



UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Pedagogická fakulta

Katedra psychologie

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Identita rodičů dítěte s poruchou autistického spektra
na základě rozhovorů s rodiči

PŘÍLOHY

Jméno: Barbora Čečrdlová

Rok předložení práce: 2013

Vedoucí práce: PhDr. Hana Sotáková

Datum a místo odevzdání práce: V Praze, dne 10. května 2013

Obsah

Příloha č. 1 - analýzy rozhovorů.....	3
Rodina D.....	3
Rodina M.....	8
Rodina P.	14
Příloha č. 2 - kategorizace rozhovorů.....	20
Rodina D.....	20
Rodina M.....	35
Rodina P.	49
Příloha č. 3 - přepisy rozhovorů.....	62
Rodina D.....	62
Rodina M.....	77
Rodina P.	95
Příloha č. 4 - anamnestický dotazník	111
Příloha č. 5 - informovaný souhlas	112

Příloha č. 1 - analýzy rozhovorů

Rodina D.

První zaregistrování problému/odchylek od normy

Matka vystudovala obor speciální pedagogika, tudíž si odchylek od normy a vývojových nápadností všimla brzy. Uvádí, že se syn vyvíjel normálně, ale byl na ni extrémně vázaný. „*Byl na mě jako hodně fixovanej, ale to je řada dětí, že jo v těch dvou letech, že se jako odmítal od maminky odlepit, že byl na mě takovej jako, mazlil se*“. Ve dvou letech věku prodělal febrilní křeče, přičemž matce nebylo dovoleno s ním zůstat v nemocnici, ačkoli byla sama oslabená nemocí, oporu nedostala ani od manžela (služební cesta), ani od svých rodičů (strach z nemocnic, lékařů). Matka uvažuje, zda tento průběh neměl vliv na vznik autismu, avšak nikoho konkrétně neobviňuje. Dodává k tomu bojovně: „*dneska bych si to vydupala, nedovolili mi to*“.

Mezi druhým a třetím rokem věku syna si všímala více odchylek od běžného chování dětí v daném věku. Za první varovné signály explicitně označuje odchylky ve vývoji řeči, ve hře, ve vztahu k ostatním dětem a cizím lidem. Situaci popisuje slovy: „*to bych musela jít za ním, abych ho pořád držela za ruku a pořád jako strašně úzkostný dítě se projevoval*“. Později se přidalo ještě ritualizované chování, přičemž každé setkání s příznakem autismu popisuje jako velmi nepříjemné. „*To bylo vždycky hodně bolestný to setkání s tou realitou, se zdravými dětmi, který třeba v těch dvou letech na tom byli jakoby hůř a pak najednou, najednou vám dojde, že nejsou postižení oni, ale náš Pepík*“. Upozorňuje tedy na schopnosti syna, jimiž v určitém období předbíhal děti svého věku a také na své uvědomění si synova odlišného chápání světa: „*Říkal věci, který se dokonce měly teprve stát, jakože jsme třeba šli lesem a on řek - holčička upadla, předbíhal děj, no a bylo vidět i, že tu skutečnost vnímá jinak a že ty věci vidí jinak než my*“. Sama posléze popisuje situaci, kdy se syna cíleně snažila učit odpovědi na jednoduché otázky tak, že to vypadlo: „*jako když se mimozemšťan učí lidský řeči*“. Byla si vědoma toho, že syn skutečný význam slov nechápe a nebude schopen tyto věty pružně použít v jiné situaci. Situaci objektivně zhodnotila takto: „*kdybych to nepodporovala, tak by k tomu nedošlo*“, což ji stále více a více frustrovalo.

Období před stanovením diagnózy

Období před stanovením diagnózy matka popisuje jako tendenci popírat skutečnost, že by se mohlo jednat o autismus, protože jak si sama již během studia speciální pedagogiky říkala: „*všechno bych zvládla, jen to, co bych nezvládla, by bylo autistické dítě, to by pro mě byla největší rána*“. Popisuje, jak u ní fungovaly obranné mechanismy, jak si ospravedlňovala každou odchylku dítěte i to, jak se utvrzovala v „normalitě“ dítěte v případě, že došlo ke zlepšení v jeho vývoji. Tomuto utvrzování často nahrával i fakt, že její syn někdy předbíhal ve vývoji.

Autistický syn byl prvním dítětem paní D., tudíž sama sebe v této souvislosti popisuje takto: „*jako prdlá matka, která to první dítě od začátku příliš sleduje, tak jsem sledovala všechny ty vývojový tabulky a zarazilo mě, že se nevyvíjí jako rovnoměrně*“. V návaznosti na tento fakt matka odmítala diagnostiku, nechtěla se vzdát naděje, ačkoli si byla vědoma toho, že je tento boj zjevně zbytečný. „*Nechtěla jsem si to nechat potvrdit v té době, říkala jsem si prostě že se mu budu věnovat a budu si to sama sledovat, a co by to na tom změnilo? Jsem stejně na mateřský, co by to na tom změnilo, že já to budu vědět? Akorát mě stáhne na totální dno, ještě víc. Jako takhle se pořád ještě měla naděje, že třeba se to spraví po tom třetím roce*“. Matka tehdy hlídala své známé malou holčičku a v konfrontaci s ní si definitivně uvědomila rozdíly a nezvratnost příznaků dítěte. „*Takže to bylo jako těžký pro mě a hodně jsem si pobřečela, ale pořád jsem neměla oficiální diagnózu, ale mně to bylo už stejně jasné, že se o ten autismus jedná*“. Byla nešťastná a rozžlobená, když jí dětská lékařka chlácholila, že se nejedná o nic

závažného, ačkoli matka objektivně viděla, že to tak není. Z její výpovědi však vyplývá, že za to lékařku neobviňuje, protože ta neměla možnost dítě vidět neustále. Pro matku také bylo těžké udržet si profesionální tvář v práci, kde se setkávala s handicapovanými, když tušila, že je zároveň v roli matky takového dítěte, byť se jednalo o jinou diagnózu.

Hledání informací

V této souvislosti matka konstatuje lepší přístup k informacím i k různým formám pomoci (raná péče) v současné době oproti minulosti. Až s možností využití internetu matka mohla aktivně hledat informace a naléhavě zdůrazňuje, že ji mrzela každá chvíle, kdy nemohla hledat další z důvodu časově náročné péče o syna. Informace bohužel nebyly optimistické, což matce psychicky vůbec nepomohlo. „*Všechno, co jsem našla na internetu a to mě vyděsilo, musím říct spíš než, že by mi to pomohlo, to mě dostalo ještě do hlubší deprese, protože to je, že je to neléčitelný, jak má špatnou prognózu, jak ty děti stejně nikdy nebudou samostatný a bylo to tam to a to, ale jako konstruktivní řešení žádný jsem jako tenkrát na tom internetu nenašla, spíš to bylo, jako jak to bude špatný a jak to bude ještě horší.*“

Diagnostika a odborníci

„*Vyzkoušela jsem si jakoby různé autority, v podstatě tři takový hlavní v oboru, a i ten přístup, k rodičům, ale i k těm dětem, liší se to. Mně třeba osobně vyhovovala paní doktorka XY, protože bylo vidět, že ji tam funguje ta škola, že má jakoby hodně přístup k těm praktičejm otázkám vývoje a dala mi velmi konkrétní rady, ne teoretický.*“ Matka tedy preferuje lidský přístup bez podávání obecných rad. Konkrétní rady považuje za velmi přínosné, zejména proto, že „*ten rodič ví, že pro to může něco dělat, to je přesně to, co potřebuje.*“

Co se týká diagnostiky, matka uvádí rozdíly v závěrech několika odborníků. Sama pod vlivem vystudovaného oboru, zároveň pod subjektivním pohledem matky dítěte měla tendenci některé diagnózy přijímat a jiné rezolutně odmítat s tím, že její syn ale není tak podprůměrný, za jakého jej označují. Zároveň si byla vědoma toho, že výkony u autistických dětí často kolísají. Cítila se však bezbranná a rozzlobená, když byl její syn podle ní nespravedlivě označen za horšího. Ačkoli si odchylek ve vývoji všimla brzo a zprvu odmítala navštívení odborníka, ve třech letech se rozhodla, že syna nechá vyšetřit. Zjistila však, že vyšetření není možné proplatit pojišťovnou a z důvodu tehdejší finanční tísně diagnostiku odsunula na později. Oficiální stanovení diagnózy komentovala takto: „*Paní doktorka K. mi potvrdila teda to, co jsem nechtěla, že se teda jedná o autismus mírného stupně, nicméně teda autismus, že jo. A mentálně dopadl tenkrát strašně, já jsem si říkala - no to není pravda, takhle na tom není!! No strašný, jsem si myslela, že mám průměrný dítě, co se týká IQ, ale on jako hraniční až jako, že se vlastně jedná o lehkou mentální retardaci!*“

Stanovení diagnózy – prožívání matky

„*Každý rodič si klade otázku, jako proč, proč se to stalo a sama vim i ze zkušenosti, že řada rodičů teda jako neustále, jo, i když ji nevyslovuje, i když se jí nezabývá v běžném životě, ale pořád ta otázka tady je nevyslovená a má potřebu tý odpovědi*“

Matka zde zdůrazňuje, že ačkoli udělala vše pro to, aby se narodilo dítě v pořádku, hlídala si stravu v těhotenství, nepila alkohol, přesto se stalo něco, co člověk „*nemá všechno ve svých rukou*“. Přičemž klade důraz také na moc myšlenek a trochu tak poukazuje na vlastní vinu, když si myslela, že jediné dítě, které by nezvládla, by bylo to autistické.

Mluví o šoku, který vyvolalo definitivní potvrzení diagnózy a nepřipouštění si této skutečnosti. Následně však zmiňuje nutnost přijetí a dlouhé truchlení, jež následovalo poté. Tuto fázi vyrovnávání se popisuje velmi detailně takto: „*Připustila jsem si to, člověk truchlí. Prostě dojde jako k tomu, že myslím, že jsem dokonce někde i četla, že se ten stres rovná tomu, jako když člověku zemře dítě, protože on oplakává dítě, které by býval mohl mít a nikdy mít nebude, takže to je vlastně se to rovná truchlení nad ztrátou dítěte. Ale on má dítě, ale jiný, než si představoval...je to jiný dítě a jinej život. Než by si myslel, že bude mít, než na co byl*

připravenej.“ Hovoří také o mnoha obdobích vytváření si nadějí, když viděla pokrok dítěte. Ihned si existenci autismu u svého dítěte vyvrátila. Zároveň však dodává, že rodič má své dítě neustále na očích a vše vidí, vše v danou chvíli hodnotí, ale to co vidí, mnohdy vidět nechce. Vidí však v sobě sílu a také možnost vývoj dítěte ovlivnit pozitivním směrem. Chápe sebe a dítě v interakci, kdy jeden ovlivňuje druhého a naopak. *„Když on není v pohodě, tak já nejsem schopná být v pohodě, to, že se někdy klepe, že má nějaký třes, tak to já prostě nebudu v pohodě, jo protože to jako prožívám s ním.“*

Po zjištění diagnózy nebyla schopna matka o této věci s nikým mluvit, aniž by se rozplakala. Tohle období trvalo tři roky, mezi synovým třetím a šestým rokem života, přičemž první rok byl nejkřivější. Matka uvádí, že plakala neustále a musel to skrývat, protože syn to nesnášel. *„Jsem neustále plakala. Jsem se vyplakávala, ale vnitřně to nebylo dobré.“* Působilo jí to hroznou bolest, protože pokaždé, když to vyslovila nahlas, si to opět uvědomila. Sama si je vědoma toho, že jí kvůli její neschopnosti se svěřit nemohl nikdo dát oporu. Izolovala se, o to víc po neblahých koncích pokusů o návštěvu známých, kam vzali svého autistického syna. Čím dál víc jí bolel pohled na její dítě, které bylo nešťastné, nehrálo si. Nebyla schopná se vídat s matkami zdravých dětí, protože měla pocit, že jí nemohou rozumět, nebo že ji odsoudí. *„Tenkrát jsem s rodičema, který měli zdravý děti nebyla schopná se vídat, protože já jsem viděla, že oni tu zkušenost nemají a já jsem se strašně styděla, já jsem se tak strašně styděla za to, jak se Pepa chová a že ho nezvládám. Nebo ne nezvládám, to bylo, prostě styděla jsem se to říct a i když by se mě zeptali, tak já při tom říct „Pepa má autismus“ bych se rozbrečela.“* Často se také setkávala s chlácholivými odezvami, o nichž hovoří tak, že byly myšleny v dobrém, že nebyly neupřímné.

Období, které označuje za to šťastnější je období nástupu do práce, kde měla možnost setkávat se s rodinami, které měly podobný problém, což hodnotí jako přínos, jako něco, co jí významně pomohlo. Nemusela se před nimi stydět, vysvětlovat a mohla sdílet svá trápení bez strachu z odsouzení. Také se setkala s velmi citlivým přístupem některých učitelek ve škole, a to nejen k ní, ale také k synovi, což zdůrazňuje. Bohužel se však setkala i s opačným přístupem jiných učitelek: *„A jak odsuzovaly to dítě a hlavně tu matku, jo. Tak jsem si říkala, jojo, tak těm bych se v ŽÁDNÝM případě nesvěřila. S nima jsem se bavila jen tak povrchně.“* Takový přístup bohužel nahrával matčině tendenci se izolovat, aby byla uchráněna většinou tlaku, jež jí způsoboval další úzkosti.

Dalším zdrojem úzkosti byly různé sociální situace, jimž se matka z obav o svůj psychický stav a z něho plynoucí vliv na péči o dítě, raději nevystavovala. Věděla o mnohdy neadekvátním chování svého syna a v kritické době (mezi 3. a 6. rokem dítěte) nebyla schopna nechápajícím lidem vysvětlovat důvody takového jednání. *„Sami jsme byli pořád. Protože aby nedošlo k problému a já nemusela nic vysvětlovat, protože já bych to psychicky neunesla to vysvětlování, mě by to jakoby rozhodilo strašně, takže, aby mě to nerozhodilo, abych mohla jakž takž fungovat, starat se, tak jsem prostě nevystavovala se těm situacím“*

Dalším životním mezníkem, který matka označila za obzvlášť šťastný bylo narození druhého dítěte, zdravé dcery. Hovoří již o víře v sebe samu a ne v autority a vnitřním pocitu, že tentokrát bude narozené dítě v pořádku. Zkušenost jí proměnila, *„takže už to dítě se narodilo do úplně jiných podmínek, už mělo jiný rodiče a taky jsem byla víc vděčná, vážila jsem si spousty věcí, který běžný rodiče považují za samozřejmý, takže já jsem byla ten první rok v euforii pořád.“*

Prožívání otce z pohledu matky

„No, jako došlo u něj ke všemu, musím říct, později. Všechny ty fáze, tak si jima prošel stejně jako já, akorát pozdějš si uvědomil, že něco není v pořádku. Dlouho říkal, že všechno v pořádku je, než mu to došlo.“ Matka hovoří o otcově psychickém, nikoli fyzickém úniku od rodiny. Otec se s tím dle matky vyrovnával budováním kariéry, hraním s kapelou, tedy nepřítomností doma a také neochotou se o stávající situaci bavit. *„Bylo období, kdy unikal dlouho, no a pak došlo k období hledání, to tak člověk prochází, že jo různýma fázema života, hledání smyslu života a ty otázky, jaký si člověk klade, tak vlastně, díky těmhle odpovědím, tomu hledání mu dojde, že to vlastně není náhoda, že to dítě má takovejhle úkol v životě a tak si*

myslím, že to jakoby uchopil na týchle zkušenosti, že jako ví, že to nedělá jenom pro to dítě, ale dělá to i sám pro sebe, že mu i tohle může něco dát, může čekat jakoby to, že já za svůj život budu odměněná, že bude dítě skvělé, je naivní. Ale prostě to dítě vám nikdy nebude vděčný, nikdy nebude říkat děkuju ti nebo mám tě rád nebo něco takovýho, to nelze očekávat. Naučí ho to spoustu věcí, milovat bezpodmínečně, bez toho, aniž nic za něco, všechno za něco a dělá to vlastně pro svůj vlastní vývoj a to k tomu vede, když se to takhle uchopí a myslím si, že se to jako, že se to jako ubírá správným směrem, jo.“

Sourozenci

Narození dcery hodnotí matka jako obrovský přínos, nejen pro její psychický stav, ale v dceřině vyšším věku i jako pomoc s trávením času se synem, díky čemuž si matka může odpočinout. Popisuje období, kdy dceři začalo docházet, že je bratr odlišný a její ambivalentní postoje, kdy jej na jednu stranu ve škole bránila a hrdě se k němu hlásila, na straně druhé však doma říkala: „*A proč zrovna my musíme mít doma autistu? Já bych chtěla mít, doufám, že až budu mít děti, že to nebudou autisti“*.

V době, kdy s dcerou bylo již možné se o synově diagnóze bavit, jí matka vysvětlila vše potřebné. Dcera se sama ptala na mnoho věcí, jezdí také s matkou a bratrem na pobyty pro rodiny dětí s postižením. Matka v tom vidí velký přínos, protože se její dcera setkává jak se zdravými dětmi (zdravými sourozenci z ostatních rodin), tak s handicapovanými a dle slov matky to dceru učí větší toleranci.

Partnerství rodičů

Období po narození dítěte s postižením matka označuje za velmi těžké. Jelikož studuje astrologii, přikládá vliv na tuto událost stejnému ascendentu, v němž se ona a její muž nacházejí: „*což znamená, že ty lidi prožívaj ve stejnej časovej úsek stejný pocity, procházej stejnýma věcmi. Na jednu stranu je to dobře, na jednu stranu nejsou ty lidi komplementární. Ale u nás to bylo tak, že když jsem v háji, tak on taky a to mi neřekne to bude dobrý. Řekne třeba: to je to nejhorší, co se nám mohlo stát. Takže jako jsme v háji ještě víc, jo. Když je radost, tak je dvojnásobná, ovšem když je bolest, tak je dvakrát taková.“* Matka také zdůrazňuje její potřebu řešit věci týkající se dítěte, přičemž otec nechťel hovořit o této věci, která dle něj řešení neměla. Netlačil však na matku, která v těchto fázích nemohla řešit něco jiného, byl tolerantní.

Prarodiče

Matka hovořila pouze o reakcích babiček. Babička z matčiny strany měla tendence svou dceru před oficiálním stanovením diagnózy uklidňovat, že je vše v pořádku, což pro ni bylo výrazem podpory. Pro babičku z otcovy strany bylo zjištění, že je její vnouče autistické velmi bolestné. Bylo to její první vnouče vůbec a matka uvádí, že jej babička oplakala a zároveň nebyla schopna podílet se na péči o něj. Po narození druhého vnoučete, zdravé vnučky, se přeorientovala pouze na ni a k úplné akceptaci postiženého vnuka tak nedošlo, i když je na něj už schopna mluvit.

Za velký přínos pokládá matka doporučení knih o autismu, které své matce půjčila a která tak byla více schopna pochopit řadu věcí a k vnukovi se staví chápavěji. Dítě však do péče prarodičů z matčiny strany často nesvěřují, odmítavě se stavící babičce pak vůbec.

Přátelé

Rodina se pohybuje pouze mezi lidmi, jež chápou a akceptují autistického syna a u nichž tedy nelze očekávat nepříjemné poznámky typu: „*ježiš, to je strašný“* apod.

Výchovné problémy, škola, tábory

Matka v rozhovoru vyjádřila své dřívější pochybnosti o doporučovaných metodách, které usnadňují komunikaci s autistickými dětmi a jejichž obrovský význam docenila až po nějakém čase. Zároveň však apeluje na jejich pružné přizpůsobování v individuálních případech. „*Jsem si myslela, že tím, že bude mít obrázky na všechno, že se z něho dělá robot.*“

Značné problémy vznikaly v průběhu školní docházky, a to zejména s umístěním dítěte. „*Kdekoli jsem řekla, že mám autistické dítě, tak nikdo nereaguje nadšeně: hurá, přijmeme ho, BEZVA, přiveďte ho. Všichni říkají: noo a nemůže zůstat tam, kde je? A co speciální škola?*“ V souvislosti se školou se matka též vyjadřuje k absurdnosti výuky, jejíž náplň je podle ní pro autistické děti zbytečná. Apeluje na výuku praktických věcí důležitých pro život, jejichž smysl bude autistické dítě chápat.

U matky došlo postupem času a pod vlivem setkávání se s ostatními matkami postižených dětí k závěru o subjektivním hodnocení dítěte jeho matkou a o tom, jak zhojné je své dítě neustále vidět v lepších barvách. Sama dochází k sebereflexi a hovoří o tom, že své dítě takhle také viděla. Učitelky hodnotila mnohdy jako neschopné a nezkušené. Ve škole, kam mělo být dítě umístěno, se jí ostatní děti zdály mnohem horší, než její syn, ačkoli jeho projevy se mnohdy zhoršily do podobných rozměrů. Chtěla syna chránit a jako správná matka pro něj chtěla jen to nejlepší. Uvědomuje si však, že všude se najdou chyby a že ideální řešení neexistuje. „*Je to opravdu jako maraton, běh na celý život. Jsem si jako myslela, že se mu do šesti let budu věnovat a nastartuju řeč. Jako, to jsem nastartovala, ale byly jiné problémy.*“ Za důležité pokládá potřebu asistenta, jež zná projevy konkrétního dítěte a umí je tedy i řešit a předcházet zbytečným problémům.

K dítěti přistupovala matka s respektem a nepodceňovala jeho schopnost vnímat a chápat řadu věcí. Postupně u matky došlo k akceptaci bizarního chování dítěte a taky ke schopnosti tyto projevy objasnit okolí, ačkoli je to mnohdy obtížné, protože synovi je to nepříjemné. „*Není mu to jedno, chápe, že se na něj zlobíte nebo, že ho vnitřně odmítáte, že není všechno v pořádku. Vy řeknete: jedem, ale to, jakým tónem to řeknete nebo jak, co si myslíte, jak se cítíte, tak to oni velmi dobře vycítějí okamžitě.*“

Matka postupem času přistoupila na několik metod, z nichž se jí některé obzvlášť osvědčily. Dodnes vypracovává synovi program, díky němuž si může dopřát odpočinek a syna zanechat doma na nějaký čas, nebo strávit tento volný čas pouze s dcerou.

V rozhovoru zaznělo několik období v životě dítěte. Jedno, mezi sedmým a desátým rokem, bylo označeno za skvělé, protože se u syna neprojevovaly výrazné negativní rysy jeho diagnózy. Bohužel pak v pubertě synovi vadilo mnoho věcí a velmi výrazně reagoval na situace, které se mu přičily. Matka se však snažila plnit všechny věci, o nichž věděla, že dělají synovi radost. Zajišťovala každý rok tábor, kde měl syn oblíbeného asistenta. Tím zároveň získala spolu s manželem a dcerou více času pro sebe a také na potřebný odpočinek a odreagování se. Na všechny ostatní rodinné akce však syna berou s sebou.

Aktuální situace

Nyní je synovi 14 let a rodiči je kladen důraz zejména na praktické fungování dítěte. Otec se mu již mnohem více věnuje a dle matky dochází u syna ke srovnávání se s mužskou autoritou. Záchvaty agrese jsou již umírněnější, matka však situaci vidí realisticky: „*Fungují tam nějaký mechanismy, který člověk prostě netuší, co ho rozhodí. To člověk jako netuší.*“ Uvědomuje si také, že péče o dítě s autismem je celoživotní proces a konkrétně u svého syna již s objektivním pohledem nevidí možnost samostatného života.

Představy o budoucnosti

Vyhlídky na budoucnost syna jsou spojeny zejména s potřebou zajistit mu práci, jejíž náplň bude stále stejná, což koresponduje s rituály, které jsou pro autismus typické. „*Budeme se snažit najít nějakou práci, zapojit se do projektu podporovaného zaměstnávání, protože je důležitý, aby měl program, alespoň na dopoledne, aby jako věděl, že někam patří, že*

někam jezdí, že pracuje, dělá něco užitečného, že ho lidi berou, že vidíme, jak se těší na ty lidi, že je má rád, že si vydělá nějaký peníze.

Rodina M.

První zaregistrování problému/odchylek od normy

Matka

Matka uvádí zaregistrování problému již po narození dítěte, přičemž dítě mělo vrozenou vadu chodidel. Hovoří však i o zvláštním tvaru hlavy a postavení rukou dítěte. S rozhořčením komentuje přístup lékařů, kteří se snažili tvářit, že se nejedná o nic závažného. *„Když to oni viděli a mysleli si, že jsem asi úplně blbá, tak já jsem už na tom porodním sále zastříhala ušima a věděla jsem, že je nějaký průšvih, jo. Oni sice začali něco jako blafat na téma, že to nic neznamená, ale jako pokud to není první dítě, no možná, že by to věděla i obyčejná ženská, že se stal nějaký průšvih, že jo. No a potom jsem dítě obdržela a dítě se tvářilo jako blbec, prostě hodně, podle mě jako zkušené matky nevypadalo jako zdravý dítě.“* Jak lze vidět, matka používá volnějších výrazů, které ale její promluvě přidávají na autenticitě a lze si tak rámcově představit její povahu.

Matka hovoří o zkušenostech z předchozích těhotenství a porodů, přičemž si ale myslí, že v takovém případě by každá matka poznala, že je nějaký problém a při zmínce přístupu lékařů je značně rozhořčená. *„Když má člověk to dítě vedle sebe v té porodnici nonstop, tak ví, že to není jenom momentální.“* *„Takže já jsem vodcházela z porodnice s takovým porouchaným dítětem.“*

Díky předchozím zkušenostem s handicapovanými (díky kamarádce) a mnoha příznakům, které byly viditelné u dítěte (nenavazování očního kontaktu, dítě se nesmálo apod.) začala mít také podezření na autismus. *„Už jsem tušila, že je problém, že jo, jak se maj děti smát, tím, že už to bylo třetí dítě, tak už to člověk jako ví.“*

Otec

Otec zklamaně a zároveň našťavaně hovoří o vlastním uvědomění si dceřiných odchylek od vývoje, jichž si i kvůli fyzické vadě všiml také brzo. *„Tak jako, že nebude v pohodě, to už jsem prostě pochopil už jako, to jako nějaký to fyzický.“*

Období před stanovením diagnózy

Matka

Dlouhou dobu měla dcera diagnostikovanou mentální retardaci a kombinované postižení a více času a pozornosti zabíraly komplikace s vrozenou vadou chodidel. Matka v této souvislosti hovoří o přítomnosti starších dvou synů doma a stěhování se z hlavního města na vesnici. Komentuje to jako velmi náročné období i co se týká velmi častého ježdění s dcerou za různými lékaři do hlavního města. Zároveň však tento krok zpětně hodnotí jako přínosný. *„Což sice určitě do budoucna se ukázalo jako výhoda, protože s tím handicapovaným dítětem je lepší možnost mu nabídnout nějakou zábavu.“*

Diagnostika a odborníci

Matka

Otázka lékařů byla široce rozebíraným tématem, zejména kvůli bohatým a ve valné většině negativním zkušenostem rodičů M. Matka se vyjadřuje ke službám, kompetencím a přístupu lékařů velmi nevybíravě, ačkoli se snaží také přijmout dobrý úmysl v jejich konání.

„To možná říkali s nějakou snahou jako tu situaci ulehčit, ale je to kontraproduktivní samozřejmě, jo.“

K přístupu lékařů v porodnici má ambivalentní pocity. Matka u těchto lékařů chválí zejména krok, kdy ji dali na pokoj s maminkou, jež měla také handicapované dítě, přičemž přikládá též váhu štěstí, že byly ona i druhá matka i přes nepříznivou situaci do určité míry psychicky silné. „*My dvě, jako ty matky jsme tam prostě měly obě ty s tou **pakárnou**, ale že holt člověk viděl, že se to stává i jinejm lidem, jo, ne, že prostě je tam jenom mezi těma jako spokojenýma zdravejma dětma. Tak to bylo jako záměrně, a což si myslím, že bylo jako dobrý no a navíc ani jedna z nás nebyla, že by šla skákat z vokna, takže prostě kdyby tam byly dvě matky v depresi, tak jako taky nevím, ale ta druhá osoba byla taková celkem tak jako, prostě holt, to se nějak zvládne.*“ Výrazným prvkem promluvy matky (i otce) se stává označení handicapu slovem „pakárna“.

Za negativní kroky lékařů v porodnici považuje podávání obecných rad a chlácholivých nerealistických nadějí, ale také potřebu matku s dítětem, nemá-li objektivně závažné onemocnění, dostat co nejdříve z porodnice a nechat veškerou následnou péči na nich. „*Vysypat ven, sbalit věci a pak už si řešte a pak už si ta maminka to řeší teda podle toho, jestli je pečlivá, tak bude navštěvovat, tak bude navštěvovat ty specialisty, jestli je to prostě nějaká, která (odmlka), která na to třeba nemá intelektově, co my víme, tak prostě holt to řešit nebude.*“

Negativní zkušenosti a jejich vliv na již podlomenou psychickou stabilitu matky měli i další lékaři, zejména co se týkalo rozporupných rad ohledně nápravy vrozené vady chodidel dcery. Matka hovoří o nadávkách z obou stran a své bezmoci, protože sama jako laik nemohla ani vědět, jak s takovou vadou nakládat. „*Tam prostě zase nějaký geniální doktor, tak ten když ty nohy jako viděl, tak mi zase jako řekl rovnou „počítejte s tím, že nikdy nebude chodit“, což se samozřejmě pak, takže já jsem udělala bábě, ale taky se ukázalo, že to není pravda.*“ Vyjadřuje despekt k lékařům, kteří nebyli schopni přiznat pravdu a přijít s návrhem operativní nápravy a úctu i k nepřijemným lékařům, kteří však uměli říci pravdu a vyjádřit tento návrh na nápravu. „*Protože neuroložka, jaksi dosti nepřijemná nebo velmi náladová žena, ale asi velmi kvalitní odborně, nás nebo mě podezřívala z toho, že jsem soucitná matka, která nechce nechat dítě operovat.*“

„*Když Kačence byly tři roky, kdy já jsem se z toho jako už úplně psychicky složila.*“ Tíha všech těchto náročných situací měla za následek matčin psychický kolaps a hledání opory u přátel, což se nakonec ukázalo tím nejlepším řešením. „*Ale kdybych se prostě tam někde u kamarádky nestěžovala, tak ta Kačka nechodila asi pořádně do dneška nebo, kdybych poslouchala pořád jenom ty doktory.*“ Situace kolem operace nohou byla též vypjatá, protože matce nechtěli dovolit zůstat s dítětem. Operaci samotnou matka komentuje jako šilný proces, po němž však dítě chodit nezačalo. „*Já jsem říkala, ale s tímhle tím dítětem je to, když bych vám tady tohle dítě nechala, tak vás strašně potrestám, jo. Jo, protože to dítě nemluvílo, že jo, vydávalo pouze skřeky podle nálady, jak ty autisti to uměj hezky měnit, bezdůvodně jakoby, tedy zdánlivě.*“ Rozchození dítěte přikládá sobě a intuitivnímu nápadu vozit dceru na koni, po čemž se po krátké době rozchodila.

