrej a třeba by ho to... Nebo takhle, my u spousty věcí víme, že by v tom byl dobrej, ale otázka je, jestli prostě by to byla dostatečná motivace, jestli by tam našel dostatečnou motivace pro to, aby se teda něčemu věnoval, protože on v zásadě neuznávala žádný authority, pravidla a prostě, když si bude chtít něco dělat jako nějak jinak, tak to tak udělá. Když něco chce tak, to tak udělá, když se mu něco nechce tak to prostě neudělá.

Říkalas, že má teď nějakou holku. Myslíš si, že to třeba může být nějaká motivace pro to, aby se osamostatnil?

Určitě, on už jednou měl takovou holku, která ho docela pozitivně ovlivnila a tahlecta prej na něj má dost jako vliv, že třeba jí jako záleží, záleží na tom má, jak třeba se oblíká, on se oblíká jako blázen chviloma. Tak ona ho tak jako usměrňuje, a to a myslím, myslím, že ho nějak i podporuje v tom, aby se jako víc osamostatnil. Určitě jako holka na něj má docela velkej vliv. Dobrej.

Takže už nějaký vztahy měl předtím, který nějak fungovaly.

Jeden, kterej by se dal považovat za nějakej jako vztah, holka dokonce náma byla na Vánoce a to je vždycky takovej jako srandovní nebo srandovní, to bejvá vždycky jako taková velká rodinná tragédie, každý Vánoce, prostě je to úplně napjatý, ale když tam byla ta holka, tak on se choval jako střídmejc no.

Mluvilas někdy s nějakou tou holkou?

Vlastně ne...

Víš kde se třeba poznali spolu?

Na nějakých akcích jako prostě hlavně třeba na nějakých koncertech, on jako táhne spíš tak nějak s takovou rockovou komunitou, metalovou komunitou, takže právě na nějakých takovejchle sešlostech. Po počítačových hrách že jo online. A s touhleto se zná z té jako nejnovější komunity, se kterou už jako fellí nějak víc let a to jsou ty militantní vegani. Takže s tou se setkal na nějaký takovýhle akci.

Máš důvěru v sociální a zdravotní systém ve smyslu péče? Myslíš si, že když třeba jakoby vy jste jako rodina nemohly nějaký chvíli fungovat, že tedy, jako je někdo, kdo se postará?

Vlastně jsem o tom ani nepřemýšlela. Těžko, ne...

Takže myslím, že v případě, že on, jakoby se neosamostatní a maminka už by prostě nezvládala, tak to přijde na tebe ta péče.

Vůbec si nechci představovat, co by se stalo.

Přemýšlíš nad tím někdy?

Radši moc ne upřímně. Ale jako takhle, byla jsem hodně překvapená, když se mu podařilo vyjednat ten důchod na hlavu, ale to jsme byli všichni jako decela a ještě že to dostal zpětně za ty leta co to měl dostávat, takže v podstatě v jednu chvíli mu prostě přistálo na účtě půl míče, ale jinak jako, jinak jako nevěřím, že by se o něj jako někdo postaral a vůbec co jsem kdy viděla, jakýkoli sociální pracovníky v akci, tak mi nepřijde, že by to byly opravdu jako nutně lidi jako s empatií, nebo tak já teda moc jako zkušenosti s tím já nemám jo, vlastně neznám jich moc osobně, tak ale takový nějaký obecný povědomí, který to nedokážu úplně vysledovat odkud se mi v hlavě vzalo je, že vlastně se ty sociální pracovníci, co se maj teda starat vo ty jako komplikovanější lidi, jsou v zásadě často sami takový jako ztroskotanci, co si, co si nahrazujou prostě nějaký svůj, co si naplňují nějaký svůj jako samaritánskej komplex, že prostě, že budu dobrý člověk, protože se jako starám o ostatní a ve finále si na těch lidech prostě sami léčí nějaký svoje třeba jakoby, nepřijde mi, že by se, že by dokázali opravdu se jako vžít a jako nějak, nějak s nákladem jako komunikovat a porozumět si s těma lidma, takže to je moje taková jako nepodložená, hodně nepodložená představa.

Brácha chodil celou dobu na běžnou školu?

Jo.

A potom měl nějaký třeba asistenty někdy?

Jako...

At' už ve škole nebo nějaký jako potom jsou různé takovýty osobní asistence a tak.

Nenene.

Takže vlastně jste nikdy nezažili žádnou takovou jako službu přímo pro vaši rodinu. Ne. A když třeba by sis měla vzpomenout, jak reagovali lékaři tenkrát na tvýho bráchu? Myslíš, že se to vnímání takových lidí proměnila za tu dobu?

Já jsem zapoměla na jednu věc, na kterou by můj bratr určitě nezapomněl a to je že ve třinácti jedna psychiatricka ho diagnostikovala, nebo diagnostikovala, prostě řekla mámě, že teda jako jo, že je problémovej a že u něj je vysoká pravděpodobnost, že skončí na drogách, že se prostě.. Něco takovýho, přitom on je prostě úplně jako kontra drogy a tak. Nicméně poslala ho do, do toho, do Bohnic. Takže on byl ve třinácti prostě několik měsíců hospitalizovanej v Bohnicích, a to teda používá jako velkou zbraň. Že jako vy jste mě poslali do blázince, kde do mě prali prášky prostě to, což je jako pravda, protože on tak jako byl... Ho tam jako zpráškovali, byl celej takovej vypnutej, Risperdal mu dávali. Já jsem ho měla jednou a nikdy víc. A takže, takže tak no, to byla reakce určitá doktorů a jinak psychologové velmi často prostě na něj reagovali, jakože je to zajímavěj chytřej klučina, sympatickej a takhle, protože prostě von se tam neprojevoval jako ten hajzlík.

Myslíš, že se to nějak jako změnilo, přístup lidí k takovým diagnózám za tu dobu? Že třeba dneska, kdyby mu bylo třináct, tak by to bylo jiný?

Naprosto by to byl úplně jiný. To se hodně změnilo. Že prostě jako nějakěj, jako dejme tomu, že člověk přibližně měl povědomí o tom, co je autista, ale autistu si člověk představoval jako toho člověka, takže prostě v tý kolíbce takhle kynklá a je prostě mimo úplně a vůbec ne jako někoho, kdo má prostě opravdu úplně jinak hozený myšlení hozenou prostě povahu, jako vnímání prostě emocionální jako systém prostě jinak, jinak pospojovanej, takže mám pocit, že tam to bylo jako neznámý tehda a že dneska se naopak všema možnějma diagnózama prostě jako metá na všechny strany a že v podstatě jako každěj druhej je jako samozvanej autista, nebo aspík, nebo něco a si tak vždycky, říkám, že když to říkám o sobě, tak že musím znít úplně stejně, ale jako... Fuck it. Takže dneska určitě, kdyby bylo třináct, tak tam by to vypadalo úplně jinak.

V současnosti on teda je péči nějakýho psychiatra nebo psychologa?

Byl, ale já myslím, že už tam ani, myslím, že už tam nechodí, prášky nebere, prej snad jednu dobu co bral nějaký prášky, tak byl jako i snesitelnějši, ale von prostě se na to vysral, přestal

to brát, protože co, přece nebude nějaké zfetované a tak, takže myslím, že teď na to prostě prostě sere a jenom prostě pobírá ten důchod.

Takže tvoje zkušenosti s odborníkama jako tenkrát byla spíš negativní, když jste byli menší a dnes dneska se jako nic moc neřeší, nebo nepotřebujete vy nic přímo řešit, takže to vlastně nevíš.

No jako maminka prostě už to tak nějak jako trošku vzdala, snažit ho prostě dotlačit do těch prášků nebo něco, ačkoli občas ještě třeba když se stane nějaká velká bouře, tak ještě, ještě na tím ještě jako zauvažuje jako jo hele, von prostě musí zase začít ty brát prášky a takhle, ale je to těžký ho do něčeho takovýho dokopat no...

Myslíš si, že by mohla být nějaká služba, neexistující, kterou by si přála pro bráchu? Ať už teď v dospělosti, nebo když jste třeba byli malí, co by mohlo nějak pomoci?

Nedovedu si představit, koho on by jako... Jakože on by prostě bral nějakou službu, on prostě si nechá sloužit od té rodiny a jinak jak... Že prostě, kdybychom jako dali nějakýho asistenta, on není jako, že by si neuměl nakoupit v krámě, i když se cestou pohádá s někým, kdo prostě nějak blbě něco vezme do ruky nebo nebo tak, ale...

Nějakou třeba volnočasovku, nebo že by se mohl setkávat s lidma, který to maj jako podobně...

Proč by to dělal?

Takže tam ten zájem myslíš nebyl z jeho strany?

Ne jako on prostě se nechce vidět jako někdo, někdo by se měl léčit, nebo kdo by měl nějak jako terapie nebo skupiny, jako si budeš se setkávat tady se svými, ne já se prostě budu setkávat se svými veganama, metalistama, oni to jsou stejně taky jako docela taková skvadra zvláštní. Jsou to taky takový jako mimoňové, takže tak se docela najde a on si je prostě takhle našel postupně, i když mu to nějakou dobu trvalo a prostě ty počítačový magoři, takže, takže on jako nějak, že by někdo prostě ho nasměrovalo tady se máš stýkat s tady téma lidma, tak na to on se úplně vysere. Nemá smysl. Ale jako když byl ale tak prostě, že by chodil do nějaký speciální jako družiny, tak jako asi by mu to taky to... Já nevím, já vlastně musím taky přiznat, že vlastně jako neznám, neznám jiný potvrzený Aspergery, jenom nějaký, na které mám jako silný podezření, ale jinak nevím no, nějak nuceně prostě do nějaký komunity a takhle, nemyslím si, že by to jako bral. A nemyslím si nutně, že by si ty aspíci jako rozuměli jako mezi sebou jako o tolik víc než s někým jiným. Jako trošku, trošku něčem jo, ale ano, že by se měli radši, to si nemyslím..,

Setkala s nějakýma službama psychologickýma nebo jinýma pro členy rodiny takových lidí, nebo lidí s jakýmkoliv postižením, s handicapem, s onemocněním.

Pomoc ženě alkoholika třeba nebo takhle...

Třeba i tak no.

No tak takhle, tak moje máma chodí k tý psychiatrice, nebo teda už tak nechodí, ale prostě oni oba chodili k tý jedné psychiatrice, který zařídila ten, ty papíry na hlavu mu a dala právě nějaký jako na nervy, dala jí nějaký antidepressiva, mámě je od té doby líp jako. A taky vždycky říká, jo to, aby se člověk prostě léčili všichni okolo něj, kromě něj jako. to je prostě jako jak u alkoholika, tak u aspika, ale v zásadě nic moc úplně takhle konkrétnějšího. Jo vyloženě prostě jako nějaká terapie a takhle, jako my jsme, my jsme jako rodina všichni takový jako, že my se nějak sami postaráme, já třeba za celou dobu svoji nezaměstnanosti, mě vůbec jako ani nenapadlo si jako dojit pro nějaký sociální dávky, až mi to někdo řekl a já si říkala, jo vlastně já bych měla asi nárok... Jo my jsme vždycky byli, tak, jak zase spoléháme všichni, že i ta výchova byla takhle, jako, že se spoléháme sami na sebe a a nějak jako komunitní věci nějaký jako sociální prostě, systémový, to jde jako úplně úplně mimo všechny z nás. To to fakt jako se nedá říct, že bychom hledali nějaký služby nebo podporu zvenčí.

Teď se objevujou třeba sourozeneckých skupiny, a tak. Myslíš si, že když jsi byla malá, tak tys to teda nevěděla, že proč je tvůj brácha takovej jakěj je, ale myslíš si, že by to mohlo být fajn si popovídat s někým, kdo to má doma třeba podobně, nebo slyšet, že někdo na tom je třeba taky blbě nebo ještě hůř.

Z mého pohledu to bylo, když jsem řekla jako bratr mě mlátí, tak prostě všichni říkali, jooo my se taky doma s bráchou pereme a takhle a prostě jó no to my taky a se ségrou se furt hádáme a tak, tak já jsem si říkala tak nojono, asi tak podobně, jako když člověk řekne, hele, prostě trpím jako chronickou vrozenou těžkou depresí, ta se ozvou všichni takovýty jako no to já mám taky občas špatnou náladu, to se musí překonat, a tak to je podobný. Ale jako nasrat, víte co, to je jedno, já si to nechám pro sebe. Takže jako asi tak no, nevím jestli bych jako nutně potřebovala sdílet s někým, jako, kdo to má taky... Mně to nějak přijde takový jako všechno, tady tyhlety jako srocování se mezi podobnými takhle to, mně to nějak jako přijde nepřírozený.

A myslíš si, že by třeba tenkrát pomohla jakoby ve vztahu bráchu atd. nějaká edukace ohledně Aspergerova syndromu, kdybys to třeba věděla už, dejme tomu, v těch deseti, že prostě má Aspergerův syndrom?

Možná kdybychom si byli jako celá rodina jako vědomí, že teda, že teda se teda opravdu nemá smysl s ním nějak snažit dorozumět a rozumně domluvit, tak že bychom ho víc brali, jakože je teda jako jinej tímhle tím způsobem, tak možná bylo jako snadnější v něčem, nebo proto soužití. Otázkách je jako jestli by se člověk, i tak, jako i s tím vědomím dokázal jako ovládnout v konfrontaci tady s tímhle živlem. Ale na druhou stranu zase prostě on vyrostl v tom, že byl branej jako, jakože je normální a měl by se podle toho prostě chovat, a když od začátku jako úplně úplně odmalička ten člověk vyrostl vlastně v nějaký takový bublině, že se s ním zachází, jakože je nemocnej, tak myslím by to, podle mně to může i snižovat jakoby šanci, že by někdy se zařadil mezi ty normální prostě, protože ono ve finále všechny tyhle diagnózy co to je jako. To je prostě jako jiná úvaha, která akorát jde fakt jako do extrémů a úplně jakoby je vyloženě prostě jako taková vrozená, zakořeněná a takhle, ale každé nějakým způsobem prostě musí tady nějak existovat jo, takže nemyslím si, že byla jako lepší nebo horší cesta.

A když jste se to potom dozvěděli, tak načítala sis třeba něco o autismu, o Aspergerově syndromu, zajímala ses o to?

Já ani ne. Ne, ani ne...

A myslíš si, že třeba jako ostatní v rodině to načítali, nebo zjišťovali informace, co to vlastně znamená?

Maminka a děda. Tatínek vždycky jako hodně uměl, se zříkat veškerý zodpovědnosti.

Takže, když bych se zeptala, jestli by sis jakoby přála nějakou službu, jakoukoliv, jakýhokoliv typu pro členy rodin těch lidí s nějakým postižením podobným, tak bys řekla, že tě nic nenapadá?

Hele já vim, že třeba ty prášky máme dost pomohly.

Nebo třeba nějakou odlehčovací službu, aspoň, že byste ho mohli poslat prostě na tábor nebo...

No ale on by tam nechtěl bejt zase, jako to je těžký. Jako jemu se prostě nedá nic jako takhle naprogramovat, nalajnovat prostě, poslat ho někam a von to zase bude brát, jako jó vy jste se mě prostě chtěli zbavit akorát a jako je to těžký si jako něco takovýho představit, jako nikdy jsem o tom nepřemýšlela, protože přesně z tady těch principů, jako nedovedu si představit, že by, že by si nechal něco takovýho jako naplánovat, aniž by to vyloženě sám jako nechtěl, nevyhledal a tak.

Takže spíš, než jako abyste si třeba jako rodina odpočali se tam řídíte teda spíš tím, aby jeho to nějak jako nenaštvalo.

To ne, prostě to je spíš taková jako rezignace. A že prostě von o to nemá zájem, to není jako aby jeho to nenaštvalo, ale aby se s nim člověk nemusel jakoby vo tom jako handrkovat a takhle. Prostě to nemá moc smysl. Ale rodina odpočali, no tak jako samozřejmě bylo by to fajn, ale prostě nejlepší by bylo, kdyby si fakt jako našel nějaký něco, von třeba jako je v zásadě povětšinou zalezlej u toho počítače nebo někde venku jste s těma svejma divnopartama. A jako, když prostě on si najde nějak takhle nějakou tu svoji komunitou a je mu v ní jako dobře, tak to je samozřejmě jako super, ale v zásadě si to musí najít sám. Nějak jako takovýhle jako služby a programy a pojd'te se podíváte na den otevřených dveří, kde vám budeme nabízet různé aktivity, co by vás jako mohli to, prostě budou tady lidi jako vy a můžete se seznámit a vůbec prostě, tomu by se hrozně vysmál, jak lidi se prostě se snaží prostě fungovat v nějakých jako systémech a službách na všechno a nějak jako, a teď všechno se snaží nějak jako naprogramovat a teď jako takovýto jako lidský divadlo jako mezi sebou a budeme se k němu chovat takhle, tak tomu on se zvysoka vysmívá prostě, jako na první pohled to prostě prohlídne a jako to si ze mě děláte prdel prostě. To jako von nebere, to von je jakoby vysoce nad tím.

Dobře.

Teda jestli to jako nějak dává smysl.

Jojo, dává dává. Je tam jakoby zvláštní pro mě ten moment, že jste to věděli až od nějakých těch je 22 let, že to už je opravdu hodně pozdě, že tím pádem jako chápu, že je těžký si představit, jaký by to mohlo bejt, kdyby člověk to třeba věděl od jeho já nevím šesti, a ta péče by se nastavila jakoby od malička úplně jinak.

Nojono, ale vopravdu jako si myslim, že když s člověkem prostě od malička zachází jakože je nějaký spešl případ, tak on by si připadal hrozně spešl, a že se o něj furt musí pečovat a takhle a jako nějaký asistenty, když se řekne, vidělas mojí reakci, když se řekne asistent, cože jaký asistenty, jako aby mu já nevím, aby mu utírali prdel jako. Nevím na co by mu, co by s nim dělal asistent jako, k čemu by ho měl. Co jako může dělat asistent prostě aspíkům?

U těch aspergerů většinou prostě s nimi tráví volný čas, no, když jakoby takový období, že oni si špatně hledají kamarády občas, tak je to prostě jako kámoš, se kterým potom můžou zajít do hospody, na výstavu do divadla atd. Ale jako zrovna těch Aspergerů to nebývá až tak častý, kdo by čekala spíš třeba na základce, že by mohl mít ve třídě někoho, nevím, jak zvládal výuku.

Von byl hrozně chytřej, ale když se na to chtěl vysrat, tak se na to vysral, neměl dobrý známky.

Předpokládám, že nebyl úplně nejoblíbenější učitelkama.

Ne, ale některý ho úplně zbožňovaly naopak. Některý ho úplně zbožňovaly, protože byl prostě, byl jinej a od jakživa byl prostě... Von je to teda krásnej kluk, má děsný charisma a jako člověk, když ho člověk nemusí držet v nějaký lati, tak von se jeví jako v podstatě hrozně zvláštní, zajímavěj, jako v podstatě sympatickej člověk. Ale zvláštní jako, to je vidět hned.

Dobře a teď když zase trochu změním téma, když jsi volila školu, čímž myslím teda toho bakaláře, myslíš, že ten brácha měl nějaký vliv na tu volbu, nemyslím jakoby jenom oboru, ale třeba i to, že prostě chtěla úplnou změnu, ty jsi měl velkou změnu tím, že jsi jakoby bydlela od patnácti sama, tak se jakoby mohla odstříhnout tímhle trošku.

No já jsem od té doby tak nějak začala pracovat v oboru, ve kterém do teďka pracuju, takže já už jsem to měla docela takhle daný, můj bratr neměl žádnou, žádný vliv na tohle. Takže není to, jakože bych třeba šla pracovat a sociálních služeb, abych předešla podobným případům.

To ale nemyslím, ale spíš třeba lidi říkaj, jako že si prostě vybrali školu, já nevím v Brně, aby se mohli úplně odstěhovat na chvíli od rodiny.

To ne, to já jsem zase moc miloval vřdycky Prahu, já jsem Malý Strany, takže prostě, když je člověk na Malý Straně, tak já si těžko těžko připouštím, že by žil kdekoliv jinde prostě.

Spousta lidí spíš právě jakoby říká, že prostě změnily, nebo vybrali ten obor tak, aby nemuseli pracovat s lidma s jakýmkoliv handicapem a takhle, že to má jakoby ten opačnej efekt často.

Tak já jsem to měla opravdu, že jsem to takhle jakoby zdělila tu produkci po té mámě, že prostě, že tam byly první pracovní příležitosti, nějaký brigády, mě se to prostředí prostě strašně líbilo, takže jsem zůstala jako připnutá co nejvíc k tomu, takže, takže ten bratr neměl absolutně žádněj vliv na to.

Takže na to měla vliv máma spíš.

No a že mi to vlastně prostě fakt jako sedlo.

Myslíš si, žeš nad tím výběrem, no to jako... Zase s tím souvisí, jako přemýšlel, jinak než moji vrstevníci nad výběrem kroužků, školy, práce.

Já jsem nikdy nechodila na žádný kroužky. Maminka se mě snažila dát na balet a mně bylo tak trapný, jak řekli holčičky, dělejte motýlky a holčičky všechny začaly takhle jako prostě pobíhat

a takhle jako mávat ručičkami a mně to přišlo tak hrozně jako degradující a trapný, to mi bylo nějakých šest let tou dobou, nebo pět a mně to přišlo jako tak stupidní a že jsem dělala furt, že je mi špatně vod žaludku a seděla jsem pod klavírem. A jinak jsem chodila na plavání a tam jsem prostě měla jako nějaký svoje tempo, a tak, že jsem nebyla vůbec prostě jako kompetitivní a prostě jsem si tak nějak plavala, takže to byly snad jediný kroužky. A pak jsem ještě chodila na kreslení, kde jsem v zásadě celou dobu si jenom jenom prostě kecala s těma lidma a něco jsme tam čmárali a vlastně jako nic moc se tam... Takže ale kreslení, to bylo spíš jako, že já jsem hrozně furt jako kreslila a nechtěla jsem chodit na žádný kreslení, já jsem nechtěla, aby mě někdo učil jak to mám dělat, protože jsem si chtěla kreslit tak, jak to kreslim já a maminka mě teda donutila tam jako jít a jinak to bylo tak jako, to je asi taková moje veškerá historie kroužků prostě celoživotní. A já jsem byla jako spíš tak nějak samostatně, já jsem si vytvářela svoji zábavu sama, jsem prostě pořád jako kreslila a tvořila něco jo takže tak.

Měnilo se v průběhu tvého života nějak tvoje zaměření? Dejme tomu, profesní. Chtěla ses věnovat něčemu jinému?

Když jsem byla mladší, tak jsem chtěla bejt, asi jsem chtěla dělat nějaký jako výtvarno, všichni mi říkali, že jsem hrozně výtvarně nadaná a že jsem hrozně jako umělecká duše a že tak no a já jsem jako psala, kreslila, tvořila, ale rodiče mi neustále říkali, hele tím se neuživíš, dělej něco užitečného, přestaň kreslit, dělej něco, jdi si dělat úkoly a tohleto, takže postupně ve mně zabili už i kreslení do sešitů, takže prostě postupně tohle úplně vymizelo. Jednu jsem taky nějak jako chtěla dělat scénografie a tak, že teda budu dělat něco jako uměleckýho a pak jsem se na to úplně vysrala prostě, furt to tak nějak vymizovalo, až to vymizelo.

A tu vejšku ještě jednou, teď jsem to zapoměla, máš jakou?

UJAK, obor jak to bylo... Teď mi to úplně vypadlo ten obor, já jsem to říkala na začátku, audiovizuální komunikace a tvorba. Prostě to bylo, že já jsem furt jako nevěděla kam a co a prostě chodila jsem na rok pomaturitního studia angličtiny a potom teda jako, že už měla jako někde, tak maminka v podstatě, já jsem byla taková, že nechci vůbec se tím jako zabývat, to už byly taky takový ty moje jako depresivní sklony, že prostě vlastně nechci vůbec nic jako to, já chci bejt jenom zahrabaná někde, nestarat se o nic a někde ideálně chcípnout v rohu a maminka mi našla tady to, že prostě je takovej obor a já jsem, já jsem jako už měla i docela vyděláno, takže jsem si tu školu jako platila napůl já a napůl mi to platila máma, protože to byla soukromá prostě placená a nepotřebovali tam žádný přijímačky a tak, takže prostě jsem začal chodit tam.

Ten obor, jako ta škola je docela na hovno, ale ten obor není úplně špatnej jo, tam jsou kvalifikovaný lidi a takhle, ale dá se to proplout taky úplně jenom pro papíry.

Ale souvisí to teda jakoby s tím, co děláš, jasně.

No, že prostě, jedna věc, která tak nějak jako souvisela s tím, co tak chci jako dělat no.

Bála se někdy ty, že bys měla nějakou formu autismu?

Nebála, já jsem s tím byla vždycky taková jako smířená. Protože jsem zároveň zároveň jako nějaký social skills se ukázalo, že, že jako mám docela, docela ná dobrý úrovni, tak mám svoji takovou autistickou stránku spíš jako dost ráda. To přidává ještě takovej jinej, takovou jako další úroveň vzhledu právě, přesně tak tak jako jasný, jasný odhalování lidskýho divadla a tak no. A vůbec taková jako systematictější, logičtější jako způsob myšlení, a tak tak, tak spíš si tadyto hýčkám.

Myslíš si, že to může být dědičný?

Nevim.

Premýšlela jsi třeba někdy nad tím, jako, jestli tvoje děti nemůžou mít někdy Aspergerův syndrom nebo poruch autistického spektra?

Když já nemám, já nechci mít děti, takže vlastně ne. Takže nevím no a kdyby, no tak to budou prostě pošukové taky a prostě i pošuk jako může v dnešním světě nějak existovat. Zvláště dneska, kdyby prostě třeba brácha se dřív věnoval tomu IT, tak třeba dneska by v tom byl jako machr v tom. Protože to bejvaj často jako tímhletem způsobem založený lidi, vono se to jako hodně i dává smysl, protože tam je, tam je potřeba, aby to byl jako striktně prostě logickej strojovej přístup a to ten aspík nebo autista v zásadě jakoby má že jo.

Myslíš si, že jsi třeba jako citlivější k všimání si takovýhle osobnostní zvláštnosti jiných lidí? Že spíš tě to třeba napadne, že tam může být něco do toho autistického spektra.

Určitě a v zásadě mi to bejvá jako takový sympatický.

Znáš nějaký jiný rodiny lidí s autismem? Nebo když jste malý, tak jste o tom vlastně nevěděli...

Tak jsme o tom nevěděli a další lidi, který bych jako určitě podezřívala z něčeho takovýho, tak si určitě dovedou vybavit a jsou to jako velmi rozdílný osobnosti, rozdílný osudy, ale znám jednoho kluka, kterej je prostě jakože, jo teda jako diagnostikovanéj a kterej je ovšem i jakoby mediálně známej, kterej prostě ve třinácti dává rozhovory v televizi, a tak, kterej prostě... Jsem

jako v nějakým dospívání, jsem byla hlídat jeho sestru, ale on mezitím, co já jsem tam musela snášet nějaký její prostě kraviny ohledně koníčků a panenek, což mě nikdy nezajímalo, tak když ona konečně šla spát, tak já jsem prostě přišla za ním dolů, kde on tam prostě kouřil doutník, popíjel whiskey a koukal na Casablancu. Tak to jsem se k němu připojila velmi ráda a pak jsme tam vedli nějaký dlouhý filozofický debaty, takže... No.

Myslíš si, že tvůj vztah s případně s rodinama takovýchle lidí může být něčím odlišnej než vztah s lidma, co s tím nemají žádnou zkušenost?

Jo tak já jak jsem říkala, já tíhnu spíš k tady těmhletěm odlišnejm lidem, protože jako já si s nima přijdu jakoby bližší třeba jako tenhle kluk je takovej, že jako nevyhledává společnost, nebo že by se prostě chtěl nějak jako srocovat, ale jako určitě jo. Ale jo, myslim si, že k nim určitě mám takovej jako přinejměňším jo, chápeme se.

Super, no tak to je za mě asi všechno, jestli tě ještě něco nenapadá, co by přišlo důležitý říct?

Ted' úplně jako ne, kdyby mě něco napadlo, tak já ti třeba ještě napíšu na ten Skype, kdyby mě napadla nějaká zajímavá pointa.

Příloha č. 5 – Rozhovor s Alicí

Tak, nejprve se zeptám, kolik je vám let?

Mně je dvacet devět.

Mhm, co děláte jako zaměstnání?

Já už momentálně pracuju, na pozici recruiter a respektive už jsem skončila školu, nebo vejšku vlastně, magisterské studium, teď v lednu, naštěstí už mám hotovo a takže naprosto chápu potřebu dodělat výzkum na diplomovou práci, který jsem taky dělala na podzim, takže takto no.

A co jste sudovala?

Já jsem studovala andragogiku a personální řízení, takže jsem přímo v oboru.

A ta pozice teda znamená nějaké náborů? Chápu to dobře?

Ano ano, já vlastně nabírám IT nebo specialisty v oblasti informačních technologií pro firmu Accenture, která dělá poradenství v různých oblastech včetně teda jako nových technologií, že třeba implementuje různá řešení typu microsoft na míru vlastně pro business, pro další klienty, já nevím třeba nějaký telekomunikační nebo nějaký finanční sektor a tak no a já tam nabírám vlastně ajťáky, i když o IT jako neřekla bych, že úplně vím spoustu informací, ale nějak jsem se k tomu dostala no a mám na starosti třeba ten Microsoft sat a salesforce, já jsem tam vlastně začala jako brigádnice, když jsem změnila práci, někdy začátkem minulýho roku a potřebovala jsem jen nějakou jako part time job, během studií a tak jsem se tam přihlásila, vzali mě, dělala jsem jenom talent sourcing, to znamená, že jsem hledala vlastně kandidáty přes sociální sítě a jenom nějaká administrativa to byla trošku a no a pak jsem vlastně byla vybrána jako náhradnice, za slečnu, nebo vlastně mladou paní, která odcházela na mateřskou, takže mě pak vzali na plný úvazek a od září jsem vlastně tam pracovala už jako plnohodnotný náborář.

Dobře, když byste mi mohla popsat svůj běžný týden, když teda zrovna není situace kolem koronaviru, ale kolik zhruba času trávíte v práci, jak často se vídáte s kamarády, s rodinou, jestli máte nějaké koníčky?

Tak běžný týden, většinou ráno a večer musím venčit psa nebo respektive mojí fenku, která tady ještě spinká vedle a takže mám obstaráno aspoň o tu procházku, ráno tak většinou se jako nasnídám, pak jedu do práce a večer záleží, jak časově zvládám, ale někdy třeba jdu za kamarády právě, že jdeme někam třeba do kavárny nebo na pivo, nebo občas třeba trávím čas na nějakých koncertech, i když poslední dobou jako málo, ale ráda tam chodim, někdy jsem

měla i nějaký levný lístky na koncerty na klasickou hudbu, že třeba jsem chodila kdysi na kurzy zpěvu a teď už jsem přestala chodit, ale bavilo mě to a pak jsem začínala i nějaký sporty jako třeba taneční, i myslím jakože taneční kurzy jako to byla salsa, dokonce flamenco jsem chtěla dělat a pak to teda skončilo a zároveň ještě, jak jsem pravoslavného vyznání, tak ještě chodíme do kostela a já tam zpívám vlastně na bohoslužbách, takže jsem vlastně v tom sboru. Takže i toto vlastně, ten zpěv ještě mám.

A bydlíte sama?

Já teď bydlím s rodiči, bydlíme vlastně v rodinném baráčku. Je to Praha, ale je to takový jako klidnější, klidnější lokalita, bydlím vlastně i se ségrou, která teda má právě tu diagnózu vlastně Aspergerův syndrom. Vlastně oba rodiče, já, sestra a zvířátka no, žijeme takhle spolu.

Co vám dělá největší radost?

Tyjo když se mi něco podaří asi, když si něco naplánuju a povede se to udělat včas, povede se to udělat dobře asi takhle no. Nějaký úspěch a nemusí to být jako spojený s prací jo, vopravdu když si třeba... Ten nejčerstvější příběh samozřejmě ukončit vysokou školu, protože já jsem vlastně začala pracovat už na full time a do toho mi vlastně spadlo i ta diplomka a státnice zároveň jako všechno najednou a vlastně skoro nikdo z našeho ročníku jako neodvážil se to nějak jako ukončit rychle, nebo rychle jako stejně jsem prodlužovala, ale bylo nás hodně málo a nakonec zvládli jsme vlastně jenom tři projít těma státnicema, jako z celého ročníku, no jako nebylo nás nějak moc, ale i to vlastně potěší, že když tomu dáš tolik energie, tak se to vlastně vyplatilo.

Chápu. Takže sourozence teda máte jednoho, sestru.

Ano, starší.

Starší, jo a o kolik je starší?

O dvanáct let, no velké rozdíl.

O dvanáct let, teda. Tak teď bych se zeptala, jak vzpomínáte na svoje dětství a dospívání, jaký byl tenkrát třeba váš běžný týden?

Noo, tak záleží v jak které jako věkové kategorii, jestli chcete jako třeba úplně nejmladší věk, nebo školní já nevím první až pátá třída, nebo protože já to mám rozdělený asi na nějaký jako etapy.

No tak klidně za každou etapu.

Za každou etapu? Tak jo, tak asi z toho úplnýho dětství, co si pamatuju, tak já jsem vlastně čas od času chodila do školky, která se mi vůbec nelíbila, já jsem se tam hrozně trápila, ale v létě my jsme chodívali, nebo jezdili jsme na chatu a tam jsme trávili docela dlouho, jako celej den, já jsem si hrála s mýma sourozencema, respektive jakoby s bratrancema a sestřenkou a i se svojí ségrou a byly tam obě babičky, vlastně moje babička a její sestra, takže vlastně z její strany tam ty vnučata byly a to bylo během léta, připadá mi to jako nejlepší doba, co jsme měla v dětství, že vlastně jsme si jako hodně hráli spolu a užívali jsme si ten čas a pak ta školní, první část vlastně od první do čtvrtý třídy, já jsem vlastně neuvedla, že jsem původem z Ruska, takže já jsem bydlela v Rusku a chodila jsem do školy a my jsme měli docela těžkej... Takovou těžkou hmm... Nebo to byla taková škola, která byla.. Která měla trošku jinej, ona měla nějakou specifickou americkou licenci, která měla i jinej vlastně ten program, takže my jsme už v první třídě jsme měli nějakých šest sedm, hodin a vlastně ve čtvrtý třídě jsme měli až dvanáct třeba hodin, takže jsme celej den v kuse trávili ve škole a měli jsme nějaký tři čtyři hodiny denně angličtiny, neříkám, že ta angličtina mi nějak jako pomohla, trošku asi jo na začátku a měli jsme spoustu jako různých hodin a opravdu do nás jako cpali ty informace a bylo to hodně náročný, ale vzpomínám na to docela ráda. No a další etapa, když jsme se přestěhovali do České republiky, to mi bylo nějaký deset jedenáct, jedenáct let asi no a tady už to bylo jako klasická prostě třída, klasický jakoby ten rozvrh a my jsme tady měli ještě babičku, přestěhovali jsme se spolu a ona mi pomáhala vlastně se adaptovat. Jako na to prostředí, protože ona pracovala jako učitelka, nebo profesorka na střední škole a učila vlastně ruskej jazyk a literaturu a ona už ty pedagogické znalosti aplikovala přímo na mě, takže opravdu znala ten řád, měla určitej jako proces a mohla motivovat a byla opravdu taková jakože správná jako babička a jako babička versus učitelka, ona mi s tím pomáhala, my jsme si četli nějaký knížky, abychom vlastně se obě naučily novej jazyk, četly jsme spolu i nějakou literaturu, že jsme si to braly třeba napůl, že si přečtu jeden, já nevím jeden článek, nebo jednu kapitolu, pak ona si přečte a my si to střídáme a jako převyprávíme si to. Ona měla svoje styly a jenom já jsem asi odbočila vlastně od toho denního režimu. Tak no já jsem ještě k tomu, ještě mimo českou školu, já jsem chodila ještě na soukromou vlastně, na dálkový studium ruské studium, protože my jsme nevěděli, jestli se vrátíme nebo ne, tak abych vlastně nešla znovu vlastně do pátý třídy, takže já jsem během sobot vlastně ještě chodila jakoby na soukromý přednášky, nebo že jsem měla ještě další školu, takže třeba po večerech někdy ve čtvrtek v pátek večer jsem dělala úkoly vlastně do tý další školy. A to si pamatuju že to bylo hodně těžká doba, ten první nebo asi první dva roky

to bylo nejtěžší a pak už si člověk jako zvykne a už jako zná ten jazyk a pak už je to v pořádku, ale první roky adaptace byly hodně těžký no. A plus ještě když jsem měla jako dvě školy, tak o to víc vlastně no a dále jsem šla na gympl a to jako, my jsme měli česko-italskej gympl, takže já jsem začala studovat italštinu, nikdo nechápal proč zrovna italština, ale tak jako vybrala jsem si nějaký jazyk, aby tam byla a z těch šestiletých gymnázií nebylo úplně jako velkej výběr, takže já jsem chodila na gympl a jako víceméně jako od těch patnácti šestnácti už jsme začali chodit někam, jako neříkám pít, možná někteří jako už v té době samozřejmě už pili, ale já jsem byla taková jako správná prostě, tak chodili jsme na kávičku prostě někdy nebo jako večer někam s kamarády žejo, jezdili za námi Italové, párkrát jsme měli výměny, takže i jsme vlastně trávili spolu ten čas, že jsme si vlastně povídali a chodili jsme někam na koncerty, nebo prostě někam na procházku a tak... Asi takto a no, pak jsem šla na vejšku a pak už taková moje pracovní disciplína šla úplně jako dolů, tři první ročníky na univerzitě to člověk vždycky jako jo, jsem na univerzitě, a můžu jako jen studovat a nemusím ještě pracovat, je to ještě takový jako volnější a můžu chodit nebo nemusím chodit žejo, ale já jsem začala na VŠE a přihlásila jsem se na nebo i dostala jsem se na mezinárodní obchod a tyjo to bylo... Já jsem byla mile teda nemile překvapená i tím přístupem i těch pedagogů trošku i obecně té školy, nás je hodně nikdo se s námi nezabývá, byli jsme takový jako ztracení vlastně, a i ty zkoušky byly vlastně docela náročný někdy, takže opravdu to byl velkej stres a že člověk vlastně najednou chápe, že to že se snaží, že prostě snaží se získat ty informace, snažíš se něco naučit a baví tě to, tak vlastně tam vlastně vůbec jako nemá žádnou hodnotu. Protože většinou, nebo jak jsem jako pochopila, nebo viděla jsem, že většina procházela jenom tím, že vlastně opisovali nebo měli nějaký taháky a tak, takže to jsem taky jako občas používala, ale vlastně pak člověk ztrácí tu motivaci. Nevím jestli mám třeba zastavit, abychom nepovídaly jen o tomhle.

