

Rozhovor I

1. Základní otázky: věk, bydliště (město, venkov, předměstí...), pohlaví, dosažené vzdělání, rodina...

Nejde o příliš zásadní informace pro výzkum. Nicméně ovlivňují životy všech z nás, nejen autistů. Věk je důležitý především kvůli tomu, abych věděl, jaké politicko-spoločenské systémy a události zažil a v jakém věku. Například sametová revoluce jistě ovlivnila jinak třicátníka než žáka základní školy. Jde také o to, zda si první zaměstnání hledal ještě za komunistů nebo až po revoluci. To je pravděpodobně důležité pro obtížnost hledání práce, podporu v zaměstnání a roli jedince v daném podniku.

Podobně je to i se vzděláním. Za komunismu bylo obecně méně středních a vysokých škol. Přijetí na střední školy záviselo také na prospěchu na škole základní. Probojovat se vzdělávací dráhou bylo pro autisty bez podpurných opatření pravděpodobně těžší. Vzdělanost člověka také determinuje uplatnění na trhu práce. Autisté sice jsou mnohdy relativně inteligentní, ale je otázkou, zda si autista dokáže poradit se školními úkoly a uplatnit své dovednosti. Je také možné, že méně vzdělaní a manuálně se živící autisté vidí svět jinak než autisté, kteří se žijí jako vědci.

Profesor, tři manželky, jedna schizofrenie, sebevražda, tři děti, rozveden, další přítelkyně má mrtvici

2. Jak a kdy proběhla vaše diagnostika? Tušil jste již před ní, že nejste zcela duševně zdravý? Co vás vedlo k tomu, abyste si nechal diagnostiku udělat? Kdy jste poprvé slyšel o autismu, Aspergerovu syndromu, PAS nebo podobných psychiatrických poruchách?

Diagnostika PAS nějakou dobu už existuje, ale stále jde o relativně mladý obor. Je pravděpodobné, že u starších lidí k ní došlo až v dospělosti. Cílem této sady otázek je také zjistit, jak sebe dotázaný autista (DA) vnímal v dětství a mládí. Je třeba zjistit, do jaké míry si uvědomoval svoji poruchu a jinakost, případně v čem. Také může být zajímavé zjistit, jestli diagnostika změnila DA pohled na svou osobu. Považuji za podstatné vědět, zda DA chápal důvod možné ostrakizace před diagnostikou PAS a v souvislosti s tím se zeptat, co ten důvod podle něj byl. Je také možné, že v dětství ještě dlouho před diagnostikou PAS byla jedinci diagnostikována jiná (třeba i horší porucha), což by vypovídalo o přístupu k PAS v minulosti. Zeptal bych se také, zda DA taková diagnostika urazila, nebo mu to bylo jedno. Mohl bych se i zeptat, jak moc se jedinec zajímá o teoretické informace týkající se PAS.

Měl kurz návyků socializace, rentgenové vyšetření mozku ale nic, nepamatuje si jména neteří, ale zná počet jaderných hlavic, pí, pamatuje si co chce, Asperger považuje za ne negativní vlastnost u sebe, bere to spíše jako priority a hodnoty než jako nemoc, považovali ho za Aspergerovce terapeuti, slyšel o Pas v 42 letech, přišel pak na více odlišností, v dětství programoval počítače bavila ho fyzika, nezajímaly ho holky, chodil s chlapy na hory, nezajímá se o PAS, nemá trému na přednášce ale nekonverzuje s více lidmi stydí se, pouze ve trojici, dupe nohama, zlozvyky, mnuti nosu, skřípaní zuby, umumum,

3. Jak jste se vzdělával? Jaké byly problémy ve škole (učivo, spolužáci, vztah s učitelem)? Bylo něco, co vám zabránilo (či ztížilo) dosáhnout vyššího vzdělání? Uvítal byste, kdyby za vašich dob bylo více podpurných opatření (případně jako dnes)?

I dnes může vyvolat problém, když je autista přijímán na školu, byť jen základní. Někteří učitelé se práce s ním mohou obávat nebo si myslí, že by takové děti měly chodit do zvláštní školy. Může samozřejmě také obtěžovat žáky, kteří s ním také mohou mít problém. Ani sám autista se nemusí cítit dobře. Inkluze a podpůrná opatření pro žáky se speciálními potřebami se v posledních letech rozvinuly, což mohlo (i když vždy nemuselo) postavení autistů zlepšit.