Matka hovoří též o zkušenosti s alternativní lékařkou, která dle jejích slov měla neuvěřitelné charisma. Dítěti však nijak nepomohla a rodiče stála mnoho peněz a času, což dnes ale berou s humorem, protože k takovým metodám neinklinují.

Otec

Otec se při zmínce o lékařích přiklání k názoru jednoho ze synů, že jsou to „*normální řezníci*“, čímž zřejmě vyjadřuje jejich mechanický přístup bez trochy lidského pochopení a empatie. Otec také přiznává, že si na řadu věcí nepamatuje, že je zřejmě vytěsnil a k alternativním směrům dodává, že jsou to „*alternativní koniny*“.

Stanovení diagnózy

Matka

„No, já nevím, já jsem tam plakala jako želva, že jo.“ Matka uvádí, že po sdělení diagnózy hodně plakala. Bylo pro ni následně velmi stresující setkávat se s matkami zdravých dětí, ale naopak vítá prostředí vesnice, kde se nepotkává s těmito matkami v takovém počtu, jako by tomu bylo ve městě. Zdůrazňuje také své období naštvání, které následovalo poté. „Asi jim to taky samozřejmě bylo líto, ale vono asi v tom okamžiku těžko někomu něco vyčítat, to by si asi dost koledovali.“ Následující průběh vidí již střízlivěji a dochází k závěru, že se z takové situace nelze hroutit, protože je mnoho okolností a věcí, které se musí řešit a které jsou, jak sama říká, mnohdy horší, než mít postižené dítě. „Časem se ještě ukáže, že jsou úplně jiný problematický věci, než to, že je postižený dítě v rodině, ale k tomu ty lidi musej dojít, aby přišli na to, že já nevím, nervů bude brát, zdravej, třeba jako nejstarší nebo třeba zase, že (odmlka) tak...že prostě někde jsou i rodinný problémy, že se v nějaký části rodiny rozváděj a tohleto.“ Zároveň vidí prvních pár let života postiženého dítěte jako největší zátěž, kterou když se podaří překonat, budoucnost je mnohem snazší. „Problém je na začátku, dejme tomu, bych si tipla, třeba prvních pět let, než člověk se s tím tak nějak jakoby srovná, než se s tím dítětem naučí jako správně, než ho jakoby přečte.“ Také v tomto období označuje za stěžejní hledání lidí, kteří dokážou pomoci a vyjít vstříc, ať se jedná o školu, asistenty apod.

Významným faktorem byla též přítomnost a potřeby dalších dvou dětí a rozdělení této péče spravedlivě. Zároveň se v dceřině pozdějším věku začala zajímat o její případné umístění do nějakého zařízení. Ačkoli ji jiné matky odrazovaly, ona tento fakt hodnotí pro dítě jako výhodný hlavně do budoucna. „Já jsem si zase říkala, že by bylo trošku blbý, kdybych já se potom z toho psychicky zhroutila bejt doma do svých čtyřiceti let, něco se mnou bude a potom jí někam šoupnou a ona bude koukat, jak zjara. Že jako už takhle bude jako zvyklá, že prostě nějaký lidi, že nějaký asistenti, že se jako může přitulit i jako k někomu jinýmu.“

Otec

„A když vám pak řeknou, že je to genetický, tak to už jsem věděl, že to se asi jen tak neopravuje.“ Otec nesl zjištění diagnózy těžce, reagoval rozčileně, a to zejména z důvodu nezvratnosti této skutečnosti a zodpovědnosti, která z ní plyne. „Žádná starost navíc člověka nepotěší, to prostě tak je.“

„No, tak jsem se pak vodnašval. Jsem byl smutnej, pak nakrknutej, jako, neradoval jsem se, no.“ Přiznává u sebe také pláč, i když se k němu hrdě nehlásí. Uvádí také, že v té době bylo mnoho faktorů, jež situaci zhoršovaly, např. problémy v práci. Stejně jako jeho žena si z reakcí okolí příliš hlavu nedělal, i když přiznává, že měl zprvu problém někomu říct, že jeho dcera má autismus. „Já fakt nevím, já to jako. Já jsem třeba nějakou dobu nikomu ani neříkal a ted'ka už to jako normálka jako každému řeknu, no, jako autismus no, každej má nějakou tu pakárnu, no.“

Sourozenci

Matka

Matka popisuje svého nejstaršího syna jako nejméně sebevědomého, který má potřebu se všem zalíbit, což srovnává s mnoha jinými a bylo jí to tak řečeno i psychologkou, kterou se synem v jeho pubertě navštívili. Nevidí zásadní vliv dcery s postižením na oba syny, na toho nejstaršího maximálně v otázce sebevědomí, které bylo několikrát ve škole podlomeno. „Chlapec z dobré rodiny mu začal říkat, že má za sestru krypla, no. Takže to musím říct, že jsem tam napochodovala.“ Zároveň si je vědoma toho, že tyto faktory nemůže ovlivnit, nemůže syna chlácholit, ale je to na každém, jak se s tím srovná.

V neposlední řadě oceňuje podporu synů v péči a hlídání dcery, když bylo potřeba zařídit něco, kde by přítomnost dcery nebylo možné zvládnout. Je ráda za jejich občasnou

pomoc i nyní, zároveň k tomu přistupuje s respektem k osobním životům synů a jejich plánům. Je přesvědčená o tom, že svou sestru její synové nevymažou a že by se částečně na péči určitě podíleli, kdyby se s rodiči něco stalo.

Otec

Otec polemizuje o možných vlivech těchto událostí na staršího syna, který byl a je problémovějším a méně samostatným než syn druhý, mladší. Vyzdvihuje synovu nezodpovědnost a kvůli tomu vznikající časté konflikty, kde opět uvádí rozčilení ze zodpovědnosti, kterou by býval nemusel mít, stejně jako kdyby se jim nenarodila autistická dcera. K hlídání dodává, že to mnohdy bylo velmi vysilující a náročné, zejména kvůli načasování a skloubení plánů všech členů rodiny.

Partnerství rodičů

Matka

Matka uvádí, že manžel se s touto situací vyrovnal mnohem lépe a ona se snažila být silnou, soběstačnou ženou. Dále hovoří a také o jejím rozhořčení z manželovy naštvanosti. „*No, von byl naštvanej, no. Já jsem třeba čekala, že budeš třeba smutnej, ne naštvanej, to je fakt na nakopání.*“ Případné partnerské hádky komentuje takto: „*Osobně si myslím, že daleko víc stresu jsme si zažili s naším Kubičkem, naprosto teda zdravym, jo. Že to jako jestli zdroj nějakých jako hádek nebo nějaký popudlivosti, neshod, protože, tak že právě, že to dokáže asi zdroj stresu bejt i jako zdravý dítě, jo.*“

Uvádí, že zásadním faktorem bylo i to, že se jim dcera narodila jako třetí dítě. Uvědomuje si jinou situaci u rodin s takovým dítětem, které se narodí jako první. Další roli hrají dle matky také povahové rysy rodičů.

Otec

„*Prostě jsem byl nakrknutej, ale asi jsem jí kvůli tomu nějak významně nenadával.*“ Ke společným hovorům o dceři otec říká, že bylo příliš mnoho věcí na řešení, takže se tomuto nepřikládal nijak výrazně větší význam. Dále se (v nepřítomnosti matky) zamýšlí nad případným rozchodem: „*Já nevím, ono asi kdyby bylo víc času to řešit, tak jsme se možná rozešli. Ne, ale tak taky to tak může bejt, že jo. Jako jsou takový, že jo.*“

Prarodiče

Matka

Matka o obou babičkách říká, že jí vyčetly zbytečné komplikace. Manželova matka: „*udělala takovou strašnou scénu, že normální děti maj DVĚ děti, protože ona má DVĚ děti a její sestra má TAKY DVĚ děti a potom už ani nepípla, že jo, protože zřejmě vytušila, že kdyby otevřela ústa, že bych po ní skočila.*“ Zároveň však právě o ní hovoří jako o té, která pomohla, když bylo třeba. Matčina matka brzy zemřela, o svou vnučku však nikdy výrazně nepečovala.

Otec

Otec vidí velkou výhodu v matčině brzkém nástupu do penze, kdy na tom byla i fyzicky stále dobře, tudíž mohla vnučku občas pohlídat. Nebylo to ale přesto nijak často.

Přátelé

Matka

Co se týká přátel, matka nevidí žádné ztráty. Stýkají se stále se stejnými přáteli, kteří se naučili v případě potřeby dojet za rodinou M. na vesnici. Také v nich mnohdy našla oporu a pomoc se získáváním cenných kontaktů (nemocnice, zařízení).

Strategie vyrovnávání se s diagnózou

Matka

Matka v této souvislosti uvádí jako obrovskou úlevu po té, co opět nastoupila do práce. „*Pracovní terapie se mi hrozně osvědčila, no.*“

Výchovné problémy, škola, tábory

Matka

V otázce škol hovoří matka stále o velkém štěstí na lidi a na dobu, kdy se o nějaké umístění dcery snažila, i když nešlo vždy vše dobře. Situace byly mnohdy velmi vypjaté kvůli plánování, kdo dceru kam odveze a opět přiveze apod. Negativní zkušenosti matka uvádí se školkou, kde nebyly učitelky schopny adekvátně s dítětem pracovat. Matce dali vědět, že dceru nezvládají, po čemž se matka zhroutila. Následně však hovoří takto: „*ale právě, jak všechno jde tak, jak má, jak já dycky říkám.*“ Dceru se podařilo dostat jinam, což matka hodnotí jako šťastné náhody, které je životem neustále doprovází. Štěstí měli i na asistentku, která dle matčinyh slov o dceru perfektně pečovala, když ji občasné hlídala a dokázala pomoci i v domácnosti, jejíž údržbu matka nezvládala.

Co se týká táborů pro handicapované děti, se rodiče báli dceru pustit, když byla ještě malá a odjet sami na dovolenou. Měli opět štěstí, že díky kamarádce mohli odjet, protože ta se o dceru v jejich nepřítomnosti postarala. Později dceru posílali na jeden týden za celé prázdniny a v posledních letech zajišťují tábory dva, protože je to po stránce hlídání náročné – oba rodiče pracují a ve stacionáři jsou prázdniny. Prázdniny tráví doma, protože má matka pocit, že dceři domácí prostředí svědčí a na dovolenou se jí s dcerou příliš nechce: „*Asi by jako možná, že pobyt u moře, jako s tou asistentkou jezdili k moři, no, to je jako a ty reference byly, jako že se jí to líbilo, ale já myslím, že já už jsem taková trošku vyhořelá.*“

V nedávné době se rodiče rozhodli pro umístění dcery do denního stacionáře, kdy bylo také obtížné najít nějaký vhodný, protože se mnohdy neseťkali se zájmem, což často nechápali. Matka uvádí, že finanční stránku by sami zvážili, ale pokud by se jim zařízení líbilo, dceru by tam umístili i přes větší finanční náročnost. „*My jsme měli v plánu jí ještě třeba tak dva roky mít doma, i když je pravda, že už jsme z toho dovádění byli už fakt docela...*“

K projevům dítěte matka říká: „*Někdy se to těžko pozná no, jo jako, to že se tluče do ramen je jako projev nespokojenosti, v rámci toho sebepoškozování, ale našťastí je to jako mírný, měla sem tam nějakou modřinku.*“ Dalšími problémovými oblastmi jsou sociální situace, jimž se rodiče mnohdy museli vystavit. „*To bylo hrozně stresující, tyhle ty věci. Jít s ní někde na úřad, že jo, to prostě, to jsou typický ty autisti, to je prostě šílený.*“ I situace doma jsou mnohdy velmi náročné vzhledem k nemožnosti komunikace s dcerou. „*Vřískala hrozně, no, no, že jako něco chtěla a člověk moc neví, co, no a někdy nepomůže nic, tak člověk reaguje prostě (smích) jí prostě zašoupne a zavře ji tam.*“ S výchovou to tedy bylo složité, nicméně známá ji ubezpečovala, že až bude dcera starší, bude vše mnohem lepší. „*Je to pravda, voni se opravdu zlepšují, ale možná, to je jako případ vod případu, vona nebere žádné prášky, ale i když jsou to takovýhle mimoňové, tak sami přijdou na to, že je dobrý, nejenom získat, ale zkusit něco ukázat, jo, někde člověka dovít.*“ Pozitivně hodnotí dceřinu dobrou schopnost adaptace, také její méně časté záchvaty křiku v různých situacích, z nichž byli rodiče často velmi vyčerpáni.

Dochází u matky také ke srovnávání jejich situace s jinými rodinami a na základě toho vděčnost za to, jaké to mají. „Na základě týchletý životní zkušenosti, kterou jsme tam viděli s tím Lukášem vděčná za to, že to vypadá, že jsem jí úplně ukradená. Vono to tak úplně není, ale rozhodně si myslím, že kdybych se jako neobjevila měsíc, tak bude pravda asi trochu nervózní, bude říkat „máma, máma“, ale jako prostě nebude se tam z toho jako skládat, protože to prostě nastat může.“ Tento fakt bere matka jako výhodu, ačkoli se k tomu okolí může vyjadřovat nevybíravě, protože vše vidí zodpovědně vůči budoucnosti a situacím, které mohou potenciálně nastat.

Otec

Otec vyjadřuje frustraci z toho, že jako rodiče, od kterých odešli oba synové, nemají přesto volnost, jakou by si přáli. Zároveň si však nepřeje, aby dcera byla již napořád v nějakém zařízení. „Já nevím no, jako prostě už jsem unavenej. Žena teda taky, ale ona je zas důslednější v tom, že jako pro to má to tady Kačka ráda jako, ale jako teď jako práce a víkend jako je a není no, tak je to takový, když tu to dítě není, tak to je taky blbě, jo. Prostě takový to omezení tý svobody je, i když se to dá nějak řešit, ale není tam ta volnost, ta není, no.“ K sebepoškozování a k verbálním projevům se staví tak, že to jsou ty nejhorší věci, které obsahovala péče o jejich dceru.

Aktuální situace

Matka

„Jako já rovnou říkám, že já nejsem taková ta matka, co teda se snaží za každou cenu svého autistu vyléčit, já prostě nejsem tak obětavá, já nechci. Já jsem taková i na sebe, takže já, já nevím prostě. Jako já to asi někteřejm těm ženském, jako já je některý obdivuju, takže, ale já toho nejsem schopná.“ Matka se k případnému vyléčení autismu staví silně skepticky, stejně jako k alternativním metodám, které se o tuto léčbu také snaží. Sama se porovnává s ostatními matkami, jež dle jejího názoru v mnohých případech přehnaně ochraňují své autistické dítě.

Sama o sobě mluví tak, že není tou matkou, která by chtěla sdílet své pocity s ostatními matkami a dokonce, že se mnohdy stydí za to, že tuto situaci zvládli. „Že potom maj tendenci..ale to není řešení, to není řešení, tím, že budu sedět s nějakýma mámama a háčkovat s nima a budem se prostě bavit, jak to moje dítě žere hlinu a jak to její dítě má proleženiny, jo. Jako já takováhle fakt nejsem. A my si jako ještě připadáme, že to je od nás sprostý, že to jako bereme v pohodě.“ Přesto se ale staví chápavě vůči matkám, které neměly takové možnosti jako ona, zůstaly např. samy nebo se nacházejí v horší situaci.

K případnému přesunutí dcery do zařízení říká následující: „Zatím ještě zvládáme mít jí tady na víkend a naopak si myslím, že ještě nenastal úplně čas ji jako někam šoupnout, aby byla jako někde nonstop, jo. Vono to přijde, jo, ale třeba zas až za dva, za tři roky, jo. Nebo takhle, aby byla možnost.“ Zároveň si aktuální situaci pochvaluje. „KAŽDEJ víkend je nějaký důvod, proč se mi tady to dítě nehodí, jednou maluju, jednou se slavěj padesátiny kamaráda. ale člověk na sebe musí bejt trochu přísněj, protože člověk si strašně rád jakoby uleví a já už vidim teďka, jaká je to vlastně pohoda, když ona v pondělí odjede a v pátek, a už má člověk pro sebe najednou čtyři večery.“

Otec

Podpora, u níž všichni předpokládají, že by od rodičů takových dětí měla být pro ostatní takové rodiny poskytnuta se otci jeví absurdně. Má naopak pocit, že pomáhat a utěšovat mají rodiče zdravých dětí. S matkou sdílí pocity studu za to, že situaci ustál. „Třeba je to i jenom to, že jsem sobec a že jsem relativně v pohodě, no.“

Představy o budoucnosti

Matka

Matka uvažuje pragmaticky a plánuje budoucnost dítěte. Hledá různá zařízení, zjišťuje jejich kvalitu a nabídku služeb. Přesto jí doba, za kterou by dceru v nějakém zařízení umístili, přijde ještě daleko. Chce také předejít situaci, kdy by se s nimi něco stalo, aby dcera nezůstala v péči synů, kteří by byli zavázáni zodpovědností za ni.

Otec

Otec by chtěl mít trochu čas na sebe, mít možnost nějaké volnosti, ačkoli se úplnému odloučení dcery brání, stejně jako vizi občasných návštěv dcery v případě, že by někde skutečně byla. „*Jako asi vize je taková, že bude ještě pořád jezdit na víkendy k nám. Ono je jako potřeba spíš to pomalu přesměrovat tak, aby ta závislost nezůstala jako na nás.*“

Rodina P.

První zaregistrování problému/odchylek od normy

Matka

Matka zaregistrovala odchylky od psychomotorického vývoje od dvou let věku.

Období před stanovením diagnózy

Matka

Matka hovoří o frustraci z toho, že nevěděla, co má dělat. Zaměřovala se na ADHD, na psychomotorické problémy a intuitivně se syna snažila připravovat na praktické záležitosti, což uvádí jako přínos (svou intuitivní výchovu). „*To bylo dobrý, jo, že ta nevědomá příprava ode mě mu dost pomohla.*“ Nechtěla navštěvovat odborníky kvůli jejich častému kárání, že syna vychovává špatně.

Hledání informací

Matka

Matka si sama vyhledávala literaturu původně ke stanovené mentální retardaci. Po stanovení diagnózy uvádí největší přínos kazuistik, které jí přinesly uklidnění, že v tom nejsou sami. Po zjištění diagnózy si nakoupila všechnu dostupnou literaturu, které bylo velmi málo. „*Za ty dva roky, co jsem se tím překousávala, tak jsem tu diagnózu líp znala, že už jsem jako věděla a byla jsem připravená, ale museli jsme všechno sami.*“

Otec

Zdůrazňuje přínos setkávání s rodiči s obdobnými problémy, jejich doporučení na literaturu a podporu vzájemným sdílením. Rady však bere jako inspiraci a zdůrazňuje potřebu kreativity a pružnosti ve využívání různých výchovných metod u dítěte. „*Tak jsme pochopili, že si musíme najít svůj vlastní přístup, zjistit co konkrétně, prostě naprosto všechno individuálně, že si nepřechtem "oni nemaj rádi to, tak nedělejte to", kdepak, to prostě ON má rád, nemá rád, VY musíte, jo prostě.*“

Diagnostika a odborníci

Matka

Matka uvádí, že pomoc odborníků hledala sama a cítila se bezmocně a zoufale v průběhu vyjasňování diagnózy, kdy se stále střídaly jednotlivé možnosti. Z neznalosti diagnózy autismu a jeho základních charakteristik si o stereotypní hře a opožděné řeči syna myslela, že se jedná o klasickou opožděnost, necílený pohled byl zprvu považován za zrakovou vadu, jež se také později zjistila. Odborníky byl syn označen za nevyšetřitelného a matka za příliš zkoumavou. „*Všechno vlastně strašně nevyjasněný a bylo mi to předkládáno tak, že ho moc pozoruju a že prostě že je nevychované a že tak klasicky no.*“ Rodiče tedy neustále pobíhali mezi odborníky a až v synově pěti letech se jim dostalo definitivní odpovědi.

S lékaři matka uvádí převážně tedy negativní zkušenosti, jen s psychiatrickou byl navázán přátelský vztah po dlouhé době hledání důvěry. V ní má matka oporu. K využívání léků se staví negativně, ačkoli to není žádný její výmysl. „*My jsme se vždycky snažili tomu vyhnout, protože ty léky neřešily tu potíž.*“ Viděla několik případů, u nichž užívání léků skončilo vysokou mírou agresivity u autistického dítěte a obracení se veškerých podpor a pomoci k němu zády. Matka cítí silnou zodpovědnost za své dítě i za to, jak se mu věnuje, ale také za samostatné hledání pomoci.

Otec

Otec se k odborníkům též staví negativně po zkušenostech a sdílí s matkou názor, že co si sami nenašli, nesehnali, to neměli. Často jim bylo předkládáno, a to i váženými kapacitami v oboru, že je syn nevychovaný a nevzdělavatelný. Velmi tím trpěli, ale ve své péči nepolevovali, spíš naopak. Otec se také staví skepticky k validitě testů, kde hájí syna, že dané věci ani nevěděl kvůli bydlení doma, tedy izolaci. Zdůrazňuje taky svůj negativní dojem s lékařky, jež nechápala jejich odmítavý postoj k lékům. Zkušenosti, které má z okolí hovoří proti lékům, takže z obav případné nezvladatelné agrese, která by se zvyšováním dávek léků mohla objevit, je odmítají využít.

Stanovení diagnózy

Matka

Pro matku znamenalo sdělení konečné diagnózy obrovskou úlevu, z dostupných informací stále měla ještě naději, že i s takovým dítětem lze pracovat a zlepšovat jeho schopnosti. Zároveň však uvádí, že informací bylo velmi málo ve srovnání s dnešní dobou. „*Ještě opravdu to ponětí o té diagnóze nebylo, no, takže bylo to těžký, dneska mi připadá lepší ta informovanost. Ovšem ta diagnóza je pořád stejná, že jo.*“ Přiznává také období značné frustrace a tendence své snahy vzdát. „*Já jsem si jako párkrát už řekla, že je to všechno v háji, že je konec, ale syn pak třeba druhý den přišel a řekl „už si budu mejt ruce a už budu dělat to a to“, tak jsem si říkala, nemá cenu to ještě vzdávat, jo.*“

Otec

Otec se dlouho dobu cítil být jaksi vedle, přičemž veškerou interakci vnímal jen mezi dítětem a matkou a byl zmatený ze synových projevů. Nebyl si jistý a nechápal způsob, jakým lze s dítětem navázat kontakt. Když šel ale syn do školy, vše se obrátilo. „*Tam se to jako zlomilo a pak jsme k sobě jako našli nějakou cestu a teď máme naopak perfektní vztah.*“

Sourozenci

Matka

Matka pozitivně hodnotí starší dceru, která je zdravá a zprostředkovává tak rodičům kontakt s „normálním“ světem, i když je jim nestálost takového světa již cizí. *„Nám třeba hrozně pomohlo to, že máme normální dceru, která studuje uměleckej obor a tam prostě nevíte, co kdy přijde. Někdy jsou to kolikrát větší problémy a rozumíme si víc se synem, když se vejdem do té kategorie komunikační, kde si porozumíme, kdežto u umělecký duše nikdy nevíte, kdy se trefíte.“* Naopak však také uvádí, že jsou se zdravou dcerou a jejím „bohémským“ přístupem jsou mnohdy větší problémy a nervy než s autistickým synem.

Otec

„Kdybychom měli jenom jeho, tak bysme asi pořád říkali „oni maj normální děti a my tohle“ no a my máme takzvaně normální dceru, se kterou je to zajímavý no.“ Hodnotí tedy přítomnost handicapovaného syna za špatnou, která ale nutně není vždy tím nejhorším. Tím odkazuje právě k dceři a k jejím názorům, s nimiž čím dál více rodiče nesouzní.

Partnerství rodičů

Matka

Matka hodnotí její vztah s mužem veskrze pozitivně, zejména díky jeho pochopení podstaty diagnózy a jeho následnému postoji k celé situaci. *„My právě jsme to ještě měli dobrý, že když měl jeden krizi, tak ten druhý byl schopnej odpovídat na nesmyslný otázky pořád dokola a pak zase ten druhý na tom byl špatně, takže jako je to dobrý, že ty vlny, že jsme nebyli nikdy jako abychom byli oba najednou úplně down žejo, že se to jako dycky povedlo.“* Také zdůrazňuje obdiv k matkám, které na vše zůstanou samy.

Klade důraz na vzájemnou toleranci i vůči projevům dítěte. Zároveň hraje důležitou roli stejný postoj k důležitým otázkám výchovy a péče o dítě. Matka je velmi ráda i za zamezování vzniku zbytečných hádek kvůli malichernostem a tedy za radost z maličností. *„No, a když se pak někde řeší, že se dva hádaj kvůli barvě novejš závěsů nebo kam se pojedje na dovolenou, tak je dobrý, že my jsme tohohle ušetřený.“*

Otec

Otec vidí největší sílu v podržení partnera, když je na dně. *„V tom manželství, když jako ten jeden vidí, že ten druhý je úplně na dně, tak jako podržet a pak už to jako takhle jde, jo.“* Sám si je vědom toho, že od rodin v těchto případech odchází otec a je to on, který situaci nezvládne.

Prarodiče

Matka

Matka uvádí, že ani jedni prarodiče situaci nepochopili a jejich pokusy o chlácholení byly zbytečné, protože matka objektivně viděla, že dítě není zdravé. Babičky měly tendenci vyzdvihovaly vnuka jako nadprůměrného díky jeho zájmu o encyklopedie, matka ale věděla, že je mu to v běžném životě k ničemu, ačkoli je za tento zájem ráda. Ze strany manželovy matky cítila silné nepochopení a dostávala jen frustrující poznámky o správné výchově. *„No a pro mě by to bylo ještě další trauma, aby mi ještě někdo další říkal, co a jak mám dělat, a ptát se proč se takhle chová, takže jsme ty kontakty hodně omezili, no. Protože člověk to myslel tak jako*

takovou pasivní obranu, v tom životě nějak tak jako proplouvat, abychom se vůbec nějak udrželi nad hladinou kolikrát.“

Otec

Otec byl silně proti chlácholivým řečem své tchýně, protože stejně jako jeho žena objektivně znal stav věcí. *„Nejhorší jsou, to nám třeba dělala tchýně, že říkala třeba - dyť je dobřej, dyť není tak zlej, a já jsem jí říkal - prosimtě to mi neříkej, k čemu to je? ta diagnóza je taková a on je teda takovej a my to musíme přijmout jak to je a ne si říkat, že to je jako v pořádku.“*

Přátelé

Matka

Rodiče se výrazně izolovali, ale přátelé a známí, jež je navštěvují popisuje matka takto: *„Naši známí nepředpokládali, že by u nás bylo nebezpečno, kdyby chtěli přijít, že ho vlastně měli za Rain mana.“*

Strategie vyrovnávání se s diagnózou

Matka

Matka uvádí, že celou situaci jim napomohl vydržet cynismus, nadhled a také celkově přístup k životu.

Otec

Jako neúčinnější považuje otec neutíkat od problémů. Nevzdát se a brát různá životní úskalí jako výzvu. *„Každý má nějaký něco, není to prostě tak, buď když je třeba chytřej, tak nemá já nevim peníze nebo, jo prostě...no, nemůžu to prostě řešit tím, že od toho uteču. To pak budu prostě pořád celej život utíkat a prostě, tak my máme tohle, tak to musíme zpracovat, tak každé má něco jinýho. Je to prostě výzva, to si pak jen řekneš - zvlád jsem to, nezvlád jsem to a takhle prostě, takže. Jinak to prostě nelze vůbec brát.“*

Výchovné problémy, škola, tábory

Matka

Matka s radostí vzpomíná na období, kdy se syn skokově zlepšil, zároveň smutně konstatuje, že další vývoj takhle neprobíhal. Bojí se o syna a o to, jak se cítí ve světě zmatený a zároveň brání úroveň jeho schopností. *„Takže bych řekla, že to ho strašně sráží, že vypadá, zřejmě vypadá hůř než ve skutečnosti je, ale ten středně těžkej autismus mu prostě brání v tom, aby nějakým způsobem se dorozvinul.“* Je však pyšná na jeho zájmy a případné záchvaty verbální agrese přikládá vyčerpanosti způsobené neúspěchy v sociálních situacích. Vyjadřuje strach ze synova projevu agrese na veřejnosti a je ráda za to, že k němu dochází jen v prostředí domova. *„On to charakterizoval tak, že říká "mezi lidmi se chovám jako džentlmen, ale doma budu šílenec" takže tak, takže jsem šťastná, že to takhle je, protože kdyby někdy se choval tak, jak se chová doma, tak by to bylo moc těžký.“*

Úzkostně se bojí o syna, o jeho projevy na veřejnosti. Ve škole měl zajištěného asistenta, aby měl jednu osobu, na kterou se může spolehnout, a která ho dobře zná a bude ho tedy zvládat. Matka hovoří o synově časté únavě ze školy a také ambicióznosti, kvůli které mu rodiče tvrdí, že má Aspergerův syndrom, aby tak předešli dalšímu snížení sebevědomí. Uvádí štěstí na paní učitelku ve škole, která vyšla potřebám syna vstříc. Syna však nyní vychovává

doma, domluvila mu asistentku na angličtinu, která k nim chodí a matka to hodnotí jako přínosný sociální aspekt.