Jojojo, to asi takhle stačí no, moc děkuju.

Jako klidně mi do toho skočte, protože já se dokážu rozmluvit a pak mě nezastavíte.

Haha, dobře, tak já se zeptám, jak v té době vyrůstání a dětství ovlivňovalo to soužití s vaší sestrou?

My jsme vlastně o tom, o té diagnóze na začátku vůbec nevěděli. My jsme ji brali jako jenom prostě... Já jsem jí brala jako ségru, která je taková jako línější, která prostě není úplně adaptovaná, která asi nemá jako tolik talentu a prostě jí to nejde a jako trošku my jsme ji na jednu stranu samozřejmě litovali a na druhou stranu jsme do té doby než jsme věděli vlastně, že to je nějaká diagnóza, tak jsme jí vnímali spíš jako prostě... Blbý geny, prostě je líná po tátovi

jo a my jsme dokonce tady měli jednu, nebo maminka měla vlastně jednu kamarádku, se kterou už teda jako nemáme žádné kontakty ani moc s ní jako nekomunikujem, ani nechceme, taková jako těžká perioda v našem životě a ona si myslela, že to napraví a vona prostě přišla s tím, že ji prostě pošle do práce a ať začne makat a ať se změní a byla na ní docela taková jako tvrdá a oni se hádaly prostě každý den...

A to bylo zhruba kdy?

Kdy to bylo... Hmm to bylo, když ségře bylo no to bylo někdy 2007, jojojo, 2007 2008 tak nějak jako do toho roku 2009, takže ségra už byla samozřejmě dospělá a tak a ona jí přihlásila vlastně na úřad práce a aby tam šla prostě, aby se tam přihlásila, chodila na pohovory, samozřejmě jí to vůbec nešlo, nikdo ji nebral, bylo jí nadáváno, že ona to vůbec nezvládá, že ona se prostě neumí prosadit a prostě najednou jsme pak viděli, že vono vlastně není to tím, že ona jako je líná nebo něco nechce, ale opravdu něco tam je, že jí to prostě nejde. A samozřejmě ona byla i v dětství taková jako trošku náchylná jako k různým nemocem, měla špatnej zrak, měla dysgrafii, dyslexii, všechny různé jako dys co existujou, takže měla to náročný vlastně i v dětství a vlastně ta kamarádka vlastně maminičina, jako určitým způsobem pomohla v tom, že ona říkala - no tak ale, jestli seš, jestli nemůžeš pracovat a nějak jako ti to nejde, tak zkus se třeba přihlásit na nějakou sociálku, ať ti prostě dají nějaký jako podpory nebo tak, prostě aby nebyla úplně ztracená. A no a ona v té době vlastně chodila k psychologce, pardon k psychiatrovi, protože ona měla i nějaký jako psychiatrický problémy, že jako nervová soustava, trošku si jako musela to hlídat a tak a ta psychiatricka jí vlastně až po nějaký době, to byl rok 2013, asi tak no, nebo 12 dejme tomu, tak řekla - no víte já jsem asi našla u vás nějakou diagnózu, nemůžu to úplně stoprocentně potvrdit, ale zdá se mi, že to je Aspergerův syndrom, pojd'te prostě, uděláme nějakou jako diagnostiku a tak dále a v té době se to vlastně rozeběhlo, že jsme si požádali vlastně o ten invalidní důchod, že se to potvrdilo ta diagnóza. Lucka dostala kontakty na centrum NAUTIS, nebo dříve se to jmenovalo APLA nebo tak nějak a jakmile dostala vlastně ty informace, tak se tam přihlásila, začala tam chodit na nějaký jako kurzy a tak, teď se účastní vlastně těch divadelních představení, no jezdí na tábory, takže od té doby vlastně už víme, že tam nějaká diagnóza je a že ji musíme brát jako někoho, kdo vlastně... Kdo má nějaký jako handicap určitým způsobem, ale už víme vlastně, co to je.

Takže ta diagnostika proběhla až vlastně v její dospělosti?

Ano ano ano.

A kolik že jí bylo v té době?

2000...no... Nějakých 36 dejme tomu? No něco jako přes 30 určitě. No a do té doby vlastně se předpokládalo, že ona má akorát nějakou lehčí formu... Jako, ne úplně, jak se tomu říká? Jako mentální retardace no trošku jako, ale jako nízké IQ a tak, jakože to způsobuje vlastně určitý handicap, ale vlastně nebyla tam nějaká jako vyloženě diagnóza, protože vona mi jako nepřijde jako nějaký blbeček jo, vona vopravdu tak jako nevypadá, ale v nějakých situacích se chová jako dítě. A to vlastně nemělo žádnou jako diagnózu do té doby, takže tak.

Mhm, takže kdy jste si tak v tom dětství uvědomila, že je trochu jiná, než třeba její vrstevníci?

Kdy já jsem si to uvědomila? No asi kolem, když jsem začala chodit do školy, to jsem začala vlastně vnímat i to okolí i tu sociální stránku, začala jsem vnímat jak s ní komunikují rodiče, tím stylem vlastně, jo jo asi tak, do té doby jsem jí brala fakt jako starší sestru a když bylo nadáváno, tak jsem jako asi chápala, že prostě starší to nemaj jednoduchý, že prostě vždycky to vodnesou a pak postupně jsem viděla, že vlastně její vrstevníci už mají třeba nějaké vztahy, já nevím už chodí na nějaký rande a tak a ona vlastně, ona je taková uzavřenější, takže to mi přišlo jako, že je prostě jiná asi no...

Ale na školy chodila normálně běžné, zvládala to studium v pohodě?

Noo jako chodila do obyčejný školy, neříkám, že úplně zvládala, ale byla jako mezi... Jako měla známky dobře až jako velmi dobře, neměla úplně jako nejlepší známky, ale držela se jako průměrově docela.

Jo jo jo. Myslíte, že se vám rodiče věnovali stejně během dětství a dospívání?

Nooooo.... Záleží, já si myslím, že když to vezmu v průměru, tak stejně, ale jí se věnovali více z hlediska zdravotní stránky, protože měla s tím spoustu problémů jako v dětství a zabývali se jí víc, když chodila do školy, protože potřebovali ji opravdu nějak jako nahnat a potřebovala víc pomoci v těch předmětech, potřebovala opravdu jako nakopnout, prostě pohlídat, jestli to udělá, neudělá, jak to udělá. Se mnou třeba rodiče takový problém vůbec neměli, takže to ani řešit nemuseli. A se mnou zase jako, že dávali velký naděje, co ze mě bude, jako kam chci směřovat a tak, takže jí brali spíš jako někoho, kdo se musí víc jako nakopnout, prostě udržovat na nějaký jako úrovni a mě spíš jako pohlídat, abych nikam nesklouzla, ale jako stále jako šla nahoru.

Jaký byl váš vztah? A proměňoval se nějak během dospívání?

No když jsem byla malá, tak jsme se hodně hádaly, ona je taková... Ted' už to vim, že vlastně taková puntičkářka, já jsem měla rozházený třeba hračky, ale měla jsem to jako v nějakým

vlastním pořádku, svým pořádku a ona to potřebovala opravdu, aby to bylo uklizený a začínala uklízet, aniž by jako se třeba zeptala, nebo tak.

A vy jste měly společný pokoj?

Ne neměly, ale ona to prostě potřebovala asi uklidit, měla s tím nějaký problém. Aaa tak jsme se hádaly, nebo asi tak běžně jako sestry, takže... Nebo když vlastně kvůli mně jí nadávali rodiče, tak samozřejmě ona začínala nějaký jako... Nějaký jako skandál nebo něco a ona na to reagovala docela jako... Docela expresivně, ale pak asi kolem... Já nevím, když mi byla nějakých, no jako já ani nebyla nějak jako konfliktní, ani jako s vrstevníky, takže ani se ségrou jsem jako nějak extra se moc nehádala, ale já bych řekla kolem osmnácti? Už jsem jí, vlastně když už jsem dospěla já, tak vlastně už jsem pochopila, že já ji musím vnímat asi jinak a musím se k ní chovat dobře. Myslim si, že v určitý etapě, asi každé dospívající, nebo prostě nějaké, nebo obecně jako juniorské člověk, přestává vnímat jako cizí nějaké negativní stránky nějak špatně a snaží se spíš přizpůsobit a snaží se nějak jako tu situaci trochu jako zmírnit, takže asi no.. Jak říkám, kolem osmnácti no, že už jsem se to víceméně zklidnilo.

Takže tam bylo nějaký jako negativnější období v tom vztahu se sestrou?

Tak jako udržovalo se to, nemůžu říct úplně negativně, ale já jsem akorát vlastně vnímala, nebo já jsem to vnímala stejně, jak to vnímaj rodiče, takže já jsem byla vlastně na jejich straně a ve chvíli kdy oni říkali, hele ona je prostě líná, ona to neumí, tak já jsem byla vlastně na straně těch rodičů, protože já jsem to viděla taky, nebo já jsem tomu asi nerozuměla, nebo proto jsem vlastně zastávala jejich stránku a vlastně já jsem podporovala to, že oni byli vlastně tak jako striktní na tu ségru. A z toho důvodu ona vlastně se cítila sama a necítila žádnou podporu. Teď už samozřejmě v nějaké chvíli, kdy ona dělá něco špatně, tak já se to snažim jako odfiltrovat, prostě proč tomu tak je a můžu se jí třeba někdy i jako zastat jo, v nějaké určité chvíli, takže takhle.

Pamatujete si, kdo vás v dětství nebo dospívání nejvíc podporoval? Jestli to byli rodiče, nebo třeba babičky, tety, kamarádi...

Já bych řekla asi babička a maminka. No tatínek taky, ale svým způsobem on spíše ze stránky jako sportovní a karierního rozvoje, mi dával rady, nebo dává a jinak jako ze svých známých mám kamarádku, se kterou už jsme dlouhodobě, vlastně ještě od prváku na veřejce a s tou se bavíme pořád a vždycky jako cítím její podporu.

A v době toho dětství nebo dospívání?

Nooo spíš rodiče, babička samozřejmě a jinak asi nikdo no.

A když byste dneska mohla, aby se stal nějaký zázrak a mohla byste v minulosti, během vašeho dětství, dospívání něco změnit, aby se ve vaší rodině dělo něco jinak, věděla byste co? A proč případně?

Nooo já ani nevím žádnou jako... Já bych asi nic neměnila, protože kdybych něco změnila, tak nevím jestli to nepůjde spíš jako do negativna a stejně se s tím člověk musí nějak jako vypořádat. Samozřejmě to stěhování, já jsem to nemohla v té době ani ovlivnit a stejně si myslím, že to, jak to dopadlo, že jsme se vlastně přestěhovali, vůbec jako není špatný. Naopak jako si myslím, že to bylo dobrý řešení, i když ze začátku se to zdálo jako hodně... Hodně náročný. Aaaa já bych asi... Asi nic neměnila no.

Hmm. Dovedete si vybavit nějaký obzvlášť šťastný období během dětství a dospívání?

Noo jak už jsem zmínila vlastně ten, to trávení vlastně na chatě, když jsem byla malá vlastně i s těma bratrancema, nebo vlastně sourozencema. No jako ty letní prázdniny a škola vlastně taky, částečně gymnázium, to mě taky docela bavilo, bych řekla, že to bylo dobrý období. I když to bylo taky náročný, ale tam jsem měla lepší sociální vazby. A z těch horších třeba nerada vzpomínám na základní školu. Jako období, kdy jsme se přestěhovali, vlastně ty, ten pátej, šestej, sedmej ročník. Ale jinak v podstatě jako tadyty úseky byly pozitivní.

Takže to negativní souviselo s tím stěhováním hlavně.

Mhm.

Kdybyste mi mohla popsat současný život vaší sestry. Žije tedy s vámi, má nějakou práci třeba?

Má spíš takovou brigádu, roznáší letáky. To si vybrala, nebo jsme jí to doporučili, aby se mohla projít, aby se mohla... Protože ona občas, ona teď má takovej bych řekla trochu problém s tím jídlem, že ona opravdu jakmile cítí stres, nebo je taková jako neklidnější, tak ona potřebuje hodně jíst sladkýho a samozřejmě to jako se trošku blbě odráží na postavě, takže vlastně i to, že chodí, prochází se prostě po tom okrese kde bydlíme, jí pomáhá trošku se jako rozhýbat a jinak má jako koníčky, nebo vlastně ono to trošku jako přerostlo do určité jako brigády, že oni dostávají za to nějaký jako minimální sice jako odměny, s tím divadlem. Dále ona se snažila o nějaký, o nějakou administrativu, vyhledávat nějakou práci, ale je to pro ní náročný, protože ona ačkoli má tu diagnózu, tak většina teda má, teda většina... Třeba u mužů je to tak, že oni jsou spíš jako ajťáci třeba, nebo maj nějaké matematické znalosti, tak ona je spíš humanitní

člověk. Jako i bez diagnózy na humanitních oborech je docela těžká, nebo jako náročná nějaká uplatnitelnost, takže jako kromě tady ty brigády a divadla toho moc jako nemá.

Takže ona má střední školu?

Ona má vysokou školu. Ona má vlastně, ona má ještě vystudováno bakaláře v Rusku, pak jsme se přestěhovali a tady vlastně ještě pokračovala, ale získala vlastně jenom toho, nebo jako získala nadstavbu, ale byla na úrovni bakaláře. Jako na to magisterský už nešla, takže jako vejšku má. Ona si dokáže zapamatovat spoustu informací jo třeba o dějepisu, prostě nevím nějaký informace třeba o nějakým herci jo, prostě si to načte, nebo pak to převypráví, ona zkoušela kdysi být průvodce no po Praze, ale jelikož je tam velká konkurence, tak se tam samozřejmě jako úplně neprobojovala a byly tam potřeba opravdu velké znalosti, jako neuplatnila se pak no. Ona získala nějakou certifikaci, ale vlastně nikdy nepracovala v tom oboru.

A ještě se zeptám, co za obor má vystudovaný?

No ono se to jmenuje nějaká kulturologie? Nebo něco v tom smyslu, no kultura. No prostě kultura. Nevím přesně.

Jaký je váš současný vztah se sestrou?

Noo já si myslím, že docela pozitivní, že já se jí snažím podporovat a chodím na její vlastně, nebo sleduju její úspěchy, ona má dost i ty představení, takže já vždycky chodím na její představení, aspoň na ty premiéry a když rodiče třeba tam nechodí, jako táta ten jako obecně prostě se tolik jako neúčastní a mamka tam nechodí, protože se bojí, že vlastně aby tam Lucka neudělala nějakou jako chybu a ona bude z toho nervózní a bude tam sedět a vlastně ona bude, jako kdyby seděla před zkouškou jo, že čeká vlastně jako to udělá, jestli to udělá, neudělá, ale já to vnímám jakože naopak její posun, takže já to jako tak vážně, nebo ne vážně, ale vlastně to tolik neprožívám. No a jinak samozřejmě ona občas má nějaký... Nějaký jako chvíle, kdy prostě potřebuje hodně pozornosti, takže já jsem na ní občas taková jako přísná a striktní a jako můžu říct – hele nech mě, nebo tak. Ale ona se vlastně ani tolik už neurazí, protože jako je zvyklá, ale já to myslím taky dobře, prostě občas jako potřebuje mít nějaký hranice a ona to vlastně vždycky zkouší, prostě to prorazit, vlastně ona to má prostě takový, ona má spoustu energie, tak potřebuje to jako vždycky někde uplatnit.

Myslíte si, že je v něčem ten váš vzájemný vztah pro vás přínosný?

Já si myslím, že jo, určitě, protože člověk, který má takovou jako specifickou diagnózu, tak asi není, určitě v tom není sám a já to třeba, já to třeba i sdílím jako mezi kamarády, co to je za diagnózu, jaký jsou třeba i příznaky, jak se s těma lidma vlastně pracuje a já se vlastně vyvíjím tím, že jako vidím ty možnosti, co třeba Česká republika, nebo obecně jako Evropská unie nabízí vlastně pro ty lidi. A jelikož vlastně i jsem náborář, tak mi dokonce, já jsem zjistila, že my spolupracujeme s tady těma organizacema, takže vlastně i pro mě je to najednou objev, a že vlastně já můžu, já mám ten přístup kvůli Luce, že kvůli mojí ségře vlastně a už tomu i začínám rozumět a obecně ta sociální sféra je pro mě vlastně víc otevřená tím jak mám doma vlastně ten příklad, jak člověk vlastně zjistí tu diagnózu, co dál probíhá, i ty procesy i to že vlastně může dostat nějakou podporu od státu, jak to celé probíhá, co může pro to udělat rodina, to je vlastně pro mě velký objev, nebo pro mě jako velká hodnota, že to mám.

A když byste měla říct naopak čím je to pro vás náročné?

Tak tím, že ta diagnóza vlastně je taková jaká je, že mají ty specifika, který trošku mohou vadit lidem, že třeba hodně se ptají, hodně mluví, nebo jsou takový nejistý, tak zvlášť teda období, kdy máme teď samý homeoffice a musíte být vlastně neustále v kontaktu s domácíma, tak je to samozřejmě náročnější, je to jako velkej tlak, nebo ne velkej, ale vlastně je to určitý výzva v nějakém smyslu, že člověk to musí jakoby, když někdo pracuje s těma lidma, tak vlastně přijde do práce, odpracuje a odejde domů a už je v klidu, ale když přicházíte domů, tak jako chcete vlastně mít ten klid, ale zároveň nemůžete, protože vlastně si musíte ještě poradit s tím co... Co máte doma. Nebo vlastně jako s... Musíte naladit vlastně tu atmosféru, s nikým se nepohádat a musíte, když je člověk ve stresu a unavenej, tak jako je víc náchylněj k tomu, aby ses někým pohádal, nebo aby vlastně nemohl úplně vystát nějaký jako chování, které asi není takový jako standartní, nebo není úplně vhodný, nebo vhodný, jako v určitém hledisku...

Můžete být třeba konkrétnější v tom, co je to třeba za situace, kdy se něco takového stane?

Tak třeba já nevím, přijdu domů prostě z práce, třeba jsem hodně mluvila s kandidátama, nechce se mi úplně mluvit s nikým, Lucka potřebuje prostě vyřídit najednou, že chce nainstalovat nějaký aplikace, protože jí o nich někdo řekl, ale chce to hned a já jí říkám – hele prostě pojd'me se na to podívat zejtra, ale ona o tom dokáže mluvit třeba ještě během toho večera jako třeba deset, patnáctkrát. Jo a furt se jako kolem toho stejného tématu točí a samozřejmě to člověka začne vytáčet jo a nebo najednou a ona to nemyslí ale zle, ale přijdu prostě třeba ze školy nebo kdysi, když jsem chodila vlastně na tu univerzitu a vim, že mám prostě napsat nějakou seminárku, ale teď jsem se chtěla prostě uvolnit a chtěla jsem dělat něco jinýho

a vona za mnou přijde: "A ty máš dělat tu seminárku a kdy jí máš odevzdat?" a nejednou se prostě vrátíte do té fáze aaaaaaaa něco hoří, musím to prostě hned udělat, ale ona to nemyslí zle, ale najednou prostě, najednou vona vám připomíná neustále ty povinnosti a který ona má v hlavě, ona má v hlavě spoustu informací, potřebuje to prostě jako sdílet, ale vy v tu chvíli to vlastně nechcete to slyšet, protože vono vás to zase naopak jako navede jako na tu práci a samozřejmě to je hroznej stresor jako.

Takže potom dochází i k nějakým hádkám?

Noo jako nejsou to úplně hádky, spíš jako jí to připomenu, jako – ne nech toho a ona jojo jako dobrý a jako odejde a pak se zase jako třeba vrátí. Ona už jako, už na to jako nereaguje, v tomhleto už jsme se jako sladily.

Bylo to někdy i horší?

Jako bylo to, protože ona na to reagovala docela... Jako na mě ani tolik ne, já si myslím, že spíš na rodiče a na nějaký připomínky rodičů, třeba na mámu a občas jako i dneska vlastně máme nějaký konflikty, ale spíš s tátou třeba. Táta vlastně ještě nerozumí, že ona má určitou diagnózu a nemůže jí vnímat úplně stejně jako každého, že prostě když jí to řekneš, tak to udělá prostě a udělá to jako hezky, že třeba umyje nádobí opravdu aby tam nebylo nic jako na tom nádobí, jako nějaký prostě mýdlo, a tak a pak jí to začíná vlastně vyčítat, ale ona ho vnímá jako naopak jako stresor, prostě jakmile jí něco vyčítá, tak ona začíná hádku. Začíná prostě klást odpor a začíná prostě říkat, že já jsem to udělala dobře, ty to akorát nevidíš a on jí to třeba zase vrací a začnou prostě se hádat.

Máte pocit, že jste si se sestrou blízké?

Já si myslím, že jo. Já jako... Já ani tolik nepotřebuju jako sdílet prostě nějaký věci kolem, já nevím, co mi řekla kamarádka, nebo já nevím, jaký mám problémy v práci, nebo oni jako problémy ani nejsou, ale prostě kdyby náhodou se něco takovýho stalo, tak já to nemusím jako sdílet ani s ní, protože já vim, že vona vlastně mi v tom neporadí, ale na druhou stranu jako když mám nějaký volný čas, tak já prostě říkám čím se právě zabývám... Spíš jako s ní neřeším nějaký jako problémy nebo neřeším s ní vlastní otázky, ale řeším s ní třeba volnej čas. Anebo takový běžný záležitosti.

Takže se vidáte vlastně každý den, bydlíte spolu.

Jojo.

Tady mám třeba otázku, při jakých příležitostech se vídáte, pro ty, co třeba už nebydlí spolu. Tak to můžeme asi vynechat. Myslíte si, že jste oporou pro sestru?

Já si myslím, že ano, protože jak jsme jenom dvě, tak my si vlastně musíme poradit pak samy, vlastně i do budoucna, jakým způsobem budeme jako vlastně spolupracovat nadále, až budu mít vlastně rodinu i já, tak já si myslím, že jako asi ani nikoho jinýho nemá no...

Jestli se váš vztah v průběhu života měnil, o tom už jsme trochu mluvily, že se tedy spíš jakoby pro vás vyjasnilo, to proč některé věci vnímá tak jak je vnímá? Chápu to dobře? Potom, co jste třeba zjistily tu diagnózu, tak vám něco začalo být trochu jasnější z jejího chování?

Mhm, no určitě, mělo to velkej dopad, už jsme vlastně i chápali, co je ta diagnóza a co je to, co ona má vlastně jenom jakože v její povaze, co je její povahou. A to je docela velkej, velký rozdíl, protože to co je, samozřejmě už jí jako tolik nevychováte, nepřevychováváte, ale určité kroky třeba k jejímu vývoji můžete podniknout a když je to něco, co je diagnóza, tak už to asi nenapravíte, nebo můžete zkusit, ale vlastně musíte to akorát zmírnit, vlastně jako, z naší strany se to musí zmírnit.

Když jste se to dozvěděli, tak načítala jste si k tomu něco? Zjišťovala jste informace?

Určitě, my jsme, nebo nemůžu úplně říct, že jako nějakou literaturu jsem si o tom jako hodně načítala, nebo tak, to ne, ale četli jsme ty diagnózy, četli jsme něco an internetu, probíraly jsme to s mamkou, probíraly jsme to s tou paní, s psychiatrickou, s tou paní doktorkou, takže víceméně jsme se snažili to pochopit tak, abychom věděli vlastně ty projevy opravdu té diagnózy no.

Ovlivňuje v současnosti sestra nějak váš život?

No jako docela jo, když bydlíme spolu, já vlastně vim, jaký má, třeba jako jakýho má přítele...

Má přítele?

Ano ano má přítele, měla vlastně i předtim přítele jednoho, ale ten předchozí přítel ten byl docela těžkej případ musím říct, to se účastnila celá rodina, protože on na ní měl takovej jako negativní vliv no... Ona se hodně bála, on jí vlastně, on byl takovej jako trochu manipulátor a pořád jí volal vlastně i volal mamince, vlastně chodil dokonce domů k nám, pořád jako potřeboval něco řešit, potřeboval si postěžovat a tak dále a ona už se s ním vlastně nechtěla vůbec bavit, ale potřebovali jsme ji vlastně nějakým způsobem zachránit, tak jsme to vlastně

řešili spolu s ní, abychom to nějak jako... Aby ona vlastně byla v klidu a mohla vlastně pokračovat žít dále a našla si prostě někoho s kým se nebude cítit tak špatně.

A kde si našla přítele?

Já myslím, že si ho našla přes sociální sítě, přes nějaký stránky, ale ne jako nějaký běžný, ale pro lidi právě s určitým handicapem. Neznám už ty stránky... Ona si tam vlastně našla toho přítele, na začátku to bylo v pořádku a on byl vlastně jako docela pozitivní, ale časem se to vyvíjelo tak, jakože ona se v tom cítila špatně a necítila od něho tu podporu, spíše právě pořád nějaké nátlaky a tak dál. Takže s tím přítelem se vlastně seznámila takto a s tím novým mám pocit, jestli si to dobře pamatuju, že to bylo přes nějaký kamarády už. Že vlastně přes ty sítě, protože ona v té době chodila do toho divadla, už měla i nějaký známý v rámci toho NAUTISu, takže s tadytim myslím, že se seznámila jako přes kamarády, ale jako nejsem si tím úplně jistá.

Co byste si přála pro sestru do budoucna?

Já bych jí přála, aby měla spokojenej klidnej život, aby se... Aby stále byla vlastně socializovaná, aby dělala, co by dělat chtěla, co by ji bavilo a no aby s námi pořád jako udržovala kontakt, což jako předpokládám, že bude furt i nadále, takže... Asi no jako jen to nejlepší no.

Jakou si myslíte, že budete mít roli v jejím budoucím životě?

No já si myslím, že docela velkou, protože ona potřebuje zajišťovat vlastně i tu finanční část svého života, takže potřebuje vlastně i já nevím zajistit nějaký ubytování, nebo případně jídlo, ona si nedokáže uvařit jídlo, takže potřebuje vlastně i v tomhle pomoci. Potřebuje jenom nějaký základ prostě aby se, aby mohla pořádně vyprat, aby mohla vlastně uklidit doma, nebo aby to vypadalo aspoň na nějaké úrovni, potřebuje prostě jenom takový check, prostě nějakou kontrolu, aby ona měla ten život kvalitní.

A myslíte si, že bude žít samostatně?

No... Já si nemyslím, do nějaký určitý doby, asi během toho, co bydlí s rodičema, tak je to v pořádku, doufáme, že rodiče budou žít co nejdýl samozřejmě, ale pak... (pláč)

V klidu, nespěchejte...

Ne v pohodě pardon (stále pláče)...

Je to těžký téma... Můžeme dát klidně pauzu, pokud byste chtěla.

Nene v pohodě...

No moje další otázka je, jestli máte z té budoucnosti nějaké obavy?

Tak určitě jo, protože rodiče už jsou ve věku, kdy oni sami potřebují pomoc, takže... Já asi budu ten první, nebo možná jako jediný (pláč)... Pardon.

Vůbec se neomlouvejte, nespěchejte.

Já se musím nadechnout.

Dýchejte, v klidu.

No vlastně budu asi jediný člověk, který může pomoci. Nebo samozřejmě jako v určitém časovém horizontu, až budu mít děti, tak samozřejmě i ty vnoučata jako časem, ale oni spolíhají vlastně jenom na mě (pláč).

Takže tam cítíte nějakou tíhu, která je na vás kladena...

No určitě, vlastně teď tu roli má maminka, protože ona vlastně všechno zařizuje, ale ona taky už je starší (pláč), tak to pak asi bud dělat já...

Máte třeba důvěru i v sociální a zdravotní systém, že by vám třeba nějak v budoucno mohl pomoci?

No nemám pocit, že na ten sociální systém bude v budoucnu úplně spolehnouti, protože sice něco dostává, ale ta částka není zas tak jako významná, aby člověk za to, aby si vlastně obstaral i bydlení i jídlo, takže zdravotní systém jako v pořádku, to si myslím, že tam jako není nějaký jako problém, ale z toho sociálního hlediska určitě.

Myslíte si, že se tyhle služby, ta péče, ať už sociální nebo zdravotní proměnila v průběhu vašeho života? Nebo třeba pobírá vaše sestra nějaké služby? Třeba že by i přístup lékařů byl jiný, při setkání s takovou diagnózou?

Ani ne, ani ne jako vlastně jediný, kdo o tom ví, tak, nebo vlastně oba dva, vlastně i praktický lékař a paní doktorka vlastně z té psychiatrie, ostatní ani tolik jako ten přístup mít nepotřebují, protože tam víceméně už se nejedná o něco, co by oni, nebo co by i jako nějak způsobem ovlivňovalo jo, její jako zdravotní stav.

Máte třeba kontakt s nějakými těmi odborníky, který se starají o vaši sestru? Tím myslím, třeba tu psychiatricku, jestli třeba víte, jak často tam chodí a tak dále.

Jojo jako ona to vždycky řekne, že jde vlastně za paní doktorkou, takže já o tom vim a vlastně i vim, no mám na ní kontakty, praktický lékař, toho máme jako všichni stejného a zbytek víceméně ty léky, já vim, který léky ona bere, ona bere vlastně jenom to, co jí předepíše paní doktorka jako z tý psychiatrie, nějaký jakože uklidňující léky a jinak jako dál, žádné další nebere, když potřebuje nějakýho ortopeda třeba, tak já jí to vlastně třeba objedná, nebo se může objednat i sama, ale většinou to dělám já. Když tam jsou nějaký těžší případy, kdy ona potřebuje do nemocnice, tak když nejsou rodiče, tak já to taky zařizuju nebo případně maminka, ale taky vlastně o tom vim, takže vlastně i z toho zdravotního hlediska vlastně mám přehled.

Máte dobrou zkušenost s těma lékařema?

No v podstatě bych řekla, že ano, nevim, že by nebo neměla jsem nějaký případ, že by to bylo opravdu hodně negativní to ne.

Jsou třeba nějaké služby, které mohou být neexistující, které byste si přála pro sestru?

Myslíte sociální zdravotní?

No, jakýkoliv. Myslíte si, že je nějaká služba, který by jí udělala třeba radost, nebo by jí pomohla?

No tak ty služby určitě jsou, ale třeba co se týká práce, tak přijde mi, že je málo příležitostí právě pro ty lidi s tadytim syndromem a oni se vlastně nemůžou nikde moc uplatnit a musí spoléhat vlastně na buď sociální systém, nebo prostě nějaký známý, který je tam jako, jako daj jim nějakou práci, jenom kvůli tomu, že je vlastně znaj a prostě no dle známosti. Ale takových případů, kdy se vlastně, kdy získá vlastně to zaměstnání, který oni chtějí, nebo který by bylo v rovnováze vlastně s jejich stavem, s jejich možnostmi a tím co nabízí trh, tak to vlastně není. A takže možná nějaká organizace, která vlastně využije to, že sice oni maj tu diagnózu, ale oni maj i vlastně svoje nějaké jako přednosti že jo, takže na to vlastně neexistuje žádný asi zatím řešení. No a další služby, co se týká zdravotnictví, tak víceméně tam ona si to může i vyřešit sama, takže tam není žádný problém. Možná ještě, a to už vlastně i existuje, nějaká asistenční služba, že by prostě někdo přišel za těma lidma a třeba jim dokázal poradit třeba, tady máš neuklizeno, tady si můžeš uvařit, já nevim, jenom nějaká podpora vlastně v období třeba když my tam nemůžem být vlastně s ní, ale ona potřebuje zajistit vlastně nějaké jídlo, zajistit já nevim nějaký úklid jako běžnej a tak dále, takže... Ale to už vlastně existuje, stojí to nějaký peníze samozřejmě, ale jako vim, že to je.

Takže třeba větší dostupnost takovéhle služby.

Ano ano. Nějaká větší třeba, protože né každej, někdo kdo je autista, ten potřebuje víc jakoby, jako větší intenzitu tý služby, ale i třeba pro lidi, kteří jsou relativně samostatní, ale prostě chtějí jenom sem tam jako dohled, tak vlastně i toto bychoma asi uvítali.

Máte třeba nějakou zkušenost, se službami, ať už jsou sociální, psychologický nebo zdravotní, pro členy rodin těch lidí s postižením, nebo s Aspergerovým syndromem? Třeba nějaké rodičovské skupiny, svépomocné skupiny, nebo i nějaké oro sourozence...

Já si myslím, že něco takovýho existuje, ale my se toho asi neúčastníme, protože víceméně, když už jsme pochopili tu diagnózu, tak tam už vlastně nad tím, no samozřejmě jako existuje spousta jako věcí, na kterých je potřeba pracovat, ale když už ten člověk ví, tak vlastně ani nepotřebuje tolik jako řešit dál prostě co s tím.

Myslíte si, že třeba když jste byla ještě malá a úplně jste nerozuměla všemu, co vaše sestra vyžaduje, potřebuje, že by vám třeba scházení se s ostatníma sourozencema takových lidí mohlo pomoci?

Já si myslím, že určitě, jako v období, kdy to ještě nevíte, nebo vlastně když máte sourozence, kteří jsou hodně mladší, tak určitě, ta komunikace by byla jako hodně přínosná.

A jsou nějaké služby takhle pro členy těch rodin, které byste si přála? Je něco, co si myslíte, že by vám mohlo ulevit?

Možná nějaké možnosti pro, nebo obecně vlastně rozšíření možnosti pro právě lidi s Aspergerovým syndromem, protože ona kolikrát vlastně něco zaslechne, ale vlastně to nenasdílí, nebo neřekne, že to existuje, nebo prostě tomu nedává pozornost, nebo jí to nepřijde jako moc zajímavý, ale pro nás třeba to může být důležitý z hlediska třeba dalších příspěvků, nebo možnosti vlastně i finančního zajištění, nebo něčeho, co ji připraví na život, takže i ten přehled, co všechno vlastně pro ty lidi je nabízeno, tak to je pro nás vlastně docela důležitý vědět.

Čili abyste třeba byli vy líp informovaní o všem, co je možnost nabídnout těm lidem.

Ano, hm.

Dobře, když jste si volila školu, myslím teď vysokou školu teď, myslíte si, že na to měla vaše sestra nějaký vliv?

Sestra ne, na to měla vliv asi babička, protože ona vlastně byla tím pedagogem, takže přišlo mi, jako neříkám, že bude ze mě nějaký pedagog, ale ta sociální sféra a sféra vzdělávání, tak ta mě zaujala, a proto jsem tam pak šla i na tu univerzitu, na ten obor.

A kdybych to vzala i mimo obor, myslíte si, že v tom hrálo nějakou roli i to, že je to pro vás dostupný z domova, že jste se nemusela stěhovat, dojíždět daleko a tak dále?

Určitě mělo vliv i to, že nemusím dojíždět, určitě. Přece jenom v Praze je víc možností i toho pracovního uplatnění, tak abych měla k tomu i nějakou brigádu, nějakou práci. No protože vlastně ten obor existuje ještě v Olomouci a asi ještě v Brně a ještě někde, takže jsem vlastně ty možnosti měla se přihlásit jinam, ale stejně jsem vybrala Prahu a Univerzitu Karlovu, protože zaprvé je to v Praze, za druhé je to Univerzita Karlova, takže proto jsem vlastně jako vybírala něco lokálního no.

Myslíte si, že jste třeba někdy přemýšlela nad výběrem kroužků, školy, práce atd. jinak než vaši vrstevníci?

Určitě, já jsem nad tím přemýšlela i z důvodů, jo, určitě... No, jakože asi nedokážu úplně říct, proč jsem vybírala vlastně takto, ale každý má asi jiný zájmy a třeba moji kamarádi v té době, nebo když nám bylo nějakých patnáct šestnáct, tak oni měli rádi nějaký ska, prostě hudbu, nebo obecně takovou... Chodili na nějaký moderní tance, na takovýty jako street dance nebo nějaký prostě modernější a já jsem v tom ale, mně se to třeba vůbec nelíbilo. Mně se, jak jsem byla na začátku, když mi bylo nějakých šest sedm, jsem chodila na standartní tance, nebo takovýty plesový, tak asi na to na měl mělo velkej vliv, tak jsem vlastně i vybírala jakoby víc ty klasičtější kroužky, jako třeba jako tanec, ale ten klasickej, nebo zpěv, prostě zase klasika, jo prostě jsem se jako držela toho standartu, než abych šla prostě do něčeho, co je hnedka prostě topový a zajímavý a hodně jako in a tak mě to asi úplně nelákalo no.

Vy se teda věnujete vystudovanému oboru, tedy tomu druhému, předtím jste studovala VŠE, tak můžete mi jen nějak popsat jen jak se měnilo to vaše zaměření, proč jste šla nejdřív na ten zahraniční obchod a potom jste měnila?