Cílem práce je ale zjistit, jak tomu bylo v dřívějších dobách. První otázkou je, do jaké školy DA vůbec chodil. Pokud jde o středně či nízkofunkčního autistu, je možné, že byl zařazen do speciální školy. Pokud chodil do speciální školy, je otázkou, zda mu to vyhovovalo, nebo si myslí, že by zvládl chodit do běžné školy a cítil by se tam lépe (případně proč). Pokud chodil do běžné školy, jde o vztah s učiteli, třídním kolektivem a jak se ve škole sám cítil a jaká byla jeho role. V čase a s osobním růstem se mohla tato kritéria samozřejmě měnit. Pokud byl vztah se žáky špatný, zajímá mě, jak moc poukazovali na jeho jinakost spojenou s konkrétními příznaky PAS.

Je možné, že někdo jen kvůli PAS a příznakům s nimi spojeným, autista nedokázal dosáhnout vyššího vzdělání. Zajímavé by pak případně bylo zjistit důvod, který mu v postupu k vyššímu vzdělání zabránil. Mohlo to být buď objektivní nezvládnutí učiva související s PAS, ale také pouze nálepka související s jeho sociální chováním, která zakryla jeho nadprůměrnou inteligenci či jiné dovednosti. Nedostatek podpůrných opatření a tolerance mohly ovlivnit jeho studijní výsledky. Proto mě zajímá názor, zda by DA pomohla podpůrná opatření dnešního typu. K nedosažení vzdělání mohla vést také vlastní úvaha a nízké sebevědomí, spojené s ostrakizací.

Pouze frontální výuka na zš, dobrý prospěch bez problému, na střední turistická parta. Na základní byl v partách, kamarádil se s ženami i muži. „Moje odlišnosti PAS byly vidět. Se šikanou jsem se skoro nesetkal, ačkoliv na moji jinakost bylo upozorňováno. Nikdy se neobjevila podezření, že bych trpěl nějakou závažnou mentální nemocí.“

4. Jaké máte zaměstnání? Jak těžce se vám shánělo? Jak často jste zaměstnání střídal a proč? Jaká zaměstnání jste vystřídal, bylo-li jich víc? Pokud vás někdy do práce nepřijali nebo z práce vyhodili, z jakého to bylo důvodu? Myslíte si, že vás PAS při hledání práce znevýhodňuje, případně jak? Využil jste někdy podpůrné opatření od státu v zaměstnání (podporované zaměstnání)? Myslíte si, že je účinné a dostatečné? Jakou roli jste měl v pracovním kolektivu?

Nejprve je potřeba zjistit, zda se dotázaná osoba žíví rukama, pracuje jako úředník, nebo třeba jako vědec. Podle charakteru člověka bude u každého typu povolání jistě jiný problém se začlením do kolektivu a výkonem práce. Podle toho také můžeme zhodnotit, zda odpovídá jeho charakterům, nadání a kvalifikaci. Že se autistům, zaměstnání shání těžko je známá věc, ale můžeme narazit na výjimku. Obtížnost sehnat zaměstnání může souviset i s tím, za kterého socioekonomického systému si první zaměstnání hledal. Autisté také zaměstnání často střídají. Nás bude zajímat hlavně důvod proč zaměstnání vystřídal. Bylo to z vlastní vůle a touhy za lepším životem, nebo proto, že by ho vyhodily, či nepřívětivým chování donutili odejít. Další je otázka, zda si DA myslí, že jeho způsob jednání na pohovorech demotivuje zaměstnavatele ho přijmout, i když by byl lepší než jiní. Problém hledání zaměstnání autistů jsou známé hlavně už z teoretické části. Ale úspěšnější autisté mohou PAS považovat za výhodu, bez které by svého úspěchu nemuseli dosáhnout. Pokud měl jedinec podporu v zaměstnání zeptám se, zda byl vůbec integrován na běžné pracoviště, nebo byl pouze

v chráněné dílně. Pokud byl někdy na běžném pracovišti zajímá mě míra a způsob podpůrných opatření a asistence. Jde o to, zda měl menší nároky na práci nebo pouze mírnou asistenci, aby lépe pochopil zadání úkol apod. Je potřeba se optat i názor autisty na podporované zaměstnání, zda má pocit, že mu pomohlo. Není zaručeno, že směřovalo na hlavní problémy a potřeby jedince. Také mě zajímá prosazení jedince v kolektivu a jeho případný kariérní růst. Pokud je úspěšný zeptám se, zda mu k tomu dopomohl jeho talent a schopnosti, které dal najevo. Pokud se příliš neprosadil mohlo to být z důvodu malé průbojnosti nebo nevhodných vzorců chování, které jeho talent zakrývají.

V druhém ročníku pracoval dobrovolně pak placeně na částečný úvazek, byl rad ze využil své zájmy, placen od třetího ročníku. Šlo o práci, která odpovídala jeho zájmům, naverbovali ho vyučující z univerzity, také práce byla pod záštitou univerzity, pracoval jako vědec, později se z toho dostal do akademie věd, dnes je profesor. Má přednášky na univerzitách i mimo ně i v cizích jazycích. Problémy s jejich organizací jsou minimální.

