

Rozhovor č. 1

T: Kolik vám je let?

R1: 45

T: Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

R1: Vysokoškolské.

T: A můžu se zeptat, co jste studovala?

R1: Ekonomii.

T: Dobře, a vaše současné zaměstnání?

R1: No teďka jsem jako pečující v domácnosti no, jsem doma s Petříkem.

T: Aha a vaše předchozí zaměstnání?

R1: Jako referentka v ekonomickém oddělení.

T: Kolik máte dětí a kolik jim je let?

R1: Mám dvě. Petříkovi je skoro 7 a dceři je 13.

T: Jakou diagnózu má Petřík, a kdy byl diagnostikován?

R1: Dětský autismus a středně těžkou až těžkou mentální retardací. Diagnózu jsme dostali v jeho čtyřech letech.

T: Jaký byl váš vztah s vaším manželem před tím, než se Petřík narodil?

R1: Tak asi normálně. Nevím, jak to chcete specifikovat.

T: Tak možná když to srovnáte s tím, jaké to bylo potom.

R1: No tak teďka je to náročnější časově, psychicky... no..., že máme méně času na sebe, na partnera na dceru.

T: Dobře. Myslíte si tedy, že se vztah změnil ani ne tak po narození, ale spíš po stanovení diagnózy?

R1: Určitě.

T: Jak jste to přijali, když jste zjistili, že Petřík má autismus?

R1: Tak ono se to dlouho vstřebává. Tak my už jsme to tušili dopředu... Nebo tak od čtyř měsíců ten vývoj nebyl úplně standartní, tak jsme chodili nejdřív na nějaký cvičení, protože nechodil, moc se to jako nezlepšovalo, tak jsme chodili na další a další vyšetření a v podstatě příčina dosud nebyla zjištěná, ještě nějaká genetika je otevřená. No, ale jako mysleli jsme, že to bude něco mírnějšího no... Na malých dětech oni chtějí tu diagnostiku dělat později, že už ty projevy jsou výraznější, no, takže až ve čtyřech letech dostal tu diagnózu.

T: Jak na to reagovali vaši příbuzní, co třeba vaše dcera?

R1: No tak my jsem jí dlouho neříkali... ale tak zase už je velká, chytrá a má uši že jo, takže jsme to nařukávali, že není zdravej, že je opožděnej a tak... Mě jako mrzí, že si třeba s nim neumí hrát nebo Petřík ani nechce, že v tom vztahu je i věkový rozdíl, tak jako na chvílku možná a má už svoje kamarádky, svoje zájmy tak... tak mi spíš třeba pomůže ho chvílku pohlídat jako chůvička, ale jako sourozenec... myslím si, že mu třeba nezávidí větší pozornost a tak, ale...

T: To musí být těžký pro ni, mít takového sourozence. No a co ostatní příbuzní z vaší rodiny? A co třeba blízcí přátelé nebo známí? Jak jste vnímali reakce z okolí?

R1: No tak my jsme předtím v Praze nebyli, takže tady nemáme až tolik známejch... Některý neuměj s tím Petříkem doteď no že jo ... nebo srovnávaj způsob výchovy u zdravých dětí a u Petříka to prostě nefunguje, takže když někde jsme, tak pořád jako zlobí že jo, pobíhá, a tak... Ještě je máme jako daleko, takže my se vidíme tak dvakrát do roka, jak jsou prázdniny, a to tam jedeme třeba tak na tejden, a to už nás maj asi, jako neřeknou nám to, ale asi nás už maj dost.

T: A stalo se vám třeba někdy, že by někdo z těch vašich příbuzných nesouhlasil s tím, jak vychováváte Petříka?

R1: No tak třeba ohledně toho odplenkovávání, to je jako náročný no a několikrát se to vrátilo, tak že jako na to není zralej a proč mu jako radši nenecháme ty pleny no... Ale zase když bude mít furt pleny, tak se to nikdy neodnaučí no...

T: Napadá vás ještě něco k té rodině?

R1: No možná ještě u Jany teďka, že je to v souvislosti i s tou výukou, s pubertou, je teďka taková spíš sama pro sebe. Jako na chvílku vyleze a něco s váma promluví nebo s Petříkem něco, pak si zase zaleze no, ale tak...

T: Změnil se váš společenský život vlivem té diagnózy u Petříka?

R1: No tak na dovolený nemůžeme jezdit, že jezdíme po těch příbuzných a někde na něco menšího, aby tam nebylo moc lidí že jo a jsou problémy, že špatně jí, takže taháme jídlo s sebou, anebo koukáme, jestli je pro něj tam nějaká možnost, pro něj speciální strava. Nejsou ani ty peníze tolik na nějaký to cestování no... A o víkendech, když to tak řeknu, my, jak jsme unavený tak... se snažíme se u něj nějak střídat, a jako spolu někde málo chodíme, jezdíme.

T: A do té doby jste měli tedy aktivnější život v tomhle ohledu?

R1: Určitě ne zas nějak jako... jó, jak jsou některý typy, že bysme museli furt někde jó cestovat a jó někde chodit ke známejm, a jako jednou za čas, to jako jo. Snažíme se předvídat, aby to nebylo na dlouho nebo mít s sebou nějaký zpestření prostě, nebo jde jeden a druhý je s ním radši doma, no...

T: Takže společně to tedy moc nejde? Nemáte možnost trávit čas jenom spolu?

R1: Tak to je výjimečně, když třeba jsou tady ty rodiče třeba spí, že jsme šli třeba do kina.

T: Jak probíhá většinou váš běžný den?

R1: Normálně mimo koronu chodíval do školky, teďka teda má jako intenzivní terapie, takže je to vlastně něco obdobného... takže bývá tam vlastně celý dopoledne a je to i do školky na ty terapie zhruba hodina cesty s dojížděním, s přestupováním v MHD, takže hodina tam, hodina nazpátek. Pak když si stihnu něco nakoupit, uvařit a vlastně jedu zase pro něj s tím, že jí doma a jí výběrově, takže občas mu zkusím něco podstrčit s tím, že to málo kdy ochutná, někdy se nám stalo, že už jsme mu to pak ani nevnucovali a on třeba pak se koukl do talíře a zkusil to třeba jó, že na něj ten nátlak moc neplatí. Pořád je po něm plno zbytku, takže pořád se uklízí... Pak se snažím, ho dát třeba odpočinout po obědě, a když pak ještě máme nějaký jiný terapie nebo doktory nebo prostě jít jako ven, když je pěkně, tak aspoň na procházku, nebo nakoupit, že jo. Pak ještě děláme nějaký další aktivity, protože chodíme na ergoterapii, logopedii, tak nějaký nácviky a z tý ABA terapie, to teďka děláme intenzivněji a i o víkendu nebo prostě nějaký nácviky no...

T: Takže se dá říct, že fakt od rána do večera jste zaměstnaná.

R1: Tak když manžel chodí normálně do práce, tak přijde tak v sedm. Takže třeba od sedmi do osmi s ním je hodinu, teďka když je doma, tak třeba někdy dvě, a to už teda

jsem večer víc unavená no... Petřík dřív občas aspoň poléhaval, byl unavenej, ale teďka už moc ne.

T: Takže z vás dvou trávíte s Petříkem víc času vy celkově?

R1: No to jo, tak manžel chodí zas do práce no...

T: Litujete někdy, že jste skončila v bývalé práci?

R1: Tak jsem tak jako mimo společensky... No a telefonuju někdy s maminkou, ale to není úplně ono. No a nevím jak bysme to časově skloubili. To by opravdu musela bejt nějaká asistentka, co pak bude mít jenom toho Petříka a nevím jestli... jako když by se našla taková práce, kde by to opravdu stálo za to, abysme to nějak tak... Nebo jako dřív jsem myslela, že až půjde do školy, že to bude lepší, ale otázka je, kde to bude, jaká škola, jaká bude družina a co se potom dá najít a zase léto že jo... Zas pak Petříka někde odkládat... Já jsem vlastně mezitím tak půl roku zkoušela, pak jsme se dozvěděli tu diagnózu, a tak jsme se pak rozhodli, že jsem teda zůstala doma. Ještě jsme říkali, že teda dokud je malej, tak ty terapie mají největší smysl.

T: Měla jste v bývalém zaměstnání nějaké přátele, se kterými byste se vídala i v současnosti, když tam nepracujete?

R1: Tak jako párkrát jsme se ještě viděli nebo setkali, ale jinak to bylo na druhý straně Prahy a maj jiný to no... Spíš mi přijde, že se potkávám lidi, který jsou na tom podobně.

T: Kde jste se s nimi seznámila?

R1: Ve školce nebo na terapii, ale tak každéj je vytíženej, že má sám dělat co se sebou, tak je to jednou za čas, že vezmem děti, děti si pak spolu... stejně nehrajou, no ale tak, že si tak povíme něco okolo, že tak sondujeme, co oni zkouší no a...

T: Vy už jste zmínila, že vaši příbuzní žijí na Moravě, žije tam i vaše maminka?

R1: Ano, maminka i tchýně. Když bylo potřeba, oni jsou teda už starší, jsou v důchodu, tak třeba přijedou a pohlídaj, ale tak ne tak jako ihned teď, ale maminka je starší, takže ta už je víc unavená a bere to tak jako jinak no... a já jsem se občas snažila jí něco podstrčit, aby si přečetla a nechce se jí do toho, no. Takže my, když jsme tam, tak maminka uklidí, uvaří, ale s Petříkem jsem furt já, anebo maximálně třeba, když jsem si šla zaplavat, tak třeba hodinku, že děda s nim šel ven, aby jim to tam nezdemoloval, protože to je taky v bytě ještě menším než je ten náš, tak chodí radši ven no...

T: Máte někdy čas sama na sebe?

R1: No tak jako velmi málo no, tak jako předtím, než všechno zavřeli, tak jsem chodila do bazénu, koupila jsem si permanentku s tím, že jako vypadnu jako mimo úplně, protože ono jako zavřít se jenom do vedlejší místnosti úplně nestačí no... Asi si nejvíc odpočinu, když se vyspím. Někdy jsem taky chodila na kolo, ale já mám ten problém, že neumím moc odpočívat, že pak když mám ten volnej čas, že dodělávám ty resty no... Jako v domácnosti nebo dělávám na internetu a hledám nějaký informace, něco pro Petříka třeba jo nebo i pro Petříka nějaký doktory, ty terapie, nebo když vyřizujem něco na sociálku, tak ono to taky trochu zabere času jako administrativně... a teďka to zas všechno jako hlídat a papíry, aby byly v pořádku no a tak.

T: Máte možnost trávit s manželem nějaký společný čas bez Petříka?

R1: No my to děláme spíš tak, že jdeme všichni na procházku. Bez Petříka do toho kina nebo to děláme tak, že jeden je s Petříkem a druhý prostě si dělá něco svého... no, nebo se teda snažim aspoň starší dceru, teďka to moc nefunguje, ale dřív, že jsme šli spolu někde nebo, že jsme dělali něco společnýho, teďka se snažim třeba trochu třeba jako do vaření, že jako jenom my dvě, že si u toho povídáme, ale u ní je to, jakože se musí vystihnout ta chvíle, kdy se jí chce, že už s náma jako moc chodit nechce. Teď spíš preferuje ty vrstevníky.

T: Ovlivňuje nějak autismus u Petříka vaše vztahy mimo rodinu?

R1: S lidma z bývalé práce si občas napíšeme, ale prostě oni maj už i odrostlý děti nebo každej má jako to svoje no, takže... Pak teda ještě známý ze školky. Byly jsme tak jednou dvakrát týdně na procházce, teď už je zas zima venku s tím, že každej si to svoje dítě hlídá nebo tak, ale zase na druhou stranu máme víc pochopení pro sebe... když by to byl někdo, kdo o tom jako neví, že jo, tak by to pro něj asi taky nebylo příjemný že jo... Měli jsme s manželem i jiné známé, ale tam to tak jako vyšumělo no.

T: Jakou pomoc nebo podporu využíváte? Myslíte si, že napomáhá fungování vašeho vztahu?

R1: No tak tu osobní asistenci od NAUTISU. No a já jsem to měla vymyšlený, že budu chodit do toho bazénu v tu středu, ale pak to teda zavřeli no, ale i tak... Jednou jsme byli s NAUTISEM na nějaký víkendovým pobytu pro rodiče s dětma, a to bylo fajn, že tam byly

i přednášky i jako osobní asistence, jednak v době přednášek a jednak chvíli jako, že jsme šli na kulečnick nebo něco takovýho po dlouhý době, tak to bylo super.

T: Využila jste někdy nějakou psychologickou pomoc?

R1: Jo. Chodim se tak jako vypovídat no...

T: A myslíte si, že tahle pomoc má vliv i na to, jak funguje váš vztah s manželem?

R1: Tak trochu jo, ale tak... Teďka jsme v takovym, prostě ten vztah je unavenej, my jsme unavený, prostě je to teďka trochu v útlumu.

T: Takže je to spíš takové odlehčení? NAUTIS i terapie.

R1: Ano. A ještě si ale myslim, že začínáme mít oba nějaký zdravotní problémy, takže to jako tomu taky nepřidá a já jsem byla teda i v létě měsíc v lázních, tak to bylo takový odlehčení s tím, že jsem jako úplně vypadla a byl tady teda manžel s tchýní a někdo to zvládli. Někdy měl zas manžel třeba tejdén pro sebe a já jsem tady byla s Petříkem. Je to tak jako v rámci té rodiny, že nám tak pomáhaj no a zároveň se snažíme, aby ta Jana nebyla v létě furt sama, ta že byla i na táboře v létě a tak...

T: Jak a co se konkrétně podle vás v tom vztahu změnilo? Vnímáte změny v nějakých konkrétních oblastech?

R1: Tak to je pořád v souvislosti s tím nedostatkem času, a že jsme unavený, takže když jsme spolu, tak třeba aspoň pasivně, že se koukáme třeba na televizi, když jdou děti spát. Anebo, že jsme možná někdy, když je toho víc, třeba manžel má do práce nějaký termíny, teďka jsme tady doma, tak už jsme na sebe tak jako... tak úplně né... jako že to neřešíme až tak v klidu no. Že já mu třeba něco vyčtu a on třeba zas mě...

T: Takže dochází občas k nějakým konfliktům?

R1: No manžel je trochu flegmouš, takže on to tak jako odkládá a já bych byla ráda, kdyby občas se víc zapojil, nebo aby byly nějaký technický věci dřív a on až potom, až potom no...takže to mě trochu vytáčí.

T: Mohla byste tedy říct, jak vlastně hodnotíte váš vztah? Jste v něm spokojená?

R1: No tak zase je to na jiný úrovni, než to bývá na začátku... tak jako já myslim, že si můžeme důvěřovat, že si jako někdo věříme, že se nepodezíráme, že by něco... Vim, když jsem byla v lázních, tak jsem věděla, že to s tchýní zvládnou... Snažíme se tak něk

podporovat, že on když vidí, tak si toho Petříka třeba vezme, nebo když potřebuju někde sama s něčím jít, tak se snaží mi nák vyhovět, nebo na nějaký vyšetření složitější jdeme třeba společně, třeba já bych tam šla sama a on tam jako chce být a zařídí si to v práci. A je teda jako takovej klidnější než já... ale jako ten vztah je jako v té fázi, že trošku ne nuda, ale takový jako zevšednělý no... že jako jsem si říkala, že aspoň občas nějaký zpestření, třeba aspoň ta dovolená, že by to chtělo něco se někde třeba podívat, a zas jako, když jsme s Petříkem, tak to třeba neproběhne až tak hladce. Pak jsme třeba na té dovolené odplenkovávali no a jako není to úplně... No a manžel nechtěl nechávat Petříka na delší dobu u rodičů, protože by ze všeho vypadl, a i když je tam třeba chvilku, tak potom ho měsíc zase trochu normalizujem, aby poslouchal ty základní věci no...

T: Máte pocit, že dochází ke konfliktům častěji od stanovení diagnózy u Petříka?

R1: Tak určitě.

T: A čeho se to týká?

R1: Někdy kolem Petříka nebo kolem domácnosti, ale mě kolikrát přijde, že je tam nějaký to napětí, a pak on je ten ventil. Jako že někdy třeba vybuchnu trošku, ale pak třeba když tam hned není, pak už bych se na to dívala zase s odstupem času trošku, už by mi to nepřišlo tak intenzivní jo, že bych si říkala no dobře no, tak jako už bych to řešila zas víc v klidu no.

T: Takže když už ke konfliktům dochází, tak je to jak kvůli Petříkovi, tak třeba proto, že je, jak jste říkala, manžel trochu flegmatický?

R1: No tak snažíme se být jako jednotní v tom přístupu, ale třeba i teďka s tím odplenkováním, jak třeba jsme venku, tak si už říkám, kde je ta hranice jo, protože jsem to já, kdo jako... On je zas bych řekla víc důslednější v těch věcech a já, když jsem s ním, tak se to někdy snažím trošku odlehčit, když to tak řeknu, ne jako usnadnit, ale prostě když jsme někdy jeli k jeho rodiny čtyři hodiny autem a on trval na tom, že pojedeme bez pleny a já jsem byla z toho to... tak bych mu tu plenu radši dala, abych já byla v klidu, on byl v suchu... No tak v tomhle jsme zase úplně jednotný nebyli no.

T: Takže i kolem toho se vaše hádky točí?

R1: No nebo jsem třeba zvažovala, že třeba nákou práci a manžel spíš se k tomu neklonil, že by to pak jako bylo na úkor té péče o Petříka, no anebo, že by on zůstal doma, to jsem říkala, tak jako já už teď tu práci nemám a jako těžko, než bych si něco našla, zas jako

aby on nebyl ten postradatelnější, takže bych řekla, že mě tím tak trošku jako ne vydíral, ale tak jako... Tak jsem říkala, tak ať tam hlavně zůstane a teď máme jako nákej stabilní příjem no. Protože já myslím, že není úplně dobrý řešení, když každé jede na půl úvazku a každé jsme pak jako přetíženej.

T: Shodnete se na přístupu k Petříkovi vzhledem k diagnóze?

R1: Snažíme se bejt i vůči jeho vnímání, aby to bylo jednotně, s tím že manžel vydrží nereagovat a já to třeba nevydržím jo, ale každé má ten práh nebo ten způsob reakcí jako jiný. Manžel dokáže líp ignorovat.

T: Myslíte si, že se na sebe můžete s manželem spolehnout?

R1: Jako jo no, jako říkám, on by si to dělal po svym nebo by se zařídil že jo, on jako kdyby byl s Petříkem sám doma, tak by si to uměl jako víc ulehčit než ta ženská... že jako on mi říká, že nemusim vařit, že nemusim uklízet a já prostě, když už jsem doma a jsme tady všichni, tak si říkám, že nemůžem chodit zas pořád do hospody že jo, no...

T: A vadí vám to?

R1: No někdy si připadám, že dělám všechno jenom já. Když něco potřebuju, tak to manželovi musim říct, protože on se nezeptá, jeho to nenapadne, někdy mu to říkám i víckrát a on to zapomene, takže to mě vadí. No a dcerka, tam se snažim, aby se třeba taky něco přiučila, ale moc se jí do toho nechce, no a po Petříkovi to moc chtít nemůžu, takže... a po něm uklízim po každym jídle, takže pak už jako, jako myslím, že každý podle svých schopností, že si myslím, že by občas mohli s něčim pomoci no... ale nikdo se k tomu nemá, tak jim to musim občas říct.

T: Co vás na diagnóze nejvíc trápí?

R1: No tak nejistá budoucnost že jo... že nevíme do jaký míry bude soběstačnej nebo jaký budou možnosti bydlení nebo do kdy budem schopný se o něj starat. A teď ještě teda ta agrese trochu, tak myslím si, že to snad ještě trochu jako přejde, ale zas si říkám, že teď je ještě malej a ještě jakoby zvladatelněj, tak nevim kam až to dojde, jestli pak budem nebo já třeba schopná ho zvládat no.

T: Další otázka je, jestli se obáváte dalšího vývoje vašeho dítěte, ale o tom jste tedy teď mluvila.

R1: No a možná mě ještě trápí trochu, jako jak se do toho vkládá spoustu, tak je to málo efektivní. Chtěla bych, aby ty posuny byly víc vidět, taky to často zapomene, i když to trénujem no a prostě... je to pořád dokola no.

T: Jaké těžkosti či naopak radosti vám diagnóza přináší?

R1: Tak já už vidím spíš jenom ty těžkosti, když to tak řeknu jo. A jako pozitiva, tak jako je to originál že jo, každý autista je originál a občas mám radost z nějakých drobných úspěchů. Ta budoucnost je velká zátěž, časová, psychická, finanční.

Rozhovor č. 2

T: Kolik je vám let?

R2: 45

T: Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

R2: Vysokoškolské jako inženýr.

T: Jaké je vaše současné zaměstnání?

R2: Pracuju jako analytik pro finanční modelování v pojišťovně.

T: Jak byste popsal váš vztah s manželkou ještě před narozením Petříka, případně před stanovením diagnózy?

R2: No, tam je takovej dílčí tenhle, že tam v zásadě to, že Petřík není úplně jako všechno nejlepší, bylo známo už poměrně krátce ještě před stanovením diagnózy toho autismu, takže tam je to těžké rozlišovat, ale tak v zásadě my jsme se poznali asi před deseti rokama, takže už jako poměrně starší asi, ale tak jako já myslím, že ten vztah byl jako dobrý od začátku, takže my jsme se teda těšili tehdy na děťátko. Já jsem ještě pro zajímavost manželku přesvědčoval, že budem mít dvě, tak z toho potom sešlo... Potom jsme se vzali teda asi v roce 2012 čili asi po roce a třičtvrtě známosti a už jsme se snažili o miminko a potom to trvalo ještě rok, než jsme počali, a dokonce jsme navštívili i ústav rozmnožovací, protože nám to nešlo nějak a tam jsme byli u Apolináře, ale Petřík byl pak počat přirozeně mezi tím, než tam došlo k jednomu pokusu o vybuzení toho, co produkuje vajíčka... no, toho takového ženského, co produkuje vajíčka, to teda nic, a potom než došlo k druhému pokusu, tak se nám podařilo teda Petříka potom teda, takže to jsme byli

nadšení, potom manželka ve třetím měsíci utrpěla krvácení silné, takže potom už jsme byli ve stresu víceméně furt, ale tak jako těšili jsme se, že to jako vypadalo dobře, porod vypadal taky dobře a už nějak při propuštění tam bylo, že měl nevýbavný sluch a potom zhruba ve čtvrtém měsíci, od té doby je sledován jako pro odchylky ve vývoji, kde dělal v zásadě všechno později zhruba tak na 50%. Když byl malý, tak si myslím, že náš vztah byl pořád jako v zásadě stejný, dobrý nebo já nevím, jak bych to jinak popsal, já jsem totiž celkově zaostalý, takže já jako nemám moc s čím jiným srovnávat, protože já jsem byl jenom jednou ženatý nebo takhle, takže jako nevím, jak to má úplně přesně jako vypadat vzorně, ale tak celkem dobře, manželka to ještě snášela dobře, no, a potom ještě později to jako manželka snášela hůř, tam teda se to asi nějak jako zhoršilo, i když já teda jako zas tím, že nemám jako úplně ty zkušenosti a srovnání, tak jako nevím úplně přesně tohle. Manželka je teda velmi impulzivní, to teda byla vždycky, a tak jako některé ty její vlastnosti se asi projevíly teďka dřív, než by se projevíly jinde, že by se třeba projevíly až jako v pozdějším věku, takže momentálně je jako impulzivní až jako agresivní no ale... Je mi známo, že na manželku je největší zátěž, takže já jí to zas až tak nezazlívám, jinak my se máme pořád rádi, ale tak jako nevím jestli je to úplně stejný, to bych asi jako úplně netvrdil, že je to úplně stejný, protože manželka jako má na mě neustále ty požadavky i jako provozní a jiné a všechno jí v zásadě rozčílí, já jsem typ, co se rozčílí jednou za půl roku, ale pořádně. V poslední době nebo ne v poslední době, to už je řadu let teda mi manželka dává nakládačky, takže jsem jako v zásadě kandidát na Bílý kruh bezpečí, ovšem kdyby to bylo i pro muže, takže dostávám teda pravidelně nepravidelné nakládačky a...

T: Jak vypadají takové nakládačky?

R2: No to je právě jako těžký, protože manželka mě jako nějak drobně pošťuchuje v zásadě pořád, ovšem nakládačky vypadají, jak jsem se poučil u svého vlastního psychouška, v zásadě, když chce něčeho dosáhnout jo, takže jinak se to označit jako za škádlení nebo tak... Takže jako tak v zásadě se jedná o údery jako do hrudníku hlavně teda, někdy i jako do rukou, do nohou, směrem na pindíka taky a na různé jako místa, ale co mě vadí, je třeba převrácení prstů, protože to jako bolí todle no, a to jako manželka si neumí pomoci poněvadž je příliš impulzivní, takže to mi teda pochopitelně vadí, ale tak jako zase je mi známo, že k tomu nepřišla z ničeho nic, takže jí ten dlouhodobý stres, teďka má manželka i obavu o budoucnost kde čeho všeho, a některé ty její vlastnosti se jako prohloubily, jako dříve byla šetrná, takže teď už se to nedá označit za šetrnost, takže jako takovou orientaci

na peníze a třeba i shromažďování zásob, my jsme měli zásoby na měsíc už i před začátkem koronaviru, takže jako taková ta úzkost se u manželky projevuje jako všelijak. Já sám teda mám úzkost a mám depresi už z dřívějšíka ještě před manželstvím a já mám zas jako takovou klidnější povahu a jsem taky bohatě zásoben léky, takže u mě se to zas tak podle mě neprojevuje, manželka na to může mít jinej názor, ale tak jako nevíme.

T: A vy si myslíte, že u vaší manželky se ta impulzivita až agresivita podpořila tím, že máte Petříka? Respektive, že Petřík má autismus?

R2: No takhle, jako manželku jako v zásadě i když se dostane do nějakého stresu, tak i jindy, ale to se samozřejmě nedá tady s tímhle srovnat, takže jako ten permanentní stres nebo nějaká nepohoda, to se určitě projevuje, a je to určitě teda častější a intenzivnější taky a někdy stačí jenom menší můj prohřešek... takže je to takový jako složitý.

T: A řešili jste to někdy s někým? Chodili jste třeba na párovou terapii?

R2: Už jsme byli asi pětkrát a stále to navštěvujem tenhle ten ústav, kromě toho navštěvujem taky rodinnou terapii kvůli Janě, protože ta je poslední rok, jak je v pubertě, tak je to s ní taky horší, kromě toho já mám vlastní ještě psychoušku. Psychouška je oficiální termín, který zavedla Jana, takže to si neberte nijak jako osobně... Vy teda s Janou mluvit nebudete, jí třeba vadí moje zdobněliny, já se tím svým způsobem vyrovnávám se svým těžkým osudem pravděpodobně, takže mluvím ve zdobnělinách, takže jako když nějak takovej hezkej termín dětskej, tak ho klidně rovnou přejmu, jako je třeba školní psychouš nebo tak.

T: Když jste zjistili, že Petřík má autismus, tak jak jste tu diagnózu přijali?

R2: No, tam byl ještě z mojí strany problém, že já jsem byl jako dítě pravděpodobně vývojově opožděn, minimálně se vědělo, že jsem byl neobratný, a že jsem mluvil až od tří let jako ve větách. Tam prej to bylo tak, že jsem jako dlouho mluvil maximálně nějakou jako polosmyslenou větu na všechno a potom jsem z ničeho nic z pohledu rodičů začal mluvit celkem dobře, takže já jsem dlouho doufal, že bude mít jenom to, co já... Nevím jestli by mě diagnostikovali nějak hodně slabej autismus někdy v dětství, kdyby se to tehdy dělalo tak pořádně, ale tak jako vývojové opoždění bylo, takže já jsem tak nějak v sobě živil naději... I ti lékaři v zásadě neřeknou rovnou to, co vidí, ale když maj nějak interval, tak řeknou pro jistotu ten horní konec, to znamená, že začal třeba od lehké mentální retardace, pak se propracoval přes střední a teďka by mu byli ochotní dát i

pomalu těžkou skoro... Pak ještě tam bylo to, že jako to, co dělá takovej ten vzornej autista, tak Petřík v jeho věku nedělal, ale důvod byl teda ne že by nebyl autista, že byl do té míry opožděnej, že jako neměl chování nedobré, to třeba má až teďka a třeba vydržel sedět v klidu, protože má povahu v zásadě spíš klidnou, takže oni se tam do těch diagnóz ani postupně nepouštěli, třeba zkušená psychologka tam viděla víc té retardace než toho autismu v menším věku, protože on opravdu nedělal nic, kromě toho, že nereagoval na jméno nebo měl nějaké menší stereotypy, tak ty jiné, co by měl dělat vzorný autista nedělal, ovšem z důvodu, že si vůbec neuvědomoval, že by něco takového mohl páchat, takže to nebylo tak úplně jasné, kde bude mít čeho víc, takže to šlo jako postupně, ale žádněj zlomovej moment, že jako od toho momentu bysme si jako řekli, že je to jako katastrofální a začali se jako nějak jinak chovat, tak to ne, ten vývoj byl pozvolný, takže jako nějakěj zlomovej moment jako ne no... Já jsem ještě, když měl rok, tak jsem měl podezření na mozkovou... zkrátka na nějakou jinou nemoc, která není o nic lepší jo, tak tehdy jsem třeba plakal, si vzpomínám.

T: Jak to ovlivnilo váš vztah?

R2: No jako vyloženě dopad na vztah, no jako nepřipadá mi, že by jako nějakěj já nevím no...

T: Nic zásadního teda.

R2: Jako nenapadá mě jako oblast, kde by se to jako nějak mělo projevovat, takže k tomu asi nemůžu nic dalšího říct.

T: Dobře. Když byl Petřík diagnostikovaný, jak na to reagovali ostatní členové rodiny, případně nějakí blízcí přátelé?

R2: No tak jako takhle, já jak jsem v zásadě introvert, tak já ani moc blízkých přátel nemám a ten jeden můj blízký kamarád, který ovšem bydlí v Brně, tak my jsme tam sice byli, ale myslím, že ani ten to tak úplně nechápe, a potom před kolegy v práci, jako nedá se říct, že bychom to tajili, u jednoho jsme byli několikrát na návštěvě, ale to je osoba taktéž jako sociálně natvrdlá, takže si myslím, že taky neví úplně přesně... to jsou asi dva roky, co jsme tam byli, což jako není kvůli nám, ale protože mu manželka nedává, on je rozvedený, dceru, za kterou jsme víceméně jezdili nebo jako, že tam naše dcera a jeho dcera si mohly třeba trochu pohrát, protože on má domeček kousek od Prahy skoro v lese, takže tam jsme jezdili víceméně za tou dcerou, než že bysme se jako nějak strašně

navštěvovali sami, a ten jako já nevím, já jsem se ho jako neptal, co jako tohle, já jsem to ani náh v práci nerozvíjel, já jsem jenom řekl, že nepůjde do školy, a to ještě víceméně na dotaz, jinak jako my jsme tam jako všichni introverti v práci, takže ostatní teda, tam jde hlavně o Janu, která ze začátku to brala jako v zásadě nijak, protože taky nemá žádné zkušenosti, a až jako asi před třema rokama se zeptala, jestli se Petřík vyléčí úplně, tak jsme jí řekli, že úplně asi ne, ale řekl bych, že tak asi poslední rok jí to asi náh vadí no, že jako nechce chodit s Petříkem ven asi, já nevím jestli se bojí, že jako kamarádky zrovna to, přičemž jedné kamarádce to řekla, protože ta má taky nákého nemocného bratra nebo co. Jinak jako to náh nešíříme, manželka má těch kamarádek asi zhruba tolik, co já nebo teda o něco málo víc a asi jim něco řekla... No potom ještě rodiče, ty to nesou špatně, tam ještě z mojí strany je to jejich jediný vnuk z manželčiny strany mají čtyři – tři vnučky a jednoho vnuka, tam jako taky nevím, jak to berou. My jsem teda jako absolvovali mraky kurzů, a kde se víceméně říká, že na autisty se má přistupovat náh jinak než na normální děti, to teda jako prarodičům z žádné strany nedošlo, takže prarodiče jako z mojí strany se z části taky trochu vzdělali, navštívili náké kurzy a tak no... Můj otec, ten chtěl zkoušet čínskou medicínu nebo jako dokonce něco, to bylo snad náké jednoduché dezinfekční čisticí na střeva, to je pravděpodobně internetová pověra, a když by to fungovalo, tak už by se to asi zjistilo dávno, no v zásadě to prostě protáhne střeva no. Jinak Petřík je kromě na autismus sledován také u neuroložky, kde teda byl jako i dřív, že by ho napsali do těch ušních, potom na genetickém vyšetření u neuroložky, potom teprve byl v Motole na týdenním diagnostickém vyšetření, potom teprve dostal vlastního psychouše dětského, takže ta neuroložka, tam ten mozkovej nález není špatný, ale taky není dobrý jo, takže on má jako i drobný nález na mozku, nákých vln má trochu víc, elektromagnetických z EMG, takže jako špatný to je na více frontách, takže tohle bylo z otcovy strany to čisticí, potom teda ještě čínská medicína, ani jedno jsme nezkoušeli, protože, kdyby to čirou náhodou fungovalo, tak už by se to asi vědělo. Moje matka, tam je možná větší problém z mojí strany. Ví všechno nejlíp jo, takže tam jsem ani náh jako nedoufal, to je takovej rys, kterej je v té části rodiny z matčiny strany, babičky a podobně a tety, takže matka jako, já jsem poměrně dost působil na ně, takže já si myslím, že teďka už má povědomí v zásadě dobré a snaží se nepáchat, protože třeba to neustálé komandování za to, co dělá a nedělá by nebylo dobré jo třeba, a toho by byla matka určitě schopná a teda poté, co jsem jí to mnohokrát vysvětlil, tak jako to neprovádí vůbec, jako samozřejmě provádí, ale ne v náké nadnormální frekvenci... Co se teda ještě nepodařilo, že když je máme navštívit, tak jsem jí říkal, že radši všechny takové věci, co se dají zlikvidovat,

schová, a to teda se ještě nepodařilo prosadit, protože má jako celej barák takových jako různých hezkých věcí, kytiček a jiných takových těhle... No potom jsem ještě chtěl tetu, do té jsem vkládal naděje příliš velké já, jednak je učitelka, je metodický typ, a já jsem jí jako chtěl víc zaangažovat, tam ona teda studovala dokonce, takže už zkoušky provedla na rehabilitačního technika ABA, nemá teda praxi pochopitelně, to teda nejde ani manželce nebo teda něco jí jde a něco vůbec a mě teda taky ne, no a ona pracuje jako učitelka, už přesluhuje dva roky. To jsou zhruba tak ňák všichni příbuzní, kterých by mohla být řeč a známí asi taky všichni no. No a bydlí všichni daleko. Moji rodiče bydlí od 270 do 310 km a jako zbytek rodiny taky a manželčiny asi 170, takže jako běžně se navštěvujeme několikrát ročně, ale ne nějak často, ne každěj měsíc asi.

T: Jak se změnil váš společenský život?

R2: No takhle, on i předtím byl jako zcela minimální z důvodu hlavně na mojí straně, protože já nesnáším moc společnost dobře, takže já jsem se jednou dokopal k tomu, že jsme chodili do tanečních, protože já neumím ani tančit, takže jsme chodili do tanečních pro začátečníky, takže jsme byli asi na dvou plesech před těma moha lety, asi osmi nebo tak ňák, to by se mohlo manželce aspoň trochu líbit, ale já jsem si potom zdravotně ublížil, protože se mnou je to špatné i po fyzické stránce, zrovna to bylo u toho tance náhodou, takže já jsem jako nikdy neměl chuť na tanec, ples nebo něco takového. Jako v kině jsme byli víckrát, ale jako do společnosti ve smyslu lidí, manželka sice není tak extrémní případ jak já, ale taky jako ňák zvlášť nevyhledává lidi, jako ty její kamarádky nebo jednu teda spíš jako společně jsme jako navštívili párkrát i s Petříkem, když byl menší ještě, ale jinak jako my jsme ani předtím ňák nevyhledávali společnost lidí, toho mého kamaráda z práce jsme navštívili, potom toho mého kamaráda v Brně taky párkrát, ale jako že by se tam dalo vysledovat, no takhle ta frekvence je menší, ale jestli předtím jsme byli třikrát za rok a potom jednou, tak to je jako těžko ňák výrazněji hodnotit, jako teď máme určitě míň času, kdyby nás to popadlo, ale nás to nepopadlo ani předtím, takže jako určitě by to byl organizační problém, ale vůbec ta touha jako potkávání se s lidma, v divadle jsme byli myslim si za celou dobu jednou, a to mohlo být ještě za svobodna klidně.

T: Jak většinou probíhá váš běžný den?