Já jsem šla na mezinárodní obchod kvůli tomu, že překvapivě, byla tam matematika a jazyky a matematika mi šla, necítila jsem v tom žádnou překážku, že bych se nemohla dostat, ekonomii jsem úplně jako nerozuměla, takže spíš jsem šla za tím, co se naučím, uplatním vlastně ty jazyky a zároveň budu specialista prostě v té ekonomii. Ale v průběhu toho studia jsem pochopila, že já absolutně o ekonomii nemám tušení a nebaví mě to a není to vůbec jako můj obor, zkoušela

jsem se dostat třeba i na nějakou práci, který bude přímo jako spojena s tím mým oborem, bylo to přímo jakoby pasovaný na ten obor a že ten výsledek by měla být vlastně znalost těch mezinárodních operací a nejen znalost vlastně těch jazyků, ale znalost ekonomie, znalost trhů, nějaká obchodní stránka, nějaký prodej atd. a já jsem pochopila, že vlastně to dělat nechci. Nebaví mě to a všichni mě vlastně rovnou spojovali s tím obchodníkem, protože jsem měla obor mezinárodní obchod, tak prostě obchodník, klasika a já jsem se nemohla z toho vůbec dostat, pokaždý když jsem se přihlašovala, tak mě vlastně vždycky naváděli na ten obchod a já jsem si říkala, něco je prostě špatně, musím asi změnit obor. A já jsem se hledala, nejdřív v rámci VŠE, já jsem šla na daně, to jsem dělala asi půl roku, až jsem zjistila, že vlastně aby člověk byl daňovým poradcem, tak nemusí mít vzdělání v oboru daně a zároveň vlastně mi ty daně nepřišly vůbec jako něco extrémně zajímavého a že bych to chtěla dělat celej život. Takže to mi přišlo jako ztráta času v tom získávat vzdělání, abych pak vlastně mohla celej život dělat jenom ty daně. Takže to taky ne a v tu dobu jsem si říkala, tak jako, já jsem vlastně měla bakaláře, a nevěděla jsem furt kam bych jako šla místo toho obchodu, tak jsem podala přihlášku vlastně na ten magisterský obor plus ještě jsem chodila ještě na nějaký dny otevřených dveří a zalíbilo se mi prostě pár oborů – psychologie, pak ten andragogika a personální řízení a pedagogika. A chtěla jsem se tam dostat a dostala jsem se vlastně na dva, na pedagogiku a andragogiku, bylo mi vlastně i řečeno, než jsem se rozhodovala vlastně mezi tou pedagogikou a andragogikou, že v Evropě asi bude víc stárnout, nebo obecně jako Evropa stárne a těch dětí bude málo, ale těch pedagogů bude dost, takže asi bude větší poptávka vlastně po lidech, kteří se zabývají spíše těmi dospělejšíma lidma a já jsem si vlastně říkala, že jako nechci jít prostě někam do školky, nebo učíte jenom děti, nebo jenom, samozřejmě je to taky docela důležitá profese, ale neměla jsem nějaký extrémní jako vztah k dětem, že bych chtěla dělat nebo učit děti a tak jsem vybrala vlastně tu andragogiku. A zároveň jsem vlastně pokračovala na tom magisterském, že bych jako dodělala toho inženýra a už bych dělala, nebo studovala to, co bych chtěla vlastně dělat potom a já jsem vlastně VŠE nedostudovala, protože... Jako bakaláře mám, ale inženýra jsem nedostala, protože já jsem to nedala, měla jsem problémy jako prerekvizitama, ačkoli jsem tomu věnovala jako spoustu času, chodila jsem na doučování, šílený peníze jsem do toho vrazila a tak se i to prostě nepovedlo a neudělala jsem několik zkoušek a mohla jsem se znovu přihlásit vlastně na ten obor, že by mi uznali vlastně nějaký předměty, ze kterých jsem měla jedničky, dvojky, ale já už jsem si říkala, já nepotřebuju prostě... Ten obchod prostě, když jsem z toho jako byla nějak vyřazena, tak zřejmě to jako není pro mě, nebudu se o to snažit, nestojí mi to vůbec za to a prostě jsem to nechala. Ale já jsem se tehdy přihlásila vlastně na bakaláře opět znovu andragogiku, nezačínala jsem vlastně od toho magisterskýho, ale začala jsem vlastně

jako úplně od nuly, abych získala vlastně ty znalosti a vlastně teprve teď jsem se zbavila vlastně té vysoké školy, protože jsem začala později a prošla jsem vlastně celým tím procesem opět od začátku, takže byla to dlouhá cesta, ale myslím si, že to za to stálo a já jsem za to ráda, protože já jsem se rozhodovala opravdu pro obor, který chci dělat. Takže tentokrát už to bylo jako jasný.

To věřím, že je náročný po jednom bakaláři začínat ještě znova, ještě mezitím dělat kus inženýra, na to bych teda asi neměla... My jsme se o té práci už vlastně trochu bavily, že teď vlastně má sestra trochu vliv na to, že vidíte, jaké jsou možnosti pracovního zaměření pro takové lidi a třeba na to i víc myslíte.

Určitě.

Myslíte si, že je i nějakým kritériem pro výběr vašeho zaměstnání vaše sestra? Z časových možností, opět z dostupnosti atd.

Při výběru určitě ne, jako jediný samozřejmě do budoucna, že bych nerada bydlela někde Austrálii, nebo možná časem, to nebude problém, ale ráda bych přece jenom byla někde kus prostě od nich, abych v případě potřeby mohla jako nějakým způsobem pomoci, tak to asi jo, jako spíš někde lokálně no.

Teď zase trochu změním téma – bála jste se někdy, že třeba vy byste mohla mít nějakou formu autismu?

Ale jo, jako určitě, nebo ne bála, ale já jsem taky měla nějaký problémy jako není to žádný diagnóza, ale jak jsem studovala VŠE, tak jsem začala mít nějaký lehký formy deprese a asi to byl jako šok prostě, že jsem se nemohla jako nějak, asi i to období vlastně toho dospívání, člověk se nějak jako formuje psychologicky, nebo jako psychicky, tak já jsem byla taky na psychiatrii, ale byla to opravdu jenom deprese, že jsem měla třeba i panické ataky, že najednou jsem měla panické i nějaké jako pocity prostě toho strachu ze života a tak, což jsem jako pak načetla, že je to v pořádku, jakože se to prostě stává, ale člověk si v tu chvíli myslí, že jestli nemá nějaké divné prostě diagnózy a co se jako všechno děje v hlavě a možná právě proto mě to jako navedlo pak na tu psychologii, abych jako víc rozuměla člověku obecně i jako psychice, ale jako určitě no jako asi každý prostě přemyslíme, ale zase na druhou stranu, když vám lidi prostě otevřeně řeknou, co si o vás myslí, že dostanete nějakou zpětnou vazbu na sebe, tak pak se vlastně vrátíte, tak ano je všechno v pořádku a to se mi jako jenom zdálo, nebo musíte prostě jako nějak filtrovat, nebo vnímat i to okolí, nebo jak okolí vlastně vnímá vás a pak vlastně vy jako rozumíte, jak na tom jste.

Myslíte si, že může ten autismus, nebo Aspergerův syndrom být dědičný?

Ano, já si myslím, že je dědičný, protože v naší rodině, jako z tatínkovi strany sestřenic ted' má dítě, holčičku a ta má autismus. Zároveň tatínkova vlastně to je jeho...neteř, ona má taky nějakou, ona má vlastně schizofrenii dokonce, takže ona jako je v nemocnici, nebo má nějakou terapii, takže určitě jakoby z tatínkovy strany tam nějaký se mohou vyskytnout prostě nějaký problémy opravdu jako v nervové soustavě a případně nějaké psychiatrické diagnózy, jako v oblasti vlastně tady tý fungování obecně jako psychické stránky člověka, takže jako určitě je tam nějaký podíl tý dědičnosti.

Máte třeba obavy z toho, jestli se to nemůže přenést i na vaše děti v budoucnu?

Tak jako může se to přenést, ale obavy už z toho asi nemám, protože jako už vlastně i ta společnost už je na to docela připravena si myslím, že už ten člověk vlastně není vnímán jako někdo kdo je nepotřebnej, ale učí se tomu i ta společnost přizpůsobit, snaží se jim pomoci a vidím to i třeba i na tý mojí neteři, což je vlastně ta holka s tím autismem, že jak vyrůstala moje ségra, tak k ní byl naprosto jiný přístup, všichni jí brali jako hrozně línou holku, která prostě nechápe, je blbá a jako ignorovali jí, třeba mojí neteř nikdo neignoruje, všichni jí vnímají jako hrozně talentovanou, ona začala kreslit, začala zpívat, má nějaké talenty, které v ní objevili její pedagogové a to je zase úplně jinej přístup, takže podle mě lidi s autismem určitě mají nějaký talenty, akorát se to prostě musí ukázat a rozvíjet.

Myslíte si, že jste na podobné poruchy nebo nějaké osobnostní zvláštnosti citlivější ve vztahu k okolí? Že třeba když někoho potkáte, tak si spíš všímáte nějakých jako zvláštností, než vaši kamarádi?

Ano, ano všímám si. Jak se o tom trošku, jak jsem o tom zjistila po tý diagnóze od ségry, samozřejmě vnímám, nebo začínám víc vnímat lidi, kteří mají nějakou formu autismu, oproti třeba některým kolegům, tak už k nim přistupuju i jinak, třeba že, neříkám, že je úplně diagnostikuju jako ano, je to autista, ale že je zvláštní, něčím zvláštní a tím jak je zvláštní, má pravděpodobně tady tu poruchu a tím jak má tu poruchu, tak zřejmě bude nějaký výjmečný, nebo v něčem třeba jiný a záleží třeba na pozici, tak buď' potřebuju někoho, kdo je hrozně kreativní, kdo bude prostě makat a nepotřebuje nějak extra komunikovat s lidma, tak třeba on zrovna bude na to hodně dobrej, tak nezamítám, ale naopak hledám vlastně ty možnosti.

Znáte nějaké jiné rodiny lidí s autismem a případně stýkáte se?

No, jelikož vlastně, no v rodině vlastně jenom ta neteř, ale s tou se moc jako nestýkáme, ona bydlí v Rusku, když rodiče vlastně nedávno za ní jezdili, nebo jako jezdili do Ruska a viděli se s ní a já osobně tady jako nikoho moc nemám, jediný jako se kterým se stýkám to jsou vlastně kamarádi mojí Lucky a na nějakých představeních třeba nebo nějakých koncertech, tak tam se s nima jako potkám, ale že bych měla nějaký kamarády s tou diagnózou, to ne.

Spíš, jestli znáte jejich rodiny.

Rodiny neznám no, bohužel.

Měla byste o to zájem, poznat někoho, kdo může mít podobné zkušenosti jako vy, popovídat si o tom s nimi?

Asi jo, ale přijde mi, že každá ta diagnóza je trochu jiná, nebo jako ten projev je jinej a kdyby se našel někdo, kdo má, kdo byl v úplně stejným, nebo úplně jako v hodně podobný situaci, třeba že opravdu má někoho, kdo zjistil ten Aspergerův syndrom až někdy v pozdějším věku, tak si myslím, že by to bylo zajímavý si popovídat s někým takovým.

Dobře, tak to je za mě asi všechno, jestli vás ještě něco důležitého nepadá, co nezaznělo?

Mě asi nic nenapadá, pokud byste chtěla ještě něco doplnit, tak určitě ráda, ale jinak mě už asi taky nic nenapadá.

Snad je to takhle všechno, moc vám děkuju za odvalu a pomoc.

Nemáte zač, trochu jsem sklouzla do nějakých citlivých témat, ale snad vám to pomůže.

Jsou to citlivá témata no a ten rozhovor je dlouhý, tak je to takové náročné celé, takže moc děkuju!

Příloha č. 6 – Rozhovor s Petrem

Tak nejprve se zeptám, kolik je ti let?

29, teď jsem zaváhal normálně.

Haha, to se mi taky stává. Jaký je tvoje zaměstnání, co teď děláš?

Já jsem technik vzduchotechnika, klimatizace, elektroinstalace a na volný noze elektrikář a tak podobně.

Dobře, můžeš mi stručně popsat svůj běžný týden? Kolik tak času trávíš v práci, nebo nevím, jestli ještě něco studuješ?

Jako takhle jestli mám popsat jako teď aktuálně vopravdu, tak já to mám dost... Teď si myslím, že to je zrovna taková dost výjimečná situace, nebo která se táhne jako asi posledního půl roku teda, tak vono to asi tak výjimečný není už, když se to tak vezme, ale protože rekonstruuju svůj byt a ještě jsem dělal rekonstrukci a elektroinstalaci celého baráku kamarádovi, tak můj běžnej tejdne vypadá asi tak, že jsem jako tak přibližně dvanáct hodin v práci sedm dní v tejdnu no. Pak jdu domů a nevím no... Povídám si s přítelkyní, nebo si aspoň voláme, protože koronavirus žejo... Nic moc, co si budem povídat. Nebydlíme spolu a takhle, takže se asi nedá říct, jako určitě to je v tuhle chvíli můj běžnej tejdne asi, ale nedá se říct, že by to byl úplně jako všeobecně běžnej tejdne, jakej já bych si představoval.

Takže teď prostě většinu času zabírá ta práce a dejme tomu na nějaký koníčky už jako není čas.

Ne já teď vlastně jako na posledního půl roku jsem koníčky tak jako schoval do skříně. Ale říkám, je to spíš tady touhle touto nadálou situací, že se mi sešla rekonstrukce bytu a zároveň se mi sešel ten barák toho kamaráda, jinak to takhle jako normálně nemívám.

A vídáš se třeba i tak s kamarádama a s rodinou?

Tak s rodinou se vídám, tojo, jezdím za mamkou a za bráchou a celkem jako nevím jako... Tak dvakrát do tejdne je vidim? S tátou pracuju, takže toho vidim každý den a k babičkám jsem teď moc nejezdilo, protože všeobecně se k nim moc nejezdí, protože koronavirus žejo, tak asi takhle no... A kamarády, no jednomu tomu kamarádovi dělám ten barák, takže s tím se vidim docela často, ale jinak moc né teď poslední dobou, ale já zase na druhou stranu jako pro osvětlení já jsem celkem introvertní člověk, kterej vlastně moc kamarádů nemá, jako se kterejma by se nějak jako, se kterejma by se jako nějak často stýkal. Takže tohle se zase moc jako úplně nevymyká nějakýmu normálu.

Co ti dělá radost?

Jako v týchle době, nebo všeobecně?

No všeobecně i v týchle době.

Uf no... Co mi dělá radost? Sám nevím, co bych na to řekl, co mi dělá radost? Asi když, nevím no, asi když jako neřeším žádný moc problémy, tak to mě celkem činí šťastným jako, když nemusím řešit problémy v práci a podobě a všeobecně takhle a když zrovna vycházíme jako s erčou a všechno je fajn, když jsme spolu, to je určitě jako fajn, jako to mám radost, protože poslední dobou je taky doma a jezdí z Plzně a jsem v Praze většinu času, tak se moc často nevidáme, takže jo a všeobecně asi se dá říct, že když se sejdu s kamarádama takhle tak je to fajn a když mám nějaký jako takovejten čas, protože jak už jsem říkal, jsem víceméně takovej jako introvertní, tak vobčas mám i tak jako rád, že si prostě sám jsem jen tak ve svym klidu takříkajíc.

Kolik máš sourozenců?

Jednoho.

Bráchu. A je starší nebo mladší?

Nene brácha je mladší, je to vlastně jakoby nevlastní brácha.

Aha.

Máme každej jinýho tátu.

Ale jste spolu teda jakoby od jeho narození?

Jojojo tak tak. No víceméně jsem ho nikdy jako úplně jako nevlastního bráchu nebral, vždycky jsem ho bral spíš jako vlastního bráchu.

Takže je mu kolik?

Bráchovi je 21 a brácha má vlastně diagnostikovanéj dětskej autismus a menální retardaci.

Když vzpomeneš na vaše dětství a dospívání, tak byl váš běžnej týden jakěj?

No tak když pomínu školu a takovýhle věci, tak... Jako myšleno jako třeba doma, jakože s rodinou a takhle?

Jojo.

No tak doma nevim no, nějaký to učení a takhle a potom... To bylo dost jako v takovejch vlnách jo, i vlastně většinou se to hodně jako by orientovalo podle bráchy, protože jak na tom zrovna byl, to se nedá říct, že by na tom byl konstantně úplně stejně. Nebo respektive spíš takovýty autistický nálady, jakože nevim prostě dva roky se mu něco líbí a pak se mu to libit přestane a takhle, takže byly třeba doby, kdy jsem prakticky jako nemohl bejt jako ve stejnym pokoji s nim, protože mě vodtamtaď jako neustále vyhazoval a byly zase doby, kdy jsme si vopravdu hodně hráli spolu a takhle, takže to bylo fajn. No a jelikož vlastně když mi bylo dejme tomu tak asi dvanáct mi bylo, když vlastně bratrův táta od nás odešel a zůstali jsme s mamou sami, tak to bylo i hodně o tom, že jsem jako pomáhal mámě s bráchou, hlídal jsem ho, nějak jsem se o něj jako staral a takhle. Byl jsem... Převážně jsem bejval jako doma a snažil jsem se nějak pomáhat s bráchou no. Jo ale nějak mě to, mně to asi nikdy ani jako nepřišlo, že by mi to jako nějak jako vadilo, nebo něco takovýho, protože když brácha se narodil, tak já jsem se celkem jako asocioval, nebo jako řekněme jsem se tak jako ponížil do jeho věku, nebo jsem aspoň chtěl... Představoval jsem si, že jsem tak jako mladší jako von a že jsme tam tak jako vedle sebe a hrajem si spolu, takže jo člověk začal bejt takovej mnohem víc jako infantilní, než by v tom věku, ve kterym byl, zrovna měl bejt, to se asi občas stává žejo, když má člověk jako mladšího sourozence a no... Takže tak, jako asi jsme si, asi jsme si hrávali docela často, ale potom přesně byly doby, kdy jsem se snažil si s nim hrát třeba a moc to nešlo, moc jako, třeba to vydrželo chvilku, já jsem se snažil najít nějaký recepty, co by ho bavilo jo a něco ho třeba chvíli nějakou dobu bavilo, tak jsem se to snažil potom opakovat dost často a pak ho to třeba přestalo bavit už a už mě zase začal třeba vyhazovat z pokoje a takhle.

A to ti bylo třeba kolik?

Tohle jsou takový, to se tak jako táhne více méně od nějakějch těch třeba já nevim, desíti let, no tohle je vlastně asi pozdějš, to dejme tomu, tohle je asi pozdějš, to bude třeba tak já nevim dvanáct a nahoru no.

Jako jeho dvanáct?

Ne mejch dvanáct, já jsem se nim jako víceméně snažil hrát, dokud byl jako malej dalo by se říct jo, i když já jsem byl starší, i když už mi bylo třeba šestnáct, sedmnáct a víc, tak furt jsem měl takovou tendenci si s nim jako hrát, nebo prostě nějak s nim bejt jako v kontaktu no.

A jak jsi to vnímal, když to nechtěl, když to nebral?

To těžko říct, já byl vlastně jako relativně jsem se snažil bejt takovej ne úplně neoblomnej, ale vopravdu jako vytrvalej, jako snažil jsem se najít prostě nějakej ten recept na to, jak získat si jeho pozornost tak, aby nebyla jako, aby mě nezaháněl nebo něco takovýho, ale zároveň jsem víceméně jako celou dobu chápal, že je prostě nemocnej a nikdy jsem... Nepamatuju si minimálně, jakože by to někdy jako bylo, že bych kvůli tomu byl jako naštvanej, nebo že bych byl nějakej jako uraženej nebo něco takovýho jako, nebo že bych prostě jako mít o bylo nějak jako, jako že bych byl nějak jako rezignovanej kvůli tomu... Spíš jsem se vopravdu jako snažil najít nějakej ten recept a když se to prostě nedařilo, tak jsem to nechal bejt a zkusil jsem to prostě třeba jinej den nebo s něčim jinym a takhle no.

Takže to vaše společný soužití s bráchou asi docela výrazně ovlivňovalo váš rodinný život?

Určitě, určitě, to rozhodně jako no. Protože hlavně vlastně zezáátku se ještě nevědělo, vlastně ten autismus se zjistil asi ve třech letech a ačkoliv teda pravda jako nějaká ta, nějaký to podezření bylo asi tak od roku a půl jeho a potom vlastně hlavně mámě začalo prostě to martirium, kdy jako rok a půl prostě běhala po různých doktorech a takhle, tenkrát v té době, přecejenom ono už je to docela dlouho, tak autismus ještě nebyl úplně rozšířená věc tady jako nějak jako všeobecně, jako že by o tom lidi nějak jao hodně věděli nebo takhle, tak ze začátku a já byl vlastně ještě docela malej i tenkrát, takže jsem to úplně možná tolik ani nevnímal, protože samozřejmě rodiče z toho asi určitě byli dost jako na větvi, co si budeme povídat, ale já jsem to moc nevnímal tydlencty věci a když jsem se potom dozvěděl, že vlastně jako je postiženej, tak ani jako... Jako nepamatuju si, že bych zažil nějakej jako šok z toho nebo něco takovýho jo, nebo nějaký prostě, že by mě to nějak jako vysloveně zasáhlo, prostě jsem to asi rovnou přijal prostě tak, že to tak je a hotovo no.

Takže ti to potom nějak vysvětlovali, že má tuhleto diagnózu?

Tak tak no. Jako oni samozřejmě mi to asi jako nevysvětlovali úplně jako ze začátku jo, nejdřív to, nejdřív přišlo vlastně asi to, že má nejspíš jako mentální retardaci, ale říkám ono už je to docela dlouho, tak já už tyhle ty vzpomínky taky nemám úplně jako naprosto jasný, ačkoli Terča teda říká, že si z dětství pamatuju nějak hrozně moc věcí občas, ale tohle asi nedokážu popsat úplně přesně, nejspíš to bude asi časem i nějak trochu zkroucený, ale myslím si, že se mi to snažili nějak vysvětlit a že jsem to nějak jako prostě pochopil a přijal a asi mě to úplně nějak jako... Nepamatuju si, že by mě to nějak zasáhlo, že bych z toho byl špatnej, nebo něco takovýho, asi mi to bylo líto, ale myslím si, že jsem to prostě hned přijal tak, jak to je a jako ten pohled na

něj, když jsem se dozvěděl, že má diagnózu se myslím vůbec nijak nezměnil, prostě jsem ho bral úplně furt stejně, jak jsem ho bral do té doby.

Když takhle vzpomeneš, když jste byli menší, tak to nějak ovlivňovalo váš rodinný život i třeba v takovejch těch provozních věcech, jako v nějakym denním programu, v nějakym režimu?

Určitě jo, určitě jo, hlavně ted'kon vlastně zpětně, když o tom tak člověk přemýšlí, tak tím, že máma vlastně jako potom s ním hodně lítala jako po těch vyšetření a takhle, už jenom tím, že vlastně ze začátku se nevědělo, co mu je a takhle a dlouho se to nevědělo, tak zpětně si uvědomuju, že jsem možná byl takovej trošku jako opomíjenej. Nemyslím tím jako, že by se na mě jako vykašlali, ale nebyl prostě třeba čas na to, abych byl třeba já nevím vozenej na nějaký jako kroužky a takhle, víceméně ve chvíli kdy jsem mohl chodit ze školy sám, tak už jsem chodil sám a takovýto jako že by mě doma někdo vysloveně nějak úplně sekýroval za to, že se třeba neučím nebo něco takovýho, tak to tam úplně nebylo, tak to jsou věci, který se týkaj jako čistě přímo mě a že prostě ta mamka na mě prostě neměla tolik času, kolik by asi chtěla mít, nebo kolik by teoreticky bylo třeba i potřeba, abych byl třeba vedenej nějakym sportům, jako víc, než jsem byl nebo něco takovýho. Takže jo v tomhle směru se dá asi říct, že mě tohle docela ovlivnilo, protože jak říkám, třeba kroužky a takhle to jsem moc nechodil, moc jsem neměl, samozřejmě je otázka, třeba ted'kon říct, nakolik to bylo třeba i věcí peněz, to už úplně nedokážu posoudit, ale myslím si, že určitě na nějaký ten kroužek by peníze byly, ale tím, že prostě mamka řešila tohle, její přítel, vlastně Davidův táta, byl jako hodně v práci a spíš asi, ten to asi nesl hodně těžce, to byl nakonec i důvod, kvůli kterému vlastně odešel a můj táta prostě ten... No můj táta byl takovej jaký byl no a jakože, mamka se s ním vlastně rozvedla, když mi byly asi dva roky, nebo dva a půl roku, sice bydlel o půl patra vejš než my, takže jsem se s ním mohl jako vídat často, jenomže von hodně jezdil po montážích a takhle, takže doma moc nebyl a jako nikdy to asi nebyl úplně vzorovej otec, kterej prostě by chodil prostě jako hodně často za svým synem, bral si mě sice dost na chalupy a takhle, ale nebyl to takovejten táta, kterej by jako přijel a řekl - tak pojd', já tě vezmu na kroužek, nebo tak, v tomhle směru se jako nezajímal moc no. Takže a ta mamka na to neměla čas, takže v tomhle směru jsem byl asi jako opomíjenej, ačkoli tenkrát jsem si to vůbec jako neuvědomoval, tenkrát mi to vůbec nepřišlo, nebo aspoň si to myslím teda ted', když o to zpětně přemýšlím, tak si nepamatuju, že by mi to někdy takhle přišlo.

Takže si nepamatuješ, že bys někdy třeba byl naštvanej, že máma tráví celý dny s bráchou a na tebe si nevzpomene?

Nenene, to jsem nikdy neměl tady tohlencto jako. Protože já jsem víceméně byl takovej, že jsem se vlastně s nima snažil ten čas trávit taky no, když máma trávila čas s Davidem, tak já jsem se tam jako snažil takříkajíc jako trošku přifařit k nim.

Myslíš, že to nějak definovalo částečně i tvoji roli v rodině? Že by byla trochu jiná, kdyby tam nebyl tenhle brácha? Říkal jsi, že jsi hodně pečoval o něj...

Určitě, určitě to definovalo moji roli nějakým způsobem, ze začátku samozřejmě to bylo jenom o nějakým tom hraní a takhle, ale řekl bych, že hodně právě i ta chvíle, kdy odešel ten táta jeho, tak jsem zastával, ač mi bylo třeba teprve dvanáct, tak jsem prostě začal zastávat takovou tu roli toho jakoby mužského v rodině. Ze začátku miň samozřejmě, protože mi bylo jenom dvanáct žejo, ale ve chvíli, kdy prostě já nevím mi bylo už třeba patnáct, šestnáct, už jsem chodil prostě do učení, už jsem doma dělal takový jako, Terča se tomu občas dneska směje a říká, že jsem vlastně něco jak mámin manžel, že vopravdu jsem se snažil víceméně všechny chlapský práce vobstarávat já, ačkoliv to spíš souvisí s tím, že tam jakoby ten druhý rodič nebyl, ale vopravdu jsem se hodně snažil jako starat vo toho bráchu a potom tím pádem jsem samozřejmě i jako moc třeba nechodil ven s kamarádama a zpětně si třeba vybavuju, jako že jsme třeba chodili ze školy domů a kluci se mě třeba ptali, jestli nechci s nima někam zajít a já říkám hele nemůžu, jdu prostě vyzvednou bráchu ze školky a jedeme domů jako no. Jo ale nikdy o nebylo vo tom, že by mi to vadilo, jo jako vopravdu si nedokážu uvědomit chvíli, kdybych jako... Kdyby mě to jako nějak štválo tohlencto, no já jsem to prostě bral takový, že to takhle je a hotovo a nikdy mě nenapadlo, že by vlastně to mělo bejt jinak jo...

Kdy sis to uvědomil, že je brácha jinej než jeho vrstevníci?

To se asi, to už asi jako to vlastní uvědomění už asi nedokážu jako popsat, protože jak říkám, to bylo prostě v době, kdy mně bylo prostě ještě mi nebylo ani deset a hlavně... On už třeba ze začátku měl hodně velkou hlavu, takovou jako nestandardně velkou na to tělíčko a občas tak jako nenavazoval ty oční kontakty, takže a jelikož se doma o tom vlastně bavili, tak já jsem to vlastně spíš jakoby, ne že bych to sám vyzoroval, ale spíš jsem to vlastně jakoby se dozvěděl od mámy a tak, protože ta to řešila žejo furt a bavili se o tom jakože i tak jako přede mnou joa říkali to i mně, takže spíš to nebylo o tom, že bych to jako zjistil sám, ale spíš to jako bylo zprostředkovaný a já jsem to zároveň samozřejmě v tu chvíli viděl, když mi to jako řekli, tak jsem to začal taky samozřejmě vnímat, jo tak víceméně tak mamka říkala, že měla podezření někdy od toho roku a půl, tak já si myslím, že už to bylo někdy takovým nějakým prvním rokem nebo v tom roce a půl už jsme tak jako začali jako vnímat, že s nim není něco v pořádku no.

Takže to bylo vlastně celkem dost záhy v tom jeho životě.

Tak tak, to bylo no. Von se nějak jako po půl roce snad přestal jako... Žbrblat a vůbec jako nenavazoval oční kontakty ze začátku no. Takže to samozřejmě to bylo takový jakože... A já jsem byl takovej, já jsem byl jako malej kluk hrozně jako vytrvalej, já jsem si chtěl jako mermomocí hrát, až myslím že kdyby mě někdo jako viděl, tak by řekl, že jsem neuvěřitelně otravný dítě.

A jak hodnotíš váš vztah během toho dětství a dospívání?

Já si myslím, že to všeobecně byl jako dobrej vztah, nebo jako kdybych tam měl jako nějak jako měl opravdu objektivně zhodnotit, což asi teoreticky člověk není schopnej, tak řekl bych že to byl takovej asi jako nadprůměrně dobrej vztah, protože není to úplnej průměr, je to lepší, ale byly tam samozřejmě ty chvíle, kdy von mě jako moc nemusel, ale spíš jsem ho třeba asi možná tím, jak jsem byl hrozně urputnej, tak jsem mu překážel, to byl možná ten problém, ale já jsem měl bráchu prostě celou dobu hrozně rád a nikdy jsem na něj nebyl naštvanej a ani nic takovýho a možná to bylo právě jako tím, že jsem byl malinko i jako zaslepenej, že já jsem to vlastně nevnímal úplně objektivně, že von mě tam možná úplně tolik nechce, ale já jsem ho měl víceméně mám dodneška prostě rád furt jako úplně stejně, vopravdu jelikož jsme si hrávali dost, jako byly tam vopravdu dost a byly dlouhý ty chvíle, kdy jsme si vopravdu spolu hrávali, kdy jsme třeba i spolu spali v jedný posteli a takhle, to byly taky delší období, takže já si myslím, že náš vztah byl jako dobrej.

Takže si neuvědomuješ, že by tě někdy něčím štvál vůbec jo?

Jako tak samozřejmě, že člověka vobčas něčím štvál, ale to byly spíš takový jako maličkosti, něco takovýho, jako když člověk s někým žije a já nevím štve ho na něm, že prostě já nevím, třeba nedává dolů prkýnko nebo něco takovýho no, tak takový spíš jako maličkosti vlastně jako malichernosti spíš. Jo vobčas určitě něco bylo, to nemůžu říct zase že ne, samozřejmě že někdy jako mě určitě něčím štvál, třeba když jsme si s něčím hráli jo a von mi prostě... Já měl takovou tendenci jako ty hry tak vymejšlet většinou a mít k nim nějaký příběh a von samozřejmě prostě nespolupracoval, tak jak já jsem potřeboval, nebo tak jak já jsem chtěl, tak samozřejmě mě to občas štválo jako, ale to jsou takový opravdu jako věci, který si myslím, že se dějou i mezi normálníma sourozencema a takhle. Jo nic co by vysloveně nějak jako souviselo úplně s tou jeho nemocí nějak jako radikálně. Ale nic jako zásadního, že by mě štválo, to si nevybavuju.

Kdo myslíš, že tě v té době toho dětství a dospívání nejvíc podporoval?

No tak jako asi samozřejmě to byla máma, protože ta se mnou prostě byla nejvíc a jelikož já jsem zase nechodil tolik jako ven mezi kamarády a takhle, tak... Nebo jako samozřejmě chodil, ale ne asi tolik, jako třeba moji vrstevníci a takhle, tak asi hodně mamka, ale vovo je to spíš v tom že já jsem vlastně tu podporu ani moc nepotřeboval, já jsem s tím byl vlastně v pohodě. Vlastně s celou tou situací jsem, i když jsem vlastně ten tátův, nebo ten bráchův táta jako odešel, tak i tenkrát jako jsem s tím vlastně se dokázal hrozně rychle smířit a hrozně rychle to přijmout a nevim, prostě jsem byl asi jako dítě hrozně jako odolnej vůči těm nějakým stresům a moc jsem si to možná jako neuvědomoval jo, jak je to třeba špatný nebo tahle.

A tak občas dítě potřebuje jenom podpořit, když to má zrovna těžký vě škole, nebo že ho někdo naštvál...

Jasně no určitě jako mamka v tomhleto směru byla rozhodně jako nejvíc podporující člověk no. Ačkoli si sám myslím, že možná víc ty podpory přijímala ode mě než já od ní, když to pro ní bylo nejtěžší třeba no. Protože ona si samozřejmě všechny ty skutečnosti uvědomovala mnohem víc, než já a bylo to pro ní mnohem těžší jako no.

Takže i když neměla třeba tolik času, tak pořád to byla ona, co tam byla pro tebe nejvíc.

Určitě, určitě no.

Kdybys dneska mohl, přál by sis, aby se tenkrát dělo něco jinak ve vaší rodině?

No, já nevim jestli úplně na tohle dokážu odpovědět, asi samozřejmě se tam staly nějaký jako věci, ale jo třeba je blbý, že ten prostě táta, vlastně od toho Davida odešel jo. Na druhou stranu, jak to tak bejvá, tak prostě všechno zlý je pro něco dobrý a díky tomu, že máma potom byla vlastně samoživotelka, my jsme původně bydleli prostě v prvním patře v takovým kamrlíku 1+1, plesnivým bytě a díky tomu, že potom vlastně ten táta odešel a mamka se stala samoživitelkou, měla nějakou kamarádku, někde na nějakým jako ministerstvu nebo takhle, tak se jí povedlo potom získat jako na Davida jako dotačně vlastně jakoby byt, magistrátní byt na Čerňáku, prostě krásnej prosluněnej 3+1, nebo 3kk velikánskej byt, jo a ten bysme s tím tátou neměli, protože to by na něj máma nedosáhla, kdyby on zůstal tenkrát no. Takže prostě po nějakých třech letech, co odešel my jsme se prostě přestěhovali do úplně nádhernýho bytu jako, kde máma bydlí dodneška vlastně a je to samozřejmě jakoby byt magistrátu a prostě jsou to byty, který jsou přímo jako pro sociálně jako slabší lidi nebo takhle, nebo třeba potom pro lidi jako policajty a takhle, co třeba fungujou ve státní správě a tak a díky tomu, že má vlastně máma Davida, tak na něj jakoby platí míň na ten byt a určitě jí to taky jako vystřelilo nějakým

způsobem, že se musela jako sama začít hodně snažit a musela se tak nějak jako asi zapnout a začít se nějak prosekávat jako dál a dál a dneska vlastně pracuje na ministerstvu a vlastně je na tom sama dobře a je jako soběstačná no, jakože uživí sama sebe, bráchu, klidně by uživila i mě, kdyby chtěla jako, kdybych já to potřeboval a takhle, takže jo samozřejmě bylo to blbý, že vodošel, na druhou stranu, tohle byly ty věci, který by se možná nestaly, kdyby zůstal, takže nedokážu asi odpovědět, na to jestli by se mělo něco změnit nebo ne, prostě se to asi stalo a tak to je.

Dokážeš si vybavit nějaký obzvlášť šťastný období?

Obzvlášť šťastný období... Mmm... No já nevím, jakože takhle mě napadá samozřejmě jako spousta jako šťastnejch období a takhle, ale něco co bylo opravdu nějak jako hodně šťastný... Vim, že byly období, kdy David byl opravdu hrozně jako fajn, kdy jsme si vopravdu hodně hráli spolu a mám se třeba začalo i dařit v práci a takhle jo, že už jsme se přesně potom jsme už měli třeba ten nověj byt a David tou dobou byl právě takovej jakože mě i prostě používal k sobě a že jsme si spolu hráli a smáli se nějak mě neodpuzoval, jo tak to byly určitě jako takovýty chvíle, obzvlášť kolem toho bytu, protože to myslím, že nám všem jako vlilo docela jako novou krev do žil, tak to byly určitě jako fajn chvíle no. A potom samozřejmě takovýty nějaký útržkovity, jako kdy jsme se třeba jako všichni nějak sešli, třeba celá rodina prostě někde a bylo to všechno v pohodě, nikdo nedělal žádněj problém a tak, nic se nestalo, všechno proběhlo tak nějak jako dobře, tak to byly určitě šťastný chvíle no.

A naopak nějaký obzvlášť nešťastný období?

No jako myslím si, že tenkrát asi opravdu nejhorší bylo to období, když ten Davidův táta odešel.

To ti bylo nějak tak zhruba těch jedenáct, počítám dobře?

Mně bylo nějak asi dvanáct no, přibližně tak no a jo to bylo takový období, kdy prostě bylo vidět, že ta mamka je z toho jako špatná hodně, i já jsem z toho vlastně jako si to začal uvědomovat, nebo já jsem si to nejdřív úplně nepřipouštěl, říkal jsem si, že se asi jako ještě vrátí jo, nebo mi to prostě přišlo proč by se nevrátil tyjo, ale jo bylo to nějaký období, kdy jsem třeba nějakou jako dlouhou dobu spával prostě s mamkou v posteli a nějak jsme jako mnohem víc najednou bavili spolu, protože předtím tam samozřejmě měla toho Jardu, toho tátu, se kterým si povídala a takhle a já byl víc dítě a najednou se to prostě tak nějak trochu zlomilo a já jsem se mnohem víc bavil s ní, protože to očividně potřebovala, ačkoli ne že bych si to v tu chvíli úplně uvědomoval jo, ale bylo to takový hodně zvláštní, takže pro mě to bylo spíš jako

hodně zvláštní období, kdy vlastně úplně si přesně nejsem jistej co si o tom mám myslet, ale tohle bylo určitě takovýto nejtěžší období no.

Když teď už opustíme to dětství a dospívání, tak v současnosti, kdybys mi mohl popsat trošku život toho brácha, jako kde žije, co dělá, jestli má nějaký koníčky...

Jasně, jasně. Tak brácha žije s tou mamkou, stále na tom Černym Mostě vlastně v tom bytě, má tam vlastně svůj velkej pokoj, chodí teď kon aktuálně chodí jako do nějaký tý speciální praktický školy, ačkoli teda v tuhle chvíli chodí je takový dost silný slovo žejo, kvůli koronaviru, ale jako chodí tam předtím prostě docházel do různých speciálních škol pro autisty jo, původně jako integrační centrum Zahradka na Žižkově, potom vlastně v Myslí, ne v Myslíkovce, potom vlastně kousek od... Jak je Malešickéj park, tak tam je taky škola vlastně pro autisty, tak tam chodil dlouhou dobu, takže hodně se to jelo přes tohle, protože samozřejmě samozřejmě ty školy maj různý jako programy, hodně se tam ty děti jako angažujou, dělaj se třeba různý jako divadelní vystoupení a takhle, tak tohle se tam hodně jelo, jezdili třeba i na olympiády vlastně jako speciální olympiády pro postižený děti a takhle, tak z toho brácha jakože třeba například běhání, nebo v zimních jako na běžky a takhle, tak z toho brácha dost často vozil nějaký medaile, ačkoli né že by ho tohle úplně bavilo, brácha je spíš hodně jako na počítač. to ho hodně baví, ne že by na tom hrál hry, on hry prakticky jako nehraje žádný, von hodně jezdí jako videa na internetu a sám si i jakoby z obrázků různě třeba, různý fotky, obrázky si stahuje, různě si je upravuje, třeba od základu malování, nebo i v nějakých pokročilejších programech a dělá si z toho třeba sestřihy, nějaký vlastní scénky, přidává si do toho třeba i zvuky, co někde najde na internetu a takhle, to ho hodně baví takovýhle věci, takže von jako hodně sedí u počítače a baví se tady téma věcma, že prostě vytváří nějaký videa, nějaký koláže a takovýhle, jo jako pro zdravýho člověka je to občas může přijít jako nějaký nesmyslný věci, co on tam dělá, ale jeho tohleto baví, on si v tom dělá nějaký scénky a potom si je třeba sám přehrává, sám si je dabuje, mění u toho hlasy a takhle, tohle ho hodně baví. Potom ho taky jako baví lego, buď jako skládání lega nebo potom si právě třeba i hraje s tím legem, že si právě třeba i na tom počítači vytvoří nějaký to zátiší jakoby těch zvuků a všeho možnýho, postavá si nějakou scénérii jako z lega a potom si to vlastně sám jako přehrává a do tohodlenc toho nějak funguje, takže tohle, hodně právě na tom počítači jako je doma. Když je doma, tak potom hodně jako na tom počítači a potom právě hodně těch aktivit přes tu školu má.