„Na základní škole jsem prospíval dobře. Kromě humanitních a chemie většinou jedničky. Na střední škole jsme málo psali slohové a seminární práce, což pro mě byl šok na vysoké. Do konce střední školy jsem příliš nedovedl pracovat s kalendářem.“ Na vojně nebyl.

5. Jak vypadal a vypadá váš společenský život? Chodíte mezi lidi? Stýkáte se s lidmi? Ať už v jakékoli míře a z jakéhokoli důvodu. Jak vás lidé vnímají na neformálních akcích mimo pracovní dobu? Máte rodinu? Litujete, že jste ji založil? Myslíte, že mít rodinu má pro vás výhody či nevýhody, jaké?

Tímto souborem otázek můžeme zjistit, jak se stavěla a staví naše společnost k PAS a jiným jinakostem psychiatrického charakteru. Jde čistě o postoj lidí v soukromí, nikoli právní o právní předpisy. Zajímá mě, zda byli autisté ostrakizováni, nebo bylo jejich okolí ochotné vést s nimi normální rozhovory, nebo mu dokonce dát pomocnou ruku. To, jestli dotázaný jedinec často chodil na společenské, může vypovídat o jeho ochotě, která je podmíněna jeho vrstevníky. Pokud je člověk neoblíbený, je pravděpodobné, že nebude chtít chodit na společenské akce s lidmi, kteří se k němu nechovají dobře. Jde i o to, zda jsou vůbec zváni apod.

Založení rodiny je něco, čehož autisté často nejsou schopni dosáhnout. Často o založení rodiny dokonce vůbec neusilují. Obávají se, že by jim narušila jejich rituály a osobité zájmy. Přesto mnoho autistů rodinu založí. Je ale jasné, že příliš těsné soužití s rodinou může životní program plný obsedantního chování a zvláštních cílů ohrozit. Autista sice může být dobrý a zodpovědný rodič a důvěryhodný partner pro manželku, ale pravděpodobně jen za cenu, že se vzdá většiny svých životních pošetilostí. Bez těchto pošetilostí může být autistův život hodně znehodnocen a je jasné, že se k nim stejně občas dostane. Proto je pravděpodobné, že se autista v manželství rozvede, zvláště v případě, že jeho manželka PAS nemá. Pokud někdo z dotázaných bude mít rodinu, zeptám se ho, co konkrétně mu vzala, včetně jeho rituálů a jiných specifických souvislostí s PAS. Manželka může být pro autistu i výhodou. Cílem pak může i být poznat, jak vypadají manželství, vztahy a rodiny autistů. Pokud je DA svobodný, nabízí také zajímavé otázky. V dřívějších (ještě nedávných) dobách nebylo zcela obvyklé, že je starší člověk (nad třicet let) svobodný, nemá děti a je panic. Jak se na to dívala společnost (podle autisty) a jak se autista cítil sám? Otázkou také je, zda svobodný DA si vůbec dovede představit, že by měl manželku.

Vadí mu hluk a křik, manželka dává najevo nespokojenost a ona řve, kritiku nepřijímá dobře

**O holky jsem se nezajímal ani na střední, později jsem ale uzavřel manželství i rodinu.“
„S dětmi jsem si na základní škole moc nehrál. Byl jsem spíš u svého počítače a programoval. Jednou mě ale rodiče vytáhli ven, abych si místo počítače zahrál fotbal se spolužáky. Později jsem se vrátil zase do své bubliny, ale děti to respektovali a nešikanovali mě. Stabilní společnost jsem si našel v turistické partě na střední škole.“**

6. Myslíte si, že se změnami společenského, politického a legislativního systému se něco pro vás jako člověka s PAS změnilo? Jaké pro vás osobně měl komunismus i kapitalismus výhody a nevýhody? Myslíte si, že společnost změnila přístup k lidem s PAS, případně jak?

Poslední je sada otázek je možná nejdůležitější. Jeden z cílů výzkumu je zjistit, jak se život autistů proměnil v čase a které systémy pro ně byly lepší, případně jaké měl každý ze socioekonomických systémů výhody a nevýhody pro autistu. Je to třeba pojmout objektivně, ale zachytit přitom i názory samotných autistů. Dotázaný autista by také měl shrnout předchozí otázky tím, že odpoví, zda se jeho život změnil k lepšímu nebo horšímu (nemusí to být jednoznačné) a uvedl konkrétní příklady. Změnu chci pozorovat z hlediska hledání práce, začlenění do společnosti, osobního pohledu na svět, osobního pocitu ve společnosti, pohledu společnosti na PAS atd.