Matka se často setkává s nepříjemnými odezvami z okolí, tudíž se naučila všude, kam měla se synem přijít, vysvětlit charakteristiky diagnózy, aby na to byli připraveni. „*Nedávno jsme byli na rentgenu a paní laborantka řekla - já vím, já jsem to čekala, ale chová se bezvadně, tak jsem si říkala, jak mě úplně potěšilo, že jednou jsem se vlastně nemusela omlouvat za to, jak syn vypadá, jak komunikuje.*“

Klade důraz na izolaci rodiny a negativní postoj vůči setkávání se s rodinami autistických dětí. „*Každá ta rodina má vlastně ten problém, kterej je specificky trochu jinej a v podstatě tam už se sejdou ty frustrovaný lidi, kdy každej už řeší ten svůj problém, takže vy už vlastně za poprvý, za podruhý víte, ty problémy jsou takový nebo jiný, ale náš problém to neřeší.*“ Matka preferuje v případě potřeby si se svými přáteli o svých problémech raději psát, protože nechce o synovi mluvit neustále. To by ji frustrovalo. „*Necítím prostě potřebu každěj den mluvit o M., protože vim, že každej tam bude mluvit o svym problému a nikdy už se pak třeba nepotkáme, nevím, jestli mi rozuměj. No a mít chvíli klid, ještě když na vás jiný lidi přenášej svý starosti, tak to už je prostě moc.*“

Matka hovoří o upřednostňování potřeb syna před vlastními, kdy byli často na pokraji zhroucení, ale synovi jeho rituály dopřáli, protože věděli, že on se bude cítit dobře. „*My jsme vopravdu šli podle svý filosofie a nechtěli jsme si nechat diktovat od někoho jinýho, ani dávat rady, takže ty kontakty nám nic nepřinášely.*“ Omlouvá synovy potřeby jeho „specifickým vývojem“. Kvůli němu a kvůli dalším stresovým faktorům, které by mohly vyvolat neadekvátní synovu reakci, se také báli jej poslat na nějaký tábor.

Traumatické pocity prožívala matka do synových patnácti let, kdy jej musela stále oblékat a učitelky to nepřistojně komentovaly a měly potřebu matce radit a shazovat ji jako „špatnou matku, která neumí vychovat dítě“. Děsilo ji i vysvětlování, že syn se náhle zvládne obléct sám. „*Já už jsem pak prostě ztrácela sílu to každému vysvětlovat, protože každá další učitelka viděla problémy se sebeobsluhou a pak akorát mi často říkaly, že když jako je jeho matka doma, tak by se měl chovat úměrně svému věku, takže to je to téma, to věčný sebeobhajování se před nechápajícíma lidma, který si myslej, že jako, že kdybych byla v práci, tak bych byla první, kdo by řek, at ho nechaj takhle povalovat nebo co, nebo že bych nevěděla, jak to chodí.*“

Otec

Otec komentuje synovo chování na veřejnosti jako dobré, ale tím hůře objevil se nějaký negativní podnět. Syn si reakci chová a vybije si ji na rodičích doma. Dále hovoří o neustálé nejistotě, kdy a co způsobí synovu prudkou reakci, ačkoli už jsou naučeni některým situacím. „*My víme, že to přijde jako joo, akorát si říkáme kdy, jo takhle. ale jako zase teď v poslední době toho není TAK moc joo, tak jako a ono taky je to v přístupu našem, protože jindy se člověk třeba nesoustředí, a tak na něco mu odsekne, protože víme, že některý oblasti sou citlivý, to sou ty, kdy pak vznikaj ty konflikty.*“ Zdůrazňuje potřebu dopídit se příčiny synova agresivního chování, aby se jí příště dokázali vyhnout. Uvádí, stejně jako matka, nemožnost syna posílat dál do školy, byť jen na krátkou dobu, protože ho to vyčerpá a to je potom mnohem blíže k vypuknutí agrese.

Stejně jako matka se odvrací od setkávání se s rodinami v podobné situaci, které jim vnucují své osvědčené metody. Zdůrazňuje individualitu každého autistického dítěte a nevíru ve fungování obecně uplatnitelných postupů

K táborům s autistickými dětmi je skeptický ze stejných důvodů jako matka.

Aktuální situace

Matka

„*My už jsme to nějakým způsobem zvládli, ale problém je, že se vlastně od normální populace vzdalujeme v tom, že my to zvládáme, ale prostě normální populace neočekává to*

chování jeho k nim, k nám a naše k němu.“ Vyjadřuje synovi obrovskou podporu a raduje se z pokroků, které mnohdy už ani nečeká. Syna se snaží pořád učit na sobě pracovat, aby se dokázal lépe ovládat. Je si vědoma silných problémů v sebeobsluze, kvůli kterým byla často terčem nepříjemných poznámek. Na druhou stranu si ale velmi cení schopnosti komunikace se synem a jeho zájmů.

„No, s tou diagnózou je to jinak, já třeba pořád doufám, že jako nastanou třeba nějaký pozitivní kroky.“ Stále si matka snaží udržet naději.

Matka hovoří o pozitivních reakcích okolí, ačkoli vnímá zvednutí vlny odporu a strachu v případě, že je autismus v médiích spojován s nějakou tragédií. *„Kdybych slyšela, že nějaký autista vystřílel školu a známá by měla dítě autistu, tak bych se s ní taky jako bála, takže ono se to přesunulo od těch neškodných geniálních chlapečků mám dojem tím, jak je krize a nervozita ve společnosti, že se prostě teď vystihujou ty věci takhle.“*

Otec

Pozitivně prožívá snižující se výskyt agresivních projevů syna a též to, že jsou pouze ve formě verbální agrese. Bohužel se však stále obává budoucnosti, která je v tomto směru nejistá. Zároveň zdůrazňuje, že si váží člověk věci, které jsou pro ostatní lidi běžné. *„Je dobrý si prostě člověk musí uvědomit a vychutnat si to.“*

Stejně jako žena se staví ke zlobnosti a síle médií.

Představy o budoucnosti

Matka

„Dokud poslední z nás bude moct, tak jsme spokojený, protože někdo třeba leží v motole s tím dítětem a chtěl by ho mít doma, a byl by šťastnej, takže já už se snažím prostě nacházet pozitivní, no, aby jsme mohli přežít.“ Matka se skepticky vyjadřuje k chráněnému bydlení, které dle ní řeší aktuální potřebu dítě někde umístit, ale do budoucna to není ošetřené. Zároveň retrospektivně srovnává to, jak se dříve zabývali pouze školou, plněním osnov a nyní již začínají plánovat synovu budoucnost.

Otec

Otec hodnotí synovy pokroky, kterými by se ale veřejně nechlubil, protože by nikdo nechápal, že došlo k pokroku, protože u jejich syna k němu dochází později, než je běžné. *„To ani nemůžu nikomu říkat, že TED udělal to a to, když je mu jako devatenáct, ale my to vidíme a nám tím jako postupně ubejvají ty povinnosti, no ale jako prognóza, co jako bude, to nám nikdo neřekne, ani my si to netroufnem říct, protože ty zkušenosti jsou tak různorodý, že.. jako jo, no...nevíme, jakým způsobem to bude špatný.“* Nejraději by byl, kdyby na syna mohl v budoucnu, kdy by bydlel sám, někdo dohlédnout, pomoci mu s některými věcmi. Vyjadřuje naději, že by syn neskončil v ústavu. Mluví o pozitivních stránkách zvyknutí si na určité věci, ale vyjadřuje obavy do budoucna. *„Ted' jde o to, jak se budem zhoršovat my i on, protože vono jako už jsem ve věku, kdy se ve vztahu k práci žádný dobrý prognózy nedají předpokládat, no a u něj je to OTAZNÍK.“*

Příloha č. 2 - kategorizace rozhovorů

Rodina D.

První zaregistrování problému/odchylek od normy

Pí: všimla, všimla jsem si brzo. Dokonce jsem, protože jsem speciální pedagog, tak jsem učila ve speciální třídě pro zrakově postižené děti a měla jsem ve třídě dítě, kterému byl diagnostikovanej Aspergerův syndrom, ale až jako před nástupem do školy, v šesti letech, protože se to zhoršovalo, a Pepík, když byl maličkej, tak se vyvíjel naprosto normálně jako řada teda dětí s autismem, akorát že byl na mě jako hodně fixovanej, ale to je řada dětí, že jo v těch dvou letech, že se jako odmítal od maminky odlepit, že byl na mě takovej jako, mazlil se..no a jako ve dvou letech měl febrilní křeče při horečce, kdy musel zůstat tři dny, to bylo v trutnově, já tam mám rodiče a musel být tři dny na jednotce intenzivní péče sám bez rodičů, nedovolili mě tenkrát, dneska bych si to vydupala, nedovolili mi to. Já jsem tenkrát, když měl ty křeče, tak já jsem taky měla horečku, jsem byla oslabená, manžel byl někde pryč na služebce a rodiče, ty se bojejí doktorů, takže ti byli jednoznačně proti, nebyli schopný jít do toho se mnou a tím, že mně samotný nebylo dobře jsem neměla sílu to tam jako vydupávat a hlavně jsem nevěděla, co mu je, že se jedná o febrilní křeče, takže on tam musel bejt sám prostě to, no. A jako nemůžu říct, že by se potom jako jeho chování změnilo nějak skokově, to ne, ale myslím, že po tom druhym roce se to začalo plíživě, pozvolna, že byl čím dál víc úzkostnější než jiný děti, postupně se, v těch dvou letech se to tolik nepozná, protože to ještě nemaj napodobující hru, nehrajou si ani zdravý děti spolu, takže já nemůžu říct, že by to byl spouštěč, jo.

Pí: No a postupně začal bejt Pepík jako takovej, nehrál si tak, jak jsem věděla, že by si ty děti měly hrát, ta hra byla jako funkční, napodoboval kytaru, sekačku, ale nepokračoval, najednou se ta hra začala ochuzovat, začal si hrát třeba jenom s jednou věcí, se dvěma, hrál si pořád stejně, bál se ostatních dětí, to bylo hodně nápadný, že okolo těch, po druhym roce, mezi tím druhym třetím rokem, kdy děti většinou začínaj mít zájem o ostatní děti a on ne, naopak. Jako když si doma hrál, tak když šel na pískoviště, tak byl paralyzovanej. Jenom se díval, jen pozoroval, jo. Nebyl schopen. Byl jako šikovný, jo, jako v nějakých těch činnostech hrubý motoriky, jo, ale jel na tříkolce, ale jakmile jelo nějaký dítě za nim, tak měl strach a spadnul z tý tříkolky nebo vylezl na klouzačku a když tam byl sám, tak v pohodě, ale když tam za nim vylezlo nějaký jiný dítě, tak strachy spadnul z tý klouzačky, protože jako neunes, že to bych musela jí za nim, abych ho pořád držela za ruku a pořád jako strašně úzkostný dítě se projevoval. No a pak začal dělat věci, že třeba začal opakovat věci, třeba dělal to, že nemluvil v první osobě, ale to dělaj děti ve dvou letech, vůbec nemluvěj, ale on mluvil ve větách ve dvou letech, ale typu že jo „zvoní telefon“, dvouslovný věty, „pejsek upad“, nebo „holčička upadla“. Říkal věci, který se dokonce měly teprve stát, jakože jsme třeba šli lesem a on řek „holčička upadla“, předbíhal děj, no a bylo vidět i, že tu skutečnost vnímá jinak a že ty věci vidí jinak než my, že to né že jako my to vnímáme jako vadu, ale ono to není, prostě má jiný vnímání skutečnosti.(odmlka) ale on měl z toho strach, myslím si, že když jsem viděla, jak si s tím našim světem nedokázal poradit, že jsem viděla, že je dezorientovanější než ostatní děti, že má naučený odpovědi, ale že vypadal takzvaně „normálně“, ale že to bylo všechno naučený, jako když se mimozemšťan učí lidský řeči, „jak se máš?“ - „dobře“, „jak se ti líbila pohádka?“ když jsem se ho zeptala, lidi se tě budou ptát tohle a tohle a ty odpovíš tohle a tohle, no a nacvičíme si to, a pak se to naučil, ale nebylo za tím pochopení, naučil se v určitých fázích říkat třeba něco, dostal šťávu a řek „maminko, já už jsem to vypil“, jenže já jsem věděla, že tuhle větu nepoužije pružně na jinou situaci, jo, takže určitě ve vývoji řeči, tam byly odchylky, ve hře, ve vztahu k druhým dětem, cizím lidem, mhm, to byly asi takový první varovný signály a když jako začal jedno období chodit se třeba točit, ale to on nedělal takový ty klasický rituály neměl, ale jedno období chodil po špičkách a dával tím najevo, že by potřeboval na záchod, takže když potřeboval na velkou, tak chodil po špičkách.

Pí: Šlo o autismus. No a mě to napadlo asi, když ve třech letech jsem byla na pobytu bývalých vedoucích tábora s nevidomými, kde jsem před lety vedla oddíl nevidomých, a jezdili jsme na tábory a pak jsme měli vlastní děti, tak jsme si udělali vlastní tábor a byly tam děti jeho věku a i třeba s mojí kamarádkou jsem byla na dovolené, která měla stejně starého chlapečka a teď jsem viděla ty disproporce, co zvládaly děti jeho věku a co nezvládal, co chápali a co nechápal.

Pí: no, viděla jsem jako obrovské propad nejenom sebeobsluha, ale hodně ve hře a v té sociální oblasti. Jo a to, že mu třeba vadilo, že písničku, kterou mu zpívám na dobrou noc, kterou jsem se naučila na tom táboře, tak ten náš kamarád Michal ji zpíval večer, když hrál na trubku a Pepíkovi to vadilo, protože ta písnička patřila mamince. No a tohle třeba nikomu nevadilo. A to už prostě byly ty varovné signály, že by se mohlo jednat o no a to léto, to Pepíkovi bylo dva a půl roku, mě došlo, že by se mohlo jednat o autismus, jo.

Pí: A po třetím roce se to nespravilo. Pepík pořád mluvil ve druhé osobě a čtyři měsíce před třetíma narozeninami bylo echolálické období, kdy opakoval všechno, co mu kdo řekl a nepoužíval „já“, nepoužíval „můj“ a já jsem ho to jako cíleně učila, no (bouchá do stolu) „čí to jsou ručičky?“ a já jsem za něj odpovídala „moje“ a znovu jsem řekla „čí to jsou ručičky? Řekni moje“ a on řekl „moje“. „čí to je hlavička?“ a věci v souvislosti s jeho tělem, což je nejbližší těm dětem a já jsem to pak opakovala, učila jsem ho vlastně mluvit o sobě „já“ a ve třech letech ze dne na den, jako všechny jeho dovednosti, najednou začal mluvit v první osobě a začal mluvit to „můj“ a „já“, začal to používat, jo, ale nebylo to, myslím si, že to nebylo jako přirozeně, ale že to bylo jakože nacvičený. Jako kdybych to nepodporovala, tak by k tomu nedošlo. Prostě by k tomu přirozeně nedošlo, jako k tomu u zdravých dětí došlo. A neptal se třeba otázky, protože se děti ptají „a proč“, no. A i když jsem to s ním jakoby nacvičila, aby chápal, co to znamená, takže na primitivních věcech „proč“ nějak jako na žízeň a hlad, to je jakoby nejjednodušší, „proč pijeme?“ – „protože máme žízeň“, proč a tak jsem mu na těch modelových situacích to, aby pochopil, co to znamená ta otázka „proč“, tak on nejdřív když jsem se ho zeptala já proč, tak on odpověděl, takže chápe tu logickou souvislost, ale sám se neptá. A začal se ptát až ve třech letech, což je taky pozdějš a tak dále.

Období před stanovením dg.

Pí: ...a já jsem si zas říkala „to je dobře, že je takovej úzkostnej, hlavně že to, že vim, že není autista!“

Pí: Ale to si netroufám tvrdit, netroufám si tvrdit nic jako z toho, ono těch spouštěčů by se našlo MNOHO potenciálních, ale spousta dětí mělo febrilní křeče a přesto to nejsou autisti, spousta dětí prošlo těžkým porodem a nejsou autisti a tak dál. Samozřejmě, že každé rodič si klade otázku, jako proč, proč se to stalo a (odmlka) a sama vim i ze zkušenosti, že řada rodičů teda jako neustále, jo, i když jí nevyslovuje, i když se jí nezabývá v běžném životě, ale pořád ta otázka tady je nevyslovená a má potřebu té odpovědi.

Pí: A to bylo, řada dětí to ve třech letech neumí jako nezvládá čistotu a nejsou to autisti, sem to tomu nepřikládala a říkala jsem si v duchu „no jako on se chová jak ten Míša v tý školce“ a napadlo mě, jestli nemá ten autismus a asi se to hodně jako, ale když člověk má první dítě, a i když má zkušenosti s ním, tak si řekne „ale ne, v téhle věkové kategorii.“, pořád tam funguje ten obranný mechanismus, že to bude určitě v pořádku, že i jinak podle těch vývojových tabulek se vyvíjel dobře, no a samozřejmě jsem jako prdlá matka, která to první dítě od začátku příliš sleduje, tak jsem sledovala všechny ty vývojové tabulky a zarazilo mě, že se nevyvíjí jako rovnoměrně, jo, že dokázal věci, který byly v jeho věku, některý HODNĚ předbíhal svůj věk a některý třeba nedokázal, ne jenom, že by v hrubý motorice byl lepší a v jemný horší, ty výkyvy jsou i v jedný jakoby furt obrovský, což je strašně zajímavý, třeba už v roce a půl si dokázal odšroubovat a zašroubovat pastu nebo šňávu, což odpovídá vývojově pozdějšímu období a je to záležitost jemné motoriky, ovšem nedokázal si v tom stejném věku rozbalit

bonbon, což podle tabulek má dítě umět od deseti měsíců výš a nedokázal to až do devíti let. Jo a naučil se v to až v devíti letech, kdy ho to naučila jeho dvouletá sestra v té době jo a tak dále, tak i třeba, jak v řeči, tak v jakýkoli oblasti měl, dílčí schopnosti, který byly v té oblasti velmi nadprůměrné, ale zároveň v té samy oblasti velmi podprůměrný, že někdo, kdo ho neznal, si mohl myslet, buď je úplně hloupej a že je neschopnej v určitých oblastech, ale naopak, že je velmi nadanej, si některý lidi mysleli, ale nebylo to tak prostě.

Pí: No, tak jsem ve třech letech, noo ale, nechtěla jsem, nechtěla jsem si to nechat potvrdit v té době, říkala jsem si prostě se mu budu věnovat a budu si to sama sledovat a co by to na tom změnilo, jsem stejně na mateřský, co by to na tom změnilo, že já to budu vědět? akorát mě stáhne na totální dno, ještě víc. Jako takhle se pořád ještě měla naději, že třeba se to spraví po tom třetím roce.

Pí: to bylo velice nepříjemný, protože jsem samozřejmě věděla, že to je znak toho autismu.

Pí: Ale pořád jsem jako neměla tu diagnózu oficiálně, já jsem nenastoupila, jak jsem si myslela, v jeho třech a půl letech do práce a on půjde do školky, ale když tady byl zápis, tak já jsem se rozhodla na základě těchhle skutečností, že by to nebylo dobře tady do té školky nastoupit a já do práce a kamarádka, která nastupovala do práce a potřebovala hlídat holčičku, které ještě nebyly tři roky, aby ji mohli vzít do školky, tak mě prostě poprosila, jestli bych jí nemohla hlídat za peníze, protože já jsem se, ne kvůli těm penězům tenkrát, ale právě kvůli tomu sociálnímu vývoji nakonec jsem jeden školní rok jakoby hlídala tu holčičku, která byla o rok mladší než Pepík. No a tam jsem viděla ten strašnej rozdíl, Pepík měl třeba jako lepší slovní zásobu, ale ta holčička byla úplně jinde sociálně, to už bylo jasný (tichým hlasem). Takže to bylo jako těžký pro mě a hodně jsem si pobřečela, ale pořád jsem neměla oficiální diagnózu, ale mně to bylo už stejně jasný, že se o ten autismus jedná.

Pí: .ještě k tomu se dozvim, že můj syn je autista, což mě totálně položí, tak tenkrát jsem na to neměla sílu jít do toho. . .

Pí: Takže ve čtyřech a půl letech jsme dostali oficiální diagnózu. Jako obřečela jsem to mnohokrát, ale v těch čtyřech a půl letech.

Pí: já jsem ale jako věděla, že občas dojde jako k nějakému zlomu, že třeba děti do třech let, že Pepík byl dost napřed jo, do těch třech let a kolem všichni ti vrstevníci, kteří nemluví a on mluvil KRÁSNE (úsměv)!! Tak, vypadal jako to vzorný dítě a uměl, tak ho pak samozřejmě předechnali a a jako ten propad se pak rozevíral a to bylo vždycky hodně bolestný to setkání s tou realitou, se zdravými dětmi, který třeba v těch dvou letech na tom byli jakoby hůř a pak najednou, najednou vám dojde, že nejsou postižení oni, ale náš Pepík a podobně. V podstatě pro mě byla i rána dostat se z toho jednoho břehu, kde jsem pracovala vlastně jako poradenský pracovník ve speciálně pedagogickym centru, sice ne pro autisty, ale pro děti se zrakovou vadou, tak se dostat najednou do pozice rodiče, pro mě to bylo těžký.

Hledání informací

Pí: Informace jsem si, dneska asi by to bylo jiné, ale tím jsem ve třech letech, totiž v té době ještě jak nebyla nebo nějak čerstvě vznikala, že to bylo nějak v devadesát (odmlka), myslim, že to bylo dva tisíce jedna, že Apla vznikla až v roce dva tisíce dva, že to bylo v takový počáteční fázi, nefungovala ještě raná péče jako dneska, si myslim jakože dneska ta podpora po ty rodiny je větší, takže já jako kolem těch třech let jsem si teda hledala, to jsme neměli internet, ale pak to bylo nějak, že jsme měli čerstvě internet, to bylo Pepíkovi tři a půl roku, tak první co bylo, tak jsem hledala na internetu, pak jsem nastoupila do práce a mrzelo mě, že když musím být v práci, tak nemám čas na to hledání a tak po večerech, kdy Pepík spí, protože když byl vzhůru, tak jsem se mu snažila věnovat, takže jako člověk neměl čas na ty informace a když spal, a my

jsme konečně měli internet, což bylo ale tak v těch čtyřech letech, tak jsem hledala všechno, co jsem našla na internetu.

Diagnostika a odborníci

Pí: mhm, má diagnostikovaný autismus, ve čtyřech a půl letech mu byl diagnostikován.

Pí: takzvaně, já bych řekla vysoce funkční autismus, ale tam neměli tuhle terminologii, takže tam mi řekli „autismus mírnějšího stupně“, ale podle klasifikace by to asi odpovídalo tomu vysoce funkčnímu autismu, ta diagnóza se v průběhu let mění, jak se to dítě vyvíjí, jak zrovna reaguje při vyšetření, ty výkony jsou strašně kolísavý, takže jsem se mu do šesti let hodně věnovala, takže v šesti letech měli podezření na Aspergerův syndrom, protože si myslím, že se blížil, že byl inteligenčně někde v průměru, někde v podprůměru, někde na hranici té normy, takže už jakoby měl nárok tím IQ na ten Aspergerův syndrom, kdy měl ten kognitivní profil, tu verbální inteligenci vyšší než jako odpovídalo, ale potom, i když si myslím, že po tom šestým roku zlepšil, tak měl diagnózu vysoce funkční autismus, v Aple když jsem si ho před nástupem školní docházky nechávala diagnostikovat, tam mu dali středně funkční autismus, nicméně v Krči u paní doktorky Krejčířové měl autismus mírného stupně (úsměv) no, takže spíš vysoce funkční a myslím, že v některých vyšetřeních má středně funkční, což je zvláštní no, takže nám to takhle kolísá mezi tím středně funkčním a vysoce funkčním.

Pí: když byl ve školce, bylo mu čtyři a půl roku, ty učitelky tam byly skvělé v té první třídě, v té době, když se tam dostal, tak už chtěly pochopitelně diagnózu, oficiálně nějakou, takže já už jsem jako kolem těch třech let uvažovala, že půjdeme k paní doktorce Thorové, která tenkrát pracovala v Motole, když já jsem ještě pracovala ve školce pro zrakově postižené děti, ale já jsem se dozvěděla, že můj muž musí být ve vojenské službě, já jsem byla na mateřský, těch peněz bylo málo, brali jsme různé sociální příplatky a když jsem se dozvěděla, že už jako paní Thorová není v Motole a že už to teda nejde přes pojišťovnu a že musím zaplatit dva tisíce za diagnostiku, tak já v těch třech letech musím říct, že z finančních důvodů jsem od toho ustoupila a řekla jsem si „dva tisíce korun, to z toho jsem žila celý měsíc“, to bylo prostě v té době moc peněz, takže jsem do toho nešla a šel na diagnostiku až ve čtyřech a půl letech do nemocnice do Krče, kde to bylo na pojišťovnu a paní doktorka Krejčířová mi potvrdila teda to, co jsem nechtěla, že se teda jedná o autismus mírného stupně (posměšek), nicméně teda autismus, že jo. A mentálně dopadl tenkrát strašně, já jsem si říkala „no to není pravda, takhle na tom není!“ no strašný, jsem si myslela, že mám průměrné dítě, co se týká IQ, ale on jako hraniční až jako, že se vlastně jedná o lehkou mentální retardaci.

Pí: no, ono to kolísá, ale kolísá jestli je asperger, vysoce funkční nebo středně funkční, ale až tak jakoby nekolísá, trošku kolísá třeba ten inteligenční kvocient, ale ne až tak, není to jakože by měl v jednom měření IQ padesát a ve druhém by měl třeba sto dvacet, spíš to kolísá, že v určitých obdobích života se dostane do podprůměru, někdy nad hranici, někdy na lehkou mentální celkově, ale to rozložení je vždycky takový, že třeba má vyšší tu verbální inteligenci, ale nižší to abstraktní myšlení, že to nejsou takový propady třeba v té matematice, to tam jako vždy je, ale když se to jako sečte suma sumárum, tak to IQ kolísá.

Pí: ano, taky taky, no no, byli jsme různě, rodiče to dělají, ale odborníci to neradi slyší, byla jsem třeba taky u paní doktorky XY, která řekla, že má určitě Aspergerův syndrom, kde dopadl výborně v těch šesti letech jo, a tak dále. Někdo si o něm myslel, že je to dítě s normální inteligencí, ve školce si o něm mysleli, že jenom autista, nejhůř asi dopadl teda v té Aple, no, ale taky to první vyšetření v té Krči v těch čtyřech a půl letech, ale tam když byl pak třeba v šesti letech, tak došlo k velkému zlepšení, no. No tak no.

Pí: no, vyzkoušela jsem si jakoby různé autority, v podstatě tři takový hlavní v oboru, a i ten přístup, k rodičům, ale i k těm dětem, liší se to. Mně třeba osobně vyhovovala paní doktorka XY, protože bylo vidět, že jí tam funguje ta škola, že má jakoby hodně přístup k těm

praktickejším otázkám vývoje a dala mi velmi konkrétní rady, ne teoreticky, jak třeba připravit dítě, na to, že bude mít sourozence, protože nakonec jsme se rozhodli, že budeme mít ještě jedno miminko, takže Pepík má o sedm let mladší sestru, takže když mu bylo šest, tak jsem byla těhotná. A poradila mi velmi dobře, at už teda koupíme eskou sedačku, at ji vozíme v autě, at v ní vozíme i miminko v autě dopředu, na tý sedačce připásaný, at už máme postýlku dopředu, máme vaničku a tam už v tý postýlce připravený miminko, panenku oblečenou, jo. Takže, nám se to zdá jako detail, ale pro to dítě je to umístění nábytku a tý postýlky a toho, že tam to miminko je strašně důležitý, aby ta změna nebyl náhlá. A všechno jsem to aplikovala, a třeba ten příchod toho dítěte do rodiny zvládl úplně výborně, nad očekávání. Takže tak, no.

Pí: ne, to už bylo Pepíkovi šest, jo když, ale myslím si, že měla jako k tomu zdravěj přístup, takovej prakticky, což si myslím člověku pomůže potom jako řešit ty konkrétní jednotlivosti, protože pak ten rodič ví, že pro to může něco dělat, to je přesně to, co potřebuje.