R2: No takhle, pokud nemám homeoffice jako teďka, tak probíhá tak, že já vstávám v zásadě poslední a ostatní tady už téměř nejsou, protože Petřík chodí na ty terapie s tím ABA přístupem, když to je teda, teď to teda taky není, Jana chodí do školy, takže já

chodim do práce, tam jsem od 9 hodin do 6 zhruba, když teda pomínu oběd, na který chodim teda s kolegy v drtivé většině případů, potom teda přijedu domů, najim se a potom mi teda manželka předá Petříka, protože už je unavená, protože manželka má teda v běžný den Petříka od té půl 1 do těch 7 hodin, potom jsem s Petříkem do 9 hodin, Petřík jde spinkat a já čtu noviny, což je můj jako hlavní koníček, a ty čtu zhruba tak do půlnoci. A potom teda už jdu zase spát, takže to je jako nejběžnější pracovní den, samozřejmě někdy se stane, že se dívám třeba na fotbal nebo tak, někdy taky s manželkou si třeba povídáme nebo tak nějak, jako typickejší den je teda tohle. Teďka je to teda jinačí, protože jak jsem doma, tak manželka má pocit, že nemám co dělat a ještě Petřík nechodí na ty terapie, takže se střídáme i přes den v péči o Petříka, manželka samozřejmě má dělat taky spoustu jiných věcí, třeba vaření že jo, s Petříkem by toho moc neuvařila, to by nebylo moc dobré, takže se střídáme, manželka si někdy dá šlofíka. Takže to jsem třeba s Petříkem já, potom večer zase já, někdy se mi podaří přečíst kousek novin ještě před večerem, a potom večer čtu noviny a teďka teda většinou vzhledem k tomu, že ráno vstávám ještě později než jindy, tak se ještě v noci někdy od 11 dívám na televizi. V sobotu a v neděli je to samozřejmě ještě jinak, tam se střídáme v péči o Petříka zhruba na půlky s tím, že moje půlka je trošku větší, ale tak jako... když pomínu domácí práce, tak jako kdyžtak s Petříkem na výlet nebo na hřiště někdy, Janou s námi už jezdit nechce. V létě se teda já se ještě věnuju golfu, v zimě ještě hraju počítačové hry, takže jak vidíte, je to se mnou opravdu nedobré.

T: Máte někdy čas jenom sám pro sebe?

R2: No, když pomínu noci, tak ne. Takže od 9 večer, pokud ovšem manželka něco nechce. Protože já jsem jinak pověřen jinými domácími těmihle, od tištění papírů, skenování a jiných takových... a manželka mi přiřadí spoustu úkolů, ale jinak jako v zásadě večer do té půlnoci no.

T: Máte možnost s manželkou trávit čas jenom spolu, odděleně od Petříka?

R2: Tak jako málo, je třeba to zorganizovat kdyžtak. My teda v tomhle smyslu když, tak využíváme návštěvu našich příbuzných, když už teda přijedou, tak dostanou chlebiček a potom je hned teda uvrtno do něčeho, že třeba v kině letos byli asi 2x, a to bylo v obou dvou případech, že hlídala matka nebo i otec, teď nevím. Otec, když někdy přijede do Prahy, oni už jsou teda v důchodu oba dva, žijí teda odděleně, takže otec ten jezdí spíš jako přes den, takže ten se kdyžtak projede s Petříkem přes den, také vaše kolegyně nebo

vy někdy jako tohle, ale tak jako někdy jsme byli se s manželkou chvíli někde projít nebo takhle, ale to jsou spíš výjimky, jako určitě míň jak jednou měsíčně, to jako stoprocentně míň, spíš několikrát ročně. Ještě taky manželku popadne místo toho ještě taky třeba spíňák nebo chce dělat něco jiného jako, když by teda možnost byla, ale to jsou takový výjimky, takže celkově teda málo no.

T: Ovlivňuje nějak problém Petříka vaše vztahy mimo rodinu?

R2: No takhle, jak jsem zmínil, tak jsem se už dříve stýkal minimálně, nebo jako těsně nad minimálně stýkal s kolegy z práce, tak jako teďka asi míň, tak jako dejme tomu, že jako někde bychom se potkali asi víckrát, ale asi jako ne moc, protože já jsem opravdu taková pecka domácí a manželka méně, ale taktéž, jezdil bych buď sám nebo s rodinou za svým kamarádem do Brna častěji, ale není to jako, že bych předtím, že bych 10x ročně byl někde a teď jako jednou, to jako ne, jestli předtím jsem ho navštívil za svobodna 3x, za manželství 2x ročně a teďka jednou, tak to je tak zhruba všechno.

T: Jakou pomoc nebo podporu využíváte?

R2: No my využíváme vás a ještě dobrovolnici. Dobrovolnici sehnala nějaká nadace, a ta dobrovolně chodí taktéž na dvě hodiny. Potom od NAUTISU teda vás nebo kolegyni, potom jsme byli jednou na nějakém učebně odlehčovacím pobytu, a ještě byl jednou byl v sobotu v Motýlku, to je na druhém konci Prahy, tam byl jednou asi přes den asi čtyři hodiny v kuse a taky jezdil někam malovat, a ještě k nám chodí paní z rané péče a ta má různé hračky... a ta skončí, protože Petříkovi bude sedm v únoru, a jako jinak si povídala s manželkou, takže vytěžila z ní hodně vědomostí no... To jsem snad na nikoho nezapomněl... nebo to jste myslela v jakém smyslu tu pomoc teďka?

T: Tak, jak to říkáte, na tohle jsem se ptala a vy jste už zmiňoval, že chodíte na psychoterapii, současně na párovou terapii a ještě rodinnou?

R2: Ano. Takovej trojboj jako, no...

T: A to docházíte jak dlouho?

R2: Tu rodinnou, tam jsme byli asi 3x a na tu párovou jsme byli asi 5x po zhruba měsíci a individuálně už skoro 20 let.

T: A v té párové terapii ještě pokračujete?

R2: Tam ještě půjdeme za 14 dní letos, a to bude pro letošek všechno a příští rok pokračujem, protože jsme se ještě nepolepšili úplně, takže si myslím, že ještě určitě příští rok, nevím jak dlouho, protože manželka na to vymámila z nějaké nadace příspěvek, takže kdo ví jestli ještě něco, jinak je to asi drahý nebo co, no to je jedno, no zkrátka mám takovej dojem, že až nám dojde příspěvek, takže manželce se to nebude chtít potom platit, ale ten příspěvek určitě hned tak nedojde, to jako si myslím, že ještě příští první pololetí tam ještě budem chodit.

T: Jak byste hodnotil váš vztah? Jste v něm spokojený?

R2: No takhle, jako celkově bych ho hodnotil určitě dobře, my se máme jako rádi. Samozřejmě jako manželka, jak to má jako těžké, jak jsem popsal nějaké ty jako nedobré stránky, tam by určitě nějaké zlepšení prospělo, manželka byla taky v lázních letos, to jí jako pomohlo tak zhruba na dva měsíce, v lázních byla 3 týdny a pak ještě 2 měsíce byl vidět nějaký pozitivní efekt a teď už je na tom v zásadě tak, jak předtím no, takže... Takže ty lázně, to jí jako pomůže no... takže jinak manželka je jako přetažená no, nebo ani ne fyzicky přetažená, ani ne únavově, ale jako v kombinaci s tím psychickým, ale v kombinaci s tím, že Petřík zlobí někdy a to zhoršení je takové, teď nám začal zase čurat, teda jako počuravat, takže to zlepšení je takové všelijaké vachrlaté když tak... takže to na manželku má, na mě to má taky špatnej dopad, ale já jako jak jednak jsem zterapeutizovanej, jak jsem naznačil, maximálně, jednak na to mám léky taky, takže já to asi snášim nějak mírně líp, ale jako moje chování se asi nezlepšuje jako nevím jestli se zhoršuje nějak výrazně, protože tam zas ho nemůžu nechat zabít, takže jako toto... a určitě je to tak, že zatímco dříve manželka v zásadě sama dělala nějaké útočné agresivní poznámky, tak je možné, že v poslední době už je páchám i já, málokdy jako první, to ne, ale tak jako to si myslím, že je opravdu velká výjimka, ale když už manželka začne a manželka začne zpravidla ráno, tak v poslední době už je taky páchám, ne v poslední době, ale tak postupně víc, takové ty poznámky agresivně nekonstruktivní, ono je to často jenom pasivně agresivně, ale jako určitě jsem taky zhoršil nějak, ale tak u mě je to takové, že já celkově se projevujm málo, takže to je těžko takové nějak určit...

T: Takže myslíte, že celkově jste ve vztahu spokojený?

R2: Takhle... Já jsem v zásadě byl zaostalý už před manželstvím, takže já jsem tak dlouho s žádnou jinou ženskou nebyl jo, takže já jsem se do žádné dlouhodobé fáze jako

nepropracoval ve svých 35 letech tehdy, takže já jako nevím jestli mám správnou představu jak to má jako vypadat, ale mě to připadá jako celkem dobrý no.

T: Jasně. Tak jde hlavně o to, jak se v tom vztahu cítíte.

R2: Já se cítím tak... jako mohlo by to být samozřejmě lepší, já jsem spíš jako přetažený časově a taky málo a blbě odpočívám, ale jinak jako, že by to bylo před manželkou nějak výrazně lepší, to jako ne jo... Takže nemůžu říct, že by se to kvůli manželce se mnou nějak jako zhoršilo, to bych teda netvrdil.

T: Máte pocit, že mezi vámi dochází často k nějakým konfliktům?

R2: No tak v posledních letech určitě ano... Dříve to bylo méně, teďka jako určitě je to víc. Tam jako manželka v zásadě chce, aby bylo všechno podle ní, tam já v zásadě u těch běžných věcí, tam to může vypadat, že to nechávám na ní a tím pádem to jako rozhoduje, já jako u těch podstatných věcí se do toho jako zapojuju, tam zas trvám na tom svojem, tam mám takové vyargumentované tyhle, to se zas manželce nelíbí že jo, ale... Co bych k tomu nějak dodal...

T: A máte pocit, že se konflikty začali stupňovat od té doby, co byl Petřík diagnostikovaný?

R2: S diagnostikováním bych to nespojoval, tam je to spíš tím, že manželka postupně už určitě víc jak dva roky, co to tak jako hůř snáší, ale spojitost s diagnózou bych tam jako opravdu nehledal, spíš s postupným trváním časovém a s nějakými jako nároky typu jednak jako časovými, jednak manželka si vždycky vymyslí dostatek úkolů jako i pro sebe, nejenom pro ostatní, co by jako tak mohla dělat, takže má i jako málo času, nebo jako málo odpočívá, já teda mám taky málo času a málo odpočinku... a ta diagnóza, to bylo vlastně jasný už předtím, ta vlastně nebyla překvapivá, byla potvrzující, takže spíš bych to spojoval s těmi dlouhodobými rostoucími nároky.

T: Čeho se týkají většinou vaše konflikty?

R2: Hlavně ty konflikty spíš se týkají, že jako manželka má ten dojem, že bych měl dělat všeho víc, a ne jenom s Petříkem, ale i bych měl naši domácnost držet v nějakém zázračném stavu, všech našich různých divných předmětů, elektroniku také v zázračném stavu, s manželkou bych si měl taky hodně povídat a ještě, no nevím, co jsem ještě vynechal, ale zkrátka mám toho jako hodně předepsaného a jako málo plním takže, to je jako více méně, není to jako hlavní důvod, zas to jako není tak, že by to byla hlavní záminka, ale

manželka si jako ulevuje těma konfliktama směrem ke mně, že jako je do té míry impulzivní, že jako jí to na moment uleví.

T: Shodnete se na přístupu k Petříkovi vzhledem k diagnóze?

R2: Tam bylo zase takový, že já jsem toho ABA přístupu, kterej je v řadě zemí spíš standardem, než tady, teda je dost strukturovaného učení, které ne, že by nefungovalo, ale ten ABA přístup by mě jako fungovat líp aspoň v určitých oblastech a maximální dávky terapie, nebo teda v tom ABA přístupu. Ted'ka poslední konflikt byl, že chtěla, aby chodil ještě do školky, jednak z důvodu, že se bojí domácího vzdělávání a jednak z důvodu, aby měla jeden celej den pro sebe. Nebo jako ne celej, ale třeba od 9 do 3, což jinak má jako od 9 do půl 12, to ani to ne, ani ty tři hodiny v kuse denně, a to samozřejmě ještě nesmí být ten současný stav, kdy jsme na tom jako nedobře, protože si nemůžem odpočinout, a ještě bych měl pracovat, kde už jsem ted' taky pozadu, já jsem teda pozadu v zásadě se vším, ale manželka je samozřejmě zatížená ještě víc, ne teda časově, ale jako dobou s Petříkem, čili celkově toho času mám nejmíň já, ale jako zátěže s Petříkem má manželka určitě víc než já, takže víc unavenější z toho důvodu může být manželka, z důvodu, že já bych měl tady vytvářet nějaké zázračné modely v práci taky a ještě bych měl dělat těch 150 dalších věcí, co po mě chce manželka, tak to jako mám míň času určitě já, podle mého názoru teda stoprocentně, nevím jaký je na to názor manželky úplně, ale takle nějak to tady je...

T: Myslíte si, že se na sebe můžete ve vztahu spolehnout?

R2: Bohužel je to tak, že manželka se může spolehnout na mě a obráceně ne.

T: Proč se na ni nemůžete spolehnout?

R2: No manželka třeba tajně vodila Petříka školky celé září jeden den v týdnu, což mě jako úspěšně zapírala takovýma nepříjemnýma těma, jsem se zeptal jako ne úplně přímo a manželka schválně řekla něco jinýho, takže jako tak úplně to není, ale zase jako není úplně tohle podstatné, nebo jako podstatné to asi bude, ale ne úplně jako silné.

T: Co vás na té diagnóze trápí nejvíc?

R2: Já právě pod vlivem toho vzdělání si myslím, že ten autismus není léčitelný, ale je ovlivnitelný, ale s tou mentální retardací to vypadá fakt špatně, takže to mě jako trápí jakoby víc, protože se domnívám, že ta ovlivnitelnost bude asi slabší, aspoň teda

v dohledné době, nikdo neví, co bude za 30 let za zázračné postupy, ale jako v nejbližších 20 to ňák jako ovlivnitelné asi není no.

T: Obáváte se dalšího vývoje Petříka?

R2: Pokud bude náš přístup dobrý, tak neobávám, protože si myslím, že má přece jenom klidnější povahu, teďka teda má víc toho problémového chování, to dřív neměl prakticky vůbec, ale při správném přístupu si myslím, že bude jeho vývoj celkem jako dobrý... Obavu... no ňákou jako větší obavu asi ne no, nebo jako nevím v jakém smyslu ještě obavu. Obavu jako celkově mám, jak to dopadne, ale třeba jeho vývoj třeba nejbližších 10 letech si myslím, že záleží převážně na nás a na těch terapiích, možná na škole teda, no takže tam jako zas až takovou obavu nemám, potom teda až budeme staří, což my budem poměrně brzo, protože nám bylo 39, když se Petřík narodil, tak tam určitou obavu mám, ale já zas mám takovou nezdravou důvěru v technický pokrok, takže já si normálně myslím, že za 10 let budou v domovech důchodců roboti pro důchodce a za 20 let už budou roboti pro autisty, že je budou správně navádět.

T: Poslední otázka. Mohl byste nějak shrnout, jaké těžkosti či naopak radosti vám autismus u Petříka přináší?

R2: Pro nás je těžkost, že dělá všechno pozdě a ještě mu to tam nezůstane v té hlavičce, že se jako ty nabyté dovednosti jakoby ztrácí, protože on k nim není jako vnitřně motivován úplně, takže i když se to naučí, tak to potom jako postupně jenom naznačuje postupně, takže tohle... Jinak jako radosti, že se mu něco nového povede jako víceméně samo, což se povede postupně všechno, ale to tempo je opravdu jako sotva poloviční, takže je to takové... a dříve ještě, když mu byly asi 2 roky, tak jsem se třeba díval na vývojové tabulky... a to bylo jako správně depresivní, protože tehdy to ještě vycházelo na 70%. Tehdy ještě mluvil třeba slabiky no, a slabiky říká i teďko, samozřejmě jeho porozumění je jako dobré, to nám dělá radost, protože jinak jak je na tom nedobře, tak jako tohle... no a potom třeba hudební sluch nebo schopnost reprodukovat písničky, já si myslím, že má možná dokonce až jako průměrně, že jako za ostatníma dětma takřka nezaostává nebo teda asi zaostává, ale asi míň než u toho ostatního, já třeba nemám vůbec hudební sluch, ale řekl bych, že tam to jeho zaostávání je jako malé no... takže to, co mu jde, to nám dělá radost, ale víc je toho, co mu nejde no, takže jako...

Rozhovor č. 3

T: Kolik je vám let?

R3: 42

T: Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

R3: Vyšší odborná.

T: Jaké je vaše zaměstnání?

R3: Já jsem doma už 12 let, takže předtím to byla administrativní práce by se dalo říct.

T: Vy jste mi psala, že vaší dceři, která má autismus, takže jí je 12 let, takže jestli to chápu správně, tak je to od té doby?

R3: Ano ano, bude jí 13 a jinak mám celkově tři děti.

T: Takže máte tři děti a kolik je těm druhým dvěma let?

R3: Ještě má mladší sestru, té je 10, a mladšího brácha, tomu bude 5.

T: A ta nejstarší má tedy autismus?

R3: Ano ano.

T: A jakou má přesně diagnózu?

R3: Má dětský autismus středně funkční, potom jakoby úzkostnou fobickou poruchu, kterou má v dekompenzaci už asi dva roky a poruchu pozornosti, jakože asi ADHD, ale to nemá úplně... ňák to tak v papírech trochu má, ale to, a pak ještě takové to zadržávání, balbutii.

T: Kdy k tomu diagnostikování došlo?

R3: Ve třech letech jako došlo fakt jako k diagnóze, jinak my jsme to věděli asi od těch dvou let, divné nám to bylo asi od roka že jo.

T: Jasně, takže první příznaky nebo nějaké zvláštnosti jste viděli už...?

R3: Potom zpětně když jsem si přečetla o autismu, tak byla od narození úplně jasně, ale já jsem nevěděla, jak se autistické miminko projevuje, takže já jsem ani nevěděla o autismu nic, taky už je to 13 let zpátky že jo, tak to ještě nebyla taková osvěta a praktický lékař to jako neřešil... To ještě pořád se jelo v tom módu, že ty děti z toho vyrostou nebo

tak, takže jsme si to pak vlastně sami úplně oběhali tím, že jsme si to zjistili na internetu, tehdy byla ještě APLA, ne NAUTIS, takže všechno jsme si to oběhali, a pak jsme si našli ty odborníky, kteří tomu rozumí a vlastně už jsme šli s tím, že jsme věděli, že prostě to má.

T: A vaše druhé dvě děti jsou zdravé?

R3: Jo. Jako ta 10letá má teďka psychické potíže, ale to bych řekla že jako vlivem, vlastně má to tak i napsané, že je to vlivem toho prostředí, ve kterém žije. Takže je taková, jakože chodí na psychoterapii a je taková... no já nevím, jak to prostě říct, ale taková bez šťávy, bez chuti do života, je taková hodně asi unavená, prošla náskou boreliózou, což bylo prý vlivem toho jako stresového prostředí se to rozjelo ta borelióza asi víc, než by normálně bylo běžné, takže jako oslabená imunita asi nebo něco, takže velká reakce toho imunitního systému, takže od té doby je úplně jako taková slaboučká a bez chuti na cokoli a tak no, takže asi jí to dost vyždímalo taky... jako to, co probíhalo se starší sestrou. No, a ten malej je takovej jako strašně živej, že jednu chvíli jsem přemýšlela, jestli tam není nějaké ADHD nebo něco, ale spíš je prostě jenom asi hodně živej... Tak zatím prošel nějakýma testama, když už jako chodíme jako k těm psychologům nebo psychiatrům, tak to není takový problém ty druhé děti sem dostat, jo, že nemusíte čekat rok třeba, jak někteří, takže jsem si ho nechala jako projít testy, a jakože dobrý, no, tak zatím dobrý.

T: Jaký byl váš vztah s manželem, než se narodila vaše dcera s autismem?

R3: Tak takovej asi jako standardní normální, tak, jak to jako má být takovým tím konzervativním způsobem, to znamená, že spolu jako chodíme, pak spolu bydlíme, pak se zasnoubíme, pak se vezmem, pak se pokoušíme o dítě, pak máme první dítě, tak nějak všechno jako... Hlavně můj manžel tak jako ty standardizovaný věci konzervativně hodně to jako dodržoval, takže to jsme měli tak nějak jak takový opravdu běžný standardní, i jsme to tak oba dva chtěli, protože jsme se vlastně brali, když nám bylo 28 nebo tak, takže už jsme jako věděli, co chceme nebo tak, takže to bylo jako, a bylo to takový, že jsme byli jako přátelé... Jo, takže spíš tak jako, že jsem si hodně povídali, hodně jsme spolu trávili společný čas, hodně jsme spolu rozebírali spoustu věcí a tak, takže jsme byli hodně na sebe napojení takovým přátelským způsobem.

T: A změnil se ten vztah nebo pociťovala jste nějaké změny, když jste zjistili, že vaše dcera má autismus?

R3: Ten vztah se změnil vlastně hned po narození toho dítěte, protože to bylo strašně těžký. Takže my jsme jako to dítě hrozně dlouho chtěli, nedařilo se nám, takže jsme se moc jako těšili, a pak vlastně to bylo tak strašně náročný, že jsme byli jako překvapení, že to jako nezvládáme, takže myslím, že oba dva jsme byli jako zklamaní i z toho, jak nám to jako nejde s tím dítětem a dost jako už tehdy bylo mezi náma jako napětí v tom, že vlastně kdo to tady furt jako packá, nebo proč kdo zas udělal nějakou chybu, že se nám to dítě zase nedaří uklidnit nebo uspat nebo prostě něco, takže vlastně od začátku, tam začalo takový to, že jsme si nevěděli rady a že jsme si připadali jako neschopní a asi i člověk tak trochu reaguje, že ten druhý udělal nějakou chybu, a ten druhý to zas musí po něm napravovat a tak, takže jako to bylo napjaté od začátku, že to zklamání jako z toho, že tu rodičovskou roli nezvládáme, tak jako všechno ostatní v životě... takže ta diagnóza byla vlastně pro nás jako vysvobození v tom, že nejsme my divní, a to dítě, že je opravdu tak náročný, že asi teda, fakt to jako nezvládaj běžně jako lidi, když mají jako takový dítě, takže to byla úleva ta diagnóza, protože jsme si připadali úplně mimo totálně, neschopní. No, takže v tu chvíli, když jsme to zjistili tu diagnózu, tak byla úleva, takže bylo nějaký období, kdy jsme jako procházeli tím, že to vlastně jako studujete, zjišťujete o tom, zařizujete, takže to je takový jako, chytne nějakou vlnu euforie, že to jako to, no takže pak když jsme se dozvěděli tu diagnózu, tak nás to jako trochu spojilo, to asi jo, ale v té chvíli už já jsem byla těhotná a už jsem rodila druhý dítě. Takže to byla ještě další komplikace... nebo komplikace, no jo, komplikace no, takže pak to bylo zase složitější, takže to bylo pár takových dobrých vln, kdy jsme třeba nějak táhli za jeden provaz nebo to prostě nějak jakoby šlo nebo jsme byli jakžtakž spokojeni jako... ale většinu času to bylo furt jenom jedno velký zklamání buď sám ze sebe nebo z toho dítěte nebo z toho našeho vztahu nebo z toho, jak nemáme vlastně na nic jinýho čas, takže pak vlastně to je pořád jenom takovýto zklamání, taková ta frustrace, že jako nic nejde normálně už.

T: Jak vlastně reagovala vaše rodina nebo blízcí přátelé a vůbec to okolí, když se dověděli, že vaše dcera má autismus?

R3: Podpora tam nebyla... vůbec, bylo to jako vždycky a myslím si, že do dneška je to u některých, že je to o tom, že my jsme nějak moc úzkostní rodiče nebo nějak jakoby neschopní. Takže je tam většinou nepochopení, a nebo když už teda jakoby pochopí ten autismus, tak stejně si zas jako myslí, že bysme se k ní měli chovat jinak nebo bysme měli nějak jinak reagovat nebo jinak to zvládat právě proto, že třeba je ten autista, takže my pořád vlastně čelíme tomu, že vlastně to neděláme správně, nebo že by to ti někteří asi

dělali jinak nebo líp... Jo a dost často jako i já sama procházím tím, jestli si to jako už paranoidně myslím, že už jako z každého rozhovoru s blízkýma lidma kolem jako hned jako cejtím ten úkol, aniž by tam třeba byl, a nebo jestli to fakt tak je, ale v těch vyhrocených situacích se to potvrdí, že to opravdu cítím z těch lidí jako správně, že to opravdu nepochopili celý prostě. Takže můj manžel se jako obrnil způsobem, že řekne, dokud si to dítě nevezmou na 14 dní v kuse, tak nám nebudou říkat vůbec nic, takže on se jako proti tomu něk obrnil a on se jakoby tváří, že ho to jako něk netrápí, ale já si myslím, že to musí každého trápit, takovýto jako nedocenění toho, že vlastně je to tak strašně náročný, a tak strašně nás to vyčerpává a vlastně to ještě nikdo ani neocení a ani vás nepochválí že jo. Jediný, kdo nás za to kdy pochválil nebo ocenil, tak byli vždycky psychologové, psychiatři, kteří říkali, že teda to, co děláme my pro to dítě, kéž by každý dělal. Jo, že jsem se vždycky i tam jako setkala s tou úlevou, že asi děláme opravdu dost, a že to asi děláme správně v rámci toho, jak to jde. Jinak to pochopení není.

T: Ani od vaší maminky třeba nebo celkově od té blízké rodiny teda?

R3: No prochází to různýma vlnama. Jako teď třeba moje maminka si myslí, že teda jako ano, Evička je strašně složitá, strašně komplikovaná, strašně psychicky labilní a já se jí dost jako nevěnuju a dost si jí jako nevyslechnu a dost to s ní jako neřeším a vlastně jako proč jsem si pořizovala další dvě děti, že teď vlastně nevím, co dřív, a když já řeknu větu, jakože já hlavně potřebuju zajistit, aby druhé dvě děti měly normální dětství a normální život, tak to je něco, co jí by zvedlo ze židle úplně jako, jak si to dovoluju říkat. Načež třeba zase tchýně vám zase řekne úplně opačný, že jako ona by to dítě dávno už dala do ústavu, protože ty další dvě děti si to absolutně nezaslouží, takže to jsou tak diametrální názory, že vlastně jako asi manžel dělá dobře, že to vůbec prostě neposlouchá. Já si myslím, že tohle je běžný. Že strašně moc lidí se vůbec nestýká s rodinou, to vyřeší tak, že se vůbec nestýkají. Ale já se furt snažím jako investovat pro ty děti, aby ty děti byly s tou rodinou, s těma babičkama, s těma dědečkama, že i té Evičce to strašně moc dá, když bude s někým dědečkem a s někou babičkou, takže já vlastně to kvůli těm dětem dělám, ale mně to nepřináší absolutně nic.

T: A co se týče ještě někých těch kamarádů nebo tak?

R3: Jo jo, kamarádi dobrý. Kamarády si můžete vybrat, takže to se hodně měnilo, my jsme se i jako přestěhovali z města do města, z Ostravy až k Hradci Králové, takže úplně jinam. A teďka už v podstatě ještě, co jsem se rozhodla, že se rozvedu, tak to ještě se zase

snížilo ten počet přátel, který mám, a největší přátele mám rodiče autistů. Takže to jsem si mohla najít jakoby nákou tu komunitu nebo nějak, takže to je úplně nejlepší, když si můžete pokecat s někým, kdo má něco podobného, sice třeba úplně jinýho, každej autista je jinej, ale jako to jak se ten rodič cítí, je asi dost podobný, takže létama se mi prostě ověřilo, že jako kdo to nemá doma, tak to nikdy nepochopí.

T: Jasně, takže tady u těch lidí můžete čekat nějakou podporu a pochopení.

R3: Ano ano, určitě.

T: Jak se změnil váš společenský život po tom, co jste se dověděli o té diagnóze?

R3: No, co se narodila. Já jsem najednou prožívala i to, že vlastně s tím dítětem nikde nemůžu, protože se mi rozeřve nebo mi tam udělá nákou scénu nebo něco, a že vlastně je velký problém, aby mi to dítě někdo pohlídal, takže vlastně můj společenský život vlastně se odvíjí podle toho, když já má nějakou organizaci nebo nějaká babička nebo někdo, kdo je ochotný jako to dítě pohlídat. Takže byly doby, kdy když jako hlídal někdo, tak my jsme s manželem toho využili a teď jsme jako šíleně nějaká dovolená nebo se jako šíleně věnujem těm normálním dětem a takovým jako vyhroceným trošku hysterickým způsobem mi tak jako jako přišlo, takže jsem se tím tak jako vyčerpala, a teď já už jsem ve fázi, kdy já jsem tak vyčerpaná, že vlastně, když ty děti nemám, tak já jako spím a nebo nedělám nic. Takže teď se jako pomocí nějakých psychologů, psychoterapie se učím nějak se aspoň sobě nějak věnovat. Takže teď jako můj společenský život není, protože mně se vůbec ani nikam nechce. Jakože mně se nechce nic, ale to je jako i tím rozvodem jo, že tehdy to bylo, že jsem měla ještě toho manžela, s kterým jsem mohla něco, když on jakoby chtěl nebo když jsme se nějak domluvili, ale teď už mám nějaký deprese nebo úzkosti i z toho vlastně, že jsem jako nezvládla ještě k tomu i to manželství, takže vlastně teď jsem ve fázi, že se mi jako nechce nic, takže s tou kamarádkou se sejdu, tam se nemusím česat nic, tam je mi to jedno, tam jí můžu říct, že prostě mám tu depku nebo prostě jakože mi neřekne, tak se vzpamatuj, pojď, jdeme nakupovat, no mě se nechce nakupovat jako. Jo, takže mně se moc jako nechce a mně, když se to povede, nějaká euforie chvilku, ale většinou to skončí tím, že se někde jako opiju nebo prostě někde do rána, a jako tím, jak nejsem zvyklá, tak to většinou dopadne katastrofou jo, že je mi zase blbě nebo zas musím další dvě noci spát, pak zas to nestíhám dospat, protože už mám děti, takže takhle ten společenský život no. Ale jako ze začátku to bylo, že když nám někdo pohlídal, tak jsme

jeli prostě na dovolenou nebo prostě jsme rychle něco dělali s těma normálníma dětma nebo jako sami dva.

T: Takže se to vlastně vždycky odvíjí od toho, jestli máte nebo nemáte děti, a když ne, tak jste ráda, že máte klid a odpočinete si a...

R3: Jo jo.

T: Jak většinou probíhá váš běžný den?

R3: Tak když je to normální, není koronavirus, tak prostě vstaneme, ráno je to úplně šílený prostě drama, nervy jak blázen, abysme byli všichni jako včas všichni v těch ústavech, kde máme bejt, takže všechny jako děti rozvezu, pak se to teda podle toho, jak to ráno probíhá, tak buď teda někde brečím a dostávám se z toho, že jsem se to zase opět nezvládla, a nebo prostě si jako teda nějakým způsobem odpočinu a nebo, když jako dobrý, tak se teda sejdu s nějakou kamarádkou nebo něco, a pak už se teda snažím se donutit k nějakým přípravám na to odpoledne, na ten večer a na to další ráno, to znamená, že vlastně něco jako doma a tak, a pak už je zase jako postupně vyzvedávám, popřípadě ty děti rozvážím po nějakých kroužkách nebo prostě po něčem, zase postupně se je snažím dostat domů, a pak už zase jakoby ten večer a to odpoledne je dost jako kolem těch dětí zase takové hodně nahuštěné, hodně je to takové, aby to všechno bylo, aby všechno bylo včas, takže furt jedu v těch povinnostech těch dětí, asi každá matka tří dětí se má co otáčet, ale já to mám ještě jako složitější, že když nejsem na jedné straně baráku, tak na té druhé se něco přihodí, což úplně se nevyplatilo, že jsem tam nebyla a tak, no a pak se někdy třeba nepovede večer nebo noc, že prostě právě ta autistická dcera má nějaký špatný usínání nebo špatnou noc nebo něco nebo ten nejmenší chce spát se mnou nebo prostě něco, takže já jako žiju v takovém tlaku, že jako jak to dneska zase celý proběhne, jak to dopadne, jak já to jako ustojím. A teďka, co se týká koronaviru, tak je to úplně diametrálně něco jiného. Já děti vůbec nikam jako neposílám, my jsme doma a je to teda absolutně o něčem jiném, jakmile se s tím autistickým dítětem nikde nemusí na čas a nikdo nemusí nikde na čas něco mít na čas hotové, tak je to úplně, my máme prostě prázdniny a všichni jsou zklidnění a všichni jsou prostě v pohodě a úplně jsem jako zjistila, že takový to honění se za vzděláním, kroužkama a takový je prostě vyčerpávající pro nás pro všechny a není to vlastně prospěšné, takže teďka jsme jako nastavili úplně jiný režim. Takže teď je strašná pohoda, teď se každý vzbudí, jak chce, snídá, kdy chce, prostě něk tak každý dělá, co chce, a tak já to tak celkem stíhám, protože není potřeba jakoby něk spěchat nebo není

potřeba ten den něco zvládnout, že se to může nechat na další den nebo takhle, tak je to jako velká úleva.

T: Máte někdy čas jenom sama pro sebe?

R3: No tak v režimu toho normálního dne je to to dopoledne něk od těch 9 do těch 12, kdy ty děti jsou teda někde pokud není nějaké nemocné zrovna. A jinak teďka, co jsme s manželem oddělení, tak on si je bere na víkend, takže mám celý víkend volný. To jsem jako nikdy dřív neměla.

T: A jak ten víkend trávíte?

R3: No, to je právě, že nastaly ty depky, takže je to dost problém vlastně pro mě, mě to jako stresuje teďka, protože já to vlastně neumím prožít, tak jak bych mohla nebo chtěla, takže nějak ty síly prostě, nějak somatizuju nebo tak něco, takže to teď probíráme taky na tý psychoterapii, co to vlastně je, jestli je to fakt jako únava, která je nějaká objektivní za ten týden náročný nebo za ten rozvod nebo za to stěhování nebo za to všechno, co prostě s Emou je, teďka pubertální stav a tak, a nebo jestli je to prostě nějaký moje, že už se mi nic nechce... jakože už nemám tu motivaci a tu chuť prostě nic jako. Prostě mě vždycky začne něco bolet nebo prostě jsem vždycky nějak jako nemocná. Něco mi prostě vždycky je ten víkend, takže jako málo kdy jsem za ten den úplně jako fit, že bych za ten den něco jako úplně udělala. Takže tak nějak somatizuju jo, nějaká ta psychosomatika tam je no.

T: Když jste ještě byli s manželem spolu, měli jste možnost trávit společně čas bez dětí?

R3: Jo. Bylo tak jednou za půl roku na nějaký tři, čtyři dny asi. Jakoby, nějak víc jsme si to asi nedokázali zařídit nebo možná manžel ani moc tak jako nechtěl nebo nepotřeboval nebo prostě jsme si možná fakt neuměli zařídit jo, nějaký ty odlehčovací služby nebo prostě něco takovýho nebo prostě bylo furt nějaký mimino, takže málokdy to bylo, no. A takový to zklamání, že jakože si naplánujete, že jako až ty děti uspíte, tak teď bude ta hodina něco, tak to probíhalo tolik těch pokusů nezdařených, že pak už se vám to nechce zkoušet. Takže to bylo hodně takový zklamání z toho, že to skoro nikdy nevyšlo, nějaký ty plány, co jsme měli... i jako když jsme třeba měli ten den volna nebo toho půl dne volna, co jako toho půl dne budeme dělat nebo prostě něco, tak to nějak třeba prostě nevyšlo, nebo se něco prostě stalo nebo tak, takže tam je pak taková ta frustrace z toho, že už se vám to pak nechce zkoušet, protože to zklamání je dost nepříjemný.

T: Vy jste říkala, že někdy jste jeli na nějaký společný výlet nebo dovolenou, když jste měli hlídání, že jo...

R3: Jo jo, s těma normálníma dětma. Jakože to bude normální výlet nebo normální dovolená bez toho autistickýho dítěte, tak to nás jako motivovalo dobře, protože když to dítě normální reaguje normálně a teď vy najednou zjistíte, že můžete dělat úplně normální věci a normálně to jako probíhá, tak to je jako super jako odlehčující, takže to, když se povedlo, tak to bylo fajn.

T: Jo, ale to jste byli i s dětmi, ale vyloženě sami dva jste nikam nejeli?

R3: Ano, protože to nás donutilo, ale když jsme byli sami dva, tak to bylo jako málokdy. Jako jo, když byla, jakože my jsme třeba byli na Tchaj-wanu devět dnů jo, takže to se muselo zařídit složitě, že jo, a už jsme byli někde na Thaj-wanu, takže prostě co ty děti, jak to zvládnou, to už je jako babiček problém nebo asistentů nebo všech, že, takže jako to bylo. Ale jako pro mě to bylo vždycky zklamání, protože já jsem měla to očekávání jako velké z té dovolené, a to nebylo to, co jsem od toho očekávala, ale to je právě zase jako o tom našem vztahu s manželem, no... Že já jsem od toho čekala, že se nějak jako, že budeme zase spolu, tak jako dřív, a prostě to už tam nikdy nák nešlo, nikdy to nefungovalo.

T: A co myslíte, že se změnilo konkrétně?

R3: Já nevím, tak manžel už byl bez chuti celkově asi. Tam jako prostě u manžela něco se nák zlomilo a prostě tam už nebyla prostě ta vášně nebo ta chuť se mnou něco sdílet nebo se mnou něco jako řešit, takže my jsme většinou řešili jenom praktický věci v podstatě kolem dětí a občas jsme si něco jako povídali, už to nebylo prostě nebylo nikdy jako dřív no. Prostě asi ta vyčerpanost z toho, nevím, sama nevím.