Když do výzkumu zasáhnou i příslušníci generace mladší, budou muset být otázky samozřejmě upraveny. Mladší lidé by měli sloužit k porovnání úhlu pohledu a doby.

Bude výhodné, aby některé otázky byly zodpovězeny ještě před rozvohem, abych se na rozhovor mohl připravit.

**„Nic jako inkluze a podpůrná opatření dnešního typu neexistovalo, když jsem chodil do školy. Školní zadání jsem většinou plnil i bez nich.“ „Moje jinakost byla zejména na základce trochu vidět. Nevedlo to ale ostrakizaci ani to nemělo vliv vzdělávací dráhu.“
„Problém byl občas v tom, že jsem se za některých okolností propadal do depresí. Bohužel jsem neměl možnost se poradit s výchovným poradce apod, což by mi v těch nejhorších chvílích pomohlo. Věřící lidé mají třeba faráře, ale to mj případ není. I z největších nesnází jsem se však dostal vždy.“**

Rozhovor II

1. Základní otázky: věk, bydliště (venkov, město, předměstí...), pohlaví, dosažené vzdělání

Nejde o příliš zásadní informace pro výzkum. Nicméně ovlivňují životy všech z nás, nejen autistů. Věk je důležitý především kvůli tomu, abych věděl, jaké politicko-společenské systémy a události zažil a v jakém věku. Například sametová revoluce jistě ovlivnila jinak třicátníka než žáka základní školy. Jde také o to, zda si první zaměstnání hledal ještě za komunistů nebo až po revoluci. To je pravděpodobně důležité pro obtížnost hledání práce, podporu v zaměstnání a roli jedince v daném podniku.

Podobně je to i se vzděláním. Za komunismu bylo obecně méně středních a vysokých škol. Přijetí na střední školy záviselo také na prospěchu na škole základní. Probojovat se vzdělávací

dráhou bylo pro autisty bez podpůrných opatření pravděpodobně těžší. Vzdělanost člověka také determinuje uplatnění na trhu práce. Autisté sice jsou mnohdy relativně inteligentní, ale je otázkou, zda si autista dokáže poradit se školními úkoly a uplatnit své dovednosti. Je také možné, že méně vzdělaní a manuálně se živící autisté vidí svět jinak než autisté, kteří se žijí jako vědci.

Muž 75, starobní a invalidní důchodce kvůli pohybovému aparátu, 3 vyučení, střední škola humanitního směru, 2 humanitní vysoké a jedna vysoká uměleckoprůmyslová škola, umělecká nadání zdědil po mnoha předcích, zájem o umění už v předškolním věku, žil většinu života v Praze a krátce také v Rostocích u Prahy

Rodinu poznamenaly politické procesy v 50. letech, ale také rozvrácenost rodiny vůbec, ačkoliv popírá vliv těchto skutečností na život, zabit v nich byl strýc Závěš Kalandra, nevlastní otec Arnošt, o kterém si do 14 myslel že je skutečný otec, vykonstruované procesy přežil, vychovala ho německy a polsky mluvící babička, která ještě během dětství zmizela, žil s ní v Rostocích u Prahy

2. Jak a kdy proběhla vaše diagnostika?

Dost složitě a strastiplně, definitivně až na jaře 2019. Diagnostiku prováděla osoba o více než generaci mladší. Vyšetření složitě a vždy dlouhé, mezi dvěma a třemi hodinami každé ze sezení), natřikrát provedené. Prováděl NAUTIS.

Tušil jste již před ní, že nejste zcela duševně zdravý?

Zpočátku, již od předškolního věku, mezi věkovými vrstevníky pociťoval určitou jinakost. Raději vyhledával společnost dospělých. Asi od 35. roku, tehdy studoval psychologii, se začal považovat za „autistického psychopata“, a to zejména na základě vlastních životních zkušeností a výuky. O existenci as se však poprvé dočetl nedostatečné informace (časopisový stručný článek sepsaný spíše formou zajímavosti pro všeobecného čtenáře, nikoli pro odborné zájemce či odborníky) kolem r. 1990, čili po své čtyřicítce.

Co vás vedlo si nechat diagnostiku udělat?

Shlédnutí reprízy německého filmového dokumentu o Mathiasovi Rustovi, a to až někdy po r. 2000 (film byl natočen 1991). Hned po zhlédnutí, a snad i už během sledování tohoto filmu bylo jasné, že vadou, divností, je as, že je zrozen se postižením as. „Usoudil jsem tak podle svého výrazu, vystupování a způsobu mluvení, když jsem se zpětně na film díval.“ Ve filmu nebylo ani zmínky či náznaku o tom, že Mathias Rust by snad měl as, ač určité úvahy psychologické kolem jeho osobnosti ve filmu proběhly a zazněly, ani slovo však o as. Tento filmový dokument mi způsobil náhlé a jednoznačné a nepochybné prozření, že je aspergerovcem, že as je přesně mé vrozené postižení. Od té doby o všechny další informace o AS se zajímal.