Stanovení diagnózy

Pí: připustit, no. připustila jsem si to, člověk truchlí. Prostě dojde jako k tomu, že myslím, že jsem dokonce někde i četla, že se ten stres rovná tomu, jako když člověku zemře dítě, protože on oplakává dítě, které by býval mohl mít a nikdy mít nebude, takže to je vlastně se to rovná truchlení nad ztrátou dítěte. Ale on má dítě, ale jiný, než si představoval... je to jiný dítě a jinej život. Než by si myslel, že bude mít, než na co byl připravenej. Takže to jako, truchlí, asi se to jedná o takovou, to není jeden den, nebo to, prostě trvá, prochází mnoha fázemi, kdy si třeba člověk říká „no, třeba to tak není, třeba se mi to jenom zdá“, „ted se chová hezky, je klidnej, usmívá se“, „ukazuje – to přece nedělej autistický děti, on ukazoval!“ a vidí nějaký znaky, který jako by ten autismus vyvrátily takže jakoby naděje, takže se nejedná o autismus, ale pak se zas to dítě chová, vidíte ho pořád neustále, pořád před sebou a okamžitě to dítě vypadá jako v pořádku, že to není autista. Samozřejmě vaše okolí vám to říká, že není. Jako ve třech letech u dětské lékařky jsem vyslovila tohle tvrzení a ona říkala „určitě ne, to se mi nezdá“, protože on na ty otázky odpovídal, že jo. Ale byl tam rozdíl, kterýho si ten lékař nemůže všimnout, protože normální děti taky neodpovědí tomu doktorovi, ale mamince, protože mají před ním ostych, tak jako je to pak těžký no. Ale já jsem už věděla, že to prostě není v pořádku, on odpověděl na ty otázky a všichni říkali, že kdyby byl autista, tak by nemluvil, nebo by mluvil jenom echolálicky nebo nemluví vůbec v tomhle věku, takže to, že odpověděl správně na otázku ve třech letech, ukazovalo na to, že autistické není. A tam hraje roli až jakoby pořádná vyšetření, podle těch kritérií diagnostických se odhalí jako o co se jedná, že jo, tam se to samozřejmě potvrdilo, což je prostě šok, protože rodič chce, aby se jeho dítě vyvíjelo dobře, a když má ještě pocit, že pro to udělal maximum a přesto to zjistí, že nemůže udělat maximum, protože nemá všechno ve svých rukou. Protože to dítě bylo plánované, chtěné a já ještě sem se zabývala takovými myšlenkami, že udělám všechno proto, že jsem třeba pracovala, moje první povolání po vejšce bylo, že jsem pracovala jako logoped v Modrém klíči, kde byly hodně postižené děti a já jsem četla ty anamnézy a zarazilo mě, že některé děti tam měly jiné příčiny a důvody, ale taky byla u řady dětí příčiny neznámé, ani žádná genetická vada nebo něco, prostě se to nezjistilo a to dítě se takhle narodilo, všechno probíhalo v pořádku, těhotenství, porod, přesto to dítě bylo velmi postižené a mě to děsilo, jsem si říkala, to není možný, já pro to udělám všechno. Když už jsem plánovala těhotenství, tak jsem už nepila alkohol, ani PIVO jsem nepila, jo. Prostě akorát jsem puďinkem, protože výpary se píše na ironu, že jsou škodlivé, že jo a podobně jo, takže jsem pro to udělala maximum, ale člověk to prostě nemá v rukou a myslím si, že i ty myšlenky mají vliv, takže já jsem si zrovna říkala, i to že jsem si říkala, že bych všechno zvládla, jen to, co bych nezvládla by bylo autistické dítě, to by pro mě byla největší rána, protože se zrakovou vadou bych uměla pracovat, vim, jaký maj možnosti ty děti, mají i dobrou prognózu, když se s nima pracuje a i společnost je dobře bere, jo ale věděla jsem, byla jsem si vědomá toho, že i jako, copak ten chlapeček, kterýho jsme měli v tý školce, ten byl jako pořad to, v mých očích byl samozřejmě strašnej, než samozřejmě v očích všech těch učitelek, jo, ale v podstatě se jednalo o Aspergerův syndrom, on komunikoval a šel do základní školy, jo, sice i když byl zrakově postiženej, tak chodil do základní školy, ovšem, pak jsme jezdili do rodiny, kde byl chlapeček,

my jsme tam jezdili kvůli zrakové vadě, on neměl diagnostikovaný autismus, ale my jsme tenkrát měli podezření na autismus, ale dneska to vidíme všichni z jinýho pohledu, my jsme nechápali, že vůbec nechápu, že nikdo mu to nedagnostikoval a my jsme od toho možná byli, i když jsme nebyli specialisti na zaměření na udělování diagnóz, my jsme mu to nedagnostikovali a v podstatě, a já se za to dneska stydim s odstupem, protože jsem byla mladá, já jsem byla zaměřená na zrakový vady, zjistili jsme, že má zbytky zraku ten chlapeček a já jsem si říkala „jo, jako opravdu to má těžký, ta maminka“ myslela jsem si, jo, ona ta maminka je taková jednoduchá, že nezvlává roli rodiče. my, no jsme byli úplně vyřízený z té návštěvy u nich vždycky no a pak jsme ho poslali do pomocné školy, kde byl na diagnostickém pobytu, no a tam ho z té školy poslali na vyšetření a tam mu diagnostikovali autismus, a to jsem byla už těhotná v té době, takže jsem ho předávala někomu dalšímu, ale já jsem to nepochytila tenkrát, nevěděla jsem to, nezaměřovala jsem se na autismus tenkrát, jako mnoho lidí, takže já dneska chápu, když se lidi rozčilují, jak to, že ve speciální škole vo tom nevěděj, nezvládaj to děcko, jo, ale prostě nevěděj no, protože v té době, kdy ty učitelky vycházely se o tom vůbec neučilo, prostě neučilo no, čili my když jsme měli střední pedagogickou školu, tak jsme se o autismu vůbec neučili, tenkrát a na speciální pedagogice jsme měli takovej odstavec a tam jsem si myslela, že autistický děti prostě nemluvěj v první osobě a nemazlej se a to bylo tak jako všechno, co jsme tenkrát věděli. Dneska je ta informovanost samozřejmě daleko větší, jo. Ale tenkrát to nebylo, ale já to neberu, nedávám vinu odborníkům, že to nevěděli, protože dneska se toho ví víc.

Pí: protože jako řeči, co mi říkaly kolegyně v práci „když ty budeš v pohodě, bude v pohodě i on“, tak to nezabírá, protože ono to je spojené, protože když on není v pohodě, tak já nejsem schopná být v pohodě, to, že se někdy klepe, že má nějaký třes, tak to já prostě nebudu v pohodě, jo protože to jako prožívám s ním, to nikdy nemůže normálně fungovat. Když vidím, že se vyvíjí dobře, že vidím, že mu v něčem můžu pomoci, tak mi to dává naději, že se bude vyvíjet dobře, tím pádem jsem zase já ve větší pohodě, jo, že to jako.

Pí: všechno, co jsem našla na internetu a to mě vyděsilo, musím říct spíš než, že by mi to pomohlo, to mě dostalo ještě do hlubší deprese, protože to je, že je to neléčitelný, jak maj špatnou prognózu, jak ty děti stejně nikdy nebudou samostatný a bylo to tam to a to, ale jako konstruktivní řešení žádný jsem jako tenkrát na tom internetu nenašla, spíš to bylo jako jak to bude špatný a jak to bude ještě horší, jó. Takže to pro mě jako nebyla žádná pomoc, spíš jsem se jako Pepíkovi věnovala intuitivně, dneska bych řekla, že jsem prováděla, terapii těch manželů, čtyřicetihodinového věnování, přístupu, akorát, že nás na to nebylo víc, že jo, že jsem na to byla sama. Manžel sice občas šel s Pepíkem ven nebo to, ale nechtěl si moc jako přiznat, že se jedná o nějaký problém, no, že to bude v pořádku a tak, ale taky babičky taky ne.

Pí: no, jako když už jsme měli tu oficiální diagnózu, tak já jsem nebyla schopná o tom s nikým mluvit, takže já jsem to naopak uzavřela a přestala jsem vyhledávat společnost, protože když jsme byli někam pozvaný, tak to dopadlo špatně, takže jsem už pozvání odmítala a nikoho jsem k nám už nezvala, no. Takže jsme se, já jsem uzavřela, jsem se snažila všechny brány takový ty, co jsme měli. My jsme teda založily se dvěma kamarádkami tady mateřské centrum, když Pepíkovi byly dva roky, kde jsem měla i takovou řeč jako při tom otevření (smutně se pousměje), ale to když si tam Pepík vlastně chodil a viděla jsem, jak si nehraje a pro mě to bylo stresující chodit do mateřského centra a vždycky jsem říkala „půjdeme do sluníčka“ a on vždycky říkal „a nebudou tam děti?“, chtěl být sám, a já jsem jakožto jedna ze zakládajících členek měla klíče, takže jsem tam chodila v době, kdy tam nikdo nebyl a on byl spokojenej, hrál si tam, ale v době, kdy se tam všichni chodili družít, tak on tam nechtěl, ona tam trpěl, ne že by dělal problémy nebo křičel, ale prostě jsem viděla, že tam úzkostně stojí a nic nedělá, dívá se a přeje si vlastně jít jen domů. Jako to jsem si nemohla volně tlachat s maminkama, který tam tlachaly o blbostech, jsem prostě pro mě to bylo podstatný, tak mě to bolelo, že já jsem tam tak jako chodila to uklidit, když jsme měli služby, tak jsem si to odkroutila, ale a tak jsem tam vlastně chodila s tou holčičkou, kterou jsem hlídala, si pohrát, ale bylo to dost těžký to skloubit, protože se chtěla samozřejmě socializovat, to samozřejmě s Pepíkem nemohla, no takže to bylo

takový (odmlka) docela těžký, ale, no, já jsem o tom prostě nechtěla mluvit, takže těžko oporu mi moc někdo dát, když já jsem to nikomu nebyla schopná svěřit, pro mě to bylo opravdu mezi tím třetím a šestým rokem, že jsem nechtěla nikoho potkávat, na ulici, děti, který by se zastavily a chtěly by se s Pepíkem bavit, když jsem byla s Pepíkem sama a už to jeho chování začalo být hodně nápadný, tak já jsem třeba radši přešla na druhý chodník, nebo jsem dělala, že spěcháme „ahoj, ahoj, my spěcháme někam“, ale nikam jsme nespěchali, jo. Nebo šli jsme na písek a já jsem si vyhledávala ty místa, kde žádný děti nebudou. A když někdo přišel, tak jsem zabalila bábovičky a odešli jsme. Prostě jsme žili v takový izolaci. Totální. No a když jako se to začalo malinko lámat, když jsem začala chodit do práce, a tím jsem se začala setkávat s rodinami, který taky měli, jak teda jako ve speciální školce jako rodič, ale i jako profesionál, když tam ke mně chodily rodiny, tak mi to pomohlo, protože jsem viděla rodiny, který maj taky postižení, takže tenkrát s rodičema, který měli zdravý děti nebyla schopná se vidat, protože já jsem viděla, že oni tu zkušenost nemají a já jsem se strašně styděla, já jsem se tak strašně styděla za to, jak se Pepa chová a že ho neovládám. Nebo neovládám, to bylo, prostě styděla jsem se to říct a i když by se mě zeptali, tak já při tom říct „Pepa má autismus“ bych se rozbrečela. U mě to by to vyvolalo jako takovou vlnu pláče, kterou jsem nechtěla, takže jsem to ani neřekla a ani, a nechtěla jsem, aby tomu setkání vůbec došlo, takže třeba moje kamarádka věděla, že Pepa není úplně, já jsem říkala „hele, nemá to rád, my k vám nepřijdeme, jo“ bavili jsme se jako, měla jsem je ráda, ale radši jsem se setkávala jenom s dospělýma mimo, když Pepa jako večer, no, abych jako trošku odrelaxovala, jo, ale neměla jsem sílu se o tom s někým bavit. A když jsem to hlavně někomu řekla, tak mi řekl „to bude dobrý, to tak není“ jako v dobré víře, jo „dyť je dobře! Dyť jako to.“ (odmlka), ale já jsem věděla, že tam problém je, i když třeba jakmile ta diagnóza byla a já jsem začala chodit do té práce, kde nemůžu říct, že by tam všichni byli informovaní, to jako zdaleka ne, ale jako určitě tam bylo pár lidí, kteří informovaní byli, kteří se o to zajímali, takže to mě hodně podpořilo.

Pí: asi dvě tak jako paní učitelky v té třídě speciální, kde Pepík byl, tak ty k němu přistupovaly s porozuměním, že ho neodsuzovaly, mě neodsuzovaly a to bylo příjemný jako, asi si teda jako myslím, že v té práci a v té školce, no byla ta podpora, což bylo fakt příjemný. I když zase na druhou stranu jsem pak jakoby v práci pracovala, jak s dětma, tak třeba s paníma učitelkama, který řešily ptákoviny s dětma, z mého úhlu pohledu a autismus je daleko závažnější problém a ony to všechno sváděly na ty rodiče jako „matka jak je hrozná“ a když jsem viděla, jak se bavěj o jiných rodičích, tak jsem neměla vůbec touhu se jim svěřovat, protože když jsem si říkala, kdyby viděly, jak by se choval Pepa, ten by se v takový situaci choval daleko HŮŘ, jo a ještě jsem šťastná, že není v jejich třídě. A jak odsuzovaly to dítě a hlavně tu matku, jo. Tak jsem si říkala, jojo, tak těm bych se v ŽÁDNÝM případě nesvěřila. S nima jsem se bavila jen tak povrchně, byla jsem šťastná, že není v jejich třídě a že je ve třídě, ve který byl, tenkrát, no nicméně potom se ten další rok ve školce, už tam byla pouze autistická třída, už tam nebyly, tenkrát to bylo všechno takový jako namíchaný.

Pí: Člověk, kdyby jakoby věděl, tak by to asi neunes, jo. Jako při té diagnóze, co ho všechno ještě čeká, jo, je možná lepší nevědět, na jednu stranu. No, tak asi tak.

Pí: tak samozřejmě, že jo. Já jsem to nikomu neříkala, takže (smích), až jako, no trvalo mi to tři roky, než jsem si teda troufla to říct veřejně, aniž bych se rozplakala. To znamená vysvětlit to těm lidem, pořád, kdekoli. Ve výtahu, dítě se bojí psa, reaguje neadekvátně, to prostě pokračuje celý život, celoživotně. Zvlášť třeba u cizích lidí, že jo. Když se třeba Pepík k někomu přiblíží na nějakou, na malou vzdálenost „co děláš? Seš normální nebo co?“ no, tak to těm lidem vůbec nevysvětluju pak, někdy se třeba zachová neadekvátně, takže je to potřeba vysvětlit, říct „nezlobte se, on má autismus“, ale na to už je potřeba, to jako už je pro to potřeba, aby měl člověk už něco za sebou, aby tohle dokázal jako rodič, třeba já jsem nedokázala v jeho čtyřech letech tohle říct. Jsem radši unikla z té situace, ani jsem ho nevystavovala takový situaci, ani sebe v podstatě, nešla jsem tam, kde by došlo k problému, to znamená do lesa, na kolo. Sami jsme byli pořád. Protože aby nedošlo k problému a já nemusela nic vysvětlovat, protože já bych to psychicky neunesla to vysvětlování, mě by to jakoby rozhodilo strašně, takže, aby mě to

nerozhodilo, abych mohla jakž takž fungovat, starat se, tak jsem prostě nevystavovala se těm situacím, až když jsem chodila do práce, tak jsem se naučila řídit, pořídili jsme si auto, první (smích), takže jsem jezdila do práce, Pepíka jsem vozila do školy, tím jsme se nevystavovali žádnému cizímu prostředí, pak jsem byla v chráněném prostředí školky, školkové zahrady, tam jsme byli venku, jinam jsme nechodili, protože to bych neunesla jít na běžný hřiště. Do dneška jako s tím mám problém, jako jo. Tam jsem věděla, že tam jsou rodiče, jejichž dítě má taky jako nějaký problém, takže nedojde k odsouzení, že si s nima o tom můžu popovídat, že je to určitý chráněný prostředí, že jo. Hřiště školky, speciální školky. No a pak nakoupit, do auta, jeli jsme sami a domu, jo. Nikam jinam.

Pí: určitě, určitě si myslím, že to bylo dobře, protože přesně, mohla jsem to sdílet s jinými rodičema, nemusela jsem se stydět a mohla jsem to říct a nemusela jsem třeba tolik vysvětlovat věci a ty rodiče třeba neměli dítě s autismem, ale zas měli třeba jiný problém, přesto byli ale schopni se o tom jako bavit a možná, že jako při setkání s maminkama, který měly jenom vzorný děti, se kterými neměly žádný problém, to prostě jsem měla pocit, že to nemůžou pochopit, jo, že třeba řekly ...a teď si chtěly povídat o něčem a já jsem si potřebovala, třeba jsem viděla, že Pepa si nehraje, že by potřeboval jako mojí účast větší, jo, že ho nemůžu jen tak nechat a povídat si, protože on si nebude sám hrát. Že si s ním musím hrát, něco s ním dělat nebo prolezat, prostě jsem byla s ním pořád. A když jsem třeba viděla, že se Pepík houpal, tak jsem věděla, že si můžu povídat s těma rodičema, ale když se choval divně, tak jako v běžný, na běžném hřišti, což je taková drbárna, to bych neunesla prostě. Setkávat se s rodičema, který nemá tu zkušenost a který by mě odsoudili, já jsem nechtěla to odsouzení, tak jsem do toho nešla, já jsem jako vůbec, já jsem unikala (odmlka) z toho běžného prostředí. Až jako vlastně postupně po tom šestém roce jsem nabrala jakousi sílu, tak jsem byla schopná o těch věcech se postupně bavit, teď už jsem samozřejmě schopná se o tom bavit s kýmkoli, na veřejnosti a přesto se člověk setká s odsouzením, no. Ale tak buď to vysvětlím, a nebo nevysvětlím, no. Protože Pepíkovi to potom začalo i vadit, když potom už byl starší, tak říkal „proč si tadytý paní řekla, že sem autista?“ mi vynadal, jo.

Pí: Takže k tomu samozřejmě došlo, že jsem měla období, kdy jsem plakala, jsme bydleli v paneláku, já jsem chodila do sušárny, nemohla jsem vůbec jít mezi lidi, protože jsem pořád brečela. Věděla jsem, že nemůžu brečet před ním, že můžu až večer, až bude spát, ale prostě to nešlo. S Pepíkem jsme jeli třeba ze školky autem, on seděl vzadu a já jsem věděla, že můžu brečet, že na mě nevidí, ale že musím přestat brečet, jakmile vystoupíme.

Pí: no, skrývat jsem to musela, protože on to nesnáší, když někdo brečí. Ale tak jsem šla třeba do koupelny, takže to musel fungovat on (manžel) místo mě, jo. Ono jako to, než si člověk projde všema těma fázemi truchlení trvá různě dlouho, u někoho třeba pár dnů, nevím. Mně to trvalo dlouho. No, to období, kdy jsem takhle brečela, trvalo třeba rok, jo. Jsem neustále plakala. Jsem se vyplakávala, ale vnitřně to nebylo dobrý.

Pí: No, pak bylo období, kdy se Pepík jako zlepšil po tom šestém roce, já jsem začala být veselejší, už jsem neplakala, tak se to jako trošičku, chodila jsem do práce, ten náš život byl dost normální, Pepík do školky, pak že půjde do základní školy, tam byl přijatej. No takže, jsem pak otěhotněla a myslím si, že to druhý dítě, že nám to pomohlo, docela. Jsem byla strašně jako unavená, fyzicky nesmírně vyčerpaná, tak jsem byla pořád v té euforii, protože jsem věděla, že to bude v pořádku. Jak jsem u Pepíka měla takovej vnitřní pocit, že to bude špatně, tak teď jsem měla nějakou předtuchu, že to bude dobrý, taky i ten porod byl úplně jiný, přirozený porod, kterej jsem si vydupala, taky už jsem o tom daleko víc věděla, už jsem nevěřila na lékařské autority, věřila jsem víc sama sobě, už jsem byla jiná, jsem prošla nějakou proměnou. Takže už to dítě se narodilo do úplně jiných podmínek, už mělo jiný rodiče a taky jsem byla víc vděčná, vážila jsem si spousty věcí, která běžný rodiče považují za samozřejmý, takže já jsem byla ten první rok v euforii pořád (smích). Lucinka třeba, Pepík když vstával po třech hodinách, tak jsem z toho byla vyřízená tenkrát, no a Lucinka vstala po HODINĚ A PŮL, jo, v noci. Přesto jsem byla jako miň unavená. (odběhne si) No, takže tak. Takže si myslím, že určitě došlo

k nějakýmu..pak bylo období, kdy unikal dlouho (o manželovi), no a pak došlo k období hledání, to tak člověk prochází, že jo různými fázemi života, hledání smyslu života a ty otázky, jaký si člověk klade, tak vlastně, díky těmhle odpovědím, tomu hledání mu dojde, že to vlastně není náhoda, že to dítě má takovejhle úkol v životě a tak si myslím, že to jakoby uchopil na týchle zkušenosti, že jako ví, že to nedělá jenom pro to dítě, ale dělá to i sám pro sebe, že mu i tohle může něco dát, může čekat jakoby to, že já za svůj život budu odměněná, že bude dítě skvělé, je naivní. Ale prostě to dítě vám nikdy nebude vděčný, nikdy nebude říkat „děkuju tí“ nebo „mám tě rád“ nebo něco takovýho, to nelze očekávat. Naučí ho to spoustu věcí, milovat bezpodmínečně, bez toho, aniž nic za něco, všechno za něco a dělá to vlastně pro svůj vlastní vývoj a to k tomu vede, když se to takhle uchopí a myslím si, že se to jako (odmlka), že se to jako ubírá správným směrem, jo. Že se věnuje Pepíkovi hodně, možná někdy až příliš, jak měl období, kdy vůbec, tak se to dostává už na tu druhou stranu, že už to Pepa občas už ani nerozdechává (smích). Jsou to takový extrém, no.

Otec a jeho prožívání z pohledu matky

Pí: (o manželovi) nevyrovnával, ten se uzavřel do sebe. Chodil do práce. Chodil domů pozdě, si začal dělat kariéru. Kapelu si vlastně založil, takže nebyl doma skoro vůbec. Byl to pro něj únik, jedna z těch fází prostě. Nejdřív odmítání a pak únik. Ono je taková situace, že řada mužů unikne skutečně od rodiny, což se teda nestalo, neuniknul fyzicky, což bylo dobře, ale uniknul jako psychicky, to neřešil, neřešil, nechtěl o tom mluvit.

Sourozenci

Pí: jo, nechám to na ní a ona řekne „nikdo tam nebyl, bylo to v pohodě. Nějakej malej chlapeček tam byl. Pepík si ho už nevšímal“, jako je to dobrý no, protože já nemůžu trávit čtyřicet hodin hraním s nima, tak jako ta dcera mi svým způsobem v tomhleto jako pomáhá a dostala mě jako taky do toho normálního světa, což je pro duševní hygienu dobrý, že jo. Samozřejmě si taky prošla obdobím, kdy jako se říká, že ty děti okolo šesti let už jako chápou, že jim to dojde. Takže ono jí to přišlo normální, jo, jako hrdina, že jo velký bratr, kolem těch tří let ho napodobovala, jo. Už ale kolem pátého roku, po pátém roce jí to začalo docházet, tak mi říkala „A proč zrovna my musíme mít doma autistu? Já bych chtěla mít, doufám, že až budu mít děti, že to nebudou autisti“ jo, a takhle ona přemýšlí v šesti letech, jo a nebo řekne „já bych chtěla sestřičku, ale nesměla by bejt autistická“ jo, takže ona jako si to uvědomuje, nebere to jako výhru, ale že to si myslím, že je poměrně šťastná a dokáže mnohé situace zvládat velmi dobře, jo. Nad očekávání je sociálně zdatná a i to jako řekne ve škole „já mám brášku! A je autista!“ jo, říká to, bez problémů, jo. A nestydí se za něj. Řekne prostě „to je můj bráška“, ale přesto třeba mně řekne „doufám, že já nebudu mít autistu“. V jednu chvíli jako ona za ním přijde a kreslej si, hrajou si. A on na to kreslení třeba reaguje špatně, takže si chvíli hrajou a za chvíli přeteče pohár trpělivosti a ona vyštěkne a já se jí snažím uklidnit „no, tak je Pepík trochu nervózní, on chce bejt chvíli sám“, tak to je nepříjemný. Pro mě to je velmi nepříjemný. To je, ona ho teda nechá, je to pro ni nepříjemný, ale nemá si s kým jiným hrát, nikoho jiného tady nemá. Tak se to musí nějak jinak vyřešit, zvládnout to.

Pí: bavila, jo. Bavila. Ale snažila jsem se bez Pepíka, aby u toho nebyl, no. Bavily jsme se o tom, ona říkala, jak se to stalo, ona se na všechno ptala, jsem jí říkala, že se to neví, že prostě řada dětí se narodí a nevyvíjí se dobře...jako povídám si s ní přiměřeně věku, ale to podstatný jako, to ví. Všechno. I když se třeba potká s jinými dětma, my třeba jezdíme na pobyty rodin s Motýlkem, kde jezděj celý rodiny, kde jsou jak zdravý děti, který maj i postižený sourozence a já si myslím, že je to DOBRÝ pro ty sourozence. Ona si tam jako může hrát s zdravými dětma a zároveň vidí, že i jiný zdravý děti mají taky postižený sourozence a zároveň i to, že některý maj JEŠTĚ VĚTŠÍ problém, než my. Ona řekne třeba „povidej se, mami, Marek je taky autista a nemluví“, takže jako si vlastně uvědomí, že náš Pepík je vlastně ještě daleko lepší v rámci toho. Nebo tenhle „Honzík je hodnej, ale má Downův syndrom“ ona řekne „ale on špatně mluví, proč špatně mluví?“ protože jako vidí, že sociálně dosahuje hodně vysoko a já ji říkám „protože má

hodně velkej jazyk“nebo jiná jako je šikovná, špatně se učí mluvit, „tak má ale velkej jazyk, že jo?“ – „no, jako ona nemá velkej jazyk, ale má malou ústní dutinu, proto se jí tam ten jazyk nevejde a hůř se učí mluvit, dá jí to daleko víc práce, než tobě, když ses učila mluvit. Musí chodit na logopedii celej život a třeba se naučí mluvit dobře třeba až ve čtrnácti letech a nebo nikdy“ (smích) teď mě zrovna rozesmála, jsem vezla jí a její kamarádku na zpěv nebo na flétnu a potkal nás tam nějaký chlapec, asi desetiletý, takovej zvláštní a hned se s náma dal do řeči a říkal „kam jdete?“ a teď něco vyprávěl, byl takovej zvláštní, byl. A teď si tam s náma tak jako povídal, já si to nepamatuju, nebylo to úplně typický, ale rozhodně neměl Downův syndrom (smích) a Lucinka, když odešel, tak to komentovala „mami, měl Downův syndrom? Nebo to byl autista?“ a já říkám „ne, proč? To by takhle nechodil sám a myslím, že ne. To by vypadal úplně jinak. Tak byl prostě jenom takovej zvláštní, jako takovej no“ (smích).

Pí: jo, určitě, že se setkaj i s jinýma dětma, vidí, co u ostatních. Tedka jsem se potkala s nevidomou paní, náhodou jsme potkali jednu mojí nevidomou žačku, nebo jako v podstatě, účastníci oddílu, která je dospělá, my spolu každý úterý chodíme plavat, tak to jsem vzala Lucinku s sebou, tak jsem to tý Anně navrhla, protože ona má blízko byt, tak jsme se potkali po dlouhý době, po dvaceti letech povídal, jsem jí říkala, že chodíme plavat a jestli má čas, až chodí s náma a ona byla hrozně ráda, že jako potřebuje, aby jí někdo pomoh s těma šatnami a sprchama až do toho bazénu a pak zase zpátky, a že teda bude chodit s náma, když už jako to má kousek. A vzala jsem s sebou i Lucinku, takže jsem tam měla Pepíka, tu paní nevidomou a Lucinku, no úžasná skvadra (smích), každá má úplně jiný potřeby, že jo. Lucinka, ta byla vždycky nerychlejší, ta pořád byla jako ve vodě a zase jsem musel mít nad ní ten dozor, to, ale ona pak jako, pak když si čteme, že byl někdo nevidomej, tak jako ona přesně ví, jak to vypadá v praxi. Ona říkala „ona jako může plavat, když nevidí?“, jsem říkala „no, uvidíš“. Pro ni to byla praktická zkušenost, že jsem jí ukazovala, že tady zaklepu, aby ona věděla a vlastně viděla v tý praxi, jak se to s tím člověkem, kterej nevidí dělá a je to pro ní poučný. Vidí třeba, že to třeba není taková tragédie, že umí na mobilu, tak viděla, jak to vypadá, že ten mobil mluví a tak, tak jsme si o tom povídal, že jí to zajímalo, tak si rozšířila obzory. Že pak teda ví, co to obnáší a že ten člověk se netrápí a co může a co nemůže zároveň, tak je to jako užitečný pro ty zdravý děti, to vidět a pohybovat se v tomhle.

Partnerství rodičů

Pí: no, bylo to těžký období, no. No, jako došlo u něj ke všemu, musím říct, později. Všechny ty fáze, tak si jima prošel stejně jako já, akorát pozdějš si uvědomil, že něco není v pořádku. Dlouho říkal, že všechno v pořádku je, když mu to došlo, tak tím, že já studuju astrologii a tak to vidim astrologicky a on má stejnej ascendent jako já, což znamená, že ty lidi prožívaj ve stejnej časovej úsek stejný pocity, procházej stejnýma věcmi, na jednu stranu je to dobře, na jednu stranu nejsou ty lidi komplementární, nejsou ty lidi doplňující, to znamená, že když by ten jeden byl v háji, tak komplementární znamená, že ten druhý bude v pořádku. Ale u nás to bylo tak, že když jsem v háji, tak on taky a to mi neřekne „to bude dobrý“. Řekne třeba „to je to nejhorší, co se nám mohlo stát“, řekne, takže jako jsme v háji ještě víc, jo. Když je radost, tak je dvojnásobná, ovšem když je bolest, tak je dvakrát taková

Pí: no tak jako bylo třeba konkrétní věci řešit, jenže on říkal, že nemá cenu to řešit pořád dokola, když to řešení nemá. Budeme se bavit o jinejch věcech, jenže já jsem v určitých fázích nemohla mluvit o jinejch věcech. Tak to trvalo nějakou dobu, on ten pocit těžko zvládal, nechtěl mě to ničeho nutit, že jo.

Prarodiče

Pí: no, ono když už jsme měli tu diagnózu, tak jsme to řekli oběma babičkám a ta jedna babička, která byla ve věku, kdy to bylo její první vnouče, tak plakala a to bylo období, kdy na Pepíka skoro nemluvila (sklesle). Když se narodila Lucinka, tak se zdálo, že je to trochu lepší, ale to zas mluvila jenom na Lucinku. Pořád na Pepíka skoro nic neříkala. My jsme ji přestávali dávat

Pepíka hlídat. A druhá babička říkala pořád „to bude dobrý, to bude dobrý“, mě tak jako podporovala, jo a když se třeba Pepík zachoval, ještě než jsme měli oficiálně tu diagnózu, třeba jako nějak bizarně, tak řekla „von byl normální, to si z něj udělala TY, dyť von si taky neumí hrát, protože si s nim ty furt hraješ, musíš ho taky nechat v klidu samotného“ jo a tak, no takový.