T: Ovlivňuje nějak to, že má vaše dcera autismus, vztahy mimo rodinu? S kamarády, bývalými spolupracovníky a tak?

R3: No, když to dítě úplně vyčlením, vůbec o něm ani nemluví, vůbec to nebudu rozebírat, tak asi se dokážu ještě pořád nák jako, že jsem úplně normální ženská, se kterou se dá jako úplně normálně bavit, ale asi už je to míň a míň no, ale asi ne, asi nemám takový normální vztahy.

T: A myslíte, že je to tím, že vám tak ovlivnil život vlastně ten autismus?

R3: Že jsem tak asi zahlcená téma třema dětma a téma svejma problémama a téma manželskýma problémama, protože já jsem se rozhodovala, že odejdu od manžela asi tři roky, mně přijde, že jsem nic jinýho neřešila poslední tři roky, než jestli to jako vydržím nebo nevydržím, nebo co bude lepší, když budu v tom manželství zůstat, anebo když jako budu sama.

T: Jakou pomoc nebo podporu využíváte? Ať už co se týká vás samotné, a zároveň i co se týče vaší dcery, jestli třeba využíváte asistenci pro dceru a tak podobně.

R3: Jo jo jo. Našla jsem si stacionář poblíž a tam chodí Evička nebo i chodila podle toho, jak byla potřeba jo, že třeba nezvládala družinu, tak tam chodila hned po škole nebo prostě byly tam nějaký kroužky, tak tam chodili na kroužky nebo pořádali nějaký tábor, tak jsem jí tam dokonce mohla na tři, čtyři dny umístit, a to bylo jako poprvé po jako, deset let jsme nic takovýho neměli jo, až teďka ty poslední dva roky, a to teda bylo poprvé, kdy jsem jako byla v klidu, že to dítě je někde, kde bude nějak jako vyslyšeno, a kde se bude snažit se jako obstarat o ní ta péče taková, jak kdybych to dělala já, takže pokud jí tam bude něco vadit, nebo chytne nějaký afekt nebo tak, tak si nebudu myslet, že je to chyba toho pečujícího, ale že ona opravdu takhle reaguje na věci, který se prostě nedají odhadnout, ale když byla takhle jako s babičkama nebo s nějakýma tetama, tak to jsem vždycky byla jako nervy no, že jsme jako dost nepředala ty informace nebo že jsem prostě měla radši zůstat s ní nebo tak. Takže to je teďka asi poslední dva roky ten stacionář, tak tam jsou asistenti, kteří tomu jako bych řekla rozumí, a i jsou schopni vyhovět tomu, že tenhle asistent jí zrovna nevyhovuje, tak ho prostě nemůže mít, a teď už zase tady tenhle může být a tak no, takže to jako chápou a nijak se jako nenaštvou a nezačnou se mnou rozebírat, že proč nebo co nebo jak, jo, tak to bývá ve školách třeba. Taky jsem zkoušela chůvu, to jsme měli jako normálně vyloženě najmutou, ještě když jsme byli manželé, slečnu, co k nám chodila na celý den domu, když byl malej mimino, a to jsem si myslela, že se bude věnovat tomu, co je potřeba kolem té autistický dcery, abych já mohla být s tím miminkem, ale nešlo to, takže nakonec to dopadlo tak, že chůva byla s miminkem a já jsem byla s tou autistickou dcerou, a to bylo pro mě jako docela zklamání no. Tak to probíhalo asi rok a půl a myslím si, že do dneška je na mě malej hrozně navázaný, protože se mnou byl málo, když byl mimino. Ale protože u dcery došlo k té dekompenzaci té úzkostné poruchy právě po narození bratra. Jakože já to musím docela často vysvětlovat, proč jsem si pořídila to třetí dítě, a já jsem si ho jako pořídila nebo jsme ho zkoušeli, protože Evička byla v té době úplně skvělá, úplně bezproblémová a nám přišlo, že to je

všecko úplně super. Takže potom nastalo obrovský zklamání, myslím si že pro manžela, narodil se mu syn, kterého si přál, ale Eva byla v tak šílených stavech, že to prostě nešlo prostě zvládat, to bylo úplně strašný, takže si myslím, že tam už byl prostě konec, definitivní konec našeho vztahu. On to prostě celý vzdal. Už to prostě neunes, už to prostě nedal.

T: A jak se to u té Evy projevuje, ta úzkostná porucha?

R3: No to jsou paranoidní řeči, paranoidní představy, které občas už byly až do nějakých málem halucinací a tak, to se teda lékama nějak jako ošetřilo, ale je to hodně takový jakože ona je dvě hodiny úplně v klidu a najednou prostě něco, úplně je to neočekávaný, najednou si na něco vzpomene nebo si něco představí nebo něco jí něco připomene nebo někdo něco řekne nebo někdo jí skočí do řeči, já nevím to taky u těch autistů, to asi už víte, je to každého půl roku něco jinýho, jo není to, jak u normálního postiženého dítěte, které pořád ošetřujete stejně, je mentálně postižené, reaguje pořád stejně, tak ten autista nereaguje nikdy stejně, furt jenom zkoumáte vlastně jak to vylepšit, a když na to konečně přijdete a myslíte si, že máte vyhráno, tak zjistíte, že si to myslíte asi dva dny, no. Takže ta úzkostná porucha, prostě obrovský úzkosti. Jo, fobická, to znamená fobie tam jsou různýho rázu, teďka momentálně je to nějaký takový, jak to teďka říkála ta psychiatricka, ona se vyrovnává se všema křivdama, který kdy se jí jako podle ní staly. Takže pro mě je to naprosto nesnesitelná záležitost, kdy ona jako vytahuje, že na páté Vánoce jsme udělali to a to nebo jsme řekli to a to, když byla ve školce v tom a v tom roce, tak se jí stalo to a to a paní učitelka řekla to a to a ona takhle vytahuje prostě z minulosti prostě šílený věci a já prostě už z toho nemůžu, to je šílený. To prostě žijete, to když to řeknu blbě, třeba ta moje druhá dcera to musí brát, jakože to je fakt cvok, že ona je fakt cvok jako, co to zase mele, to je prostě fakt strašný, to máte chuť říct jako, to nemyslíš vážně jako. Takže to je jako hodně drsný, no.

T: A ona teda taky chodí někde na terapii? Vy jste zmiňovala psychiatricku myslím...

R3: Jo jo, chodí. Máme tu možnost, je to super, takže chodí vlastně pravidelně k psychiatrovi na kontroly, hlavně kvůli medikaci, a pak má vlastně psychoterapii s paní doktorkou, ke které chodí už snad sedm let. To teda je fakt super, protože tam je návaznost, ona jí prostě zná, a když je dobrý období, tak k ní chodí i jednou týdně, takže to je jako paráda, no. Protože já jsem chtěla něco takovýho, až ona se přestane svěřovat mně, protože u těch holek je to takový, oni holky jako autistky, oni mají dost jako problém,

že jako nechtěj, aby to bylo vidět, procházej tím obdobím, kdy se snaží chovat normálně, aby to nikdo nepoznal, nebo zase žijou v šílený sebelítosti, že jsou jako strašně neopéčované, že prostě ostatní jsou na ně jako schválně jim to dělaj, schválně je trápěj, schválně je týraj, že jo, a takový, prostě tak aby měla někoho, kdo se jí to pokusí ňák vysvětlit nebo jí dávat ty správný otázky nebo... jako moc ani nevim, co tam spolu vlastně dělaj, ale prostě má někoho takovýho, no... Jako moje matka, ta je vyloženě proti mně, když to s ní jako rozebírá, tak to je úplně hrozný potom.

T: Jak a co se podle vás ve vztahu změnilo?

R3: No nemáte na sebe čas, je tam pořád to napětí, takový ten neustálý stres a jakoby všechno investujete do toho dítěte, už vám nezbyde na ten partnerský vztah asi čas nebo síla, chuť, všecko.

T: A máte pocit, že to šlo spíš z manželovo strany nebo z vaší?

R3: Za těch 12 let to byly různý vlny, asi jsme se spíš jako nepotkali jo. Ze začátku jsem určitě chtěla někoho, kdo by mě chlácholil a tak, a on to bral moc pragmaticky a všechno. Prostě teďka asi zase on potřeboval spíš chlácholit a já už na to absolutně neměla sílu ňák, jako já potřebuju pomoct, já potřebuju prakticky tady zabrat, jako máme tři děcka, musíme se prostě ohánět, já tady jako nemám čas tě chlácholit. No, a nakonec to jako by skončilo útekem manžela do kariéry a do práce. Takže nakonec i přesto, aniž bysme se na to domluvili, to dopadlo tak, že já jsem byla doma a on vlastně jel kariéru, a já jsem nesouhlasila a on už prostě neměl sílu na to se věnovat... prostě se rozhod, že se teď už bude věnovat sám sobě nebo tý kariéře nebo něčemu a todle už prostě nechává bejt no.

T: Takže on od toho tak trochu utekl, by se dalo říct?

R3: Je to určitě obranný mechanismus a je tam taky stres, ale úplně jiného typu a určitě mu nedělá problém samota, asi mu nikdy nedělala problém, ale prostě chtěl tu rodinu, chtěl ten vztah, tak do toho investoval, úplně to asi nesplnilo to očekávání, které měl... jakože chlap od toho může utýct, ženská ne, tak to je asi daný, ale já mu to jako nemám za zlý, já bych asi taky utekla, kdybych mohla jo, taky bych si udělala, co by mě bavilo nebo jo, v tom člověk nechce setrvávat ňák moc dlouho asi, takže já mu to nemám jako za zlý, já to chápu, ale prostě když už je to dítě moje a ta manželka je prostě manželka, tak to se prostě nemá dělat. Jako když se obětuje jeden, maj se obětovat oba. A tak to si on jako nemyslí, že stačí, že se obětuje jeden... to jako, že by měly být dva zkažený

životy, když to řeknu drsně jo, takže pak už se ty naše hádky vyhrotily jako v tyto témata. Kdo se vlastně obětuje a kdo se neobětuje, a že on už se obětoval a teď už se obětovat nebude, a tak no.

T: Jak hodnotíte zpětně vztah s manželem?

R3: Hodně pevné přátelství. Fakt jako hodně jsme si vždycky rozuměli, hodně. Jo, že jako nikdo mi asi tak nerozuměl, ani já jsem neměla porozumění v rodině, on měl taky pocit, že neměl porozumění v rodině, to nitro jako úplně, tak to jsme mohli vždycky sdílet spolu, když ještě jako se sdílel.

T: A tohle se začalo měnit po té první dceři?

R3: Přestali jsme si pak rozumět, no asi s tou jeho kariérou jeho, si myslím. Já jsem tu jeho kariéru hodně podporovala, hodně jsem byla na něho hrdá, jak je úspěšnej, jak jede jeden titul za druhým a teď ta vědecká práce a všechno, to asi znáte ty impakty a tadyty věci všelijaký, takže jsem byla na něj hrdá, snažila jsem se ho podporovat, ale pak už to začlo být jako na úkor vlastně mé jako spokojenosti nebo mého prostě něčeho, a pak jsem si vlastně všimla, že on jede jako za tím a mě už k tomu vlastně nepotřebuje, takovýto, že vás nepotřebuje, takže už si vás ani nevšímá. Jakože z něho se začal stávat víc a víc sobec a já jsem byla víc a víc, že vlastně někoho potřebuju, protože mi vlastně nikdo nerozumí a on je vlastně jedinej, kdo tomu může porozumět, protože to je jeho dítě a žije s tím dítětem, tak on je jedinej, kdo to se mnou může rozebírat, a pak už vlastně došlo do takové fáze, jakože ať si radši to povídám s těma kamarádkama ty stejný kecý. Takže pak jsem si opravdu furt ty stejný kecý řešila s těma kamarádkama, jak jsem říkala s těma maminkama autistickýma, takže potom jsme se tím pádem úplně takhle rozdělili, protože jsme ty věci neřešili spolu, už jsme nebyli ty kamarádi.

T: Když jste byli ještě spolu s manželem, docházelo častěji ke konfliktům v návaznosti na tu diagnózu?

R3: Jo. Určitě jsme se navzájem obviňovali, že ten druhý něco zase zpackal, protože ona se takhle rozjela nebo todle nepohlídala, jo, takže určitě jsme na sebe byli ošklivý, protože jsme prostě chtěli všechno udržet v nějakých mantinelech, aby se vám to dítě nerozjelo, takže jako konflikty tam byly a určitě vždycky jako začínaly konflikty začínaly kvůli tomu, že ta dcera něco, jo, protože když se vám to dítě rozjede, tak vy prostě začnete být úplně bezradní, zoufalí, tak teď co jako máte dělat, tak začnete prostě zmatkovat a

málokdy to bylo, že bysme se jako podpořili my dva, spojili a něk to s ní společně jako zvládli. Jeden to prostě vzdal, řekl, tak sis to teď nadrobil, tak si teď jako vyžer, já to řešit nebudu no.

T: Takže ty konflikty se týkaly hlavně něčeho kolem té Evy?

R3: A toho, že on se měl víc věnovat, být víc doma, víc se nažít pomáhat, já jsem se toho prostě dožadovala, já jsem prostě chtěla abysme na to byli dva.

T: Shodnete se s manželem na přístupu k Evě?

R3: Asi jo, jo, jo. Když třeba řešíme, do jaký školy, nebo jaký kroužek nebo jestli třeba právě teďka jí nechat doma nebo jí poslat do té školy jo, jak je ten koronavirus nebo tak. Tak vždycky na těch praktických jako úplně zásadních věcech se jako shodnem. I třeba jestli ten tablet, to youtubko nebo jak prostě to řešit nebo něký to kapesný nebo tak, tak to něk dokážeme jako pragmaticky se na to podívat, a asi se jako na chvílku vrátí takový to, jakože dokážem spolu jako zcela pragmaticky, zcela normálně, jako když to řeknu jako drsně, vědeckým způsobem se postavit k nějakému problému, zanalyzovat ho ze všech jako aspektů, teď začnu používat ty jeho slova, on už tak teď mluví, on už neumí mluvit normálně, tak se na to takhle podíváme, rozebereme to a dojdeme jako k nějakému konsenzu, jak on vždycky říká, nebo tak, jo. Takže to jako jo, to se jako shodnem, asi u všech dětí. Jo možná, u té prostřední dcery teďka dochází k dost teda, že on tomu úplně nerozumí, čím teda ona prochází, ale to je proto, že ona mi je strašně podobná, takže já jako asi vim, co ona v sobě dusí, nebo co se jí jako mele v té hlavě, a to jsou prostě věci, který táta nikdy nedokáže pochopit, jo, takže on to furt vidí jenom takovým jako, že je líná, furt jenom čumí do mobilu a mě ty její problémy prostě nezajímaj, ať prostě se jde vyběhat ven nebo ať jde hrát tenis a neřeší tady něký svoje problémy v hlavě. I mi to jako ukazuje zpětně, jak to asi bral i u mě jo, když já to furt řeším dokola, nějak se rozhodnem a já jsem schopná přijít a zase to znovu řešit, ale my už jsme se na tom dohodli, tak proč to znovu řešíme. Takže jako na těch základních věcech se určitě shodnem... a určitě si myslím, že on se k nim chová jinak než já, a když my jako nejsme spolu, tak pro ty děti to není tak zmatené, jakože teď jsou u tatínka, a tam jsou takový pravidla a teď jsou u maminky a ta to má zase jako jinak, jo, a myslím si, že oni jako za ten rok se v tomhle uklidnily. Že my jsme před nima neřešili ty spory, no tak mu to teďka dej, to nevádí, že Eva nechce jít ke stolu, ne až budeme všichni, tak začneme jíst, a jak to mám jako udělat, teď jí mám prostě donutit, tak ona tady přijde a bude tady řvát u toho, brečet, tak teď už

ty děti jsou ve stresu, že jo, teď už vidíte tu debatu těch rodičů, jestli teda budeme jíst společně nebo budeme jíst každý zvlášť, taková blbost třeba jo. A já si to tady udělám jak chcu a on ať si to taky udělá, jak chce, ale prostě ty dospělí o tom před těma dětma nediskutují. No, a já jsem neuměla nezvýšit hlas u toho a manžel se neuměl neurazit a neodejít třeba pryč.

T: Myslíte si, že se na sebe můžete s manželem spolehnout?

R3: Ne. Já už se na něj spolehnout nemůžu, já už jsem si to ověřila tím, že došlo prostě na nějaký věci, kdy jsem prostě zjistila, že on to pro mě nebo pro ty děti prostě neudělá, že si myslí, že už prostě udělal dost, i to prostě řekl několikrát, že on už obětoval a teď už jako začíná žít nějaký jiný život, pro mě to je prostě nepochopitelný, že někdo může mít rozdělený život jako před dětma, a pak jako někdy uprostřed se jako rozhodnu, že teď už mám jako po dětech, i když jako ty děti dospělý nejsou jo, takže to... ne, nemůžu se na něj spolehnout. A i když jsme byli u toho rozvodového toho, tak já jsem se ptala, jestli jako když já budu v nemocnici nebo by se mi něco stalo, tak jestli se to dá nějak do té smlouvy o tom výživném a o té péči jako zařadit, že on teda má povinnost ty děti nějak vzít a postarat se o ně, jak on zvládne nebo prostě, kam je jako dá, nebo co s nima bude jako dělat, ale abych já jako neměla ten tlak, že když mně se něco stane, tak co vlastně jako teda, tak říkali, že je to ze zákona prostě, tak to mě třeba uklidnilo, ale je to prostě ze zákona, a to došlo už tak daleko, že já jsem to potřebovala od té advokátky slyšet, že to je ze zákona a on to musel slyšet, aby si byl tohodle vědom, že prostě ty děti jsou jeho a on se o ně prostě bude muset postarat, takže ne, nedokážu se na něj spolehnout. Nemůžu se na něj spolehnout, no.

T: Co vás na té diagnóze vaší dcery nejvíc trápí?

R3: Tak ty paranoidní vyčítavý řeči určitě... jakoby nevděčný, to, co já cítím že jo, takový to deptání prostě tím slovem, jo a asi to, že jako nevíte minuty, nevíte dne a minuty, kdy se něco stane, takže vy vlastně jako, i když všechno naplánujete, tak se vždycky může něco přihodit, takže takový to mnoholetý zklamání z toho, že i když si něco naplánujete, tak to pak stejně nevyjde, takže pak už se vám ani nic plánovat jako nechce, protože to zklamání nechcete znovu zažít, nějakou frustraci z toho nebo něco, takže je to takový už jako apatie nebo... už prostě do toho nejdete no, tak to si myslím, že to je nejhorší na té péči o tohle dítě no.

T: Obáváte se dalšího vývoje Evy?

R3: Jo, určitě. Určitě vůbec nevím, jak dlouho tenhle hormonální, pubertální stav může trvat, protože začal jakoby brzo, protože u autistů to většinou začíná později, protože k tomu mají tu mentální retardaci, u ní to začalo brzo, takže to může třeba i strašně dlouho trvat. Může to třeba brzo skončit a může se dát do pohody a může si dostudovat maturitu, protože ona na to jakoby má, ale já se spíš obávám, že nebude schopná samostatného života, protože ty praktický věci ona stále není schopná se naučit, ty sebeobslužný věci, no. Díky té poruše pozornosti, kterou má tak velkou, že prostě to někdy nedokáže prostě, ona neví, kde co položí, natož jako, já jí pošlu pro něco a ona po cestě zapomene, pro co šla, takže jakoby si nedokážu představit, že to, no... Takže jak můj manžel říká, no Eva ta ti zůstane, no tak úplně nevím, jak si mám představit, že Eva mi zůstane no, a když jsou vyhrocené chvíle, tak si říkám, že už bych měla začít zjišťovat, teď nevím, jak se to jmenuje, no to jak se tam střídaj v nějakém domě u ní ti asistenti, no, jestli já jí nemám na nějaký pořádek už zapsat jako, když mám skoro 13 letou dceru... že jako by to bylo moc fajn, kdyby jako ona bydlela někde jako jinde než, kde budu furt já, když jí teda, tak strašně jako vadím a strašně mi jako nedokáže odpustit nějaké věci, jestli by pro ní vlastně nebylo lepší, kdyby ona bydlela v nějakém takovém bytě, kde bych jako já docházela, asistent by docházel prostě něco nevím... Jsem si říkala, jestli já si to nemám jako začít zjišťovat a někde jí jako nezapsat no. Že třeba představa, že já bych chodila znovu do práce nebo něco, mně to jako dává takovou chuť jako jo, ale to by určitě nešlo, kdybych já jí měla doma, protože já vím, že oni mi zavolaj ze školy, že mám do deseti minut přijet, protože prostě něco se děje, já prostě vím, že já nemůžu teďka si rozjet nějakou práci, já bych zase zažila takový zklamání, že já prostě do toho nepudu, nepudu do toho. Prostě to nejde, prostě s těma třema dětma, buď je někdo nemocnej nebo prostě ta Eva má nějaký stavy, že já jí fakt do té školy nedokážu ani zavézt, a teď kdybych věděla, že ještě musím být v práci na nějakou hodinu, tak to prostě je pro mě takový stres, že já to prostě nezvládnou, to neunesu. Takže teda ta představa, že teda bydlí někde jinde a někdo jinej teda jako to trochu řeší za mě, tak to mě jako napadlo, takže jako ty obavy mám, ale zároveň přemýšlím trochu pragmaticky, jak to jakoby řešit no.

T: Jaké těžkosti či naopak radosti vám ta diagnóza přináší?

R3: Radosti to určitě přináší takový, že když to dítě má radost, tak je to neuvěřitelná radost, to ta moje druhá dcera se nedokáže už takhle radovat. Ale já třeba vím, že když ona si teď napsala tomu Ježíškovi, i když ví, že to čtu já, takže když dostane přesně, tak ona bude fakt jako šťastná a samozřejmě se to může přehoupnout v to, že něco z toho tam

bude chybět a bude scéna jo, což bylo třeba loni, to byla teda obrovská scéna jo, ale ta radost, když ona si něco vyrobí nebo něco se jí povede nebo pochopí nějaký vtip a začne se tomu smát, tak to je neuvěřitelný, tak dětská radost jako jak u dvouletýho, tříletýho dítěte tam je prostě pořád no. Přes všechny ty frustrace a fobie pořád to tam jako je, anebo když ona mi donese něco z lásky nebo přinese vyrobenýho, tak ona to dokáže podat úplně jiným způsobem než ty ostatní dvě děti. No a těžkosti, to je fakt až do té apatie, kdy jako už vůbec nevěříte, že může nějaký den dopadnout dobře nebo nějaký Vánoce nebo nějaká dovolená nebo, že někdy to bude nějak dobrý, protože těch sešupů dolu, kdy už si myslíte, že je to dobrý a zase nastane nový problém, no. No, takže určitě ta apatie, deprese, beru i léky na depresi, takže to tam určitě taky je. I to pochroumaný zdraví, že fakt jako mám astma, mám alergii, všechno, co jsem dřív neměla a všechno je to od stresu. Jsou tam takový ty myšlenky, co všechno máte z toho dítěte, a to dítě je vlastně nevděčný a furt vlastně si myslí, že ono je na tom úplně nejhůř na celým světě, přitom je to takovej malej sobeček, že jo. A ty výtky jsou tak osobní u toho paranoidního fobickýho strachu, to je tak osobní, to je tak prostě úplně do nitra, že tomu normální člověk vůbec nemusí být vystavovanej, prostě s přáteli nebo rodiči, kteří na vás takhle útočí, tak se s nimi prostě vidíte málo nebo to prostě neposloucháte nebo jo, ale když to dítě na vás takhle útočí a vy jste s tím dennodenně v kontaktu, to je jako hodně nepříjemný si myslím na psychiku. Takže to je asi největší těžkost toho autismu, když je tam to psychický no. Nedokáže odpustit, tam je někdy i takové to manipulativní, jo, že ona řekne třeba babičce nebo nějaký kamarádce nebo někomu něco řekne tak manipulativně, aby si jako oni mysleli, že on je prostě chudák, že já jsem na ní zlá, že jí nic nedovolím, že jí nic nechci koupit, ona vypráví i asistentkám třeba v tom stacionáři jako o mě jako šílený historky a scénáře, takže já tam i tady jako s tou manipulativní, to jo, že i ty učitelky v té škole měli někdy jako pocit, že co jsem to jako za matku jo. Takže tam mám ještě do toho todle, tím že to dítě je jako chytrý, a to, jak ona mi nedokáže nějaký věci odpustit, že jsem jí něco nedovolila nebo něco jsem neudělala ten den podle ní, tak ona to dokáže fakt jako i vrátit jo, takže to není, že by za to nemohla jako jo, takže to je takový pomíchaný. Vy určitě to musíte taky řešit u těch předškolních dětí, kdy je to zlobení, a kdy autismus, takže tohle je přesně ono, kdy to je manipulativní vydírání. Takže to je strašně složité to rozeznat a já tím, že v tom mám jako srdce a celý život a dennodenně, tak je to pro mě strašný jako problém vůbec to odlišit a pragmaticky, klidně se k tomu postavit a nejsem vůbec už jako klidný člověk, no. Možná to dřív šlo líp, proto ona na tom byla líp a s přibývajícíma dětma a rokama prostě v tom vystavená, tak asi je to horší a horší to zvládat.

Rozhovor č. 4

T: Kolik je vám let?

R4: 49

T: Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

R4: VŠ

T: Jaké je vaše zaměstnání?

R4: Napište tam konzultant.

T: Kolik máte dětí a kolik jim je let?

R4: Dvě, Týnka 5, Daník 8.

T: A autistické jsou obě teda.

T: Jakou přesně diagnózu vaše děti mají a kdy přibližně k diagnostikování došlo?

R4: No oni maj DA a byli diagnostikovaní oba asi ve třech letech.

T: Jaký byl váš vztah před narozením dětí?

R4: No... jak jakej byl jako?

T: No tak třeba když byste ho porovnal s tím, jaký byl před tím, než jste měli děti.

R4: No tak určitě míň času no, to jo.

T: Změnil se po stanovení diagnózy váš vztah?

R4: No tak to je jako, když si říkáte, bude zkouškový období, to skončí a bude zase klid jo. Tak úplně stejně je to s těma dětma, s tím že jako, rodiče objevěj nebo neobjevěj, že je nějaká specialita a teďka si říkaj, tak teďka je to hroší horší, ale, maj takovou tu motivaci, že on trošku vyroste a už se nají sám, a tak dále, a my si už odpočinem a trošku budem s nim dělat jiný věci a tak dál. No a tou diagnostikou, ještě to dítě se nevyvíjí tak rychle, takže člověk to jako oddaluje a tou diagnostikou jako dostává zprávu, ne, vy si neodpočinete. Tak to je asi ten důležitěj moment, že jako takový to, že si jako myslíte, že skončí to zkouškový a oni vám řeknou, ne ne ne, zkouškový bude celej rok. Tak asi tohleto je ten důležitěj moment, jo, nějaký očekávání odpočinku nebo něco takovýho a ono

to nepřijde. To samý mi říkal strýc, když šel do důchodu, ale manželka dostala mrtvici a on říkal, já jsem byl mnohem víc zapraženej, než kdy jsem pracoval.

T: Další otázka je, jak jste tu diagnózu přijali, ale to vy jste teď vlastně už trochu popsal...

R4: No tak ono je to ze začátku taková nějaká panika, přijetí, co to vůbec znamená, ono se jako v podstatě nic nemění jo, protože člověk jako vidí, že to dítě komunikuje jinak, takže tou diagnostikou nebo tou diagnózou, co se stane, jenom někdo řekne, tak spadá do škatulky takový a takový, jinak se vůbec nic nestane, ale změní se asi nebo teda tou diagnostikou někdo potvrzuje právě, že si neodpočineme jo.

T: Jak reagovali na to, že Daník a Týnka mají autismus, ostatní členové rodiny nebo dejme tomu blízký okruh přátel?

R4: V našem případě asi dobře, nebo spíš jsme měli podporu, jak ze strany rodičů, tak ze strany blízké rodiny, to asi nebyl nějaký jako problém. Někdo má ten problém, že mají ty prarodiče nějaká očekávání, že chtějí mít doma toho hokejistu, tak to u nás nebylo.

T: Jak se změnil váš společenský život?

R4: No začnete chodit na méně akcí a tak dál postupně a zároveň někteří známí, přátelé se začnou pomalu vytrácet. Ať už z toho důvodu, že jim to není nějakým způsobem příjemný, protože jsou s tím sami konfrontovaný někde, a nebo že ztrácí taková ta běžná konverzace typu: „No jo, moje děti...“ dávám příklad, kamarádka moje říkala: „No jo, moje děti vůbec nejlí hrášek, to je hrozný, já vůbec do něj nedostanu ten hrášek ani fazole“ a tak dál, a teďka jako čeká nějakou konverzaci a já jí řeknu: „No ten náš nejlí vůbec“. A najednou ten člověk vidí, aha, tak tady si nepopovídám, tady si nepostěžuju, jo. Protože když si postěžuje, tak my vždycky najdem nějaký eso, jo, že to přebijem... jako co děláš a jí vůbec? No jí, tak co děláš, to není žádný problém přeci, jo. No a někdo se začne takovýhle konverzaci vyhýbat, že jo, protože každé si myslí, že má ty svoje starosti jako největší a tady najednou zjišťuje, že to je úplně lichá komunikace, že jo, protože to je neporovnatelný. Takže v tomhleto se trošku ty lidi profiltrují a zůstanou jako ti přátelé a tak, takže to je asi taková zásadní změna, co se týče toho společenského kontaktu.

T: Jak většinou probíhá váš běžný den?

R4: No, většinou ráno děti do školy, školky, já, můj, práce, zase je přivést nebo já jezdím pro Daníka, manželka jezdí pro Týnku. A pak zase já pokračuju s prací no, většinou.

T: A vy máte homeoffice teď?

R4: Teď mám homeoffice jako komplet, míval jsem, že byl většina a občas, tím, že jsem jel do officu, tak aspoň byl nějaký kontakt, tak teďka není žádný no.

T: Máte někdy každý čas sám pro sebe?

R4: Nemáme, tak minimálně někdy o víkendu nebo já nevím, já můžu pracovní nebo můžu hrát na nějaký nástroje, že jo, a tak dál, takže to je tak všechno.

T: A trávíte teda třeba ten čas tím, že hrajete třeba na klavír nebo...?

R4: Třeba, třeba.

T: A máte někdy možnost trávit čas s manželkou i bez dětí?

R4: Ale taky, taky že jo, že si jako povídáme, když přijede. To jsou takový ty chvíle, kdy jako, jo, tak usnuly jako jo... asi něco v tom smyslu.

T: Jasně. Teď je všechno zavřené, ale zajdete třeba občas do kina, do divadla nebo někam na procházku nebo tak? Že byste spolu plánovaně trávili čas?

R4: Jo, někdy právě něco takovýho bylo, ne vždy jsme se třeba sešli v tom programu, ale oba dva jsme uznali že jako je nutný aspoň něco, jo, že třeba to nebylo, kam bych si jako vybral jít, ale samozřejmě je důležitý aspoň někam jít, no... Ale to je výjimečně, to je spíš takový sváteční.

T: Další otázka je, jak ovlivňuje to, že vaše děti mají autismus, vztahy mimo rodinu. O tom už jste vlastně mluvil, že některá ta kamarádství postupně tak nějak vyšuměla...

R4: Jo, jo.

T: ... ale ještě mě napadá, jak na to reagují třeba vaši kolegové z práce? Jestli o tom vědí teda.

R4: Jo, já to velice hlásím. My jsme totiž firma, která celosvětově má program Autism Spectrum Disorder, takže u nás je to jako pozitivní, protože jsme firma, co podporuje ty různé menšiny. Tak my jsme softwarová firma, která programuje software a spoustu těch autistů u nás nachází uplatnění jo, takže v tom to je, to jsou vyloženě... Já jak už jsem samozřejmě postižený, tak když vidím po chodbě jít proti sobě kolegu, kterej má zabodnutý oči do země, jde těsně podél stěny, když ho pozdravím, tak řekne: „Huu,“ takže ták, výborně. Takže je jich dost, je jich hodně, posílají e-maily v půl druhé ráno. To

jsou přesně, přesně jako ti jiní, a ty právě nacházej v takovejch firmách uplatnění, protože jsou jako, uměj se do něčeho zanořit. V týhleto virtuální realitě oni můžou něco vytvářet, aniž někoho potkají, můžou něco doma dělat, nemusej vůbec nikam jít, můžou takhle fungovat přes Zoom... jo, takže to je forma, která tohleto umožňuje, takže to není nic jako neobvyklého. My v týmu 80 lidí jsme tři rodiče. Takže se ukazuje, že to v tý firmě je, jsou různé programy a samozřejmě na to není jako moc času se tomu věnovat, ale ví se to o mě.

T: Jasně. Takže když přijdou nějaké neplánované komplikace, že vám zůstanou děti doma nebo něco se děje, tak je tam to pochopení.

R4: Ano, ano, ano. Já to říkám vždycky právě, že bohužel prostě. Jako je snaha to vyřešit jo, oboustranně. Takže třeba se pak nebudou divit, že něco udělám pozdě, protože já jsem trošku sova, takže prostě řeknu, že máme teďka, jo, že třeba teď s tím covidem, tak jsem říkal, jako máme tady teďka děti a oni teď nemůžou nikam chodit, jo, takže prostě... jo, počítalo se s tím.

T: Jakou pomoc nebo podporu využíváte?

R4: Kromě asistence ještě tu ranou péči, a ta nám pomohla dosáhnout na všechny možný příspěvky třeba, co existují, jako sociální, jo. Takže ono těch příspěvků není tak málo jako, co existuje. Ne každý to ví, moc lidí to jako neumí jako pochopit, co je po nich žádáno v těch žádostech, ale takže právě k tomu nám pomohla ta raná péče. Takže to jsou asi takový tři hlavní okruhy, raná péče, asistence, sociální podpora.

T: A jak často v týdnu máte asistenci z NAUTISU vlastně?

R4: Máme i mimo NAUTIS. To je obtížně plánovatelný, takže to je takový styl, kdo může, jo. Někdy je to třikrát, čtyřikrát týdně, někdy se sejde dvakrát týdně, někdy pak může někdo o víkendu, různě. A jako za cokoliv jsme rádi, když prostě jednoho nebo druhého, Daník zase chodil s jednou pani, která chodila s chlapečkem, a on toho chlapečka hrozně jako poslouchal, protože on byl asi jenom o dva roky starší jo, takže to je přesně ono, že on k němu vzhlížel, a co by dospělej nezvládl, tak chlapeček mu řekne: „Daníku, neblbni, pojď,“ a on šel, že jo, protože, to je prostě jeho vrstevník, že jo, tomu nebude dělat ty divadla, co dospělýmu. Takže chodili do metra, a tak jo, prostě různě. Takže čtyřikrát, pětkrát týdně max, někdy i dvakrát nebo i jednou, prostě tak se to pohybuje.

T: Myslíte si, že tahle pomoc pomáhá fungování vašeho vztahu?

R4: Určitě, určitě. Ono jako i jenom mít možnost teď jako se nesoustředit jenom na ty děti, ale soustředit se i na něco jinýho, je hrozně důležitý.

T: Máte pocit, že se něco ve vašem vztahu změnilo? Je něco konkrétního, kde pocítujete změnu?

R4: Určitě, protože jsme hrozně transformovaný do takový servisní úlohy... spíš do tý rodičovský než tý partnerský, jo, takže to je jako asi to zásadní, že díky tomu jsme nuceni, že ty okolnosti nás nutí do týhle role, tak tohle nás pak tak pohlcuje časově, energeticky a tak dál. Tak samozřejmě zbývá míň času na to partnerství jako takový.

T: Můžete celkově zhodnotit váš vztah? Jestli jste v něm spokojený, jestli něco chybí a tak podobně.

R4: Já bych řek za sebe, to asi manželka řekne jinak, že právě někdy není ani čas hodnotit, jo, to prostě... a já to tak беру velice pragmaticky, protože člověk je pořád v nějaký akci, že ani nezbyvá moc času si nad tím nějak popřemýšlet.

T: Ještě mě teď napadá, chodili jste někdy na párovou terapii?

R4: Ne, nechodili jsme pravidelně. Byli jsme ale před rokem a půl v létě na takové velké akci, která se jmenuje Manželská setkání, to je takové velice intenzivní, je to takovej zajímavěj koncept, že se jede s dětma, člověk přijede na místo s těma dětma, a tam přebíraj ty děti asistenti a asistenti jsou už ty odrostlý děti těch lidí, co tam jsou. Jelikož už je to mnoho ročníků, to je třeba 20 ročníků, tak ty děti jsou už vycvičený, jak se starat o děti a prostě těm rodičům odebíraj ty děti ráno, na oběd je zase dostane a po obědě je zase odevzdá. Mezitím jsou přednášky, skupinový terapie, párový terapie, možnost jako říct si něco sám a tak dál, a to je týden. Takže to jsme byli, a to bylo jako výborný, to byl určitě takovej posun, kdy jsme si spoustu věcí jako uvědomili. Takže když to shrnu, tak na párovou terapii jsme nikdy nechodili pravidelně, ale tohle jsme absolvovali, aspoň v takovéhle formě, to bylo výborný, právě proto, že jsme měli chvilku čas nad tím popřemýšlet a zjistit si, jakěj je to stav, co to je za stav, čeho se vyvarovat, na co si dát pozor a tak dál. Byli tam jako lidi zkušený, takže to nebyly žádný kecy, většina těch přednášek bylo od jiných partnerských párů, který si něčim třeba prošli. To byli jako úplně nejzajímavější, ne že tam někdo povídal jako nějakěj odborník, to byl nějakěj ten

manželskej pár, kterej si vzal ňáký téma a teďka ho rozpracovali jo a přispěli do toho ňákou svou zkušeností, což bylo samozřejmě nejlepší.