Kdy jste poprvé slyšel o autismu, Aspergerovu syndromu, PAS nebo podobných psychiatrických poruchách?

Diagnostika PAS nějakou dobu už existuje, ale stále jde o relativně mladý obor. Je pravděpodobné, že u starších lidí k ní došlo až v dospělosti. Cílem této sady otázek je také zjistit, jak sebe dotázaný autista (DA) vnímal v dětství a mládí. Je třeba zjistit, do jaké míry si uvědomoval svoji poruchu a jinakost, případně v čem. Také může být zajímavé zjistit, jestli diagnostika změnila DA pohled na svou osobu. Považuji za podstatné vědět, zda DA chápal důvod možné ostrakizace před diagnostikou PAS a v souvislosti s tím se zeptat, co ten důvod

podle něj byl. Je také možné, že v dětství ještě dlouho před diagnostikou PAS byla jedinci diagnostikována jiná (třeba i horší porucha), což by vypovídalo o přístupu k PAS v minulosti. Zeptal bych se také, zda DA taková diagnostika urazila, nebo mu to bylo jedno. Mohl bych se i zeptat, jak moc se jedinec zajímá o teoretické informace týkající se PAS.

Přestože byl diagnostikován pozdě, podezření na pas už měl desítky let, díky tomu, že jeho matka byla doktorka a později studoval psychologii, z toho důvodu už při diagnostice počítal s tím, že má pas, svou jinakost chápal od dětství

3. Jak jste se vzdělával? Jaké byly problémy ve škole (učivo, spolužáci, vztah s učitelem)? Bylo něco, co vám zabránilo (či ztížilo) dosáhnout vyššího vzdělání? Uvítal byste, kdyby za vašich dob bylo více podpůrných opatření (případně jako dnes)?

Ztížilo vzdělávání pouze nepřipravenost a nedostatek znalostí, které posléze však dohnal. Na základní škole měl výborný prospěch, ale kázeňské problémy. „Už v mateřské školce jsem byl nevladatelný, vydržel jsem pět dní, a pak jsem musel odejít.“ „Na základní škole v první třídě jsem hodně vyrušoval, a pro učitelku jsem byl taktéž obtížně zvladatelný. Vyřešila to tím, že mě posadila do samostatné lavice daleko od zbytku třídy v zadní části místnosti. Já na to odpověděl flusačkou, kterou jsem opět mohl vyrušovat.“ „Toto ani jiné problémy však nevedlo k doporučení psychologického vyšetření, vyloučení ze školy, ani přesunutí do jakékoli speciální školy. Ani se o tom nepřemýšlelo, na psychiatrii chodili jen opravdoví blázni. Měl považovali jen za darebáka nebo něco podobného.“ Na druhou třídu si nepamatuje. „Ve třetí třídě se moje chování zlepšilo, ale byl jsem nadále šikanován ostatními žáky. Jakoukoli šikanu nikdo neřešil, včetně jeho případu.“ Později se na školní úkoly lépe soustředil. Učitelka i žáci ho pak více respektovali. „Se školními úkoly mi nikdo nepomáhal. Možnost asistence neexistovala, ale prospěch jsem měl dobrý i přesto.“

„Na střední školu jsem musel dojíždět do Vršovic z dnešní revoluční ulice. V Praze 1 znali dobře mou, kteří byli antikomunisté, a tak mi studium v tomto obvodu nedovolili.“ Autistických příznaků si okolí všímalo. Zejména učitelé ho na základě toho trápili. „Moje divné chování se učitelé nesnažili nijak řešit. Pouze se mi mstili špatnými známkami, a to i z chování. Málem jsem kvůli tomu propadl. „Za těmito problémy nejspíš stál i antikomunismus v mé rodině, zdálo se mi, jakoby učitelé byli poplatní režimu.“ Ale nikdy jsem nebyl označován jako blázen, autista atp. prostě jsem jen byl jiný, divný a špatný.“ „V třetím ročníku jsme se přestěhovali do jiné budovy, která na mě působila velmi neblaze, a měl jsem kvůli tomu větší psychické problémy.“

I dnes může vyvolat problém, když je autista přijímán na školu, byť jen základní. Někteří učitelé se práce s ním mohou obávat nebo si myslí, že by takové děti měly chodit do zvláštní školy. Může samozřejmě také obtěžovat žáky, kteří s ním také mohou mít problém. Ani sám autista se nemusí cítit dobře. Inkluze a podpůrná opatření pro žáky se speciálními potřebami se v posledních letech rozvinuly, což mohlo (i když vždy nemuselo) postavení autistů zlepšit.