Pí: : no, jako mamince jsem dala přečíst knížky, to určitě pomohlo, že si uvědomila řadu věcí, měla potřebu jako poučovat druhý, jak to nevědí „ty učitelky to nevědej“, taky jak to můžou vědět. No a tak si myslím, že se jako chová docela dobře, jo a babička druhá tak jako, na tu Lucinku se orientuje víc, no na to zdravý dítě, zdravý vnouče, ale aspon na něj už na Pepu mluví, ale nedáváme jí ho, aby ho hlídala. Lucinka je tam sama, protože by ho, jako z jinýho důvodu, ne že by se o něj nepostarala jako materiálně, by mu dala i najíst a napít, ale neudělali by mu program. Takže jako, nenechali by ho třeba pracovat..takže by se tam nudil, vlastně by se plácal a taky z toho důvodu, ne že by ho oni nechtěli, ale protože si myslíme, že mu je líp doma, a nebo když má osobního asistenta nebo na táboře, si myslím, že má lepší program než, kdyby byl u babičky.

Přátelé

Pí: Ale máme samozřejmě okruh lidí, který ho maj rádi, takže v tom se snažíme pohybovat. Já se snažím vyhýbat lidem, kterým když to řeknu, tak řeknou „ježiš, to je strašný, no to je strašný“.

Škola, tábory, výchova, chování

Pí: Takže já jsem pak nastoupila pak tady, jak jsem si myslela, že tady budu učit a Pepík tady půjde do běžný školky, našla jsem si práci ve speciální školce ve Štíbrově na Praze 8, kde jsem nastoupila na půl úvazku jako logoped a Pepík tam už nastoupil do školky. Tam v té době nebyly třídy pro děti s autismem, ale nastoupil k učitelkám, který se na to připravovaly, jo, že on už byl označen za dítě s autistickými rysy, ale bez diagnózy, no a pochopitelně, když byl ve školce, bylo mu čtyři a půl roku.

Pí: ale já jsem v té době nebyla přesvědčená, že je to pro něj to pravý ořechový, jsem si myslela, že tím, že bude mít obrázky na všechno, že se z něho dělá robot, jako takovej to na mě tenkrát působilo jako na řadu těch kolegyň v práci a nebyla jsem úplně přesvědčená. Dneska to už jako vidím jinak. Myslím si, že řadě dětem to může hodně pomoci, ale zase to jako pružně přizpůsobovat situaci. Pepík jako nikdy nebyl, že by LPĚL tolik jako, že ..byly období, kdy to kolísalo, někdy lpí více někdy zase méně. Ale na věcech, o kterých jsme předpokládali, že by jako autista měl lpět, tak nelpěl vůbec a na věcech, na který lpí řada autistů, tak na těch nelpěl. Prostě nevysvětlitelný. Takže dneska vidím, že mu třeba spoustu věcí může pomoci, že jsem si třeba vyfotila paní učitelku, jo, to je ta, co se vůbec neusmívá (ukazuje a směje se), no jako všechny jsem vyfotila, i když se jim to nelíbilo, tak i ta, co se nechtěla vůbec fotit, se nakonec nechala (smích). Protože ony nechápaly, proč se maj fotit, když se to jako nikdy nedělalo a NAJEDNOU se dělaj takový pitomosti, jo. Ale myslím si, že to určitě jako pomůže, je to individuální a ta práce s fotkami je pro každý autistický dítě dobrá, ale já jsem tenkrát, že jsem jako taky něco nafotila a udělala jsem mu ten denní režim, a to pak jsem teda použila i ty paní učitelky, i když to pro ně bylo tak těžký (smích). Ale já jsem nebyla přesvědčená, jestli to prostředí v té autistický třídě nebylo jako těžký, prostě jako jsem nevěděla, jestli to je jako dobrý, když se dostane mezi děti, který nemluvěj a jsou jako opravdu autistický na první pohled a tak jsem si říkala „dyť moje dítě ale takový není!“ každé rodič si to, jsem zjistila, že ty rodiče viděj svoje děti v daleko lepších barvách jako „ale náš chlapeček ale není takovej!“ a dokonce i rodiče, jejichž dítě bylo EVIDENTNĚ autistický a já to jakoby zvenku vidím, ale oni ho dycky posuzujou subjektivně a to nejde, jo. A já objektivně vidím, že to dítě autistický je, ale oni „ale do týhle třídy moje dítě nepatří!“ maminka říká „ale tam já ho nedám!!“ zvlášť když nějaký dítě autistický má záchvat agrese „ne ne, můj syn se takhle nikdy nechová a nikdy chovat

nebude“, protože tohle nikdo nikdy neví. Náš Pepa taky nikdy žádný neměl, ale to, co pak předváděl v pubertě, to bylo teda strašný. Jo, a já jsem si vždycky říkala „to von takovej není“, tak, že to, že má člověk autistický dítě je pro něj těžký jako, jako někdy lehký, myslím si, že ty učitelé jsou tomu nakloněný a neodsuzují dítě a rodiče, ale je těžký pro toho rodiče, když vidí okolo děti, který jsou opravdu horší, jo, tak si říká „to on se opravdu nebude vyvíjet, když bude mezi takovýma dětma, jak se naučí mluvit, když oni nemluvěj?“, protože já jsem si tenkrát říkala „když voni jenom křičej a jemu vadí křik a hluk, tak jak může jít do třídy, kde se jenom křičí?“, tak jsem ho pak dala do třídy, kde ve speciální školce, ale vydupával jsem si, protože jsem v tom pracovala (smích), tak jsem to viděla a chtěla jsem, aby šel do třídy, kde ty děti byly z mého úhlu pohledu relativně zdravý, neměli nějaký dysporuchy, byli to nějakí alergici, ale v pozici sociální byly ty děti zdravý, no ze sociálního hlediska. Tak tam byl a tam bylo už osm dětí, bylo jich tam teda asi patnáct, ale chodilo jich tam tak osm deset, no a ty paní učitelky nijak nepodporovaly tu strukturu, nebyly tak, jak by si člověk představoval, prostě musí být něco za něco. Tak ale určitě něco mu tam prospělo, něco zase ne, takže jako ideální řešení neexistuje, si myslím. I jako tím, co jsme prošli. Vždycky je někde něco, co je dobře a něco, co není dobře. I co se týče integrace, speciální školy, tak je třeba to opravdu pružně řešit. Je to opravdu jako maraton, běh na celý život. Jsem si jako myslela, že se mu do šesti let budu věnovat a nastartuju řeč. Jako, to jsem nastartovala, ale byly jiné problémy.

Pí: teď je mu čtrnáct. „co to znamená“ jo, a tak se ptal a tak dále, no. „a kdo je ještě autista?“ jo, měl pak pocit, že o něm mluvím víc před lidma, že je pak i horší než druhý a takový to sebehodnocení trpí, vysvětlit to, kdo je před ním, jako to dítě vás poslouchá, není mu jedno, že. To, že špatně mluví, neznamená, že špatně chápe, jako třeba nerozumí dobře slovům, některým jako rozumí, ale některým ne, samozřejmě víc ty, který sám používá, ale není mu to jedno, chápe, že se na něj zlobíte nebo, že ho vnitřně odmítáte, že není všechno v pořádku. Vy řeknete „jedem“, ale to, jakým tónem to řeknete nebo jak, co si myslíte, jak se cítíte, tak to oni velmi dobře vycítí okamžitě, takže já až jako zpětně vidím, že to není dobře, jo, takže on nevnímá slova, on vnímá tón hlasu, energie, daleko víc než jako byste se mysleli. Není to, že je neempatickej, nebo to, akorát že činy jsou teda bizarní, oční kontakt má blízký, příliš dlouho se směje, příliš dlouho drží ruku, takže jsem ho nedávno představovala sestřenci, která pracuje v Motýlku, tak měl z toho hroznou radost, žejo, jak je v pubertě, tak se mu děvčata líbí a říkám „hele, koukej, to je Petra, dovol, abych ti jí představila“ a teďko on už jí bral ty ruce, aby jí chytil, aby si dali ty ruce, a mu říkám „Pepíku, ale ona ti je podá sama“ a on prostě chtěl, tak jí vzal ty ruce a spojoval je i mě, že tak a tak dále. Takže to bylo takový bizarní no., jsem říkala jedny kamarádce, se kterou jsem byla na besídce s Lucinkou, jsem říkala „Pepík je sám doma“, ale ono to není jen tak, aby byl sám doma. Jsem říkala „já mu dělám ale seznam“ že jo, aby se zabavil. Za první svačina, za druhé houpání se na houpačce, za třetí hra na piano, za čtvrté... teďka jsem nevěděla, jak dlouho mu to vydrží, jak dlouho já můžu být s Lucinkou pryč nebo někde a nechtěla jsem ho brát tady na ty akce, mezi normální rodiče, protože jsem, by se tam choval neadekvátně a já jsem nechtěla, já jsem se chtěla uvolnit, užívat si besídky a ne řešit, jakto že může Pepík křičet nebo tam někoho objímat. Ty normální rodiče to netušej, oni se s tím nikdy nesetkali, a nechce se mi to vysvětlovat pořád. Před ním, když mu to vadí. Tak jsem ho radši nechala doma a udělala jsem mu plán, já říkám „no ale, tedka jsem mu třeba volala a ptala jsem se, tak Pepíku, u jakýho seš čísla?“ a on mi řek třeba „u osmičky“, a já jsem věděla třeba, že tam má bodů deset, takže jsem říkala, už musíme domů.

Pí: no, teď to není. Jako ne vždycky. Tak jako od těch dvanácti let už zvládá být doma, třeba tak hodinu, když má právě nějaký ten program. Což se mi hodilo. Protože pak je těžký jít s tím druhým dítětem někam ven, na písek si hrát a bylo složitý jí říct jako „nemůžeš, Pepa si tady hrát nebude.“ Prostě, já už to teďka říkám narovinu jako, že to nejde, ale ona „já chci na hřiště“ a já jí říkám „no tak běž“, ale ona „ale já chci jít s Pepíkem“ a tak říkám „no, ale co když tam někdo bude?“ – „tak půjdem domu“ no, nepomáhá nic (smích), „ale já mu to vysvětlím a když by mě neposlech, tak půjdem domu“, prostě sranda (smích), tak já řek „tak jo“ (smích).

Pí: no, byl dvakrát. Byl na táboře taky s běžnýma dětma na skautským táboře, kde měl od Aply právě zajištěnou asistentku, která jezdila roky na skautské tábor, tak si ho tam vzala a to jemu bylo devět. Pak měl zase, nějaká asistentka ho vzala na vodáckej tábor, ale to nebylo jako ve vodě a byl s těma nejmladšíma dětma pět dnů pod stanama, to bylo v deseti a jedenácti letech, pak ale jak šel do puberty, tak to chování začalo bejt obtížnější, on měl asi nejlepší období tak mezi tím sedmým a desátým rokem, to byl zlatíčko. To si ho ty asistentky vždycky rády braly na ty tábory a tak. Neměl žádný jako rysy chování, jako agrese, nebo že by křičel nahlas, že by plakal, to ne, to jako ostatní děti plakaly. Jenže pak, v těch jedenácti letech už jako šel do tý puberty, tak mu začalo vadit víc a víc věcí, bylo období, kdy mu vadilo STRAŠNĚ věcí. A tím, že oni na něj měli jen jeden dotazník a neeliminovali ty věci, jako já jsem to třeba jim ani všechno nesdělila, že mě to ani nenapadlo, že tomu třeba dojde, že mu vadí cizí jazyky, vadili mu bílý bačorky, motorová pila, vadily mu nemoce, takže (smích) asistentka mu nemohla říct, že je někomu špatně „to on není nemocnej, on je jenom unavenej“ (smích), protože on se bál, že by se nakazil a byly to už takový úzkosti, že už skoro z něho byla pak zoufalá a pak někam odjela do zahraničí a ž to nedělala, ale pak se povedlo najít jako jiné tábor, vlastně ve dvanácti letech byl poprvé s Aplou, s autistama, tam dělal hlavního vedoucí kluk, kterej s nim byl i na pokoji a toho si teda Pepa oblíbil. A pak se teda nedostal další rok na žádněj tábor, to skoro nemoh rozdechat, protože ač jsme ho přihlásili včas, tak se nedostal, protože tam byl obrovskéj nával na tomhle táboře. A když člověk reaguje ten den okamžitě, tak jakmile to není třeba do patnácti minut po obdržení toho emailu, tak už máte smůlu. A já jsem odepisovala brzo, asi do hodiny a myslela jsem si, že ho přijmou a oni řeknou, že to dítě přijmou až na konci dubna, přitom ten mail posílali někdy v lednu. A já jsem mu to řekla, to byla chyba. Že nepojede na tábor a dělal dlouho scény teda a tak sem pak tu paní, co to řeší otravovala už od září, jsem jí volala a ptala se, abych věděla ten den, kdy přijde ten mail, abych mohla bejt u počítače a ono to vyšlo na den, kdy jsme byli na nějakým vyšetření a ona mi volala a já jsem jí říkala, že jsme na tom vyšetření a že to nemůžu objednat hned, rychle, ale že určitě budeme chtít, aby mi nějak to, takže když jsme přijeli domů, tak jsem hned letěla na počítač, všechno vyplnila a odeslala. A oni teda to byl tábor s aspergerama, po druhý byl na táboře, kde byli i aspergeři, což si myslím, že pro něj bylo asi nejlepší, co se jako týče programu, když byl jakoby integrovanej na táborech, ale přeci jenom tam docházelo k situacím, na který ty vedoucí jako nebyli připravený a nemohli jako kvůli těm ostatním dětem, aby jim nezkazili program, je eliminovat jo, nemohli neřezat dřevo třeba...motorovou pilou, když ho potřebovali na topení, takže spousta věcí takhle nešla jakoby udělat jinak. S tím měl problém. Když byl s autistama, tak to bylo dobrý, co se týče po stránce personální, že ty děti neměli tak bohatěj program. Což je jako pro nás i dobrý, že si odpočinem. No, ale jinak se snažíme Pepíka brát s sebou všude. Když někam jdeme večer nebo tak.

Pí: no, tak není to tak divoký, ale jako...změnili jsme školu, odešla mu asistentka ve čtvrtý třídy, na kterou byl zvyklej, myslela jsem si jako, že dodělá tu základní školu, on chodil do základní školy pro zrakově postižený děti, nabralo se mnoho dětí s poruchama chování, do toho mu odešla asistentka a já už jsem věděla, že bude muset asi přejít do tý zvláštní, praktický školy, takže ještě výukový problémy v matematice, i jako dějepis, zeměpis. No, do toho najednou neměl asistentku, byl ve škole bez asistentky, takže pak přešel v pátý třídě do praktický školy, ale tam bylo, to bylo jedna až pět, paní učitelka tam měla děti od první do pátý třídy, teď ještě neměla asistentku, ale že prej dostane asistentku společnou pro dvě děti a že bude dělat asistenci klukovi s Downovým syndromem a Pepovi. Ta paní neměla vůbec TUŠENÍ, jo, že jako dělala s postiženýma dětma, ale nebyli na to připravený jako vůbec. Takže on plácal plastovou lahví a ona mu říkala „neplácej tou lahví!“, ale on nesnášel příkazy, že jo. On potřeboval říct „uklid’ si to“, on by si jí uklidil, on poslouchá na slovo, ale jemu se nesmí říct „NE“ a ještě ne jako tónem hlasu, že mi to vadí, musí to říct neutrálně, vesele, optimisticky, sympaticky. No, ale když je ten učitel unavenej, no. „neplácej tou lahví!“ on s ní nepřestane, prostě musí říct „uklid’ si tu lahev“, on si jí uklidí, v pořádku, nic se neděje. Ale ona prostě musela to říct „neplácej tou lahví“ (řečeno zle). Takových situací bylo mnoho.

Pí: nenaučili jsme to nikoho. On pak odešel ze školy, možná jsem reagovala předčasně, protože od šestý třídy by měl zase jinýho učitele. Ale jednou jsem to nezvládla, paní učitelka mi volala,

my jsme zrovna otevřeli tu školku, já jsem tam byla mezi těma dětma a ona volala, že prej jako hodně spěchá, ať si pro něj přijedu, já sem říkala „já nemůžu teďka odjet“, za první cesta na mírák by trvala hodinu a než sednu do auta, tak tam dřív než za hodinu nebudu, protože ještě musím počkat, než mi tu děti odejdou, pak to ještě všechno uklidit a když to, tak tam budu stejně nejdřív za dvě hodiny a to už jako nějaký jeho akutní záchvat, to já nezvládnou ovlivnit, to už bude dávno po. No a tak.

Pí: no, to bylo jednou v týdnu. Jsem si myslela, že většinou, když volali, že má záchvat. To většinou způsobila nějaká poznámka učitelky, no. paní učitelka se ho na něco zeptala, on to neslyšel, tak ona se ho zeptala ještě jednou, byla našťvaná, že se ho musí ptát podruhé... to mi říkala našťvaně. A tak dále. Když se to podchytí v zárodku, ono nedojde k tomu záchvatu, ale když se to ignoruje a posiluje se to, tak jako zákonitě, je jasný, že dojde k záchvatu. To ten člověk, už je potřeba teda, aby ty děti měli asistenta, pokud je to možný, ve speciální třídě, kteréj to dítě zná, umí adekvátně reagovat, reagovat včas a předejde tak tomu záchvatu, popřípadě odejde s dítětem někam pryč. Takže jsme pak docházeli na jinou školu, jsem zjistila, protože tady kousek, jsem tam náhodně zavolala, v nějaké zoufalé chvíli, po tom telefonátu, a tam mi řekli, že mám štěstí, že se od září dalšího školního roku bude otevírat nová autistická třída a paní byla informovaná, protože kdekoli jsem řekla, že mám autistické dítě, tak nikdo nereaguje nadšeně „hurá, přijmeme ho, BEZVA, přiveďte ho“ všichni říkají „noo a nemůže zůstat tam, kde je? A co speciální škola?“ „no, to je pro nás daleko, tam by jezdil hodinu a půl“, všichni jsou skvělí, ale prostě je to na devět let a to dítě jezdí tam zpátky, tam a zpátky. A je to těžký, pokud tam někde člověk nepracuje, že jo. To nejde, jo a takže, když mě řekli, že to nebude problém, tak jsem to velmi neprozřetelně řekla ve škole, že odcházíme, že už si s Pepou nemusej dělat starosti, že už jde do autistické třídy, která ovšem ale nebyla tak úplně připravená, protože to byl první, spíš zkušební rok, když to otevírali, neměli vzdělání na to, jedna měla jako nějaký třítydenní vzdělání, druhá měla teda nějaký roční něco měla, ale ukázalo se, že s autistickýma dětma nikdy ve skutečnosti nepracovali, takže se to na nich učili a šest těch dětí tam měli, jedna holčička byla úplně jinde než náš Pepa, takže tam pak rušili, no prostě, kdybych to věděla, to bych jako neunesla, tak co s tím Pepou, nechat si ho doma, takže jsem si byla jistá, že kdybych s tím Pepou byla doma, tak udělá daleko větší progres než ve škole. No, ale takže pak jako chodil tam do té autistické třídy, ta se pak nějak rozpadla, protože pak jim nějaký děti odešly, zůstaly tam jenom čtyři, což bylo nějak minimum, aby ta třída mohla fungovat a pak se zjistilo, že jedno dítě není autistické, a to jako když jsem ho jednou viděla se třídou na výletě, tak jsem si říkala, že asi autistické nebude (smích), že má spíš dysfázii, takže už tam bylo málo dětí na tu autistickou třídu, zároveň se jim rozpadla speciální třída, co už je třída pomocná, takže nezvládali praktickou, takže tam taky neměli dost dětí na fungování třídy, museli propustit nějaké učitele a sloučili tu pomocnou a tu takzvaně autistickou a já jsem věděla, že to nebude dobře pro Pepíka, a že by tam byl zbytečně hvězda a sociálně, že by to pro něj žádný nový stimuly, že jsem pak řekla paní učitelce, že bych ráda, aby šel do šesté třídy integrované, ale tam byly problémy s financema. Takže nedostal asistenta na dobu celý výuky, nakonec to udělali teda tak, že jakoby vyjednali, že chodil jenom na tři hodiny do školy, a na ty tři hodiny měl asistenta. No, byl to boj vůbec jenom na ty tři hodiny, no. A ta asistentka byla teda strašná pro mě. (smích) no ale bylo to každé rok, co jsme takhle řešili školu, no. Člověk pořád řeší takovýchle věci, to jsem i uvažovala o domácím učení, ty tři hodiny byly ale fajn a ze sociálního důvodu chci, aby do školy chodil, aby se naučil bejt samostatnej, mohl by chodit do školy, která je blízko, ale já chci, aby se naučil jít na zastávku, říct dobrý den, ukázat průkazku, vystoupit, zastávka je u školy, pak jít do školy, říct dobrý den školníkovi... prostě připravovat ho, neříkám na samostatnej život, to nepůjde, ale aspon na částečně samostatnej život, co dělat. Má mobil, je schopen telefonovat, psát smsky, to všechno ho v podstatě musíme naučit my, protože dneska už neočekáváme jakoby pomoc od nějaký instituce, jo, že to co, ty důležitý věci pro život, to ho musí naučit ta rodina, no, která musí bejt dostatečně pevná, musí mít konstruktivní jako jasný věci, který se budou řešit. A nenaříkat, protože to k ničemu nevede.

Pí: Já jsem ho nechala zopakovat pátou třídu, když chodil do té autistické, tím jsme získali rok navíc, takže když je mu teď čtrnáct, tak je v sedmičce, protože měl i odklad, nakonec mi to bylo

jedno. Jsem si říkala, že kdyby tak jako tu pátou třídu tak proflákal, jestli by moh chodit ještě jednou...sice tam měl jen jednu trojku na vysvědčení. „a ona jako no tak jo, no“ A najednou šel teda do pátý znovu, jsem byla překvapená, jako jak to nějak neprožívali, no (smích) takže vlastně šel pak do tý šestky, tedka teda do tý sedmičky, chodí na čtyři hodiny denně, v pátek teda na šest, což je teda pro něj dlouhý, ale naštěstí tam má dvě hodiny tělocviku. Já si jako myslím, že i třeba by pro něj byla lepší ta výtvarka než fyzika. A mně teda přijde třeba něco tak absurdního učit je dějepis, on si to tam vodřepěl, on tam dřepí, vůbec tomu nerozumí, no a paní učitelka, ta mu dává čtyřky, že jo. Ale mně se líbí, že si z toho Pepa nemá žádnéj ten, pro něj to nemá žádnou hodnotu, ty známy. on ani neví, jakěj, jaký má známky, on si to tam jenom napíše. Člověk se ho zeptá, co měl dneska za známky a on neví. Jako není nijak stresovanej, že má čtyřky, to je jen taková informace pro mě. Já vím, že to nechápe a nikdy chápat nebude a pro něj je důležitý se naučit hodiny, orientovat se v jízdním řádu, aby se naučil psát emaily, protože mu to přináší radost když komunikuje s jinýma lidma, jako když nějakej dostane. Když už je to email, kterej píše, tak ho vedu k tomu, aby tam neměl úplně velký hrubky, že jo, no aby se naučil posílat fotky lidem, že se třeba naučil fotit s digitálním foťákem, jo. Něco takovýho, co pro něj má význam do budoucna, co ho bude i těšit, když bude mít i svou vnitřní motivaci, taky aby si zaplnil svůj volnej čas, kterej je pro něj důležitěj. A aby pro mě je fajn, když si vezme kolo a jezdí tady před brankou těch deset metrů a jezdí tam a zpátky, tak to, že se sám zabaví je pro mě velká hodnota, protože já můžu dělat něco jinýho, můžu si tu s někým povídat, můžu v kuchyni něco udělat nebo udělat cokoli jinýho a nemusim bejt jakoby nepřetržitě s ním. Činnosti, kdy musim bejt s ním a nemaj význam pro jeho praktickej život s ním dělat nebudu, protože to je jenom pro známku, jestli bude mít dvojku nebo trojku z fyziky? Proč bych se s ním učila, když to pro něj, nebo dějepis, k čemu mu bude vědět, kdy byla založena Karlova Univerzita, on neví, co je to univerzita, a on to ani nepotřebuje vědět ke svému životu. On by potřeboval vědět, že lidi. Jakoby základnější věci. My jsme rádi, že ví, že je mu čtrnáct a že narodil v roce 1998, protože on to dlouho plet, on nemá vůbec jakoby pojem v časový ose a učit ho středověk, to je tam absurdní. Že to jako podepíšu dycky ty známky, naštěstí úkoly nedostávají, no.

Aktuální situace

Pí: ale v podstatě mně jako rodiči je to už jako ve čtrnácti letech jedno, mně jde o to, jak jako prakticky funguje.

Pí: (o manželovi) jo, musim říct, že se teďka poslední dva roky Pepíkovi hodně věnuje a možná taky trochu dochází k tomu, že ten Pepa je na něj alergickej, že mu třeba řekne „neber si tyhle boty, venku je zima, neber si sandále, vem si vysoký boty“ „on táta na mě moc mluví“, to už je normální. Stejně to je jeho věc, jestli to přijme, jestli se dostane do fáze, že poslechne. Ale už jako jsou ve fázi, kdy ho manžel vodí na autobus, učí se s ním, hrajou na hudební nástroje, myslim si, že ho jako podporuje, choděj běhat. No, ale občas mu Pepíkovi rupne a řekne, že táta na něj moc mluví a tak. A ráno cvičej a on „on na mě moc mluví“. A tak, no.

Pí: no, ale i proto si jako teď myslim, že se jakoby srovnává s tou mužskou autoritou nějakým způsobem jako zdravý děti, že jo. A jako že tu ženskou autoritu snáší jako jinak no, kdežto tu mužskou bere jako ohrožení, rivalitu. Těžko říct, no. Fungujou tam nějaký mechanismy, který...člověk prostě netuší, co ho rozhodí. To člověk jako netuší. Do dneska musim říct, i když si jako myslim, že se to hodně zlepšilo, že se dost uklidnil a to nemá záchvaty každěj den, ale občas jako jo, kdo ho vidí, tak říká, jak je skvělej, jak se zlepšil, je to jako někdo, kdo ho delší dobu neviděl, tak říkám „ano“, protože si myslim, že s mym mužem cvičí jógu hodinu ráno, hodinu večer, takže, ale není to samo od sebe. Myslím si, že kdyby se to dítě nechalo samo sobě, tak nic z toho nebude. A to dítě se nemůže jentak nechat ani v těch čtrnácti, jo, prostě se s ním musí pracovat stejně v šesti, ale na jinejch věcech, ale pak pracovat nepřetržitě, celej život, aby on dosáhl nějaký úrovně schopností samostatnýho života, alespoň částečně. A asi samostatnej úplně nebude nikdy.

Představy o budoucnosti

Pí: no, budeme se snažit najít nějakou práci, zapojit se do projektu podporovaného zaměstnávání, protože je důležitý, aby měl program, alespoň na dopoledne, aby jako věděl, že někam patří, že někam jezdí, že pracuje, dělá něco užitečného, že ho lidi berou, že vidíme, jak se těší na ty lidi, že je má rád, že si vydělá nějaký peníze, má výbornej hudební sluch, tak jsem si třeba myslela, že by třeba moh jít na ladiče klavírů, jenže to by pro něj nebylo z toho důvodu, že i kdyby to byl schopen eventuálně naladit, ale to by byl pokaždé jinde, musel by si domlouvat tu práci, byl by pořád jinde, jenže on potřebuje nějaký místo, aby dělal pořád tu stejnou práci. Může to mít jako koníček.

Rodina M.

První zaregistrování problému/odchylek od normy

Matka

Já mám přírodovědeckou fakultu, já jsem geolog původně, ale přece jenom jako tím, že a asi přece jenom to studium člověku rozšíří ty obzory, jo, takže ne, že bych se nějak pídila. Plus teda je pravda, že ještě než se Kačenka narodila, tak jsem se vlastně spřátelila, když jsme ještě bydleli v Praze s osobou, která pracovala s handicapovanými, pracovala a do teďka dělá pro ranou péči a takže určitě už tehdy tak jako jsem měla informace, když ona povídala o tom, kde koho navštívila a jaký případy viděla a tak. Káťa byla třetí dítě, těhotenství bylo bez problému, narodila se v termínu, ale když už se narodila, tak bylo jako jasný, že je nějaký problém, protože plodová voda byla zkalená, přitom byla v termínu, takže to by nemělo bejt, jo, takže když to oni viděli a mysleli si, že jsem asi úplně blbá, tak já jsem už na tom porodním sále zastříhala ušima a věděla jsem, že je nějaký průšvih, jo. Oni sice začali něco jako blafat na téma, že to nic neznamena, ale jako pokud to není první dítě, no možná, že by to věděla i obyčejná ženská, že se stal nějak průšvih, že jo. No a potom jsem dítě obdržela a dítě se tvářilo jako blbec, prostě hodně, podle mě jako zkušené matky nevypadalo jako zdravý dítě. Prostě bylo tam, byl ten obličej měl zvláštní tvar, trošku, sice voni se tvářili jako, že je to všechno v pořádku, ale měla zvláštní postavení ručiček, kdy zase oni jim to přapadlo v pořádku, ale když má člověk to dítě vedle sebe v tý porodnici nonstop, tak ví, že to není jenom momentální, jako, že to děcko jako ty ručičky nedá jako do jiný pozice a narodila se jako s jasnou vadou chodidel, která byla ještě během pobytu v porodnici jako ještě jako určená potom na rentgenu, říká se tomu strmej talus a je to vlastně, že to chodidlo nesvívá jako pravej úhel s tou, já nevím, s tím lýtkem, která správně má ležet jako horizontálně a při týhle vadě je prostě postavená vertikálně.

Psychickej vývoj – nezačala se smát, takže už jsem tušila, že je problém, že jo, jak se maj děti smát, tím, že už to bylo třetí dítě, tak už to člověk jako ví, smála se pouze, když jsem ji lechtala, to jo, ale jinak ne, co ještě dál (odmlka). Potom sice začala mluvit, začala duplikovat jako děti, ale potom začalo docházet k vyhasínání tý řeči, což je zase jako úplně typický, nenavazování očního kontaktu a já už jsem si začala říkat, že to je autismus, jako vydržela si třeba prohlížet, roční dítě si tady prostě prohlíželo obrazový publikace o umění, máme tady pět deset dílů, nikdy si to nevzala vzhůru nohama, jako jo nikdy si nenasadila levou botu na pravou, což dělat třeba zdravý děti, zajímavý, jak některý věci prostě vona v životě neudělala.