Takže teď chodí na praktickou školu.

Přesně, teďkon chodí na praktickou, ta je zrovna vedle, na Malý Straně, jak je Malostranský náměstí, tak kousek, o ulici vlastně pod Malostranským náměstím jakoby směrem na Karlův most.

Jojojo, Josefská?

Jo to je myslím ona no. Já v těch názvech... To není moje silná stránka, ale tam teď chodí no.

A váš současnej vztah, teda říkáš, že je furt dobrej, vídáte se dvakrát týdně si říkal?

Přibližně, teď nějak víceméně hlavně kvůli tomu, že já rekonstruuju svůj byt, kterej jsem si koupil vlastně před rokem, teď už ho rok rekonstruuju, jakože svépomocí, proto to trvá tak dlouho a ten j v Kladně, takže na Černej Most je to celkem dálka, takže já tady v tom bytě můžu už třeba přespát, mám tady nějaký jako zázemí, takže jsem většinu času tady, odsad' jezdím do práce, ale jelikož tady prostě si nemůžu jako vyprat, nemůžu se tady ani jako umejt pořádně, nemám tady klasickou sprchu nebo něco takovýho, koupelnu nemám hotovou, tak většinou tak dvakrát, třikrát do tejdne jedu na Černej Most, abych si tak v úvozovkách jako nechal vyprat věci, trošku hloupý, a umyl se tam a buď tam třeba přespím, když mi to třeba zrovna nějak dobře vychází s prací nebo se tam prostě jenom otočím, že si tam s nima prostě popovídám, jo s bráchou... Von si brácha jako moc povídat nechce většinou, protože když zrovna něco dělá, tak nemá rád, když ho někdo ruší u toho. Většinou spíš je to spojený potom s nějakou aktivitou, jako že se něco děje, tak si povídáme, ale jinak když tam člověk jenom přijde a chce si s nim popovídat, tak má takovou tendenci toho dotýčnýho vyhánět, protože v tu chvíli ruší. Jakože odpoví na všechno to jo, ale je na něm vidět, jako jak prostě čeká, kdy odejdeš a přestaneš otravovat.

Myslíš, že je pro tebe ten váš vztah něčím přínosnej?

No tak když to vezmu samozřejmě jako z celýho toho hlediska, tak pro mě to bylo určitě nesmírně přínosný, protože už jenom to, že jsem se vlastně o toho bráchu musel starat, tak mi to dalo určitě hodně do života v tomhle směru a potom i vlastně ta, jako i nějaká ta socializace jako s tím člověkem, kterej prostě svět vidí úplně jinak a snaha prostě s ním jako nějak fungovat a takhle, člověku, pokud samozřejmě chce, tak to určitě otevře oči jako ve spoustě jako různých směrech no. Takže jo, určitě dneska mám asi bych měl úplně jinej pohled na svět, kdybych jako postiženýho bráchu neměl no.

Myslíš, že je to ale pro tebe i něčím náročný?

Tak je to nevim jestli úplně náročný, ale je to samozřejmě částečně svazující. Já si prostě, ačkoliv mi to nikdo jako nikdy neřek, tak prostě sám o sobě vim, jakože se prostě nemůžu třeba

sebrat a odstěhovat se někam do ciziny, nebo něco takovýho, protože ta mamka je tady furt s tím bráchou a furt tam jako bydlí sama a prostě občas je potřeba, abych jim pomohl a abych byl někde na blízku, takže v tomhle směru, není to samozřejmě, jako já to neberu tak, že by to samozřejmě jako byl nějaký problém, nebo že bych z toho byl nešťastnej a takhle, jako taky, já to opět беру jako fakt, ale je to samozřejmě určitá jako, určitý jako zamknutí se v nějakým jako prostředí, ze kterýho vlastně jako nemůžu odejít. Sice mi to nikdo neřek, že jako nemůžu, ale sám to tak vnímám, že prostě nemůžu je tady jako nechat samotný, kdybych se prostě chtěl já nevím i třeba na půl roku někam vypařit jo, tak asi to není úplně dobrej nápad tohle no.

Jo, měl bys z toho jako černý svědomí, nebo vadilo by ti to.

Přesně tak. Přesně tak no.

Myslíš, že by ti to někdo vyloženě řekl?

Těžko říct, možná že mamka by mi to řekla, ale spíš by se mi to snažila jako říct takovým způsobem, abych si to jako nevyčítal, nebo abych to nebral jako, že ona mi něco vyčítá nebo něco takovýho. Jo a pokud bych se sám jako třeba rozhodl jako jet pryč, tak by mi to možná neřekla ani jako, ale von ten náš vztah je víceméně založen na tom, že máma vlastně jako ví, že já tyhle věci chápu a že se o tom se mnou ani v tomhle směru nemusí bavit.

Myslíš, že jste si s bráchou blízky?

Řekl bych, že jsme si spolu jako blízky asi tak, jak je s bráchou možný si být blízky. Jasně to prakticky není odpověď, dobře. Jako jo, určitě jsme si blízky, určitě si blízky jsme, protože dokážem se spolu bavit, dokážem si spolu dělat srandu, on občas si třeba i rád zahraje nějakou hru a má doma vlastně PlayStation a když se třeba občas přijedu podívat, tak si třeba i zahrajeme něco spolu, nějaký jakože dětský hry. On to vydrží třeba jenom chvílička jo, to není vo tom, jakože by nějak chtěl hrát, on většinou si jako jdeme zahrát a trvá to já nevím deset minut a pak od toho odejde, že už to stačilo, ale i to jakože je prostě ochotnej takhle si se mnou jako hrát a protože prostě je furt takový jako v tom, je hodně takovej nastvenej jakoby dětsky, tak jo myslim si, že jo. Myslim si, že máme blízkej vztah.

Jakou myslíš, že máš v jeho životě roli? Myslíš, že tě bere spíš jako bráchu, nebo jako kamaráda, jako v podstatě tátu dejme tomu?

Tak jak to vidí von, to můžeme jenom hádat žejo asi, ale já si myslim, že mě vidí jako bráchu, jo protože víceméně celej ten život jsme si spolu vopravdu hráli jako bráchové, i když jsem se vo něj straral a takhle, tak moje starání stejně dost jako vypadalo v tom smyslu tak, že jsem se

snažil si s ním hrát, takže si myslím, že mě vnímá jako bráchu, kterej prostě občas si s ním hraje a občas ho otravuje, protože po něm něco chce a takhle, ale není to máma ani táta.

Myslíš, že seš pro něj oporou?

No to těžko říct. Tady těžko říct, protože u něj je občas jako těžký jako poznat, co pro něj jako opora je nebo není, ale jsou samozřejmě takovýty chvíle, kdy třeba zůstaneme sami, bez mamky, protože on je hodně fixovanej na mámu, ale když jsme třeba sami, když ho vopravdu hlídám, mamka někde je, tak je vidět, jakože prostě mě poslechne a čeká, jakože co mu řeknu, a tak nějak jako bere vážně to, co mu třeba řeknu. Pokud po něm vysloveně nechci, aby třeba vypnul počítač a šel spát, tak to se většinou zase začne vztekat, nebo jak kdy, ale občas jo, ale jinak jako nevím. Nevím, jestli na tohle dokážu úplně odpovědět, jestli jsem jako oporou nebo takhle, ale minimálně jsem asi někdo, koho prostě bere vážně a když je potřeba, tak mě poslechne no.

Změnil se v průběhu života tvůj vztah k němu?

Tak přirozeně asi změnil, protože už to není malej kluk, je mu jednadvacet, takže už si spolu jako vysloveně nehrajem, jakože klasicky, už i zestárl a ta jeho povaha se trochu změnila, já jsem tenkrát jako ze začátku ho vopravdu měl takovou až jako infantilní potřebu se s ním mazlit jak s plyšákem a samozřejmě dneska je to pro mě jako hlavně spíš jako brácha, kterej už je taky dospělej jo a tak se ho snažim jako brát no, jakože taky si s ním užiju srandu a takhle a když občas si zahrajeme, nebo chceme spolu něco zahrát, tak proč ne, ale už samozřejmě s ním jednam tak jako, aby jako věděl, že ho neberu jako úplně mimino jo. Ale to je asi spíš tím věkem a tím vývojem, než že bych jako, ve mně se to nějak jako radikálně měnilo, že bych ho třeba přestával mít rád, spíš asi prostě takovej běžnej vývoj toho, když jako ty sourozenci spolu zestárnou no, nebo teda jako jsou starší, dostávají se do dospělosti.

Mám tady otázku – jakým způsobem ovlivňuje v současnosti sourozenec váš život, tak je to třeba jak jsi říkal, že se nemůžeš jen tak sbalit a odjet...

To asi tak bude, samozřejmě potom taky občas jezdím hlídat, občas prostě pomůžu mamce s něčím, furt vlastně domů jezdím jako takovejten, co tam prostě udělá všechny ty věci, i když tam ten mladší brácha je. A cokoliv, jakože vlastně furt se o něj starám vlastně v těch určitejch věcech, takovýty jakoby domácnosti a takhle se o něj furt starám, jako o mladšího bráchu, takže prostě tam jedu třeba mu smontuju novou židli, smontuju mu poličky prostě udělám co je všechno potřeba a občas hlídám, občas prostě vařim samozřejmě a takhle, když je to potřeba, takže asi v tomhle směru no.

Hlídáš, jakože je to tak, že je potřeba, aby s ním vždycky někdo byl?

Víceméně jako je to potřeba no, jako takhle, von pokud jako je třeba na tom počítači a dělá si ty svoje věci, tak asi není problém si na dvacet minut odskočit prostě nakoupit, zamknout ho tam jo, von člověk ho tam po těch dvaceti minutách najde víceméně úplně na stejným místě, se stejnou prací furt. Jo a jako dneska už je i schopnej prostě jako dojít si prostě třeba vzít si nějakou sváču, nemyslím tím, že by si vysloveně třeba já nevim namazal rohlík máslem a dal si na něj šunku to ne úplně, ale zvládne si v pohodě jako si tam třeba vzít nějakou sušenku nebo jogurt, nalejt si pití, dojít si na záchod a takhle jo, prostě třeba já nevim do nějakých jeho osmnácti let, nebo sedmnácti jsme mu ještě furt utírali zadek, protože když to zkoušel sám, tak to většinou prostě byly tuny papíru pryč no a nezvládnul to dobře, jo takže do nějakých jeho sedmnácti jsem mu vlastně furt utíral zadek, možná to bylo do osmnácti, to si přesně nepamatuju, dneska už je jako mnohem víc samostatnej, ale určitě bych ho třeba jako nepustil nikam samotnýho, to rozhodně ne. Jako dá se prostě na chvíli ho nechat někde jako samotnýho doma, nebo v prostředí, kde to zná, kde když se mu dá nějaká ta prostě jako činnost, kterou může dělat, nebo když si sám jí najde takhle, tak se to dá, ale samozřejmě nějaký jako dlouhodobý, že by třeba zůstal sám doma přes noc nebo něco takovýho, nebo několik hodin, to určitě ne.

Nebo že by si třeba dojel do školy, to taky ne?

Nenene to vůbec ne. Jako von je takovej, za prvé si myslím, že nemá úplně jako nějaký jako moc dobrý orientační smysl ačkoliv to se samozřejmě nedá úplně posoudit, ale von je hrozně takovej, jak bych to teď řekl, teď mi utekl ten výraz, ale on by si víceméně s každým jakoby povídal.

Jakože je kontaktní?

Přesně tak, von jako nemá vůbec problém kohokoli pozdravit a začít se s ním bavit jako s kamarádem a to samozřejmě takovýho jednání prostě, když člověk potká slušnýho člověka, tak fajn, jako tak ten bude možná spíš vyděšeněj, ale taky se dá potkat jako špatnej člověk, kterej prostě tohohle může zneužít jo. Takže jakože sám cestovat, to myslím si že, to by nezvládl.

Co by sis pro něj do budoucna přál?

No, tak samozřejmě bych si přál, aby se prostě třeba dostal do nějakýho jako dobrýho programu, kde bude jako spokojenej, kde pro něj bude využití, kde von prostě sám bude schopnej třeba něco dělat, co bude třeba i nějak užitečný, kde třeba mohl zužitkovat i nějaký ty

svoje schopnosti, třeba i s tím počítačem, jo nebo prostě nějaký zručný věci, protože samozřejmě v těch praktickejšch školách se něco učeš, takže von rozhodně taky něco umí už z toho, takže bych jako byl rád, kdyby se prostě něco takovýhleho povedlo, třeba i nějaká chráněná dílna nebo něco takovýho a aby tam byl spokojenej no. Jo aby prostě měl, aby jakoby měl dál do budoucna co dělat, jasně že bude třeba dál bydlet s mamkou nebo tak, ale aby prostě měl místo, kde bude jako něčemu užitečnej a kde ho to hlavně bude bavit, jako kde on sám bude prostě spokojenej, kde to pro něj nebude nějaký jakože se prostě mu nebude tam chtít, že se tam nebude těšit, nebo něco takovýho, kde si prostě najde lidi, který se kterejšma bude sám schopnej jako komunikovat, prostě nějaký kamarády a takhle a bude na jeho poměry schopnej žít nějakěj takovej jako normální život no.

Jakou roli myslíš, že ty budeš mít v jeho budoucím životě?

No tak já si myslím, že víceméně budu jako se svojí rolí pokračovat asi takhle jak pokračuju, víceméně dál a dál, furt pro něj prostě budu ten starší brácha, kterejš prostě kdykoli přijede něco udělat, s něčim pomoci a takhle, občas si s nim prostě třeba zablbnu a popovídám si a jako po nějaký delší, ve vzdálenější budoucnosti, tak těžko říct no. Pokud třeba samozřejmě až nějaká doba, kdy třeba i mamka nebude a takhle, tak to je asi ještě daleko jako, abych o tom nějak jako úplně extra to vymejšlel, jako co se pak bude dít, jestli třeba jednou nastane doma, kdy si ho třeba vezmu k sobě, nevim...

Nepřemejšlíš nad tím?

Jako samozřejmě občas o tom přemejšlim, ale já jsem takovej člověk, kterejš jako věci, který jsou dejme tomu třeba dvacet let v budoucnosti ještě úplně, se tím nechci úplně nutně zabějvat. Spíš to beru tak, jakože jo jednou se může stát, že třeba si ho vezmu k sobě jo a prostě s tím počítám, jakože se to třeba jednou může stát a jsem teoreticky na to třeba připravenej, nemyslím tím jakoby nějakým svým stavem jako takovým, ale jako psychicky do budoucnosti jsem jako připravenej, že jednou o něj třeba budu muset starat mnohem víc.

A nemáš z toho obavy?

Obavy z toho asi úplně nemám, jako spíš třeba mám obavy z toho, jak von bude třeba potom jednou reagovat na to, až tady mamka nebude, tak z toho mám samozřejmě trochu strach, protože von na tu mamku je hodně fixovanej, ale sám jako ze sebe nemám strach, že bych to prostě do budoucna nějak nezvládl jo, samozřejmě teda jako po psychický stránce jo, jak na tom třeba v budoucnu budu i sám s penězma a takhle, tak to člověk neví nikdy žejo, ale pokud

všechno půjde dobře, tak myslím si, že bych to měl všechno zvládnout jako no, nebo minimálně teď si jako prostě připadám naprosto dostatečně vyrovnaný na to, abych i třeba takovouhle věc zvládnul, jakože se třeba o něj jednou budu starat.

Máš důvěru i v sociální a zdravotní systém týhle země, co se týče péče o lidi s autismem?

Samozřejmě jako, to už trošku jako možná míří i na tu otázku předtím... Ten systém u nás jako není bůhví jaký, co si budem povídat, nebo respektive myslím si, že jsme oproti některým západním zemím docela jako ještě dost pozadu, ačkoli se to jako za posledních těch dvacet let, kdy tady vlastně brácha je, protože tenkrát tady nebylo vůbec nic, když se vlastně na toho bráchu přišlo, tak dneska je to určitě mnohem lepší a jako jde to dopředu, takže v určitém směru se tomu už dá věřit a když vidím vlastně třeba ty školky, jak prostě s nima pracují, tak to určitě jako není nijak špatný. Je tady rozhodně velký prostor pro zlepšování což si myslím, že dneska už přece jenom, když se před dvaceti lety řeklo autismus, tak si lidi mysleli, že to souvisí s autama jo, dneska většinou každé aspoň minimálně má aspoň trochu potuchu o tom, co autismus jako je, takže to řekl bych jde správným směrem a když to takhle půjde dál, tak si myslím, že by to tady jednou mohlo docela fungovat no.

Co si myslíš, že by bylo potřeba ještě změnit v péči o takové lidi?

Tak určitě je tady málo takových těch jako chráněnejch dílen, všeobecně ta péče pro ně je ještě furt taková nedostatečná, těch míst je málo, hlavně těch kvalifikovanejch lidí je tady málo, který vopravdu tomu hodně rozuměj, dost často to dělaj lidi, který jsou vlastně jenom tak jako napůl vlastně kvalifikovaný jakoby v tomhleto směru, nebo mají kvalifikaci třeba trochu jiným směrem, ale třeba je tohleto baví a takhle. Takže jde asi o to, že by tady měla být větší osvěta, určitě všeobecně, protože ačkoli se to hodně zlepšilo, tak furt to asi není úplně dostatečný a dalo by se asi jako víc zapracovat na tom, aby tady bylo víc specialistů na tohleto a aby tady bylo rozhodně víc místa pro ty lidi a jako vůbec možnosti, pro ty lidi co potom můžou jako dál dělat, protože to si myslím, že ještě zrovna tohleto jakoby to jejich využití těch autistů a lidí prostě s nějakým psychickým postižením, nebo s psychickým omezením je ještě myslím si u nás taková jako dost bídná no, to jejich využití prostě do budoucího života tady ještě jako je hodně hodně pozadu, takže asi tak no.

Byl jsi třeba někdy v kontaktu s nějakýma odborníkama, nebo s lidma, který pracovali s tvým bráchou?

Tak jelikož jsem jakoby, takhle chodil samozřejmě ho vyzvedávat i do tý jako školky, školy a podobně, tak jsem se občas jako bavil s těma učitelama, s těma jako specialistama, který tam třeba byli, většinou samozřejmě tyhle věci spíš jako řešila mamka, ale jo s těmahle lidma člověk jako občas v kontaktu byl, mluvili jsme prostě i s nějakýma specialistama a takhle, měli jsme třeba i nějaký jako speciální, jakože asistenty a takhle. Byla třeba i doma, kdy já jsem ještě byl, to bylo vlastně období, kdy já byl třeba i mladší a ještě jsem jako nemohl bráču třeba vyzvedávat a takhle, tak se platili vlastně speciální jako asistenti, který jako třeba bráču vodili domů a hlídali, ačkoliv já jsem tam byl nakonec taky, takže vlastně v uvozovkách by se dalo skoro říct, že jsem byl taky trochu hlídanej, ale jo to bylo období, kdy třeba než jsem začal potom sám jako bráču hlídat a vodit domů, kdy jsem s těmahle lidma byl docela v kontaktu a potom když jsem ho hodně chodil sám jako vyzvedávat, tak jo, ale spíš na takový nějaký jako běžný rovině, ne že by úplně mě někdo jako zahlcoval nějakýma informacema jakoby terminus technikus.

Měl jsi s nima převážně jako dobrou zkušenost nebo špatnou?

Tak to je takový všechno, to si myslím, že je všechno hodně relativní, je to asi dost podobný jako třeba když člověk si vezme klasickou školu, protože i v klasický škole, kam člověk dá svoje dítě jsou nějaký učitelé, který jsou fakt skvělý a jsou nějaký, na který si dítě stěžuje a který se prostě učitelovi nelíbí a přijde mu, že to prostě dělá blbě a takhle a myslím si, že stejně to funguje i v takovejhle jako zařízeních no, že v tom není jako moc velké rozdíl no. Takže jsou samozřejmě kantoři, který prostě má člověk pocit, že to dělaj špatně, ale tady je to vo tom, že vlastně tady kdo ví v uvozovkách, kdo ví, jak se to má dělat dobře jo.

A myslíš, že jsou třeba nějaký i neexistující služby, který by měly vzniknout? Hlavně asi co se týče toho zaměstnávání, jak jsi říkal, nebo ještě něco?

No tak určitě je to asi možný, že asi by určitě se dalo vymyslet nějaký služby, ve kterých by se daly tyhle lidi nějak využít, třeba i nějaký jako programy v klasickéjch jako třeba firmách, kde jsou normálně jako zdravý lidi, nebo prostě lidi bez handicapu takhle a kam by se teoreticky třeba jako dali zakomponovat nějak i tyhle lidi v nějakým směru, já vim, že už takovýhle věci třeba fungujou na některých jako úrovních a bázích, ale určitě by se takovýhle programy jako daly jako víc rozšiřovat a vymyslet třeba i nový jako směry, tam je možná trochu problém třeba zrovna s autismem, že ten autista je dost často jako každej jako hodně jinej, nebo jakože se dost odlišují a že se nedá úplně jako říct - jo tak všichni autisti prostě uměj tohle, tak prostě pro ně vytvoříme prostě takovouhle jako službu a prostě užítujeme je jo, to se bohužel jako u těch

autistů úplně jako takhle nedá dost často no. Takže tohle je určitě aspekt, kterej to asi trošku jako dělá složitějším, ale myslím si, že při nějaký jako větší pili, se určitě dá vymyslet něco a asi by se, kdyby na to se bral nějakej jako větší zřetel, nejenom mezi řekněme profíkama na tuhle jakoby, na ty problémy, ale i mezi lidma jako třeba ve vládě a takhle, tak by o možná určitě se dalo, určitě by se to rozhejbalo víc v tomhle směru.

Máš zkušenosti třeba i s nějakýma službama pro členy rodin lidí s autismem? nějaký svépomocný skupiny, sourozenecký skupiny...

Jakože pro členy, jakože třeba i pro mě jo?

Jojo, pro sourozence, rodiče, prarodiče...

Já osobně s tím vlastně zkušenosti nemám, nikdy jsem se ničeho takovýho vlastně neúčastnil a snad ani mamka, nebo minimálně jestli jo, mi to neřekla, takže to nevím, ale tady v tomhle směru asi ne no, jakože určitě jsou nějaký tyhle služby, ať už od nějakejch jakoby psychoterapií a takovejch až po nějaký jako pomoci třeba i s nějakym běžnym životem a takhle, ale s tím zkušenost nemám no. Jakoby když pominu teda prostě nějaký takovýto jakože vyzvedávání jako bráchy jako ve škole, tak nějaký ty speciální asistenty, nebo potom nějaký ty rozvozy třeba, ale to je samozřejmě už jako víceméně zaměřený na toho autistu, ale něco čistě jako pro členy, tak s tím zkušenost nemám žádnou.

Myslíš, že když jsi třeba byl mladší, že by ti nějaká sourozenecká skupina nebo nějakej odborník, kterej by ti to dobře vysvětlil tu problematiku, že by ti to mohlo pomoci tenkrát?

No těžko říct, já vlastně jak už jsme vlastně jako předtim říkal, tak já jsem nikdy jako neměl pocit toho, že by něco bylo nějak vysloveně špatně. Jo takže možná proto vlastně ani nedokážu jako říct, jestli by mi někdo dokázal to třeba nějak jako vylepšit nebo takhle, protože já jsem vlastně jako neměl pocit, že by něco bylo špatně. Možná jako samozřejmě možná jo, možná že třeba kdyby mi to někdo vysvětlil, tak bych třeba některý věci pochopil líp, nebo bych třeba je pochopil tak, že třeba jsem si předtim myslel, že to chápu a ve skutečnosti jsem to úplně dobře nechápal, tak možná by to tak bylo, ale já byl takovej už právě tou asociací na toho mladšího bráchu, jsem byl takovej hodně dětskej, hodně upovídanej v některejch věcech a možná právě i to mi víceméně pomohlo přečkat celý to období v tom směru, že jsem si z toho nic moc nedělal.

Takže jsi třeba neměl pocit, že by tě nějak štválo, že třeba tvoji spolužáci vlastně jako nerozumí tomu, co vy doma zažíváte, protože to je jako velmi specifická situace...

Rozumím. Jo je teoreticky možný, opět si to zas tak dobře nepamatuju, protože to zase potom je spíš v nějakých mladších ročnících, jo samozřejmě pamatuju si přesně, že když jsem byl vopravdu malej a byl jsem ještě na prvním stupni a řekl jsem jako svejm spolužákům, že brácha je autista, jo tak prostě si samozřejmě dělali srandu, že jako jezdí autama nebo něco takovýho, jo tak v tu chvíli třeba to bylo takový hloupý jo, nebo jsem si říkal jako, víš co to není úplně jako pro srandu jako jo, ale já jsem byl vždycky relativně splachovací člověk, takže mě tohle nikdy nějak jako nerozhodilo, jako takovýto jako pošťuchování, nebo mi nikdy nic jako moc neudělalo, spíš jsem si třeba řekl no tak jsi sám hloupej no. Ale asi jsem nikdy neměl úplně takovejhle problém, protože samozřejmě potom v těch starších letech, tak když jsem to těm svejm spolužákům vysvětloval, nebo i lidem kolem sebe vysvětloval, tak většinou jasně že to asi nepochopili, ale minimálně to pochopili aspoň tak, jak sami v tu chvíli byli třeba schopný, s tím že vlastně jako neměli vůbec jakoby žádný zkušenosti žejo, takže jim zrovna jenom někdo jako převyprávěl nějakou jako historku, která bůhví jako jak věrohodná je, tak minimálně jako nikdy jsem jako neměl pocit, jako že by někdo úplně projevil nějaký neuvěřitelný nepochopení a takhle no. Jasně že občas se stane, že člověk jede jako autobusem a brácha prostě má nějaký svůj výjev a byly doby, kdy se třeba nedal úplně zkrotit a lidi se samozřejmě ozvali, ať si to nevychovaný dítě jako zpacifikujem a takhle, ale dneska už se to právě jako moc neděje, to bylo hlavně v době, kdy jak říkám autismus bylo u nás takřka neznámý slovo jo a i když to člověk řekl někomu, že má dítě autistu, tak občas ty lidi koukali, jakože vůbec jako naprosto bez jakýkoli reakce, že by vůbec jako věděli o co se jedná. Jo ale to už se dneska moc neděje, protože říkám, dneska už víceméně každě, když se řekne autista, tak každě aspoň nějak jako elementárně jako ví, vo co jde.

Už je to dneska takový známější slovo no. A když teď zase ještě změním trošku téma, když sis třeba volil školu, střední nebo i potom... Chodil jsi na vysokou?

Chodil jsem na střední, nebo respektive na učňák, na vysoký jsem teď, ale to asi ani není třeba zmiňovat, protože tam teďkon budu zase ukončovat studium. Nestíhám to no, jak říkám, jsem v práci dvanáct hodin denně, takže jako absolutně, to byl vlastně úplně blbej nápad.

To je jasný, že když člověk hodně pracuje, tak i to dálkový je prostě náročný no...

Přesně no.

No nicméně, myslíš si, že třeba na tu volbu školy, ať už co se týče oboru, nebo bydliště, časový náročnosti, že na to mělo i vliv vaše rodinný soužití?

No nevím jestli úplně, no asi to trochu vychází z jedny z těch prvních otázek, kdy vlastně jsi se ptala, jak mě to jakoby ovlivňovalo, kdy jsem říkal, že vlastně třeba mamka na mě neměla tolik času třeba na ty kroužky a tak a zároveň třeba na mě neměla tolik času, abych se s ní třeba učil a takhle, aby mě jako poháněla k nějakým větším výkonům v té škole a já prostě v tohletom jsem byl hrozně zpomalenej a já jsem měl vlastně pocit, jakože proč bych se učil jo a taková ta, řekněme takovýto prozření toho, že vlastně učení je tady proto, aby prostě ze mě něco bylo, se mi tak nějak jako samo jako došlo jako v té hlavě hrozně pozdě jo, už jsem byl dávno jako na učňáku v tu dobu, takže já jsem prostě jako známky neměl asi, nebo takhle minimálně asi jsem měl známky na to, abych šel jako na střední, třeba na průmyslovku a takhle, ale jelikož táta prostě je řemeslník, mamka sice jako dvouma maturitama, ale prostě tak úplně na mě, snažila se být víc benevolentní, jakože nenaléhala na mě, abych prostě byl nějaký jako výkonovej, určitě za to může, že já sám když jsem prostě šel do první třídy, tak jsem měl neuvěřitelný problém s učením, se čtením a máma se se mnou prostě učila číst, všechny písmenka, slabiky a takhle a bylo to dost náročný, to vlastně ještě v době, kdy David nebyl a nakonec mi řekli, že jsem dyslektik a poslali mě dokonce do speciální třídy pro dyslektiky, kde nás bylo jenom dvanáct aby na nás učitelka měla míň času, teda víc času jo a možná právě už z tohohlenc toho směru se jako bralo, že se ode mě jako nějaký úplně velký výkony nečekaj. Je pravda, že potom v pátý třídě, když jsem šel znovu do té poradny pedagogický, tak už mi vlastně tu dyslexii jako nepotvrdili a poslali mě zpátky do normální třídy, kde jsem měl jako podprůměrný známky, nebo v takovym nějakym průměru, řekněme jako v nějakym tom konečnym průměru vždycky tak jako kolem dvojky jako na vysvědčení, takže to nebylo nic hroznýho, ale nebylo to ani nic prostě s čím by šel člověk na gympl nebo něco takovýho. No asi se to ode mě jako úplně nečekalo, že prostě jako budu nějaký myslitel a pak jsme jako vybírali, že teda třeba nějaký řemeslo, protože řemeslo má prej zlatý dno, někde jsem to slyšel a proč ne. Je to jako hezký, že za to řemeslo se člověk nemusí stydět a když je člověk řemeslník šikovnej, tak proč ne. Takže jsem šel na truhláře, ale já jsem se do té doby vůbec neučil, protože jak říkám, máma na to jako doma prostě neměla čas mě to do toho nutit, mě k tomu vést a mě samotnýmu to prostě nedošlo vlastně no, ale jo určitě to vlastně tímhle směrem jako ovlivnilo trochu, protože ta máma prostě neměla kapacitu na to, aby mě prostě dotáhla nějakym tím jako tlakem, kterej je vyvíjenej na spoustu dětí když jsou malý a ty rodiče chtěj, aby se dostali prostě na ten gympl jo, aby se dostali potom na tu vysokou a aby z nich byli doktoři a podobně, tak samozřejmě už od začátku se na ně vyvíjí tlak, aby se učili žejo a to dítě si na to zvykne, je z toho sice asi dost často otrávený, ale zvykne si na to nejspíš a tohle vedení na mě jako nebylo, takže jo, určitě mě to v tomhle směru asi ovlivnilo, protože kdyby na mě ten tlak vyvinutej byl, tak si myslím, že bych asi nešel na truhláře, že bych

šel asi dělat něco jinýho, protože jakoby zpětně potom když jsem si to už sám uvědomil, že vlastně přece jen chci, aby ze mě něco bylo, tak jsem pak jako zjistil, že já už s učněm nemam takovej problém a na truhlářovi jsem prostě měl vyznamenání a potom jsem udělal maturitu prakticky bez učení a pak jsem udělal druhou maturitu, taky že jsem se moc nesnažil, takže teoreticky kdybych už tenkrát byl k tomu vedenej, tak asi jsem mohl bejt jinde, jestli se to dá takhle říct.

Jasně, chápu. Myslíš, žes třeba někdy přemejšlel trochu jinak, než tvoji vrstevníci?

Jo, to si myslím, že jo, ale nejsem si úplně jistej, jestli to s tím souvisí, jako s bráchou a takhle.

A v čem myslíš, že to bylo jiný?

Nevím, jakože všeobecně to bylo asi i výchovou mamky, protože ta mě už jako od malička vedla k takovým nějakým jakoby řekněme k rozumu, jako k inteligenci rozumu, prostě aby člověk prostě byl rozumnej, nemusíš bejt prostě chytřej, jakože nějakěj prostě IQ 150, ale musíš mít prostě jako inteligenci nějakýho toho rozumu a v tomhle ctom a bejt jako klidnej, nikomu nenadávat, na nikoho se nepovyšovat a takhle jsem to vždycky bral a víceméně občas jsem tak jako vybočoval jako z takovejch těch part, nikdy jsem prostě asi nebyl v žádný partě, byl jsem takovejten možná spíš trošku jako outsider, nebo ono se to asi nedá říct, protože oni se se mnou jako relativně vlastně bavili všichni a když už mě jako lidi poznali, tak se se mnou jako vlastně i kamarádil skoro každej jo nějakym způsobem, ale nikdy jsem nebyl takovejten člověk, kterej by prostě jako byl s tou partou a páchal s ní prostě ty ať už dobrý nebo špatný věci. Prostě a bylo to i o tom, že když byla doba, že všichni samozřejmě všichni teenageři měli takovýty tendence jakože budem kouřit a takhle, mě už tenkrát to vůbec nic neříkalo, já už jsem byl naprosto jasně přesvědčenej o tom, že nikdy kouřit nebudu a že to ani nikdy nevyzkouším. A asi už jako malej jsem byl vlastně zásadovej, měl jsem nějaký zásady třeba takovýhleho typu, kterejch jsem se držel, což prostě třeba děti úplně nemaj, nebo ne třeba v tak jako brzkým věku a to mi tak nějak jako vydrželo do dneška a hodně jsem se vždycky snažil jakoby bejt jako empatickej, ke všem lidem kolem sebe, občas dneska tím některý lidi kolem sebe docela dost štvu, protože když mi někdo přijde a začne si stěžovat na to, co nějakěj jeho kamarád udělal, nebo jeho přítel a takhle, tak já prostě prakticky pokaždý se jako snažim bránit oho člověka dotýčnýho jinýho, tím, že se snažim jako přijít na to, proč to asi ten dotačnej udělal a co ho k tomu tak jako mohlo teoreticky víst, ať si třeba sám myslím, že ten člověk třeba udělal chybu, jo že prostě byla blbost to co udělal, ale stejně se jako na tom snažim jako zjistit, proč to ten člověk udělal, jako udělal chybu, ale tak asi k tomu měl nějakěj důvod jo a prostě třeba to byl

nějakej zkrat jo, nebo něco takovýho, takže mám takovou tendenci prostě vlastně bránit úplně každýho, kdo se v tu chvíli bránit nemůže, protože tam není a zjsitit jako proč to udělal, protože to prostě neudělal jen protože je to idiot, jo protože asi k tomu měl nějakej důvod, prostě jenom tu situaci asi viděl z nějakýho jinýho úhlu pohledu a rozhodl se pak špatně, nebo koneckonců pravda není jedna žejo, co si budem povídat. Jo takže tohlencto je asi taková věc, ve kterýj jsem byl nechci říct jinej, než všichni ostatní, to asi těžko žejo, ale ve svýj řekněme sociální bublině, jsem v tomhleto směru se asi trošku jako lišil.

Když se vrátím zpátky ještě k tomu pracovnímu zaměření, věnuješ se vystudovanému oboru? Tys říkal, že máš dvě maturity, a ještě jsi teď začal dělat vysokou?

Hmm tak, já jsem vlastně se vyučil jako truhlář, pak jsem šel hned na nástavbu vlastně dřevěnejch konstrukcí, dřevozpracující průmysl, což byla vlastně jako maturita navázaná na toho truhláře a pak jsem šel rovnou pracovat jakoby k tátovi, kterej se živil vzduchotechnikou, nebo žíví se vzduchotechnikou a klimatizacema a když už jsem u něj pracoval, tak jsem se rozhodl, že protože tenkrát se prostě nějak práce truhláře hledala blbě, protože všude chtěli někoho akorát takovýty, nebo minimálně v Praze někoho, kdo má nějaký zkušenosti, nějakou praxi, tak jsem šel prostě dělat k němu a když jsem tam byl, tak jsem si říkal, jakože elektrikářina by se v tomhle oboru vlastně docela hodila, tak jsem se šel prostě rekvalifikovat během práce, jako při práci jsem se rekvalifikoval na elektrikáře, takže jakoby jsem si udělal další výučák z elektrikářiny a potom vlastně půl roku na to jsem se rozhodl, že teda když už mám výučák z elektrikářiny, že bych mohl pokračovat dál a prohloubit trošku znalosti v tomhleto a udělal jsem si vlastně dálkovou nástavbu, maturitu z elektrotechniky. No a teďkon jsem vlastně jako jen tak zkusil... Zkusil no, protože já už vo tom mluvím jako delší dobu, že bych zkusil jít jako na vysokou, jakože pokračovat v elektrotechnice, jenomže já nejsem zas jako extra kamarád s matikou, nebo spíš takhle, mám prostě velkou mezeru v tý matice, protože jsem se matiku jako pořádně učil, nebo pořádně neučil asi nikdy, ale jakože pořád jakože nějak jsem se jí učil naposledy někdy před deseti lety skoro jo a stejně jsem maturoval tenkrát z angličtiny, takže jsem jí tolik neřešil a teďkon by mi hodně chyběla na tý vysoký, tak jsem říkal, že možná nepůjdu na elektrotechniku, ale na zkusím strojárnu, že tam by mohla bejt matika lehčí, tak jsem se přihlásil na strojárnu a pak byl koronavirus, zrušili přijímačky no a já jsem na vysoký.

Aha, ale jsi tam jakoby teď od září a plánuješ to změnit?