T: Máte pocit, že často dochází mezi vámi ke konfliktům?

R4: Já myslím, že ne často, že normálně.

T: Takže myslíte, že tam není znát třeba nějaký narůst množství konfliktů, které by se třeba vztahovaly k vašim dětem?

R4: To určitě jo. Zase kdybychom si ten serotonin si nedoplňovali uměle, tak to by vypadalo úplně jinak jo, takže to bez debat. Já jsem trošku výbušnej, manželka potom by měla nervy, takže jo. Takže tohle je pak potřeba vzít v úvahu, že je potřeba s tím něco dělat a buď najít jiný řešení, terapie, medikace, kompenzační medikace, něco takovýho, takže jo, určitě ano, bylo by to...

T: Takže ty konflikty se týkají většinou těch dětí nebo něčeho, co je s nimi spojené, nebo vás dvou?

R4: Z mojí strany ano. Já jsem takovej prakticky orientovanej, takže z mojí strany ano.

T: Shodnete se na přístupu k dětem?

R4: Z větší části ano.

T: A co ta menší část?

R4: Menší část, to si myslím, že je asi takový aktivní zapojení se pro ty děti. Já jsem pro to se zapojit trošku víc, manželka se v tom necejtí dobře, nebo že jí to jako nejde s dětma někde poskakovat a hopsat a dělat jako říkanky a tak dále, tak ňák se v tý roli necejtí dobře, mně to nevadí jo, takže to je asi tak jediná oblast. Jinak, co se týče toho přístupu k nim, tak to není problém.

T: Máte stejný postoj, názory...

R4: Jo, Jo.

T: Myslíte si, že se na sebe můžete navzájem spolehnout?

R4: Já si myslím, že jo. To bychom jinak v týhle situaci nemohli... jo, asi se můžeme spolehnout... se všema lidskejma nedostatka jako, více méně ano. Myslím lidský nedostatky jako ve smyslu, že ten druhý tehdy a tehdy udělá to a to, abych moh já udělat

něco jinýho a podobně, to je spíš takový praktický zase. Vidim to zase z toho praktickýho pohledu, jo, ale většinou ano.

T: Co vás na té diagnóze nejvíc trápí?

R4: Mě toho moc netrápí, protože, já to zdůvodnim, proč mě to moc netrápí, protože vidim spoustu úspěšných dětí, který najednou v 18 něčemu propadli jo. Ty rodiče měli obrovský očekávání, jo, no a třeba jedno děvče propadlo třeba anorexií, jo, druhej zase začal gamesit, a to už je součást moderní adiktologie jo, vedle všech možných drog a tak dál, a opravdu tomu propadnul a na druhou stranu já vidim v tom softwarovym byznysu, že spousta těch autistů se umí uplatnit jo, takže to asi... Jediný bych měl obavu o to uplatnění, ale ta doba se tak strašně mění, že jak někdo říkal, existuje minimálně 30% teď pracovních příležitostí, který za 10 let budou a my o nich ještě nevíme vůbec, jo, že budou. Nebo dojdeme do situace, že se současněma sociálníma experimentama, že opravdu lidi budou dostávat nějaký příjem všichni, jo, všechno je možný, tak já se jako nebojim, že by se o sebe nepostarali, ňák se neuživili, protože to se tak strašně mění i oni se měněj, oni jsou prostě nepredikovatelný jo. Oni dělaj prostě skoky, tak já se ňák jako netrápim, protože si myslim, že to nemá smysl, a že to nemá smysl jednak z jejich strany, jak se mění a jednak, jak se mění to neustálý okolí jo, to prostě nemůžeme vědět vůbec, co bude za pět let. Kdo by řek, jak nás změní tenhle rok, že jo, covid, kdy bych si já pomyslel, že budu uzavírat ňáký obchody takhle na dálku, jo, takže proto mě tohle tolik netrápí, protože oni jsou evidentně spokojený, uměj si užít spoustu legrace. Když vidim některý ty rodiče, že opravdu ty děti... to je hrozně důležitý, protože nešťastnej rodič vyzařuje a oni si, jak maj to vnímání posunutý do tý neverbální oblasti, tak okamžitě to cejtěj a viděj, něco není v pořádku, to je asi se mnou něco v nepořádku a teď se o takhle točí. Kdežto já si myslim, že tím že se snažíme vůči nim právě, aby nám to nebylo ňák líto, tak oni jsou taky v pohodě, protože si nepřipadaj divný, jiný, jo, že rodiče se netvářej ňák smutně. Znáám takový rodiče, jelikož jich máme kolem sebe spoustu, tak takový rodiče se prostě podívaj na to dítě a udělaj: „Ach jo.“ Tak to si myslim, že neděláme.

T: Obáváte se ňákého dalšího vývoje?

R4: Ne, protože to nemá cenu, jak jsem říkal.

T: Jasně, takže na to spíš nemyslíte prostě...

R4: Ne, aby to nevyznělo, že to jako nák zasouvám, ne. Já to považuju zbytečnou... obava je zbytečná. Člověk může přemýšlet o nějakém riziku, snaží se ho do budoucna nějak řešit, jasně zajištění finanční a nebo lidi kolem a tak dál, to samozřejmě ano, ale ne jako obavu, to je pak jedno jestli je to autista nebo zdravěj, protože to bych moh mít... Babička od první manželky říkala: „Proboha děti nechod'te ven, spadnete ze schodů a zabijete se“. No, tak to přesně ukazuje, co je to obava jako, jo.

T: Jasně. No, tak ono většinou tam může být obava celkově z toho, co s tím dítětem bude, jak se o sebe postará, jestli bude soběstačný, samostatný a tak, takže...

R4: Jasně, já to chápu, já to slyším, já chodím na různé fóra uzavřený s těma rodičema, takže to vidím, to je úžasnej materiál, ale znovu si říkám, to je úplně zbytečný, to je úplně jako... Tahle obava člověku spotřebuje strašně moc energie, ty matky jsou schopný o tom přemýšlet několik hodin denně, jako co bude dělat, no tak to se uvidí, ale zase... kdo by si na začátku roku 2020 řekl, co budeme dělat v tom roce jo. Spoustu věcí bylo úplně lichejch, spoustu obav bylo zbytečnejch, všichni ty co si dělali plány na ten rok, tak to byla ztráta času že jo, protože se všechno úplně změnilo, takže si myslím, že je lepší svůj čas a energii investovat do té schopnosti se přizpůsobit té situaci, jako schopnost mít spíš flexibilní myšlení než obavy. Takže já to chápu tyhle obavy, ale říkám jim, k čemu to povede, radši si běžte s těma dětma zahrát, zablblnout. Jednak tomu dítěti to daleko víc prospěje a tyhle věci, kterých se obáváte, tak je budete i eliminovat částečně, jo, protože čím víc si s ním budete hrát, tak to dítě bude vtažený do nějakých sociálních vztahů a bude si připadat víc přijatý, což je základ úspěchu, no a za druhý, vy přijdete na jiný myšlenky, když budete blbnout, jo. Půl hodiny na trampolíně a nebudete mít žádný obavy. Takže to taky říkám těm maminkám, který jsou schopný vytvářet slohový cvičení na téma jako co bude s mým synem až umřu, jo. Jsem jí říkal, no tak můžeš umřít zejtra, že jo, jako to je zbytečný úplně a jenom se tím budeš trápit, tím že se budeš trápit, tak on se na tebe bude koukat a bude v nejistotě velký a bude si říkat, co jí je, to je asi kvůli mně, kouká na mě vždycky tímhle pohledem, tak to bude asi něco u mě špatně, takhle si to oni překládaj, že jo. Takže tak to je ten přístup. V tomhle mně osobně a myslím si, že manželka by na tom byla daleko hůř, tak pomohli manželé Kaufmanovi, co zavedli metodu Sunrise. Ten Kaufman, on říkal „happiness is a choice“, prostě já si můžu vybrat, jestli budu na všechno nasranej s prominutím, nebo jestli si řeknu, a jdu si s tím dítětem zablblnout, hurá! To je na mně si vybrat, jsem na rozcestí a buď budu říkat, co s tebou bude, co s náma bude až umřu, a kdy umřu, no, a teď stoupá ta úzkost, že jo, a tak.

T: Jaké těžkosti nebo naopak radosti vám diagnózy přináší?

R4: No těžkosti, asi jako opravdu, jak už jsem říkal, nedostatek toho času osobního, samozřejmě stresový faktory velký, že nákej ten konflikt, že už to člověku bere energii od náky jako běžný práce třeba, protože teď se musí řešit něco jinýho a tak dál, obvykle je to neodložitelný, protože buď to dítě řve nebo něco se musí, náká rychlá akce, takže i jako to odvádění pozornosti, a to soustředění se a nákou práci třeba, tak to je to špatný. Co je pozitivní, tak právě že se člověk asi naučil jako být daleko flexibilnější a taky jsem taky určitě tím pochopil, že je potřeba taky jinak komunikovat, daleko otevřeněji i jako s normálníma lidma, jako uplatňovat takovou tu eliminaci té nejistoty hned ze začátku, to znamená, radši říkat věci na rovinu, radši říkat věci nák jako bez obalu a eliminovat takový ty domněnky, eliminovat ty nejistoty z nepochopení a tak dál. To je přesně taky, co se u těch autistů musí dělat, že jo, vysvětlit, co budu dělat, proč to budu dělat, že budeme odebírat krev nebo něco takovýho, že tady bodneme a takhle to vysvětlit, připravit, a pak to jde daleko rychleje a jednodušeje, než když na něj jako ty lidi jako řeknou takový to přepadení, překvapení jako v negativním slova smyslu. Tak tohle mě zase naučilo do toho běžnýho života a asi i schopnost radovat se z maličností, takže asi i tohle.

Rozhovor č. 5

T: Kolik je vám let?

R5: Mně je 47 let.

T: Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

R5: Konzervatoř s absolutoriem, takže to je vyšší odborné.

T: Jaké je vaše zaměstnání?

R5: V současný době jsem osoba pečující, předtím jsem byla administrativní pracovnice v IBM a předtím jsem byla učitelka v lidový škole umění.

T: A co jste učila?

R5: Piano.

T: Kolik máte dětí a kolik jim je let?

R5: Děti máme dvě. Daníkovi je 8 a Týnce je 5.

T: Oba dva mají autismus, jakou přesně diagnózu mají?

R5: Oba dva mají dětský autismus. Nijak dál se to jako nerozlišovalo.

T: A kdy přibližně k tomu diagnostikování došlo?

R5: Daníkovi byly tři roky, tak jako od 2 let jsme už viděli, že teda to není náh jako úplně ten vývoj normální a začali jsme teda se objednávat k těm odborníkům a ve třech letech dostal diagnózu. Týnka taky zhruba tak.

T: Jaký byl váš vztah před narozením dětí?

R5: Tak já bych řekla, že ve vztahu bylo daleko víc humoru, daleko víc kultury, protože jsme jako oba byli tak hudebně založení, takže jsme prostě často něco poslouchali, často jsme sami něco hráli, chodili jsme prostě na koncerty, často jsme byli ve společnosti.

T: A změnil se váš vztah nějak výrazně po stanovení diagnózy? Nejdřív to teda bylo u Daníka, pak u Týnky, tak jestli i tam byla nějaká změna?

R5: Já bych řekla, že jako z mé strany, tak jako jestli, tak se jako určitě prohloubila ta láska k manželovi, protože on to vzal v podstatě daleko líp než já v ten moment. Za prvé já jsem se tomu hrozně bránila, pořád jsem říkala: „Ať to je ta vývojová dysfázie, hlavně ať to není ten autismus, ten debilní nejhorší autismus,“ a tak no. Potom když jako řekli, že to asi bude autismus, jako dostane tu diagnózu, tak já jsem říkala: „Já nechci ať má žádnou diagnózu, to bude mít jak cejch jako, vypálený prostě, celý život to s ním půjde,“ jo, a manžel naopak. Manžel říkal: „To je lepší, ať to má tu diagnózu, to je lepší, jako když se to bude zlepšovat, tak jako dobře, ale když by se to nezlepšovalo, tak to musí jako mít,“ a tak dále a řekla bych, že jako to, že on to od začátku nebral jako teda nějakou tragédií, asi z toho nebyl nadšenější si myslím, jo, to teda asi nikdo, ale on mě v tomhle strašným způsobem podržel. Takže já musím říct, že jako nějaká úcta k němu se úplně jako by ještě jako navýšila.

T: Jak jste diagnózu přijali?

R5: Já si myslím, že ani nemůžu říct, že to je, jakože to člověk nepřijímá a najednou cvak, přijmul. Já si myslím, že to přijímám pořád, každý den. Já nemůžu říct, že bych si jako řekla, jako jo, já už jsem to jako přijala, jsem s tím jako smířená a tak dále, asi nejsem. Já si myslím, že to je každý den prostě, každý den, jakože se s tím učím žít. Nebo já to tak mám jako. Že bych si jako řekla, jo děti mají autismus, to je super, vůbec mi to nevádí, to

jako nemůžu říct. Já bych spíš řekla, že jako děti maj autismus, já bych je samozřejmě za nic nevyměnila, ale myslím, že je to jako celoživotní přijímání a každý ten člověk to musí nějak jakoby prostě přijímat, jako vstát a zase jako pečovat. U mě to jako není uzavřený proces.

T: Jak reagovali na diagnózu ostatní členové rodiny, případně nějakí blízcí přátelé, známí?

R5: Já si myslím, že jako z obou stran babiček, dědečků jsme cejtili vlastně podporu, jo, samozřejmě, že tam bylo takový to, jako jasně on je pomalejší, on to všechno dožene, on se to všechno jako naučí jako jo, tak to asi jako tam jako samozřejmě bylo, ale... Myslím si, že je to pro ně jako těžký, a že nám to spíš nedávali najevo. Stejně tak jakože já taky neříkám všechno, jo, že se tak jako vzájemně chráníme... před tou opravdovou, někdy těžkou realitou.

T: Jak se změnil váš společenský život potom, co tohle nastalo?

R5: No tak úplně zásadně, protože jako ta péče je pořád jako s ročním dítětem, ty děti jsou závislý zcela, no, a hlavně se nám teda hodně protřídili přátelé. Jsou opravdu lidi, který nám skutečně z toho života prostě zmizeli, a pak jsou lidi, který prostě s náma v tom životě jdou dál, prostě ať se děje, co se děje. Prostě jsou lidi, který nás absolutně přestali zvát, kam jsme třeba normálně chodili pravidelně a tak dále. Já prostě dneska píšu „Veselé Vánoce“ a tak dále, prostě nepřijde žádná odpověď, protože ty lidi to prostě jako nebaví, ono je jako nebaví, když byste přišla s dětma nebo oni by přišli k vám a tady byly jako nějaký nenormální děti, to je prostě neba. Takže to bych řekla, že to se hodně tak jako protřídilo, ale opravdu jako zbyly ty zrna a pleva odešla.

T: A myslíte si, že je to teda kvůli tomu, že jim to bylo nějak nepříjemný teda.

R5: Já si myslím, že jim to bylo nepříjemný, no. Ty děti se chovaj nepředvídatelně, prostě neuměj si sami hrát, nezabavěj se, a že to některým lidem není příjemný. Pak jsou zase lidi, u kterých zase vidím, že prostě přijímaj tu situaci, přijímaj ty děti, naopak se jim snažej udělat prostě všechno, když někam přijdeme, tak oni řeknou, jasně, tak my uděláme bazének pro Týnku a všechno, prostě udělaj první poslední a tady Daník prostě bude mít někde místnost, aby tam moh bejt zalezlej a udělaj pro ně první poslední.

T: Jak většinou probíhá váš běžný den?

R5: Běžný den probíhá tak, že ráno slyším rány od Daníka, kterej kope do pelesti ty postele, to jsou prostě jenom rány a „eeeeeeeeeeeeee“, tak je jako dobrý, tak je to jako

super. Blbý je, když z jedny strany jsou ty rány a z druhé strany jako je už řev, tak to je třeba Týnka, jo. No, a takže někdy je to hodně brzo, někdy třeba v 5:15 jo, takže je to hodně brzo, jo, a já už to ten sluch mám tak vycvičenější, že já prostě z jedny strany jsou jako rány, říkám si dobrý a z druhé strany třeba už slyším, že Týnka je vzhůru a už jako rozlišuju ty zvuky a už vím a říkám si, aha dobrý, teďko padaj pastelky, teď padá tohle, teď padá támhleto, ale pak když už slyším, že už si jako šoupe nějakou stoličku, tak třeba včera se mi stalo, že Týnka stála na stoličce už jako u té skříňky, kde jsou ty mističky, že jo a řekla mi jako: „Polívku?“ a už měla v ruce tu mističku jo. Tak to už musím jako rychle vyskočit, nebo reaguju samozřejmě třeba na zvuk střepů nebo něco takovýho. No takže když jsou ty děti takhle doma, tak to no, pak mi Týnka tisíckrát řekne: „Překvapení.“, já řeknu: „Nemám,“ nebo mám, že jo někdy, pak mi řekne: „Nakreslíme monsters, nakreslíme planets, překvapení,“ ble, ble, ble, no... potom jim dám nějakou tu snídani, potom, když jsou doma, tak je v podstatě pořád dokola, že Týnka chodí, úkoluje... pak nějak prostě oběd, potom, když jsou doma, tak se snažíme jít ven, to se snažíme jako vždycky, někdy jdeme společně, někdy manžel chodí do toho lesa s Daníkem, někdy bere i Týnku, ale to většinou chodí s nějakýma jinejma lidma a s dětma, aby teda nebyli někdy sami, protože by je jako nezvládnul, no... pak jdou do vany, znáte to... Nic zajímavýho.

T: Jasně. A spát jdou ve tři ráno...

R5: Jak kdy, no... Bylo období, kdy Daník chodil spát v 1 a Týnka vstávala v půl 4, no, tak to bylo špatný.

T: Máte někdy každý z vás čas jenom sám pro sebe? A pokud ano, tak jak ho trávíte?

R5: Tak manžel ho tráví tak, že hraje nějaký hry na notebooku nebo poslouchá nějakou hudbu nebo si komponuje tam vedle na syntáku nějaký věci. Já ho trávím, když mám jako čas pro sebe, tak já pořád něco poslouchám na youtube.

T: Aha. Myslíte vyloženě hudbu anebo třeba podcasty nebo tak?

R5: Já poslouchám přesně různé rozhovory, podcasty, hodně mě zajímá teologie, takže prostě hodně z týchletý oblastí. Tak to mě jako baví, a to mě nějak uklidňuje.

T: Máte někdy možnost trávit váš společný čas bez dětí? Třeba divadlo, kino...

R5: Jako děláme to, ale chtěla bych to samozřejmě dělat častěji. Je to třeba jednou za půl roku. My se docela teda ani jako neshodneme, protože manžel chce jít prostě do lesa, já

to nemám ráda, já prostě nerada chodim po lese, jako pro mě jsou města, on má ty lesy, já mám ty města. Mě by třeba bavilo prostě jet klidně i do Ústí, mě to nevadí, mě by to bavilo. Já jsem tam byla naposledy na nějaký klavírní soutěži, to mi bylo asi 15, od té doby nikdy, já bych tam klidně jela se podívat. Mě prostě zajímaj náměstí, prostě města a tak dále. Manžela zajímá ten les.

T: Ovlivňuje to, že vaše děti mají autismus, i vztahy mimo rodinu? Už jste mluvila o tom, že některá kamarádství postupně tak vyšuměla, ale jestli vnímáte ještě nějaké změny... Jestli vás napadá ještě něco k tomu.

R5: Já myslim, že se to teďko jako rozdělilo jako na lidi, který prostě to jako přijímají a na lidi, který zmizeli. Takže já si nemyslím, že by se změnilo naše vztahy s rodičema nebo takhle. My, když jako k nim jdeme, tak se tak snažej prostě jako těm dětem všechno jako připravit, přizpůsobit, a tak je to v pohodě, jakože... Já teda cejtím samou podporu no. Samozřejmě třeba manželův tatínek, tomu už je 87, tak samozřejmě to už je jako jiný, maminka zemřela, ale takový ty nejbližší jako lidi jako je můj brácha nebo takhle, tak všichni jsou takový jako...

T: To berou prostě.

R5: No, prostě to berou no, tak myslim, že to je jako v pořádku.

T: Jakou pomoc nebo podporu využíváte?

R6: No tak vás. Vás využívám. Pro mě je jako ohromný ulehčení, že na tu Týnku je potřeba se pořádkem dívat. To není dítě, kterému bych dala lego a ono si dvě hodiny něco stavělo, že jo, já se na ní jako musím pořádkem dívat. Pro mě je prostě super, když se na ní nákej čas dívá někdo jinej a já jí nemusím pořádkem hlídat. To je pro mě neuvěřitelně relax. A mně v podstatě stačí jenom si něco přečíst na facebooku, prostě dívat se na nějaký maily, prostě dělat nějaký úplný blbosti v podstatě, ale pro mě je to, já tím neuvěřitelně relaxuju. Takže pro mě jako tohleto, že tady někdo jako chodí a dívá se prostě, kam Týnka jako běhá, prostě odpovídá jí neustále na ty dotazy a tak dále, tak to je pro mě dovolená u moře.

T: Takže teda NAUTIS a...

R5: NAUTIS, a potom ještě využíváme ty odlehčovací služby. To je ta Kolpingova rodina Smečno, to je tam, jak jezdíme na ty pobyty, no a tam jsou taky, oni tomu říkaj pečovatelky, no a ty k nám teda taky občas choděj.

T: Myslíte si, že tyhle odlehčovací služby napomáhají fungování vašeho vztahu s manželem?

R5: No jako naprosto, protože, když jsme třeba na tom pobytu v tom Smečně, no tak tam je obrovská zahrada s trampolínou, se všim, no a každý to dítě má svojí asistentku, takže Týnka tam skáče na trampolíně, Daník tam taky něco takového dělá, má tam takovou čtyřkolku, takže tam prostě jezdí s někým, a tak. No a my máme vždycky jako od 9 do 12 a od 1 do 3 tam máme jako tohleto hlídání. Tak my třeba s manželem jsme jeli do Kladna koupit dětem botičky, ale už to, že jedem jako sami za sebe jako dva dospělý lidi a normálně jako jenom jdeme a koupíme botičky a neříkáme furt jenom: „Pojď, dělej...“ teď někam běží, „chytej jí“ a tak dále, tak to už je teda pro mě úplně jako super, jo. Nebo jsme se tam jeli podívat do nějaký prostě vesnice, jo, to jsou opravdu jako úplně primitivní věci, jo, ale je to bezvadný. Je to bezvadný prostě jako chvíli nemít ten dohled.

T: A taky asi, že máte třeba víc času na sebe, že si můžete spolu popovídat a tak.

R5: No, no, tak on se ten rozhovor většinou stočí k těm dětem. To jako není najednou, že bysme si jako řekli: „Jak se ti líbili Bratři Karamazovi?“

T: Tak to je takový ústřední téma, no.

R5: To je takovej leitmotiv. To je asi takový doživotní rozveselení, no...

T: Chodili jste někdy třeba na párovou terapii?

R5: Na párovou terapii jsme nechodili, ale byli jsme minulý léto na Manželských setkáních, což je taková jako psychoterapeutická podpora v rámci teda katolický církve a bylo to mimo Prahu, bylo to prostě v takovym nějakým zařízení a měli tam právě jako i hlídání pro děti a zvládli tam hlídat i naše děti a měli jsme takový jako témata, třeba jsme dostali nějaký téma, o kterým jsme si měli jako povídat, pak jsme tam měli takový skupinky třeba pro čtyři osoby, byly tam jako strašně fajn lidí a strašně fajn takový jako rodinný terapeuti, který to jako vedli. Bylo to strašně zajímavý, protože se tam právě otevřely témata, který bysme si nikdy neřekli. Oni třeba řekli, řekněte si, za co se máte rádi, a teď manžel začal něco říkat, já jsem se úplně rozbřečela, protože říkám, já mám furt pocit, že dělám všechno špatně jako a najednou začal říkat, jakože si tohodle váží a tohodle váží... no bylo to skvělý. Pak se tam taky objevovali témata jako, co vám vadí, jak se cejtíte, kdy se cejtíte takhle, kdy se cejtíte, že jako malá podpora, jo, tak jsem se taky dozvěděla

kolikrát, že v něčem jsem taková necitlivá nebo tak, bylo to bezvadný. Tohle bych potřebovala každé měsíce.

T: Jak a co se konkrétně podle vás ve vašem vztahu změnilo?

R5: Co se změnilo... No já si myslím, že jsme jako maximálně koncentrovaný na ty děti jo, a že jako je tam málo prostoru pro nějaký budování vztahu. Nám vždycky někdo přinese jako flašku a řeknou, tak si jako udělejte hezkej večer a já si vždycky říkám, co tím ty lidi myslej jo, protože ty děti jsou prostě jako vzhůru, pak jako odpadnou, a co my, my odpadneme taky. To není jako, že bysme si řekli: „Je jupí, tak pojď, uděláme si hezkej večer,“ to tak není, no. No, takže spíš, že je jako na to málo prostoru, no.

T: Mohla byste nějak zhodnotit ten vztah? Jestli jste v něm spokojená, nebo něco chybí a podobně.

R5: No tak já jsem ve vztahu spokojená. Já si myslím, že manžel je hrozně fajn a moc si ho prostě vážím, myslím si, že by bylo fajn kdybychom na sebe měli víc času, kdybysme teda mohli mít víc společnejch zážitků, kdybysme mohli třeba opravdu společně něco prožívat jako jenom my dva. Chtěla bych, aby se jako změnilo to, abysme měli i jiná témata, než jenom ten autismus, což je strašně těžký, mluvit o něčem jiným, protože pořád v podstatě na to myslíte, pořád. Ať děláte, co děláte, tak pořád, jako jéžiš a tohleto a teď jako a jestli, a jak oni prostě jednou, a aby neskončili zmedikovaný v nějakým ústavu, že jo, tak jim tady stejně budeme muset připravit nějaký asi chráněný bydlení a teď jako nějaký lidi, který se o ně postaraj.

T: Máte pocit, že mezi vámi dochází často ke konfliktům? A čeho se týkají?

R5: No vždycky toho provozu. Samozřejmě dochází, ale vždycky toho provozu se to jako týká, no.

T: Takže takový organizační záležitosti většinou.

R5: Pořád je to provoz no prostě. Třeba včera jsem volala manželovi, kterej byl vedle a říkám: „Prosim tě, já jsem teďko tady u Týnky v kuchyni, protože prostě hrozně řve, tak jenom jako, že se nemůžu dívat na Daníka, tak se na něj budeš občas dívat?“ „No, dobrý.“ Za čtvrt hodiny přilít manžel a říká: „Ty ses na něj vůbec nepodívala a on posral postel,“ no a já říkám: „No tak ale proto jsem ti jako volala, že se na něj jako nemůžu dívat...“, takže to zas prostě tohle no a on pak říká: „No jo, ale já jsem zase měl jako call,“ no a já jsem zase říkala: „No tak když máš jako call, tak mi máš poslat esemesku, jako, mám

call,“ to znamená, že já jako musím odejít od tý Týnky, která tam řve a jít se podívat na toho Daníka, kterej se prostě zrovna v tom momentě posral.

T: Myslíte si, že ke konfliktům dochází častěji, než jste věděli, že vaše děti mají autismus?

R5: No to určitě. My jsme neměli skoro žádný starosti, že jo. Tohleto se jako vůbec nedá srovnat. Já mám pocit, že to byli jako úplně jiný lidi, že jsem byla jinej člověk, jsme byli úplně jiný.

T: Shodnete se na přístupu k dětem?

R5: Já bych řekla, že asi jo.

T: A myslíte si, že se na sebe v tom vztahu můžete spolehnout?

R5: Jo, určitě.

T: Co vás na té diagnóze, jak u Daníka, tak u Týnky, nejvíc trápí?

R5: No tak nejvíc mě trápí, že se neuměj vyjádřit. Něco je špatně, oni jako brečej a já nevím, co je špatně, to je asi to, co mě nejvíc trápí. To, že jim často nerozumím, oni jsou někdy jako velmi nešťastní a já nevím proč a jenom to musím pořád zkoušet, odhadovat, jako co by jim asi mohlo chybět, takže jako absence tý funkční komunikace.

T: Obáváte se jejich dalšího vývoje?

R5: Asi ne. Samozřejmě, že jako tý budoucnosti daleký se obávám, ale já už jsem se teď jako naučila, pokud možno, co nejlíp prožít ten jeden den. Já bych se musela opravdu zbláznit jo, kdybych měla přemýšlet, co bude asi za rok, ono to prostě něk bude. Stejně tak, jako jsme si neuměli představit, že děti budou chodit do školky, tak jsem si neuměla představit, že Daník bude chodit do školy, a tak, takže ne, já se prostě snažim vždycky jako, aby ten den, pokud možno dobře proběhnul, a když prostě tady nejsou žádný scény a děti nejsou nějaký nešťastný a jsou prostě více méně veselý, tak je to pro mě jako dobrý. Takže jako nějaký blížký budoucnosti se nebojím, no a tu dalekou budem muset prostě něk zařídit, vymyslet.

T: Jaké těžkosti nebo naopak radosti vám autismus u vašich dětí přináší?

R5: Já jako nemůžu říct, já jako samozřejmě miluju ty děti a miluju je i s tím autismem, ale nemůžu říct, že jako diagnóza autismus by mně přinášela něco, jakože to je super. Kdyby samozřejmě jako by šlo to z nich něk pomalu snímat, vim, že asi nejde mávnout

kouzelným proutkem a oni, že by se oklepali a řekli by jako: „Dobrý den, tak už jsem tady,“ jo. Samozřejmě kdyby prostě jako ty projevy toho autismu, kdyby se daly nějak jako zmírnit, a kdyby ty děti mohli jako jednou najít nějaký svoje místo v životě a je úplně jedno jako jestli budou zpívat ve sboru nebo něco kreslit nebo něco programovat, tak to by bylo asi skvělý, a kdyby se jako mohli teda nějak vyjádřit. To je asi jako moje životní meta. Moje životní meta je, kdyby mi prostě Daník třeba někdy zavolal, kdyby mi třeba řekl jako: „Ahoj mami,“ protože já prostě nevím, jaké má hlas. Samozřejmě, že jako každé sebemenší pokrok, kterej vidím, tak mě jako drží nad vodou a je to radost a samozřejmě, že prostě asi kdyby to nebyly moje děti, bych to viděla jako z dálky, tak mi to jako přijde strašně těžký, ale jak je člověk pořád neustále zaplavovanej tou láskou, což je pro mě strašně krásná zkušenost, neuměla jsem si to nikdy představit a byla jsem hodně dlouho bezdětná, takže jsem si to fakt neuměla představit. Tak jako to, že opravdu já jako v podstatě kdykoliv je vidím, tak vždycky jako já, já je mám tak ráda a tohleto, takže samozřejmě, že to je, je to jako štěstí, ale je to prostě těžký a asi je to nějak naše cesta, asi to tak máme prostě nějak...

T: Napsaný.

R5: No... Ale že by autismus byl jako nějaká velká radost... já nevím, to asi nemůžu říct. Radost je, když ty děti mají jako nějaký projevy té normality. Tuhle třeba byla Týnka u Daníka v posteli a on jí začal odstrkovat a Týnka řekla: „Daníku, nech Týnku. Týnka se dívá.“ Tak to mě hrozně potěšilo, to jsem si říkala, vždyť ona to jako krásně vyjádřila.

Rozhovor č. 6

T: Kolik vám je let?

R6: Mně je 33.

T: Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

R6: Střední s maturitou.

T: A můžu se zeptat, co jste studovala?

R6: Pečovatelská.

T: Jaké je nebo bylo vaše zaměstnání?

R6: Poslední bylo, že jsem byla ve stavební firmě jako asistentka.

T: A teď jste teda osoba pečující?

R6: Ano ano, pečuju o osobu blízkou.

T: Kolik máte dětí a kolik jim je let?

R6: Tak mám dvě děti. Beátce je 6 a Karlíkovi 7 a $\frac{3}{4}$.

T: Jakou Karlík má vlastně přesně diagnózu?

R6: Karlík má dětský autismus, lehkou mentální retardaci, má tam už i to ADHD a velký úzkosti.

T: A kdy tak přibližně k diagnostikování došlo?

R6: Ve čtyřech letech nám dal NAUTIS diagnostiku až.

T: A vy jste už tušili asi dopředu, že je něco jinak?

R6: My jsme něk před tím druhým rokem tušili, že asi něco jako bude, že tam nějaký ty prvky jsou možná autismu, akorát Kája byl malinkej a nebylo to tak znát na něm, tak nikdo nevěděl no. Spíš to brali tak, že prostě je kluk a má dost času, no.

T: Jaký byl váš vztah předtím, než se Karlík narodil? Nebo jak se změnil, když byl Karlík diagnostikovaný... jestli se změnil teda.

R6: Já si myslím, že něk ne. Mezi náma jako s manželem ne, že víceméně pořád stejný. Akorát jsme takový víc omezenější, co jako můžeme a nemůžeme, no, ale jako mezi náma s manželem si myslím, že to je pořád stejný, že nejsou jako třeba větší konflikty nebo něco takovýho, to ne. Myslim si, že pořád držíme při sobě.

T: Jak jste tu diagnózu přijali?

R6: Jako já jsem byla ráda, že to vim, že vlastně to je potvrzený, ale myslím, že to zpracovávám ještě doteď, že to jako nedokážu asi rozdýchat, že člověk bude asi delší dobu omezenej, některý věci nebude moct, hodně je na mě fixovanej, nechce beze mě nikam, odmítá tátu ve všem, takže to je takový, že se všeho bojí, na kolo, na koloběžku, že je tím omezovaná i Beátka, takže tohle je takový, že to jako ještě nedokážu úplně zpracovat, no.

T: Jak třeba reagovali na tu diagnózu ostatní členové rodiny nebo kamarádi?

R6: Plno lidí i cizích, tak viděj Karlíka a říkaj, vždyť on jako se chová úplně stejně jako naše dítě, takže nevěřej moc tomu, že má takovouhle diagnózu, on si většinu věcí schová na doma, že jo, no a moje mamka si myslim, že to jako přijala, ale neumí s nim úplně pracovat. Spíš jako mi říká, že jsem taková hodně mírná, že jsem moc hodná, že mám bejt prostě jako ráznější, ale zároveň zase říká, že to mám jako složitý a tak, ale nedokáže moc jako pomoci a nechce ho na hlídání, protože by se mu musela víc věnovat. No a od manžela ta rodina, to je jako horší. Vlastně tchán teda před rokem umřel, ale vlastně skoro tři roky jsme se kvůli tomu nebavili, protože psali vlastně manželovi rodiče e-maily, že já z Karlíka dělám nemocnýho, že nechci jenom do práce, že nezvládám vlastně domácnost, že by možná bylo jako pro manžela lepší, kdyby od nás odešel. Takže manžel teda napsal tátovi taky svoje, ale tím, že nepřiznali chybu, tak jsme vlastně byli tři roky rozhádaný. Teď jako se bavíme s tchýní, ale ona pořád nevidí tu chybu na svojí straně, takže víceméně se s náma bavěj tak, jakože jako s cizím člověkem, mně přijde. Jako popovídá si s váma, ale nic jako dalšího, Káju nechce a myslim, že Kája i cejtí, že babička ho nemusí, takže ten jí teda úplně drtí, odmítá jí, takže tam je to takový jako... Hlavně ona bydlí necelý 2 km od nás, takže jí hodně potkáváme a děti se ptaj, kdy tam půjdeme a babička vždycky tak jako mlží: „No my se s maminkou domluvíme, potkáme se.“ Tak si myslim, že jemu taky prostě chyběj nějaký ty babičky, no, ale nikdo takhle není, no.

T: Takže nemáte úplně dobrou zkušenost...

R6: No a moje vlastně babička, jejich prababička, řekla, že by ho nechala i vykastrovat, aby neměl jednu svoje děti, takže jako úplně to moc jako nepřijali no a nedávno mi řekla, že i zvířátko se učí rychlejc než on, a já říkám, já ten jeho vývoj prostě neposunu, že ještě jako neumí psát nebo číst, takže spíš mi přijde, že nepřijali, no.

T: A třeba nějaké vaše kamarádky nebo...