A to a takže já už jsem si tohle myslela, ale vlastně protože já jsem s ní stejně byla doma, tak vlastně první diagnóza přišla až v Aple, až když Káťa nastupovala do přípravného stupně pomocný školy, jo a tak tam prostě, do tý doby prostě měla psanou jenom retardaci mentální a kombinovaný postižení, protože samozřejmě, jak jsem chodila tady k pediatričce, tak ona samozřejmě viděla, co všechno to dítě nedělá, když to dělat mělo, jo

Tak vono celkem, já nevím. Mně to bylo. My jsme byli na nějakým tom šíleným EEG, to nás jednou poslala a to jí dali nějaký sirup! To byla pakárna.

Otec

Ne, tak jako, že nebude v pohodě, to už jsem prostě pochopil už jako, to jako nějaký to fyzický a když vám pak řeknou, že je to genetický, tak to už jsem věděl, že to se asi jen tak neopravuje.

Období před stanovením dg.

Matka

No a doma (po návratu z porodnice) byli chlapi, kterým bylo šest a čtyři a půl, no a takže, pak ta situace, a ještě jsme byli poměrně čerstvě přestěhovaní z Prahy sem, což sice určitě do budoucna se ukázalo jako výhoda, protože s tím handicapovaným dítětem je lepší možnost mu nabídnout nějakou zábavu, kdežto kdybychom seděli někde v Praze na Vinohradech, ale na to dojíždění po těch doktorech, to prostě bylo jako trošku, jako asi ty první léta tak jako na hlavu trošku, jo.

Diagnostika a odborníci

Matka

No, takže ale oni nás v podstatě pouštěli s tím, že se uvidí, jó, že máme docházet na nějakou ortopedii a že v některých případech se to podaří, já nevím masážemi, cvičením a sádrováním dát do pořádku, což se samozřejmě ukázalo, že to byla úplně totální blbost, že jo! A vlastně, že to možná říkali s nějakou snahou jako tu situaci ulehčit, ale je to kontraproduktivní samozřejmě, jo. Takže já jsem vodcházela z porodnice s takovým porouchaným dítětem.

Ono to bylo něco mezi (odmlka), částečně samozřejmě, já to chápu, že to mysleli jako...ale voni zase, ono to teďka vyznělo tak jako že říkali, že to je jako všechno v pořádku. Ale oni to jako na začátku opravdu asi nepoznali a potom naopak zase, vono to šlo trošku ode zdi ke zdi, že třeba, když nás propustili, tak nás poslali na ortopedii a my jsme dál bylo v péči jako ortopeda a tam prostě zase nějaký geniální doktor, tak ten když ty nohy jako viděl, tak mi zase jako řekl rovnou „počítejte s tím, že nikdy nebude chodit“, což se samozřejmě pak...takže já jsem udělala bábě, ale taky se ukázalo, že to není pravda, takže to je takový jako, prostě to, ale to nemaj zmáknutý.

No, no. Z té porodnice v podstatě, já si myslím, že oni vědí, že tam musej, když to dítě nemá žloutenku, není tam prostě třeba nějaký nedonošenec, tak vědí, že už jako by chtěli (p: vás vysypat ven) vysypat ven, sbalit věci a pak už si řešte a pak už si ta maminka to řeší teda podle toho, jestli je pečlivá, tak bude navštěvovat, tak bude navštěvovat ty specialisty, jestli je to prostě nějaká, která (odmlka), která na to třeba nemá intelektově, co my víme, tak prostě holt to řešit nebude, ale já si myslím, že jako trošku to chce mít...

No, já třeba musím říct, že třeba jednu moudrou větu, kterou třeba udělali, je to, že určitě se jim tam neroděj handicapovaný děti jako na běžícím pásu, já jsem byla v Podolí, ale šouplí nás na pokoj, kde byl chlapeček, kterej se narodil bez ručičky, jako zdravěj rodičům, jo. A takže to bylo určitě zas jako dobrý, že vlastně nepláclí člověka mezi samý úsměvavý zdravý děti a že jako holt teda my dvě, jako ty matky jsme tam prostě měly obě ty s tou pakárnou, ale že holt člověk viděl, že se to stává i jinejm lidem, jo, ne, že prostě je tam jenom mezi těma jako spokojenýma zdravějma dětma.

Jo jo, tak to bylo jako záměrně, a což si myslím, že bylo jako dobrý no a navíc ani jedna z nás nebyla, že by šla skákat z okna, takže prostě kdyby tam byly dvě matky v depresi, tak jako

taky nevím, ale ta druhá osoba byla taková celkem tak jako, prostě holt, to se nějak zvládne, tak jako, takže to je tohle. No a potom, no a pak jsme vlastně jenom rehabilitovali a sádrovali ty nohy od třetího měsíce, asi tak a byl zase problém, protože my jsme docházeli na neurologii, kde jsme měli doma cvičit Vojtovou metodu a vředy, já nevím, jednou za čtrnáct dní, ze začátku možná jednou za týden, předvíst teda nějaký pokroky a zároveň jsme měli docházet na ortopedii, kde zase v pravidelnejch intervalech jí ty nohy sádrovali až po zadeček, aby se jako ty chodidla štelovaly, protože ona se narodila, že ty chodidla měla otočený jako nahoru k tý nožičce, k holeni. Jo, takže aby se postupně ty nohy, ty chodidla dostaly do přirozenější polohy, no jenomže výsledek byl ten, že (odmlka) a do toho do mě některý, trochu věci znalý lidi hučeli, že se ten strmý talus má operovat, že to je sice jako mírně komplikovaná operace, ale abych to udělala a teď prostě nastává neuvěřitelná situace, protože neuroložka, jaksi dosti nepřijemná nebo velmi náladová žena, ale asi velmi kvalitní odborně, nás nebo mě podezírala z toho, že jsem soucitná matka, která nechce nechat dítě operovat a na ortopedii nikdo nešel s pravdou ven, aby nám řekl, že oni to neumějí. A my jsme prostě patřili na bojiště, protože nemocnice v Podolí, skoro nic jako automaticky, teď už tam teda ta ortopedie není. Takže to bylo bezvadný, protože já jsem přišla tam, tam jsme dostali zprávu, proč je dítě zasádrovaný, proč a kdy budete mít operaci a no takže takhle a skončilo to, když Kačence byly tři roky, kdy já jsem se z toho jako už úplně psychicky složila, protože prostě si to ani jedna nedala vysvětlit a dítě stále nechodilo, to už se ani nesádrovalo, to už jsme asi jenom cvičili, ale bylo to k ničemu, vona mi vod jednoho roku pořád vobcházela a držela se nábytku, ale nechtěla se pustit.

A ty korýtkový nohy opravdu jak, prostě jo, takže trochu se jí člověk nedivil, trochu možná ten problém byl jako v hlavě, v nějakym centru rovnováhy, může bejt, prostě no a shodou okolností přes známý, kde jsem si jenom postěžovala, tak během týdne jsme byli objednaný na Bulovku k nějakýmu specialistovi, protože Praha je malá a všichni se znají se všema, všichni jsou příbuzný, jó. Ale kdybych se prostě tam někde u kamarádky nestěžovala, tak ta Kačka nechodila asi pořádně do dneška nebo, kdybych poslouchala pořád jenom ty doktory.

Ne, no a potom na tý Bulovce jsem zjistila, že se běžně operujou půlroční děti s tímhletem. No, to byl devadesátý třetí, já jsem dokonce byla, jsem učinila pokus v probouchat se jakoby do Motola, kde jsem se dozvěděla, že to operujou, čekali jsme na to, na prohlídku jenom jsme byli objednaný snad půl roku a když jsme tam přišli, vyseděli jsme tam, snad sedm hodin jsem tam čekala v čekárně, úžasný no, a dostala jsem se na řadu, tak sice mi bylo sděleno, že jako jo, že to odoperovat umějí, trochu se divili, proč to nebylo dřív, a pak se ukázalo, že mě tam nemůžou nechat a já jsem říkala, ale s tímhletem dítětem je to, když bych vám tady tohle dítě nechala, tak vás strašně potrestám, jo. Jo, protože to dítě nemluvílo, že jo, vydávalo pouze skřeky podle nálady, jak ty autisti to umějí hezky měnit, bezdůvodně jakoby, tedy zdánlivě. Jsem si říkala jako to, to nemůžu, jo. No, tak to nám je teda líto, to si musíte sama rozmyslet. No a nakonec se to teda povedlo.

Se jako ukázalo, že v celý Praze jsou jenom dvě místa, kde umějí operovat takovýhle děti, tudletu vadu, jo. Jedno je XY, kterej jí dělal teda jednu nohu a druhou dělal nějakaj pan asistent XX, a pan profesor YY, kterej byl sice už starej pán, ale ten to dělal v tom Motole, jenže v tom Motole byl problém, že tam prostě asi do teďka nejsou uzpůsobený na pobyt rodičů, teda jako maminky, no. Kdežto na tý Bulovce u tý dětský postýlky je nějaký rozkládací křeslo, na kterým pak ta matka nějak tu noc přežije.

No jako, když se narodila, narodila se na konci září, tak na základě těch nožiček plus nějaký ten šelest na srdci, ale ten se asi zjistil až pozdějc, jo, ale ten už nemá, tak nám všem brali krev, my jsme všichni v pořádku, kluci jsou v pořádku a ona tam má nějak jeden chromozom kratší, ale nezapadá to do žádný už diagnostikovaný vady jak oni maj ten katalog asi těch dvě stě genetických, těch základních postižení, takže už..

No jasně, není to jako, když má někdo Downův syndrom, tak prostě hned vědi, kolikátěj chromozom je jakěj, jinak takže to ale to byl ten fyzickéj vývoj, cvičili jsme, protože byla

hypotonická, jo a vod třech let, protože mě tu operaci v těch třech letech, ta operace, to je šílený, prostě provrtaj všechny ty kosti a navlíkaj je jako korálky na dráty, takže takhle z každého prstu a mezi prstama na nohou trčej dráty a nakonci si dáte kousky korkovýho špuntu, aby, no výborný to je. A zasádrovali jí asi na tři měsíce zase (p: mhm)no, ale tak jsme čekali, že dítě začne chodit, ale dítě nezačalo chodit, tak já jí začala vozit na koni a dítě se do dvou měsíců rozhodilo, takže vod tý doby jako prostě chodí, sice jaksi trošku napadá, jako kulhá.. dokonale to není, ale jako v podstatě, jako já myslím že to ujde, jsme to jednou měřili, asi čtyři kilometry, ač jí to teda bolí, ale to je jedno. Do schodů ze schodů, hele, v rámci možnosti.

Jo, no a to jsme taky jednou, kdo nás tam poslal, jo, z toho cvičení, toho, tam nás poslala ta doktorka, jak jsme cvičili, tak ta nás poslala k nějaký alternativní doktorce, která měla nějaký stroj, jeli jsme někam na jižní město, byla to teda taková, hnedka na počátku řekla, že teda se omlouvá, ale že nemá kontrakt se zdravotníma pojišťovnama a (smích) pak za já nevím, za jak dlouho, kdy točila nějakou virgulí nebo co, tak si řekl asi o tisíc korun, jo, ale musím říct, že měla ta ženská neuvěřitelný charisma, takže podruhý, když jsem si s sebou vzala muže, protože chápu. Ta ženská, asi to byla taková osobnost, že věřím tomu, že by tomu člověk jako podlehnul a dostával by se do toho a opravdu by tam chodil každý týden.

Otec

A je to i prostě to, jak říká náš Honza, že jo, že jsou to normální řemeslníci.

No, říkali, že má nějakou genetickou vadu, že jo, ale když nám teda sdělili tohle potom v listopadu, tak to jsem věděl, že už to jako dobrý nebude, že jo. to nám teda říkali, že bude teda jako mentálně postižená, no, ale asi to není nějaká ta jasná..

A nebo to aspoň nebyla nějaká, jako když řeknu alternativní konina.

No ale říkám, že to já jsem zapomněl, to jsem asi nějak jako vytěsnil.

Stanovení diagnózy

Matka

No, já nevím, já jsem tam plakala jako želva, že jo.

Jo, jasně, no, no, no. Tak vono jako v podstatě to bylo prostě stresující speciálně asi v té kombinaci s těma jako zdavejma dětma, který člověk musel...

No, jako s tím kočárkem jsem tady chodila já, že jo, v podstatě a (odmlka), tak voni to vlastně všichni jako hnedka zjistili, tady jako v okolí a možná, že je to právě výhoda, že to není nějaká Praha, že člověk nemusí někde jako do Riegráku, kde prostě jako ty hromady těch matek, tady vlastně my jsme se samozřejmě stýkali s nějakýma maminkama, ale asi je to jiný, asi je prostě opravdu naštěstí, jako na malým městě je to asi jiný, ale asi je to vlastně lepší, jo.

To jako, to bylo, pak už jako ne. Ale pak asi jim to taky samozřejmě bylo líto, ale vono asi v tom okamžiku těžko někomu něco vyčítat, to by si asi dost koledovali. Takový to „kdybyste“, tak to tam snad ani nebylo, jo... a samozřejmě, že potom časem se ještě ukáže, že jsou úplně jiný problematický věci, než to, že je postižený dítě v rodině, ale k tomu ty lidi musej dojít, aby přišli na to, že já nevím, nervů bude brát, zdavej, třeba jako nejstarší nebo třeba zase, že (odmlka) tak...že prostě někde jsou i rodinný problémy, že se v nějaký části rodiny rozváděj a tohleto. Že vlastně to dítě, jako, to dítě, si myslím, že je problém na začátku, dejme tomu, bych si tipla, třeba prvních pět let, než člověk se s tím tak nějak jakoby srovná, než se s tím dítětem naučí jako správně, než ho jakoby přečte, jo. Naučit manipulovat, to zní špatně, jo, ale vycházet a pak si vlastně myslím, už je to jenom o hledání přesně těch správnějch lidí, který vám můžou

pomocť, to znamená škola, to znamená prázdninový nějaký aktivity, aby člověk nestrávil léto prostě zase jenom s tím dítětem, protože si člověk vlastně musí odpočinout, aby byl jako fit.

Jako, člověk energie investuje daleko víc, protože jsou do toho ještě ty další dvě děti a člověk byl doma a dělal toho taxikáře těm dětem a vozil je na ty kroužky a do toho se tady snažil nějak prostě rozvíjet autistu, že jo. Takže mi připadá, že jako pro mě už to začalo bejt lepší, když jsem začala jako aspoň částečně pracovat, jo, protože prostě za a) jak jsem už vod ní cejtila, že někam už jako musí mezi děti, když jí bylo takový tři, čtyři roky, tak jsem si tady domluvila ve školce, že jsme tam chodili tak jednou nebo dvakrát tejdně odpoledne, když byly děti na hřišti, tak jsem tam s ní chodila, aby tak jako sledovala aspoň ten šrumec a občas se tam sklouzla na nějaký tý klouzačce, joo. Pak chodila teda, nebylo to každej den (p: no, ale bylo to docela často), to byla moje máma nemocná, takže já myslim, že to byla třeba tak třikrát tejdně, co jsme tam jezdili, že já jsem jí vždycky vysadila na dopoledne a jezdila jsem za mámou, která byla nemocná a byla doma, jo. Tak chodila do toho Modrýho klíče, asi rok, ale zase to bylo takový, že sem jenom pracovala malinko a pak už začala chodit do tý..

Ale já když jsem třeba, si pamatuju, když ještě Kačenka byla ještě v přípravce, to byla nějaká maminka, nějak jsme se potkaly, nebo jsme čekaly, až děti doobědvají a přesně, já jsem nějak říkala, že se jedeme podívat do tý Hřebče, že by tam jako Kačenka mohla být, že nám to jako paní učitelky jako řekly a ona mi právě začala dávat přednášku o mnoha případech matek, který to svoje dítě takhle někam daly a pak se psychicky zhroutily, protože to jako teda neunesly. Já jsem si zase říkala, že by bylo trošku blbý, kdybych já se potom z toho psychicky zhroutila bejt doma do svejch čtyřiceti let, něco se mnou bude a potom jí někam šoupnou a ona bude koukat, jak zjara. Že jako už takhle bude jako zvyklá, že prostě nějaký lidi, že nějaký asistenti, že se jako může přitulit i jako k někomu jinýmu, jo.

Otec

Ne, ne vůbec. To jsme byli ještě našťvanější, protože to se s tím nedá nic dělat, že jo. No, jako to už tady bylo, to už jsme byli prostě zvyklí, když to žena počítala, a tak to jí bylo osm nebo devět, tak to jsme byli prostě už trénovaný.

Já si myslim, že jsme se tomu nějak nevěnovali těm reakcím okolí, prostě. Já ani nevim. Já fakt nevim, já to jako. Já jsem třeba nějakou dobu nikomu ani neříkal a teďka už to jako normálka jako každému řeknu, no, jako autismus no, každej má nějakou tu pakárnu, no, no, né jako prostě každýho postihne prostě něco, někoho postihne něco, nebo přímo já, že jo

No, tak jsem se pak vodnašťval. Jsem byl smutnej, tak nakrknutej, jako, neradoval jsem se, no.

Tak já možná jako taky, že jo, tak jako co (plakal).

Samozejmě jako ta našťvanost pramení z něčeho jinýho, to prostě pramení z toho, že na člověka padla najednou nějaká jiná zodpovědnost, se kterou se nepočítalo, jo, že prostě a žádná starost navíc člověka nepotěší, to prostě tak je. no jako teď jsem možná jako šáhnul po tý podstatě, no..

A já si vzpomínám, že jsme tenkrát ještě v tý práci bylo všichni jako rozhádaný, jo to bylo špatný, jako všechno.

Já myslim, že okolí se prostě nijak neřešilo, to jako na potkání jsem neměl potřebu to vykládat, když to někdo viděl, tak to viděl.

Já si myslim, že jsem se s tím srovnával.

Což možná souvisí i s tím, co jsem říkal na začátku, že i když to byla známá, tak se když se jako se mnou snažila o tom zavést řeč, prostě jako, to je takový jako mlácení jako prázdný slámy.

Sourozenci

Matka

Já si myslím, že von má nešikovnou povahu (syn Honza), která je asi, není asi úplně výjimečná, což znamená, jednak teda (p: že hodně dá na to, co řeknem), nejstarší dítě, co já vidím nejstarší děti z vícečetných rodin, tak u těch nejstarších dětí vidím některý, to nevidím jenom já, to je klasická věc, která se učí a něco na tom je. Můžou tam být, jakože ty nejstarší děti mají nejmenší sebedůvěru, více hledaj já nevím oporu v nějakých přátelích, jo, snažej se zalíbit, snažej se být jako, ale to teda neříkám, že se musej zalíbit rodičům, to právě velmi často ne. My jsme s nim jako byli i u nějaký psychologky v rámci nějakých problémů s nim, kdy ona přesně začala tohleto říkat a já jsem si říkala, že ta ženská nás vůbec neznala, to znamená, že nemohla vůbec vědět, jak to chodilo, jo. Za a) on už nebyl tak malej, já si myslím, kdy bysme k ní šli, kdyby byl třeba dvouletej nebo tříletej, protože to bylo dítě, na který by tím pádem nebylo tolik času, ale on byl školní.

Jako to si nemyslim no. Jako jediný, v čem samozřejmě takováhle věc nepodpoří to sebevědomí. Jakože je pravda, že tady chodil do místní školy a opravdu já jsem tam jednou byla za učitelkou, která byla super, řešit opravdu problém, protože Kuba přišel domu s tím, že dal někomu do čenichu, já hned, že proč se můj chlapec chce s někým rvát, když nikdy nebyl žádný rváč, tak se ukázalo, že prostě spolužák, chlapec z dobré rodiny mu začal říkat, že má za sestru krypla, no. Takže to musím říct, že jsem tam napochodovala, protože.

No, to taky tam si jako něco léčil nějaký hajzl, no, takže to jako není z blbých filmů, opravdu je to ze života, najdou se opravdu takový, no. Ale to jsou vnější vlivy, který člověk ovlivnit fakt nemůže. To pak člověk nemůže říct tomu dítěti „nic si z toho nedělej, jsou blbý“ že jo, no, ale... takže tam bych já možná trošku vliv. To je prostě samozřejmě někoho ovlivní, že má maminku na vozejku, jako naše kamarádka, to je prostě. Jde o to, jak se s tím kdo popasuje. No, takže takhle.

Nebo je to na našich klukách, který byli teda od malička zvyklí ji hlídat, to je pravda. A jako do teďka, když člověk chce prostě, něco řekne jako včas, aby neměli svůj nějaký rozjetý program, tak prostě.

Jo, no, protože dokud byl doma ještě, jako Kuba už doma není dlouho, tak pět let už tady nebydlí, ale, ještě víc, ale dokud byl doma Honza, tak měl řidičák, a bylo možný ho občas požádat o nějaký transport a teda i samozřejmě o nějaký, když byl doma, tak že ji pohlídal, takže, ale tak jinak, si myslím, že to byl dobrý tip, ta rada jako.

no, tak jako kluci vyrostli, já si pamatuju, že třeba, když tomu Kubovi bylo třeba dvanáct, tak bylo možný je tady s ní nechat, a já nevím, takovýhle dítě, být s ním i v bytě, nakupovat do nějaký samošky, bylo prostě na hlavu. Vono to ani teďka není úplně jako havaj, ale je to daleko lepší, protože už se naučila čekat, už trošku ví, jak to jde, že nákup skončí a že z toho třeba něco kápne, pro ní, jako, ale jinak právě, že to bylo hrozně stresující, tyhle ty věci. Jít s ní někam na úřad, že jo, to prostě, to jsou typický ty autisti, to je prostě šílený, takže oni na tohle byli jako zvyklí, že jim to podle mě připadalo jako normální, jako taky tam šlo možná o to, já myslím, že oni to hlídání stejně strávili u počítače, jo, ale v podstatě, aby něco nevyvedla zásadního, jo. To je dohled prostě, no.

Otec

No, jako Honza se přes to jako dostal docela v pohodě, si myslím, že na tom Kubovi se podepsalo, jo, na tom starším. No, jako, jak jsem potom pozdějš pochopil, tak mu někdo ve škole se poškleboval a může to mít vliv na to, že vlastně pořádně, je mu pětadvacet a ještě pořádně se nikam nedohrabal. Maturoval o dva roky pozdějš. A nebo to je jenom v něm.

Já nevím, asi jsme o tom nemluvili. On byl spíš takovej průserář, no, že jo (manželka dotelefonovala a vrací se do konverzace). Jsme se tady dostali do debaty o Kubovi, že třeba to, jak ty si třeba myslíš (směrem k ženě) takový to, jakej to mohlo bejt zdrojem Kubových průserů, že jo.

Jako je pravda, že jsem byl v práci ještě před tím, než se Kačka narodila. (pí: no a jak jsme se přestěhovali sem), tak tam už zase já jsem byl s těma klukama.

Což mu potom říkal i nějak tamten na tom prestižním gymnáziu (pí: že má sestru krypla).

Takže, vono vlastně nejsložitější (ohledně hlídání) skoro byl takovej ten poslední rok, že jo, když se ještě každý den jezdilo do toho, tak voni tady vlastně už nebydleli, to to byla největší pakárna.

To jako je to s tou zodpovědností, tak ti můžeme ukázat na tom příkladu, jak jsem tady nadával včera, především tomu Kubovi, že jo, jak jsem mu říkal, ať se o sebe stará, že mě prostě už votravuje bejt za něj zodpovědněj, když už je mu pětadvacet a počítat s tím, že když prostě někde se něco to, tak já to budu muset pořešit, takže já bych byla rád, kdyby už v pětadvaceti to...ale to jako vystihuje to podstatu toho bejt naštvanej, no.

Partnerství rodičů

Matka

No, von byl naštvanej, no (o manželovi) já jsem třeba čekala, že budeš třeba smutnej, ne naštvanej, to je fakt na nakopání.

On se s tím asi srovnával, já jsem se snažil být statečná žena (smích) a emancipovaná a neplakat tady, takže jsem se rozřídila autem, protože jsem měla řidičák sice asi deset let, ale samozřejmě jsem nebyla nucená řídit, takže jsem záhy, když bylo jasný, že bude potřeba jezdit po doktorech, tak jsem sedla do škody a začala jsem různě jako popojíždět a tak no, jo, ale no tak asi to člověku jako nepřidá, že by to bylo jako úplně ejchuchu, ale já si osobně myslím, že daleko víc stresu jsme si zažili s naším Kubíčkem, naprosto teda zdravym, jo. Že to jako jestli zdroj nějakých jako hádek nebo nějaký popudlivosti, neshod, protože, tak že právě, že to dokáže asi zdroj stresu bejt i jako zdravý dítě, jo. Že jako větší i možná, no (smích), ale taky asi je to prostě proto, že manžel to prostě nějak rozdejal, ono u těch chlapů to jako jde, no. Jako tady bylo štěstí, že to bylo třetí dítě, to jako si myslím že to je taky úplně jako nesrovnatelný se situací, když se to dítě narodí jako starší, jako první, tak si myslím, že to...jako, no.

No jako jasně, je to taky jako na tom založení, jako povahovym těch rodičů, si myslím vopravdu jako i v rámci školy jsem tam zažila nejrůznější jako ty rodiče, jako ta třeba z tý, jako..

Otec

Ale ne, tak my jsme prostě jako, prostě jsem byl nakrknutej, ale asi jsem jí kvůli tomu nějak významně nenadával.

Já nevím, to jsme asi řešili, no. To bylo prostě. My jsme museli řešit spousty dalších věcí, jako s prací, takže to je spousta dalších věcí, no, děti..

Tak já nevím, ono asi kdyby bylo víc času to řešit, tak jsme se možná rozešli. Ne, ale tak taky to tak může bejt, že jo. Jako jsou takový, že jo.

Prarodiče

Matka

Já už nemám rodiče, už teda docela dlouho, ale voni teda nikdy nefungovali, jo, takže to bylo vždycky na manželově mámě (hlídání).

Jedinej, komu dobře sklaplo, byla jeho matka, která když jsem před tím čekala třetí dítě, který jsem potratila, tak udělala takovou strašnou scénu, že normální děti maj DVĚ děti, protože ona má DVĚ děti a její sestra má TAKY DVĚ děti a potom už ani nepípla, že jo, protože zřejmě vytušila, že kdyby otevřela ústa, že bych po ní skočila (smích), ne takže jako kupodivu jako určitě jako, že byla smutná, jako a jinak jako fajn, ale musím říct, že to bylo takový, taková ...

...ale je teda pravda, že manželova máma jako hodně, hodně nám, nebo hodně.. třeba jednou tejdne nám pohlídala, jo, třeba když bylo potřeba, když jsme chtěli někam vyrazit, jo. jasně, no. Jako moje matka, ta určitě nebyla jako žádněj diplomat, ta se jako ksichtila, že jsem si to jako všechno zkomplikovala, tak my jsme s ní naštěstí nežili, takže to. Jednou za tejdne to člověk nějak vydržel (smích), no.. asi jsme měli možná štěstí, to jako říkala ta na ty manželovy rodiče, že fungovali

(hlídání na silvestra) No, to bylo dycky jako s takovym rokokovym tanečkem takových fórů, no, ale pak když jsme si to vlastně jako párkrát zařídili nějak jinak, tak byli uražený (smích).

Otec

I to bylo štěstí, že vlastně ta máma moje šla vlastně brzy do penze, že jako byla mladá a fit zcela, což je taky takovej další jako aspekt, byla zdravotní sestra v kanceláři, no a ještě, to jako po komunisticku šla ještě do tý penze, že jí ještě odečetli ty dvě děti, to bylo takový jako, a ještě šla do tý penze nějak ještě dřív, protože jí ve zdravotnictví dali ještě zrovna nějakou nabídku, takže tak byla jako volná, no. Ale nebylo to tak jako, že by permanentně hlídala, jo.

Matka

To byl Motol a já právě na základě tohohle jsem se prostě jedný kamarádky rozplakala jak želva, řekla jsem prostě „já nevím, co mám dělat“ a vona mně do dvou dnů volala a že na Bulovce.

To jo no, jinak my jsme vlastně vo žádný kamarády nepřišli, nemám vůbec žádněj pocit, vůbec žádněj problém jako s nějakym. Hodně kamarádů se zase jako naučilo třeba na některý akce jezdit sem, protože věděli, že prostě my zas nemůžeme si tolik vyskakovat, jo, takže tam jako, na tohle jsme vlastně měli asi jako štěstí a kontinuálně pořád z tý univerzity nám zůstali jako kamarádi, všichni držejí stále pohromadě. No, manžel, když jsme se těhovali z Prahy, tak nadával, že sem jako nebudou jezdit kamarádi, tak oni se postupně některý sem přistěhovali, no tak jako asi celkem normální, no.

To spíš si tady jako člověk udělal jako nový kamarády, no.

Strategie vyrovnávání se s diagnózou

Matka

No, takže to je takhle, takže pracovní terapie se mi hrozně osvědčila, no.

Škola, tábory, výchova, chování

Matka

Ona nešla v devíti letech do školy, ona šla v sedmi do přípravy (neshodují se s manželem) já jsem to nedávno počítala. Jako v sedmi letech šla do té přípravy, tam zůstala tři roky, minimálně. tak tam byla dýl, no. Já si taky myslím, že tam byla dýl jak tři roky, protože byly minimálně tři roky, co jsme to organizovali a to jsme nezačali dělat hned.

Ve stacionáři je od minulýho září, jo, teďka. My jsme měli v plánu jí ještě třeba tak dva roky mít doma, i když je pravda, že už jsme z toho dovádění byli už fakt docela.

No, dýl by to nešlo, protože to jsme ale nevěděli, že budeš pracovat doma (na manžela), že jo, ale v té době ještě muž pracoval v praze, takže ji vozil ráno do školy, pak jsme si třeba předávali auto, pak jsem já jela pro ní. Bylo to ale blbý, protože ten můj pracovní den byl přeseklej, protože jenom dvakrát v týdnu tam mohla bejt dýl, v družině. Jinak zbytek dnů musel v jednu mazat domů, jo. Takže potom já jsem třeba tady učila, ale ona byla v pokoji. Takže jsme se přes tu kamarádku z té raný péče dozvěděli úplně náhodou, že se ve stacionáři ve stodůlkách, kde oni maj v té budově kancelář té raný péče, uvolnilo místo pro slečnu, protože ono je to pro mladý lidi od 15 do 35 let, je jich tam sedm, od pondělka do pátku a dalších sedm tam daj rodiče.