Jo přesně tak, protože jako už je vlastně zkouškový a já nemám jedinej zápočet jo... Nemam ho ani kdy udělat, protože prostě už to vlastně začalo jako hned ze začátku, jsem pochopil, že to

asi nepůjde a ještě jsem se tak jako nechtěl jsem to vzdávat, říkal jsem si, tak to prostě zkusím, ale už za začátku jsem měl velkej deficit v tý matice a hned se na mě valila nová matika, kdy já jsem neuměl tu předchozí a už tam jsem jako pochopil, že prostě abych začal studovat vysoký kde je jako matika jeden z nejzásadnějších předmětů, protože prostě je to v matice, je to v nějaký geometrii, je to ve fyzice, prostě všude matika je a jsou to ty nejdůležitější předměty, tak prostě bych musel strávit vopravdu hromadu času nějakým doučováním. A teď na to nemám prostě absolutně žádnou kapacitu dokud nebudu mít svůj vlastní byt hotovej, dokud nebudu mít kde bydlet vlastně jo tak na to absolutně není... Úplně jsem to jako nezavrhnul, říkám i, že teď prostě akorát nebyla ta správná doba, že to byl prostě hloupej pokus vlastně v tuhle chvíli. Takže do budoucna třeba to zkusím no, nebo třeba půjdu na to nějakou cestou... Protože bych chtěl si jako dál rozvíjet jako vzdělání, už právě to jsem o tom mluvil už předtím, jakože možná, že kdyby tenkrát na mě víc tlačila mamka, tak bych dneska byl jinde, pak jsem si to začal uvědomovat vlastně až na tom učňáku, kde jsem začal zjišťovat, že vlastně všichni ti lidi kolem mně jsou vlastně mnohem hloupější než já a že já se skoro jako nemusím moc snažit a mám jako samý jedničky a takhle, tak jsem pochopil, že vlastně jsem se možná jako... Zbytečně ponižil.

Že tě to až trochu zamrzelo.

Přesně jako jako zpětně až, zpětně až jo, ale pak jsem si jako začal uvědomovat hele ale přece nejsi hloupej, měl jsi na víc teoreticky, ale tenkrát jsi to nevěděl, tenkrát ti ty věci vůbec nedocházely. Jo takže dneska samozřejmě se třeba, ač je mi skoro 30, tak se to snažím nějak trochu dohánět a jelikož moje mamka udělala magistra skoro v padesáti, tak si říkám, že nikdy není konec, nikdy není všem dnům konec.

To je pozitivní vzor.

To je.

Jo, mám tady ještě nějaký otázky, ale tys mi v podstatě zodpověděl už předtím, třeba jestli sourozenec ovlivnil pracovní zaměření nebo výběr zaměstnání, tak tos říkal, že bylo ovlivněný spíš tím rodinným zaměřením na to řemeslo.

Tak tak, přesně tak.

Tak zase ještě trošku změním téma, bál ses někdy, že bys sám mohl mít nějakou formu autismu?

To mě upřímně řečeno asi ani nenapadlo, protože jsem asi měl prostě hlavně na začátku pocit, že buď to máš a nebo to nemáš, jo takže mě samotnýho to nikdy nenapadlo, že bych sám měl autismus nebo něco takovýho, protože jsem se cejtíl jako zdravěj, ačkoli Terča třeba teď občas

říká, že chovám trochu jak autista v některých věcech, ale tak já jsem zase třeba taková, jako já jsem váha a perfekcionista a některé věci musím mít jako srovnaný do puntíku a když jsem k ní třeba přišel, tak jsem jí šel přerovnat knížky Harryho Pottera, protože je neměla chronologicky za sebou a mě to prostě vadilo. Jo tak tohle jsou možná některý takový zajímavý... Ale nemyslím si, že je to asi úplně autismus, protože tohle má kde kdo, nebo možná jo, protože dneska je název na všechno žejo. Jakože věci který dřív byly prostě jenom trošku podivný, tak dneska je na to diagnóza žejo. Takže koneckonců možná taky něco slabýho v sobě ve skutečnosti mám, akorát to nikdy nikdo nediagnosticskoval. Možná, že kdybych se narodil dneska, tak by mi třeba nějakou diagnózu našli.

Měl jsi třeba, nebo máš obavy, někdy z toho, že autismus může bejt dědičnej? Že třeba až budeš sám chtít děti, že by se to mohlo znova objevit?

Hm hm hm, jo tohle je samozřejmě něco, co si myslím, že napadne asi každýho sourozence autisty a nějaká ta jako obava tam samozřejmě je trochu. No říkám si na druhou stranu jako je to nevlastní brácha, takže je to nějaká poloviční šance, ale je to prostě další věc, já si prostě snažím některý ty věci opravdu do podrobná představit, jako nějakou tu budoucnost, jako co by se stalo kdyby a tím se na to vlastně jakoby se snažím jako se vcítit do sám sebe, jako jak bych se cítil v tu chvíli, kdybych to třeba zjistil, jo vyvolat si vlastně jakoby ten pocit, jakoby se mi to právě dělo a tohle občas se snažím na sebe aplikovat.

A na co jsi přišel v tomhle případě?

Asi určitě by to bylo jako složitý v tomhle směru, ale sám si tak jako říkám už jsem tohle vlastně zažil jo, asi by to bylo jako špatný, ale nemyslím si, že bych to nezvládl. Jo takže jsem se tak nějak na to jako, nechci říct, že jsem se na to připravil jako dopředu, že to přijde jo, ale pokud by to přišlo, tak to prostě pro mě nebude jako rána z čistýho nebe a minimálně jakoby nějak jako lehce předpřipravenej na to budu.

Myslíš, že jsi třeba citlivější ve vnímání různých osobnostních zvláštností, nebo různých poruch u lidí, který třeba potkáváš?

Jo určitě to tak asi je, myslím si, že opět to asi má jako většina téhle sourozenců autistů, nebo prostě lidí, který prostě třeba s autistou žijou nebo takhle, že si jako mnohem víc všímaj zvláštností kolem sebe, který jako nějak vybočujou z nějakýho v uvozovkách normálu a určitě i takovej jako mnohem víc benevolentnější jsou potom takhle ty lidi jako k něčemu, co se kolem nich děje jo, protože samozřejmě občas se člověk třeba strhne, nechá strhnout nějakou

skupinou, jako když támhle prostě někomu něco, někdo na někoho nadává, nebo se mu nějak směje a takhle jo, tak samozřejmě občas se nechá strhnout, ale v zápětí mu třeba hned dojde, jo hele dyť je mu jako může bejt něco takovýhleho a takovýhleho, nebo mu to třeba dojde hned a tahle, takže to tak určitě je no. Někdo asi víc, někdo míň, ale myslím si, že většina z nás to tak má.

Znáš nějaký jiný rodiny lidí s autismem?

Samozřejmě skrze brácha, jeho spolužáky, tak známe, známe jako pár lidí.

Stýkáte se třeba s těma rodinama?

Tak mamka se jako nějak stýká, teďkon jelikož brácha teďkon vlastně změnil tu školu, ve který byl předtím dlouho, protože on je teď v tý praktický škole teprve rok, tak nový spolužáky ještě úplně nemáme a hlavně koronavirus a všechno žejó, takže teď se o nějakým stýkání s nikým nedá moc mluvit, ale jo samozřejmě jsme se nějak stýkali. Byla třeba holčička, která bydlela kousek, bydlí asi kousek od mámy jako na tom Čerňáku, takže občas i jezdila s náma a takhle, takže s jejich rodinou jsme se jako stýkali docela často.

Znal jsi tam taky nějaký sourozence, se kterýma by sis třeba ty hrál?

Jako takhle, v době, kdy brácha, nebo kdy já jsem byla mladší, tak on chodil ještě do toho integračního centra Zahrádka, což je vlastně jak je Parukářka, jestli víš.

Vim no.

Jo tak tam byli ale hodně jakoby postižený děti a tam jsme jako víceméně nikoho moc neznali, David tam byl vlastně jakoby na ně moc jakoby dobrej v uvozovkách, ale když se potom přesunul už jakoby na tu, do těch Malešic, tak já už byl vlastně, já už jsem chodil jako do školy a takhle, už v tomhle směru jako asi jsem se tam jako s nikým neseznamoval, hlavně jako všeobecně to je jako nějaký další můj jako povahovej rys, že já jsem relativně jako introvertní a jako všeobecně se jako s nikým moc neseznamuju a je pro mě i celkem jako složitý vlastně s někým seznámit a když se s někým seznámim, tak si o mně většinou stejně většina lidí jako myslí, že jsem takovej divnej, tichej, hrozně jako nezajímavej, takovej podovnej jako, jako myslím si, že většina lidí na mě má jako dost divnej názor, dokud mě jako nějak nepoznají aspoň trochu. Což většinou trvá dlouho, protože já nemám jako tendence se projevovat nějak hodně, občas jako nemám ani potřebu se projevovat, jo vobčas je to třeba i takový, že se s někým bavim a nebo je třeba takhle, spíš skupina lidí, o něčem se bavíme a někdo otevře nějaký téma a o něčem se prostě bavěj, maj na to nějaký názor a já bych třeba teoreticky i vo tom něco věděl, taky bych

na to mohl něco říct, ale neřeknu to, protože nejde vo to ani, že bych se styděl, ale vlastně nějak nenacházím potřebu to říct. Jo jakože nemám vlastně jako potřebu to říct, je to prostě můj názor a ten je jako můj a nemám potřebu ho nikomu říkat jako no. Takže víceméně já si jako v tomhle směru se s nikým moc neseznamuju, takže se nedá úplně říct, že bych jako někdy jako seznámil nějak hodně s nějakým bráchovim řekněme takhle, sourozencem nějakýho bráchovyho spolužáka takhle, jo protože na to nebyl nikdy moc čas a myslim si, že ani oni tyhle sourozenci občas třeba s rodičema, tak na to tam nebyl většinou prostor a čas jako no, ale nějaký známe jako, některý známe trochu líp, jiný míň, ale jako třeba zrovna vrstevníky jsem tam asi nikdy nějak jako úplně nezaregistroval, protože to bylo takový různě, protože i ty autisti v těch školách jsou hodně jako namixovaný, co se týče věku, tak potom i ty samozřejmě sourozenci je to velkej mix.

A ty jsi vlastně ještě o docela hodně let starší než brácha, takže tam byly možná spíš i ty mladší děti ty.

Ale ono zas brácha měl i třeba jako spolužáky, který v určitý době byli třeba stejně starý jako já jo, takže ono právě v těch speciálních školách, tam je to hodně namixovaný no.

Jasně. No tak to je za mě asi všechno, jestli tě ještě nenapadá něco, co bys chtěl dodat.

No já nevím, to je jako standardně, když se mě někdo zeptá, jestli mě ještě něco nepadá, tak nevím.

To je záludná otázka no, to je pravda.

To je hrozně záludná otázka, přesně tak no. Já jsem nikdy nebyl takovejten student, kterej když se učitel zeptá jako, máte nějaký otázky, že bych se někdy přihlásil jako.

To se většinou nikdo nepřihlásí.

No najdou se i takový, který se hlásí pokaždý.

Pár jich většinou vyčnívá no. Tak moc děkuju, bylo to vyčerpávající, moc fajn, hrozně děkuju za upřímný a hezký odpovědi.

Tak to jsem rád, že z nich třeba něco bude no, možná to bylo trochu moc rozvláčný a teď to bude trochu náročný na zpracování, ale taky děkuju.

Příloha č. 7 – Rozhovor s Terezou

Tak ještě ať to máme i na záznamu. Všechny jména budou změněny, nikde tam nebude tvoje jméno, všechno si pak nějak vymyslim, ať to není ani podobný a nikde jinde už to šířit nebudu. Ta diplomka potom musí být na netu, protože teď všechny diplomky musí být na netu, ale to asi víš.

Jo jasně.

Výsledky ti potom můžu samozřejmě poslat. Tak jo, ještě nějaký otázky k tomu máš?

Ne nemam.

Dobře, tak jo, tak začneme. Tak já se zeptám, kolik je ti let?

Je mi 29.

29. A co teď děláš? Ty ještě studuješ?

Ještě studuju no. Dodělávám si informační technologie a knihovnictví na fildě, teď jsem ve druháku magistra a pracuju na poloviční úvazek v Národním.

Hm, co děláš v tom Národním?

Hele na obchodním odboru, nic moc zajímavýho.

A teď teda tady mám otázku, která v současnosti je trošku zvláštní, ale popišťe mi stručně váš současný běžný týden. Tak běžný týden, pokud člověk není v karanténě zrovna.

Jo...

Kolik času třeba tak trávíš v práci, kolik strávíš ve škole, kolik času věnuješ studiu, jestli máš nějaký koníčky další, jestli se stýkáš s kamarádama, s rodinou a tak dále...

Dobře, no hele do školy chodim tak jednou tejdne, mám tam tak dvě tři přednášky, ale většinou jsem tam třeba jenom na jednu. Víš co, že třeba ráno nezvládnou vstát a přijít hned od začátku, nebo odejdu dřív, takže škole tolik nedám, nějaká jako domácí příprava do školy tam je, to jsou dejme tomu... Hodina týdně, a to si fandim. Fakt jako nevim. V současný době pracuju teda 20 hodin v tom Národním divadle a potom teda ještě dělám pomocnýho světelnýho technika v jinejch divadlech, takže jsem čtvrtek až neděle v divadle. Čtvrtek pátek jenom večer, v sobotu celej den a v neděli taky celej den. Takže hodně mě vytěžuje to divadlo a jinak se tak jako normálně dvakrát do tejdne vidim s někym na kafe, nebo jdeme do hospody, s rodičema se moc

jako nevidám, to si spíš jenom voláme. Chodím do sauny, a to je tak všechno asi, co dělám pravidelně.

Zeptám se, ty jsi z Prahy?

Jsem z Prahy.

Takže máš rodinu tady veškerou, včetně sourozenců, nebo sourozence.

Jojojo.

A co ti teď dělá největší radost?

Hmm. Jako myslíš teď v tý karanténě nebo obecně?

Obecně.

No asi to divadlo.

Divadlo a chceš se tomu věnovat i potom, po škole?

Hmmm, to je furt takový jako nejistý, protože vlastně studuju něco jinýho, takže přemejšlim jestli není škoda, to co jsem vystudovala úplně zahodit a taky jestli v tom divadle budou zrovna nějaký jako zajímavý příležitosti. S tím divadlem je to hrozně proměnlivý, a i teď v tý karanténě jsem zjistila, že je to prostě práce, která ti z minuty na minutu zmizí. Takže to nedokážu říct, jestli se chci věnovat tomu divadlu, asi jako jooo je to moje největší vášeň, ráda bych, ale myslim si, že to možná nepůjde.

Mhm, tak jo a tak se teda rovnou zeptám, kolik máš sourozenců?

Mám jednoho mladšího bratra.

Takže jsi straší, jasně. A o kolik je mladší?

O tři roky.

O tři roky, mhm. Tak jo, tak přejdem už asi k nějakým dalším otázkám. Jak vzpomínáš na vaše dětství a dospívání? Jaký byl tenkrát váš běžný týden?

No tak běžný týden, to už asi ani nedokážu říct nějak jako v dětství. Hele my jsme nevim... V dětství jsme většinu času měli oddělený pokoje, nebo byli jsme takový jako proházený, že já jsem spala v pokoji s tátou, brácha spal v pokoji v mámou a mám pocit že, od určitýho věku jsme jako ani spolu tolik nebyli, protože nevim... Máma měla vždycky pocit, že když jsme spolu,

že ho jako rozdávám a jak nás furt tak jako mírnili, tak jsem postupem času dospěla k takovému jako odporu, vůbec jako něco začínat. Tedy jako s ním a když jsem byla ještě já mladší, já nevím do takovejch... Co jsem začala chodit do školy, do takovejch 12, tak jsem byla jako fakt hodně nemocná, spíš dlouhodobě než těžce, takže jsem vždycky tři měsíce ležela nějak prostě, v nějakym prostě izolovaným pokoji, abych nenakazila ostatní, takže jsme měli takový... Sorry, že to vyprávím tak nekonceptně, ale že... Běžnej tejdén byl asi v tom, že jsme si každé jeli to svoje. Když jsem nebyla nemocná, tak jsem chodila do školy, chodila jsem na kroužky, ale spíš jsem teda většinou to trávila tím stonáním. Brácha byl tak do šesti let jako na vedlejší koleji, protože se ještě jako nevědělo, že má nějaký handicap, takže vlastně jako ani nevím, co dělal. Tak co dělaj děti no? Máma s náma byla doma.

Takže vy jste to zjistili někdy v šesti, že s ním něco není v pořádku?

Hmm, no vono v té době to ještě nebyla tak jako úplně běžná diagnóza, takže ze začátku všichni říkali, noo tak ten je jenom nevychovaný nebo prostě je trošku hyperaktivní, z toho vyroste žejo... No a až potom nějak se jako dostali k nějaký psychologce, která že o tom jako četla, že v zahraničí se objevili o tom nějaký studie nebo něco a začal celej ten kolotoč zjišťování informací a tak. Pamatuju si, že to vlastně bylo výhodný v těch šesti že se zjistilo, že jako autisti se nemaj fyzicky trestat, takže teda skončili fyzický tresty pro nás pro oba, aby to bylo spravedlivý. Jako ne že by mě do té doby naši nějak jako mlátili nebo něco, ale prstě byla tam ta hrozba toho, která timhle jako zmizela. To na to vzpomínám jako pozitivně na ten moment.

A můžu se zeptat jakou má diagnózu přesně? Jestli to víš.

No hele nevím jestli to vim. Kdybys mi dala na výběr nějaký možnosti, tak bych to asi věděla, je to těžkej autismus? Může to tak bejt?

Jestli je to dětskej autismu nebo třeba Aspergerův syndrom, nebo něco jinýho...

Aspergerův syndrom ne, autismus.

Mhm jasně. A normálně mluvil už od dětství?

No právě že nemluvil a já jsem z něj byla strašně zklamaná, protože jsem jako dítě četla... Nebo byly mi předčítány Děti z Bullerbynu, takže jsem se strašně jako těšila na toho sourozence a strašně jsem si těšila na to a furt jsem čekala, jak si jako začneme hrát a jak to bude strašná sranda, jak budeme sdílet tajemství a von prostě furt jen vydával takový skřeky, tak jsem z něj byla fakt otrávená no... A pak začal mluvit, ale hodně pozdě, a tak jako divně no.

Jasně a takže jste teda spali každéj zvlášť, máš pocit, že to ještě jako nějakým způsobem ovlivňovalo třeba celou jako... chod vaší rodiny? To že byl brácha nějak jinej, nebo že je nějak jinej?

No asi jako hrozně záleží o kterým, o kterým věku se bavíme. Do těch šesti vlastně ne a čím víc se to jako začínalo vědět vo tý jeho diagnóze, tak tím víc se ty věci začly přizpůsobovat jako spíš jemu. Ovlivnilo to chod... Hmm nevim asi že jsme byli taková jako asociálnější rodina, i když to nevim jestli bylo kvůli bráchovi, nebo kvůli tomu, že naši tak byli nastavený, že k nám jako moc nechodily návštěvy a že jsme se jako nikdy moc nedružili s jinejma rodinama třeba s dětma a tak. Ehmmm... No přestali jsme chodit do restaurací, protože brácha tam třeba dělal scény a naši se báli, co zas bude, jestli třeba shodí přibory nebo tak... Mmmm když se jelo k moři, tak jsme většinou jezdili spíš jako zvlášť, že jsme se střídali po letech, že jeden rok se jelo se mnou, druhý rok se jelo s nim, protože prostě nevim měli jako pocit, že to nezvládnou, kdyby tam byly obě děti. Nevim. Hmmm a nevim... Asi mě teď nic jinýho nenapadá, no že jako ta pozornost těch rodičů tak jako střídala, že na začátku byla hodně opřená na mě, že já jsem byla to nemocný dítě a pak postupem času se hodně přesunula na Martina.

Myslíš že třeba to nějak jako proměnil trošku i tvoji roli v rodině, než bys měla běžně? Ty jsi starší sourozenec, takže jsi byla asi od jakživa v tý víc pečující pozici, myslíš, že to tam někdy takhle bylo?

No, asi jsem úplně nebyla, protože já jsem vlastně byla hroznej hajzl, já jsem ho hrozně šikanovala a na moji obranu šikanovala jsem ho ještě, než se to jako vědělo, prostě mě iritovalo, že mám malýho bráchu, tak jsem ho vždycky přivázala dupačkama k nějakým šprušlím, aby nemohl odlizt nebo takovýhle věci, potom myslim, že jsem si s nim hrála tak jako normálně, když mě to bavilo, tak jsem si s nim hrála, když mě to nebavilo, tak jsem si s nim nehrála. Jako nemám pocit, že já bych se vo něj starala nějak jako speciálně, jak by ta situace vyžadovala. Četla jsem různé knížky vo autismu. Musim říct, že jsem převážně jako litovala sama sebe, že vůbec to jako musim číst a tak a jako byly na mě asi kladený nároky ze strany mámy, že by si jako představovala, že s nim jako budu pomáhat a budu ta nadšená sestra a hrozně to jako pochopim a budu ho rozvíjet a tak, což já jsem kolem čtrnácti patnácti prostě přestala jako úplně nějak jako se angažovat, takže bylo to spíš jako nárokový, než že by se to vopravdu dělo, byla to furt taková jako nevyslovená nebo i vyslovená nespokojenost s tím jak já se vlastně chovám.

A teď když to vezmu jako nejen jestli ses starala o bráchu, ale třeba jestli si měla i roli dejme

tomu člověka co pomáhá s prádlem, s vařením a tak, víš co, někdy ty sourozenci pomáhaj rodičům nejen přímo jako péčí o toho sourozence, ale třeba i péčí o domácnost, kterou si tolik neuvědomujou.

Mmmm myslim, si že až ve věku, kdy to je prostě adekvátní že všichni jako pomáhaj. Dělal jsem nějaký věci, ale nevím... Jsem žehlila, vytírala podlahu a tak, ale bylo to furt tak jako akcentovaný, že to maj naši těžký a vo to víc bych měla pomáhat a vlastně vo to miň jsem pomáhala, protože se mi prostě nějak jako nechtělo.

Takže jako nemáš pocit, že by se Vám rodiče věnovali stejně, když jste byli malý?

Mmmm no myslim si že né, ale vlastně vždycky jako by ta nespravedlnost byla vyvážená... Jakože se to tak jako postupně střídalo, takže vlastně jo. Že jako každou chvilku někdo byl na výši a pak se to zase vyměnilo no... Vo mně se pak zase víc zajímali, když měli pocit, že se dobře učim ve škole a že jsem a že jsem jakoby ta perspektivní a že teda když se se mnou budou učit tak budu mít skvělý výsledky, takže... Nebylo to tak, že bych byla nějaká jako opomíjená.

Takže, to že je brácha jinej jste zjistili někdy v jeho šesti, což znamená v tvejh devíti? Je to tak?

Mmmm no asi jo, ale tak jako už jsme o tom přemýšleli i předtim samozřejmě.

No a kdy ty sis toho třeba všimla, že je nějak jako jinej než jeho vrstevníci.

No... Já myslim, že třeba tak jako v jeho třech dejme tomu. Furt... No jak jsem jako říkala, že jsem furt jako čekala, kdy začne bejt jako trošku plnohodnotnej člověk, ale furt mě přišel takovej jako k ničemu, že s nim jako nic není. Ale furt jsem tomu dávala šanci, jako myslela jsem si, že z toho vyroste.

Takže tě k tomu hlavně vedlo, to že třeba nemluví a že si s tebou nechce hrát?

Že nemluví, vydává divný zvuky, nechová se tak jak já mám jako představu, že by se ty děti měly chovat, nebo tak jak jsem se chovala já a že tak jako hodně běhá ze strany na stranu, že by takovej jako že nedělal nic jako smysluplnýho z mého pohledu, nebo že mi přišel jako hloupej, že když jsem se mu snažila něco vysvětlit, jak si jako budem hrát podle mého, tak to prostě... Já nevím dycky jako roztrhal nebo rozboural, že mi přišel takovej jako... Ale tak jsem si říkala, že je to tím, že je prostě mladší no...

A když jste na to potom oficiálně přišli, tak ti to rodiče vysvětlili, co se děje?

Mmmm... No tak asi jo, tak věděla jsem to, asi mi to vysvětlili, ale tak voni v té době taky moc nevěděli, spíš jsme všichni začli jako sbírat informace, co to teda znamená, ale musím říct, že si nepamatuju, žádněj jako jeden moment, kdyby naši přišli zničený vod psychologa a řekli - tyjo tak je to asi autismus, nebo Aspergerův syndrom. Vůbec tohleto jako nemam žádněj milník v hlavě, prostě vod určitý doby vim, že je brácha autista a je to prostě tak a vůbec nevím, kdy se to stalo, ale vim, že jsme potom toho všichni strašně moc jako přečetli a že jsem v jednu chvílku měla pocit, že o tom vim hrozně moc...

Takže si už vlastně od docela útlýho dětství načítala nějaký informace.

Hmm hmm.

A kde jste brali informace tenkrát? To by mě zajímalo.

Hele voni byly... Nějaký knížky už se začaly pomalu jako vydávat si myslim, taky jsme se koukali na film Rain man samozřejmě, tak jsem si taky začla představovat, že teda bude brácha jako v něčem geniální, no ale na to nedošlo a pamatuju si... Já nevím, co o bylo, prostě takovýty populárně naučný psychologický příručky. Nedokážu už jako říct, vždycky se to jmenovalo něco jako "Můj život s autismem", nebo něco takovýho, nebo někdy to byly i nějaký jako psychologický knížky, kde se tomu věnovala třeba jedna kapitolka, ale prostě... Máma je hrozně jako na vzdělávání, takže samozřejmě když se něco takovýhleho stalo, tak hned nakoupila všechnu dostupnou literaturu, začala si to jako podtrhávat, začala to dávat i mně, já se vlastně divím, že jsem byla ze začátku ochotná to číst, ale voni některý ty věci byly jako napsaný zajímavě, protože tam byly různý jako příběhy konkrétní a tak a že mě to jako docela bavilo. Nevím okolo jakýho roku byl třeba vydaněj Podivnej příběh se psem...

No to taky nevím, ale už je to starší.

Protože je možný, že to jako hrozně motám, že říkám, že to bylo kolem jeho šesti, ale já už jsem zároveň... Vono asi jako hmmm...ta časová perioda kdy jsem jako o tom načítala ty informace byla delší, tak na začátku nic nebylo a já jsem vlastně i byla mladší a potom už těch knížek začlo bejt jako víc.

Takže ti to spíš jako cpali rodiče, než že by sis to sama vyhledávala ty knížky?

Jo jo, to určitě jo. Nějakej jako velkej aktivní zájem z mé strany tam nebyl, na druhou stranu jsem byla ještě jako ochotna to přečíst, když mi to dali.

A bavilo tě to, jakože měla jsi zájem to zjistit?

Záleží, jak ty knížky byly napsány, když byly jako zajímavý, tak mě to docela bavilo, ale asi jsem to nějak jako nevztahovala tolik na naši situaci. Jako že jsem to tak jako četla, jako dobrý, ale...

A myslíš, že ti to v něčem pomohlo, jako v porozumění tý vaší rodinný problematiky, situace?

Hmmm asi jako v něčem jo, ale byly to spíš takový nevim takovýty jako technický detaily, že jsem se úplně potom jako zběsile orientovala v tom, já nevim, někdo nekouká do očí - aha nejseš ty náhodou na spektru, prostě jsem začala bejt jenom taková jako vůči těm lidem podezřívavá a začala jsem jako bejt taková... Jako technicky odtaziťá, než že by mi to pomohlo v nějakým mym prožívání a v nějakým jako pochopení, co to znamená pro mě, co to znamená vlastně pro bráchu a co to znamená pro naši rodinu a mám pocit, že v tý době ty knížky ani nebyly na takový úrovni, že by to tak jako dobře vysvětlovaly, jak je třeba těžký vnímat ten svět pro ty autisty, jakože to pro mě bylo takový nepředstavitelný, že to pro mě bylo jako kdybych si četla, nevim, příznaky slepýho střeva a jenom si tak jako vodškrtávala.

A měla jsi tenkrát třeba vůbec zájem, aby si o tom s tebou někdo popovídal nějak normálně, aby ti třeba odpověděl na nějaký otázky? Jako představuju si, že když člověk bydlí s někým, kdo prostě do dlouho nemluví, pobíhá po bytě, nechová se úplně standardně, že bych třeba měla nějaký otázky jako dítě.

Tak já jsem asi byla fakt taková jako sebestředná, že dokad' mě nevotravoval, tak mě to bylo víceméně jedno, že, prostě já jsem si vždycky bojovala za to, abych s nim nemusela bejt v pokoji a dokad' jsem jako byla spokojená, tak jsem asi nepotřebovala jako nějak... Ze začátku jsem nevěděla, pak se řeklo je to autista, tak jsem to tak nějak jako vzala a nějak jsem asi moc jako neměla potřebu to rozebírat no, ale asi jsem to vnímala spíš negativně. Mám pocit, že jsem to možná vnímala tak trošičku jako, že von je vadnej, je to jeho chyba a von to to jako maličko otrávil v naší rodině, že jsem mu to maličko jako dávala za vinu, ale nikdy, že bych si o tom chtěla povídat s mámou nebo s někým, to ne.

Takže ten váš vztah v průběhu celého dospívání, dětství hodnotíš spíš negativně s bráchou?

Mmmm... Byly tam určitě jako hezký momenty, na který si doted' pamatuju, na co jsme si třeba

hráli, když jsem chodila za nim na návštěvu do jeho pokoje, nebo když jsme spolu hráli nějaký počítačový hry, ale vždycky to, bylo to tak jako zatížený tím, že já jsem mu to jako benevolentně dovolila, nebo že jsem se zrovna jako uvolila, že si s nim budu trávit ten čas a vlastně jsem se cejtila... Necejtila jsem, že by to bylo tolik zajímavý pro mě, bylo to spíš protože jsem jako neměla nic lepšího na práci, než že by mi to tak jako úplně něco dávalo. Nikdy jsem jako neměla k němu takovej vztah, že bych si řekla to je můj brácha a mám ho ráda, vždycky jsem ho brala tak jako... To zní hrozně špatně a hrozně nerada to říkám, ale jako takový nutný zlo, že prostě máme ho v rodině, je potřeba se s tím nějak jako vyrovnat. A teď když jsem dospělá, tak to vnímám hlavně přes jako soucit k rodičům, že s tímhletem musí nějak jako operovat a soucit k němu, když vidím, jak má asi ten život těžkej a že ho samotnej ten dennodenní život nějak jako bolí a že zároveň je tam ta nepříjemnost, že člověk s touhle diagnózou si to všechno uvědomuje, nebo jako uvědomuje si ty svoje limity nebo tak, takže asi teďka nějaká jako lítost...

Mhmh jo, ale nějak se to teda proměnilo z té vyloženě negativní emoce k nějaký spíš té lítosti. Pochopení, ale vyloženě jako nějakěj vřelejší vztah tam se nevytvořil úplně.

To ne no. Vlastně teď je to ještě tím, jak bydlíme každéj někde jinde, tak je to takový, že vlastně jako si někdy ani nevzpomenu, že mám bráchu a spousta lidí to vlastně vo mně ani neví, protože vo něm tak nějak jako nemluvim, protože to nebaví pak zase vysvětlovat, buď mě ty lidi litujou, nebo maj strašnej zájem a hrozně je to zajímá a jsou to furt dokola ty stejný řeči, že je zajímá co prostě dělá a takhle denně a proč nikam nechodí a co s nim bude až se vo něj nebudou naši moct postarat. Tak to jsou samozřejmě otázky, nebo ta otázka na kterou ani já si nechci odpovídat, takže je pro mě takový jako příjemný, se tvářit, že vlastně jako nic. Ale já nemám ani úplně moc dobrej vztah s rodičema, takže je to všechno takový jako zamotaný všechno dohromady, že prostě se s tou rodinou jako tolik nestýkám.

A máš pocit, že někdo třeba v průběhu toho dětství tě nějak výrazně podporoval? Dejme tomu, že by ti třeba bylo líp s babičkou než s rodinou, nebo s nějakějma tetama, kamarádama. Jestli tam je někdo, nějaká třeba dospělá osoba, na kterou si vzpomínáš jako výrazně pozitivně.

Ne to asi ne. Vona jako naše rodina vždycky byla taková jako hodně vodříznutá, takže my jsme se ani jako s jinejma příbuznejma nevidali, kromě vlastně babičky dědy a strejdy který žili s náma přímo v tom domě, takže ty byli všichni takový jako dost na jedno brdo. Nebo v tomhlenctom na jedno brdo, protože jsem je všechny vnímala jako stejně, takže pro mě byla vlastně asi úleva, když jsem si v nějakěj jako patnácti šestnácti konečně našla fakt jako dobrý

kamarády a začala jsem vo tom vůbec s někym mluvit. A našla jsem si fakt jako blízky lidi, ale že by někdo jako dospělej, projevil nějaký jako pochopení, nebo že bych... To ne, prostě to jako nemůžu říct, že o někom takovym vim.

Takže do nějakejch tvejch třeba patnácti jsi s nikym o tom moc nemohla mluvit a pak sis našla nějaký kámoše, se kterejma jsi to třeba rozebírala.

Hmm jojo, jako mohla jsem vo tom mluvit, ale neviděla jsem důvod proč bych o tom mluvila s mámou nebo tak...

Jojojo, takže potom to byli nějaký tvoji vrstevníci, se kterejma ses o tom bavila.

Hmm.

A to ti potom myslíš v něčem pomohlo, že sis mohla třeba ulevit?

Hmm, pomohlo mi to docela dost, protože mi v některejch věcech vlastně řekli, že maj třeba pocit, že nějaký nároky mojí mámy, že jsou jako až nespravedlivý, nebo přehnaný a že si to třeba vlastně nemusim vyčítat, když s nim nemam tak jako pozitivní vztah nebo, že to celkově není ničí chyba a jako měla jsem... No měla jsem jako takovej pocit úlevy, že mě za to jako nevodsuzujou, že jsem fakt jako špatná, že mám postiženýho bráchu a vlastně jak kdybych ho neměla ráda, nebo se mu jako nevěnuju. Nebo neměla ráda... Jakože jsou ty emoce nejednoznačný a komplikovaný, tak prostě to vzali tak jak to je.

Takže jsi cítila nějaký pocit viny taky v tom.

Hmm hmm hmm, jo.

A co třeba měla tvoje máma za nároky? Aby ses o něj třeba víc starala, než třeba jsi jako měla zájem.

Hmm no měla nároky abych se dobře učila, když já jako můžu a von nemůže a jak von by byl rád narozdíl vode mě, kdyby mohl pořádně chodit do školy a číst si všechny ty encyklopedie, nebo von to jako dělal, von je prostě v podstatě mnohem studijnější typ než já, tak proč prostě když já s tím něco můžu podniknout a můžu jít vejšku, tak proč teda toho nevyužiju, že to je hrozný. Plus ten nárok toho, že jako jeho vrstevnice v podstatě, tak že ho můžu mnohem líp rozvíjet než rodiče a můžu mu jako zprostředkovat ten kontakt s jeho věkovou skupinou, tak jako proč mu to teda nedopřeju, když jsem jako jeho jedinej člověk na světě.

A on chodil někam na nějakou speciální školu nebo na normální základku?

Von chodil vlastně nevím jestli začal... Ne nezačal asi na normální nechodil, protože von i špatně vidí docela, takže chodil na základku na Mírák na tu základku pro...

Jojo pro nevidomý nebo slabozraký.

No tak nějak, protože myslím si, že v té době ani nic jako moc nebylo asi, takže nevěděli, kam ho šoupnout a tam byly fakt jako malé třídy a hezky se jim věnovali, takže si myslím, že von se taky zhoršoval dost postupně věkem, takže v té době ještě byl schopnej s asistentem tam nějak plus mínus to jako uplácat a chodit tam, myslím si, že tam asi jako odchodil základku no. Von někam přešel, voni ho potom nějak jako řekli, že ho tam nechtěj, potom přešel na nějakou jako speciální někam jinam.

Ale jo, takže má teda speciálku jasný. Ale říkáš, že je studijní typ, takže je třeba trochu schopnej nějaký sebeobsluhy a tak dále.

Noo jako sebeobsluhy úplně aktivní bych asi neřekla jako. Protože když se mu nachystá jídlo a dá se mu do pokoje, tak ho někdy výhledově pravděpodobně sní, ale je takovej, že třeba tkaničky si úplně nezaváže, co se týče jako hygieny, tak taky potřebuje dohled. Nejsem si jistá, jestli už si teď sám čistí zuby, protože přece jenom já jsem to potom, jak ztratila ten kontakt, takže možná v něčem se trošičku zlepšil, že už třeba zvládne strčit klíč do zámku, nebo chodil sám svý nějaký procházky kolem baráku, takže možná ho vidím ještě trošku zpožděnějšího, než jako teď aktuálně je, protože naši se ho furt tak jako snažej nějak jako víc připravit na ten praktickej život, aby jako aspoň něco zvládnul. Ale že by si sám vyndal chleba, ukrojil ho a namazal ho a sněd to jako vůbec.

A ještě když bych se vrátila k tomu dětství nebo dospívání, seš schopná si vybavit nějaký jako šťastnější období, nebo aspoň nějakěj moment? Tys říkala, že jste si spolu někdy hráli, že to bylo jako lepší, nebo třeba jestli bylo období, kdy to bylo doma víc v klidu...

No tak jako když jsem hodně nadávala na to, že mi vadilo, že nemluví, tak zároveň to s ním asi v té době bylo nejlepší, protože když byl dítě, tak byl takovej jako veselej a hodně se smál. A já si myslím, že to vlastně trvalo docela dlouho, ale postupem času to zmizelo, jako v té pubertě se vyloženě jako přestal usmívat a přestal bejt jako úplně pozitivní nebo šťastnej. Teď je spíš vyloženě negativní a usmívá se fakt jako málokdy. Takže předtím byl furt takovej jako vysmátej, takže když si to zrovna tak jako nějak dobře sedlo a dělali jsme nějaký jako blbosti, tak to vlastně

bylo fajn, já nevím pustili jsme si audio nějakou kazetu s pohádkama z lesa, zpívali jsme vo tetě bedle a tak a bylo to jako v pohodě. Byli jsme třeba spolu na půdičce a na chatě vlastně mám pocit, že jsme si jako docela jako i povídali, že jsem v tu dobu měla pocit, že si vlastně docela povídáme. Takže jak jsem to vyličila tak jako negativně, tak to tak jako určitě nebylo a jezdili jsme třeba i výlety společně. Že něco i jako zvládnul v tý době, teď už je takovej hodně unavenej a všechno spíš odmítá, všechny aktivity, radši sedí doma.

A takže nějaký, když bych to vzala naopak, nějaký negativní, nešťastnější období, tak to nastalo potom třeba od jeho puberty myslíš spíš jo?

No, když vono se to hrozně jako prolíná s mojí pubertou, kdy jsem jako dost přestala komunikovat s mámou, takže já nedokážu říct, jestli vlastně ta negativní atmosféra doma byla kvůli mně, nebo kvůli bráchovi, nebo kvůli naší interakci.

Ale tak mě jde hlavně o tvůj subjektivní pocit, jak jsi to vnímala ty, takže mě stačí tvoje vzpomínky.