Cílem práce je ale zjistit, jak tomu bylo v dřívějších dobách. První otázkou je, do jaké školy DA vůbec chodil. Pokud jde o středně či nízkofunkčního autistu, je možné, že byl zařazen do speciální školy. Pokud chodil do speciální školy, je otázkou, zda mu to vyhovovalo, nebo si myslí, že by zvládl chodit do běžné školy a cítil by se tam lépe (případně proč). Pokud chodil do běžné školy, jde o vztah s učiteli, třídním kolektivem a jak se ve škole sám cítil a jaká byla jeho role. V čase a s osobním růstem se mohla tato kritéria samozřejmě měnit. Pokud byl

vztah se žáky špatný, zajímá mě, jak moc poukazovali na jeho jinakost spojenou s konkrétními příznaky PAS.

Je možné, že někdo jen kvůli PAS a příznakům s nimi spojeným, autista nedokázal dosáhnout vyššího vzdělání. Zajímavé by pak případně bylo zjistit důvod, který mu v postupu k vyššímu vzdělání zabránil. Mohlo to být buď objektivní nezvládnutí učiva související s PAS, ale také pouze nálepka související s jeho sociální chováním, která zakryla jeho nadprůměrnou inteligenci či jiné dovednosti. Nedostatek podpůrných opatření a tolerance mohly ovlivnit jeho studijní výsledky. Proto mě zajímá názor, zda by DA pomohla podpůrná opatření dnešního typu. K nedosažení vzdělání mohla vést také vlastní úvaha a nízké sebevědomí, spojené s ostrakizací.

Vojenská služba: Vojenské službě se vyhnul a využil při tom pomoci matky a jejího lékařského vzdělání. „Před odvodem jsme vyplňovali dotazník. Uvedli jsme tam psychosomatické potíže, bezděčné pomočování, paranoiu aj. Napsal jsem, že kouřím padesát cigaret denně a mám sklony k alkoholismu. Přestože matka pojem autismus znala, do dotazníku jsme ho neuvedli. Ani já jsem se s ním tenkrát neztotožnil, protože jsem ještě o tom neměl dost informací.“ „Bylo jasné, že za takových okolností mě nevezmou, ačkoliv vyplnění dotazníku bylo zavádějící až nepravdivé. Ale jsem rád, že mě nevzali, protože by bych vojnu zřejmě nemohl zvládnout.“

Vš přihlášky: umělecký, humanitní, farmacie; neudělal přijímací zkoušky kvůli nepřipravenosti a nedostatku znalosti. „Neměl jsem dost sebevědomí.“; mezitím studoval učňovské obory tiskař a soustružník; později studoval AVU, na kterou se dostal na třetí pokus, filmový trik; „Kolem 35 let jsem studoval psychologii, kde jsem se dozvěděl i o autismu, se kterým jsem se ztotožnil na základě životních zkušeností a své povahy, začal jsem se považovat za autistického psychopata. Většina lidí však tenkrát o autismu neměla ani ponětí.“; později lingvistika, asi v padesáti letech se vyučil pro potřeby práce v hospodě, kterou zakládal se svým bratrem

4. Jaké máte zaměstnání? Jak těžce se vám shánělo? Jak často jste zaměstnání střídal a proč? Jaká zaměstnání jste vystřídal, bylo-li jich víc? Pokud vás někdy do práce nepřijali nebo z práce vyhodili, z jakého to bylo důvodu? Myslíte si, že vás PAS při hledání práce znevýhodňuje, případně jak? Využil jste někdy podpůrné opatření od státu v zaměstnání (podporované zaměstnání)? Myslíte si, že je účinné a dostatečné? Jakou roli jste měl v pracovním kolektivu?

„Už během studia na střední škole jsem byl výdělečně činný. Výhodou bylo, že režim potřeboval nulovou nezaměstnanost, a tak brali každého. Dělal jsem například průvodčího v tramvaji nebo úklidové práce. Práce během studia mi dávala pocit nezávislosti, a také jsem chtěl koupit vlastní motocykl.“

Častá změna zaměstnání typická pro autisty, vysvětlil. „Změna zaměstnání souvisela spíš s touhou po lepším, většinu zaměstnání jsem výkonnostně zvládal.“ Neuvedl případ, že by byl propuštěn, nebo nezvládal pracovní zadání.

Velmi ho bavila práce grafika, která odpovídala jeho zájmům a vzdělání. „Později jsem z práce grafika odešel. Byl jsem platný a zaměstnavateli, který si mě vážil, se to ani nelíbilo, ale dostal jsem jiné lepší příležitosti.“ Ano šel do útvaru tiskové propagace, odkud ho sám odešel pro změnu kvůli šikaně. V edičním výboru Tesla opět využil svých schopností.