R6: No já mám jako víceméně jednu kamarádku a ta má taky autíka, ten teda jako mi přijde, že má asi atypickej autismus nebo toho aspergra, takže tam je jako hodně šikovnej a mně přijde, že tyhle nety maminky hodně dělaj, že víceméně všechno zvládaj, že je všechno v pohodě navenek a vnitřně asi se trápěj, ale neřeknou to, takže víceméně si o tom nemám s kým popovídat. Takže potom si popovídám třeba u Beátky psychologky, která nám jako pomáhá nebo jako moje psychiatricka, no, ale takhle jsem si popovídala vlastně, když jsem Karlíka přihlásila na plavání, tak tam byli pak rodiče a hnedka na prvním setkání tam opravdu i taky maminka říkala, jak to bylo pro ní těžký, že chtěla

prostě jako všechno vzdát, takže jako konečně někdo, kdo se nebál to říct nahlas, a s kterým jsem si jako rozuměla, no a já jsem si říkala, že si na ní vezmu kontakt a teďka to plavání není, že jo. Mám jako kamarádku, která to nemá potvrzený, ona tuší u chlapečka, že něco je, ale sama řekla, že to nechce slyšet takhle od nějakýho odborníka, takže vlastně nemám takhle nikoho no bohužel.

T: Jak se změnil váš společenský život?

R6: My teda moc úplně společenský nejsme normálně a teďkon teda úplně. Přijde mi, že občas jako o nějaký kamarády i přijdeme, že jak je Kája takovej hodně živej a má takový ty scény, že on si všechno přivlastňuje, tak potom se už asi nechtěj vídat některý lidi. Mám dojem, že i Beátka takhle přišla o nějaký kamarádky, že se jako nechtěly moc stýkat, takže neměla jsem třeba Karlíka kam dát, takže bohužel se jako nevidí s těma svejma kamarádkama ze školky a spíš nás jako mrzí, že nemůžeme pořádně někam jako s nim jít, jako na nějaký výlet, dovolenou, všechno musí bejt soukromý, vždycky každýho na to musíme připravovat, takže si myslíme, že jsme jako omezený. Beátka, když je takhle ta asistence, tak se jí to snažim vynahradit a jít ven nebo prostě nějaký to kolo, protože s Karlíkem to prostě nejde, toho nic nebaví, všechno je špatně, nic se mu nelíbí, ničim se mu nezavděčíte, bojí se... Takže už vůbec nějak společenský nejsme no.

T: Jak většinou probíhá váš běžný den?

R6: Tak já většinou vstávám v těch 6 hodin. Udělám snídani, Kája musí mít toasty, takže mu dělám toastíky, udělám dětem snídani, sobě, Kájovi svačinku do školy, v 7 ráno odjíždí Kája s tátou do školy do K. a já potom odvážim kolem čtvrt na osm Beátku do školky a někdy máme nějaký doktory, někdy jdu na dvě hodinky na úklid někam do domácnosti aspoň jako takhle si přivydělat, potom vlastně už v 10:50 musim vyzvednout Káju ve škole už a vlastně buď jedeme na chvíli domu a nebo potom jdeme pro Beátku na tu čtvrt na jednu, to potom si dáme oběd s Kájou a chvílku si hrajou doma, a když to jde, tak jdeme ven, vždycky se snažim, on by chtěl jenom na to svoje kamínkový hřiště, což já odmítám pořád tam chodit, takže ho vždycky když řve, donutim na nějakou procházku nebo procházkou na nějaký jiný hřiště, takže těch pět kiláčků, aby se jako prošli, no a kolem tý půl čtvrtý, čtvrtý už jsme jako doma. Většinou si něk hrajou, někdy musim něco uvařit a mezi pátou a šestou, to je večere a kolem půl osmý už uspávám teda, choděj spát brzo.

T: A máte někdy čas sama pro sebe?

R6: V tejdnu ne.

T: A o víkendu?

R6: Když jako někam vypadnu takhle, to je většinou, že jedu prostě jenom nakoupit, tak to je můj čas a někdy se domluvim s kamarádkou sousedkou, že jdeme jako procházkou si dát třeba kafičko nebo něco, takhle popovídat. Jinak víceméně, můj čas jde jako úplně stranou no. Jakože pro sebe čas nemám. A s manželem teda už jako vůbec. Najít nějaký hlídání pro obě děti, abychom o víkendu byli spolu, to je úplně jako... To jako hodně upadá v tomhle no.

T: A když se to teda poštěstí, tak jak trávíte s manželem společný čas?

R6: My jsme šli buď třeba na oběd někam do restaurace nebo jsme šli do kina, a pak jsme dali ještě třeba nějakou procházku.

T: Jakou pomoc nebo podporu využíváte?

R6: My teda máme ty asistence a teďko nově vyřizujeme, to mi doporučila Beátka psychologka, Patrona dětí, že lidi nebo firmy přispívaj těm rodinám peníze, takže nějakých 20 000,- abysme měli předplaceno na asistence na tři měsíce, že bych jako využívala aspoň třikrát týdně asistence třeba pro Káju jenom na tři, čtyři hodiny, ale bylo by to častějce, abych mohla bejt i častějce s tou Beátkou. Zase to nebude jako můj čas, ale mám pocit, že ona hodně jako strádá a možná proto je extrémně jako mazlivá prostě, takže nějak jí to trošku jako vynahradit no, protože vidí, že spousta věcí jako nejde, no. Chodili jsme ještě do organizace Za sklem, akorát mi přijde, že tam nejsou úplně jako takový odborníci, že sice tam jako choděj s autistama, ale trošku jako nadlehčujou tu diagnózu Karlíka, i když jako terapeutka už jako viděla, že když Kája neměl léky, jak jí taky bouchnul neplánovaně, on se vždycky usmívá, že jo, a potom něco přiletí, no a neví co s tím, tak úplně tam není ta pomoc, takže tam je to jako dobrý pro Beátku, že je taková vnitřně jako zaseknutá a ty emoce v sobě jako schovává, tak tam jí jako pomůžou si myslim, ale pro Karlíka to úplně není, no. Teď jsem znovu asi po roce kontaktovala ten Homesharing a tam maj prostě dlouhodobě úplně tak plno, že prostě neberou. Už jsem taky přemýšlela, že bych Karlíka dala tady do toho respitního centra tady v psychiatrický léčebně, ale to úplně nějak už finančně nezvládáme, no. Karlík má vlastně bezlaktózu, takže ještě bych mu tam musela dát svojí stravu, takže i s tím jídlem a na těch 24 hodin 1400,- už je jako prostě

pro nás moc. Nedej bože, kdybysme ho tam potom chtěli nechat dýl, tak to už jako finančně neutáhnem, tím že já jsem doma a nevydělávám víceméně.

T: Chodíte někam na terapii?

R6: Chodila jsem, chodili jsme i s manželem na rodinný terapie, asi 4x jsme byli, a tam víceméně nebylo moc co jako zlepšovat, pak ještě máme u pana J. manželský terapie. Jako na jednu stranu dobře, my máme manželství víceméně v pořádku, tam je jenom, že ten Kája se jako nemá kam dát, aby my jsme měli jako čas pro sebe, a když bysme toho Káju dali a měli ty finance na to, tak zase nemám kam dát Beátku, protože moje mamka si jí vezme jenom tak 3x, 4x do roka a to je jako strašně málo. Takže s manželem našťestí jako všechno v pořádku, ale prostě ten manželskej intimní život jde prostě stranou, což samozřejmě chlapovi chybí a já už jsem prostě tak vyšťavená, že už tohle pro mě není úplná jako priorita, ale jinak musím říct, že jako fungujeme, no. Potom chodim k tý psychiatrice a u tý psychologky u Beátky, tam se vždycky vypovídám, to mi jako pomůže no a Beátka ještě taky chodí takhle, aby to ze sebe dostala.

T: Mohla byste nějak zhodnotit váš vztah? Jestli jste v něm spokojená nebo vám něco chybí, tak jenom kdybyste to nějak shrnula.

R6: Já jsem spokojená. Vlastně i když jsem mluvila s panem J., on se mě ptal, co bych chtěla od manžela, mně nic jako nechybí. Já když slyším od jiných kamarádek třeba, co všechno musej dělat a ty chlapi nepomáhaj a očekávaj teplý večere a navaříno, takže to on po mě manžel nechce, ví že je navařeno a všechno postaráno o děti, takže já si jako nemám na co stěžovat, nic mi jako nechybí, ale spíš manžel řekne něco jinýho, že tam prostě i tím nouzovým stavem prostě jako hodně trpí, nemůže jít prostě sportovat, do sauny, teď ještě manželka tady na něj nemá čas. No takže já jsem spokojená v manželství, jako nechtěla bych asi někam jinam, jako kdyby nás manžel opustil, tak to nevím, nevím, co bysme dělali a byla bych jako nešťastná, no.

T: A máte pocit, že by docházelo častěji ke konfliktům?

R6: My se spolu právě moc nehádáme víceméně.

T: A když už teda na nějakou hádku dojde, tak čeho se to týká? Směřuje to třeba k tomu Karlíkovi nebo něčemu kolem něj nebo je to tak...

R6: My jsme myslim že ve výchově tak ňák jednotný, ale někdy mám prostě plný zuby toho, že manžel dýl leží v posteli a jako nic nedělá, ale on by dělal, ale Kája to nechce,

takže já to jako chápu, ale někdy mám prostě ty svoje nálady, že prostě rafnu a vyjedu... ale kvůli čemu my se hádáme, někdy prostě, že je dyl v práci, že se vrátí pozdě a já se na něj těším, tak to je tak asi jediný no, jinak se jako nehádáme.

T: Takže shodnete se tak nějak na tom přístupu ke Karlíkovi?

R6: Ano.

T: A myslíte si, že se na sebe můžete navzájem spolehnout?

R6: Jo, já si myslím, že jo. Jako když nejsem doma, tak vim, že prostě na manžela je spoleh, a že se nemusím bát, že ví, co mu má oblíknout, ví, co jí, co vzít ven, jak se o něj postarat, takže to jo.

T: Co vás na té diagnóze trápí nejvíc?

R6: No člověk vlastně neví, jak to s tím Karlíkem bude dál, on prostě má pořád mínus nějaký tři roky, takže víceméně na úrovni pětiletýho a občas nám přijde, že je v tom jako zaseknutej a nevíme vlastně jak na tom bude až bude jako větší, i když mu bude 10, 12, když bude dospělejší, jestli nás pořád bude takhle potřebovat nebo ne. Asi bysme neměli takhle přemýšlet, ale občas jako to člověka popadne a přemejšlí nad tím, jestli se to prostě celkově zlepší, no.

T: Takže je tam vlastně spíš taková obava z toho, co bude dál.

R6: Obava no, a jestli my to vlastně zvládneme, protože už jako rok je mi z vyčerpání špatně, takže třeba i každéj tejden, ob tejden mi je hrozně na zvracení, že beru čípky torekánový, abych to jako zastavila, protože pak jsem končila v nemocnici a manžel, ten se spíš bojím, že dopadne jako tatínek, ten jede jede, ale potom to s nim prostě sekne a mrtvice no, by se měl taky hlídat, takže toho se taky bojím, že člověk ze dne na den může bejt sám na ty děti, a co jako potom.

T: Obáváte se dalšího vývoje Karlíka?

R6: Obávám, protože vlastně i ta medikace, tam je jako problém mu něco nasadit, co mu sedí, protože buď mu to vůbec nesesedne, že je ještě agresivnější a nebo to na něj nefunguje. Teďkon má taky léky a já vlastně nevím, jestli mu vůbec pomáhaj. Řešila jsem to s psychiatrickou a ona říkala, že pokud tohle nepomůže, tak už je to na hospitalizaci, což tady k tomu se mi úplně přistupovat nechce a člověk se jako bojí, jestli potom nebude víc agresivní, protože on nechce slyšet o tom, že by třeba byl dyl ve škole, že by měl jít na

oběd, že by tam měl zůstat dýl jako ostatní děti a on je prostě potom tak přetíženější a utahanější, že začne jednat agresivně a toho se jako bojím. Potom ho víceméně v uvozovkách ve škole nechtěj, že jo, je to prostě s ním náročný, no. Takže já pořád čekám a doufám, že to aspoň bude zvládat, tam bejt dýl, abych potom i někde mohla bejt jako na půl úvazek. Já vlastně se ani nemůžu nijak vyvíjet, vzdělávat, je to takový frustrující no. Člověk takhle čeká, doufá každej rok, jestli už to bude nák jako lepší a přijde nám, že v některých věcech jako ne, že to lepší není, no. Má takový fáze, teď nám přijde, že se možná dostal do náký fáze, kdy to dítě jako se vzteká a válí po zemi, takže teď to dělá on, jako když není po jeho, tak sebou flákne na zem a začne kopat, začne řvát a my tohle neznáme, takže jedine, že se dostal do nějakýho toho vývoje jako ty menší děti, co tohle dělaj. Takže postupně člověk prochází nákým tím opožděným vývojem a nevíme vlastně, jak on na tom je.

T: Jaké těžkosti nebo naopak radosti vám to, že Karlík má autismus, přináší?

R6: Kája? No člověk už není tak jako pozitivní a je ze všeho tak znechucenější, že vlastně ani nevím jaký radosti, no. Na to nedokážu ani odpovědět, což je jako špatný, no, ale co je na Kájovi hezký je, že už se dokáže trochu pomazlit, předtím nechtěl na sebe ani šáhnout a teď kon, asi to odkoukal od Beátky, ale když něco udělá, co by jako neměl, tak potom přijde chce pomazlit. Sice je to jenom krátký pomazlení, ale aspoň na tu chvíli. Co člověka jako trápí, mrzí, že on si nedokáže s ničím hrát, ale to říkal i pan J., že některý děti to tak maj, jakože nechtěj a nebudou jednou stát o to, aby si ten rodič s ním na něco hrál nebo stavěl kostky a tak, ale že Kája bude rád vzpomínat na to, že my prostě budem sedět u něj v pokojíčku a koukat na něj. My to bereme zase tak, že jsme zase rozdělení s manželem, že si nemůžem ani popovídat, protože on nás pořád rozděluje, nechce abysme byli u sebe. Manžel na mě nesmí šáhnout, nesmíme bejt u sebe, já když k němu jdu, tak maminko, já něco potřebuju a pojd' se mnou si hrát, ale pojd' si se mnou hrát, to znamená pojd' se mnou do pokojíčku a tam si sedni a on je spokojenější, on je zlatější, on si tam povídá, kreslí, a když třeba po půl hodině se zvednete, tak on hnedka jako kam jdeš. No jinak vlastně nevím co, já jenom jsem teď teda ráda, že ho vzali do R. školy, že tam to s ním opravdu uměj.

T: No, takže těch pozitiv tam teda vlastně moc není.

R6: Už to tak jako nevidíme prostě. Jak jsme na toho Kájku jako sami a není tam ta pomoc, tak už nevidíme ty pozitiva, což je špatně no, asi to Kája i vnímá a cejtí z nás, že jsme

podrážděný, takže on je taky víc podrážděnej, ale... Nemá člověk prostě odpočinek jako vůbec, kdybysme měli častější hlídání, tak si myslím, že i asi jinak mluvim no, víc si to možná užívám všechno.

T: A kolik máte asistencí týdně?

R6: Jednu. Proto jsme žádali o toho patrona no. V létě ho chci přihlásit na ten příměstskej tábor, a to bude řvát, ale fakt si jako bude muset zvyknout no, už je toho jako moc.

Rozhovor č. 7

T: Kolik vám je let?

R7: 34

T: Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

R7: Střední s maturitou.

T: Jaké je vaše aktuální zaměstnání?

R7: Technik.

T: Kolik máte dětí a kolik jim je let?

R7: Dvě děti, Beátku, tý je 6 a Káju, tomu je 7.

T: Jaký byl váš vztah před tím, než se narodil Karlík?

R7: No všeobecně, když se narodí dítě, tak je to něco jinýho. Samozřejmě musíte přizpůsobovat nějaký věci včetně ranního vstávání třeba do práce a takovejhle detailů, že prostě tam spí nějaký dítě, a že prostě ho nemůžete vzbudit nebo nějaký noční telefonáty moje pracovní a tak dále prostě, že to člověk musí nějak řešit, ale nevím, jak jinak to definovat, protože my jsme relativně jenom chvíli byli spolu sami v bytě, řekněme tři roky necelý, a pak prostě už se narodil Kája, takže s tím jsem samozřejmě počítal, že ta změna nějaká bude, a že se ta ženská začne starat primárně o to dítě a ne o toho manžela, na to jsem byl v uvozovkách připravenej, když to řeknu takhle.

T: A změnil se nějak ten vztah, když jste zjistili, že Karlík má autismus?

R7: Ono je to relativně složitý, protože my máme děti 21 měsíců po sobě, tím pádem v těch necelých dvou letech, to že je Kája nějak jinej nebo něco takovýho, tak jsem samozřejmě přikládal tomu, že je to prostě kluk a kluci jsou pomalejší, nebylo zatím nic

konkrétního, co by nasvědčovalo nějaké diagnóze, pak se vlastně narodila 21 měsíců po sobě holka, pak manželka trpěla 18 měsíců poporodní psychózou, tak to bylo takový hodně divný, tím pádem se člověk tolik nevěnoval tomu, co Kája, a pak teprve, když Beátka začala růst a třeba jí byl rok, tím pádem Kájovi byly tři, Beátce byl rok a půl, Kájovi tři a půl, tak jsme začínali vidět ty rozdíly, s tím že ze začátku takovej ten styl, ale on je kluk, ona je holka. No a pak, když Beátka byla starší a starší, což už se u Káji dostáváme třeba po třetím roce života, tak už začalo bejt něco špatně a viděli jsme už i jeho vrstevníky kluky a v tu chvíli se to začalo řešit, takže řekněme, že jsme to začali řešit od toho třetího roku, kdy se to dá teda nějak diagnostikovat a ze začátku tím, že tam byla ta Beáta jako malý dítě a on prostě ještě s nějakým takhle problémem, kterej se zatím nevědělo, jestli jenom jako krátkodobej, tak to zatím asi nic a myslím si, že až ve chvíli, kdy Kájovi bylo asi těch čtyři, pět a Beátce teda o těch 21 měsíců míň, tak samozřejmě už začal bejt na těch hřištích takovej divnej a to samý to stravování, že musel mít ze začátku všechno rozemletý a takový věci, ale zatím to bylo takový malý roztomilý dítě. No, a pak ale všechny ostatní děti začaly lézt kolem nábytku, postupně se zvedat a Kája nic, ten jenom lez a najednou se postavil a začal chodit, takže jako takovej divnej přechod neplynulej v podstatě, no a moc nemluvil a do nějakýho věku to jakoby neřešíte a posloucháte řeči těch odborníků, dejte tomu ještě čas, za půl roku to bude lepší a za rok to bude lepší a příští léto to bude lepší, příští Vánoce to bude lepší a s tím jako fungujeme v podstatě až doteď. A teď jak je větší a větší, vypadá vizuálně větší, a to jeho chování je horší a horší, tak když to vezmu z pohledu toho věku, tak když mu byly třeba čtyři, tak jeho všechny věci byly kolem třetího roku, pak když mu bylo pět, tak už byl třeba na tři a půl, tak to bylo rok a půl rozdíl a teď je to rozdíl dle mého děleno dvěma pomalu, je mu osm a má to třeba na čtyři nebo čtyři a půl, takže to už se samozřejmě problém, a i to jak na vás koukaj cizí lidi v obchodě, na hřišti, co on vyžaduje, jak si chce hrát, jak je prostě vzteklej, jak dokáže bejt agresivní a hnusnej, no a samozřejmě čím je starší a větší, tak tím má samozřejmě i tu sílu.

T: Jak jste tu diagnózu přijali a mělo to vliv na váš vztah?

R7: No tak přijmout jí úplně nemůžete. Tím, že jsem otec a je to jako syn, takže je to kluk, tak prostě to znamená, že nejde realizovat plno věcí jako s normálním dítětem, samozřejmě vidím stejně starý kamarády se stejně starýma dětma nebo mladšíma a vim, co prostě s těma dětma můžou dělat a nemůžou dělat a my to dělat nemůžeme, protože prostě ten Kája by to natolik ovlivnil nebo narušil, že by to s prominutím zkazil všem

ostatním a nebo by to pro něj bylo psychicky tak náročný, že bysme mu tím ubližovali, čímž neříkám, že bysme vůbec nic nezkoušeli, ale jedem „fifty fifty“, v 50% se mu snažíme vyjít vstříc a nechat mu ten jeho komfort a v druhých 50% se prostě omezovat nechcem a chceme prostě něco zažít, takže ho prostě k tomu donutíme, když to řeknu takhle natvrdo, no.

T: Jak reagovali na diagnózu ostatní členové rodiny a případně vaši blízcí kamarádi a tak?

R7: No to je úplně jednoduchý, protože s mým otcem, kterej už dva roky nežije, jsem se tři roku před jeho smrtí nebavil kvůli tomu, že to přijal tak, že si to manželka vymyslela, že je Kája nemocnej, takže tam to bylo jako drsný, že jsem s nim přerušil veškerý kontakty a prostě jsem si dělal na svém písečku jako celej život skoro, ale takhle jsem jako úplně vyřadil. Babičky, jak jsou dříve narozené, tak prostě je pro ně autistický dítě znamená rozmazlený dítě, takže tyhle ty dříve narozený ročníky, tyhle ty babičky a dědečkové, který doopravdy nejsou lékaři nebo něco takovýho, nejsou v tomhle oboru vůbec vzdělaný a jsou tímhle nepolíbený, takže je to prostě nějaká standartní dělnická kasta nebo nejsou třeba vysokoškolsky vzdělaný, když s tím prostě nemaj osobní zkušenost, tak ty v podstatě: „Musíte ho donutit, musíte ho tlačit.“ Když půjdu úplně do extrému, tak dokonce jedna babička řekla, že by bylo nejlepší ho vykastrovat, aby to nepostupovalo jako dál jo a je prostě vidět, že k němu takhle přistupujou, že je prostě jinej, zlobí, křičí, rozčiluje se, a tak k němu prostě přistupujou, že takovej je a hodili ho na nějakou několikátou kolej. No moje máti, tak ta do té doby, dokud otec žil, on teda jí poslouchal jako pes, oni měli v podstatě jeden mozek, takže to bylo asi z mysli máti, no a tím, že máti umřel manžel, tak samozřejmě z toho byla špatná a samozřejmě začala jako to vidět trochu jinak, takže do toho tolik nekecá, ale co si v hlavě myslí, to asi nebudou úplně jako pozitiva, si myslím. Možná má furt představu, že by moje manželka mohla chodit do práce, že by to šlo nějak zařídit, že to možná přeceňujeme, že to jako víc řešíme, než by bylo nutný no, ale samozřejmě já se sní o tom dohadovat nechci, řešit to nechci a díky následku té smrti jsme spolu začali komunikovat, ale komunikujeme s ní, jako když komunikuju se šéfem, není to prostě, že bych komunikoval s mámou. Je to taková komunikace ze slušnosti prostě.

T: Jak se změnil váš společenský život?

R7: Tak my s manželkou, když jsme se s manželkou seznámili, tak jsme nijak moc společenský nebyli, upřímně mám radši klid, jakmile jsme se někam dostali, kde prostě

bylo hromada lidí, tak jsme se snažili odtamtud prostě zmizet, takže nějaké společenské život jsme úplně neměli, pak samozřejmě jsme hledali byt a stěhovali jsme se za takových podivných okolností, že jsem jako rychle musel shánět byt a rychle hypotéku a všechno, takže jsem koupil byt, tak už zase na nějaký zábavy a hýření nebylo, to prostě jsme museli ten první rok nějak jako zvládnout, ale samozřejmě mohli jsme spolu někam jít, ono není všechno za peníze. No a od té doby, co se narodil Karlík, tak jako někam jít, když vám nikdo nepohlídá, ze začátku ještě trochu fungovala moje máma, pak když se ukázalo, že Kája je trochu jiný a my to nějak řešíme a oni k tomu přistoupili stylem, že to prostě nadhodnocujeme, a že manželka je líná, nechce se jí do práce a vymyslela si, že je Kája nemocnej, a tak to bylo definovaný, tak se v podstatě ty kontakty omezovaly, no a ten způsob výchovy jejich se nám nelíbil, takže jsme ho jim nechtěli dát ani, pak už se to snižovalo, snižovalo, pak se narodila Beáta, takže pak už byli dva, pak teda těch 18 měsíců manželka se mnou ani nikam jít nechtěla kvůli laktační psychóze, no a pak už se ukázala ta jeho diagnostika doopravdy, a pak už třeba začaly být nějaký ty peníze a bylo to v podstatě jakoby zbytečný, no a teď jako kam můžete jít, nemůžete se v podstatě jít ani projít. Každý si vlastně jede na svém písečku a prostě se snažíme 50 na 50, že prostě aby ta Beáta měla klid a odlehčení a zároveň si prostě řeknem, ne, jsme rodina, nějak to prostě budeme trávit a nějak to musíme zvládnout i na úkor toho, že trpíme zrovna v té situaci my víc nebo on víc.

T: Jak většinou probíhá váš běžný den?

R7: No tak teď se to relativně změnilo s nástupem Káji do školy, ale než začal chodit do školy, tak v podstatě veškerá starost o děti byla na manželce a můj pracovní den znamenal třeba 12-14 pracovních hodin, takže to znamenalo opravdu ráno, třeba v 6 vyjít prostě z domova a odjet do práce, tam samozřejmě vykonat nějakou činnost nebo jet někam pryč, pak buď se nevrátit a někde prostě přespat, protože někde nějaký instalace mimo Prahu, to by nemělo smysl se vracet. No a asi od 16 let prostě cvičím, jsem zvyklý chodit do tělocvičny, takže když jsem byl v Praze, tak prostě v uvozovkách na šestou hodinu prostě do tělocvičny, a pak okolo 8 domů, což už děti skoro spali, no a když jsem nešel do té tělocvičny, tak příjezd domu kolem 6 hodiny, večere a děti šli kolem 8 spát, takže prostě ráno jsem je neviděl vůbec a večer jsem je viděl dvě hodiny. No, ty peníze byly potřeba a jsou potřeba, takže v podstatě jsem využíval toho, že takhle pracovat můžu, no. Pak teda vzhledem ke covidu a všeho té práce bylo o něco méně, ta tělocvična, ta být nemohla, takže těch večerů bylo víc, těch ranních odchodů bylo třeba méně. No a teď od toho

září 2020 vozím toho Kájou do tý K. do školy, takže to pro mě znamená vstávat v podstatě vstávat v 6:15, manželka vstává v těch 6, protože ty děti prostě vyžadují některý věci prostě od tý mámy, já že jo vstanu, postarám se spíš o svoje věci do práce, maximálně tak tady uklidím nádoby, uklidím nějaký prádlo nebo něco, ale ta starost o ty děti je na tý manželce a okolo 7 hodiny pravidelně odjíždím s tím Kájou do K., abychom tam byli v těch 7:45 a já jedu do práce, že jsem v práci okolo 8 hodiny. No a když jsou třeba nějaký větší kontrakty, že třeba musím jet do Ostravy, tak to pro mě znamená, že vyjedu v půl devátý a vracím se domu o půlnoci že jo a ráno ho vezu zase do školy. Vždycky jsem doma prostě nejdřív v 17:30. No a když jsou nějaký kontrakty, kdy tam musím třeba přespat, tak to musím jet o víkendu, protože to nikdo jinej neudělá, ale to je třeba maximálně šestkrát do roka jo.

T: Máte někdy teda čas sám pro sebe?

R7: Jenom tu tělocvičnu nebo teď teda běhání, že se snažím třeba třikrát, čtyřikrát týdně běhat, ale třeba výhoda toho běhání je, že jsem třeba za 30, 40 minut zpátky, zatímco ta tělocvična, to je třeba dohromady na dvě hodiny. Takže to je vlastně jedinej můj čas pro sebe a samozřejmě můžu říct, že mám svůj čas pro sebe v práci, protože nejsem s tou rodinou, s těma dětma, můžu říct šéfovi, já jdu na oběd a prostě jsem hodinu na obědě a třeba tohle беру, že to je prostě čas pro mě.

T: A máte někdy možnost trávit čas spolu s vaší manželkou bez dětí?

R7: Ne. Prakticky nikdy. Tam jediná možnost byla, když ještě chodil do školky, tak že nám hlídala za nákej benefit paní učitelka ze školky třeba o víkendech i s Beátou, což ale se vracíme třeba čtyři roky dozadu, ale pak začala pracovat na základní škole, takže už to nešlo, no a pak vlastně jedinej čas, kdy můžeme bejt spolu, je, když hlídaj ty asistentky, ale zas samozřejmě musíte bejt ochotný hlídat i to druhý dítě. No a to, že si vezme tchýně dvakrát nebo třikrát do roka Beátku, tak to nám stejně vlastně nepomůže, protože nám zůstane ještě ten Kája, takže bysme se museli domluvit ještě s někým s váma, aby ještě hlídal tady, ale zas na druhou stranu, těch financí, že bysme to mohli využívat nějak často, tak to taky není jakoby v těch silách, abysme to utáhli, takže v podstatě, dobře, babička nám pohlídá Beátku, vy budete hlídat Karlíka, my si máme jít někam užít, ale vlastně víme, že si to musíme někde nadělat jakoby, je to takový jako brání z nákejch úspor něčeho, co není, když to vezmu takhle. Kdybych měl větší obnos peněz, jako výrazně

větší, tak bych prostě zařídil Kájovi někoho, kdo bude k dispozici 24/7, ale to samozřejmě mluvíme o nákejš neskutečnejch peněžích.

T: Takže tam brání nejenom ten čas, ale vlastně i ty finance.

R7: Jo.

T: Ovlivňuje nějak ten autismus vaše vztahy mimo rodinu, třeba s kamarády nebo kolegy z práce?

R7: Tam bych řek, že ani ne, protože se s nima v podstatě ani moc nesetkáváme a tím, že nejsme moc společenský s manželkou, tak jsme těch kamarádů nikdy moc neměli, vždycky jsme tam byli spíš jako pro sebe a tím, že pak starost o děti a všechno, a přece jenom tahat děti po nákejš akcích a tak dál, to pak už nešlo. Neshledávám, že bysme měli problém, nebo že by něký kamarádi měli problém. My moc těch kamarádů nemáme, ale třeba říkaj, že maj zdravý děti, a že to nezvládaj, že se třeba ty manželky hroutěj s těma zdavejma dětma, řvou na ty děti, a tak dále a sami řeknou třeba, že kdyby měli takhle nemocný dítě, tak to prostě nezvládnou, že by nedokázali fungovat.

T: Jakou pomoc nebo podporu využíváte?

R7: Tak my využíváme už jenom NAUTIS, vás jako asistentky. Tam žádná jiná podpora není. Káju si nikdo z rodiny nelajzne vzít, třeba tchán, ten ho asi jednou nebo dvakrát hlídal, samozřejmě tady na bytě byly nějaké drobné škody, ale nedal to na sobě znát a zvládnul to, ale bylo to pro něj jako hodně náročný.

T: Myslíte, že tyhle služby nějak pomáhají fungování vašeho vztahu?

R7: Já jsem celej den v práci, takže jsem unavenej z práce, manželka je unavená z Káji, takže jako to je dlouhodobej tlak a stres, samozřejmě nějaký zdravotní potíže, manželka větší, já jako zatím menší, protože je toho stresu asi míň nebo to možná líp zvládám, ale taky jako mám nějaké problémy se žaludkem a tak dále, který by asi nejspíš nebyly, kdyby nebyl ten autismus a mohli jsme nějak normálně fungovat.

T: Chodil jste nebo chodíte na terapii?

R7: My jsme teď chodili na rodinný terapie všichni čtyři a teď jsme s manželkou měli teda přes Skype jako manželskou nebo jako takový povídání, kde jsme dospěli úplně k tomu samýmu prostě, nemáme peníze, nemáme ho komu dát, využíváme asistence, to jenom prostě proto, aby manželka zvládla zajistit něco s Beátkou, nebo aby si ona sama

odpočinula, a to že by ještě zbejvaly finance, aby my jsme spolu nějak byli, když jsou ty děti dvě, tak to už je tak jako úplně okraj. Moje máti je asi před půl rokem hlídala oba dva a zase žije v takový představě, že máme jít do sauny, jděte támhle, jděte támhle, jako supr, pohlídá nám děti zadarmo, ale to neznamená, že za jedno hezký odpoledne, za čtyři hodiny s manželkou utratím 5000,- a navíc to nic neřeší, to je jenom takový jako jak rozbalit lízátko. A to, že potřebujem spolu dovolenou, to já už říkám asi dva roky, ale to prostě není reálný. Jako asi ta dovolená na tejden, jako pomohlo by to, ale stejně to už by musela bejt pravidelná dovolená jednou za půl roku nebo jednou za třičtvrtě roku, aby člověk měl takový to světýlko na konci tunelu, že se jako budu mít na co těšit, takhle jenom přežíváte a na co se máte těšit, na nic, na to že to bude pořád stejný.

T: Jak hodnotíte váš vztah? Jste v něm spokojený?

R7: Já si myslím, že spokojený v něm bejt určitě nemůžeme, protože to bysme si tady jinak lhali všichni a jediným slovem, kterým se to dá hodnotit je to, že to není život, že je to prostě přežívání, no. Je to takový, že si jako říkáte, jak dlouho se to dá vydržet, no. Manželka tvrdí, že já jsem pesimistickej, že ona je optimistická, já jsem prostě už pesimistickej, no, a takový ty řeči, že to bude lepší, nebo že se to pak někdy spraví, tak já už na to nějak nereaguju. A jako mluvit o tom, jestli je to dobrý nebo špatný, tak jak to říká těch 10% s tím Kájou, buď to je špatný nebo ještě horší, nic jinýho tam není. No a manželka je utahaná, tak prostě jde spát a já si sednu a otevřu si lahev vína, někdy ne, někdy jo, teď když byla první vlna covidu, tak toho bylo doopravdy hodně, to jsem se zase jako rozjel, teď jsem to zase trochu omezil, tak jako co, můžu si jít zasportovat a nebo jako vlastně nemůžu, to je zase to omezení těch dětí, že i kdybych si řekl, že v osm půjdu sportovat, tak když přijdu domu, tak prostě bydlím v paneláku, takže prostě nemůžu třeba večer pustit pračku nebo něco takovýho, protože ty děti spějí. Je to prostě taková bezvýhodná situace. Třeba ten spolužák od Káji, tak jeho maminka se se mnou bavila a tam třeba funguje to, že tomu Adámkovi daj večer tablet třeba na hodinu a ona s manželem si prstě sednou k televizi, daj si prostě kafčo a třeba si aspoň jako v klidu pokecaj, ale tady my s manželkou si nejsme večer schopný říct dvě věty, protože prostě Kája do toho furt něco kváká a překřikuje, a když já se k manželce jenom přiblížím, že bych jí pohladil nebo něco, tak obratem je tam, a když má ten horší den, tak mě ještě praští nebo něco takovýho.

T: Máte pocit, že mezi vámi dochází často ke konfliktům?

R7: Jde o to, co je často. My třeba jako v tý výchově jsme za jedno a samozřejmě v našem intimním životě někdy kolize jsou, no, protože já třeba tu energii ještě mám a manželka už ne, už to v podstatě jako neřeším nebo nenaléhám, můžu bejt jako naštvanej, ona může bejt naštvaná taky, ale stejně to skončí na tom, že prostě si jde lehnout a já si jdu otevřít lahvinku, no.

T: A myslíte si, že jsou ty konflikty častější, než před Karlíkem?

R7: Určitě je to víc, protože vlastně veškerý konfrontace v podstatě jsou impulsy z toho, že s Kájou jsou problémy nebo vzájemný nebo jednostranný vyčerpání z toho, že se musí ten jedinec o toho Káju takhle starat, nebo že je to s nim takhle jako náročný, takže třeba kdyby byl zdravěj, tak bysme se hádali kvůli něčemu jinýmu, ale ve většině případech, teď když tam jsou nějaký neshody nebo něco, tak je to prostě daný řekněme všeobecně dětma.

T: Shodnete se na přístupu ke Karlíkovi?

R7: V podstatě v tý výchově určitě jo, jediný, než jsme se teda dozvěděli tu cenovou bilanci, že bysme Káju dali prostě někam na noc, tak teda neberme tu cenu, tak prostě samozřejmě já jako chlap, bych byl v tomhle případě tvrdší a dal ho tam třeba dřív, jako zkusil bych to. Samozřejmě nechci, aby tam trpěl a samozřejmě manželka jako ženská, matka, k tomu přistupuje víc opatrně, ale jinak si myslím, že ve zbytku případů tý výchovy, tak jsme jakoby za stejno a u nás je to vlastně o tom, kdo jako bouchne jako první, že jako Kája už přeलेze tu mez a už to s nim jako nejde vydržet a prostě holt na ten zadek musí dostat, nejsme ani v Německu ani v Americe. Někdy bouchnem postupně oba, a to pak dostane jako z jedný vody na čisto, ale to je stejný i s holkou jako.

T: Myslíte si, že se na sebe navzájem můžete spolehnout?

R7: To si myslím, že určitě, a kdybysme se na sebe nespolehli, tak už dávno spolu nejsme. Kdyby ta vzájemná spolehlivost tam nebyla, tak by to vůbec nefungovalo.

T: Co vás na té diagnóze nejvíc trápí?

R7: Na to asi nevim, co mám odpovědět, jako trápí, netrápí, prostě je to nějaká diagnóza. Možná mě paradoxně trápí, že některý z těch specialistů to berou moc optimisticky, a že vám nenalejavaj toho čistýho vína a nechávaj ve vás nebo se snažej ve vás nechávat nějakou nadějí, jakože se to zlepší, a že se to zlepší v nějaký dohledný době. Já samozřejmě nemůžu říct, že lžou, to samozřejmě ne, ale některý ty optimistický zprávy mi přijdou prostě nad

míru optimistický, je vidět, že prostě s tím Kájou byli nákou definovanou chvílí, hodinu, a že prostě neznaj, jakej je, kdyby s nim byli 24 hodin. Tak to je to, co mi jako vadí.