Ano ano ano, no to my jsme od učitelky dostali kontakt, že v Hřebči je privátní stacionář, specializovanej, malinkej pro autistický mladý lidi, opravdu tam je asi jenom pět lidí, jo a že tam byli v rámci takového jako návštěvního dne se jako podívat ba že si myslí, že by to bylo pro Kačenku výborný, že tam jako nejsou spíš konfliktní ty, co to tam jako pobývají a že by to mělo výhodu, protože opravdu jedou nonstop. No ale, nějak jsme si úplně tam jako nepadli do voka, jo. Takže vlastně my to používáme třeba tak dvakrát do roka, třikrát do roka na nějakou respitní pobyt, když třeba chceme vodjet na nějakou jako dovolenou. no, protože on to byl vážně takovej klidnej venkovskej domek, zrekonstruovanej, od nás v podstatě nějakých dvacet minut, od těch stodůlek to vlastně není žádněj velkej rozdíl.

No a ta paní, která to vlastně, velmi jako schopná žena, která to jako vybuodovala, tak její nejstarší dcera, tak to vlastně vybuodovala, že až ona tu nebude, tak aby to byl opravdu domov, že každej ten člověk tam má svůj pokojíček, aby se jim tam jako všemožně vycházelo vstříc, no a my jsme tam přijeli s tím, že jsme měli tuhleto hlášku a že by speciálně chtěli, že Kačenka je děvče, že by to teda bylo jako speciálně pro děvčata, ale paní nám vlastně začala říkat jako, že má spoustu zájemců a že vlastně si může vybírat a že jsou drahý. Samozřejmě my nikde nemáme naše výplatní pásky plácnuté na čele, ale to snad je jako na zvážení nás, žejo. Kdyby jako vyložila karty na stůl, ale ona to neřekla. Ona neřekla, ted už to vím, že se to vyšplhá třeba na 23000 za měsíc. no ale jenže tehdy právě, my jsme tam tak procházeli tou budovou a teďka ona říkala, člověk si říká, jestli jako si říká o nějakou jako dar, nebo co, ale tak jakoby ať to řekne narovinu, že jo, že my jsme prostě byli z toho úplně zmatený, sice jsme teda prošli budovou, říkali jsme si, že je pěkná, hm hm hm, a pak jsme odjeli, ale teda nás zrovna v létě zas nějak kontaktovala, ale to už jsme byli ve Stodůlkách, a za prvé, samozřejmě finančně jsou pro nás ty Stodůlky (...) a je to pro nás blíž, a hlavně, zatím ještě zvládáme mít jí tady na víkend a naopak si myslím, že ještě nenastal úplně čas jí jako někam šoupnout, aby byla jako někde nonstop, jo. Vono to přijde, jo, ale třeba zas až za dva, za tři roky, jo. Nebo takhle, aby byla možnost.

Ne, ne ne, vůbec ne. To právě, že to vždycky, takhle tu speciální školku, tu jsem našla sama, což se samozřejmě ukázalo jako totální hloupost, sice na papíře to byla oficiálně speciální školka, ale ve skutečnosti tam byly zdravý děti, protože.. no, takže oni vůbec neuměli opravdu jako s postiženým dítětem pracovat, ale vůbec ne.

No, ona tam byla malinko, ono to nevadilo, oni to vydrželi pár měsíců a pak mě prostě jednou zavolali, ze dne na den, uprostřed školního roku řekli, že takhle ž to dál nejde, jo, já jsem se rozplakala jako želva, ale právě, jak všechno jde tak, jak má, jak já dycky říkám, tak jsem zavolala do Modrého klíče, snad sama, že jsem od té kamarádky z raný péče věděla, že existuje a tam jsem netušila, tam se třeba čekalo rok a půl nebo dvě léta v té době na umístění dítěte, já jsem se tam dovolala v okamžiku, kdy asi tejdén před tím rodiče oznámili, že se stěhují a že jim odejde dítě, a do toho telefonu „no jasně“ a já jsem si myslela, že to je běžný a pak jsem se zpětně dozvěděla, že to je klika jak vod kolotoče, protože tam jako lidi říkali „a jak jste se tam dostali?“ - „no, jsem zvedla telefon“ (smích) - „no to není možný!!“. Takže takhle, takže to jsou takový jako náhody, všechno to jsou vlastně náhody, jakože prostě ve správný okamžik prostě (odmlka) na správném místě, jo. Takže takhle, no.

Vono totiž takhle, určitě, když my jsme sami byli vlastně překvapení, že se podařilo vlastně takovouhle náhodou najít zařízení, který je jako v Praze, protože my jsme s tím jako nepočítali, jo.

My jsme vlastně měli i štěstí, že jsme si tady našli holku na hlídání, která vo tu Kačenku úplně perfektně pečovala, já nevím, taky mám nějaký fotografie, když káče byl tak rok a půl, maximálně dva roky, taky hlídala všechny tři, i ty kluky, byla bezvadná, akční studentka jedna, jo takže to jsme vlastně měli taky kliku, no. to bylo ještě takový to, když jsme potřebovali někam vyrazit, protože вона dopoledne chodila třeba do školy, takže spíš někdy jako k večeru nebo tak, takže jsme právě nemuseli tu babičku jako votravovat, tak se to prostě nějak sešlo, že můžou být ty situace daleko horší, no.

Já si jako pamatuju, že jsme jí byli na svatbě, máme nějakou fotografii, to bylo Kačence tak pět let, možná míň, ale jako rozhodně na ten vztah tady, já si myslím, že ten kontakt, že jsme začli hledat někoho na tu pomoc, na to občasné pohlídní, když byl Kačence třeba tak ten rok a půl. Já si myslím, že nám tak nějak dva roky takhle vobčas vypomohla, no, protože to tady člověk měl zarostlý mechem. No a ona studovala...

Jo, jako za rozumný peníze, že se to jako dalo, no. I v tomhle jsme prostě měli to štěstí. Vlastně, i když jsme třeba chtěli odjet na dovolenou a ta Káča byla ještě tak malá, že jsme neměli odvahu jí pustit na nějaký tábor pro handicapovaný, ani by nás to nenapadlo, nás to napadlo vlastně až pozdějš, tak zas ta kamarádka, která pracuje v tý raný péči, tak tady třeba, protože měla hodně volna v létě, takže tady čtrnáct dní byla, měla tady svoje děti a k tomu tady měla Kačenku, no. Protože my jsme se opravdu znali ještě než se Kačenka narodila, jo, takže ona ji znala úplně jako vod miminka a když ta Káča byla v domácích prostředí, tak to je jako jednodušší. Ona to brala jako legraci. Ona byla ráda, že vlastně ty děti, její to tady vlastně měli jako letní prázdniny, že měli kam utýct, takže se to tak jako...že to tak do sebe jako zapadlo, no v podstatě..

Já přemejšlim, kdy jela poprvé, poprvé jela do toho Olomouce, to poprvé jela na tábor, to mi kamarádka, ta od tý hippoterapie, to byl totiž koňskej tábor, no a to jí bylo takových deset, to jsme ještě neměli koně, ne? Když jela? Tak to byla ještě možná menší...(p: ne, to jí bylo tak asi těch deset), tak jí bylo tak deset.

No a potom vlastně každý rok, ale to byly takový ty týdenní tábory, takže vlastně to bylo potom tak, že vlastně každý léto třeba jela na ten jeden tejdén a až teďka poslední třeba tři roky už to bylo tak, že jsme třeba našli nějaký dva třeba pobyty, že během toho léta třeba zmizla dvakrát

na tejden nebo to, jinak to léto bejvá trošku zátěžový, protože my pracujem a vona nemá školu, že jo. A stacionář, takhle stacionář je supr, teď vlastně bylo první léto se stacionářem pro nás a je pravda, že oni jsou velmi vstřícný, takže to končilo někdy patnáctýho až července, jo a začínaj už třeba takovýho...dvacátýho pátýho srpna už, no, takže to je dobrý, no. A mezi tím to prostě nějak to, to taky je doma, protože moc nevíme, jestli má cenu s tím jako se někam jako honit, máme dojem, že jako v domácím prostředí, chodíme se koupat do řeky každé den a tak...nemáme pocit, že by jako. Asi by jako možná, že pobyt u moře, jako s tou asistentkou jezdili k moři, no, to je jako a ty reference byly, jako že se jí to líbilo, ale já myslím, že já už jsem taková trošku vyhořelá aa my jako ani k tomu moři nechcem, se cákat. no, ale to je spíš v rámci hor jako třeba v bazéně, ale takhle jako my jedem někam do nějaký tý pískovny, aby se tam vycachtala, takže to je prostě jako úplně to stejný, jo.

Jo to je dobrý, to je pozitivní, někdy se to těžko pozná no, jo jako, to že se tluče do ramen je jako projev nespokojenosti, v rámci toho sebepoškozování, ale naštěstí je to jako mírný, měla semtam nějakou modřinku, jo.

Jako jak jsme jezdili jako na koni, tak i s dětma z Berouna, tam je ústav pro slepý, hluchý a hluchoslepý děti jo, a to byla soda. Tam byl chlapeček, kterýho pak už vozili, jak je takovej ten polštářek na krční páteř, tak to měl takhle vepředu, protože měl do krve votlučenou bradu, protože pořad kejval hlavou dopředu, jo, takže potom už ho vzali na tom koni, že přijel mikrobuse s těma dětma a takže každé tejdne ty asistentky a učitelky vymejšlely nový zlepšováky, že někdy měl zas měkký rukavičky, že jo, prostě. No tak taky s tím člověk nic nenadělá, jo, protože..

Ona se kouše do hřbetu ruky, kde má udělanej takovej mozol (p: no, to má na obou), no, na obou a někdy je to jakoby lepší a někdy horší, jo. V podstatě máme takovej pocit, že se to jakoby zlepšuje.

Vřískala hrozně, no, no, že jako něco chtěla a člověk moc neví, co, no.

No a někdy nepomůže nic, tak člověk reaguje prostě (smích) jí prostě zašoupne a zavře jí tam, no, ale vono opravdu je pravda, že tyhle ty lidi, já sem tomu moc nevěřila, ale kdysi manželka našeho známýho pracovala ve Focusu s dospělejma postiženýma a hrozně si jako libovala, jak jsou ÚŽASNÝ a já tenkrát, Kačenka byla malá, jsem si říkala „ta je blbá“ (smích), ale je teda pravda, ale vona mi právě říkala „počkej, až bude jako větší, to je jako tam s těma u nás, my tam máme taky autisty a to je jako daleko víc bez problému“ a já jsem říkala takhle! Ale je to pravda, voni se opravdu zlepšuju, ale možná, to je jako případ voď případu, vona nebere žádný prášky, ale i když jsou to takovýhle mimoňové, tak sami přijdou na to, že je dobrý, nejenom získat, ale zkusit něco ukázat, jo, někam člověka dovísta...

Ale trvá to, no..takže jako s těma malejma autistama je to opravdu jako hrozně na nervy, jako pokaždé, když jsme jeli autem a zastavili jsme někde na křižovatce, tak vona začala vřískat, takže někde jako v dopravní zácpě to bylo prostě jako na palici, jo. A to se prostě opravdu časem jako zlepšuje a přivikaj na ty životní situace

No, jakože se dobře adaptuje, no, to ale nemívaj autisti právě, no, ale vono jako každé ten autista je jinej, jo, ale vona podle mě v tý adaptaci funguje jako zdravý dítě, to znamená, že když byla malá, tak první den, první dva dny někde byla prostě na zabítí, ale to zdravý dítě taky, takže a myslím si, že je docela v pohodě oproti jiným, a odhadne si jako lidi a vybere si třeba mezi těma asistentama, má prostě jako vybraný, že některý to, že jako pochopila, že jsou jako JEJÍ, má tam jako nějakou slečnu, která je teda jako ta její kontaktní osoba, jo a opravdu s ní jako navázala docela hezkej vztah, takže to je jako fajn. Jako určitě je to dobře, protože známe ze školy případ právě postiženýho hochu fixovanýho na maminku a maminka prostě během půl roku nebyla a do teďka, to už je to asi čtyři roky a to je ŠÍLENEJ PROBLÉM. Šílenej problém, to jsou záchvaty zuřivosti a tak, já v podstatě ani vlastně nelituju toho, že za mnou to dítě

nechodí, nedrží se mě za nohu, opravdu na základě týchletý životní zkušenosti, kterou jsme tam viděli s tím Lukášem vděčná za to, že to vypadá, že jsem jí úplně ukradená. Vono to tak úplně není, ale rozhodně si myslím, že kdybych se jako neobjevila měsíc, tak bude pravda asi trochu nervózní, bude říkat „máma, máma“, ale jako prostě nebude se tam z toho jako skládat, protože to prostě nastat může a ...jako, to je to, co se může člověku zvenku, kterej do toho nevidí, zdát jako „to je ale přece ošklivé, že ona vás vymění hravě za někoho jinýho“, tak já musím říct, že to je asi výhoda.

Ne, ne, ale já si myslím, že se mě jako spoustu lidí zeptá třeba „a pozná tě?“ nebo „a reaguje na tebe, když pro ni přijdeš, jako má radost, když pro ni v pátek přijedeš do toho stacionáře?“ a tak, no.

No, no, asi tak, že je to pro ni prostě asi jako druhý domov (stacionář), no, je to tam, kde má tam postýlku, kde má svý rádio, kde oni vědí, že je když má blbou náladu, tak ona si prostě vodejde do toho svýho pokojíčku s tím děvčetem a poslouchá si tam tu muziku a voni ji tam nechaj a vona si tam teda to, jako, takže ne, ale jako některý lidi se mě na tohle ptaj, asi je to tak jako napadne, že vona je takovej jako mimoň, že si myslej, že mě jako vůbec nevnímá, jo. A vona jako vnímá, ale asi jí to zkrátka tak jako extra netrápí, když třeba přijdu... ale tak, jako ten případ toho Lukáše, tam jako ze všech zařízení jim říkali, že ne, protože kde jako byl, tak tam prostě vydrží tři dny a potom prostě začne...ničit. Maminka umřela na rakovinu poměrně nějak rychle a von, ten koho ještě jako von bere, je babička, ale babička už je pětasedmdesátiletá, takže to ještě nějakou dobu vydržela, že ho jako každěj den nějakou veřejnou dopravou vozila do tý školy, no pak už to jako opravdu nešlo, pak ho dali tam, kde je ten Kačenka, pak byl v Hřebči, tam to taky nešlo a teď nevíme, no...ale ..

No, jako jo, v podstatě tam to skončí těma práškama, protože je to velkej mládenec, kterej má sílu prostě, on jako tělesně je v pořádku, takže ten když se vopravdu jako rozběsí, tak ...tak potom už nějaká slečna vychovatelka jako nemá šanci. Voni říkali i chlapi, tady ve Stodůlkách jsou tři asistenti a jako, jaksi normálně rostlí, tak právě říkali, jak je to strašný, no. Tak je to je tak jako, takových příběhů je asi hodně, no....

Otec

Vona je přes tejdén tam v tom stacionáři v těch Stodůlkách a na víkend si ji bereme, no. Já nevím no, jako prostě už jsem unavenej. Žena teda taky, ale ona je zas důslednější v tom, že jako pro to má to tady Kačka ráda jako, ale jako teď jako práce a víkend jako je a není no, tak je to takový, když tu to dítě není, tak to je taky blbě, jo. Prostě takový to omezení tý svobody je, i když se to dá nějak řešit, ale není tam ta volnost, ta není, no. Jakože ty kluci prostě vodrostlí, jsme teďka měli takový jako, že už ...ale jako, to nenadávám jako, že by měla bej někde v ústavu.

My jsme se dokonce ještě před tím snažili dostat jinam (do jiného stacionáře), ale tam jsme se nedostali.

Oni to byli takový zvláštní, my jsme totiž měli opravdu hodně zájem, aby se tam Káča dostala, jo.

Ono, ted už jako v podstatě víme, že je to nastavený tak, že to pokreje, až jednoho dne, až prostě se probijeme všema těma věcmá s tou nesvéprávností, včetně invalidních důchodů, tak v podstatě, ten invalidní důchod plus ten příspěvek to jako v podstatě pokreje(pobyť ve stacionáři).

Oni brali takový jako, jako dítě, který mělo astma bylo vítáno (do školky).

My jsme furt jako měli Merklín, že jsme se jako ono je to sice jako za Plzní, ale že je to jakože po tý dálnici, no, je to zařízení dobře vybavený, proslulý tou péčí o ty autisty, mají lepší zkušenosti, takže my jsme vlastně byli připravený a věděli jsme, že i tam se vlastně jakoby čeká na umístění, takže jsme připravení, že.. že už jsme si to jako plánovali, už jsme jako měli takovou představu, já jsem tenkrát měl tu práci tam v Butovicích, takže já už jsem to jako viděl, že to půjde hned jako lup na dálnici a jsme tam.

Jde nám to na nervy (Katčino sebepoškozování).

Je pravda, že teďka jak jsem nadával na tohleto, tak oproti tomu, když se jako dřív kousala, ta šíleně řvala (pí: no, no, vřískala, no) takže to bylo nervy drásající, no, to jsou jako pravý pakárny, no, no, jako někdy pomůže vzbudit pozornost, někdy jako plácnout.

Ona teda reaguje podle mýho stejně na asistenty támhle ve škole (jako na nás), no tak to je možná, já nevím, jestli to je obecně, že to maj asistenti, vona je hrozně v tomhleto flexibilní.

Tam už je to prostě tak hrozný, že to skončí u těch prášků (případ Lukáše).

Aktuální situace

Matka

Jako já rovnou říkám, že já nejsem taková ta matka, co teda se snaží za každou cenu svého autistu vyléčit, já prostě nejsem tak obětavá, já nechci. Já jsem taková i na sebe, takže já, já nevím prostě. Jako já to asi někteřím těm ženským, jako já je některý obdivuju, takže, ale já toho nejsem schopná, takže já když vidím, kam ty maminky, jak v tý škole dělaly těm učitelkám to, jestli se prostě dodržuje pitnej režim, tak mně je to prostě jedno, to dítě žizní neumře, ona je poměrně samoobslužná, jo. A já tomu nevěřím, že se to dá vyléčit, nevěřím tomu, že kdybych jí nasadila nějakou dietu a budu jí trýznit, jo. No a to jednou, to jsme se nechali ukecat, nebo když mě ta Iva, to je vlastně známá ta pediatrička, když mě někam poslala, tak jsme tam šli, ale většinou to bylo podle jako stejně k prdu, jo.

No, jak to není jako vo tom. Teďka, aby to nevyznělo blbě. Třeba prostě, mě na tom ničí to (smích), teďka jak chodíme do toho stacionáře, tak ty rodiče, některé ty maminky prostě nám rozeslaly takovej email, že by bylo skvělé, kdybychom se jako ve svém volném čase setkávali, jak to jako může pomoci takové psychické jako očistě, jako dělat třeba nějaké ruční práce. No a to se mnou jako byl i Honza na jedný tý schůzi, kde to jako jedna ta aktivní matka prostě jako nadnesla (smích) a opravdu, to jsou prostě, já si myslím, že to je přesně typickej problém, když jsou třeba doma a nebo ještě zůstanou s tím dítětem samy, což já chápu, že to jako může zkomplikovat jako nějaký sociální kontakty, jo. Že potom maj tendenci. ale to není řešení, to není řešení, tím, že budu sedět s nějakýma mámama a háčkovat s nima a budem se prostě bavit, jak to moje dítě žere hlinu a jak to její dítě má proleženiny, jo. Jako já takováhle fakt nejsem. A my si jako ještě připadáme, že to je od nás sprostý, že to jako bereme v pohodě.

Já třeba, moje velmi dobrá kamarádka nepochází z Prahy a její sestra má mentálně postiženou holčinu, který už je tak 22 a tím, že nejsou z Prahy, ale jsou od Pardubic, tak bych řekla, že je ta situace najednou mnohem komplikovanější, jo. Maminka nemá pořádné vzdělání, je nějaká prodavačka, s tím dítětem byla celou dobu sama, teď teda najednou děvčina docela rozkvetla, našlo se pro ni chráněný bydlení a vlastně všechno dobrý a ta matka je najednou tam někde na malém městě bez nějakých kontaktů, třeba i pracovních a tak, ono se nám tady prostě asi jako mluví líp, že jo. Já třeba, co já ze svý pozice si myslím, že je prostě strašná chyba, když ty ženský nejdou pracovat, já bych šla i uklízet, opravdu, i kdybych neměla to vzdělání, který mám, jako kvůli tomu postižení dělám úplně něco jinýho, jo, učím jazyky, ale prostě tu svoji profesi, teď už bych ji dělat mohla, ale teď už mi to zase to. Ale tehdy, dlouho, tím, že ta škola byla tak časově krátká, tak to nebylo na osmihodinovou pracovní dobu.

Otec

No, si připadáme, že je to jako od nás sprostý, že jako nepomůžeme třeba jako, ale já mám někdy pocit, že maj pomáhat ty, který maj ty děti zdravý. To je taková ta představa, že když mám to postižený dítě, tak bych měl vlastně mít takový to pochopení pro ostatní a že bych měl jako pomáhat, že jo jo. Trošku mi to někdy jako připadá, že tahleta věc tam jako je, jo, no, prostě jako psychicky podporovat, chlácholit, to prostě. Chlácholit by měl někdo, kdo je zdravý a tak.

Třeba je to i jenom to, že jsem sobec a že jsem relativně v pohodě, no.

Představy o budoucnosti

Matka

No, takže to je v pořádku, znám jeho a znám sebe. KAŽDEJ víkend je nějaký důvod, proč se mi tady to dítě nehodí, jednou maluju, jednou se slavěj padesátiny kamaráda. ale člověk na sebe musí bejt trošku přísněj, protože člověk si strašně rád jakoby uleví a já už vidím teďka, jaká je to vlastně pohoda, když ona v pondělí odjede a v pátek, a už má člověk pro sebe najednou čtyři večery, takže, jí je devatenáct a půl, takže do těch osmnácti, ji měl člověk vlastně nonstop.

No, že to bude jako, ale s tím, že se tam opravdu jako bude třeba rok a půl čekat, jo, ale že vlastně nějak to. No a tohle se objevilo náhodou. A teď jde vo to, že když vidíme, že tyhle ty náhody tak jako fungujou, tak by bylo dobrý zase nic nás nijak netlačí, zatím, naštěstí, to znamená lepší se dívat, jaký ještě zařízení existujou s celoročním provozem, jaká je kvalita, teďka jako nevím, jestli to bude za dva roky, za tři roky, to si myslím, že je pořád taková vzdálenost to, a dokonce i je možný, že budou stárnout tady klienti Diakonie, kam ta Kačenka chodí, tak není ani vyloučený, že oni sami nebudou dělat zařízení pro ty starší klienty, kde se už bude počítat s tím, že ty rodiče už budou trošku dosluhovat a budou jim ubývat síly, jo, protože budova, kde je teďka tenhle stacionář pro tyhle děti, byla původně speciální školka a ten stacionář vznikl proto, že ty děti vyrostly a vznikla potřeba mít tam speciální školu takovou maličkou v jedny části a tak, jo, takže když jsem se bavila s tím ředitelem, tak on vlastně právě říkal, že nepochybně budou si chtít tyhle ty svoje už jako čitelný klienty, na který jsou zvyklí, tak pro ně mít nějaké zařízení taky, no.

No a oni maj i nějaký zařízení i pro seniory a tak, takže asi by bylo s podivem, kdyby prostě něco neměli i pro ...no, takže, protože nemůže člověk to jako nechat jenom na těch dětech jako, nepochybně si myslím, že až tady nebudem, tak já si myslím, že ji rozhodně nevymažou ze svýho života, ale nemůže jim to člověk nechat úplně asi na hrbu, no, ještě když to jsou kluci. Možná kdyby to byly holky, tak třeba. no, já vím, ale tak u těch holek je asi taková větší ta, jak bych to řekla zodpovědnost, ale taky asi jak u kterejch no.

Otec

Ne, jako já si myslím, že máme každej tu představu maličko jinou, jako já si nemyslím, že by jako musela bejt vodsunutí navždy, jo, to jako není to. Je to jako já mám takovou představu, dyť to je diskuze, kterou normálně vedeme. Já si prostě myslím, že my bychom měli mít možnost taky jako někam vypadnout, no a vono prostě, jak to není jako, prostě, když si chci jako něco zorganizovat, abychom byli tady, tak se to nestane, jako kdyby to bylo, dneska nikam nejdem, tenhle víkend je vlastně jako, tři víkendy z měsíce, že jsme doma, tak ten čtvrtěj aby někam vypadla, musí bejt jako AKCE, abychom si zařídili tu Hřebeč, jo.

Jako asi víze je taková, že bude ještě pořád jezdit na víkendy k nám. Ono je jako potřeba spíš to pomalu přeměrovat tak, aby ta závislost nezůstala jako na nás. Musíme doufat, že civilizace jako vydrží a takovýhle věci budou fungovat, no.

Já nevím, jako tamto, to vůbec není jako, to by mě ve snu nenapadlo, že jako budeme za ní jezdit někam o víkendu na jednu hodinu.

Ale, to je takový, jo. To si můžeme říkat. To jsou občas takový představy, který máme, ale vono to je pak stejně skončí jinak (o více víkendech volna).

Rodina P.

První zaregistrování problému/odchylek od normy

Matka

Já jsem si všimla od 2 let takovejch odchylek od prostě psychomotorického vývoje s tím, že jsem prostě se snažila, no ono je to už vlastně přes patnáct let.

Období před stanovením diagnózy

Matka

Kdežto předtím jsem vůbec nevěděla, co mám dělat.

Já jsem s ním sama doma, protože já jsem v té době, kdy se narodil, byla ještě na mateřský s dcerou starší, takže (odmlka) já jsem chtěla být dlouho doma s děckama no a protáhlo se mi to takhle až na dvacet let, no.

To jsem si neříkala, protože jsem vlastně o autismu nevěděla, takže já sem se spíš zaměřovala na to ADHD, na ty psychomotorický záležitosti, ale prostě intuitivně jsem se snažila nějakým způsobem ho připravovat na ty situace, že bude někdy muset jít někam do školy a bude muset nastoupit a tak rozvíjet tu jeho gramotnost, takže jsme moc četli, což se pak projevilo v tom, že se naučil i dobře číst v první třídě a tak, takže to bylo dobrý, jo, že ta nevědomá příprava ode mě mu dost pomohla. jo, myslím si, že to bylo lepší, než kdyby jsme šli prostě chodili každý týden k psycholožce, která by nám říkala, jak to s ním děláme špatně, takže to si myslím, že bylo dobrý. on měl taky takový krizový období s tím, že zkoušení věcí, třeba on měl knížku a na ní si točil slinu, je to nechutný, ale bylo to tak, takže měl jednu knížku tu oslintanou, mívali jsme teda sadu dvou knížek, on se naučil zajímat o ty knížky a v těch pěti, šesti letech už to nedělal, přestal ty knížky ničit, a ty knížky začaly bejt takový jako stěžejní bod, což si myslím, že bylo mnohem lepší, než kdyby se orientoval na nějaký ošklivý věci, no.

Hledání informací

Matka

Takže jsem si vlastně nakoupila tu literaturu a vim, že jsme začínali na nějaký jakože mentální retardaci a za rok už ta diagnóza byla určená a do šesti let se nám povedlo ho vlastně dostat dokonce přes to.

Mně pomohlo třeba, že vždycky bylo prostě nějaká kazuistika nebo nějaký příběh a bylo řečeno "náš syn má ty a ty problémy", takže já jsem se nesnažila to narazit přímo na náš problém, ale byla jsem šťastná, že někdo taky má ty problémy, že v tom nejsme úplně sami, že někdo by nám rozuměl, že my zase máme ty problémy jiný, takže to si myslím, že bylo dobrý.

Já teda nevím, já jsem neslyšela slovo o autismu a potom jak si tak říkám, jak jsem četla ten popis, tak z toho všeho jediný čemu jsem nerozuměla byl ten autismus, tak jsem šla do knihkupectví, protože internet ještě nebyl, v knihkupectví mi dali první tři knížky, který byly k mání a pak teprve jsem se teda seznámila s tím, co to je, že jsem si to předkousala dopředu za ty dva roky, co jsem se tím překousávala, tak jsem tu diagnózu líp znala, že už jsem jako věděla a byla jsem připravená, ale museli jsme všechno sami, no.

Diagnostika a odborníci

Matka

..takže jsem se sama aktivně snažila vyhledávat pomoc a do pěti let sem mi jí nedostalo.

Takže vlastně až v pěti letech ta diagnóza byla ujasněná, takže mezi tím byly tři roky prodlevy, kdy jsem byla taková dost zoufalá, nevěděla jsem, ty diagnózy se různě střídaly a potom až teprve na psychiatrii řekli, že by to mohl bejt autismus, tak potom to byla jediná diagnóza, o který jsem nic nevěděla a tak jsem se pak obrátila na Aplu, na Aplu, kterou zrovna v té době zakládali.

No, první bylo zraková vada, protože nenavazoval oční kontakt úměrně věku a potom vlastně takový stereotypní hraní jsem si říkala, že je taková běžná opožděnost a opožděně mluvil, co ještě [obrací se na muže] a to, že vlastně necítil pohled, že ne že by nenavazoval kontakt, ale že prostě měl takový široce otevřený oči a spíš bych řekla, že se tak jako široce rozhlížel neorientovaně, že to trvale přičítali tomu, že teda asi má zrakovou vadu s tím, že nám řekli, že je nevyšetřitelná, takže se to nechávalo být a tak jsme šli teda potom jsem si sehnala psychologku. na psychologii bylo řečeno ADHD plus všechno ostatní s tím, že teda ať přijdeme za rok, že se to nějak dovyvine samo a mezitím jsme byli teda ještě na neurologii, protože tak už bylo zjištěný už jako prostě problém v jemný motorice a tak a na neuro bylo řečeno taky zase ADHD, mozeček, prostě a všechno a bylo to prostě všechno vlastně strašně nevyjasněný a bylo mi to předkládáno tak, že ho moc pozoruju a že prostě že je nevychovaná a že tak klasicky no.