Zabýval se také kurzem pro grafiky, kam chodili jen lidé se zájmem nebo potřebou dozděláním, jeho studenti neskládali zkoušky ani nedostávali certifikáty. Pracoval dále v reklamní agentuře a také se svým bratrem provozovali hospodu, ve které sám pracoval musel si udělat pro to roční rychlokurz.

Nejprve je potřeba zjistit, zda se dotázaná osoba žíví rukama, pracuje jako úředník, nebo třeba jako vědec. Podle charakteru člověka bude u každého typu povolání jistě jiný problém se začlením do kolektivu a výkonem práce. Podle toho také můžeme zhodnotit, zda odpovídá jeho charakterům, nadání a kvalifikaci. Že se autistům, zaměstnání shání těžko je známá věc, ale můžeme narazit na výjimku. Obtížnost sehnat zaměstnání může souviset i s tím, za kterého socioekonomického systému si první zaměstnání hledal. Autisté také zaměstnání často střídají. Nás bude zajímat hlavně důvod proč zaměstnání vystřídal. Bylo to z vlastní vůle a touhy za lepším životem, nebo proto, že by ho vyhodily, či nepřívětivým chování donutili odejít. Další je otázka, zda si DA myslí, že jeho způsob jednání na pohovorech demotivuje zaměstnavatele ho přijmout, i když by byl lepší než jiní. Problém hledání zaměstnání autistů jsou známé hlavně už z teoretické části. Ale úspěšnější autisté mohou PAS považovat za výhodu, bez které by svého úspěchu nemuseli dosáhnout. Pokud měl jedinec podporu v zaměstnání zeptám se, zda byl vůbec integrován na běžné pracoviště, nebo byl pouze v chráněné dílně. Pokud byl někdy na běžném pracovišti zajímá mě míra a způsob podpůrných opatření a asistence. Jde o to, zda měl menší nároky na práci nebo pouze mírnou asistenci, aby lépe pochopil zadání úkol apod. Je potřeba se optat i názor autisty na podporované zaměstnání, zda má pocit, že mu pomohlo. Není zaručeno, že směřovalo na hlavní problémy a potřeby jedince. Také mě zajímá prosazení jedince v kolektivu a jeho případný kariérní růst. Pokud je úspěšný zeptám se, zda mu k tomu dopomohl jeho talent a schopnosti, které dal najevo. Pokud se příliš neprosadil mohlo to být z důvodu malé průbojnosti nebo nevhodných vzorců chování, které jeho talent zakrývají.

5. Jak vypadal a vypadá váš společenský život? Chodíte mezi lidi? Stýkáte se s lidmi? Ať už v jakékoli míře a z jakéhokoli důvodu. Jak vás lidé vnímají na neformálních akcích mimo pracovní dobu? Máte rodinu? Litujete, že jste ji založil? Myslíte, že mít rodinu má pro vás výhody či nevýhody, jaké?

„Na mnoha pracovních pozicích zejména v Tesle si mě velmi vážili, zejména díky odbornosti. Zvali mě na různé konference odborného charakteru. Takové jsem si vždy užíval, protože byly spojené s mým zájmem. Na akce zábavnějšího charakteru a do hospod jsem příliš nechodil, protože nejsou prostě pro mě. Ani mimo pracovní povinnosti jsem se příliš nebavil s ostatními spolupracovníky. V té době byli lidé mnohem soudržnější a považovalo se za velmi nevhodné a zvláštní, když se někdo jako já stranil společnosti. Bylo to nepříjemné a lidé mi to dost vytýkali nejen v práci. To ale téměř nesnižovalo můj celkový respekt.“

Když se jako třicátník začal považovat za autistu, začal si uvědomovat svoje jinakosti například tím, že se musí neustále přetvařovat, např. zdržovat bezdůvodný smích.

Má tři děti kolem 40 let. „Všechny moje děti byly chtěné. Rád jsem si s nimi hrál a staral se o ně. Přesto si zpětně myslím, že by bylo lepší, kdybych rodinu nikdy nezaložil, ale nelituji toho.“ Jedna z jeho dcer je méně funkční autistka.

Tímto souborem otázek můžeme zjistit, jak se stavěla a staví naše společnost k PAS a jiným jinakostem psychiatrického charakteru. Jde čistě o postoj lidí v soukromí, nikoli právní o právní předpisy. Zajímá mě, zda byli autisté ostrakizováni, nebo bylo jejich okolí ochotné vést

s nimi normální rozhovory, nebo mu dokonce dát pomocnou ruku. To, jestli dotázaný jedinec často chodil na společenské, může vypovídat o jeho ochotě, která je podmíněna jeho vrstevníky. Pokud je člověk neoblíbený, je pravděpodobné, že nebude chtít chodit na společenské akce s lidmi, kteří se k němu nechovají dobře. Jde i o to, zda jsou vůbec zváni apod.