T: Obáváte se dalšího vývoje Karlíka?

R7: No jediný, čeho se můžu obávat, je to, že jeho agresivita se stále zvyšuje, že psychiatři, i přesto, že teď máme psychiatra, kterej prostě jinejm dětem, spouště autistům prostě pomohli a věděli, co a jak, takže taková ta beznaděj toho, že vám řeknou, my už ale nic jinýho nemáme, my nevíme, co vám máme předeepsat, a v podstatě jediný řešení, který je, je asi náká hospitalizace, to je jediný s čím oni to jako uzavrou. Teď protože nejsem lékařsky vzdělanej, tak samozřejmě nevím jestli to tak je nebo jestli to tak není a nic s tím neudělám, protože prostě tý oblasti nerozumím, takže nemůžu se k tomu vyjádřit. Je to taková bezmoc, že i přesto, že jsme nechtěli medikamenty, tak prostě jsme si řekli, že medikamenty jsou nutný, a některý fungujou strašně krátce, některý fungujou jenom chvilkově a některý nefungovaly vůbec a některý z něj v podstatě udělali úplně jinýho člověka, ale spíš k horšímu než k lepšímu, takže asi tohle, to je taková obava, že zase v tomhle směru nemáme žádný, kdybychom měli aspoň polořešení náký.

T: Jaké těžkosti nebo naopak radosti vám ta diagnóza přináší?

R7: Těžkost asi toho, že když jsme se rozhodli s manželkou, že budeme mít dítě, tak jsem si nikdy nepředstavoval, že prostě budu ještě 9 let poté živitel jenom já, s tím jsem jako nepočítal, ani by mě to nenapadlo. To je takový negativum. Zase na druhou stranu pozitivum, lidi, který takhle to maj, že po těch šesti letech prostě šla ta manželka do práce, tak teď musej každý léto řešit prázdniny, jak si rozdělaj dovolený, nebo když je dítě nemocný, tak jak si to rozdělaj, tak to já zase jako řešit nemusim, takže abych jako byl objektivní, že to právě i takovýhle drobný pozitivum má, ale samozřejmě to pozitivum toho, že nemusim řešit tyhle starosti a na druhou stranu ten příjem tý rodiny je řekněme poloviční, tak to je samozřejmě problém a na druhou stranu zase manželka by ráda pracovala, šla by třeba pracovat i na poloviční úvazek, finančně by nám to pomohlo, ona by si odpočinula v tý práci psychicky a takhle vlastně musí furt dál pokračovat v tom starání o ty děti, respektive spíš o toho Kájku.

Rozhovor č. 8

T: Kolik je vám let?

R8: 45

T: Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

R8: Středoškolské s maturitou, a poté ještě střední škola, jsem si dělala postgraduální studium.

T: Jaké je současně vaše zaměstnání?

R8: Já nepracuju v oboru, já jsem zdravotní sestra, teď pracuju jako OSVČ, dělám poradce v systémech kvality životního prostředí, bezpečnosti práce a bezpečnosti informací.

T: Kolik máte dětí a kolik jim je let?

R8: Máme dvě děti. Jonášovi bude 9 a Fionce je 7.

T: A které z dětí má autismus?

R8: Fionka.

T: A jakou přesně má diagnózu?

R8: Dostali jsme ve zprávě dětský autismus zatím poslední a vlastně teďka ani nejdem nikam na vyšetření jako na bližší. V jedné zprávě od psychiatričky bylo, že je to dětský autismus se středně těžkou mentální retardací.

T: A od kdy to víte? Kdy byla diagnostikovaná?

R8: V těch třech letech. To jsme byli v NAUTISU, tehdy ještě v APLE. V necelých třech letech jsme vlastně tu diagnózu dostali, my jsme jí přihlásili poměrně brzo, ty čekačky jsou čím dál delší, od tří let jsme měli diagnózu, ale zhruba od jednoho roku jsme měli tušení, že se něco děje, že něco není v pořádku.

T: Jaký byl váš vztah s manželem, než jste měli děti?

R8: My jsme měli takovej hezkej vztah, my jsme to měli takový rychlý, protože už jsme byli oba starší a předtím jsme měli partnery, kteří nechtěli mít děti, a poznali jsme se v říjnu 2010 a už v srpnu 2011 jsme počali první dítě, takže ten náš vztah trval do té doby než se Jonáš narodil, to bylo do dubna. My jsme začali vztah tím, že muž si mě našel někde na facebooku na základě toho, co jsme se společně setkali na jedny akci a já jsem si říkala, tyjo, to je on a ten se mi jako docela líbil a tak, no a celkem brzo potom, co jsme si spolu začali, jsme si řekli, že to spolu zkusíme, tak jsme vyrazili na třítydenní výlet do Himalájí s partou, on mi jako nabídnul, že se uvolnily dvě místa, můj předchozí muž

nechtěl vůbec cestovat a mě už to jako hodně dlouho chybělo a ke konci toho vztahu jsem už i jako hodně cestovala sama nebo s kamarádkama, tak jsem si říkala, tak jo, tak pojedem, ani jsem moc neřešila, jestli jsem na to vůbec trénovaná, jak to bude, ale tohle bylo nakonec na pohodu, že jsme jezdili i autobusama a takhle jsme absolvovali ten třítydenní výlet, no a pak jsme se k sobě sestěhovali, hodně jsme chodili na koncerty, do divadel, bylo to takový intenzivní, ještě vlastně v průběhu toho těhotenství, pak se nám narodil ten Jonáš a on už byl takovej jako od malička hodně plačtivěj, takže se to hodně jako přetočilo vlastně, ale jak už jsme byli oba starší, měli jsme ty zkušenosti, vyžití, že to nebylo, že nám je jako 18, že máte plnou touhu jako něco prožívat a tak, a oba jsme se těšili, protože on měl taky partnerku, která nechtěla mít děti, tak to tak jako plynule přišlo a postupně jsem si pak začala uvědomovat, že jak moc to zasahuje do toho předchozího života, jak moc vám to vlastně mění ten osobní život než ten partnerský, to já jsem jako věděla, že s nim ty děti chci mít. No, a pak jsme si říkali, že už jsme jako starší, tak si pořídíme ještě druhý. No, a pak když se narodila Fionka, tak Jonáš byl pořád takový náročný dítě, takový jako fixovaný na mě, takže nám hodně hlídala i jako babička, ale nebylo to tak, že my bysme si vyrazili někam na výlet, takže od začátku jsme se točili kolem těch dětí a je to tak i do dneška. Tak dneska už si taky můžeme někam vyrazit, ale že bysme si vyrazili úplně na víkend jenom sami dva, ani nemáme tu frustraci, že by to úplně jako nám vadilo, ale tak samozřejmě by se nám to líbilo. No a Fionka zhruba v tom roce, jsme si říkali, že se tak divně chová než ty ostatní děti na těch hřištích, dělá takový věci jiný, nenavazuje ty kontakty, přehazuje si tam před očima písek a brala dětem věci, rozhrnula je a šla si někam jako za svým, tak to bylo první, čeho jsme si začali všimát, že je tak jako zvláštní, no, a pak tam přibývaly další a další, co jsme i s doktorkou konzultovali, ta nás ujišťovala, že je to jako dobrý, že má staršího bráchu, a že ty druhé děti jsou takový, že se jako nepotřebujou tolik projevovat a my už jsme si pak šli svojí cestou, hledali jsme různý, co se dá dělat. Fionka měla asi půlroční sérii po tom roce viróz, horeček, měla dvoje antibiotika, hrozný to bylo, furt ječela, když jsme jí dávali ty antibiotika, no a po tady tý sérii se rozjel ten autismus jako hodně. Najednou prostě furt ječela, furt řvala, byly tam takový ty autistický záchvaty, přestávala jako jíst, byla taková celá rozštelovaná a my jsme furt nevěděli, já jsem nevěděla o nějakým autismu, i když jsem jako zdravotní sestra, tak nikdy by mě jako nenapadlo, že vůbec něco takovýho v takový míře bude v dnešní společnosti tak rozšířený. Jako nesledovala jsem to, nebyla jsem proti očkování, samozřejmě děti byli očkovaní do téhle doby, pak už jsme s tím byli opatrní a začalo se to promítat taky do toho našeho vztahu, protože to nebylo o tom, že pečujete

jenom o ty děti, ale začaly do toho ty stresy a žili jsme v takový nejistotě, kdy si myslíte, že to asi tadyto je. No, a pak nám to potvrdili v tý APLE. No a já jsem se od Jonášova půl roku vrátila do práce, muž byl na rodičovský dovolený a hodně tydle ty první období s ní jako absolvoval, a ještě každý den jezdila babička, moje mamka, a ta se víceméně věnovala Jonášovi, ten potřeboval pořád intenzivně něco dělat s někym, takže můj muž měl tu Fionku na starosti a byl jakoby furt s ní no až vlastě do doby, než šla do školky. On pak ke konci říkal, že už má pocit, že mu hrábne, jak to dítě nemluví, no a absolvoval s ní všechny ty doktory a ona tam furt ječela, ve zprávě bylo, dítě nevyšetřitelný a nebo jsme měli ve zprávě, dítě zdravý, nic mu není jo.

T: Změnil se váš vztah teda po stanovení diagnózy?

R8: My jsme si asi ani neuvědomovali nebo necejtili jsme frustraci, že najednou nemáme prostor sami pro sebe, s tím jsme tak nějak počítali, že budou ty malý děti, že se bude točit všeko kolem nich, ale člověk tak nějak počítá s tím, že začnou chodit do tý školky, pak do tý školy, budou mít ty kamarády a začnou se jako víc osamostatňovat a začnete se jako víc vracet k sobě, třeba po chvilkách, ale čím dál víc, jak ty děti budou samostatnější, takže my než bysme nad tím přemejšleli, tak oni začaly starosti, tak co teda tohle, a co teda támhle, co když tohle začne a nezačne dělat a furt jsme prostě meldovali kolem toho autismu, až už jsme si někdy říkali, že musíme taky trošku se začít zabývat něčim jiným nebo se tady z toho zblázníme a vlastně paradoxně to, že nám řekli tu diagnózu, tak se nám jak kdyby ulevilo, že jako konečně víte, co to je, konečně se od toho můžete odpíchnout, a pak už jsme hledali, jak tomu dítěti vlastně pomoci. Já mám ten okruh známých a přátel takový rozdělený podle těch dětí, okruh rodičů od toho Jonáše, tak s těma třeba už jsem nemohla brát obě dvě děti, protože Fionka pak třeba ječela, že nechce tohle a tamto dělat, takže tím se to pak tak omezilo, no u těch autistických rodičů třeba ze školky potom později, tam mám jednu kamarádku, jinak mi přišli ty rodiče těch dětí, že ani moc nechtěj navazovat kontakty nebo že maj co dělat jako s tím dítětem a jsou takový spíš uzavřený nebo i takový skleslý, zahleděný do sebe, no ale my jsme stejně ani neměli prostor vůbec na něco dalšího, ale chtěla jsem, aby ty obě děti měli nákej prostor pro ten rozvoj, takže do tý doby nám ještě nějak fungovala babička, teď už teda ne, ona má Alzheimerovu chorobu, ale že nám tak naplňovala tu intenzivní rodičovskou roli u toho Jonáše, že nám to trochu odlehčilo a mohli jsme si to vždycky podělit. Hodně jsem cejtila takový rozdělení, že třeba i některý rodiče kolem nás se nás ptali, jestli spolu jako žijeme, že to vypadá, jak kdybychom měli rozdělenou péči, asi to tak na lidi působilo. Takže jako

starosti bych řekla, no, ale zase i radosti. My když jsem to teda u dcery zjistili a začali jsme dělat nějaký terapie a vitamíny a omezili jsme některý věci v jídle, ona se jako začala zlepšovat, sice to mentální bylo takový pořád to, ale aspoň se nám to dítě už neválelo pořád po zemi v těch záchvatech, takže pomaličku jsme pak přišli i na jiný věci, kdy se jako ještě víc zklidnila a začalo se s ní dát i něco dělat, jako prohlížet, dělat, tak to byla taková radost, takový naplnění toho vztahu jsou ty děti, no, a to že se zlepšují, že je někde vedem. Jako děláme si někdy starosti, že co jako bude, že taky nejsme nejmladší, ale snažíme se na to takhle nějak moc nemyslet, protože on to člověk nikdy nevymyslí, jak to vlastně bude, takže lepší žít ze dne na den takovej jako radostnej život a radovat se z toho, co ty dny přináší, a myslím, že to tak máme oba, no.

T: Jak jste tu diagnózu přijali?

R8: Já jsem to vnímala jako takovou úlevu. Nejhorší bylo, když najednou cejtíte, že se tam něco děje, tak to bylo těžký.

T: Takže když jste to pak měli černý na bílým, tak už to bylo jenom potvrzení.

R8: Tak to byla hlavně úleva no, a že fakt nejsme jako mimo, že tam nevidíme nějaký bubáky za tím, že nejsme úplně mimo v tom myšlení. A ono to nic nemění na přístupu k tomu dítěti, ale zase už najednou vím, že třeba v tom NAUTISU nám řekli, zkuste prostě tu Fionku dát do školky, jo, a mě to vůbec nenapadlo, že jsou školky takový, kde dítě může být ještě v plínách, a ještě pořádně neuměla sama jíst a ta školka, to byla úleva, že najednou jí jako nemáte furt doma.

T: Jak reagovali na diagnózu ostatní členové rodiny?

R8: No ze začátku jsme to byly jako my, kdo ty děti špatně vychováváme. „Tak vy nejste schopný jí naučit mluvit, no to snad jako není možný, a to až začne chodit do tý školky, to jí tam bude mít na starosti někdo jako kvalifikovanej, to ona se zlepší.“ Takže asi takovej strach nebo takový to, že přece já nebudu mít postižený vnouče jo. Bylo to takový, že se to snažili házet na ty okolo, jako kdyby si to nechtěli brát za vinu, takže ze začátku takovýto různý vysvětlování, že jako děláme tohle a tohle a mamka u nás vždycky byla a říkala: „A vy si s ní nepovídáte, vy si s ní neukazujete, nedáváte jí ty podněty.“ A my jsme se jí snažili vysvětlit, opravdu v tom začátku to bylo, že jí to jako obtěžovalo, a cejtíte to z toho dítěte, že je to jak kdybyste byla nemocná, bolela vás hlava a někdo by vás nutil, že teď tady budete poslouchat nějakou hudbu, která je vám úplně jako nepříjemná,

tak to jsme z ní přesně cejtili, takovou podrážděnost, že si chce bejt sama a dělat si jako svý. Mně přijde, že pro tu generaci vejš je to tak jiná diagnóza, že oni to jako nezažili, že jim to přišlo úplně jako science-fiction, a jako postupně si to taky nějak přebrali, ale ze začátku nám to jako bylo líto, jo. Taťka, ten k nám tolik nejezdil, ten byl ještě pracovně vytíženěj, mamka, pro tu to byla náplň, protože pro ně jsou to vlastně jediný vnoučata, z druhý strany od manžela taky, takže tam se ze začátku těšili, že ta holčička, protože oni tu holčičku neměli, můj muž je ze dvou synů a ty nám to dávali ze začátku, že jako nejsme schopní a hrozně se jako bránili tomu, že my jsme dávali dětem ty jídla z těch skleniček, že nic jako nevařim a nepřipravuju jako samotnýho, že to je určitě z toho a takový různý nesmysly. No a pak, když šla Fionka do školky, tak teda furt nemluvila, nosila plíny, což se tam jako ňák odbouralo, má plínu jenom na noc a oni si to postupně asi taky nějak přebrali jo, už přestali tyhle argumenty, přestali nám tyhle věci jako říkat, no, tak asi pochopili, že to náma není.

T: A reakce vašich kamarádek, kamarádů?

R8: Ty byly lepší no, všichni jako očekávali, že se to jako rozjede, a že se ta Fionka víc třeba zlepší, je to jako různý, jak na tom, kdo třeba je i v rámci ňáký sociální inteligence, ale hodně kamarádů nám i ubylo, že jsme právě nemohli absolvovat to, co oni jsou zvyklý. Takže rodičema s dětma, který chtěla bysme jeli s nima někam, že děti si spolu pohrajou a oni si trochu odpočinou, že se jim nemusej na chvílku tolik věnovat, tak to my jsme nemohli a vlastně jsme teda nesplňovali ty kritéria, no. My zas nejsme teda takový extroverti, oba jsme spíš si myslim introverti, jako veselí, všechno, ale nevadilo nám to nebo necejtili jsme nebo já jsem necejtila ňákej handicap. Prostě furt jsem to cejtila, že hlavně aby se ty děti se cejtily spokojeně, a já když se děti cejtěj spokojeně, tak já se cejtím taky dobře. Pro mě je relax, že si můžu otevřít knížku a číst si, nebo že si pustíme ňákej pěkněj film nebo třeba zajdem do divadla, ale že bysme museli jít na ňákej večírek o 30 lidech a tam kalit až do rána, tak to by bylo asi horší, kdybychom měli takový potřeby, no. Takže docela dobrý, s těma přátelema bych řekla, že je to lepší než s tou rodinou, že jsou asi mladší, no.

T: Jak se změnil váš společenský život?

R8: No změnil se, no. Mně se vlastně nejlepší kamarádka odstěhovala do Sušice a druhá se teď ale vrátila z Německa, že teď pracuje z domova, no a nedávno jsem třeba byla celý odpoledne s kamarádkou a hrozně mě to nabilo. A my občas máme i doma návštěvu, že

nás je tu pak dohromady třeba pět a Fionce to nevadí, asi kdyby to trvalo nějak dlouho, tak už by z toho byla unavená, ale takhle ona je tu klidně s náma a zvládá to.

T: Jak probíhá váš běžný den? Jaká je vaše nějaká denní rutina vlastně.

R8: Ráno vstanem, vstáváme o půl 7, udělaj se takový ty ranní věci, chystáme dětem svačiny, Fionce chystáme celý jídlu komplet do školy, Jonáše budíme ve třičtvrtě na 7, ten už si někdy nachystá snídani sám, podle toho, co zrovna se snídá, někdy mu to chystám já, Fionka, ta má takovej rituál, že hned jak vstane, tak hned se chce oblíkat a hned vyrážíme, takže tu budíme tak před 7, takže ta má tadyto, že jen co se probere, tak si sedá na židličku do chodby a už se chce oblíkat a už chce jít, takže tam ty snídaně, my jí dáváme takovou ovocnou přesnídávkou, to je rychlovka, takže vyrážíme s dětma do školy, každej vozíme jako jednoho, já většinou vozim Fionku, odvezu jí do školy, a pak většinou mám nákou práci, někdy pracuju z domova, někdy mám volno a někdy jezdím, takže odvedu práci a muž, ten má už od října online práci, takže ten většinou vyzvedává Jonáše ze školy a já vyzvedávám Fionku, jedeme spolu ještě na nějaký hřiště, přijíždíme domu mezi třetí, čtvrtou, no a většinou ona pak zůstává doma s mužem nebo ještě podnikneme něco venku, teďka jak jsou ty mrazy, tak jsem jí brala na boby třeba, že to vždycky musíme rozdělit jo, že třeba Jonáše jsem brala dřív jako hodně s sebou, ale on teďka když ví, že nemusí, jak ten tat'ka je doma, tak on radši zůstane doma. No a s Fionkou po těch bobech třeba ještě jezdíme na jedno hřiště, ona se hrozně ráda houpe, takže se pohoupe a jedeme domu, a pak už je ráda, že si přijde domu a doma pak už je sama, pokud tady nemáme nikoho z asistentek nebo někdy máme asistentku, která s ní třeba ještě něco udělá a ona je taková, že hodně má v hlavě, co chce dělat, takže když někdo k ní takhle jako přijde a řekne, tak pojd', teď si budeme malovat, teďka si budem dělat tohle, tak někdy to prostě nejde, je to těžký a vidíme, že jak přijde z tý školy, tak si potřebuje odpočinout, takže já se otočim doma, předám Fionku Rád'ovi a jdu s Jonášem a s kamarádem jedním ze školy ještě ven nebo jsme všichni doma, děláme nějaký domácí práce, zase vaření, já furt vařim, protože Fionka má každej den jídlu teplý, jak má bezlepkovou bez mléčných výrobků stravu, tak to tam nejsou schopný zajistit, to jsme takhle měli i ve školce, takže furt vařim, vařim jí teda na dva dny, připravuju si do práce různý věci, čtu si nebo si prohlížim něco jako na internetu, Jonáš si pak dělá úkoly, takže si tak různě něco dělá. A furt mi přijde, že se hlavně točim kolem těch dětí, jo. Taky mám prostor sama pro sebe, ale Fionka furt něco potřebuje, něco chce, takže když je večer uložíme, Fionka teďka usíná už v 8, Jonáš trochu později, toho chodíme pořád ukládat,

on se pořád trochu bojí, takže tam s nim někdo z nás vždycky je, no a když usne, tak pak máme nákej prostor sami pro sebe. Jak choděj ty děti do školy, tak je to dobrý, no. Pak když jsou prázdniny, tak je to vždycky takový hodně náročný, no, protože nemáte pořád energii a prostor dělat ty struktury jaký maj v tý škole, takže potom se to tak cyklí, a pořád někde lítáme, já ani nestíhám navařit, tak se vždycky těším až bude v tý škole.

T: Máte někdy čas sama pro sebe a pokud ano, tak jak ho trávíte?

R8: Já většinou mám čas sama pro sebe po chvilkách, ale někdy třeba muž vezme třeba i o víkendu a jde s nima sám, tak já mám čas sama pro sebe. Teď jsem si je zase o víkendu vzala já, jako že jsem vyrazila za kamarádkou, která pracuje jenom doma na homeoffice, takže jsme se ani nák nebáli se setkat, a to bylo po dlouhý době teda, protože teď moje nejlepší kamarádky jsou odstěhovaný, jedna je až v Sušici a druhá je s mužem až na Slovensku, takže to si jenom telefonujeme, taky mám kamarádku tady v Praze a taky tady nebyla, ta byla v Německu, ale vrátila se a pracuje teďka z Čech, tak to jsme se teďka viděly a udělaly jsme si celý odpoledne a hrozně jsem se tím dobila, jenom že člověk není v takovym tom, co po mě kdo bude chtít, jo. Když jsem doma a Jonáš i Fionka si každě dělá něco svého, tak když si něco rozděláte, tak stejně ta Fionka pak přijde a něco potřebuje, tyhle děti neuměj poznat, že vy si taky něco děláte a jsou pořád ten středobod vesmíru. Takže si uvědomuju, že ta únava je větší, že jsem v takový tenzi, že fakt se nemůžu dít na něco soustředit a je to jiný, než před 10 lety, no. Tak pak se za jedno odpoledne dobiju a je to fajn, no.

T: A máte někdy s vaším manželem možnost trávit čas jenom spolu odděleně od dětí?

R8: No, ještě jsme nikdy nevyzkoušeli, že bychom třeba vyrazili někam na nákej wellness pobyt, to úplně asi jako nemáme tu potřebu, ale Jonáš na léto bývá vlastně u babičky, tak to už je pro nás takový, že už máme jenom tu Fionku, je to jako pomoc, protože když jsou ty děti dvě, tak je to náročnější skloubit jim ty činnosti, protože ne všechno se dá dělat s nima dohromady. No a teďka jsme objevili takovou odlehčovací službu, že teda jezdíme na jedno místo v létě, Jonáš je u tý babičky nebo je tam s náma, ale má tam kamarády, který nejsou autisti, no a o ty autisty se strají, že tam máme péči asistentek, takže máme vlastně dopoledne volno, odpoledne volno a můžeme si vyrazit, tak to jsme prvně využili, a to bylo super. Můžeme si udělat takovou aktivitu, kterou bysme s dětma nezvládli, rádi jdeme do muzea nebo na nákou přednášku, prostě jenom na výlet si sami spolu, že furt nemusíme řešit, že se někomu chce čurat a chce se najíst, no a není to pak podle našeho

tempa, rytmu, jak byste si šla, kdybyste nešla s dětma, no, takže to se snažíme čím dál víc takhle jako nabalovat a letos bysme to snad měli mít zas. Já jsem Fionku přihlásila na tři tábory, uvidíme, co teda vyjde, jak to bude s Covidem, dva příměstský, což je čas od 8 do 4, a pak jsem jí přihlásila i jako na pobytovéj týdeník, ale nevíme jestli se dostaneme, ale určitě tam vyjde nákej volnej prostor, že si uděláme něco přes ten den jenom spolu no. Teď jak byl ten Covid, jak byly ty děti doma, tak vlastně jsem si i uvědomila, že jak se nemuselo vstávat, mohli třeba i dýl spát, takže Fionku jsme uložili a Jonáš si třeba hrál nějakou hru a my jsme koukali jako na filmy, na různý dokumenty, to bylo takový dobrý, teď se to dá stíhat akorát v pátek nebo v sobotu. Je to takový dvojsečný, jakmile to trvá dlouho, jako třeba v tom létě, tak už je prostě strašně dlouho, no. Musíme to vždycky něčím prosadit a Fionku už u babičky nechat nemůžeme no, jim už je přes 70 a ona je taková aktivní hodně, takže vás prostě prožene, a to už by prostě nešlo a nejsou schopný pohlídat tu dietu. Takže hledáme možnosti, no a jsme rádi, že ta Fionka to zvládne a je tam spokojená a vy si pak ten čas můžete užít no.

T: Ovlivnil autismus u vaší dcery vztahy mimo rodinu?

R8: Asi takhle, postupem času, tak určitě bylo období, že fakt se s náma někteří nebavili, ale postupem času, jak vidí, že to jako zvládáme, že nás to furt jako nedohnalo někam do Bohnic nebo jak asi to ty lidi posuzujou, musí to bejt strašně nepředstavitelný, když v tom vlastně nejsou, tak cejtíme jako takovej zpětnej návrat někoho a viděj, že jsme v tom jako docela spokojený, tak že nás asi obdivujou docela, tak je to takový, že to člověka asi nakonec posílí, že jak se říká, co vás nezabije, to vás posílí, vlastně když něco o Fionce vyprávím a vidím, jak ten druhej člověk třesť oči, tak si říkám asi jako jsme se naučili, jo. Pak když člověk někde slyší ty maminky, že si stěžujou, že jejich děti nejí tuhle potravinu, že je to úplně jako hrozný a hrouť se tam z toho, tak kdybych se měla hrouť z kdečeho dalšího, to dítě už je zhroucený taky, protože jako rodič musíte fungovat hlavně vy, protože když fungujete vy a jste v pohodě, tak to dítě se vám mění před očima, jo, že opravdu ty vazby tam takhle jsou. Ono to tak působí jako klišé, že když je máma v pohodě, dítě je v pohodě, ono to tak fakt je.

T: Jakou pomoc nebo podporu využíváte?

R8: Je to ta škola, tam je vlastně družina, takže to využíváme tuhle službu, teďko ještě využíváme organizaci Kolpingova rodina Smečno, kde jsme byli na těch odlehčovačkách přes to léto, tak oni nabízej i terénní služby, takže tam ta jedna pečovatelka, oni si říkaj,

vyzvedne Fionku ve škole, doveze mi jí domů, takže si udělej jako výlet MHD. No a teď jsem volala do NAUTISU, že bych od nich chtěla nějakou asistentku, tam se jako chvíli čeká, protože tahle studuje vysokou školu, může jenom některý dny v týdnu a chtěli bysme pravidelně dvakrát v týdnu, může si tady ještě s Fionkou do 6 ještě něco dělat, jo, takže tyhle služby a ty tábory teda. Přes ten NAUTIS je toho hodně no, tam je hodně aktivit a i jsem se ptala jestli bude něco přes léto ve škole, tak říkali, že by měla být družina, když do toho nebude Covid, no a když nebude, tak že by tam Fionku vzali, že je šikovná, tak uvidíme, jestli se to poskládá, a pak už by to bylo dobrý, kdyby vyšly všechny ty tábory, tak mám z letošního léta fakt dobrý pocit, že to bude mít ta Fionka takový pestrý, no. Takže dokud je ta škola, tak je to dobrý, ale už nám říkala učitelka, že se máme poohlížet po těch chráněných bydleních, kde by pak Fionka později mohla být, a to jsme ještě úplně nesondovali, ale budu muset začít, ono to jako uteče, takže ale teďka je to dobrý.

T: Jak a co se konkrétně podle vás ve vašem vztahu změnilo?

R8: Já se na to vždycky dívám spíš z toho pozitivního pohledu, protože teďka přijdu někde na návštěvu, kde třeba mám kamarádku, která má tři zdravé děti a mně to přijde, že jako nevím, co bych tam dělala, přijde mi to tak strašně snadný, jak je člověk zblblej tady z toho, že vlastně je to taková asi seberealizace jo. Najednou člověk zjistí, neberu to v rámci toho vztahu, protože my se s mužem jako hodně shodneme, jako neválčíme spolu vůbec v ničem, on je hodně takovej empatickej a netestosteronovej chlap, takže já si myslím, že nás to vlastně ještě nějak stmelilo dohromady, že jsme vlastně cejtli od začátku, že musíme fungovat jako tým, neřešit nějaký blbosti a prostě máme jako nějaký cíl, čeho chceme dosahovat a řekla bych, muž to občas má, že najednou to na něj padne, že opotřebuje si potřebuje prostě vyrazit, on fotografuje, tak něco si fotit a má jako nějaký přetlak, ale nemá to zas nějak moc často a necejtím z něj takový úplný frustrace, že by řek, že už to takhle nejde, to prostě takhle ani neříká a podle mě to takhle ani necejtí, že prostě máme radost z těch dětí, že jak kdyby to byla naše součást. My to nemáme jako tak jako některý jiný rodiče, že se těšej až se v létě zbavěj těch dětí, že si budou moct večírkovat, jako určitě by bylo super, kdybysme spolu mohli jet na 14 dní jenom spolu někde na dovolenou, to by bylo super, ale jak to vidíte, že to vlastně není reálný, že by si to člověk možná ani neužil, takhle je to v týchle době, ale může to klidně nastat za pět let, ale nemám to jako takový, že bych na sobě měla balvan, kterej by mě tahnul dolu a musel abych to nějak strašně překonávat, naučili jsme se podle mě žít v tom, co dneska je a hledat si v tom

ty hezký místa a ňák si člověk úplně přemění ten styl života a naučí se s tím žít, takže asi nás to posílilo si myslím.

T: Jak hodnotíte váš vztah? Jste v něm spokojená?

R8: Já jsem spokojená. Vlastně se máme dobře v tý naší situaci. Můžu pracovat, mám prostě prostor sama pro sebe, muže mám doma, toho to jako neotrávilo, takže to cejtim, že jako dobrý, no. Máme čas na svoje aktivity, v létě se dostanem na dovolenou, máme oba dva práci, to je dneska taky takový důležitý, a i pro někoho vzácný s tím Covidem, takže tak, no.

T: Máte pocit, že mezi vámi s manželem dochází častěji ke konfliktům? Od té doby, co víte, že má Fionka autismus, že by to nějak vzrostlo?

R8: Myslím si, že ne, že spíš bych jako řekla, že spíš naopak. My jsme jako zjistili, že vést ňáký konflikty, že to člověku bere hodně energie a my máme stejnej náhled na výchovu.

T: A když teda náhodou k ňákým těm konfliktům dochází, tak čeho se týkaj?

R8: My máme takový spíš jako konflikty, koukej zase tady máš nakapáno, když meješ nádobí, utři si to po sobě a takový blbosti. My nemáme jako ňáký zásadní konflikty, aspoň já to tak teda nevnímám, že bysme měli něco zásadního, fakt ne.

T: A shodnete se na přístupu k vaší dceři?

R8: Jo, jo. Teď teda zrovna řešíme jako oblíkání, jo, že muž vždycky říká: „Prosímte ty jí máš nabalenou, já si myslím, že by stačilo tohle.“ Ono je jako fakt, že ta Fionka je jako teplokrevná, takže on má ty připomínky dobrý, že já se spíš tak jako zamyslím, že se snažíte oblíkat děti podle sebe, takže když vám je zima, tak se snažíte to dítě víc navlíkat, tak my máme spíš takovýhle, no. Jinak on má jako radost ze všeho, co jako Fionka dělá, a vidí to stejně jak já. To je hodně důležitý pro nás, protože kdybych ještě měla s tím chlapem bojovat o něčem, tak to nevim jestli bysme jako dali, no. Já nejsem jako moc paličatá, ale když máte o něčem ňáký přesvědčení a teďka ten muž by to chtěl mít ňák úplně jinak, tak to by asi nešlo moc, no. To jsem takhle měla v předchozím vztahu, že jsme se vlastně dost přeli, a dneska se na to dívám, že to vás vlastně dost vyčerpává a nikam to jako moc nevede, jo.

T: A myslíte si, že se na sebe můžete navzájem spolehnout?

R8: To jo, to určitě, no. Muž je takovej víc bohémskej typ, takže zas takový věci jako, že koukám a říkám: „Jako nepřijde ti divný, že Fionka má na sobě na ven Jonášovo pyžamo.“ Třeba si říkám jestli si vůbec všímá, v čem chodí oblíkaná. Tak to jsou takový drobnosti, no, a musím mu dát takový pokyny, no, že on pak třeba zapomene, že děti nevečeřeli jo, že si neřekli a on se do něčeho zabere a zapomene na to. Tak to takhle má, no.

T: Co vás na té diagnóze nejvíc trápí?

R8: Na té diagnóze nevim, ale spíš co mě trápí, že není ta zpětná vazba, že to nikdo jako moc neřeší mi přijde, jo, že nikdo se tím nezabývá, nejsou u nás na to moc nějaký studie, že prostě myslím, že z toho jako lze vybruslit ven, že určitě nějaký řešení nebo minimálně hodně těm dětem ten život jako usnadnit, naše Fionka není jako nespokojená, ale asi kdyby uměla komunikovat s dětma, že by byla hrozně šťastná a ona pak po nějaký době vidí, že oni si začnou hrát nějakou hru a ona pak vůbec nechápe, o co jde, tak si začne dělat něco svého, nějak se z toho nehroučí, ale když už něco, tak je to všechno vlastně nehrazený pojišťovnama, nic není vlastně podporovaný z hlediska těch zdravotních pojištění a nebo si musíte prostě hledat různé terapie a kde co a přijde mi, že ten přístup dělí na ty bohatý a chudý jo, že prostě hodně bohatý lidi můžou zkusit něco, co je opravdu zachrání a není tam ta rovnost, no. Takže ani ne tak jako na diagnóze, tak člověk to tak bere, že to tak nějak je, ale že určitě, jedna věc je, že dneska ty služby, co jsou k dispozici, že u nás je to většinou daleko a druhá věc je, že nemám pocit, že by se až tolik bávalo, když dneska vidíte s Covidem, co všechno se řeší, tam opravdu umírají lidi, tak já si říkám, tak až ty děti začnou umírat tady na to, tak se to asi začne řešit. Takže mně to přijde, že na to, jak jsme vyspělí, tak mně přijde, že se fakt všechno točí kolem peněz, že jakmile tam není nějaký balík peněz pro někoho, tak nikdo nad tím jako nebádá, mi přijde. Přijde mi, že tady jako není tolik ta podpora, že tady prostě není nějaký oddělení zaměřený jenom na autismus.

T: Obáváte se dalšího vývoje vaší dcery?

R8: Myslím si, že se to bude spíš zlepšovat. Čeho se obávám, je ta budoucnost, ale myslím, že něco přijde, co třeba dneska ještě nevíme, snažím se na to nemyslet, snažím se na to nemyslet a víc se zaměřovat na to, abysme jí co nejvíc zlepšili, a aby byla co nejvíc samostatná aspoň v některých věcech, aby byla příjemným společníkem, ono to jako moc neovlivníte, buď to tak je nebo ne, ale já si myslím, že když je v tom láskyplným

prostředí, tak má všechny možnosti pro to nějak jako uspět, no. Takže se to snažím vidět pozitivně, no.

T: Jaké těžkosti nebo naopak radosti vám to, že vaše dcera má autismus, přináší?

R8: Tak ty těžkosti jsou v tom stylu života, že s ní nemůžeme zajít do restaurace jo, že bysme si zašli do restaurace společně, to jako není možný, ona to nezvládá, utíká, my i když jsme na dovolený, tak to musíme vždycky vybírat podle jídla, takže když jedeme k moři, tak já táhnu kufr oblečení a kufr jídla pro dceru, ale dneska ty možnosti jsou, takže je to jako dobrý, ale potřebujeme tam mít to zázemí, kde já jí můžu přichystat to málo, co jí, aby tam byla spokojená, takže to jsou takový těžkosti. No a ty radosti z těch úspěchů jo, my z toho máme fakt upřímnou radost, ale je to, že už jsme si na to zvykli jo, že kdyby přišel někdo cizí a koukal se na nás, tak si asi taky řekne, ty jo, jak v tom může žít, tak nejste v tom hozená jako do kýble vody, táhne se to už sedm let, tak jsme se naučili s tím žít a hledáme si tam ty chvílky pro sebe a musíme to překonat nějak, jako ten život není jenom o tom, abysme to s těma dětma nějak přežili, nějak to s nima doplácali, a pak někde jako umřeli, ale taky si to trochu užít a v rámci těch možností, který jsou. Tak hlavně jsme na to dva, mám výbornýho muže, to kdybych na to byla sama, tak bych takhle asi nemluvila no.