Tak bych mohla říct, že tak nějak jako vod mejch patnácti to šlo prostě do háje kompletně. Ale to byly jako spíš asi nějaký moje jako pubertální negativní naladění. Možná vlastně ještě před tím. Já jsem si začala procházet nějakým jako temným gotickým obdobím, chodila jsem jenom v černý a dost jsem se jako utápěla v tom jak jsem nešťastná a vlastně to ani nesouviselo s bráchou, možná to bylo od čtrnácti, od třinácti, já fakt nevím, já se v čase moc neorientuju. A to nedokážu vlastně říct, jakej v tý době byl brácha, protože jsem ho začla úplně ignorovat, potom vlastně v jednadvaceti jsem se vodstěhovala a když jsem se tak jako vracela domů, tak potom už vim, že jsem si jednou všimla, že jako přestal usmívat, takže se vlastně asi přestal usmívat docela pozdě.

Kdyby sis dneska mohla přát, aby se tenkrát stalo třeba něco jinak, že byste se k sobě třeba chovali nějak jinak, abys třeba ty něco jinak vnímala... Je tam něco co bys dneska změnila?

Asi bych změnila svoje chování. Myslim si že, jsem... Kdykoliv jsem dostala šanci, tak jsem to spíš zpracovávala negativně. Asi bych se k tomu jako postavila s nějakou jako... S nějakým větším nadhledem, s nějakou nějakou větší moudrostí, kterou mám jako pocit, že mám teď, protože jsem starší. Ale zároveň asi bych si přála, aby nás jako naši tolik neoddělovali, sice by to pro mě jako bylo hrozný, protože mám špatný spaní a von furt jako po nocích broukal, ale myslim si, že kdyby nás jako drželi víc spolu, tak by mě to jako donutilo si víc na to zvyknout a

víc to brát jako normální, protože voni na jednu stranu mi dávali takový jako hájení a na druhou stranu po mně chtěli abych byla jako stoprocentní sestra autistického bratra, takže, to byly takový jako... Hmm jako rozporuplný instrukce a výsledek je takovej jakěj je. Asi bych možná se mu chtěla víc věnovat, když byl takovej eště přístupnější. Já jsem si myslela, že se bude věkem zlepšovat, to se nestalo a nevím...

A když bys mi teda řekla jakěj je váš současnej vztah s bráchou?

Hmm je to takovej jako... slušnej respekt. Nebo nevím je to takový... Eh máma třeba říká, vo něm, že se mě bojí, což nevím, ale je to prostě tak, že když mu něco řeknu já, tak jako poslechne. Myslim si, že je to i tak, že já jsem jako... Hmm... Jako slavnostnější podnět, prostě přijde návštěva tak člověk spíš poslechne, nebo se chová slušně, jako nedovolí si úplně přede mnou vyvádět, asi protože nejsem tak jako ta máma a víc schopná prostě... Máma jako... Se snaží, fakt s nim jednat jenom příjemně, mluvit s nim jenom jako hezkým tónem hlasu a tak, ale mně když se to jako nelíbí, tak spíš jako vybuchnu nebo ho pošlu do háje. Jako né vulgárně, ale prostě jsem asi taková jako docela nepříjemná. Myslim si, že mě má asi jako hodně rád, protože to i furt říká, mluví o mně jako hrozně hezky, je ze mě hrozně nadšený a je to vlastně jedinej člen rodiny, kterej úplně jako respektuje všechno, čím jsem a všechno, co dělám. Jako má mě fakt jako úplně nekriticky rád, což je hrozně příjemný, zároveň to hodně... Jako podporuje ten můj pocit viny vůči němu, jakože... Že já mu vlastně jakoby nic nedávám...

A takže tvůj brácha furt bydlí s rodičema, chodí ještě na nějakou školu, nebo má nějaký zaměstnání, nějakou dílnu, něco takovýho?

Nenene, nic z toho, protože... Naši maj takovej jako svůj způsob uvažování o tom, jak žít s člověkem s autismem, že maj prostě pocit, že kdyby ho nutili do nějakých takovejhle věcí jako chodit někam na kurz, nebo chodit někam pracovat, tak že by z toho byl víc vystresovanej a dělal by větší scény a voni se ho snažej spíš jako držet bez prášků, takže von sedí furt ve svym pokoji, kde má x počítačů, hraje tam jakoby různý hry a chodí za ním různý asistenti, který mu naši platěj, ale nejsou to jako žádný oficiální zprostředkovaný asistenti přes APLu nebo přes něco, jsou to to.. Ani vlastně nevím jak je hledaj, asi nějak jako přes nějaký známý z APLy trošičku, jakože dřív ty asistenti byli přes APLu, takže tyhle ty asistenti doporučili někoho dalšího a ty některý brácha učej jazyky, protože von se hrozně chce učit jazyky, má hrozně rád jazyky, i když není jako schopnej je aktivně používat, ale učí se prostě německy, anglicky, italsky, tak různě napřeskáčku, různý a některý za ním chodí jen tak, jakože ho prostě vezmou

třeba na nákup, on si tam něco koupí, nějakou tyčinku a zase jdou domů, že ho tak jako...společensky aktivizujou. Že tam chodí třeba tři různý lidi třikrát tejdně minimálně.

Tys teda říkala, že nemáš úplně přehled, ale kdybys tak jako mohla odhadnout, jakej je jeho běžnej den...

No... Já nevim jestli se to nezměnilo, ale jako nejaktuálnější stav byl, že brácha měl hrozně přehozenej režim, takže vstával třeba až jako v šest večer, pak si snědl jako snídaňo-oběd a pak tam prostě tleskal, hejkal a tak různě všim mlátil, až jako zase do tří do čtyř do rána, hrál WOWko, s tím, že když teda jako přišel nějakkej asistent přes den, tak ho naši vzbudili, třeba na ty dvě hodinky a von si pak zase šel lehnout. Ale snažili se to změnit tohle... Nebo takhle, voni mu to nechtěli změnit, že říkali, že vlastně jsou rádi, že spí a že jako je nevtavuje a taky že je protivnej, když ho vzbuděj, takže nevim, jestli ted' vstává nějak normálně, nebo jestli takhle celý dny spí, to nevim.

Takže on teda v současnosti normálně mluví, čte, píše, je schopnej hrát ty hry atd., ale nějaký ty základní věci typu uvařit si večeři nebo se třeba umějt a tak, to ne.

Hmm přesně.

A máš pocit, že je dneska pro tebe brácha něčím přínosnej?

(dlouhé ticho) ...No... Ehm... Nevim asi mě třeba párkrát zahambilo, když řekl vlastně... Když jsme se bavili o něčem, co bylo trošku z mýho oboru, něco jako s divadlem, protože jsem dřív studovala divadelní vědu a vlastně řekl něco, co já jsem ani nevěděla, protože von si prostě googlí hrozně moc věcí a načítá kvanta informací, tak to jsem jako si chvilku říkala tyjo to seš dobrej teda, je to trošku trapný, ale koukám. Jako přínosnej... Asi nevim, von se hodně vypracoval v tom hraní těch počítačovejch her, který jsem mu kdysi dávno v minulosti ukazovala já, takže ted' když si něco jdem zahrát a já si vlastně tam hraju nějakou skákačku z nostalgie a baví mě to, ale samozřejmě mi to vůbec nejde, protože se tomu jako vůbec nevěnuju, tak mi to ukáže, proskáče to jako d'ábel a tak. Takže jako v tomhle tom je to třeba hezký, ale přínosnej, že bych třeba řekla, že mi ukazuje nějakěj novej pohled na svět nebo tak... Hmm... Jako asi... Nevim. Vyloženě praktický přínosy nebo nějaký jako konkrétní hmatatelný přínosy, ty mě nenapadaj.

A je to pro tebe, nebo víš čím je to pro tebe dneska náročný v kontaktu s nim?

Hmm... No jak říkám furt dokola, že jsem jako takovej sobec, tak prostě, tím jak mi to jako nic vyloženě nepřináší a jak mě to nebaví, tak asi jako tou nudou, že já hrozně nerada dělám věci, co mě nebaví a z povinnosti, prostě jsem... Jako nejsem schopná jako stabilně chodit někam do práce, kde bych musela bejt jako osm hodin denně, prostě jakože když něco musím a když je to nudný, tak to jako fakt nechci dělat, takže tím jak na mě máma furt jako klečí, abych šla za nim do pokoje a hrála si s nim, tak já prostě tam vlezu a je celá, podívám se na hodiny, podle mě za tři hodiny a je celá deset, jakože ten čas vůbec jako neutíká a je to takový... Taky je náročný, že hmm furt opakuje věci dokola, to mě taky nebaví furt na to odpovídat a hmm... No je to náročný v tom, že prostě nevím jak to do budoucna bude, že... To je asi jako to nejhorší, že čekám, když to řeknu blbě, jestli na mě ta péče o bráchu někdy spadne, nebo nespadne no...

A co si tak myslíš?

No myslím si, že vůbec nevím, jestli na mě spadne nebo nespadne, já jako... Nevím, kdo z nás všech čtyřech z té nejbližší rodiny umře jako první a kdo prostě zbyde, kdo se bude muset starat vo bráchu a nevím v jaký situaci já budu. Jestli prostě budu víceméně jako sama bez rodiny, tak to bych byla fakt jako zlá, kdybych se vo něj nepostarala, ale jestli budu mít třeba svoji rodinu a budu mít děti, tak moc nevím, jak bych jakoby jim jako řekla: "tohle je váš divnej strejda a ted' s náma bude bydlet", jakože se trošku bojím, jakou by to udělalo jako v mojí rodině dynamiku, protože vono je to fakt jako docela hard core. Takže furt vymejšlim nějaký takový jako jiný cesty...

Tak přece i kdybys byla sama, tak budeš třeba někde pracovat a bydlet s takovymhle bráchou je určitě velmi náročný žejo.

No jasně, ale tak to by se jako dalo třeba řešit nějakějma asistentama nebo tak, který by to přes den pohlídali, nebo... To. To ne že bych vo bráchovi mluvila jako o tom, ale prostě jako pohlídali situaci v domácnosti jsem myslela. A no, jako nevím asi si dovedu spíš představit takovýty jako praktický věci, než to že bych mu byla schopná nahradit ten sociální kontakt, protože naši jak tam s nim furt seděj sami dva, tak jsou schopný furt dokolečka odpovídat na ty jeho dotazy, který se fakt hrozně vopakujou a já když jsem ho jednou vzala prostě na dvouhodinovej výlet, tak jsem cejtila jak mi úplně teče studenej pot po zádech. Za prvý z toho, že je nevohrabanej, takže už jenom jako dostat ho do nějakýho jako hromadnýho prostředku pro mě byly nervy, protože on má špatnou rovnováhu a je pomalej, takže když rychle někam došel, tak už to mohl cuknout, mohl by tam jako spadnout do toho všichni jako hrozně čumí, takže z toho jsem byla

taková jako vystresovaná a plus furt dokola ty votázky, furt, ted' člověk neví co je dobře, co je špatně a i když vodpoví dobře, tak se to stejně za chvíli zopakuje, je to jak jako výslech no, že nevim jestli bych byla schopná tomhlentomu čelit jako každě den asi.

A máš pocit, že i tak je mezi váma dneska nějaká blízkost? Jste si myslíš blízký?

Hmm... Vlastně asi trochu jo, jako cejtim, že je to strašně komplikovaný, že je to asi úplně nejkomplikovanější vztah, co si dokážu představit, nebo nejkomplikovanější vztah kterej mám, ale stejně je pod tim taková jako... My jsme vlastně nikdy jako nějak neubližili, prostě je to člověk, kterej mě nikdy nepomlouval, nikdy mi nic neproved, což je vlastně hrozně vzácný, nikdy mi nelhal, protože to prostě neumí. Tak je vlastně takovej dost unikátní v tomhle tom. No a já ho taky jako mám ráda, takže jo. Když se to všechno sečte, všechno špatný, ta stejně nakonec se máme rádi, stejně je to můj brácha.

A takže ty jsi říkala, že von tě má hodně rád a volá ti třeba někdy sám od sebe?

No volal mi, jenomže já prostě tim, jak pracuju, tak jsem mu to buď nebrala, nebo jsem mu to vzala a trošku jsem ho pohřbila, protože jsem tam byla ve stresu, tak už vlastně ted' toho nechal a ted' když už jsem se nějak dostala k tomu, že by mi nevadilo mu čas od času napsat smsku, tak zase von už mi jako neodpovídá, takže asi tak jako level po levelu ten náš vztah tak nějak jakoby zabiju no...

A jakou roli si myslíš, že máš v jeho životě? Jsi jako primárně sestra, nebo člověk, co umí dobře hrát hry, nebo uměl dobře hrát hry, zná hry, nebo ho zajímaj dobrý věci.

Myslím si, že jsem asi jako sestra, že mě jako prostě vnímá přes tu rodinu a přes to, že jsme sourozenci, tak se přece máme rádi, že to je tak jako všude v knížkách, že maj všude jako takovej hezkej vztah. Já jsem jeho starší sestra, kterou má jako fakt rád. Nevim jaký vlastnosti mi přisuzuje, asi... Možná se bojím, že mi fakt jako přisuzuje něco špatnýho, že se mě jako bojí, že si řekne jako – je to sestra, která je nevypočitatelná a když nebude mít dobrou náladu, tak mi zase řekne něco hroznýho, nebo něco takovýhleho. Vlastně jsem o tom nikdy nepřemejšlela, jak von mě vidí. Možná se ho na to zeptám, nevim jestli zjistim nějakou odpověď.

Takže jak často se ted'kon vídáte?

Hmm fakt málo, protože by to bylo vopravdu bylo hrozně komplikovaný s mámou, která ted' neustále mění medikaci, takže je hodně jako nevypočitatelná a já z toho mám vždycky třeba dva

tejdny hrozně špatnou náladu, když se vidíme. Takže tomu se fakt jako hodně vyhejbám, naposledy jsme se viděli myslim o Vánocích.

Jasně, takže se vídáte při takovejch těch formálnějších událostech typu Vánoce atd.

Ne tak já tam jako jezdím na návštěvu, ale je to tak dvouměsíční interval si myslim.

A na to setkávání s ním se třeba nějak připravuješ? Nebo máš pocit, že to bude jako náročný, nebo že tě to může něčím i obohatit někdy...

No hodně jako záleží, v jaký jsem zrovna mentální kondici, jestli jsem třeba prostě unavená z práce, nebo celkově ze svýho života a jak moc mě dokáže před tím naštvat máma, že už tam dost často jdu tak jako vydrážděná, že von už za to vlastně chudák ani nemůže, jestli je to pak jako blbý, protože už toho mám prostě všeho dost. Jako někdy se tak jako úplně lituju, a říkám si tak jdu jako na hodinu nudy a ne ani minutu víc a jindy si zas říkám nooo ty jsi takovej malej bobánek vid', ty tady musíš s těma rodičema furt sedět, ty jsi jako vopravdu chudák. Ale to mu jako neříkám nahlas, to si myslim, jakože k němu mám prostě jako takovej úplně ochranné, že si jako říkám tyjo já kdybych tady musela furt jako sedět, tak bych se voběsila. Ale jemu to asi docela vyhovuje, jen prostě jako někdy mám takovej jako úplně hmm... No takový jako hezčí přístup.

Hmm ale jakoby stává se, že na sebe třeba i řvete, nebo něco takovýho?

Ne to ne, takovej jako vztah, že bysme se hádali asi úplně nemáme, ale... Von by si to fakt vůči mně nedovolil, von mě má v hrozný úctě, je to spíš jakože, když třeba špatně odpovím nebo něco, tak se jako začne vztekat, ale mám pocit, že to jako není vůči mně, že se jako vzteká, že se prostě vzteká vůči té situaci a já prostě když jsem naštvaná, tak třeba trošku přileju vobčas oleje do ohně, že ho ještě jako popíchnu, prostě nemám náladu mu odpovídat správně a když zrovna jsem trpělivější, tak se pokusím ho tak nějak jako vmanipulovat do toho, že vlastně není důvod proč by z toho měl bejt nešťastnej a že to je v pohodě a že to jako nějak vyřešíme, ale vona většinou jako tahleta záplata jako nevydrží moc dlouho, protože když se vzteká, tak je to prostě kvůli tomu, že je unavenej, nenajedenej nebo něco, takže když si vysvětlíme, že nějaký ten vobrázek v té knížce je vopravdu pěkný a že to nevadí, tak stejně s tím přijde za půl hodiny znova, ale není to tak jakože my dva bychom na sebe řvali a hádali se, to jako ne. Spíš jenom ty konflikty vzniknou, ale nejsou to konflikty mezi náma, jsou to prostě nějaký z těch jeho hádek...

A máš pocit, že jsi pro něj oporou v něčem?

To ne, to nejsem, protože se v jeho životě vyskytují fakt hodně málo a kdyby mě potřeboval, tak si vo to asi neumí ani sám říct, nebo... Možná se i vo to snažil tím, jak mi jako by dřív volal a tak a já jsem to prostě ignorovala, ale jako já jsem v jeho životě takovej jako vzdálenej přelud. Že nejsem... Jeho asistenti jsou pro něj víc jako real než já.

Myslíš, že on v současnosti nějak ovlivňuje tvůj život? Ať už přímo nebo nepřímo?

No... Obvykle asi přímo ne, spíš jako nepřímo, tím že se objevuje v těch našich hádkách s mámou a zpětných výčitkách, co kdy bylo v minulosti a vyčítání, že teď jako se vo něj nestarám, plus takovýty dohady: " a já nevím co prostě bude až my s tátou nebudem a ty se vo něj nepostaráš," tak jako timle, timhle to ovlivňuje. Von sám nijak, protože ani nemůže, protože prostě žijeme v oddělených domácnostech a v podstatě já jsem se jako dost postarala o to, aby mi ten život neovlivňoval, i když toho teď jako trošku lituju, nebo si to vyčítám, nebo chtěla bych to dělat jinak... To je prostě, já nevím jako, u mě je to stejně jako když si říkám, že budu běhat, prostě mám hrozný vodhodláni, několikrát jdu běhat, ale pak jsem stejná, nebo několikrát se mu vozvu a pak to zase upadne do těch starejch kolejí, je to taková jako povinnost, že člověk vlastně jako ví, že se pak i cejtí líp, když to udělá, je to prostě dobrý, ale je těžký se do toho donutit.

A co by sis pro něj do budoucnosti přála?

No... Já bych si přála, aby se jako zlepšil no, aby se stal nějakej zázrak, mně se třeba často zdaj sny, ve kterejch se oba jako vdáme a kdy mi jako říká, co si celou dobu myslel a co si myslí teď a já si v tom snu vždycky jako říkám no vidíš, takhle jednoduchý to bylo, já nevím, že jsme si to nemohli říct dřív. Tak to je samozřejmě nereálný, ale asi bych si to přála nejvíc a bude to znít hrozně, ale přála bych si aby jako mohl dožít s rodičema, což znamená, že mu vlastně jakoby nepřeju dlouhej život, ale myslim si že nikdo, ani já mu už nejsme schopný zajistit to, co mu dávaj rodiče, ten klid, ten příjemnej život s tím, co ho baví v tom pokoji, v tom je že prostě všechno je udělaný tak, aby měl z toho co nejmíň stresu, aby si prostě mohl udržovat svoje rituály, ani já ani žádněj ústav mu to už nikdy nezajistíme, přece jenom voni jsou na to jako dva a je to jejich syn, to znamená že jakoby ta motivace je ta úplně největší. Takže zní to jako hrozně, ale asi bych mu přála, aby nemusel žít nějak jako strašně dlouho a někde dožívat v nějakym jako hroznym stresu. Bych mu přála, aby i ten momentální život pro něj nebyl nepříjemnej, protože vim, že má jako spoustu výčitek z toho, že se nechová dobře, že dělá scény, že si to jakoby uvědomuje, že jsou s nim nějaký problémy, nebo že my řešíme jako problémy, tak aby vlastně mohl vít víc dejme tomu jako dítě, aby si neuvědomoval ty následky, aby byl tak jako

spokojenej, seděl si v tom pokoji, když už teda to má tak bejt, ale aby to pro něj nebylo utrpení. Nebo prostě aby měl nějaký lidi, který by za nim chodili a tak.

A myslíš, že třeba tvoje role se třeba v budoucnosti nějak promění? Když neberu jenom, že by ses o něj měla starat, nebo jak by sis třeba přála, aby se tvoje role proměnila?

Asi bych si přála, abych byla aktivnější a abych mu dokázala zprostředkovat nějaký jako zábavný zážitky, který mu třeba naši nedopřejou a nevím, aby se náš vztah zlepšil, aby, prostě aby sám jako nějak nevyčířoval, že mě otravuje a aby prostě už to pro mě nebyla ta nepříjemná povinnost, aby to bylo takový jako přirozenější.

Pak tady mám tu otázku na obavy z budoucnosti, tak o tom už jsme trochu mluvily, že ty jsou jako velký.

Hmm no, jo. Ty jsou velký a zdá se že u všech, nebo nevím, Martin asi je nemá, ale u mě, u mámy i u táty jsou velký.

Hmm a jak dlouho si to uvědomuješ jakoby tu tíhu budoucnosti?

No strašně dlouho, protože fakt vod nějakých mejch patnácti se furt mluví o tom, že se jednou vo něj budu starat já a já jsem to vždycky brala tak jako fakt, že to tak bude a pak jsem si najednou uvědomila, že to není tak úplně automatický a že vlastně jakoby asi úplně nechci, ale zase že bych si připadala jako hrozná stvůra, kdybych to neudělala, že v podstatě ať to udělám tak nebo tak, tak budu pěkně naštvaná a bude to stát jako za prd no. Že v podstatě z toho jako není dobrá cesta. Takže nad tímhle tím jako přemejšlím hodně dlouho, vim že i se mi několikrát stalo, že třeba když jsem chtěla, tak na mě přišlo takový jako sebelítostivý napětí, že jsem jako třeba brečela a říkala jsem jako tady tohleto jako problém, takže je to asi něco, co ve mně tak nějak jako dlouhodobě sedí a s čím tak jako nějak pracuju.

A máš důvěru v sociální nebo zdravotní systém České republiky? Myslíš, že ta péče jako je...

Vůbec. Vohledně autistů, jinak mám jako velkou důvěru, ale vohledně autistů ne a není to chyba toho systému, ale mi prostě přijde, že ve větší skupině je to nezvladatelný, že tady jako jsou fakt zapotřebí dva lidi a čtyřadvacetihodinová pomalu péče, aby ten člověk byl tak nějak jako spokojenej a to prostě v nějakým jako hromadným měřítku není možný. Takže co se vždycky u nás tradovalo v rodině a co i já si myslím, že tak je, tak když přijde nějaký jako autista nebo asperger do ústavní léčby, tak hrozně potom vyvádí, protože se furt narušujou nějaký jako jeho

vzorce, a tak a nějaký jeho rituály, vzorce chování, takže ho potom nadopujou, přiváží a že tam jako pomalu tam chřadne až jako umře dřív, než by měl. Takhle já to vnímám. A vlastně si nemyslím, že je to chyba toho systému, protože asi není prostě jak to dělat líp, není to že bych ten systém nějak jako vobviňovala, na druhou stranu jak se vidám s lidma z NAUTISu, tak si myslím, že je to míň hrozný, než jak si to maluju a že ty lepší autisti můžou třeba zkoušet nějaký to, nevím jak se tomu říká, asistovaný bydlení? Něco takovýhleho a to si myslím, že je fakt jako super, jenom je prostě smůla, že brácha asi je trošku těžší autista.

Tak ono i pro ty těžší je nějaký ten domov se zvláštním režimem v Libčicích, ale je tam jako hrozně málo míst no, to je problém holt no.

No finanční, těch míst je málo, ale taky prostě se tam ty lidi vztekaj, vrhají se na ty asistenty, občas jim vyrvou nějaký vlasy, a tak a von je zase citlivej, takže by ho zase furt rozhazovali výlevy těch ostatních, prostě nemyslím si, že to je ideální no.

A myslíš že ale... No povídej.

No myslím si, že je to docela drsný pro lidi, aby žili v něčem takovýmhle i když je to to super top místo, kam se ani většina lidí nedostane, tak stejně mi to přijde jako psycho docela.

A myslíš si že, ale nějak se ta péče o lidi s autismem proměnila v průběhu tvýho života?

Jo to určitě jo.

A pobírali jste někdy vy nějaký takový služby? Kromě třeba asistence, o který jsi mluvila. Tak ranou péči jste asi neměli, na základce byl pro ty slabozraký vlastně a měli tam ještě nějaký jiné děti s autismem na tý škole? Ne.

No ve třídě určitě ne a na škole možná, ale nevím o tom. Myslím si, že tam byl takovej jako trpěnej a že v tý době tam byl docela jako speciální. No chodil na nějaký kurzy do NAUTISu s počítačema, ale nevyhovovalo mu to. No na nějaký asi diagnostiky a konzultace to jo, to vod tý APLy jako měli, ještě tehdy když vlastně vona jako začínalo, vono taky to jako není tak dlouho co tyhle věci jsou si myslím, no takže si myslím, že jsme byli jedni z prvních zákazníků no.

A když bys to vzala jako na doktory obecně, máš pocit, nebo i obecně lidi, máš pocit, že ten přístup k lidem s autismem se nějak zlepšil trošku? Že už to třeba dneska není takový stigma?

No vědí víc co to je, ale taky maj mnohdy milnou představu, že si myslí, že to je jako hrozně

cool a že to je jakože se ten člověk jako chová trošku divně, ale umí jedním pohledem spočítat kostky cukru v té nádobě na cukr, v cukřence, ale jako nemaj vo tom asi úplně realistickou představu, zároveň dřív když se někdo zeptal, co teda je s mým bráchou a já jsem řekla, že je autista, tak mi na to většinou řekli: "A co to je?". Takže to vysvětlování bylo mnohem delší a teď už jako většina lidí má pocit, že vlastně jako vědí, takže se jako na to ani neptaj, takže tohle se určitě změnilo. Autisti teď jako vůbec... Dřív jsme si jako doma nahrávali každej film, kde se vobjevil nějakej autista, každou epizodu nějakýho seriálu, tak teď už jsou toho fakt jako tuny, teď je v podstatě nějakej jako asperger skoro ve všem a myslim si, že se vo nich mluví hodně. Vlastně ani nevím, jestli jich je jako víc díky tomu, že teď se dokážou jako líp diagnostikovat, nebo i z nějakýho jinýho důvodu se jich teď rodí víc, každopádně díky tomu vlastně i doktoři, kteří se tím nezabývají, tak jsou jako informovanější a jsou vstřícnější. Třeba já nevím zubaři, praktický lékaři, že to jako dost respektují, že dřív se chovali tak jako – no je to prostě nevychovaný dítě a tohle jako se nedá vošetřovat a takhle, že teď jsou jsou prostě všichni jako v pohodě. Vlastně když teď někdo vidí nějaký zběsilý otravující dítě, tak už ho i napadne no a není vono náhodou jako... Nemá autismus, nebo tak, že je to takový že už je podle mě i míň odsuzujících pohledů na ty mámy, který vypadaj jenom že maj nevychovaný dítě. Takže si myslim, že ta situace se asi jako zlepšuje, nevím jak se zlepšuje ta péče v tom jako přehled nemám a přijde mi, že s tím ani nic moc jako dělat nejde, co se změnilo je, že mi přijde že se začlo mluvit i víc o těch sourozencích, přijde mi, že dřív prostě to bylo tak, že se soustředíme teda na tu osobu s tím autismem a že teď se jako víc otevírá téma toho jak vlastně ta rodina trpí, což se mi na jednu stranu jako líbí, na druhou stranu o tom hrozně nerada jako sama mluvím, protože je to takový furt pro mě bolestný, takže teď mě oslovila kamarádka, která dělá v NAUTISu, jestli bych nechtěla mluvit na nějaký jako besedě pro rodiče dětí s autistama, který maj ještě zdravý sourozence. Jako mně to přišlo hrozně super ta myšlenka, ale zároveň že jo já jsem jí řekla že jo, protože jsem byla opilá a pak když jsem o tom přemýšlela, tak jsem zjistila, jakože fakt ne, jakože na to prostě nemám mluvit před cizíma lidma a že hlavně fakt nemám, co jim říct, ale přijde mi skvělý, že se vo tom jako mluví, protože někdy vopravdu ty sourozenci i zdravý můžou bejt fakt chudáci možná, nevím, někdy možná nejsou. Ale jako je fajn, že se jako ty lidi takhle podporujou navzájem anebo ty tábory mi přijdou strašně super, co dělá APLA, pro ty... No já furt říkám APLA nebo NAUTIS, ale...

Jo já to chápu, já to taky furt pletu, protože to tak mám zafixovaný.

Mně to přijde i takový hezcí.

Jo mně vlastně asi taky. Takže teď s někým v kontaktu, kdo by se nějak aktivně staral o tvýho bráchu nejsi, ať už jsou to nějaký lékaři, nebo ti asistenti...

No úplně jako tak nějak zvláštně, protože mám hodně... No úplnou náhodou je teď velkej okruh mejch známejch, pracujou jako v sociálních službách a taky jsou z toho NAUTISu, ale vzniklo to tak jako mimoběžně, že jsem se tam prostě dostala přes jiný kruhy a najednou jsem zjistila, že jsou všichni odsad' a že třeba i jméno naší rodiny, nebo že tam i byl kluk, kterej právě dělal dlouhou dobu asistenta bráchovi, což vlastně pro mě byla taková nepříjemná situace, protože vlastně jakoby znal mojí rodinu z úhlu kterej já většinou neprezentuju, to jsou takový divný věci, takže znám i takový lidi, nejsem v kontaktu s žádným jako psychologem ani ošetřujícím lékařem, ale jako takhle jo, jako takhle se setkáváme.

No a když třeba jsi se potkala s tím klukem, co dělal asistenta tvému bráchovi, tak bavila jsi se s ním o tom?

Joo jo jo, bavili jsme se o tom a bylo to strašně zvláštní, protože v podstatě jsme si tak nějak voba postěžovali na to v čem jsou třeba moji rodiče divný a co ani jeden nechápe a vlastně voba dva jsme si postěžovali na to, že nám to jakoby stěžuje ten kontakt s Martinem. Že jak jsou striktně nastavený ty pravidla a musí to bejt podle jich nebo je to prostě špatně a von už ani toho asistenta nedělá, nevím, jestli je to jako kvůli, asi to není jako kvůli neshodám s rodičema, asi spíš že postoupil v rámci APLy na vyšší post, takže už na to nemá čas.

Takže to ale nakonec bylo příjemný kontakt s tímhle klukem...

Jojojo bylo no.

Že jste vlastně měli nějaký jako podobný názory na něco a mohla sis a mohla ses třeba v tom trochu utvrdit, že nejsi jediná, kdo to tak vnímá.

Jojojo, že třeba jeden říkal: "Jojo, přesně tohle si myslím, no a když Martin začne tohle vytahovat, tak to je prost konečná", takže jsme si tak jako docela notovali no.

Jo takže s těmahle asistentama máš třeba spíš dobrou zkušenost?

Mhm. Nebo myslíš z hlediska jako kvality, jaký jsou lidi, nebo jak jako si myslím, že poskytujou tu službu, nebo... Jako já osobně jako s nima mám zkušenost?

Nebo jestli jsi měla třeba někdy pocit, že byla ta asistence ve výsledku pro tvýho bráchu nebo

pro tvojí celou rodinu negativní služba?

Ne, nebo vlastně jeden se tam jako objevil, toho jsem nikdy osobně nezažila, ale byl prostě takovej lehkovážnej a myslim si, že byl jako velice hodnej a snažil se a že ve spoustě věcech mu prospěl, bráchovi, protože právě měl takovej lehkovážnější přístup, tím pádem brácha měl jako možnost se vedle něj trošičku osamostatňovat, ale třeba právě nedbal na to že při nástupu do autobusu, že... Tak jako nechal to na bráchovi, že ať se prostě někde nějak chytí nebo tak, autobus se rozjel, brácha se tam nějak jako praštil do hlavy, protože on prostě není schopnej toho aktivně přemejšlet a někde se chytit, protože by si měl říct: "Mám špatnou rovnováhu, musím se rychle chytit," takže potom si myslim, že mu i nějak musel volat záchranku, protože Martin se asi nějak... Von je takovej omdlivací, takže tam omdlel a bylo to úplně zbytečný a přišlo mi to od něj dost debilní a neskončil teda kvůli tomuhle, bylo tam toho nějak jako víc, von setrvale chodil pozdě a byl takovej prostě až moc free, takže nakonec tam přestal docházet, ale nebylo to nic hroznýho. Když jsem se to dozvěděla od našich, tak jsem na něj byla trošičku naštvaná, na druhou stranu se to jako stát může, jako možná by se to mohlo stát i mně, takže jako asi nic hroznýho.

A víš třeba i od rodičů jakou máte zkušenost nebo mají zkušenost s doktorama? Nebo třeba i obecně s úřadama, jestli je to převažující pozitivní nebo negativní?

Je to vyrovnaný. A záleží prostě hodně na lidech, narazili na spoustu super lidí a i na lidi který se prostě chovali fakt jako blbě. Nenapadaj mě žádný konkrétní příklady, ale vždycky to žádání o kartičku ZTP, to je prostě úplně jako... Takovej jako ponižující proces, hlavně ta komise je prostě taková, že je schopná říct: "Noo dyť von je vlastně dobrej..." a jako nevim... Nejde asi jen vo tu kartičku, ale o přiznání toho příspěvku...

Jsou třeba nějaký služby, který třeba neexistujou, ale přála by sis je pro sourozence?

Asi možná jenom, aby vlastně bylo víc lidí, který jsou ochotný dělat nějakou tu asistenci a jako trávit tak úplně běžně ten život, jako ten čas s nima, že mi to přijde asi tak jako nejhodnotnější, že se toho vždycky jako hodně... Byl z toho vždycky jako hodně nadšenej, ale je to prostě blbý, že když se naváže ten vztah, tak potom hrozně těžký vysvetlit, že ten člověk už nebude docházet.

Takže spíš aby to bylo jakoby stabilnější, aby nebyla taková fluktuace těch lidí.

No no, tak. Jinak já nevim, možná třeba něco kam by se mohly jako psát emaily a někdo by odpovídal, že brácha rád píše emaily s různějma obskurníma dotazama, samozřejmě že může

psát na různé stránky a ty lidi jsou povinný odpovídat, ale něco takovýhleho jako nějaký kamarád přes email, možná i nějaká... Ale to všechno je, takovýty různé sociální rehabilitace, ale možná jako aby se to dělalo trošičku jinak, třeba v tom jejich běžném prostředí, že spíš jako člověk nemusí přijet někam do APLy a tam něco nacvičovat, ale že ty lidi jezděj do těch domácností a tam třeba na to dohlížejí. Spíš než že bych měla představu co má bejt, tak jako oceňuju ty věci co už se dějou, třeba mi přijde hrozně fajn jak s nima obchází ty pracovní pohovory a tak, ale to jsou prostě ty perspektivnější no, prostě ty co nemaj tak jako těžkej ten autismus no. Vlastně to cenim ty služby, přijde mi, že se ty lidi hodně snažej.

A máš třeba zkušenost s nějakýma službama, ať už sociálníma, psychologickýma nebo jinýma pro ostatní členy rodin lidí s postižením? Ať už s autismem nebo nějakým jiným? Nějaký svépomocný skupiny, podpůrný sezení s nějakým odborníkem, nějaký přednášky? Ne.

Nikdy jsem na ničem nebyla, protože tyhle ty věci se začaly obejvovat až potom, co jsem skončila s aktivním čtením informací a s chozením na přednášky co se týká tohohle tématu. Nebo na přednášce jsem vlastně nebyla nikdy, prostě jsem to tak nějak jako zařízla v sobě, takže teď jsem jako ve fázi, že tyhle ty věci spíš odmítám, ale mám to tak jako neoficiálně tím, jak se scházím s těma lidma z APLy, tak konkrétně tam s jednou holkou o tom hodně mluvíme, myslim si, že si jí hodně vylejvám srdíčko ohledně veškerýho, všech těch svejch pocitů, že jsem selhala jako sestra a tak a to co ona mi říká mi fakt jako pomáhá a někdy třeba i dospěju k tomu, že začnu chodit na nějakou jako skupinu nebo tak, ale moc se mně do toho nechce, ale nevyklučuju to.

A třeba ani rodiče nikdy nebyli na nějaký jako svépomocný skupině rodičovský?

Ne naši jsou jako hrozně asociální lidi, ty neřeší tyhle ty věci takovýmhle způsobem.

A myslíš, že by ti to ale mohlo něčím pomoci, kdybys jako nevim... Dvanáctiletá holčička mohla chodit na nějakou sourozeneckou skupinu?

Asi hrozně záleží, jak by to tak vypadalo, jako možná by to bylo strašný peklo a na seznamu všech křivd, který jsem zažila díky svému autistickému bratrovi bych přečetla ještě tuhle tu skupinu a nebo by tam byli jako skvělí lidi a jako rozuměli bysme si všichni, to nedokážu říct. Takže mohlo by to bejt fajn i by to mohl bejt totální průser.

Když ještě třeba vzpomeneš na to období, dejme tomu prepubertální, myslíš, že se tam objevovaly nějaký takový ty pocity jakože – proč se to stalo zrovna nám, jsme v tom sami na

světě, nikdo jinej to nemá takovýhle...

Hmm. No jako jo. Vlastně jo. Já jsem se tak jako zamyslela, protože nějaký ty pocity se objevujou doted', nejsou takový, jakože nikdo jinej na světě to nemá takový jako my, ale proč zrovna my a jak by ta naše rodina mohla jinak vypadat ještě docela snesitelně, kdyby to tak nebylo, to se objevuje, ale... Nemám teda ten pocit, že jsme v tom sami, jako vim, že to řeší spousta lidí, ale musím říct, že u nich mám pocit, že to zvládaj nějak líp, což mě jako taky štve. Ale protože to jsou většinou takovýty příběhy nasdílený na netu motivační, takhle to prostě nechodí no...

Na internet se nedávaj ošklivé příběhy...

Nooo právě, proto tam nedávám svůj příběh.

A ještě když bych se vrátila k těm službám, tak je něco, co by sis jako přála pro členy těch rodin lidí s postižením, nebo s autismem?

Mě asi nenapadá nic, co by se už nedělalo, takovýty odlehčovací věci ve smyslu, že ty děti vodjedou na nějakej tábor, kde je vo ně dobře postaráno a ty lidi si můžou chvilku odpočinout. No... Asi bych so přála, aby ty všichni rodiče mohli mít jistotu, že až umřou, tak to dítě bude moct nějak jako důstojně dožít, protože si myslim, že je to musí trápit jako všechny a přála bych si něco speciálně jako pro matky, který třeba odejdou partneři, protože to buďto jako nechtěj řešit, tak nějakou jako ještě speciální pomoc pro ně, protože to musí bejt fakt jako úplně šílený. Nevim, co by to bylo...