Založení rodiny je něco, čehož autisté často nejsou schopni dosáhnout. Často o založení rodiny dokonce vůbec neusilují. Obávají se, že by jim narušila jejich rituály a osobité zájmy. Přesto mnoho autistů rodinu založí. Je ale jasné, že příliš těsné soužití s rodinou může životní program plný obsedantního chování a zvláštních cílů ohrožit. Autista sice může být dobrý a zodpovědný rodič a důvěryhodný partner pro manželku, ale pravděpodobně jen za cenu, že se vzdá většiny svých životních pošetilostí. Bez těchto pošetilostí může být autistův život hodně znehodnocen a je jasné, že se k nim stejně občas dostane. Proto je pravděpodobné, že se autista v manželství rozvede, zvláště v případě, že jeho manželka PAS nemá. Pokud někdo z dotázaných bude mít rodinu, zeptám se ho, co konkrétně mu vzala, včetně jeho rituálů a jiných specifických souvisejících s PAS. Manželka může být pro autistu i výhodou. Cílem pak může i být poznat, jak vypadají manželství, vztahy a rodiny autistů. Pokud je DA svobodný, nabízí také zajímavé otázky. V dřívějších (ještě nedávných) dobách nebylo zcela obvyklé, že je starší člověk (nad třicet let) svobodný, nemá děti a je panic. Jak se na to dívala společnost (podle autisty) a jak se autista cítil sám? Otázkou také je, zda svobodný DA si vůbec dovede představit, že by měl manželku.

6. Myslíte si, že se změnami společenského, politického a legislativního systému se něco pro vás jako člověka s PAS změnilo? Jaké pro vás osobně měl komunismus i kapitalismus výhody a nevýhody? Myslíte si, že společnost změnila přístup k lidem s PAS, případně jak?

„Jedna věc je jistá, pokud jde o AS: totiž, že první informace na odborné a vědecké úrovni se sem začaly volně a ve dostupné míře a množství dostávat, a to jak mezi odborníky, kteří nebyli osobně odborně zaměřeni na AS už dříve a neměli současně možnost čerpat ze zahraničních odborných informačních zdrojů, tak i mezi veřejnost, až po poslední změně politické orientace státu.“

Poslední je sada otázek je možná nejdůležitější. Jeden z cílů výzkumu je zjistit, jak se život autistů proměnil v čase a které systémy pro ně byly lepší, případně jaké měl každý ze socioekonomických systémů výhody a nevýhody pro autistu. Je to třeba pojmout objektivně, ale zachytit přitom i názory samotných autistů. Dotázaný autista by také měl shrnout předchozí otázky tím, že odpoví, zda se jeho život změnil k lepšímu nebo horšímu (nemusí to být jednoznačné) a uvedl konkrétní příklady. Změnu chci pozorovat z hlediska hledání práce, začlenění do společnosti, osobního pohledu na svět, osobního pocitu ve společnosti, pohledu společnosti na PAS atd.

Ostře kritizuje neinformovanost, neznalost a nepřípravenost dnešních státní zaměstnanců v oblasti PAS. Naopak chválí NAUTIS a jiné nestátní neziskové organizace, které jsou v této oblasti platnější. „Státní zaměstnanci zabývající se PAS nemají dodnes dostatečnou kvalifikaci, specializaci a kompetence, zejména ti starší. Naopak NAUTIS, Fokus a Adventor (nestátní organizace) mohou skutečně s autismem něco vyřešit. Je to jejich řemeslo a na tuto problematiku mají vyškolené pracovníky, na rozdíl od zaměstnanců MPSV apod.“ „Považuji vzniklé nestátní organizace za důležité, protože samotné odbory MPSV mně vůbec s ničím nepomohly.“ „Organizace Fokus mi například pomáhala s vyjednáváním na úřadech a její práci považuji za velmi přínosnou.“

„Jsem rád, že se v posledních desetiletích o PAS více mluví. Jsem rád, že mají možnost širší péče. Jsem rád, že se vůbec vyvinula legislativa, tak je však značně zkosnatělá a ne vždy funguje v praxi. jistý pokrok ale vidím.“

Když do výzkumu zasáhnou i příslušníci generace mladší, budou muset být otázky samozřejmě upraveny. Mladší lidé by měli sloužit k porovnání úhlu pohledu a doby.

Bude výhodné, aby některé otázky byly zodpovězeny ještě před rozvohem, abych se na rozhovor mohl připravit.

Poznámka

Odpovědi, ať už ústní nebo písemné, jsou vyznačeny tučně