Rozhovor č. 9

T: Kolik vám je let?

R9: 40

T: Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

R9: Střední škola s maturitou.

T: Jaké je nebo bylo vaše zaměstnání?

R9: Já pořád pracuji a pracuju ve státní správě na dvou základních školách jako sekretářka, hospodářka.

T: Kolik máte dětí a kolik jim je let?

R9: Dvě děti. Adamovi je 15 a půl a Denisovi je 10.

T: A které z dětí má poruchu autistického spektra?

R9: Denis, ten mladší.

T: Jakou přesně diagnózu má?

R9: No my jsme se nedostali do APLY, pak je to NAUTIS, to jsme chtěli, jenže tam byly dlouhé čekačky, vlastně jsme nebyli ani na neurologii, to taky nemáme za sebou, protože vlastně dětská doktorka nás tam nikdy neposlala a my jsme tím, že Denča byl malej, tak jsme říkali, že čím míň bude mít narkózu, aby šel do tunelu že jo a podobně, tak jsem říkala, pokud nás tam nepošlou, tak si to nebudu nutit. Takže vlastně my jsme byli u psychologů, jezdíme do Litomeřic k paní magistře Jakovcové. My jsme vlastně dostali impuls, Denisovi bylo asi dva a třičtvrtě, když přišel do školky, a já tím, že dělám tady v Bohušovicích ve škole a máme pod sebou i školku, tak se tak jako známe a vlastně paní učitelka mi dala impuls, jakože ten Denča je takovej jinej, ale furt jste k tomu přihlížela, jakože to je dvou a půl nebo dva a třičtvrtě dítě, který jde najednou do školky, tak jsem tomu jako nepřikládala váhu, no a ona mi začala říkat: „Hele, on si tak jako chodí dokola a moc nekomunikuje a tak,“ takže vlastně na základě toho jsme šli k psychologce, ale oni se teďko bojejí vám dávat hnedka diagnózy, takže vlastně trvalo, no rok a půl bych řekla, než nám tu diagnózu dala a vlastně nám dala atypický autismus s lehkou mentální retardací, s tím že si paní doktorka stojí spíš za tou mentální retardací a furt tak jako, a to děti dělaj a tak. No my jsme byli v roce 2017, tak to bylo Denisovi sedm, tak jsme se dostali do Thomayerovy nemocnice, jakože jsem chtěla nezávislej názor někoho jinýho, a vlastně jsme tam měli asi čtyři sezení a vlastně nám to i tam potvrdili a taky tu lehkou mentální retardaci. No, takže jsem dostala na Denču příspěvek a letos vlastně do deseti let a letos jsme znova rozjžděli ty psychologický a lékařský vyšetření a tím, že se zase posunula ta věková hranice, tak už je prostě v něčem na lehký až střední mentální retardaci, ale ten atypický autismus nám nechali.

T: Jaký byl váš vztah s otcem Denise před narozením dětí?

R9: Hele, my jsme byli v pohodě. Vlastně u nás je to takový řeknu v uvozovkách rok a půl čerstvý, kdy nás jakože tatínek opustil. No a ono i ten starší, my si myslíme, že Adam v sobě něco bude mít. My jsme ho vzali do té Tomayerky sebou, protože my jsme si tak jako furt říkali u Adama asperger, tím že je chytrej, samostatnej, ale on má takové ty rysy: silnice, dálnice, frekvence rádií, vlaky, vždycky jste musela od malinka ujišťovat Adama na čas, uměl různý zapojování, propojování, takže žádný hračky, takže i můj starší syn je, já říkám prostě divnej, ale diagnózu mu prostě nedali, ale něco v sobě musí mít. Takže my jsme vlastně už jakože s jiným dítětem žili, když se narodil Adámek v roce 2005, ale

tak jako v pohodě. My jsme byli taková ta klasická rodina, máma, táta, dítě, výlety, společný nákupy, k první babičce, k druhé babičce, dovolený, spokojená ukázková rodinka. V roce 2011 se pak narodil Denča, taky v pohodě, prostě chtěli jsme druhý dítě, pak vlastně už se přišlo na to, že ten Denča je jinej, tak my jsme to tak jako vždycky brali jo, že kolikrát vám lidi říkali: „A prosim tě, vždyť on je takovej šikovnej,“ a nikdo nevidí to, jak žijete za zavřenýma dveřma, jaký máte rituály. On má prostě něco u babičky, u druhé babičky, nějak se chová ve škole, nějak se chová doma, a to on si prostě udržuje. Akorát že on je komunikativní, takže mate tělem, takže když byste ho potkala, tak, a jako ženský on má rád, on jako chlapy úplně moc nemusí, a takže on by hnedka jakože: „A jaký máte auto?“, takový ty klasický otázky, takže on by se jako do toho rozhovoru zapojil. No akorát, že znáte to, prostě někdy jste, my jsme na to s Adámkem nebo teda s bývalým manželem jsme na to byli zvyklý, prostě pro nás to byl normální život jo, co jsme vedli, ale to víte, že někdy vám ty stereotypy lezou na nervy a prostě máte den kdy bouchnete a ten chlap bouchá častěji. Ty děti jsou víc s mámou, vy jste víc taková trpělivější, já jsem taková ta all-inclusive matka, manželka, takže možná i proto jsme šli od sebe, nevím, a takže jako tatínek neměl vždycky ty nervy, ale nechci to házet jako na něj, že by nějak nefungoval, to to jako ne, ale jako fungovali jsme normálně a drželi jsme při sobě, co se týče, jakože diagnóza a lidi jsou takový jaký jsou, a tak no. No a pak teda jakože přišlo to odloučení, kdy teda Denis to nějakým způsobem díky bohu přijal, to bylo takový prostě: „No tatínek tady s náma už nebude, přijede se podívat,“ tak ze začátku, když to bylo hodně čerstvý, tak to bylo, jakože častější a teď prostě, on to prostě přijal, vy mu řeknete: „Tatínek přijede v sobotu,“ on si odpočítá sobotu, tatínek přijede, on s ním udělá ty rituály, který vlastně měl. On má takového plyšáka, tak co dělá s tátou, když tady s náma byl, tak to s ním dělá, když táta jednou prostě jednou za uherák přijede a zase jakože, tak ahoj tati a hotovo. No, takže potom je jako větší fixace na mě a já jsem se teď asi zamotala.

T: Ta otázka byla, jaký byl váš vztah před narozením dětí, respektive před narozením toho Denise, takže...

R9: Takže jako dobrý.

T: Máte pocit, že by se změnil váš vztah po tom, co jste měli tu diagnózu?

R9: No, my jsme vlastně jako měli takovej ten pocit vítězství, jakože nám někdo potvrdil tu naši pravdu, protože my jsme vlastně neměli třeba ani o od babiček, někdy nám, možná

jsme byli vztahovačný, ale někdy vám prostě připadalo, že tak jako: „Vy toho chudáka taháte po psychologách, když on je takovej šikovnej,“ a ano, jsou stará škola, tak nás prostě nechápaly a my jsme najednou měli takovej ten pocit, vidíte, my jsme vám to říkali, on je prostě jinej a třeba babičky, ty se snažej to jakože pochopit, můj táta, ten se asi snaží, ale prostě třeba Denis nemá s dědou takovej vztah, protože táta je takovej na něj hrr a já nevím, Denis nejí bramborovou kaši a jí brambory a můj táta, když tam teda jedeme na oběd a dal by si kaši, tak: „Já nemůžu pochopit, proč to ten kluk nesní, dyť je to to samý,“ a teď to řekne tímhle tónem a on to vycítí, takže pak přijede babička s dědou a: „Ahoj babi,“ jo a dědu ne to. A druhej děda, ten je takovej zase tichej a ten udělá, což taky není úplně dobře, když Denis řekne, skočíme z okna, tak děda s tím skočí jo, takže to taky není, ale prostě určitě se jako změnil, jako my jsme k Denisovi chovali pořád stejně, ale měli jsme takovej ten pocit toho vítězství, že jsme měli tu pravdu, a že nás snad už konečně někdo jako pochopí, bude brát. Drželi jsme jako při sobě.

T: Jak jste tu diagnózu přijali, a případně jestli to váš vztah ještě nějak ovlivnilo? Tak jestli vás k tomu ještě něco napadá?

R9: Jako ovlivnilo, asi ne. Víte co, když jeden z nás dvou měl takovej ten jakože výbuch, třeba my když jedeme na výlet, tak nemůžete jít na zámek dovnitř, jdete jenom prostě do zahrady, protože on by to nedal, takže vždycky jedete na výlet s tím, že prostě nevíte, co bude, jak se tam ten kluk zachová, takže někdy jsme měli prostě návraty z výletu, kdy tatínek za volantem byl vzteklej, ale vy jste to prostě nějakým způsobem tolerovala, prostě mlčíte, víte, že se to nějakým způsobem uklidní, takže jako nemyslim si, že by to nějak jako zasahovalo úplně to, i když třeba jsou to názory lidí... Hele já nechci bejt ovlivněná, já nevím proč si můj exmanžel našel novou partnerku, ale někdo mi třeba říká že neunes toho Denise, protože nám vlastně řekli, že Denisův vývoj bude do těch 12, 13 let, takže vlastně žijete s tím, že ten kluk vám zůstane doma. Jasně, on co se naučí, to si bude pamatovat, ale nebude vědět proč a stejně tu péči bude potřebovat a já třeba teďko, je malej, ale já třeba teď si neumím představit, že bych ho někdy dala do nějakýho chráněnýho bydlení. Možná to pro něj bude jednou dobrý, že bude mezi svejma, já nevím, ale teď si to prostě neumím představit. Je možný, říkám, že třeba tomu manželovi chybělo takový to, ty normální rodiny, prostě to, že můžete na ten výlet jet úplně v pohodě a třeba proto, ale on mi nikdy neřek důvod, jestli jsem to byla já nebo i ten Denis, takže možná i třeba to hrálo roli jo, že já s tím počítám, že jo, já jsem máma a musím vám říct, že je to třeba i složitější v tom, že nejsem zase tak stará, abych zůstala od 40 let sama a najít si

nějakýho partnera, tak dobře, Adam jednou vyletí z hnízda že jo, ale prostě už tomu potencionálnímu novému partnerovi musíte říkat, že máte doma a ten tady se mnou prostě furt bude, protože Denis je zase nějakým způsobem, že jeho ani jako, jako nákej ústav, to v žádnym případě jo, já třeba jsem šťastná, že je na normální základce s asistentkou, a taky že má ty různé úlevy a snažím se ho tam udržet co nejdýl, aby byl mezi těma normálníma dětma v tom normálním světě, jo. Na tu specku, jakože jednou bude, tak tam může jít vždycky, ale on prostě je zase na tom nějak, že mám strach, aby jako úplně nespádnul, aby intelektově byl prostě, co nejvíc to půjde, aby se naučil co nejvíc.

T: Jak na tu diagnózu reagovali třeba ostatní členové rodiny, případně kamarádky, přátelé?

R9: No, vlastně tu nejbližší rodinu, to jsem vám už jakože řekla, tam jako bych řekla, že se snažej a já už jsem začala bejt taková jako nekompromisní, že třeba i s tím mym tátou, jakože: „Tati prostě to tak je a jako nedá se nic dělat,“ takže on to tak jako nákyim způsobem přijme a jako i ten taťka se snaží můj, takže tam bych řekla, že jim to víc a víc dochází čím delší dobu to trvá. Co se týče třeba jakože přátel, tak jako přijali to, ale spousta lidí, já mám třeba právě třeba blízky kamarádky jsou shodou okolností, že jedna je učitelka a druhá dělá Denisovi asistentku pedagoga, takže já jsem v tomhle měla ohromný štěstí, ale někdy si ty holky tak jako: „A prosim tě, on to na nás jenom hraje,“ a tohleto a někdy vás to mrzí jo, protože i tyhleto moje blízky kamarádky, tak se pak snažíte už to jako ani nevysvětlovat, jo, protože já říkám: „Ty nevíš, co to to,“ a ona: „Ale prosim tě, když já mu řeknu, tak to,“ jenže oni právě nechápou to, že on má ve škole s paní učitelkou rituál nějaký a s tou asistentkou a to doma, ale on prostě některý ty věci nechápe, a máme rituály že v 15:00 si veme svačinku,...: „A kdyby jsi mu řekla, on by to taky přežil,“ ano, přežil, ale už by byl stres, už by byly slzy, už by byl vztek, to vám za to nestojí jo, takže to okolí si myslím, že si myslej svoje a já jim to asi nevyvracim a musim vám říct, že třeba teď zrovna čerstvě jsme my jsme měli ten příspěvek do deseti let, takže teď jsme měli přezkoumávání, dali nám z jedničky na dvojku, takže máme radost, jsem ráda, ale vlastně spíš to říkám proto, že ani to nikomu neříkám, jo, protože třeba ta moje blízka kamarádka, když jsme dostali jedničku, tak jako řekla vám něco v tom duchu, že to dostanou ty, co to nejmíň potřebujou, tak to vás zamrzelo, a teďko když dostanete dvojku, no tak jako já říkám, ne nebudu to, jsem to říkala Adámkovi a říkám: „Áďo, hele ani to nebudeme nikomu říkat, oni pak budou mít představu, co máme peněz, a jak si to nezasloužíme, a jak je Denis normální,“ takže tak, takže to okolí jako to, že je Denča jinej,

ale stejně si některý stojej za svym názorem, že to třeba přeháním nebo by to třeba tak hrozný bejt nemuselo no.

T: Jak se změnil váš společenský život skrz ten autismus u Denise?

R9: Je fakt, že my jsme s manželem tak jako spolu kulturně moc nežili. On byl vždycky takovej, jemu se prostě nikam nechtělo, takže to byl vždycky takový, jo běž si s holkama, užij si to a on tak jakože hlídal, takže když jsme si chtěli udělat takovej ten víkend pro sebe nebo to, tak vlastně kluci šli k babičce a Denis přijímá, že hlídaly babičky, ale vždycky s nim musí jít ten brácha jo, že jako jsou spolu a jako nemyslím si, že bysme nějak jako extra strádali, tam spíš jde, když jestli nějaký kino, ples, divadlo, tak u nás to byla vesměs, že já jsem šla sama a manžel byl doma a nebo jako ty babičky, jako nějakým způsobem, nemyslím si, že bysme strádali, že bysme si nemohli dovolit, to ne.

T: Jak většinou probíhá váš běžný den?

R9: Takže současná doba, já mám vlastně dva zkrácené úvazky, takže pondělí, středa, čtvrtek pracuju tady u nás v Bohušovicích, což je tři minuty od baráku a úterý, pátek jezdím pracovat do Litoměřic. Mám ohromný štěstí a zastoupení v mym starším synkovi, bez něj prostě, co nás táta opustil, tak my jsme prostě part'áci, bez něj bych to nedala a on je ten, kterej vlastně toho bráchu chápe, i když je v pubertě, takže leze mu někdy na nervy, ale prostě že jo, je zavřenej doma, je toho na něj moc, hlavně Adam mě hrozně moc chrání jo, abych nebyla unavená, abych nebyla smutná, takže se mi snaží hodně pomoct. Takže vlastně u nás je to tak, že Denis třeba si nezvládá vyčistit sám zuby, takže já vstanu, dám se do pucu, v půl sedmý vzbudim Denise, jdeme vyčistit zuby, má připravený nebo kluci oba dva jsou tady nějakým způsobem zajištěný, jde si ještě lehnout, rozloučim se, odcházim do práce. Nejdřív k nám ta asistentka nechodila, takže jsme s Adámkem vzali jeho rozvrh, můj diář a: „Mami v úterý přijď, to mám do 10,“ a Denis má každej den od 9 do 11, takže: „Mami přijď v 8:50, já si ho pak vezmu,“ takže my jsme to měli takhle, takže jsme to s Adámkem pytlíkovali a teď teda chodí ta asistentka, takže Adam má čas opravdu na sebe, máme teda doma asistentku, která po 11 odchází, kluci maj teda zajištěnej nákej oběd, brácha se o bráchu postará, udělá s nim teda chudák ty úkoly, když zvládá, jdou se třeba projít, on Denis není moc jakože pohybově hyperaktivní, on je spíš líněj, takže dostat ho, už jenom obejít Bohušovice, to je velký úsilí. No a já vlastně pracuju, tak teďko je to takový volnější, normálně pracuju do 3 hodin, někdy zase se dostanete domů v 1, ve 2, takže vlastně přijdete domů, chlapce teda co bylo, popovídáme

si, káva, a pak už teda, když už najedeme na ten autismus, tak vlastně Denis má úkoly už hotový, přípravu do školy teda taky, ono teď co si budeme povídat, ono teď nějaká extra příprava do školy, ty děti toho maj plný zuby, takže on si splní, že jede, splní si ty domácí úkoly, a abychom dělali potom ve 3, ve 4 hodiny potom nějaký bonusy, na to se mi vyprdne jo, to říkám prostě na rovinu, jak to je, a já ho prostě netrápím, myslím si, že toho má až až. Takže já si dám jakože kávu, pohoda, pořešíte takovou tu večeři, taková ta klasická matka, nějaká pračka a podobně a pani učitelka naše, aby těm dětem to zpestřila, tak používá různý roztáčekcí kola na češtinu, na matiku a podobně, takže Denis 15:00 svačina, to si jede svý, udělá si tam svoje činnosti. „Mami, pudeš si lehnout,“ to znamená, kolem půl 4 jdu s Denisem do obýváku, kde on má teda počítač a já to беру tak, že vlastně já s nim neopakuju na nějakých papírech a učebnicích, ale vlastně formou hry, takže my s Denisem jsme, on si hraje na pani učitelku: „Mami, já ti sdílnu kolo,“ a jedeme, co vybere třeba češtinu, matiku a už prostě sčítáme, násobíme, doplňujeme, takže si takhle jakože povídáme a hrajeme, pak zase on si jede to svoje, ty svoje různý hry, který má každě den stejný a vlastně je jako rád sám, vyžaduje tu samotu, takže vy ho necháte, využijete toho a jdete si zase dělat svoje. Před 17. hodinou Denis chce večeři, takže jdete připravit večeři, kterážto je vesměs stejná, točíte si takový ty dvě, tři jídla, co prostě on vyžaduje, nedá se nic dělat, prostě to tak je, a zase pak si jedeme svoje, jdete do obýváku, tak si povídáme, blbosti děláme a tak. 18:20 až 30 máme čas koupání, on se vlastně sám nedokáže vykoupat nebo víte co, asi by se nějak ošmudlal nějakým způsobem, ale to prostě není pořádný umytí. No tak to je takovej ten večer, dělá si svoje, a pak si rozestelete a: „Mami, běž se vykoupat,“ a třeba je zajímavý, s někým jsem telefonovala nebo jsem tady měla návštěvu nebo jsem prostě něco dělala a jde se vykoupat Denis a třeba za čtvrt hodinky jdu po něm já, jakože už jsem taky vykoupaná a teď třeba jdete až v 8 a už slzy: „Mami, ty si se ještě, běž se vykoupat, běž se vykoupat, ty jsi ještě nebyla,“ takže už mu rozhodíte to jeho, ale prostě normálně se snažíte, ale prostě jednou za čas prostě to tak vyjde a já ho samozřejmě nechci nějak cíleně stresovat, ale prostě: „No já už jdu, já jsem telefonovala,“ tak se pak teda jakože uklidní jo. To samý je třeba u bráchy, Adam se chodí koupat třeba ve čtvrt na 9, jo a má den, kdy: „Mami, já se půjdu vykoupat dřív ať už jsem vykoupanej,“ tak tady máte scénu: „Proč se jdeš už koupat, vždyť ty chodíš až ve 20:15,“ jo, no tak ten puberťák začne na něj ječet, takže tak no. No a vlastně my máme malý byt, my máme 2+1, takže vlastně pokojíček, kde mají teda kluci palandu, tak ten obývá ale, aby měl tak jakože, co si budeme povídat, svůj klid a my s Denisem vlastně máme obývák, kde máte takovou tu sklápěcí postel falešnou a vlastně vždycky jakože Denča byl v posteli, vy jste

ho pak převedla a vlastně já už jsem převádění vypustila, takže vlastně my jdeme sklopit postel, usteleme, ve 21 hodin se teda vypíná televize, což mě teda jako, když pak chcete koukat jakože dospělá osoba na něco vy, tak to musíte vysvětlovat nebo vlastně připravovat ho dopředu. „Mami, ale vždyť to musíme vypnout,“ vy už začnete trochu jako nadsakovat, jakože: „Já si ale můžu koukat na co chci,“ takže jako pak to tak jako přijme, ale někdy je takovej jako ve stresu, že jsou slzy, a pak se unaví a usne anebo prostě vás tak naštvete, že to vzteky vypnete, je to takový různý, kdo z koho, kdo kdy vyhraje. No, takže my to máme takhle. Takže kolem tý 9 většinou když se na tu telku nekouká, děláme v posteli, buďto byly pohádky, to jsme měli období, kdy se točilo asi pět pohádek za sebou a teď teda zase máme období jakože děláme blbosti, takže tam spolu děláme jakože blbosti, hrajeme si, dobrou noc a kolem tý půl desátý se jde spát no. No jinak prostě, když se chodilo do družiny, tak jste ho odvedla do družiny, samozřejmě držela jste čas, 6:30 jdem se about, 6:40 abychom tam byli.

T: Máte někdy čas sama pro sebe?

R9: No, když se to tak veme, tak vlastně ne. Zrovna včera jsem to zkusila, říkala jsem si, že bych si tak jako v pátek udělala takovou tu pohodu, nic, možná vínko, prostě relax, že by šli, tchýně bydlí tady za rohem. Říkám: „Nechcete jít spát z pátku na sobotu k babičce?“ „Ne, ne mami, já se chci mazlit.“ Tak říkám, tak jo tak budete doma, takže když to tak jako nepotřebujete, ale vlastně on všechno odnese jako ten Adam no. Jediný takový moje je, že teda ke kamarádce jdete na nehty, dvě hodky. „Áďo, ve čtvrtek ve 4 jdu k Martince na nehty, budu tam tak dvě hodky,“ „Jo, jo, jo mamko, já s tím budu počítat.“ Já říkám, hele k večeri si dejte tohleto, tamhleto, jo, jo, dobrý mami, v pohodě. Jinak když vlastně, ona je blbá doba, ale když k vám přijde kamarádka, tak taky tady prudí, takže nemáte úplně tu úlevu jako že jo, protože když bude doma, tak prostě nepokecáte pořádně, on tak jako chce bejt mezi váma že jo a tohleto. Já mám štěstí jako v tom hlídání, takže já asi kdybych opravdu chtěla, mohla, tak bych asi jako ten čas si našla, ale stejně to je jako ve vás, že taky pak hodnotíte, za prvý já mám v sobě takovej ten blok, že musím teď vynahrazovat tomu Adámkovi to, jak se o něj stará, takže vlastně já nevím, pracujete v Litoměřicích, mohla byste jít s tou kamarádkou na kafe, projít se, ale vlastně vy spěcháte domů, abyste vystřídal toho kluka jo, nebo aby tam teď kluci nebyli sami. Oni vás vlastně nepotřebují, ten starší si zaleze, ten mladší si taky dělá svoje, ale asi je takovej ten pocit tý mámy vás prostě nutí jet tím autobusem, co nejdřív domů, abyste byla s nima no, i když vim, že říct: „Přijedu později,“ tak mi, tchýně se

jmenuje Míša, tak mi Míša řekne: „Jo jo jo, ať kluci přijdou,“ nebo to nebo i Adam, tak je velkej: „Mami, dej si s kamarádkou kafe, až přijedeš, tak přijedeš,“ on by vás jako podpořil nebo to, ale vy jako nechcete nebo je mi to blbý nebo já nevím, jak to jak to popsat. No asi se prostě snažím vynahradit takovýto, hele tátu maj ve Znojmě, byl tady naposled 28. prosince, vy se snažíte prostě jim vynahradit, že mají vás, že se na vás můžou spolehnout jo, a ještě to všechno je všechno se vším souvisí no.

T: Když jste byli spolu s manželem, měli jste vlastně možnost trávit čas odděleně právě od kluků, od dětí?

R9: No, jako ano, měli jsme tu možnost, to hlídání bylo, to jsem říkala, ale my jsme to tak jako asi nevyhledávali, ale to by bylo asi do nějaký manželský poradny, to nevím no, říkám jako byli jsme asi každéj jinej no. Člověku dochází až s postupem toho času, že vlastně přišel, tak 20 let je 20 let, co si budem povídat, ale vám to přišlo takový jako přirozený, že jste prostě žila takovej nákej život jo, a pak najednou se stal ze dne na den takovej dle boom a vám vlastně to, co jste neviděla, to začne všechno zpětně docházet. Třeba to chování toho exmanžela, co jste asi nechtěla vidět, tak najednou už vidíte a dáváte si bohužel zpětně to 1 a 1 dohromady no. Takže najednou, i když se bavím takhle s váma nebo s těma kamarádkama, tak vlastně vám dochází, jakéj jsme vlastně měli ten život, jakéj jsme měli život no.

T: Vy jste byli asi docela hodně izolovaný, jestli to tak můžu nazvat.

R9: Jo. Moje máma mi kdysi řekla, to byl Denis ještě miminko nebo jsme snad měli jenom Adámka, my jsme právě byli vždycky takový, první dítě že jo a já jsem si jezdila s tím kočárem sama, říkám, tchýně za rohem, ta by byla šťastná, kdybych jí šoupala kočár a já jsem si s tím jezdila sama, my jsme chtěli být takový ty, že my to všechno zvládnem a nikoho nepotřebujem a moje mamka mi jednou řekla: „Vy jste obětovali život dětem.“ Já třeba jsem kolikrát říkala tomu mému manželovi ještě jako, že bych chtěla takovej ten wellness a tu romantiku a jemu se jako moc nechtělo a je to škoda peněz a tady to a ze začátku jsme třeba dokázali, jakože fakt buďto Adam nebo kluci teda šli k babičce a jdete na večeři, a pak najednou zjistíte, že za nějakou dobu vlastně nejdete ani na tu večeři a jste si objednala pizzu domu, byli jsme spíš doma. Máte asi pravdu, že jsme se tak jako víc izolovali a jako proč je budeme dávat hlídat, když jako nic nemáme v plánu nebo jako takový to vínko, i kdybysme měli být doma a udělat si to hezký, my jsme asi nák neměli potřebu nebo jsme o tom neuměli mluvit, nevím.

T: Tak to nemusí být vůbec špatně, jestli vám to vyhovovalo.

R9: No. Když třeba řeknu, že já jsem třeba toužila po tom wellnesu, tak já jsem byla vždycky ta, která přijme jeho názor. Pokud jsme se spolu shodli, že jdeme na večeři, šli jsme na večeři. Pokud já jsem řekla, že bych šla na večeři a on řek, že nepůjdeme, vyhrál on. Prostě jsem se přizpůsobila jemu.

T: Ovlivňuje to, že Denis má autismus, vaše vztahy mimo rodinu?

R9: Já bych řekla, že ne. Třeba v práci určitě, tak mám oporu, to určitě, ač vám třeba říkám, že ty holky maj někdy názor na věc jinej než já, tak já je za to jako neodsuzuju. Jsem ráda, že toho Denise držej tady na tý škole, nebo aby mohl jet s dětma na ozdravněj pobyt, tak mi vlastně pani ředitelka poskytla to, že já tam jedu jako noční dozor, takže já třeba jezdím na ozdravný pobyty s nima, protože Denis, on si s mamkou, jedem to koupání, ty zuby, připravím mu ty věci, ale on pak jakože přecvakne a funguje vám během dne s tou učitelkou, kdy teda já po tý noční spim, ale spíš jsem chtěla mluvit o tom, že mám tu podporu, že ta pani ředitelka mi tohleto poskytne. To samý na Valech: „Hele Františku, Denis jede na ozdravněj pobyt, já jedu jako,“ „Ježiš marja, to jo, jed', v pohodě, tady to počká,“ nebo: „Denis má online, Adam to nezvládá,“ a tak, no. Takže to musím zařukat, že co se týče, co se týče třeba zaměstnavatele, tak mám neskutečnou podporu, i že, co si budeme povídat, přece jenom v tom školství, tak vám poraděj, pomůžou jo, takže jako to si myslím, že je fajn a já vám musím říct, že dneska je to terapie, to se mi líbí, já když pokecám s někým starším patnácti let, tak já jsem šťastná, ale to já najednou jsem si začala dělat v poslední době pořádek i mezi těmi přáteli. Vlastně tím, že ta doba je na prd a všichni jsme takový izolovaný, já jsem šťastná, že vidim ty holky v tý práci, takže oni jsou to zároveň kamarádky, kolegyně, ale už si taky jako nedáte a je zima, to je to ještě další že jo, takže pokecáte v tý práci, a pak si jde každej po svym a ted' najednou, já jsem takovej ten člověk, který potřebuje k životu přátele nejenom rodinu, ale přátele a já jsem takovej ten srdcař, nechci ze sebe dělat nic úžasnýho, ale prostě jsem taková, že zvednu ten telefon a tý kamarádce zavolám: „Hele, jak žiješ? To je na hlavu co,“ nebo prostě pokecáme a najednou zjistíte, že spolu krafeme hodinu a je nám fajn. Pak vám dojde, že jste to furt vy, kdo volá a najednou si vytríbíte ty přátele a zjišťujete, že už se z nich stávají kolegové nebo ty kolegyně. Takže ty, kteří mi jakože zůstali nebo mám v tom svém okolí, tak vlastně se mě snažej, co se týče toho Deniči chápat a vědí, jak to je.

T: Jakou pomoc nebo podporu využíváte?

R9: Máme vlastně teď nově ten příspěvek na péči a vlastně Denis měl a odsouhlasili nám ho, průkaz ZTPP, takže tadyto jsou naše výhody. Hodně lidí mi třeba i říkalo, hele zkus Dobrýho anděla a podobně, ale já se vám přiznám, že se musím otáčet a práce mi hrozně moc pomáhá a neumím si představit, že bych nepracovala a zvládáme to, takže to je důležitý, že ono by to bylo taky něco jinýho, kdyby já nevim, Adamovi bylo deset, Denisovi osm, nemohla bych takhle fungovat jo, ale prostě dokážu mít nějaký příjem, takže mě ani nenapadá třeba se na takovouhle pomoc obracet jo, ale tadyto od toho státu jsem si říkala, že to zkusím a ono to vyšlo, takže toho využíváme a jsem za to ráda, protože nikdy člověk neví, jestli půjde Denis na nějakou specku, ta je v Litoměřicích, už tam budeme muset nějakým způsobem dojet, bude to mít vliv na to, že teda nebudu v práci v 7, ale v půl 9, což znamená, zkrátit úvazek, protože si nebudu moct dovolit ho tam nechat, nebudu v práci do 3, ale do 5, kdo mi ho vyzvedne že jo, Adámek řeknu, když by studoval v Litoměřicích, už by se to dalo, studuje v Ústí, střední škola, přijede buhví kdy že jo a taky po něm nechcete, furt je to dítě, nechci to přehazovat na něj, prostě já jsem máma, já se musím postarat, takže i tak jako myslíte na takový ty zadní kolečka. Teďko kdybych byla řeknu bez příspěvku, tak bych to přežila jo, ale myslíte na ty zadní kolečka, co mě čeká a samozřejmě že řeknu jsou to peníze na péči o Denise, ale tu, já nevím, nijak nezanedbávám, ten kluk nestrádá, ale nikdy nevíte no, takže oficiálně využíváme nebo máme schválený tadyto.

T: A kromě finanční podpory využíváte i třeba odlehčovací služby nebo něco podobného?

R9: My máme vlastně, a to je asistentka pedagoga, ale říkám, já mám prostě, ředitelka úžasná jak ředitelka, tak kamarádka, Domi úžasná jak kamarádka, tak asistentka, takže já to mám takový štěstí, že to mám tak hezky propojený, že mi pomůže, jak jako kamarádka, tak jako ta asistentka, ale my třeba nemáme... Jediná taková úleva je, řeknu třeba družina, tak to tam zvládal, tam jako i chodil rád, ale jinak jako třeba nějaký kroužky, že by si šel pohrát a vy byste si ulevila, tak to nemáme, on nikde nevydrží. V Bohušovicích nejsou možnosti a po dojíždění do Litoměřic, přiznám se, že jsem se ani nepídila, jestli tam je třeba nějaký klub, kroužek, takže nenavštěvujeme třeba děti takhle nějak postižený. Já se spíš snažím s tím Denisem chodit mezi právě ty jako normální děti, jenže u nás to je o tom, že jste na náměstí, kecáte s těma kamarádkama maminkama, děti si tam běhají po náměstí, ale třeba když byly ty děti menší, tak to bylo jiný. Teď už vidíte, jak ten Denis, je mu 10 a vlastně vidíte ty jeho spolužáky, jak lítají venku na koloběžkách a vy jdete s tím Barneyem a s Denisem za ruku, protože prostě byste ho nemohla pustit. No, takže

nevyužíváme ničeho takovýho, furt jsme jako s ním. Buď ho veme brácha nebo u babičky nebo teď chodíme na rehabilitace, tak jde to taky s ním.

T: Mohla byste váš vztah zpětně nějak zhodnotit, shrnout jestli vám v něm něco chybělo, jestli jste v něm byla spokojená?

R9: Já když budu mluvit o tom vztahu, tak já jsem vlastně byla spokojená. My jsme to měli s manželem tak, že mě bylo 17, jemu bylo 20, on byl první, já byla první. Vlastně jste to zažívala takový jako to bylo v těch Básnicích, dovolená, byt, první dítě, druhá dovolená, my jsme to měli takový hezky nalajnovaný a bylo nám tak jako hezky a vlastně pak teda nastal ten zlom v tom roce 2019, což bylo teda vlastně po nějakých prostě 20 letech, a pak vám vlastně dochází, že to nebylo stoprocentní, ale říkám, my jsme byli opravdu taková ta šťastná ukázková rodinka, a když jste někomu řekla, že od nás odešel, tak: „Jako A.? On si našel ženskou? Vy jste pro nás byli vzor.“ Nikdo to nedokázal pochopit, my jsme prostě byli mamka, taťka, děti. Mamka, taťka jdou za ruku. Myslím si jako, že jsme byli šťastný no, ale nebudu do toho započítávat teda ten poslední rok, kdy to vyšlo najevo, ale to je krátká doba oproti té dlouhý době, kterou jsme spolu prožili, to si myslím, že jsme byli šťastní a spokojení nebo já jsem byla šťastná a spokojená.

T: Máte pocit, že mezi vámi začalo docházet častěji k nějakým konfliktům od té doby, co jste věděli, že Denis má autismus?

R9: Asi nebyly konflikty, asi nebyly konflikty. My jsme si to asi možná každé si tak jakože v sobě drželi, občas jsme měli teda jeden výbuch, druhý výbuch a manžel byl vzteklejší. Když potom třeba i jsme byli někde na výletě, ten Denis udělal tam scénu, tak jako manžel se začal chovat a teď to dítě to nechápalo, já jsem byla vždycky ta s tím staženým žaludkem, aby ten manžel byl spokojený, a vy jste prostě mlčela. Tuhle mi třeba kamarádka říkala, když manžel seřval nás celou rodinu, ale to už měl výčitky svědomí, to už měl tu jinou ženskou a měli jsme v autě výbuch a vlastně já jsem mlčela, já jsem se snažila uklidnit děti, on křičel, pak křičel ať na něj nemluvíte a vlastně mě se kamarádka zeptala: „Proč jsi nechránila děti? Já bych chránila děti.“ Já jsem jí nejdřív nedokázala odpovědět a ona mi říkala, že to nikdy nepochopila, proč to ty mámy nedělaj a já jsem jí pak už se slzama v očích řekla, že já jsem chtěla mít ten klid, aby on byl v pohodě, a aby nekřičel a ona mě pak vzala a řekla mi: „Já tohle nedělám, ale vybreč se, děkuju, já už to chápu. Děkuju, že jsi mi to vysvětlila.“ Takže u nás vlastně nebyly prostě konflikty během té doby, spíš potom asi ke konci, kdy už měl ty výčitky svědomí a nebo začalo

docházet, že to doma není to pravý ořechový, takže to asi bylo spíš, a u nás to bylo spíš, že on byl ten, použiju ten výraz, ten zlej a já jsem to neviděla a pořád jsem do poslední chvíle jsem si myslela, že to není prostě žádná nová pani, takže jsem se snažila furt to jako udržet, že se to spraví a neviděla jsem to. Neviděla jsem to, takže já jsem vlastně pak doma zažívala ignorování, nebylo to hezký, ale já jsem byla ta, kdo se stáhnul. Nebyla jsem nikdy taková jako, že bych na něj blejkala, jak se to ke mně chová, ne, já jsem se nechala manipulovat nebo možná to bylo i třeba řeknu nějaký psychický týrání jo. Vy jste přišla a chtěla jste si s ním o tom promluvit jakože, co se děje, on vykulil oči jakože, co zase otravuješ a vlastně vy jste se stáhla, šla jste si pobřečet do toho pokojíčku a zase jste byla: „Co chceš k večeři?“ No, blbá, ale to vám prostě dojde až a vždycky potom si řeknete, že jste byla blbá, že jsem se takhle, teď už bych to neudělala, ale prostě tenkrát to tak bylo a asi i kvůli těm dětem to bylo takový, že jste chtěla mít prostě všechno dokonalý, a když byl tatínek spokojenej, byl tady klid, nekřičel na děti a vy jste byla ten hromosvod jo. Říkám, během toho manželství, kdy jsem řekla, že jsem byla vcelku jakože šťastná, tak nedocházelo k nějakým konfliktům, hádkám, my jsme ani nikdy nebyli takový, že bysme se hádali a tejdén, měsíc spolu nemluvili, my jsme si to vždycky tak jako hnedka vyříkali, aby zase svítlo slunce, takže tak no.