Dobře, tak dál... Práce, když sis volila... Takže ty jsi odešla v jednadvaceti z rodiny, s tím že jsi to chtěla prostě jako odstříhnout trochu.

Trošku jo, ale roli hrálo i to, že v tu dobu jsem měla přítele, se kterým jsme prostě chtěli bydlet spolu, takže, ale zas zároveň jsem jako byla ráda, že odejdu tady od svejch primárně neshod s mámou než že bych, že bych chtěla odejít od svého autistického bratra.

Takže ty jsi chodila na gympl? Jo. A po gymplu, když sis volila školu, tak myslíš si, že třeba i tvůj brácha na to měl nějakej vliv? Čímž nemyslim jako jenom volbu toho oboru, ale třeba i naopak co nejdál od nějakých pomáhajících profesí, úplnou změnu v životě...

Nenene já prostě jsem od nějakých čtrnácti jsem milovala divadlo a chtěla jsem jít dělat něco

s divadlem, takže vůbec to nesouviselo s mým bráchou.

Myslíš si že, si přemejšlela někdy nad věcma, typu výběr kroužků, školy, práce a tak dál jinak než tvoji vrstevníci?

Myslím si, že jsem nad tím přemejšlela lehkovážnějc mnohdy než moji vrstevníci, ale nesouviselo to s bráchou. Jakože přemejšlela jsem nad tím jinak, ale...

A ty jsi teda změnila ten obor?

No...

Ale vlastně se tomu jako pořád nějak věnuješ tomu divadlu.

No bohužel jsem studovala divadelní vědu pět let a nedostudovala jsem jí, takže tak.

Tady mám právě otázku věnujete se vystudovanému oboru a jestli se měnilo v průběhu života vaše zaměření. Takže zaměření je vlastně furt jakoby podobný.

No zaměření studia se změnilo, protože ted' studuju ty informační studia a knihovnictví. Jako v tomhle tom je to takový zamotaný, že na studiu mě ten obor baví daleko víc, ale zároveň nechci dělat to co studuju úplně a když jsem studovala divadlo, tak jsem to jako úplně nenáviděla, takže nevím... Jsem spokojená s tou školou jakou ted' studuju a kde nakonec skončím ještě pořád nevím.

Takže máš pocit, že ani výběr zaměstnání nebo pracovní zaměření nijak neovlivnil tvůj sourozenec? Já jsem to tady v těch otázkách myslela i z hlediska jakoby času, dostupnosti atd. Ale tím, že vy vlastně jste v Praze a ten kontakt není tak častej, tak to asi nehrálo žádnou roli. Takže myslíš si, že ani jako do budoucna, to prostě vůbec v tvém zaměstnání, nebude mít žádný vliv?

No tak to by mohlo, pakliže bych se rozhodla se vo něj starat a šla bych třeba na poloviční úvazek, nebo víc pracovala z domova. Jako mohlo by se to stát.

Ale zatím s tím spíš nepočítáš a nemáš pocit, že by tě to doted' v týchle oblasti nějak ovlivňovalo?

Doted' mě to neovlivňovalo a nemůžu říct, že s tím jako nepočítám, ale přijde mi to jako fakt ještě jako daleko, takže řeším akutnější věci, co jsou blíž, prostě řeším státnice, řeším to kam se teda jako upíchnu a tohleto si myslím, že jestli se bude řešit, tak se to bude řešit třeba za deset

patnáct let. Takže nad tím jako přemejšlim, zabývám se tím, ale jenom tak jako co se týče nějakýho jako strachu a obav a ne že bych to jako řešila nějak prakticky.

A teď zase trošku změním téma, někdy ty sourozenci se obávají toho, jestli sami nemaj nějakou lehčí formu autismu.

Haha, no já jsem si dělala nějaký testy a myslim si, že určitě mám. Mně vyšlo docela jako vysoký nějaký skóre, a to byl právě test, kterej sdílel někdo z tý APLy, takže si myslim, že to byl dobrej test.

A kdy sis to tak začla říkat, že třeba tam něco může bejt?

Hmm no asi tak poslední dva tři roky, že si myslim, že jak stárnu, tak jsem nějaká jako divnější a divnější, že prostě mám takový jako věci... Oni to jsou takový jako blbosti, jako u stolu chci sedět furt na jednom místě, musela jsem přestat jíst spoustu věcí, protože jsem nesnesla jejich strukturu v puse a tak a jako moji kamarádi tyhle věci o mně vědí, dělaj si ze mě srandu a právě vždycky říkaj: "Nojo, ty seš starej asperger," nebo něco takovýho, takže беру to napůl jako srandu, dokonce když jsem byla na vyšetření u psychiatra, tak mi řekl, že určitě nejsem autistická, ale zároveň mi to řekl asi tak po patnácti minutách, co jsme se bavili, takže mu nevěřim. A něco tam podle mě klidně může bejt.

Jasně, takže je to ale až teda teď v dospělosti, žes nad tím začla přemejšlet.

Hmm.

Máš třeba obavu z toho, že by to mohlo být dědičný?

Mám. Bojim se, že... Zvlášť kdybych si našla někoho, kdo by mi už teď přišel maličko na spektru, jakože nějakýho prostě asociálního ajťáka, i když vim, že jsou to jako hrozný klišé, tak prostě někdo kdo je takovej jako maličko chycenej, tak si myslim, že by se to mohlo stát. Že by se mi narodilo autistický dítě, hodně se toho bojim, fakt jako hodně.

A nad tím přemýšlíš taky až teď v dospělosti, nebo už někdy někdy, když jsi byla mladší, tak sis říkala, že to může být dědičný, že to můžete mít v rodině?

Nad tím jsem začala přemejšlet až teď, ale vlastně u nás se vždycky říkalo, že to jako maličko dědičný je, protože prostě dědeček pravděpodobně měl Aspergerův syndrom. Prostě z toho zpětně, jak se choval to všichni usuzujeme, diagnostikovanéj samozřejmě nikdy nebyl. Takže je

to takový... Samozřejmě není nic oficiálně potvrzeného, furt se jako neví, jak to s tím autismem je, ale mně prostě přijde že... Nebo je to prostě náhoda no, ale tak nějak jako sama v sobě věřím, že ta genetika v tom asi hraje roli no.

A máš třeba pocit, že jsi obecně citlivější na takovýhle poruchy při setkávání se s jinejma lidma, jakože to spíš odhalíš, nebo když ti někdo vypráví o svym kamarádovi, co je divnej, tak už si říkáš, jakože tam může tahle porucha být. Že třeba vnímáš víc ty osobnostní zvláštnosti, než některý jiný lidi?

Nevim, jestli než jiný lidi, ale jako jsem na to taková nastavená hodně a stalo se mi třeba u kamarádky, že když jsem někdy poprvý nebo podruhé v životě viděla jejího brácha, tak jsem si říkala tyjo ten je stoprocentně chycenej, tan prostě je asperger, nebo je autistickéj a ted' po X, hrozně moc letech se nechal diagnostikovat v APLe a fakt jako je asperger, tak jsme měla takový jako zadostiučinění, že jsem to jako věděla. Nebo jako ne zadostiučinění, ale řekla jsem si jo tvoje diagnóza byla správná. Jako všímám si toho u lidí no.

Znáš nějaký jiný rodiny lidí s autismem?

Hmm asi osobně nějak ani ne, já se tomu docela jako programově straním vlastně, takže... Takže ne.

A když jste byli mladší, tak rodiče se nestýkali s žádnějma jinejma rodinama, co by měly podobný problémy?

Ne, máma si s těma lidma vždycky jenom jako dopisovala. A třeba to bylo tak, že je jeli navštívit, ale to bylo až v době, kdy už jsem byla odstěhovaná, tak jako třeba jednu maminku, která myslim si, že žije v Ostravě, tak jí třeba dvakrát navštívili, ale že bych osobně znala ještě jako nějaký jiný auistický děti, nebo ty rodiny, to ne.

Takže ale máma, nějakěj kontakt vyhledávala?

Hmm, ale takovej spíš distančnější.

Jojojo a myslíš, že by ti to třeba mohlo v něčem pomoct, když jsi byla malá? Ted' říkáš, že o to vlastně nemáš zájem, nebo že jsi o tom neměla zájem třeba od puberty.

No asi kdybysme se jako kamarádili s nějakějma rodinama a vyloženě jsme si s těma dětma třeba hráli, tak bych asi jako měla pocit, že je to normálnější, neměla bych pocit, že je brácha

takovej exot a my jsme taková divná rodina asi. Ale těžko teď zpětně jako spekulovat, jestli bych třeba taky... Protože já jsem taky vlastně docela asociální a jako dítě jsem byla asociální, tak třeba bych se bejvala byla šprajcla a řekla si, že si s cizíma dětma hrát nebudu, takže nevim, jestli by to jako klaplo bejvalo. Teď mi to zní jako dobrej nápad, ale možná bych to sabotovala.

No tak to je asi tak zhruba všechno, napadá tě ještě něco zajímavýho, co tě třeba napadlo někdy během rozhovoru a šly jsme od toho pryč?

Já mám pocit, že jsem všechno už zopakovala pětkrát upřímně a docela tě lituju, jestli to budeš celý přepisovat.

Ano, budu, haha.

Tak to se omlouvám, haha.

Ne to je v pořádku.

Místy jsem zabíhala úplně zbytečně.

Ne to je jako dobře, já jsem moc ráda.

Ale doufám, že ti to jako pomůže a už asi fakt nemám co dodat.

Pomůže mi to určitě a moc ti děkuju.

Příloha č. 8. – Rozhovor s Tadeášem

Tak nejprve se zeptám, kolik je ti let?

Mně je 28 let.

A co teď děláš? Pracuješ? Studuješ ještě?

Já teď střídavě pracuju a střídavě studuju po vlastní ose, teď nejsem na žádné vysoké nebo tak už. Tak všeobecně – já studuju design a pracuju, kde se co dá. Na projektech, design a občas nějaké brigády.

A nějakou vysokou tohohle zaměření jsi předtím studoval?

Je to tak, já jsem studoval nějaké vysoké, ale ze všech jsem odešel, takže teď zrovna studuju po vlastní ose.

A co jsi studoval za vysoký?

Já jsem studoval žurnalistiku a taky sociální práce, to jen chvílku a potom na JAMU v Brně audiovizuální technologie, kamera, fotografie a taky jsem odešel odtamtud'.

A to z důvodu, že tě to nebavilo?

On to nebyl úplně kvalitní obor.

A ty předchozí?

Jsem to chtěl dělat líp trochu, jakože mě tam nevyhovovala ta kvalita toho. A to bylo to stejné s tou sociální prací. Ono je to tam možná jiné teďka už na tom oboru, ale tehdy to bylo dobré.

Můžeš mi popsat zhruba svůj běžný týden? Pokud zrovna není korona karanténa, kolik času třeba trávíš v práci, kolik s nějakýma kamarádama, s rodinou atd.

Já ti to hrozně rád řeknu, jenom můžeš mi říct, proč je to důležité? Já jsem totiž nikdy nepsal diplomku, tak já nevím, jak to do toho jakoby zapadá.

Teď zjišťuju rozložení toho času, zajímá mě hlavně kolik času trávíš s rodinou, jak často se vídáte, při jakých příležitostech atd. a obecně si udělat nějaký přehled o tom, jak v současné době žiješ.

Jasně. Já velkou část času trávím tady, já vlastně bydlím v našem společném domě, mám tady svůj vlastní studentský byteček a tady jsem celý týden vlastně, občas jedu někam do města, ale

tady studuju i pracuju odsud, homeoffice, v poslední době ještě víc než kdy jindy. A jaký že byl ještě obsah toho, co mám říct? Já jsem prostě hodně tady, já tady studuju i pracuju, takže tak.

A máš nějaký třeba záliby, koníčky?

Tak všeobecně jako ano mám, ale já neumím tak jako úplně povídat o sobě, ale budu dělat co můžu. Já... Mě baví studovat hrozně, jako to je věc, která mě baví, já bych to jinak nedělal a co se týče takovejch těch zálib, tak... Chodím sportovat, to je tak jako jediná věc, jinak moc ne.

Co ti tak v běžném životě dělá radost?

Lidi mě dělaj radost, já mám kolem sebe dost lidí a to mě tak udržuje jako při normálnosti a tak no.

Jasně takže kontakt s lidma. Teď se zeptám, kolik máš sourozenců a kolikátej jsi v pořadí ty?

Haha, já mám 5 sourozenců a já jsem vlastně nejstarší. Ono to tak sice nevypadá, protože všichni moji bratři jsou vyšší než já, ale je to tak. Jsou čtyři bratři a jedna sestra.

A někde mezi těmahle sourozencema se je někdo, kdo má diagnózu autismus, je to tak?

Je to tak, já si nejsem úplně přesně jistej těma číslama a písmenama té diagnózy, já tomu nerozumím, ale jeden z mých bráchu, bratr Matěj tak on právě má od nějakých svých tří let diagnózu atypický autismus, to vím. On bydlí tady s námi a já s ním přicházím každý den do kontaktu, my spolu děláme občas nějaké věci, občas jeho úkoly do školy, vaříme si spolu večeře každéj den a tak.

A kolik let je mladší?

Mně je 28 a jemu je 24.

Jasně, takže čtyři roky. A mezi vámi je jsou ještě nějaký sourozenci?

Mezitím je moje mladší sestra, která je o deset minut mladší, takže je dvojče a potom jeho dvojče, který je zase o deset minut starší než on.

Takže vy jste jako dvakrát dvojčata a ještě jeden? Je to tak?

No ještě dva, dohromady je nás šest. No není to tady nuda. Teď už tady skoro nikdo nebydlí, ale...tak.

Jak vzpomínáš na vaše dětství a dospívání? Jaký byl třeba tenkrát váš běžný týden?

Já jsem do toho jako úplně nějak moc neviděl, jako já jsem měl nejlepší dětství, jaký jsem si mohl vymyslet. Zpětně hodnoceno, to asi nebylo úplně optimální, ale tak já jsem to nemohl úplně vnímat, takže jsem to nevnímal a bylo to prej hodně hektické, z vyprávění mých rodičů a jinak... Klidně se ptej nějak víc konkrétně, já nevím, na co se mám zaměřit nebo tak.

Takže jako vzpomínáš na dětství spíš pozitivně?

Určitě, já jsem měl skvělý dětství, já se mám pořád hrozně dobře oproti zbytku světa, takže...

Myslíš, že třeba ta diagnóza tvýho bráchy nějak ovlivňovala vaši rodinu, když jste byli malí?

Určitě, já z osobní zkušenosti, já jsem to zas tak moc nevnímal, protože mně to přišlo normální, že lidi maj bráchu autistu, takže já jsem si to tehdy neuvědomil. Zpětně samozřejmě si uvědomuju, že to samozřejmě výrazně naruší, nebo změní ten chod rodiny, že prostě s ním lidi musí jednat s větší trpělivostí a v té rodině je výrazně víc stresu, to určitě, což není ze mě, já jsem to četl, takže asi to tak bude i u nás. A jinak nevím no... Kdybys chtěla, zeptej se víc nějak konkrétně.

No, když to teď nějak vnímáš zpětně, tenkrát ti to přišlo normální, ale pak jsi třeba viděl, jak fungují jiné rodiny, tak v čem myslíš, že jste byli nějak specifický? V čem jste se museli přizpůsobovat třeba jeho potřebám?

My jsme se... No brácha vlastně on je hrozně jako na pohodu, on má diagnózu atypický autismus, ale ve skutečnosti je s ním mnohem lepší domluva než s mnoha ostatními lidmi, na které jsem v životě narazil. Takže my jsme se přizpůsobovali hlavně jemu, aby on nebyl tolik ve stresu. Chceš vědět konkrétně třeba v čem?

Jojo určitě.

No on začal chodit do, no já začnu na začátku, co si tak zhruba vybavuju. My jsme nevěděli vůbec, nebo moji rodiče nevěděli moc, to bylo v devadesátých letech, co je autismus a co s bráchou, proč je takový zmatený a tak, takže to se nevědělo dlouho. Potom se to najednou začlo vědět asi a on začal chodit do speciální školy pro děti s autismem v Brně, kterou tehdy otvírali a chodil tam prostě osm, devět let, takže ten režim, co měli tam, hrozně vychytanej a tak, jakože měli režim, kdy se co dělá, říkali si, aby on nebyl v nejistotě, aby věděl, co se stane, dělali se věci dost podobně, pořád a trval se na tom, aby ty děti, nebo brácha, aby nebyl příliš moc ve stresu. Což se těžko dělá u nás doma, když tady nás byl šest dětí. Takže my jsme s ním dělali i... Jak to popsat, on měl takový jako vlastně režim, kdy věděl, co přesně kdy má, co se ten den se stane a tak, více či méně dopodrobna, ono se to měnilo v průběhu let a ani nevím, kdy přesně

to skončilo, já myslím, že to mohlo trvat třeba sedm let asi ne o moc déle a tudíž my jsme se přizpůsobovali hlavně jemu vlastně, aby jsme se učili s ním zacházet, nebo jako s ním jednat, protože to bylo takové jiné no.

Takže jste jeli jakoby podle nějakého režimu a měli jste zajetý nějaký věci, aby nebylo příliš mnoho změn v tom týdnu...

No spíš on to měl tak, jakože jemu se řeklo, co všechno – aby on věděl, my ostatní děti, my jsme byli prostě rozlítaný zmatený děti, takže já si z toho osobně zas tak moc nepamatuju. Ale on měl svůj vlastní rozepsaný denní režim, měl dokonce takový nálepky, nebo takový na suchej zip, kdy si vždycky dal - teďka si jdu vyčistit zuby, teďka jdu dělat domácí úkoly a tak, takže to jsme měli poměrně dlouho, akorát moc se to jako netklo nás jako děti ostatních, protože tohle jsou věci, co s ním řešili rodiče a mně tehdy bylo nějakých prostě třináct let, čtrnáct maximálně a já jsem pro něj, na konci základní školy ho chodil vyzvednout ze školy akorát a jinak se mě to nějak jako víc jako netklo, jako nějaká změna života ne. Ale on toho měl hodně, on měl pořád nějaké kroužky, on chodil po zpěvu hodně, protože on zpívá hodně a byl dlouho v té škole a potom hodně času trávil prostě doma a pouštěl si svoje oblíbené pohádky a koukal na svoje oblíbený videa a to teď ve čtyřiaadvaceti dělá úplně stejně.

Myslíš, že to třeba trochu ovlivnilo i tvoji roli v tý rodině? Že jsi musel převzít nějak víc pečovatelských pozic, nebo víc se staral o domácnost, než by ses staral jinak?

Já si myslím, že ne, protože já jsem měl jako aktivní sestru, která všechno tohle převzala, když jí bylo prostě těch dvanáct, třináct, protože ona z nás dvou, nebo z nás všech byla taková jako ta nejakčnejší, která hrozně chce tyhle věci dělat, takže ona tyhle věci všechny dělala. A ono tohle všechno šlo úplně mimo mě, já jsem byl fakt takový docela dítě a mně to vydrželo a já jsem to nevnímal prostě moc, prostě večere, je večere, někdo ji uvařil, dám si rád. Já určitě jsem začal nějak jako se zapojovat víc v těch následujících letech, ale já jsem to upřímně vůbec nevnímal, jako to by dělal každej, prostě mým rodičům je padesát, tak už je logický prostě nějaký věci dělat za ně asi, v posledních prostě sedmi osmi letech jako není úplně fér, aby naši rodiče vařili, když se o nás starali pětadvacet let, tak to jsou věci, ale nemyslím si, že se to týkalo zrovna jeho. Já totiž osobně, já hrozně se snažím s ním jednat stejně, jako bych jednal s jakýmkoli jiným bratrem, tím že s ním mám prostě svatou trpělivost, vím, že je to třeba, ne vždycky mám, ale vím, že je to potřeba, ale jinak jo nějak... Já se s ním snažím nejednat nějak výrazně jinak, takže mě se to nějak netklo a co se týče jako změny rolí v domácnosti, ono to tak

jako automaticky vyplynulo, jako v každé rodině to postupně vyplyne, některý z dětí se odstěhují a některý převezmou to starání se o domácnost.

Myslíš, že se vám všem dětem, kdy vás teda bylo jako opravdu hodně, ale jestli se vám rodiče věnovali tak zhruba stejně, nebo měl brácha víc pozornosti?

No jako objektivně řečeno on určitě musel mít víc pozornosti, protože o něj bylo potřeba víc dbát a taky se dlouho nevědělo, proč je takový zmatený a proč má tak málo trpělivosti se světem a proč ho všechno zlobí. Jako objektivně to tak určitě bylo, ale nevím... Já jsem to určitě nevnímal tak a nemyslím si, ani že by to ostatní děti trápilo, ale to by ses musela zeptat jich, já nevím.

Ale nikdy jsi to nevnímal nějak jako negativně, že by ti třeba byla odpírána jejich pozornost?

Ne to vůbec ne.

Tak ono asi i tom počtu tolika dětí, je to asi už přirozený.

Já jsem byl právě vždycky rád, když jsem jako neměl ničí pozornost a nikdo se o mě nestaral a mně to dost vydrželo, já jsem byl takovýto dítě, který si čte ty knihy, my jsme byli všichni takoví jako, co jako leží v té své posteli s tou svoji knihovnou, čtou si knihy a nikdo jiný je jako moc nezajímá.

Kdy sis to tak uvědomil, že brácha je odlišnej od jeho vrstevníků? Ještě předím, než jste se dozvěděli tu diagnózu, nebo až s tím?

Ona ta diagnóza přišla někdy, když já jsem byla někdy v nějaké první, druhé třídě, když se to snažím zpětně vypočítat, takže v tu chvíli já jsem věděl, že Matěj je jako autista, nevěděl jsem moc, co to znamená, ale protože my jsme spolu vyrůstali, tak já prostě jako vždycky věděl, že jsou věci, který ho zlobí hodně, jsou jiný věci, kvůli kterým on se směje úplně a že je v tomhle hodně odlišnej, ale nikdo jsem to takhle nesrovnával, takže když se nad tím zpětně zamyslím, tak já si nemyslím, že jsem si to uvědomoval, já jsem nad tím nepřemýšlel, ale můžu nad tím zapřemýšlet, aby z toho aspoň něco bylo. Ale nevím nevím, já jsem fakt... Já jsem tak jako předpokládal, že všichni lidi znaj někoho, kdo je autista asi a že všem to přijde normální, protože mně to přišlo normální.

A když jste se to dozvěděli, tak vysvětlili ti to rodiče, co to znamená?

Jako oni se určitě snažili nějak, jako my jsme se o tom nevím jestli bavili, já jsem nebyl úplně jako... Já jsem asi nebyl úplně jako dítě, který by tyhle věci poslouchalo, takže určitě se snažili

nám to nějak naznačit, ale já si nevybavuju jedinou situaci, kdy by to jako mně vysvětlovali a párkrát jsme se o tom bavili, když jsem byl starší, jako kolem třeba těch čtrnácti let, tak jsme se o tom bavili s rodičema, protože mě zajímalo, nějaký ty věci, jak se k bráchovi nejlíp chovat, aby nebyl zbytečně nešťastný úplně a tak. A já jsem měl, protože on měl asistenty osobní od té první třídy, tak od toho já to tak jako odkoukával, jak s ním tak jako jednájí a jak se k němu chovají, takže to určitě mě ovlivnilo a jinak nevím teďka.

A když jsi třeba potom byl starší, tak jsi si něco k tomu i načítal, nebo zjišťoval?

Je to tak, hanebně málo musím přiznat, protože já jsem upřímně vůbec jako nevěděl, mě to prostě nenapadlo nějak jakože projíždět internety a zjišťovat, protože já jsem prostě nikdy nad bráchou nepřemýšlel tak, jakože by byl fakt jako odlišnej a jako nad nějakou diagnózou, já jsem to samozřejmě jako věděl, že má papír, že je autista, ale nikdy jsem nepřemýšlel nad tím, že by byl jako zvláštní, takže až teď v posledních letech pár, tak mě to zajímalo, takže jsem si o tom načítal a tak a víceméně jsem se dočetlo všechno, co jsem tak jako během těch patnácti dvaceti let jako odkoukal od něho. Že jsou věci, které ho můžou zlobit a jsou věci, které mě můžou zlobit a je to v pohodě.

Takže váš vztah jako v průběhu toho dětství a dospívání hodnotíš hlavně pozitivně, ale bylo třeba tenkrát něco, co tě na něm štvalo?

To rozhodně, to určitě jo a to nemá jako vůbec nic společného s tím, jestli to bylo pozitivní to naše soužití, nebo ne a určitě jako každý den, každá druhá věc, ano my si sice rozumíme, ale on potřebuje doříct třeba tu věc, kterou mi začne říkat a když mu vlastně neodpovím, tak mi ji řekne znovu a potřetí a počtvrté a popáté. A mě to vždycky prostě zlobí, jako bože, ale s tím já nic nenadělám jako, už jsem se ho na to i ptal a on říkal, že prostě s tím nemůže nic dělat, že prostě někdy mi to musí všechno říct. On se vyjadřuje hrozně kouzelně, je takový poetický, takže já ho úplně chápu, ale samozřejmě mě trochu iritují mnohé věci, které on dělá a jeho určitě irituje mnoho věcí, které dělám já, takže to určitě přináší nějaký ten stres do té rodiny a určitě to přinášelo těch pětadvacet let ten stres do té rodiny.

Kdo si myslíš, že v té době dětství a dospívání tě nejvíc podporoval, jestli to byli rodiče, nebo nějaký kamarádi, babička, děda, učitelé? Byla tam nějaká jako výrazná postava, která tě podporovala, když tě třeba něco trápilo, nebo jsi s něčím potřeboval pomoci, tak za kým jsi tak šel?

No... Já jsem za nikým moc nechodil, ale my máme kouzelnou maminku, za kterou jsme všichni chodili, protože maminka s náma mluvila a všechno to s náma řešila. Náš tatínek úplně ne, ale... Za naší maminkou se chodilo, ta vždycky všechno věděla a všechno nám řekla a vysvětlila a tak.

Kdybys dneska mohl, tak přál by sis, aby se třeba tenkrát ve vašem dětství nebo dospívání dělo něco jinak?

Mě jako nic nenapadá, já jako... Těžko říct, já se mám fakt jako hrozně, nebo my se máme všichni hrozně dobře a to je jako naprostá... Prostě jsou to souhry všech možných okolností, které zrovna všechny dobře vyšly, že máme vlastní dům a máme dost peněz a máme dost jídla a mě teďka nenapadá žádný zásadní zvrat v té rodině, ale já nevím co na to lidi odpovídají, jako nějakou zásadní rodinou událost, nebo co přesně máš na mysli?

Tak na mysli mám to, co by napadlo tebe, to není nikdy nic konkrétního, jenom třeba někdo si potom zpětně říká, že tenkrát se mohlo stát něco jinak, nebo někdo by se mohl chovat jinak a třeba by vám to usnadnilo něco v budoucnu, ale taky se nemuselo stát vůbec nic.

Já upřímně nad tímhle nepřemýšlím, jako takhle zpětně, protože mně to nedává smysl, ale i když se nad tím zamyslím, tak mě nenapadá vůbec nic. My jsme žili dost jako stejným stylem těch dvacet let, až teď se to mění postupně, ale myslím, že jako žádná zásadní událost, která by formovala to směřování té rodiny nebo ten rodinný život jako nenastala. Nebo já nevím, jestli se to do toho počítá, my jsme se a to se do toho vlastně nepočítá, protože my jsme dřív, než on se narodil vůbec, tak my jsme se přestěhovali z Prahy do Brna a to byla velmi zásadní věc, protože naše maminka si vzala našeho tatínka až poté a to se netýká jeho vůbec, protože on se narodil až o rok později.

Jasně, ale byla to nějaké zásadní období, které znamenalo spoustu změn i pro tebe.

Určitě, já si to taky moc nepamatuju, já jsem byl malej, mně byli čtyři roky, ale kdyby se to nestalo, tak by naše rodina byla určitě úplně někde jinde a nějaká jiná.

A dokážeš si třeba vybavit nějaký obzvlášť šťastný období během dětství a dospívání? Někaký období, na který fakt hodně rád vzpomínáš?

Já nechci dávat jako nudný odpovědi jo, ale musím říct, že já osobně teďka, jsem jako úplně nejšťastnější, co jsem kdy byl a co se týče i bráchy Matěje, tak já myslím, že on teďka je v nejlepším období, v jakým kdy byl, nebo tak nějak, aspoň je tomu velmi blízko, takže jako za mě dobré, za naši rodinu taky dobré, my jsme na tom teď jako dobře a všechno funguje, všichni už

jsme si prošli pubertou a dospíváním, takže myslím, že všechno dobré. Zrovna teďka je asi nejlepší období.

A kdybys to měl vzít naopak a vzpomenout si na nějaký nešťastnější období, napadlo by tě něco?

Určitě, já si to samozřejmě zase napamatuju sám, protože já jsem to fakt nevnímal, ale zpětně v 90. letech a vlastně někdy kolem roku 2000, ještě pár let potom, my jsme měli hodně málo peněz. Máme dům v Brně, jakože skoro až takovou vilu až, máme v ní byt, půlka je naše, takže to jsme měli dobrý, ale my jsme měli fakt málo peněz, protože naše maminka nepracovala, protože se starala o šest dětí a náš tatínek pracuje na vysoké škole, takže měl prostě vysokoškolský plat tabulkový a když se o tom zpětně bavím s rodičema, tak oni říkají, že to je období na který neradi vzpomínají, protože my jsme měli vážně jako málo peněz a já si to pamatuju, protože jsem nemohl chodit do kroužků a třeba jsem ve škole nemohl chodit na obědy, protože jsme na ně neměli peníze, ale zase mě to jako nepřišlo tenkrát tak hrozný.

Subjektivně ti to nebylo jakoby nepříjemný.

Jako já si nedovedu představit, že by mě to nějak poznamenalo.

A subjektivně nevnímáš žádný období, na který nerad vzpomínáš, třeba nějaký pubertální období nebo něco takového není?

Tak jakože vzpomenu si na to, že jsem v pubertě dělal samý psí kusy a blbosti a tak, ale nic zásadního ne. Já jsem měl jako hrozně šťastněj život díky tomu, že mám kolem sebe skvělý lidi a že mám funkční rodinu tady kolem sebe, takže asi fakt nevím no...

To je hezký vidět takhle šťastného člověka.

No to není v žádném případě moje zásluha, to by bylo nefér, kdybych nebyl šťastnej. Já myslím, že jako to nevalné období u nás v rodině bylo dva roky zpátky, kdy jsme měli u nás doma babičku, která se léčila tady v Brně na chemoterapii. A léčila se asi půl roku na chemoterapii a potom jsme jí šli na pohřeb, a tak a já jsem, protože jsem byl ten, kdo byl doma už tehdy, já jsem doma studoval a doma jsem pracoval, takže jsem se o ní staral. Velmi lehce. A tudíž na mě to nemělo vůbec žádný negativní vliv, já jsem věděl, že rakovina je rakovina, ale myslím, že všichni ostatní z toho měli jako... Ne dobrý pocit úplně. Nebo jakože se to na nich určitě nějak projevilo, že je to nějak poznamenalo, a to bylo v posledních dvou letech, takže to je jako asi zásadní věc, že jsme přišli o babičku, ale zase, já jsem to tak vůbec nevnímal, takže těžko říct, to by bylo třeba se zeptat ostatních.

Můžeš mi popsat současný život tvýho bráchy, má nějaký koníčky, třeba nějakou brigádu, nebo tak?

Brácha, on teďka studuje na všech možných školách postupně, přechází ze školy na školu, já mám nádherný zmatek v tom, na které škole je zrovna teď, ale všechno jsou to školy zaměřené na pečovatelství, obory zaměřené na pečovatelství. Je to tady v Brně, jsou to většinou školy, které kombinuje lidi s autismem a lidi, kteří třeba ani nemají žádnou diagnózu, takže on studoval pečovatelství, teď studuje nějaké jiné pečovatelství a musím říct, že ví hrozně moc o těchto všech věcech. Oni se učí věci jako je svalová soustava, učí se masáže, mají praktickou výuku a já upřímně nevím, co úplně všechno, ale prostě co člověk všechno potřebuje na takovéhohlehého zdravotního bratra, což by teoreticky mohl jednou dělat. Pravděpodobně nebude, ale mohl by a k tomu posledních deset, patnáct let, od chvíle, kdy se naučil chodit, chodí do kroužku zpívat, protože on hrozně rád zpívá, hrozně rád poslouchá hudbu, hrozně rád zpívá, hrozně rád hraje na klavír, což dělal snad ještě, než se naučil chodit, prostě jemu to trvalo dlouho, on se naučil chodit až někdy ve třech letech, takže už tehdy seděl před klavírem, a to je věc, která ho hrozně bere a brala, takže hudba to je prostě jeho, to je život. Což je i částečně protože on má absolutní sluch, což je hrozně fajn, když člověk potřebuje naladit kytaru třeba a takže... To je věc, která se táhne jeho celým životem, prostě zpívání ve sboru a tak a jiný kroužky, no on chodil do dopravního kroužku, protože jako spoustu jeho vrstevníků a spolužáků ho zajímaly tramvaje a tak, což má teda doted', občas si zajede třeba do Prahy a tam celý den jezdí metrem a jezdí na své oblíbené zastávky, v Brně dělá totéž, jezdí tramvají po celém Brně a projíždí si oblíbené zastávky, takže měl ještě dopravní kroužek, no a to jsou tak zhruba jako kroužky do kterých se zapojoval, jinak jako nějaké společenské aktivity moc jako nedělá, ještě chodil do turistického oddílu, což byl turistický oddíl pro nevidomé a on normálně jako jezdil na tábory a na výlety a měl je tak namixované, že brácha byl vlastně ta část toho oddílu, což byly děti s autismem třeba a dělali asistenci těm té druhé polovině, což byly ty děti, co byly nevidomé, takže to je kolektiv, se kterým on je pořád v kontaktu i když ne už tak moc jako dřív.

To je zajímavý. Takže chodí do školy, žije doma a vlastně ten jeho režim je nějak pořád pravidelnej tou školou.

Je to tak no, je to tak.

Ještě jenom, když se ještě vrátím, tys říkal, že začínal chodit někdy až ve třech a kdy začal mluvit zhruba?

Já fakt... Já ani nevím, kdy děti normálně začínají mluvit, děti začnou žvatlat kolem jednoho roku života ne? On to měl celý hodně posunutý, protože on zároveň, já myslím, že když byl malej, tak on měl něco jako, nějakou formu nějaké obrny, nebo něco takového, protože on měl jakoby hodně oslabený končetiny, jemu trvalo dlouho, než se posadil, než se postavil a já myslím, že to bylo někdy až jako kolem třetího, čtvrtého roku života, kdy začal chodit a s tím mluvením vůbec netuším, on začal snad dřív zpívat než začal mluvit a jeho mluvení je ještě, bylo výrazně více specifické než ostatních dětí který žvatlají, protože on jak pořád poslouchal takovéty pohádky, typické české pohádky namluvené na kazety a tak, tak všechny fráze se naučil z toho, takže on když mluví, tak člověk, já protože s ním žiju dvacet pět let už, tak já vím, která tak věta je maxipsa Fíka a která z nich je z Boba a Bobka a kde je jako změněné sloveso nebo podstatné jméno, což je prostě hrozně zábavný a hrozně kouzelný, protože to všichni děláme, ale on to měl zaměřený jenom na pohádky, on čerpal jen z pohádek, takže z toho on se naučil mluvit. Nějak, nevím vůbec kdy. Určitě výrazně později než ostatní děti. Já už nevím, jak byla přesně ta otázka.

No jenom, jestli si nevzpomínáš na to, kdy zhruba začal mluvit a jestli si to nějak vnímal, že mluví později než ostatní děti.

Já si to nevybavuju a určitě jsem to nevnímal, ale začal mluvit výrazně později než ostatní děti.

Čím bys řekl, že je pro tebe váš vztah přínosem?

Pro mě je to hrozně moc přínosem v tom, že já se musím každý den, já každý den narazím na bratra, kvůli kterému se musím zastavit a zamyslet, že ne všichni lidi mi rozumí, že někteří lidi to mají výrazně těžší než já a že... To se těžko popisuje, no prostě... Já to zkusím nějak zformulovat. Pro mě je to největší přínos v tom, že se zamyslím a uvědomím si, jak dobře se mám, že mi všichni rozumí a že celý svět funguje tak, jako funguje podobně jako já, protože on to tak nemá. On každý den musí bojovat trochu se světem víc nebo míň a já si to uvědomím kdykoli s ním mluvím, takže pro mě je to určitě přínos v tom, že přemýšlím nad tím, abych byl tolerantní, když s ním komunikuju, že když se mnou jednají lidi, tak jak to nečekám, tak to nemusí být jejich chyba ani moje chyba, prostě to tak je, že ne všichni lidi jsou na stejné vlně, to je myslím věc, která mě hrozně posunula v životě a no to se všechno dovíjí tady od toho. Že si jako uvědomuju, že ne všichni lidi vnímají svět tak jako já, tak.

Myslíš, že je pro tebe ten vztah ale i něčím náročný?

Ono je jako určitě to je náročné v tom, co jsem už zmínil, že prostě je to stresující s takovými lidmi, nebo s bráchou jednat, protože člověk musí dávat pozor na ústa a musí mít výrazně výrazně více trpělivosti, protože zároveň taky zvýšit hlas, nebo zlobit se na bráchu naprosto nedává smysl, protože to zaprvé nefunguje a za druhé... Proč? On za to nemůže, že má poruchu autistického spektra. Takže to mě taky jako hodně posunulo a zároveň to není vždycky snadný no.

Takže nejnáročnější je to, že třeba potřebuje některý informace furt opakovat, nebo doříkávat?

No je to tak, je to prostě... My na to narážíme vždycky když spolu třeba mluvíme o nějakým domácím úkolu nebo tak, protože on předpokládá, že já vím všechno to, co on má na mysli, jakože když, jak to popsat. Prostě předpokládá, že všechny věci už vím, když mi je neřekne a já zase předpokládám, že mě poslouchá, když mu řeknu tu věc, jednou, což nefunguje vůbec, takže my si všechno opakujeme pětkrát, já ho ujišťuju, že všechno dělá správně, snažím se, abych ho nevystresoval, ať už dělá úplně cokoli, takže to je věc, kterou jsem se taky naučil od něj. Jako jednat s ním tak, abych ho neuvedl do stresu, když spolu mluvíme, a to není snadné.

A zároveň to asi trochu uvádí do stresu tebe ne?

Samozřejmě, jasně, ale já nad tím takhle nepřemýšlím, ale určitě to tak je.

Myslíš, že jste si blízký?

Jak si jen můžeme být blízký. My se máme fakt rádi, já ho mám fakt hrozně rád, a i když jako vím, že já být bez něj, bez člověka, který je tak upřímný jako on a tak jako... Tak poetický, já bych vůbec nebyl tam kde jsem teď jo, já bych vůbec nepřemýšlel nad tím, že někdy říkám nesmysly a že někdy jsem fakt netrpělivej, takže... A my jsme si hodně blízcí, já mu říkám, že ho mám rád, on občas mi řekne něco milýho, on to dává najevo jinak úplně, ne tím že by to říkal, takže tak.

Takže spolu třeba děláte i nějaký úkoly? Účastníš se nějakých jeho denních aktivit?

Je to tak, my spolu většinou děláme úkoly, když já mu to pořád říkám, že kdykoli s čímkoli bude potřebovat pomoci, nebo se o něčem pobavit, tak určitě může přijít za mnou, občas jdu za ním a zeptám se ho, takže to se týká třeba úkolů do školy. A se ho v posledních měsících, letech snažím nějak jako zapojit do normálního života víc, protože oni ty školy, na který on chodí, hodně trpí tím, že prostě české školství není úplně připravený na lidi s autismem, s nimi jedná jako kdyby byli hloupí, což nedává vůbec smysl a s bráchou Matějem posledních pětadvacet let většina lidí jednala jako kdyby on byl hloupý, což není. Ale jednoznačně to tak vypadá, protože

mu je potřeba víc věci opakovat a on je hodně nejistý ze všeho, takže my spolu děláme věci který... Prostě když je člověk v určitým věku, tak by měl umět, jakože uvařit si večeři, nachystat si já nevím věci k svačině, jako nebát se věci, to je asi ten hlavní důvod proč my to spolu děláme, protože já se mu snažím tak jako jenom ukázat, že se to všechno dá dělat. Aby se těch věcí nebál a aby měl další věc prostě o kterou se nemusí strachovat, která ho nemusí stresovat, tak.

Myslíš, že to funguje? Že se přestává těch věcí bát?

Jednoznačně to funguje, ale trvá to hrozně dlouho, což je v pořádku, ale trvá to hrozně dlouho. My jsme, a já taky nevím, jak to dělat správně, jakože to se na tom samozřejmě taky projeví, my jsme to spolu začali dělat třeba... Já jsem ho učil, jak uvařit špagety, a to je pět let zpátky, jenom jsem mu to ukazoval a občas jsme je spolu uvařili a on teďka, po pěti letech, když má hlad, tak zajde a uvaří si těstoviny a nestresuje ho to. Ale trvalo to prostě pět let a my si večer, skoro každý večer děláme nějakou omeletu, protože jsem mu vysvětlil, že to je nejjednodušší jídlo a že to může udělat kdykoliv, a tak je děláme vedle sebe, máme oba dva stejnou pánev, jsme vedle sebe na tom sporáku a on mě okukuje, jak já to dělám a já mu do toho ani trochu nemluví, což je takový můj způsob, jak to dělám. Já jsem mu hrozně snažím neříkat, jak má dělat věci, toho už má v životě dost, takovejch lidí, takže to jsem zjistil, že velmi dobře funguje v tom, aby nebyl ve stresu, když mu neříkám, jak má věci dělat, protože pak on nemá pocit, že je dělá špatně. A tady ta příprava večeře to taky už je... Rok, rok děláme spolu a on už teď se toho nebojí a dokonce, je schopný si jít večer udělat sám omeletu, když mě nemůže najít, což zní hloupě, ale ono to je poměrně jako velký skok v jeho životě, protože on doteď velkou většinu věcí nedělal samostatně, protože nemusel a já si myslím, že tohle to je poměrně zásadní, protože on teď vůbec jako už v tomhle není závislý na ostatních a já jsem hrozně rád a vůbec jsem nečekal, že to půjde tak rychle, že to trvalo jenom třeba rok.

To je super no. Změnil se nějak v průběhu života tvůj vztah k němu?

Určitě, já když jsem byl malej, tak jsem myslel, tak jsem nevěděl vůbec, to byla první věc, já jsem vůbec nevěděl proč je Matěj jako zvláštní a v průběhu let postupně, když jsem začal zjišťovat, že má poruchu autistickýho spektra, co to znamená, tak asi ta největší změna je ta, že jsem s ním začal mít mnohem víc trpělivosti, protože to je jediná věc, která dává smysl a která funguje a tak, takže to je asi jediná, nebo jako nejpodstatnější věc.

A to sis uvědomil třeba kdy, že je potřeba být trpělivější?

Já myslím, že to šlo postupně dost, já si myslím, že jsem neměl s ním mnoho trpělivosti, jako vždycky úplně, ale jako v posledních letech už jako vím, že tohle je ta věc, která je potřeba, dřív jsem to nevěděl takhle, jakože nevěděl jsem to, ale asi podvědomě jsem jako se s ním naučil zacházet a teď už to umím pojmenovat nějak a vím, že ta trpělivost je důležitá, takže to se změnilo a jinak... Jinak moc ne, ono se to těžko vnímá no jako během těch dvaceti let, jak se to mění.

Myslíš si, že tě vnímá jako oporu? Že když má nějaký problém, tak jde třeba rovnou za tebou?

Určitě, určitě jo, on nemá úplně na výběr, protože často jsem jedinej, kdo je doma, ale já jsem rád, když to udělá a snažím se, jako být někdo kdo mu případně poradí s věcma, když za mnou přijde s úplně jakoukoli věcí, tak na něj být co nejmilejší a prostě aby se, chovat se tak, aby se nebál příště přijít znovu, i když třeba nejsem schopný poradit tentokrát, tak třeba příště to půjde. Protože to se velmi úzce pojí s tím, že on za mnou chodí jenom většinou s věcma, který se týkají normálního života, že neví, někdy není den a on vůbec neví co si má počít, protože má nějaký zamazaný kalhoty od bláta. V normální dny by si to vyřešil úplně na pohodu, ale dneska není den a tak já ho uklidním, to je vlastně první část jakékoli naší komunikace, kdy prostě já mu řeknu, že všechno je v pohodě a že všichni někdy máme kalhoty od bláta a postupně, v průběhu let jsem ho tak jako začal směřovat k tomu, že se s tím dá i něco dělat, protože on velmi rád, nebo protože on nemá zkušenosti s věcma, tak si hodně často zoufá a vůbec nevidí východisko, takže postupně v průběhu let jsme ho, vím, že to nebyla moje práce jenom, ale postupně on už teď ví, že může dát ty kalhoty do špíny, teď už je umí dát i do pračky, zeptat se, jak je vyprat a ví, že všechno má řešení, že to prostě není konec světa a to je podle mě velmi zásadní věc, která se změnila.

To je super, očividně spolu jako dost hezky fungujete.

To by ses musela zeptat jeho, těžko říct, ale jo, dělám, co můžu.

Myslíš si, že nějak ovlivňuje tvůj současný život?

Jako, určitě nějak ano, jakože objektivně to tak nějak určitě je, ano, ale nenapadá mě nic, co by bylo jako nějaký zásadní, takže já jako... Jakože když za mnou přijde, tak ostatní lidi jsem schopný poslat pryč, jeho nepošlu pryč, ale jako jinak, že bych jako měnil svůj život to ne, protože já nejsem jeho osobní asistent a on už teď vlastně ani nemá osobního asistenta a... Takže já žiju tak jak žiju a mám navzájem se prostě nějak vykrýváme, nějak spolu žijeme, nás je tady víc, já tady nejsem sám, takže to je skvělý.

Co by sis pro něj do budoucnosti přál?

Já se zamyslím, abych dal nějakou inteligentní odpověď. Já bych si přál, aby byl v pohodě, aby byl šťastnej, protože to je vlastně jako celý to, proč my to tady děláme všechno, aby prostě on byl v pohodě aspoň tak, jak může být v pohodě, protože já tomu nerozumím, ale mně někdo říkal, že lidé s poruchou autistického spektra velmi často jakoby se progresivněji dostávají do horšího a horšího stavu, nebo se to může stát a že potom třeba ve třiceti, čtyřiceti jsou na antidepresivech a tak. On k tomu nemá daleko a já bych velmi rád, aby prostě to, aby ho zbytečně lidi nestresovali, protože ho stresují lidi, kteří mají mindráky sami se sebou a pedagogové na školách v českém školství, zamindrákování, já... Spoustu z nich je skvělých, ale spoustu z nich prostě neví a já bych byl hrozně rád, kdyby mi lidi přestali říkat, jak má jako žít život, protože to by mu určitě jako hrozně prospělo, aby ho jako začal žít sám, my jsme si tím všichni prošli a on si tím prochází teď teprve, jakože zjišťuje, co může dělat a co ne. Čím víc takové věci umí dělat sám, tím mě přijde, že je víc v pohodě, protože se nebojí tolika věcí. Takže bych rád, aby to šlo tímhle směrem, co nejdéle.

Takže třeba aby i ty učitelé byli nějak líp edukovaný v týhle problematice, nebo?

No to by bylo samozřejmě skvělý, ale to není věc, kterou změníme během let, to je prostě na padesát let, protože prostě Česko je těch čtyřicet padesát let pozadu v tomhle trochu, ale když to srovnám třeba se západním školstvím, jakým způsobem funguje, já tomu zase nerozumím tak moc, ale když to srovnám s tím, jak to funguje v Německu a v Anglii, tak to je úplně někde jinde. Prostě pro mě osobně, konkrétně co se týče školství, nejlepší věc jaká by se jemu mohla stát je, že by odešel z té školy, protože každá tady tahle situace, kdy se snižují počet lidí, kteří mu říkají, jak má žít, tak výrazně zlepšují duševní stav, nebo jako prostě pohodu v tom životě. První bylo když odešel z té předchozí školy, která byla prostě asi hodně stresující, druhá byla situace když jeho asistentka, která mu v té škole měla pomáhat, tak onemocněla, nebo musela se starat o někoho a on najednou na to byl sám začlo to fungovat mnohem lépe, protože on to zvládl sám, když vedle sebe neměl někoho, kdo do něj pořád něco hustí a neříkal mu, jak dělá věci špatně a domnívám se, že už by výrazně prospělo, kdyby ještě ubylo lidí, kteří mu říkají jak má dělat věci a že je dělá špatně. Takže to by bylo skvělý.

Máš z tý budoucnosti nějaký obavy?

Jako já z jeho budoucnosti?

Hm.

Spíš ne, pokud to půjde tímhle směrem, jak to je, protože teď je to čím dál lepší vážně pořád. Asi nemám, protože nás je hodně bratrů, kteří v případě nouze se o něj můžeme postarat, když se něco stane. On má spoustu kamarádů a kamarádek, se kterejma může chodit do kaváren a chodí do kaváren, protože to je jeho oblíbené místo a takže já se o něj nebojím určitě, pokud prostě mu přestanou lidi říkat, jak má žít život jo, to je... No a jinak se jako nebojím, já myslím, že tohle to taková poměrně podstatná věc, která se u nás doma řeší v posledních letech, protože on určitě bude chtít bydlet sám, nebo měl by někdy bydlet sám.

Myslíš, že bude bydlet sám?

On nebude bydlet asi úplně sám, oni budou s jeho kamarádama v nějakém společném bydlení a pravděpodobně to bude vypadat tak, že jednou dvakrát za týden se tam staví jejich nějaký asistent, který jenom mrkne, jestli všechno funguje. Protože on funguje velmi dobře brácha, a i jeho kamarádi jsou na tom velmi dobře a stačí jenom občas mrknout, jestli náhodou se něco, jestli nevyhořeli nebo tak, ale prostě je to nějaká zásadní událost a v dnešní době je to výrazně snazší, protože přes ty telefony a internety se dá v případě nouze. Takže to se u nás řešilo a vyřešilo se to tak, že on jednoznačně by toho byl schopný a jednou se to stane, protože... No protože naši rodiče tady nebudou vždycky a my ostatní bráchové se taky rozletíme do světa a myslím, že to nebude problém.

Takže v horizontu příštích pár let počítáte s tím, že by se odstěhoval někam sám?

Jo, ale zase ne nikam jako daleko sám, prostě jenom aby měl svoje vlastní soukromí, protože podle mě podstatná součást jako toho dospívání, nebo toho urovnávání si života, vlastní soukromí, zodpovědnost a tak, jako do velmi rozumné míry, jenom jak on bude chtít a on zatím vůbec nechce, on to nechce ani slyšet, což je v pořádku, takže dokud o tom nechce ani slyšet, tak proč? Tady je vždy jako místo, vždycky může tady být, ale v případě, že nebude chtít, tak už víme jak to zhruba vyřešit.

Máš třeba důvěru v sociální a zdravotní systém, ve smyslu péče o lidi s podobným problémem?

Tak já mám výrazně větší důvěru v český sociální systém než v jakýkoli jiný s výjimkou třeba Německa, já myslím, že máme veliký štěstí, že zrovna v Česku to funguje relativně dobře, i když to taky není vždycky optimální. A když to srovnám třeba se sociálním systémem v Americe, tak myslím, že jsme na tom o něco lépe, ale těžko říct, nejsem odborník na to a zároveň já nad tím nepřemýšlím úplně nějak jako, já jsem nad tím nikdy nepřemýšlel, jakože bych měl nějakou jako obavu, já si myslím, že je to... V současné době to není jakože nejlepší, on má veliké štěstí, nebo

my máme všichni veliké štěstí, že jsme velká rodina a že máme dost peněz, kdybychom neměli peníze, tak by to byl problém, protože on dostává nějaký příspěvek, protože je, já nevím, jak se to jmenuje, tady ty všechny věci, ale on dostává nějaké peníze od státu a i když těch peněz je nějaké množství, já myslím, že to je dohromady nějakých 15 000, tak to samozřejmě prostě není dost pro člověka, který nemůže, nebo nebude pravděpodobně nikdy pracovat sám, úplně moc. Takže to je věc, kterou si uvědomuju, že by měla být výrazně jiná a že tohleto je řekněme velký hřích sociálního systému, protože potom, když on měl ještě ty, když on vyrůstal, tak měl všechny ty asistenty, které my jsme si mohli dovolit zaplatit, ale kdybychom si je nemohli dovolit ještě k tomu zaplatit, tak by to byl výrazně větší problém. A takže já jsem rád, že to funguje nějak, ale vím, že by to mohlo být mnohem mnohem lepší.

Myslíš, že se teda nějak ta péče, nebo ten systém trošku proměnil v průběhu vašeho života?

Zase určitě ano, ale to já nemůžu vědět, protože to já fakt sleduju poslední, nebo já si to uvědomuju posledních pět let, jak ten systém funguje a shodou okolností moje drahá maminka ona se účastnila právě, ona pracovala v různých neziskovkách a byla součástí různých spolků a tak, které prosazovali právě zlepšení některých aspektů sociálního systému v těchto oblastech, takže ona říká, že jako lepší, než to bylo, ale že by mohlo být ještě mnohem mnohem mnohem lepší, což je asi pravda určitě no.

Tak vždycky to může bejt i lepší, ale myslíš, že nějak jako k lepšímu se to posouvá trochu?

Já... Ano, já podle toho, co říkají ostatní, tak tomu věřím. Já to nechci srovnávat, protože prostě já se neodvážím říct, že to je dobrý, protože kdyby brácha neměl nás, jako velikou rodinu a dům, ve kterém může bydlet, tak by měl vážně jako existenciální problémy, a to dostává vlastně na nějakým třetím stupni zařazení, podle toho dostává ty peníze a určitě jich nedostává a jako objektivně jich nedostává dost, na to aby mohl žít úplně důstojně moc, kdyby neměl tu rodinu.

Jsi třeba v současnosti v kontaktu s nějakýma lidma, kteří se o něj staraj, ať už jsou to nějaký odborníci, nebo lidi od něj ze školy?

Já nejsem, nejsem v kontaktu, on má nějakého psychologa pravděpodobně, ale tohleto jsou všechno věci, které jdou přes moje rodiče, teda konkrétně přes mojí kouzelnou maminku, která to s ním řeší a já... Já jsem nebyl nikdy v kontaktu moc s jeho učitelem nebo tak a jeho asistenty jsem potkával, ale oni tam byli pro něj, takže my jsme se nějak ani moc, občas jsme se bavili no...

A máš s těmahle asistentama, nebo i třeba z doslechu nějakou zkušenost, za tu dobu, brácha pobírá různé služby, chodil do různých škol a tak dále, nebo i s lékařema? Jestli tam byla třeba někdy i negativní zkušenost?

Určitě, tak určitě byly negativní zkušenosti, které má, ale postupně během let se to tak jako, postupně během let se to tak vyřešilo, že jsme zjistili, co funguje a co ne. Například myslím že dřív, byl velký problém jít za lékařkou, i dneska je to problém, protože prostě není úplně, prostě cizí prostředí a všechno je tam, nedá se to odhadnout, co se stane, naštěstí máme jako lékařku, která když on byl mladší, tak za ním chodila domů a on teďka je úplně v pohodě. My jsme hrozně rádi, že on není nemocný, skoro nikdy, takže to je hrozně fajn a co se týče dalších zkušeností třeba s jinými věcmi, my jsme vždycky věděli, co je ten, nebo já jsem vždycky věděl, co je ten kroužek do kterého od chodí, protože jsme s ním měli zkušenost předtím, protože on chodil, on jezdí se mnou na skautský tábory, jednou za rok spolu prostě ve dvou jedeme na skautský tábor a jemu se to hrozně líbí, protože já mu neříkám, co má dělat a nějak ho prostě nechám, dám mu foťák, ať chodí a fotí, všichni ostatní ho mají hrozně rádi, malým dětem on vypráví pohádky před spaním, protože je zná všechny nazpaměť a takže o tom oni si povídají a tam jako vím úplně přesně, že kdyby se cokoli stalo, tak se to dá vyřešit a jakkoli a mám zkušenost s těma lidma, kteří tam jsou. A druhá věc je, že já osobně, já sám jsem dělal osobního asistenta, shodou okolností s poruchou autistického spektra, nikdy ne svému bráchovi teda, tak něco... Já vím, že já jsem pro to naprosto nebyl ani trochu kvalifikovaný, na druhou stranu myslím, že jsem byl, no snažím se říct, že jsem mnohem víc přispěl k duševní pohodě, já jsem dělal asistenta dvanáctiletým klukům, že jsem mnohem víc přispěl k jejich duševní pohodě, tím že jsem jim jenom říkal, že se všechno dá vyřešit, já jsem je ani neučil nic, i když jsem měl, já jsem jim jenom se snažil, aby nebyli ve stresu, a to je to stejné, co osobní asistenti dělali s bráchou. Říkali mu, že všechno se dá vyřešit, úplně v pohodě, a to je podle mě úplně jako nejdůležitější a jinak to stejně nedává smysl. On na to na všechno může přijít sám, když se mu dovolí.

Takže máš spíš pozitivní zkušenosti, to je fajn. Jsou třeba i nějaký neexistující služby, který by sis pro bráchu přál? Ať už když byl menší nebo teď.

Mě nenapadá nic, neexistující služby, já se v tom upřímně neorientuju vůbec, já nevím, jak přesně se to řeší víc na západ a určitě by to mohlo být lepší, protože ano, ale teďka mě nenapadá nic konkrétního. Nevím, on hodně času trávil v té škole, já myslím, že kdybychom měli výrazně jako lepší školství, tak by to bylo ještě lepší a on měl velké štěstí, že začal chodit do té první české školy zaměřené na děti s poruchou autistického spektra, kterou tehdy v Brně náhodou

otevřeli. Úplně ve stejný rok, co ji otevřeli, tak on tam začal chodit. A to bylo moc fajn. Ne všechny děti měly to štěstí.

Máš i nějaký zkušenosti se službama, jakýmakoli – psychologickýma, sociálníma, zdravotnickýma, který by se věnovali rodinám lidí s PAS? Což znamená třeba tobě, rodičům...

Já osobní zkušenost moc ne, já jsem do toho viděl jenom jako, já jsem věděl, že lidé s autismem někdy mají asistenty a vím, že můj bratr chodil za psychologem, nebo chodí asi pořád, ale u nás nevím, je něco konkrétního, co máš na mysli?

No že se třeba teď víc a víc dělaj různý sourozenecký skupiny pro zdravý sourozence lidí s PAS, nebo se dělaj podpůrný skupiny rodičovský, tak jestli nemáš zkušenost s něčím takovým?

Já osobně nikdy a u nás všechny informace a všechny tyhle komunikace a diskuse probíhaly prostě u nás doma, občas jsme se bavili o tom s maminkou ve dvou prostě, jinak víc ne, nikdy. Ale to jsem nevěděl, to zní zajímavě, to by vlastně bylo moc fajn, někdy.

Jsou i nějaký služby, který by sis přál pro rodiny lidí s postižením, nebo konkrétně s PAS?

Mě teď nenapadá vůbec jako příklad nějaké té služby vůbec, já jak s nimi nemám zkušenosti...

Nebo něco, co by vám mohlo ulehčit život...

Teď se dostáváme skoro do takového tématu, co kdyby a já ani nevím, co by nám v současné době mohlo usnadnit život. Kdybychom měli výrazně víc peněz, jako výrazně víc, tak bychom prostě nemuseli mu střídat na živobytí do budoucna, to by bylo už jistě fajn, ale nějaká jiná věc...

Což by se dalo vyřešit třeba tím, kdyby třeba dával stát výrazně víc peněz.

Ano, ale zase to není věc, kterou můžu úplně ovlivnit. Ale jo, to by bylo určitě skvělý, kdyby prostě lidi, kteří objektivně budou mít problém sehnat práci a nedává příliš pro společnost smysl, aby pracovali, někde prostě šili dohromady kousky látky, nebo tak já nevím, co přesně on by dělal, protože on může být jako prospěšnější všeobecně společnosti, tím že jenom bude. On je prostě použitelný v tomhle, kdyby měl dělat jenom vedoucího ve skautu, nějakýho prostě parťáka na schůzkách, on si skvěle rozumí s malejma dětma, úplně neuvěřitelně, kdyby měl, kdyby mohl dělat asistenta lidem, kteří prostě se neumí tak dobře domluvit s ostatními, protože to on by klidně dělal, tak to by bylo skvělý. V současné době se to všechno domluví zvlášť, není to úplně snadné a ve výsledku to nikdo ani nezaplátí nijak a tak.

Tak teď zase trochu změním téma, když sis třeba ty volil školu, myslíš si, že na to měl tvůj brácha nějaký vliv?

Ne, určitě ne. Já jsem nad tím takhle neuvažoval nikdy moc, jakože bych přizpůsoboval svůj život svému bráchovi, já se mu přizpůsobil, když to bylo potřeba, ale nějak jsem to neplánoval do budoucna, nemusel jsem teda. Ne, já jsem žil dost vlastní život, podle vlastních představ, a tak zrovna to vyšlo, že já jsem ten, kdo s bráchou tráví hodně času, protože jsme shodou okolností sami doma, ale to je náhoda, to není jako důsledek nějakých jako rozhodnutí.

Když si třeba volil tu sociální práci, nebo když jsi dělal asistenci, myslíš si, že to nemělo na to vůbec žádný vliv?

Nemělo úplně moc, protože já jsem se na sociální práci dostal tak, že mě nevzali ostatní ty obory, já jsem se tam prostě přihlásil, protože mi to přišlo jako zajímavý obor a on to byl velmi zajímavý obor a potom jsem dělal osobního asistenta, protože my jsme museli mít praxi a já jsem věděl, že tohle je věc, která dává smysl a tak jsem o tom věděl, ale nebylo to nějak, že bych se rozhodl, že chci zrovna tohle, to byla první věc, která mě napadla a zrovna to vyšlo, takže jsem hnedka začal dělat asistenta. Já jsem tehdy nepřemýšlel moc úplně nad svým životem, ani nad rozhodnutíma, takže určitě kdybych neměl bráchu s autistou, tak by mě to ani nenapadlo.

Takže nějaký ale vliv tak přeci jen maličko byl, protože jsi s tím třeba měl zkušenost a věděl jsi, že je to možný.

Určitě jo.

Jojojo. Myslíš, že třeba nad výběrem nějakých kroužků, práce, školy atd. jsi přemýšlel někdy jinak, než tvoji vrstevníci?

Určitě jo, ale jako ve spojení s tím, že jsem měl bráchu autistu... Určitě, já jsem dělal dlouho vedoucího ve skautu malým dětem a často jedním s lidma, hodně často, úplně náhodou třeba při práci nebo tak, takže se na všechny tyhle věci dívám takovým tím pohledem jakože, to že lidi v životě nejsou stejní jako vy, neznamená, že jsou hloupí, nebo že něco dělají špatně, mně to spíš jako připadá jako takový jako nadhled nad situací, že... Takový ten trochu doleva směřující, že to že lidi jsou tam kde jsou, není úplně jejich zásluha a zároveň to, že jsou tam kde jsou, není jejich chyba a já když to vztáhnu na sebe, tak kdybych neměl bráchu Matěje s autismem, tak bych and tím asi neuvažoval tak moc tolik, ale já třeba jsem si jednoznačně vědom toho, že já bych nebyl tam, kde jsem, nebýt všech těch lidí kolem mě. Já si hrozně rád řeknu, že jsem fakt dobrej a cokoli, ale objektivně řečeno, prostě to kde jsem, je prostě důsledek toho, v jaké

společnosti jsem vyrůstal, že jsem měl úplnou rodinu a všechny tyhle ty věci, objektivně nad tím přemýšlím jenom díky tomu, že mám brácha Matěje, který takový štěstí nemá a tak no... To je zase to o čem jsme se bavili na začátku, že mám asi jako víc trpělivosti a tolerance při jednání s dětma problémovýma třeba ve skautu, já vím, že to nedělají ze zlého úmyslu a je to věc, ve které se hodně neshodnu s některýma lidma, protože já třeba si naprosto v žádném případě nikdy nemyslím, že by se děti ani dospělí, ale hlavně děti chovaly zle, protože by chtěly jako zlobit, což je věc ve které se neshodnu vůbec s některýma staršíma členama naší širší rodiny a zase si za tím stojím, protože za ty roky mě to hrozně jako fungovalo při komunikaci s lidmi, že prostě to že se chovají divně a nepříjemně hrozně moc je důsledek toho, že prostě neví a ne toho, že by chtěli být nepříjemní a to mě hrozně pomohlo. Já potom když jsem dělal toho osobního asistenta, že ti prostě všechny ty děti mě měly hrozně rády, ve skautu mě mají děti hrozně rády tak to je štěstí, které mám i když to asi není moje zásluha úplně, ale je to tak. Je to fajn.

Myslíš si, že i teď může být... Ty teda pracuješ z domova, takže to je trochu odlišný, já tady mám otázku ohledně toho, jestli může být kontakt s tvým sourozencem kritériem pro výběr zaměstnání, což je u tebe trošku specifický, jednak tím, že spolu bydlíte a jednak tím, že pracuješ z domova.

Je to tak, ale hlavně v tomhle případě proto, že on můj brácha, on nás totiž nepotřebuje v životě, my tady nemusíme být, my kdybychom tady nebyli, tak já si myslím, že fungoval mnohem lépe, kdyby mu pořád někdo neříkal, jak má žít život. Takže někteří moji bráčové se odstěhovali, no tak je tady prostě víc místa, je tady míň vzruchu. Já kdybych byl jeho osobní asistent, kdyby třeba moji rodiče, už nemohli s ním nějak... Tak jednoznačně, ale taková situace zatím není, někdy v životě určitě bude, aspoň na přechodnou dobu a v tu chvíli to bude jednoznačně kritérium, ale v současné době to vážně není potřeba.

Takže ale počítáš s tím, že nějaká minimálně přechodná doba toho, že ty budeš jako jeho hlavní pečovatel, může nastat? Nebo jako pečovatel v uvozovkách.

Může nastat a to je... To může nastat, ale to může nastat i u jakéhokoli jiného člena rodiny. Hlavně bych řekl, že v tomhle případě, protože on má až takový jako velmi až jakoby řekněme lehký ten autismus. Když s ním člověk jedná, tak on pozná, že ten člověk uvažuje jinak a mluví jinak, ale on zároveň všechny tyhle věci zvládne sám a teďka už nemá vážně problém skoro s ničím.

Bál ses třeba ty sám, že bys mohl mít nějakou formu autismu někdy v průběhu života?

Já se toho... To není jako věc, že bych se toho bál, ale já jsem nad tím přemýšlel hodně v posledních letech. Já si zformuluju, můžu na chvílku jenom přerušit ten rozhovor, já si zformuluju myšlenku, odskočím si a půjdu se napít.

Dobře.

Tak ještě jednou, jestli se můžu zeptat?

Jestli ses někdy nebál, nebo spíš nepřemýšlel nad tím, že bys měl nějakou formu autismu.

Kdo nad tím nikdy nepřemýšlel? To je... Určitě, jakože já jsem se toho nebál, ale protože to je, protože to je jako nějaká stupnice, tak já jsem, já velmi často přemýšlím nad tím, jak moc se blížím k jednomu nebo druhému kraji té třeba stupnice, kdy si s lidmi nerozumím třeba v tomhle ohledu, protože nějaká specifika na sobě třeba moc nevnímám. Ale dávalo by to velký smysl, protože by to prostě dávalo velký smysl. Ale zformuluju to... Já jsem nad tím přemýšlel zhruba rok, dva zpátky, protože můj drahý tatínek, je ajťák a on je takový zvláštní, on prostě s lidma nemluví, a tak a já čím víc je můj bratr starší, tím víc si uvědomuju, že oni dva jsou jak zrcadlový obraz. Úplně v některých věcech, akorát s mým bráchou je mnohem lepší domluva, což zní vtipně, ale je to jednoznačně tak. A tohleto mě přivedlo na myšlenku, jestli třeba, protože můj dědeček byl podle všeho úplně stejný, on byl prostě divnej. Byl prostě takovej zvláštní a neuměl s lidma hovořit, komunikovat a tohleto mě k tomu přivedlo. Můj tatínek vlastně není můj biologický otec, takže pokud bych měl nějaký autismus, tak to není z jeho strany, ale jak jsem nad tím přemýšlel, já nevím jak se to řeší úplně, jestli si člověk může jít někam jako za psychologem a tak a prostě nevím jak se to řeší a hrozně mě to zajímá, protože já určitě jsem v něčem divnej, ale těžko to sám poznám. Ale chtěl bych to vědět, protože když jedná s ostatníma lidma, tak je fěr vědět v čem já jsem divnej. A další věc je, že prostě já... Totiž já myslím, že každý člověk by měl v dnešní době mít přehled v tom, na jaké jako hranici se nachází, protože se nedá všechno, všechny jako nedostatky v komunikaci, si říct – ti ostatní jsou tupí, nebo ti ostatní mi nerozumí, oni jsou hloupí a mně se to občas stane, že si s lidma úplně nerozumím a nechci říkat, že to je proto, že oni jsou hloupí, to prostě nedává objektivně vůbec smysl. Takže mě to zajímá, ale nevím vůbec jak to zjistit, nebo vyřešit.

To bys musel jít za psychiatrem, nebo klinickým psychologem a nechat si udělat nějaký vyšetření.

Dobře, děkuji, to já jsem nevěděl, takže nad tím budu asi víc přemýšlet a potom někam zajdu, mě to vážně zajímá, protože je relativně velká pravděpodobnost, že v nějakých, v nějaké oblasti jsem jako na jiné vlně, nebo jak to říct.

Myslíš si, že teda autismus může být dědičný?

Já se snažím vycházet hodně jako z objektivních informací a já nevím, jestli teď je nějaká studie, která by říkala, že může být dědičný, ale prostě z vlastní zkušenosti, když jsem dělal osobního asistenta, tak já jsem se mnohokrát setkal s tím, že ty děti byly zrcadlový obraz svého otce. Oni na to měli papír, protože se narodili v roce 2000, on ne, protože se narodil v roce sedmdesát. Přijde mě, že nějaká korelace tam může být, ale určitě bych to neřekl, že to je nějaká jako... Prostě nezaměňovat korelace s kauzalitou a tak, těžko říct, já nevím o žádných studiích, které by to říkaly, ale zní to jako velmi zajímavá myšlenka.

Myslíš, že v případě, že by to teda bylo dědičný, že by ses třeba i obával, jestli tvoje případné děti by nemohly mít autismus?

Byla by to věc, kterou by člověk jakoby, řekněme zodpovědně, měl vzít v úvahu, pokud jsou tohle věci, které bere v úvahu. Tohle je téma jako úplně jiné, já nevím, já jsem... Já v tomhle případě nejsem správný člověk ani tuhle otázku, protože ne úplně plánuju mít děti v téhle životní fázi a já kdybych je měl, tak já jsem člověk, který by tohle bral v úvahu, ale vím, že spoustu lidí, kteří mají třeba Downův syndrom, tak to v úvahu neberou, protože a je to jako v pořádku, takže jako... Já bych to bral v úvahu, ale... Tak no nevím.

Myslíš, že jsi citlivější v kontaktu s ostatními lidma na nějaký jejich osobnostní zvláštnosti, na možnost toho, že se mohou pohybovat někde na tom spektru.

Určitě, je to jako dopad toho, že s bráchou žiju a že jsem dělal toho osobního asistenta a že jsem často v kontaktu i s ostatními lidmi s autismem, kteří k nám třeba chodí na návštěvu a nějak je potkávám občas. Takže ano a já se snažím, kdykoli se o tom s někým bavím, jako trochu snižovat to stigma, které je z nějakýho důvodu rozšířený, že když je člověk autista, tak to není v pohodě, nebo není to normální nebo tak, protože moje zkušenost s lidma s poruchou autistického spektra, kteří ji mají diagnostikovanou, je že to jsou lidi, kteří mě v životě úplně nejvíc posunuli. A víc takových lidí, prostě byl bych hrozně rád, kdyby ti lidi z toho neměli, kdyby ostatní lidi se necítili špatně, že někdo má autismus, poruchu autistického spektra, aby ho nelitovali, to nedává smysl podle mě, zároveň bych byl hrozně rád, kdyby lidí kteří mají tu poruchu autistického spektra zbytečně netrpěli, protože já znám víceméně jenom lidi, kteří mají

velmi lehkou poruchu autistického spektra a neznám... Zním snad jenom jednoho člověka, který jako těžší autismus, kdy prostě on ani pořádně nehovoří, je mu tak nějaký dvacet pět a do toho já už vůbec nevidím. Já tomu nerozumím, ale byl bych hrozně rád, kdyby se to jako méně stigmatizovalo.

Takže znáš i jiné lidi s autismem a třeba i jejich rodiny?

Ono ty rodiny se tak nějak, ono Brno je dost malý, je to taková vesnice, takže tady se všichni znají a v průběhu těch let se prostě ty rodiče seznámili, protože se bavili o tom, co ty děti a ty děti se potom seznámily, protože chodily do stejné školy třeba, protože tady v Brně jsou teď dvě školy, nebo možná jenom jedna pořád. Chodily do stejných kroužků dopravních a do stejných turistických oddílů, takže tam se seznámí a já mám přehled trochu. Musím říct, že prostě já jako neznám pohodovější lidi, než ty, kteří mají někde nějaký papír o autismu, dobře, ale všichni jsou prostě hrozně skvělí, protože se nebojí mít radost, když mají radost a prostě mě to hrozně jako posunulo v životě.

A když mluvíš s rodinami těchto lidí, myslíš, že se k nim vztahuješ trochu jinak, než k ostatním kamarádům, že ty podobný zkušenosti mění trochu i ten vztah?

Podobné zkušenosti, jako v jakém ohledu? Kromě toho, že někteří moji kamarádi prostě nikdy nepřišli do kontaktu s člověkem s poruchou autistického spektra, ale to je jako jediný rozdíl. Já tam prostě nevidím ty zásadní rozdíly nějak v tom. I když... Já jsem měl nějakou myšlenku, nebo to bylo jenom. Jakože já když jedním s lidmi, ať už cokoli, i když je to brácha nebo tak, tak já se s nimi snažím jednat, jako bych jednal s kýmkoli jiným, takže jako abych s nimi nejednal jakože jsou jiní, to nedává smysl, samozřejmě že mám výrazně víc trpělivosti, ale výrazně víc trpělivosti bych měl mít i s ostatními, jakože to jak jedním s lidmi s poruchou autistického spektra, který ne vždycky jsou na stejné vlně, tak podle toho bych měl jednat i se všemi ostatními na celém světě, podle mě.

Já jsem teď myslela tu otázku spíš tak jakože když se potkáš dejme tomu s těma rodičema, nebo zdravýma sourozencema lidí s PAS, jestli vůči nim se jako chováš třeba trochu jinak tím, že máte podobný zkušenosti s kontaktem s lidma s autismem, než třeba když se potkáš s kamarádama, kteří s tím žádnou zkušenost nemají.

My máme ty jiné jako zkušenosti, o kterých si můžeme někdy povídat, jakože můžeme snad sdílet, že prostě je potřeba víc trpělivosti a tak, je potřeba třeba přemýšlet než člověk něco řekne a tak, ale teď mě nenapadá nějaký zásadní rozdíl v té komunikaci, prostě s ostatními lidmi, když

má někdo v blízkém okolí člověka poruchou autistického spektra, tak já nevím, mu to asi jako výrazně změní životní hodnoty. Protože ostatní, jako s jinejma kamarádama v hospodě se můžeme bavit o věcech, úplných nesmyslech a oni to berou vážně, zatímco když se bavím s někým, kdo má zkušenost z první ruky, kdo třeba dělal i asistenta, tak se bavíme o věcech, který podle mě dávají větší smysl, protože prostě má člověk ty hodnoty už trochu posunutý tím, protože jsou věci, na kterých záleží a potom jsou věci, na kterých opravdu zas tak moc nezáleží, to je jako jedinej rozdíl, co mě tak napadá.

Jak si myslíš, že máš ty postavený hodnoty?

Jak se to tak dá jako zhodnotit? V tomhle... No já jsem, podle mě, nejvýraznější věc na mě v tomhle ohledu je, že já jednoznačně žádnou zásluhu na tom, kde jsem v životě, ani kde v životě budu, nepřikládám jako sobě, protože já mám štěstí v tom, že jsem se narodil do země, do které jsem se narodil, kde teče pitná voda a mám rodiče, kteří jsou spolu, máme peníze, mám práci, kterou jsem si našel a nic z toho není moje zásluha, takže to je asi rozdíl, mezi tím, já se někdy bavím s lidmi, kteří tenhle pohled na svět nesdílí a myslí si, že kdyby všichni lidé hodně pracovali, tak se všichni budou mít dobře, ale to je samozřejmě taky pohled na svět.

Tak jo, tak já hrozně moc děkuju, byl to po několika rozhovorech to byl velmi pozitivní rozhovor, to je fajn, tak vám přeju, abyste se měli i nadále krásně, aby se vám všem dařilo.

No my se tady máme všichni moc fajn, děkuji děkuji. Bylo to hrozně zajímavý, děkuju mnohokrát, přimělo mě to přemýšlet nad věcma, tak teď budu chvíli přemýšlet.