T: Dobře, a když k těm hádkám docházelo, i když třeba ojediněle, tak čeho se třeba týkaly?

R9: Já vám ani nevím. Víte co, ono to bylo takový třeba, že on byl vzteklej, rozhozenej, ale nevím z čeho, jestli ho třeba děti naštvaly nebo to, že nemáme doma uherák, že se sněd a já jsem nebyla schopná ho koupit a já jsem taková ta klasická ženská rejpalka a on: „Nech mě bejt.“ A teď vy jste měla ten pocit, že jste nic neudělala. „Ale vždyť já jsem nic neudělala, co se zlobíš?“ „Já jsem ti řek, nech mě bejt!“ Já jsem prostě nedokázala se stáhnout a jako nechat ho vyvztekat, asi jsem do toho tak jakože rejpla, ale to bylo takový to, víte co, kdybyste ho prostě naštvala, tak si řeknete, ty jsi blbá, že jsi nemlčela nebo tohleto a necháte ho, ale pokud on si vybijе vztek, aniž vy byste něco udělala jo, takže vy jste se bránila, takže to, no. Někdy to bylo, že moje máma řekla, jeho máma řekla a už byl oheň na střeše, někdy to byly takový blbosti jo, i když blbosti, tak máte doma to malý dítě a teď třeba naši jsou tady v tom děsně nezodpovědný. „Přijedete v sobotu?“ „Jo mami, my přijedeme.“ Teď vezmete ty malý děti nebo jedno a přijedete: „No k tátovi ani nechod'te, včera měl teplotu a má rýmu.“ To už jste zbystrila, on taktně mlčel, i když měl s našima úžasnej vztah, a teď vy se snažíte nějakým způsobem to trochu bránit, ale vlastně

aby bylo dobře na obou stranách, jak máma, tak manžel. Nasedne se do auta a už: „No to jo pěkný, vaši nic neřekli a teď já: „A co jsem jako měla dělat, já jsem to nevěděla,“ a už máte zase ten staženej žaludek. Takže, ty hádky byly na základě tady toho. To mohlo bejt třeba i ze strany jeho rodičů jo, že tam zase mu něco řekli, tak toto no.

T: Shodujete se na přístupu k Denisovi vzhledem k tomu autismu?

R9: Já si myslím, že ano. Dneska třeba shodou okolností volal, jakože projevil zájem o ty děti, takže jsme si povídali, že jsem mu řekla, co Adama ve škole, co Denis ve škole a tohleto, takže jako to chápe, ale svým způsobem, jakože se stáhnul a uvědomil si, že vlastně je daleko, takže jako otec nefunguje, co si budeme povídat, takže to nechává na mě a myslím si, že si ani nedovolí mi něco říct jakože, protože si uvědomuje, že jako on je taky táta a jak on mi támhle ze Znojma pomůže, takže asi tak, a musím vám říct, že třeba ani jsem se mu nepochlubila, že jsme dostali druhý stupeň. On se neptal, co bych mu to říkala, jo. Myslím si ale, že se shodujeme a určitě jako, když mu řeknu, já jsem měla ze začátku potřebu všechno hlásit, když jsme se rozešli a než došlo vlastně k těm právním, jakože soudně ty děti a rozvod a tak a já měla furt potřebu mu všechno sdělovat, hlásit, a dobře, Adámek vybíral tu střední školu, ale my jsme to teda nechali na něm ať si on vybere, nenutili jsme mu nic, ale už to zažíval s mámou, dny otevřených dveří a podobně, takže ale vždycky jsem to s nim jako konzultovala. Já se v tomhle taková čestná, i když vás v tom nechal, tak furt si řeknete máma, táta, tak jsem mu řekla, že si Adámek vybral tu obchodní akademii v tý Pařížský a on jo, jo, jo, v pohodě a odkejšoval to, protože si uvědomuje, že co by oponoval, když ho ani neveme na den otevřených dveří. A pak jsme šli vlastně s Adámkem na OSPOD, Denis řekli, že teda ne, že si popovídaj ke komu by chtěl a tam mi otevřela oči ta pani, protože mi řekla, to už byl ve Znojmě, že nemám ale povinnost mu něco hlásit, že on má stejnou možnost zavolat do té školy jako já, jak ten kluk je na tom prospěchově, má ty samý práva zavolat tý doktorce, jestli je kluk zdравej, takže ano, když projeví zájem, já mu řeknu a tohle to, ale třeba jsem měla za sebou ZTP, psychologku, obvodní, SPC, on se neptal, a abych mu to nutila zase že jo, on si pak bude myslet, co mám peněz a tohleto, takže to jsem mu třeba nenutila, ale říkám, myslím si, že souhlasí se mnou a moc dobře si prostě uvědomuje, že veškerá ta péče a zařizování o ty děti je na mně, tak ještě aby něco držkoval.

T: Můžete nebo mohli jste se na sebe navzájem spolehnout?

R9: To určitě. To jako mohli. Co se týče názorů na ty vyšetření různý, a co podstoupíme, a co nepodstoupíme, vždycky jsme spolu všechno konzultovali jo, takže i třeba ta neurologie a tak no. Takže vždycky jsme všechno konzultovali a mohli jsme se na tebe spolehnout, co se týče jako hlídání, myslím si, že jo.

T: Co vás na té diagnóze nejvíc trápí?

R9: Trápí vás asi ta budoucnost. Ta budoucnost, že nebude moc prostě žít ten plnohodnotnej život. Asi možná bude moct, já nevim někde lepit nějaký pytlíky nebo třeba se dostane někdy do nějakýho skladu nebo nevim, ale to že nebude moct žít ten plnohodnotnej život, to vás asi trápí. Nekoukáte na sebe, i když občas jste takovej jako sobec, že si nemůžete užívat, jak to mám říct, to stárí že jo, já už nebudu lhát, taky bych chtěla mít nějakýho novýho přítele a furt prostě, že jo, jsou chlapi, který ze začátku ne že jo, ale potom budou chtít se sestěhovat a podobně, tak taky si říkáte, že on je zvyklej na určitý prostředí, který asi neopustim jo, takže občas jako koukáte, že i ten váš život je omezenej nebo bude omezenej, ale asi pak jako přestanete koukat na sebe, to je ta houpačka, ty záchvěvy, ale asi spíš jako ta jeho budoucnost a budoucnost toho Adámka, protože mu řeknete: „Áďo, ten brácha ti jednou zůstane.“ Je to je to blbý jo, ty kluci s tím tátou nemají vztah, do Znojma nechtěj, možná se to spraví časem, nevim, ale když to nefunguje teďko. Adam měl třeba i období, kdy se s tátou nechtěl, to bylo loni od září, kdy se s tátou nechtěl vidět, měl mu to prostě za zlý a zase se to zlomilo na Vánoce, kdy vlastně Adámek nestihnul zdrhnout, takže tady s tím tátou byl, takže teď už zase spolu nějakým způsobem komunikujou přes messenger, ale to je komunikace nekomunikace, ale nechce tam jet, nechce ho vidět, takže vás asi trápí nejvíc ta budoucnost. To, že co s tím klukem bude. Proto se i tak bráním tý specce, protože on je na nějaký úrovni, kdy i když s pomocí tu třetí třídu zvládá a teď by měl jít mezi ty děti, který jsou na tom hůř, tak mám strach z toho, že mezi nima zakrní jo. To, jak žijeme, vy to berete jako samozřejmost, pro nás je to normální jo. Někdy vás to štve, ale prostě pro nás je to normální a prostě tak to je, ale asi co mě trápí, je ta budoucnost, jak to bude. Já jsem takovej ten typ, že jsem blbec, že se trápíte dopředu, a pak si řeknu: „Teď to neřeš, teď je tady a až to nastane, tak pak to budeš řešit.“ No ale to je asi to jediný, co mě trápí, no.

T: Obáváte se tedy i dalšího vývoje Denise?

R9: No, obávám, protože je mu deset, teď v něčem může bejt třeba na čtyři roky, v něčem je třeba na sedm a teď vám řekli, že se půjde do těch 12, 13, což je za dva roky a takže na

tom klukovi to vidíte, že čím je starší, tím víc je ta mentální retardace vidět, takže ta prognóza mě děsí no, ale třeba se bude vyvíjet do 15, díky bohu za každý rok.

T: Jaké těžkosti nebo naopak radosti vám ta vaše situace vlastně přinesla? Respektive autismus jako takový teda.

R9: Určitě se začnete zajímat o něco, co vám bylo do té doby jakože šumák nebo věděla jste, že takový lidi jsou. Určitě si čtete, koukáte na různé dokumenty, který vám otevrou oči a ať už se jedná o autistické děti, který opravdu, hodně s tím je spojená epilepsie že jo, komunikace, kartičky a podobně, tak si řeknete, panebože, já mám takový štěstí, jak jsme na tom, takže začnete se zajímat, to je na tom, to je určitě jako pozitivní. Vlastně i zažíváte na jednu stranu, vidíte, jak on si žije v tom svém světě a je šťastnej. On je vlastně šťastnej člověk jo, a tak jako za to jste ráda že ho vlastně nic netrápí, nebude trápit. Na druhou stranu byste si přála, aby zažíval ty veškerý těžkosti klasickýho života. Máme k sobě hrozně blízko. Těší vás ta radost té maminky, a i když vás to štve, že k té babičce nechtěj, ale že jsou vaši, jo, že je váš, že prostě tu mámu chce a potřebuje, na druhou stranu vám je vlastně líto, že se s váma jako s mámou pomazlí, když on chce, že to, že jo normální dítě si poňuchňáte nebo to a vy ho chcete hladit a on vám cuká, protože je mu to nepříjemný. Vlastně vy to přijímáte, že takovej je, ale někdy je vám to líto, že byste si ho chtěla, ale on to prostě nevyžaduje a je mu to třeba nepříjemný, a až když on přijde, tak toho využijete jo. Tak to jsou takový, co jste říkala, radosti a starosti. Jako to negativní, samozřejmě v takovom tom praktickym životě, vy se s tím učíte žít. Máte ty dovolený takový omezený, chce jezdit na stejný místa, nejlépe když se nejede nikam a je doma v tom svém, že jo, tak to vás taky štve, protože byste chtěla podnikat s nima něco, dopřát jim a nejde to no, ale nevim asi prostě přijímáte to, jak to je a snažíte se hledat ty pozitiva a říkám no, co se týče jako mě jako té mámy, ženský, tak to víte, jako ta budoucnost, tak nechcete bejt sama že jo, co si budeme povídat, ale prostě jsem to přestala nějak hrotit a asi až to přijde, tak to přijde a buďto je mi souzeno bejt sama, s ním, s nima nebo někde bude nákej princ, kterej prostě přijme to moje dítě, který mám, a když bude chtít mě, tak bude chtít i jeho a nebo prostě ne. Jako vždycky pro mě budou, bude prostě na prvním místě, a to se prostě nezmění i kdybych měla bejt prostě sama, to se nedá nic dělat no, takže to jsou takový radosti, starosti, no. Spíš vás ta budoucnost no, jak to bude, jak budeme žít, ale asi bych se zbláznila, kdybych se začala stresovat takhle dopředu a uvidíme, co ten život přinese, no. V tom praktickym životě se snažim si s tím poradit a mám kolem sebe, naši bydlej v Roudnici a pracujou jako důchodci, takže tam je to, co se

týče hlídání a pomoci takový horší. Rodiče manžela, ty bydlej tady za rohem, už jsou v důchodu a jsou doma, tak samozřejmě jsou neskutečná pomoc, neskutečná opora, a to vám pomáhá, ale taky si řeknete, je jim přes 70, tak se snažíte je nezatěžovat, i když oni kluky milujou, viděj se v nich, takže se snažej vám pomáhat, tak to prostě pytlíkujeme takhle a snažíme si dělat ty radosti a nekoukat na ty starosti. No teď jsem si zažila teda to veškerý k tomu příspěvku na péči a podobně a teď bude zase takovej klid a budeme si proplouvat a uvidíme, jak zvládneme tu distanční 3. třídu, co nám přinese ta 4. a asi tak, no.

Rozhovor č. 10

T: Kolik vám je let?

R10: Kolik mi je let, no 46 myslím.

T: A jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

R10: Středoškolské s maturitou.

T: Jaké je vaše současné zaměstnání?

R10: Tak dělám na zákaznickém servisu v jedné bance.

T: Kolik máte dětí a kolik jim je let?

R10: No tak, máme tři děti. Máme Jonáška, tomu je 9. Fionka, Anička, to jsou dvojčátka, těm je 7 pryč no.

T: A které z nich má teda poruchu autistického spektra?

R10: Tak je to Fiona.

T: Jakou přesně diagnózu má?

R10: No diagnózou, tak jako poruchu autistického spektra. Zatím si myslím, že nám to jako nespecifikovali teda.

T: Jaký byl tedy váš vztah, než jste měli děti?

R10: Tak před dětma to bylo krásný období no, tak to je pořád, to je pořád. Těžko to ňák jako specifikovat, tak já myslím, že jako perfektní no. Bylo to velice intenzivní a super no, takže... a to se snad nezměnilo no.

T: A myslíte si, že se změnil váš vztah po tom, co jste zjistili, že Fiona má autismus?

R10: Tak jako, že by se změnil nějakým způsobem, to se říct nedá. Samozřejmě tam spíš jako nastupují ty vnější vlivy jo, že třeba člověk je víc unavenej nebo prostě je z toho jako tak psychicky opotřebenej víc z tý starosti o Fionku, ale nemělo to, nebylo to prostě, že by to byla nějaká překážka, nebo že by to byl nějaký jako zlom, který by to nějakým způsobem jako poškodil, nebo že by došlo k nějakému prostě posunu, to ne. Říkám, to se nezměnilo, spíš tam to je sekundárně prostě, že tam nastupuje třeba ta únava, to, že člověk už nemá tak čas nějak intenzivně třeba společensky žít nebo jo, tak prostě spíš tímto směrem, ale jinak neshledávám aspoň za sebe, že by tam nastal nějaký zlom.

T: Jak jste teda tu diagnózu přijali, když jste to zjistili?

R10: Jelikož už jsme to tak nějak tušili, tak to bylo spíš tak jako potvrzení těch obav nebo jako, tak půl na půl, jednak úleva, že vlastně víme, jak na tom jsme, a druhak vlastně taková otázka, co bude dál, protože to jsme teprv jako nebo to jsem teprve začal intenzivně vlastně nějakým způsobem se o to zajímat nebo hledat prostě ty cesty. Bylo to... tak jako těžko říct teďka s odstupem jo, protože jak je to intenzivní, jak to člověk prožívá, tak vlastně mě ty věci, to je přesně to, že já třeba ani nevím kolik mi je, protože já to prostě, tak ten život nějak jede a tohle jsou prostě podle mě podružný věci, já to nějak jako neřeším jo, já jsem takovej ten Tibetan, podle kterýho se lidi narodili všichni 1.1., protože je to daleko jednodušší jo. Takže říkám, samozřejmě to bylo no už bylo těžký, určitě to bylo těžký, vnitřně se s tím člověk musel nějak srovnat, ale říkám, větší pecka bylo teda jakoby, když se narodily a vlastně zjistili jsme, že ségra, že Anička, že je downík, tak to byla rána teda dost silná, ale tohle už mi přišlo asi právě díky jako celkem prostě, že jsem si říkal, no tak to přišlo, tak holt s tím člověk musí něco dělat, nemůže prostě zůstat stát, takže říkám no, tak půl na půl, trošku obavy tam samozřejmě jsou, pořád člověk přemýšlí, co bude dál spíš jako s tím výhledem jako, protože ta prognóza není, že by tam byla nějak jako posun k lepšímu, dokud nebudou umět vědci ten mozek nějak přeprogramovat, takže prostě tohle já nějak, tak jako neřeším za sebe. Nebylo to prostě, že by se zhroutil svět.

T: Jak reagovali na tu diagnózu třeba ostatní členové rodiny nebo třeba kamarádi a tak?

R10: Tak samozřejmě byla tam nějaká účast, když jsem to třeba říkal kamarádům. Rodina, rodiče, tak oni už taky něco čuchali, že tam něco je divně, protože ta Fionka nereagovala, když jsme na ní mluvili, jako dělala si svý, takže tam jako nějaký takový temný obavy byly,

ale říkám, tam prostě taky bych řek, že to, tak asi jim to trvalo, asi ten vztah k tý Fionce si myslím, že naši třeba našli až třeba teď jako, že už je trošku kontaktnější, tak si s ní trošku dokážou hrát, ale jako přijeli pomoci, nějak se to neřešilo prostě, nebylo to nic, co by jsme nějak prostě museli řešit nebo nějaký odmítnutí, že by tam bylo ze strany rodičů, to ne, tak jako spíš standardně no. Spíš takový to, že ani nevěděli, co s ní, tak prostě jakoby toho Jonáška, toho staršího, tak s tím si nějak vystačili, takže jako na tu Fionku jsme tak nějak zbyli my, že oni prostě jako moc nechtěli třeba jako pohlídat nebo to, ale jinak si myslím, aspoň teda za sebe to tak cítím, že to nebylo nějaký jako, že by tam vzniklo nějaký třeba nepochopení nebo nějaký tlak. Samozřejmě my jsme si jeli po svém, takže tam nebylo, co řešit s nima.

T: Jak se změnil váš společenský život?

R10: No, tak společenský život, ten se změnil teda jako podstatně, to je tak jako asi na tom takový to nejzásadnější, protože samozřejmě tohleto svým způsobem je zásah, protože tak jako není čas. Takhle, jednak jako z naší strany není čas prostě se věnovat třeba nějakým těm zálibám nebo známým, protože to ty lidi moc zase jako nějakým způsobem jako neakceptují nebo možná maj z toho třeba obavy jo, takže to mi přijde, že jako tohle tím utrpělo, ale jako ne, že by bylo úplně nějaký vyloženě odmítnutí, to spíš tak nějak vplynulo ze situace, že prostě nebyl čas se scházet a nebyl ani ten prostor prostě nějak s tou Fionkou dokud byla, teď už říkám, je to zase trošku jiný teď v tomhle věku, ale ten začátek byl takovej jako hodně náročnej v tomhleto no. To si myslím, že na tom se to projevilo, takže jako ten společenský život určitě to poznamenalo, ale ve své podstatě nějak jsem si na to zvyk a nějak to ani neřeším vnitřně prostě, takže teď zpětně jako můžu o tom říct, že se to změnilo, ale nevyvolává to ve mě žádný emoce.

T: Jak většinou probíhá váš běžný den?

R10: Tak když vezmu školní den, běžný den, tak začne, že musíme prostě ráno vstát, připravit pro Fionku jídlo do školy, protože samozřejmě máme jí na speciální dietě, takže to znamená připravit pro ní jídlo, pak se připraví teda i pro Jonáška věci do školy, a pak se nějak začnou budit, tak Fionka prostě se musí nějakým způsobem, jako sama se neoblíkně úplně, jako teď už se to docela zlepšilo, ale prostě tak dřív to byla úplná obsluha, teď už je to prostě nějaká dopomoc, takže musíme jí ustrojit, tak ona jako škola volá, to jsme jí naučili, takže to je teďka dobrý, ale jako asi nemá nějaký povědomí o tom, že prostě musí někam jít, je tolikle hodin, musím spěchat jo, takže prostě si jede ten svůj,

takže to je takový sprint, že vlastně ráno to musíme připravit, rychle jí nabalit, teď naplánovat si cestu autem, do školy jí odvést, protože samozřejmě Jonáš, ten chodí do školy tady v Ch., Fionku vozíme teda do speciálky do Ch., předtím když byla ve školce, tak jsme jí vozili zase do K., takže jsme to měli z Ch. cestu tour de Praha přes zácpy a tunely, takže ráno jsem docela z toho měl trošku stres, protože to člověk musí zvládnout nějak s prací jo, takže prostě časově, abych to stihnul, aby jsme dojeli, co bude po cestě, no pak teda samozřejmě Fionka se teda odvezla, tak my nějak tak můžeme pracovat, a pak teda nastává druhá fáze, zase děti prostě, zkoordinovat to, přivést Jonáška a potom dojet pro Fionku no. Fionka přijde, takže si vyhází svoje plyšáky, když řekne oheň, tak se zapálí oheň, když není připraveno v krbu, tak nechce naštěstí zapalovat oheň, ale prostě má takový svoje standardní postupy, takže přijede ze školy, vyhází si plyšáky, hraje si, tak nák na půl prostě fungujeme s ní, na půl hlídáme Jonáška, no a pak už to tak krásně uteče tímhle tempem, že je večer, no, tak zase prostě připravit Fionku na spaní, ještě mezitím proběhne koupel, takže vždycky napustíme vanu, takže Fionka se vykoupe. Jako asi, kdybychom byli náký tvrdší, tak bysme některý ty její činnosti omezili, ale zatím to tak jedeme, ona je pak v pohodě, a i to okolí je v pohodě no. Ona se z tý školy potřebuje nákým způsobem odreagovat, takže už prostě doma se nesnažíme prostě nákej jako úplně tvrděj režim dávat, samozřejmě tak náký omezení, nemůže si dělat úplně všechno, ale prostě tyhle svý činnosti, který má ráda, tak jí necháme, ona se kouká na pohádky, je spokojená, hraje si se zvířátkama, no a pak už to uteče krásně do večera, takže pak připravit zase náký ty medikamenty, dát jí to prostě sníst a jde se spát no. Tak teď je to celkem v pohodě, dřív to bylo horší se spaním, dřív spala špatně, usínala pozdě, budila se v noci, to jsme jako byli docela nevyspalí. No a víkendový stavy, tak to je pohoda, protože nemusíme do školy, takže ráno vlastně vstanem až vstanem nebo spíš takhle, když nás Fionka vzbudí, protože ona, jak se jí většinou v týdnu nechce, tak o víkendu v těch 7 vyrazí z tý postele. No, takže si pouští pohádky, pak se najíme, dáme do kupy, jedem se někde podívat do přírody, no tak takhle nám to běží hezky no. Takže bych řek, že to je trošku jako rutina, ještě zatím stereotyp bych to nenazval, ale je to prostě takový běžnej čas a jako já třeba osobně jenom trošku z toho vždycky ráno cejtím ten stres z tý cesty, jinak jako dobrý, ale většinou to vychází tak, že já pracuju tak nějak časově, že většinou paní teda vozí no, ale když mám čas, tak včera jsem jí třeba vez já, tak se nák střídáme, ale teď to víc vychází na ní no.

T: Máte někdy čas jenom sám pro sebe? A jestli ano, tak jak ho trávíte?

R10: Samozřejmě, i tyhle chvíle nastanou, takže já většinou, když to teda není večer před spaním, tak když mám čas, tak si jdu fotit no a u toho se zrelaxuji no. To se celkem se podaří, tak samozřejmě není to úplně, jak bych si představoval, kolik bych toho chtěl nafotit nebo kam bych všude chtěl zajet se podívat, ale když to nastane, tak jako relax je pro mě to focení nebo se podívat na letiště na letadla, takže to jsou takový můj dva relaxy.

T: Máte někdy možnost trávit čas spolu odděleně od dětí?

R10: No, občas taky, občas se to povede. Právě my občas jezdíme na ty odlehčovací pobyty do Smečna, takže tam máme vždycky čas jako vyrazit. Tady v Praze jednou za čas se přece jenom podaří, dokud to šlo, tak třeba divadlo nebo koncert, tak vždycky nám pohlídal právě bratr ženy, tak vždycky tady byl, takže jako dostali jsme se. Není to teda jako, že bysme chodili každý týden, ale prostě jednou za čas se dostanem no. Samozřejmě, že by to asi chtělo víc, ale prostě situace je taková, takže jo, jsou ty chvíle, kdy se dostanem k tomu. Asi kdyby se podařilo sehnat nějakou, teď prostě se snažíme víc využívat ty odlehčovací služby, takže uvidíme, jak to půjde no, jak budou mít oni prostor, a jak vůbec ta situace bude, takže podle toho no.

T: Ovlivňuje to, že má Fiona autismus, vztahy mimo rodinu?

R10: Teď se to tak spíš utlumilo jo, protože samozřejmě není čas někde s někým třeba chodit, takže tímhle způsobem se to ovlivnilo no, ale většinou ohlasy z okolí jsou tak jako, že spíš lidi říkají, že by to nedali, jako že jsme dobrý. Nešetkal jsem se s tím, že by to někdo bral jako překážku k přátelství, to spíš že na to není čas se s těma lidma scházet. Všichni to berou dobře, v pohodě no.

T: Jakou pomoc nebo podporu využíváte?

R10: Tak začínali jsme tou ranou péčí a teď vlastně no a teď víceméně využíváme ty služby toho odlehčovacího centra v tom Smečně, takže tam občas jezdíme, nebo občas k nám choděj i asistentky, teď dneska zrovna bude vlastně Fionku vyzvedávat, někdy nám tady prostě pohlídají a teď jsme vlastně navázali s APLOU kontakt na nějakou péči a tam jsme v nějakém pořadníku, takže to je prostě nějaký výhled čtvrt roku, kdy by na nás třeba mohlo dojít, tak třeba konečně večer jako víc i jako fungovat takhle no. Jako je to určitě potřeba, jako myslím si, že člověk se potřebuje zastavit a nějak jako zresetovat, ale to asi taky záleží na nějaký psychický odolnosti každého jedince no. Já se jako v tom cejtím dobře, ale třeba to není pravda, třeba ten pohled z venku by byl, že jako mám jít někam

na tejdén do lázní nebo prostě jako, nevim, tohle nedokážu posoudit, jako nevim no, třeba jsem tejdén před zhroucením, to netuším, ale myslím, že ne, jako necejtim to na sobě. Jako ta psychická odolnost bych řek, že je asi taková trochu načatá, ale jako jinak dobrý no. Samozřejmě jako uvítám to, ale to je spíš takový, že člověk se potřebuje od toho odstříhnout na chvíli a jako zrelaxovat se no, ale zase nechci úplně, protože vim, že by se mi do toho zase špatně vracelo, že třeba kdybych byl tejdén bez těch dětí, tak teda nevim no, asi jak je v tom člověk zaběhlejší, tak to asi ňák jako potřebuje řešit.

T: Můžete zhodnotit ten vztah? Jestli jste v něm spokojený nebo jestli vám v něm něco chybí?

R10: Trošku asi možná ten čas na sebe víc jako, že to se tam vytratilo, že teď je to takový všechno automatický, jak sehranej tým, takže ale nevim no. Jako za sebe, bych to asi zhodnotil, že to jako funguje dobře no. Tak samozřejmě, vždycky se najdou ňáký věci, ale jako nic zásadního, že by byly rozbroje. Spíš tak člověk furt přemýšlí, aby tu budoucnost no, prostě aby, přece jenom díky tý situaci, která je dneska, tak člověk víc řeší peníze, bydlení, splácení hypotéky, ale to jsou takový iluzorní věci, na to tam asi není místo, protože ten život jako jede jede, jsou tady ňáký daný věci a ten zbytek jako už, prostě tohle je to hlavní, nebo aspoň jak já to cítím, jako v tomhle člověk musí fungovat a tamto už jsou prostě takový spíš iluzorní věci, který když člověk porovnává s tím stavem nebo s tím, co si prošel, tak jako mu přijdou strašně povrchní. Tím, že jsou ty děti, tak máme asi trochu jinej žebříček hodnot a jako nevnímá ňějaký věci, který prostě asi znuděnej pár třeba vnímá a řeší, jo. Ten život, je tady opravdu život jo, že je tady ňáká věc, která se musí řešit a je větší než my, takže asi tak, no, to asi není pro každýho.

T: Myslíte si, že u vás dochází ňějak častěji ke konfliktům? Třeba i v návaznosti na ten autismus?

R10: Já bych řek, že ne. Samozřejmě, určitě to právě někdy plyne z tý unavenosti nebo z tý frustrace, že člověk nemůže vyrazit kam chce, tak asi to tam jako někdy třeba je, ale jako to jsou takový fakt běžný věci. Když to porovnáme se vztahem předtím nebo prostě za ty léta, co člověk vlastně za ten život zažil, tak jako dřív byly v těch vztazích i malichernější věci, který dokázaly ňák to rozbouřit jo, takže tady to fakt jako funguje perfektně.

T: Takže když teda ke konfliktu dojde, tak čeho se to týká?

R10: Tak to jsou právě spíš ty existenční věci, jo, peníze, práce a skloubení toho času na sebe a času na práci a jako míra zapojení do toho stavu těch věcí, jo. Já si teda asi vyrazím trošku častěji s tím foťákem než manželka má možnost, ale tak já se tomu nebráním, já vždycky říkám: „Tak běž, já to tady s nima ňák zvládnou.“ Když to zvládnou já, tak se třeba musí víc uklízet, no, ale tak to jsou takový věci, který nejsou tak důležitý, no. Takže to jsou takový třecí plochy, jinak bych neřek, že by nás ten autismus nějak ovlivňoval, že by to bylo ňákým problémem k řešení.

T: Shodnete se na přístupu k Fioně?

R10: Tak víceméně jo. My jsme stejně jako jiný rodiče vyzkoušeli spousty různých alternativních metod, takže jako tom se shodneme no. Zatím všechno, co jsme zkusili, tak to bylo tak ňák problém vzájemný. Já už jsem v tom takovej trošku skeptik, protože vždycky, když se s něčím zase přijde, tak už k tomu mám trošku odstup, protože mi přijde, že dneska je ten autista, to je zdroj dobrý obživy pro ňákýho poradce, kterej přinese ňákou superspásnou metodu jako koupání s delfínama a podobně a hlavně to musí hodně stát, takže už jsem z toho takovej trošku vyléčeněj, ale třeba vidim, že to, co jsme nasadili už na začátku, třeba ty homeopatika, tu bezlepkovou, bezmléčnou dietu, tak že to fungovalo, že opravdu ty afekty se zmírnily. To, jak to vypadalo ze začátku, to byla fakt jako hrůza, tak teď se to celkem jako zklidnilo, takže teď vlastně jako ten bezlepek a tu bezmléčnou dietu jedem pořád, CBD olej využíváme, teď jsme nasadili i chemii na to spaní, takže my se tak ňák snažíme prostě balancovat. Nezavrhujeme ani jedno, ale nechceme do ní cpát ňákou chemii, která jí oblbne. Určitě by to bylo daleko horší, kdybychom nic nedělali tady v tom směru jo, možná i ten hovor by byl jinej, protože bych už měl fakt tik a bylo by to napjatý doma jo.

T: Myslíte si, že se na sebe můžete navzájem spolehnout?

R10: Jo, určitě. Bez debat.

T: Co vás na té diagnóze nejvíc trápí?

R10: Nejvíc mě trápí asi, že není žádná jistota, jo, že člověk to chce pojmenovat a teď jako, je to to očkování, co bylo vlastně ten spouštěč, co jsme mohli udělat jinak, přitom narození, tak to asi ta jedna část. Spíš ta větší je právě ta vize, jo, že jako nikdo není zatím schopnej říct, žádná vědecká autorita není schopná říct, ano, dokážeme s tím něco dělat, bude to lepší a časem dokážem ten mozek přeprogramovat a bude to ok, takže tohle mě

na tom asi trápí nejvíc. Zase ono je to asi různý podle stupně postižení jo, že třeba aspergery bych do toho vůbec netahal jo, protože samozřejmě maj nákej problém, ale můžu normálně fungovat a mně to přijde, že to je úplně jinej svět, no, jako úplně jinej druh poruchy a hodně jako i ta laická veřejnost v tom nemá moc jasno jo, spíš jako vidí ty aspergery, a pak jako když Fionka na hřišti běhá, tleská, dělá ty svý zvuky, tak jsou z toho divný ty lidi jo. Zajímavý je, že ty děti jsou většinou v pohodě jo, že jako ty rodiče jsou z toho divný jo. Takže, je podle mě důležitý si uvědomit, že ten autismus má spoustu podob, je to strašně prostě různorodý a třeba nakonec zjistím, že to není žádný autismus a je to zase něco úplně jinýho.

T: Obáváte se dalšího vývoje Fionky?

R10: Obavy tam jsou, to samozřejmě, protože tady právě člověk neví, jak to prostě bude, no. Tou pubertou se to může zlepšit, ale taky se to může prostě někam propadnout a já to беру i tak, že jako abych to byl ještě schopen zvládat jo, to jsou takový ty obavy existenční, že si člověk říká, jak na tom bude zdravotně, co bude dál, protože víme, že ta Fionka nás bude potřebovat, takže tyhle obavy tam asi jsou někde. Nevěřím, že by přišla nějaká převratná metoda, no a prostě, když pojedem v tý naší lajně, tak jako nevim, co prostě s tím udělá ta puberta no, to je prostě otázka, za pár let nás to čeká, tak uvidíme no. Takže tohle jo, to asi každýho napadá, ale tak to asi napadá i u zdavejch dětí, člověk tak přemejšlí o tý budoucnosti, jak to bude, co budou dělat, jestli nesklouznou někde na šikmou plochu, nebo jestli bude jako potřeba jim nějak pomáhat, nebo jestli naopak oni pomůžou nám jo a tady je to prostě dvojnásob, protože člověk tam furt cejtí za tu Fionku takovou nákou zodpovědnost. Nejenom za tu Fionku, máme tam taky tu Aničku, která je na tom dost podobně zase v jiným smyslu, ale jako to už jsme nedali no, tu máme prostě v péči v ústavu, to si jako vůbec neumim představit, jak bysme to zvládli, ale asi by to taky šlo, kdyby to přišlo, no.

T: Jaké těžkosti nebo naopak radosti vám ten autismus přináší?

R10: No ty těžkosti tam jsou, co se týče práce, jako skloubit to časově, jako profesně, že člověk by třeba i potřeboval víc vydělávat a víc se realizovat, ale prostě se to jako nestíhá vzhledem k tý Fionce, takže jako tohleto sebral. Pak ten volnej čas, že nemá člověk tak na sebe, tak to taky asi sebral, ale to jsou mínusy, který maj ty plusy zase na druhý straně. Společensky ano, ty přátelé ubyli nebo ne že by ubyli, ale není na to ani prostor se s nima nák jako prostě scházet třeba nebo utužovat ty vazby. Tak jako máme známý mezi

rodičema dětí s autismem, se kterejma jsme v kontaktu, ale tam je to vždycky, tam jako oni maj úplně ten samej problém, že jo, což je teda spíš ta podpora. Takže co se týká toho profesního života, jako kvalitu života to asi moc neovlivnilo jako v nějakým vnitřním prožívání, ale tohleto tam je no, prostě ty peníze v dnešní době bohužel tam hrajou roli jo. Jako já si dovedu představit bydlet prostě někde v nějaký maringotce, ale to jsem asi jedinej doma. Já jsem říkal, utýct ze systému někam do hor, kozy, to by se Fionce líbilo a prostě tam bejt úplně sám za sebe, ale to jsou prostě takový sny. To ono by to nešlo, protože samozřejmě jsme zvyklý tady, Jonášek má nějaký svý kamarády, ty my se mu snažíme udržovat, ale umim si představit, že by pro Fionku bylo nejlepší, kdyby tam měla ty svý zvířátka, mohla se tam koupat někde v nějakým potůčku, protože ta je schopná vlízt do potoku i v zimě, takže kdyby byla v takovým nějakým svym světě, ale bohužel karty jsou rozdány zatím takhle no. Takže tohle to vzalo. Co to přineslo, tak asi člověk začal ten život vnímat úplně jinak, úplně jiný ty priority v tom životě vidí, no a je to krásný. Samozřejmě takový ty drobnosti, když Fionka se něco nového naučí, tak to z toho má člověk hroznou radost jo, že jsou tam ty chvíle, kdy vidíte ten posun, vidíte, že se něco podaří. Takže je to takový, prostě něco to vzalo, něco to přineslo, prostě vesmír je v rovnováze, plusy, mínusy, přijdete, odejdete, něco dalšího nastartuje, tak to musí člověk brát no. Takže takhle to vnímám no, samozřejmě jsou tam hezký chvíle, takže já ani moc nemůžu hodnotit, co mi to vzalo, já jsem to někde tam vypnul, stejně jako jsem vypnul ten věk. Teď teprve zjišťuju, jakej jsem mimoň v tomhle jo, když se o tom bavíme, protože jsem musel přemejšlet kolik je dětem, kolik je mě, ale musim přemýšlet, co je na tom špatnýho, protože já se to nesnažim vidět. Jako říkám, sebralo to nějaký věci, možná bych jako se mohl víc profesně realizovat, nebo nevim, co bych moch dělat, všechno, co jsem chtěl, ale asi ne, protože bych neměl tadyto poznání, který mě k tomuhle dovedlo, protože tohle je velká škola vnitřního života a člověk to musí nějakým způsobem v sobě prostě pojmenovat, zmobilizovat a postavit si ty priority, ale říkám, ono to přišlo tak jako, že mě vždycky zajímaly nějaký duchovní věci, takže jsem na to měl asi trochu lepší průpravu. Někdy si říkám, proč zrovna já, ale jako zatím vždycky v mym životě prostě všechno bylo takový, že přesně ty věci, co jsem si říkal, že bych ani nemusel, tak většinou přišly no.