V podstatě hlavně negativní (zkušenost s odborníky).

Nám řekla, že je nevychovaná no a at ten rok teda počkáme.

No, ona (dr. T) to brala s humorem, že ho zná.

No a po těch patnácti letech už máme takovej spíš přátelskej vztah (s psychiatrickou), že jí někdy už říkám „já mám prostě problém sama se sebou“ a ona řekne „ale to máte z něj, to je v pohodě.“ a prostě jako už je to spíš rodinná známá, to se muselo projít tím obdobím toho získávání té důvěry, že to není nákej náš výmysl, že bysme chtěli jít nějak proti proudu, protože samozřejmě že je to lákavý, když vám někdo nabídne léky na váš problém, tak máte naději, že jo. No ale jako když ty léky na to byly, tak proč ne, že jo, to ne že bysme byli odpůrci léků, ale prostě...

Protože on se špatně cítil a nevěděl, jak to řešit, to nebylo, že by to, on byl opravdu strašně milej, loajální kluk taky, ale prostě tou pubertou, no. Jim byly nabídnutý léky, oni si mysleli, že se to vyřeší a přešli na to zvyšování dávek a pak už musel mít ty dávky tak vysoký na udržení současného stavu, pak se teda přidalo ještě něco a pak už bylo řečeno, že už teda je tu agresivitu způsobuje ta léková kombinace, tak mu je zase vyměnili a dostali se prostě do tohohle víru a dopadlo to špatně, že se prostě šel chvíli léčit, pak ho pustili, pak ho tam zase museli nechat, ty rodiče jsou nešťastný. Nemyslim si, no, že kdyby ho jako měli u sebe, tak by to taky bylo blbý, ale prostě jestliže ani ty léky nezaručily to, že by na tom byl dobře, celá rodina tím trpěla

no, právě. Jako a teď přišly léky, který před patnácti lety byly výkřiky, když jako dneska je homeopatie, takže teď jako ten efekt není takovej. Ty lidi byly nadšený před patnácti lety, že KONEČNĚ je ten lék. Ale náš problém už to asi nevyřeší.

A pak už vám jen řeknou „no, my ho léčit nemůžeme, on je agresivní“, (po lécích) no a prostě v nemocnici vám taky řeknou, že je agresivní, prostě je to začarovaný kruh a musíte se snažit hlavně sami, no.

Otec

Vono vlastně taky nějaký ty testy, který s nim dělali, tak, co se týče té inteligence, tak bylo třeba obsluha automatu a takový..

A on to vůbec neznal, (pí: no) čili jako já si myslím, že ta výpovědní hodnota těch testů byla taky taková jako (pí: přitakává) ehm sporná, protože jako když něco jako nevím, tak to nevím. ne že bych, jo. čili tam bylo těch dotazů to bylo jako já nevím, kolik mu to bylo, osm, a to už běžně tyhle věci znaj a (pí: ano, no) on jak byl doma a byl izolovaný, tak to prostě prachobyčejně neznal, žejo, nebo jako kdyby to věděl, tak by to byl řek, čili prostě..

No samozřejmě, jako tam jsme třeba dostali tipy na literaturu. to ta literatura a ty zkušenosti z těch rodin to, to bylo docela dobrý (pí: no, no to jo), protože jsme zjistili, že vlastně není univerzální postup, že ty zkušenosti byly diametrálně odlišný, že někdo já nevím skákal na skřín a (pí: ano ano) to bylo úplně jinak, tak jsme pochopili, že si musíme najít svůj vlastní přístup, zjistit co konkrétně, prostě naprosto všechno individuálně, že si nepřečtem "oni nemaj rádi to, tak nedělejte to", kdepak, to prostě ON má rád, nemá rád, VY musíte, jo prostě..

Renomovaná psycholožka, docela známá, vystupující v televizi a tak, tak ta nám řekla, že je nevzdělavatelnej, úplně špatný dítě s nulovou perspektivou, jo. no jako, ne že by perspektiva byla růžová, ale byla jiná,jo, čili jako vopravdu ta odborná pomoc v tomhleto prostě dospěli jsme k tomu, že v podstatě co si člověk neoběhá a nezjistí, tak jako nemá no, protože když teda toho odborníka, a musíte si toho odborníka najít, protože kolik těch odborníků na autismus je, minimum,žejo. a v podstatě psychologů, teď ž je samozřejmě situace úplně jiná, ale mluvíme o tom, tak tehdy, tehdy to bylo prostě jiný,no.

Ono i jako pani psychiatricka to nejdřív brala jako takovou opozici vůči ní a tak nějak jako bych řek, to nepřijímala jako příliš pozitivně (že odmítali léky) a pak postupně, když jsme ho tam vodili (pí: no, chodil tam patnáct let, no), tak říkala „a on je v pohodě, on nic nepotřebuje“, takže jakoby nepřímou nám to potvrdila, ale prostě to je taková cesta vono je problém, že jako ty léky tluměj a jako, že vám nestačí konstantní dávka, že to prostě musíte nějakým způsobem přidávat a pak se dostanete na strop, ono to přestane fungovat a tedko jste zase před problémem, co řešit. A takhle naši známí to řešili, že to přecházeli (pí: no a pak se dostávali do lékových kombinací)a on už byl pak tak agresivní, že rozbíjel dveře a tak.

No, to ne no. Ale jak říkám, ten problém těch všech prášků opravdu je, že prostě nikdy nevíte, kam vás to zatahne a pak vám řeknou „jo, vono mu to škodí“ vono třeba na ledviny, protože dycky ty prášky maj hromadu vedlejších účinků, tak řeknou „tak, tak to zkuste vysadit“ a von vám pak začne dělat strašný věci, že jo, takže..

My sme znali jednu paní, ta se prostě musela vzdát rodičovských práv, aby to dítě jako přešlo pod stát a stát měl povinnost se o něj postarat, protože oni ho nikam, NIKAM nechtěli vzít a prostě a von byl opravdu jako dost agresivní a takže prostě nebyl jiná cesta, než se ho jako vzdát s tím, že teda to jako nebylo nic (pí: jenom ta právní akt, aby..),co by se týkalo vztahu, jenom prostě to, takže ta cesta je opravdu pak komplikovaná.

Stanovení diagnózy

Matka

Takže v podstatě, když nám poprvé řekli tu diagnózu, tak nám se ohromně ulevilo, protože už jsem tehdy co bylo možný, tak jsem přečetla, takže jsem věděla nebo jsem měla ještě nějakou naději, že je možný nějak to spravit.

No, právě. takhle tehdy ještě opravdu to ponětí o tý diagnóze nebylo, no, takže bylo to těžký, dneska mi připadá lepší ta informovanost. ovšem ta diagnóza je pořád stejná, žejo.

No, já jsem si jako párkrát už řekla, že je to všechno v háji, že je konec, ale syn pak třeba druhý den přišel a řek „už si budu mejt ruce a už budu dělat to a to“, tak jsem si říkala, nemá cenu to ještě vzdávat, jo.

Otec

No, tak jako ze začátku samozřejmě hlavně manželka (řešila), protože ona s tím malým dítětem, jako já si vzpomínám, jak jsem řešil problém. Já jsem vždycky na něj mluvil a teď jsem si nebyl jistej, von něco mi říkal a tak a já jsem se dycky ptal jako vnímá mě, reaguje nebo říká něco jako papouch prostě, co má tam naskládaný za odpovědi bez ladu a skladu.

Jsem si říkal, že bych byl šťastnej, abych jako zjistil ano, on se mnou mluví, on poslouchá, co mu říkám a on mi odpovídá nějakým způsobem a jsme prostě v kontaktu, ale já jsem to ještě dlouhou dobu nevěděl, přestože on už jako já nevím (pí: no, asi když šel jako do školy, no) – no, právě, takže tam se to jako zlomilo a pak jsme k sobě jako našli nějakou cestu a teď máme naopak perfektní vztah, o něčem se baví s mámou, o něčem se mnou, vždycky si jako ještě řekne „tebe se mamí neptám, to řeším s tátou“ jo, takže.

Sourozenci

Matka

Nám třeba hrozně pomohlo to, že máme normální dceru, která studuje uměleckej obor a tam prostě nevíte, co kdy přijde. Někdy jsou to kolikrát větší problémy a rozumíme si víc se synem, když se vejdem do té kategorie komunikační, kde si porozumíme, kdežto u umělecký duše nikdy nevíte, kdy se trefíte.

On prostě ten bohémskej svět nám je strašně vzdálenej, my jsme si museli navyknout na ten denní režim ale možná kdybychom byli normálně, tak by nám nevadilo mít každej den nějaký jiný aktivity.

Otec

Kdybychom měli jenom jeho, tak bysme asi pořád říkali „oni maj normální děti a my tohle“ no a my máme takzvaně normální dceru, se kterou je to zajímavý no.

To máte ode zdi ke zdi, protože u něj když se prostě řekne „a bude to a to“, tak i kdybyste měla třicet devět nebo já nevím, co, tak se to prostě nějak musí vyřešit, musí to bejt. U ní úplnej opak. Řeknete prostě „udělá se to“, u ní můžee na 95 procent počítat s tím, že buď to nebude vůbec a nebo to bude jinak, než to mělo bejt.

Ale tak ona už s náma nebydlí, ona se odstěhovala, bydlí teď s přítele, takže jako, ale i ty občasný kontakty stačej, aby toho člověk měl plnou hlavu.

No, přesně, to my už víme, ale kdežto u té holky není a naopak s těma jejíma postojeima čím dál víc nesouhlasíme a s tím klukem v mnohym souhlasíme, takže opravdu, je to dobrý mít porovnání, aby člověk viděl, že prostě i tohleto špatný nemusí bejt úplně nejhorší.

Jako u toho kluka je to takový. No, řeknu to tak, že u té holky jsem SPÍŠ skepticej než u něj.

Ono by se jí jako asi líbil spořádaněj život, ale chce bejt pořád ještě ta rozevlává, no. S tím jsme nepočítali, to si nikdo nevybere, no. ona ještě jako žije s klukem, kterej dělá damu, takže se to tak jako doplňuje, ale on je daleko spořádanější než ona.

Partnerství rodičů

Matka

No a když se pak někde řeší, že se dva hádaj kvůli barvě novejch závěsů nebo kam se pojede na dovolenou, tak je dobrý, že my jsme tohohle ušetřený.

A nebo jsou třeba i fungující rodiny, ale ta matka třeba řekne „on to ještě nechápe, ale von je tak hrozně hodnej, že se o nás stará“ ale von nepochopil tu podstatu, a to si myslím, že je hrozný, protože vlastně řešíte tenhle problém s někym, kdo nechápe tu podstatu té diagnózy, tak prostě tý dobrý vůle musí bejt násobeno, aby to nějak fungovalo, než když pochopíte proč zrovna se stal ten konflikt a budete ho nějak řešit, než se to rozhoří. My právě jsme to ještě měli dobrý, že když měl jeden krizi, tak ten druhej byl schopnej odpovídat na nesmyslný otázky pořád dokola a pak zase ten druhej na tom byl špatně, takže jako je to dobrý, že ty vlny, že jsme nebyli nikdy jako abychom byli oba najednou úplně down žejo, že se to jako dycky povedlo.

Hm a taky, když jsme si to řekli dva, tak jsme byli ochotný dva se za to zaručit, protože kdyby to bylo, že by jeden chtěl prášky a aby byl v léčebně, abychom měli klid a druhej by to nechtěl, tak to už by nešlo, no.

No, to jo, ale třeba někde to nejde, ty maminky, co jsou samy to prostě nechápu, jak to můžou zvládat teda.

Otec

Je pravda, když se třeba ty rodiny jako rozpadnou, tak je to pak nad lidský síly toho, je to teda většinou otec ten, kdo to nějak neustojí.

Zase jako v tom manželství, když jako ten jeden vidí, že ten druhej je úplně na dně, tak jako podržet a pak už to jako takhle jde, jo.

Prarodiče

Matka

No, to ona (babička) to bere podle toho, že umí několik encyklopedií, třeba říkala "dyť se podívejte, jak je to chytrej kluk, já nevím, co nevidíte", ale je to prostě nepoužitelný, ale já jsem zase ráda, že prostě ten mozek nějakym způsobem si tam vytvořil spoje ohledně obsahu encyklopedi a ne ohledně toho, kolik otáček má pračka, tak já to beru, že je to na vyšší úrovni, takže jsem z toho ráda, něco, z čeho můžu bejt spokojená.

Třeba moje máma to nepochopila.

No, my jsme žili vlastně v domě s mejma rodičema, teda dokud byli živí a vlastně s mym bratrem a ještě tam byla vlastně dcera, takže nás bylo víc, no...jsme jako úzká rodina, ale jako

myslím se, že manželovi rodiče tu diagnózu třeba vůbec nepochopili, takže tam byl spíš problém s tím. No a pro mě by to bylo ještě další trauma, aby mi ještě někdo další říkal, co a jak mám dělat, a ptát se proč se takhle chová, takže jsme ty kontakty hodně omezili, no. Protože člověk to myslel tak jako takovou pasivní obranu, v tom životě nějak tak jako proplouvat, abychom se vůbec nějak udrželi nad hladinou kolikrát, že vždycky bylo jenom no je tenhle problém, tak psychiatr hned řekl nebo pani doktorka dala recept a říkala „no tak si vezte tyhle léky, a když ne, tak budou silnější“ a my jsme se dycky snažili tomu vyhnout, protože ty léky neřešily tu potíže, ale byly jenom na to tlumení, takže sme se snažili, aby von, i když je na tom takhle, tak aby aspon vnímal ty podněty, zkoušeli jsme něco, a když pak dva měsíce seděl a v podstatě přibral osm kilo, tak nebyla s ním řeč.

To bylo bezvadný no, že prostě Rain man bezvadně počítal, ale nikoho tam nenapadal, takže naši známí nepředpokládali, že by u nás bylo nebezpečno, kdyby chtěli přijít, že ho vlastně měli za Rain mana.

Otec

No, ale jako musí to člověk vidět, jako nejhorší jsou, to nám třeba dělala tchýně, že říkala třeba " dyť je dobrej, dyť není tak zlej" a já jsem jí říkal "prosimtě to mi neříkej, k čemu to je? ta diagnóza je taková a on je teda takovej a my to musíme přijmout jak to je a ne si říkat, že to je jako v pořádku..."

Strategie vyrovnávání se s diagnózou

Matka

No, on ten cynismus s nadhledem je jedinej způsob, jak to překonávat, no.

Jo, to je spíš takovej životní přístup.

Otec

No, prostě to vzít, jak to je no. Jako utíkat před těma problémama... no, vždyť vidíme tyhleto manželství, jak jsou, tak oni jako se vyskytne problém, tak ne aby ho řešili, oni to řešej tak, že se rozejdou, jo, prostě oni se nevemou, aby když se něco objeví to nemuseli řešit, jo, prostě, tak jako my to bereme jako nějakou výzvu, když si to vezmete, každej má nějaký něco, není to prostě tak, buď když je třeba chytřej, tak nemá já nevím peníze nebo, jo prostě...no, nemůžu to prostě řešit tím, že od toho uteču. To pak budu prostě pořádkem celý život utíkat a prostě tak my máme tohle, tak to musíme zpracovat, tak každej má něco jinýho. Je to prostě výzva, to si pak jen řekneš zvlád jsem to nezvlád jsem to a takhle prostě, takže. Jinak to prostě nelze vůbec brát, ale to samozřejmě neomezuje ten pohled.

No, to už je právě takový, že už bysme si povídali jako o životě no. Nemůže prostě to člověk brát, jako že je to všechno v háji.

Škola, tábory, výchova, chování

Matka

Takže jsem měla pocit, jako jak je to bezvadný, že to bude postupovat takhle dál a vono bohužel to byla ta první vlna, která potom postupem vývoje už jako ten vývoj takhle skokově nepokračoval, takže je teď na tý lehký mentální retardaci v těch devatenácti jsme už jako zůstali po tom nástupu optimistickým.

A je pravda, že tedka je na tom špatně, protože prostě v devatenácti je vlastně na úrovni těch, kdy si čte knížky, je na internetu a teprve se začíná poznávat s tím chaotickým světem okolo, tím sociálním, těch vazeb, který neustále prostě na to naráží, protože když mu řekneme vysvětlíme jeden případ tak záhy na to nastane další, kerej je úplně jinej nebo prostě to, co platilo v prvním případě, ve druhym neplatí, takže bych řekla, že to ho strašně sráží, že vypadá, zřejmě vypadá hůř než ve skutečnosti je, ale ten středně těžkej autismus m prostě brání v tom, aby nějakym způsobem se dorozvinul, když prostě nepoznává lidi, v kontaktu tak vždycky přemejšlí, kdo to je, jestli už ho někdy viděl, snaží se ho zařadit místo toho, aby s nim nějakym způsobem komunikoval. že von ze začátku měl vlastně období poznávání dinosaurů a potom vlastně celou zoologii, protože tam to tak pěkně navazuje, všechno se dá roztrdit do kategorií a když to opustil, tak se začíná třidit i ty lidi do těch kategorií, a to prostě nefunguje.

Takže to bych řekla, že ho strašně sráží a je z toho i vyčerpanej a myslim si, že se to podílí i na těch záchvatech verbální agrese a tak.

No, zvládáme to bez medikace ale je to dost náročný, vzhledem k tomu, že žijeme v izolaci, tak to můžeme zvládnout, ale prostě abychom se nějakým způsobem pohybovali mezi lidma, tak to by bylo hodně obtížný, protože to vlastně je to dospělej muž, kterej když se začne nějak agresivně projevovat, tak to společnost moc nebere.

No a my teda máme spolu takovou dohodu, on to chatakterizoval tak, že říká "mezi lidmi se chovám jako džentlmen, ale doma budu šílenec" takže tak, takže jsem šťastná, že to takhle je, protože kdyby někdy se choval tak, jak se chová doma, tak by to bylo moc těžký, takže to takhle zvládáme prostě u lékaře i tu školu a tak no, občas to teda vypustí no.

Někdy je moc práce a člověk řekne "hele, mě tohle nezajímá" (p: "dej s tím ted pokoj") a takže to je pak spolehlivě na dvě hodiny vo čem dál mluvit a likvidovat co mu přijde pod ruce.

To jo. ale von by právě v podstatě nemoh bejt ani sám kvůli tý nemocnosti, žejo, no, že on vlastně ani kvůli tý únavě nebo prostě nemoh chodit ani na dopoledne do školy, takže stejně to nemělo..

S tím, že by se ještě využívalo toho, že kdyby tam byl ten ideální případ, že by ho ráno odvedla asistentka, pak byl ve škole, pak odpoledne byl zas s někym jinym. myslim si, že by skončil na práškách v těžkym stavu. takže takhle prostě, když má ten svůj poklid a ten svůj řád, tak dobrý.

Jo, to von absolvoval školní docházku s tím, že jsem měla to štěstí, že jsem mu vždycky mohla zajistit osobního asistenta, protože už je asistent pedagoga ve třídě, tak to jsem si říkala, že pro autisty to nemá moc smysl, protože voni se vlastně fixujou vždycky na tu jednu osobu, a když ta osoba pak spolupracuje pak i byt třeba se dvěma i se třema, tak ten autista to vnímá, že vlastně nemá ten pocit tý jistoty, že je tam aspon ta jedna tvář, která patří třídy. takže my jsme měli to štěstí, že se mi to povedlo vždycky zajistit a jako jenom díky tomu tu školu vlastně dodělal, jinak jsme samozřejmě měli individuál a dodělávali jsme to doma, jenže pak on byl unavenej z tý školy, takže odpoledne dohánět nějak tu látku..bylo to těžký, no. organizačně to bylo velmi těžký (b: mhm) bejval by chodil i dál. třeba tu devítku kdyby si rozložil na tři roky, tak by to docela šlo, ale prostě z těch aktivních příčin to vlastně nešlo, protože on měl následovat.

No a to von je ještě takovej ambiciózní, že by nesnes..my trvale mu říkáme, že má teda aspergerův syndrom s čímž to začínalo, že vlastně on si o autismu přečet na internetu, kde to v podstatě nijak optimisticky nevyznívá, takže vytrvale říká "já mám aspergerův syndrom, já mluvím, hlavně at nemusim chodit mezi nemluvíci", když tam ho to strhávalo a deptalo, že prostě ty ostatní nemluvěj, kdežto ten osobní asistent mu zprostředkovával tu komunikaci a svym způsobem ty ostatní byli schopný s nim vyjít, protože on třeba znal nějaký ty encyklopedijní záležitosti, třeba pravopis změny, v životě neudělal hrubou chybu, že jednou se to tak naučil a stačilo to, takže ikdyž na matiku byl velice jako špatnej, tak ty děti nějakym

způsobem s podporou učitele byly ochotný ho s tím asistentem dycky jako tolerovat, jo samozřejmě paní učitelka pro to musela udělat prostor, pan ředitel no a měli jsme štěstí na lidi, který nám s tímhle pomohl, a kdyby to bylo po tý oficiální stránce, tak by bylo všechno jinak, no.

Třeba ještě plánujeme nějaký třeba jazyk, třeba že by za nim jako domu někdo docházel. on za nám jako dochází asistentka, a trošku spolu dělaj angličtinu a němčinu, ale je to spíš aby měl ten sociální kontakt s někým zvenku, že jako voni začali bejt kamarádi, a on ji vlastně už bere do širší rodiny, tak jsem si říkala třeba pozvat někoho na matiku jako na hodinu, aby to jako nějakým způsobem to jako kombinoval, uvidíme jak to bude s tou únavou, no. já čekám, že třeba po tý dvacítce by tu školu ještě dodělal, že by nebyl tak unavenej, protože to je u něj největší překážka, no. a to v jakýkoli činnosti.

Ale i když jdeš na jiný vyšetření nebo ke kterýmukoli doktorovi nebo na úřad, tak prostě musím já přijít a omluvně vyložit základní charakteristiky té diagnózy, abych potom ho tam jako přivedla a aby věděli, co a jak, jak komunikovat, jo, takže v podstatě, takže tam jsme to museli řešit takhle. akorát teď nedávno jsme byli na rentgenu a paní laborantka řekla "já vím, já jsem to čekala, ale chová se bezvadně", tak jsem si říkala, jak mě úplně potěšilo, že jednou jsem se vlastně nemusela omlouvat za to, jak syn vypadá, jak komunikuje.

No tehdy ten autistik byl, no, tam byl spíš problém v tom, že jak jsme měli problém ještě s těma jeho dalšíma zdravotníma problémama, takže vlastně to spolčování a neměli jsme ho kam dávat hlídat, takže jsme se snažili bejt jako celá rodina, než aby jeden nebo druhej ještě večer, když jsme měli ještě chvilku pro sebe, aby ještě chodil vlastně někam (odmlka) za, do nějakýho klubu nebo tak, většinou teda u těchle spolků jsem zjistila, že je to tak že vlastně každá ta rodina má vlastně ten problém, kterej je specificky trošku jinej a v podstatě tam už se sejdou ty frustrovaný lidi, kdy každěj už řeší ten svůj problém, takže vy už vlastně za poprvý, za podruhý víte, ty problémy jsou takový nebo jiný, ale náš problém to neřeší, takže já jsem po tom internetu teď nebo literaturu dostupnou, nebo si píšu s lidma, se kterejma se přátelím, ale necítím prostě potřebu každěj den mluvit o M., protože vím, že každěj tam bude mluvit o svym problému a nikdy už se pak třeba nepotkáme, nevím jestli mi rozuměj.

No a mít chvíli klid, ještě když na vás jiný lidi přenášej svý starosti, tak to už je prostě moc, nebo třeba když my jsme měli problémy s těma rituálama, ale ten M. bylo vidět, i potom říkal "mně to přináší klid", že když on si chtěl splnit třeba ten rituál, že se třeba chodilo stejnou cestou, nebo že se u určitýho čísla popisnýho řeklo já nevím, dva roky se říkala stejná věta, my jsme mu to dopřávali, ikdyž už jsme z toho byli vopravdu vyčerpaný psychicky, protože jsme věděli, že mu to přinese klid, tak tam potom třeba chodila paní, která řekla "to já tý naší dceři ty rituály narušuju, musí se prostě stát z ní normální člověk a já přece nebudu se jako nechávat tím vláčet", my jsme právě měli...no a my jdeme vždycky tou stejnou a ono ho to pak nějak přešlo, ono to bylo prostě lepší, protože on měl ten klid, že i věděl, že za ty dva roky, že kdyby chtěl, tak tam tu větu řekne. takže my jsme vopravdu šli podle svý filosofie a nechtěli jsme si nechat diktovat od někoho jinýho, ani dávat rady, takže ty kontakty nám nic nepřinášely, myslím si, a my sami jsme byli ještě stresovaný z těch dalších problémů, těch ostatních, no.

No a ona (kamarádka) nám říkala, že tam je třeba jeden ten účastník toho tábora v tenzi a potom, že se to přenáší na ostatní (b: mhm), to myslím, že víte jak to je, takže my jsme ho nechtěli ještě v tomhle nechávat.

Takže za ten tejden klidu, kdy bysme ten klid stejně neměli a pořád bysme přemejšleli, co je, tak nám se ten tejden nevyplatí a za druhý on ten M. má takovej specifickej vývoj, že prostě dlouho se nic neděje, že já už nad tím lámu hůl a von pak najednou prostě přijde a řekne mi "ne, nemusíš mi radit s oblékáním, já se obléknu sám, jsem přece už dospělý" a prostě to trauma, když ve škole oblíkáte do patnácti let dítě a všichni učitelky a rodiče vám říkaj, že už by se měl oblíkat a vy víte, že to prostě nezvládne, a ne proto, že by nemoh strčit ruku do rukávu, ale že

prostě tam má nějaký blok, takže je problém z toho, že ho musíte nějak oblíknout a ještě z toho, že jsem se dycky děsila, kolik lidí mi přijde poradit, kdo to bude komentovat a teď najednou skokově z tejdne na tejden že už se bude oblíkat, no, ale jako těžko tohle někomu vysvětlovat, jo a tak je to i se sebeobslouhou, že prostě nedávno mi řekl, že si bude sám uklízet pokoj, pro mě je to bezvadný prostě, byl k tomu vedenej, ale tak když bych řekla, tak já ho oblíknou v těch šestnácti mu teda musím ještě uklidit celý pokoj a on si ani hadříčkem neutře stůl, tak to prostě vypadá, že je naprosto nevedenej a nevychovanéj. Já už jsem pak prostě ztrácela sílu to každému vysvětlovat, protože každá další učitelka viděla problémy se sebeobslouhou a pak akorát mi často říkaly, že když jako je jeho matka doma, tak by se měl chovat úměrně svému věku, takže to je to téma, to věčný sebeobhajování se před nechápajícíma lidma, který si myslí, že jako, že kdybych byla v práci, tak bych byla první, kdo by řekl, at ho nechaj takhle povalovat nebo co, nebo že bych nevěděla, jak to chodí.

Otec

Ale zase von ve venkovním prostředí se víc ovládá. to si to dycky, jako když třeba my jsme venku, někde, kde je nějaký podnět, tak si ho šetří jakoby do zásoby a pak to ventiluje na nás, čili já si nevzpomínám, ehmm, vlastně doktorce Thorový řekl, že by jí nějak polil benzínem nebo co, takže.

Protože on má takový určitý stereotypy, že se mu líbí určitý typy obrázků nebo určitý učebnice a kdyby se to jako někomu nelíbilo, tak to vyvolá prostě hrozně takovou prudkou reakci, že von ne že by byl agresivní, ale tak jako normálně řekl, co by asi si tak představoval, že by s tím člověkem, kterému se nelíbily ty jeho knížky, udělal. jo, čili, tak ona to brala s humorem a i jako dá se to zřejmě kvalifikovat jako určitéj projev tý agrese.

On nám totiž jednou jako řekl, že se to v něm tlakuje tím, že už prostě vstane někdy s tím, že rovnou vidíme, že něco není v pořádku, aniž jako nějaká ta příčina je, no a pak se samozřejmě najde, kdykoli, cokoli, ale jako (pí: když se snažíme, tak se najde) noo, my víme, že to přijde jako joo, akorát si říkáme kdy, jo takhle. ale jako zase teď v poslední době toho není TAK moc joo, tak jako a ono taky je to v přístupu našem, protože jindy se člověk třeba nesoustředí, a tak na něco mu odsekne, protože víme, že některý oblasti jsou citlivý, to jsou ty, kdy pak vznikaj ty konflikty, takže kdybychom pečlivě ošetřili tyhle ty oblasti, v nichž se mluví o učebnicích, o jeho oblíbených ilustrátorech a tak, tak prostě já nevím, bysme mu řekli to, co chce slyšet a byl by klid. a on to občas samozřejmě neudělá.

No a to my pak třeba i odejdem (pí: aby měl svůj pokoj, no) a no a ono se to v něm tak jako tlakuje a pak my už nevíme, o co jde a ono to třeba propukne, jo a pak jako třeba von začne říkat, takovej ten projev, kdy mi začne říkat, něco úplně jinýho, že se mi nelíbí, jo. von neřekne "tys řekl. já nevím to a to a proto já jsem naštvanej", takže jsem pak k tomu složitě propracováváme, co teda vlastně bylo příčinou tý erupce citový no a pak ještě tak dvacet minut.

On by stejně nemoh nikam, protože on když jde do cizího prostředí, tak ho to strašně vyčerpává a jak zpracovává ty podněty, von jako všechno uchovává v paměti, jako ten a ten byl tak voblečenej a ten řekl tohle a teď se mu to prostě tlakuje a von je za hodinu a půl z toho nesmírně vyčerpanej a pak díky tý vyčerpanosti je zase sklon k nějaký tý agresi nebo něco takovýho, čili my bysme to vůbec nezvládlí, jo kdyby prostě šel někam na dopoledne a pak odpoledne my bysme ho nák klidnili, jo..to prostě jako nejde no.

No, to ten kolektiv, von byl zžitej s tím kolektivem a je pro něj prostě hrozný problém najít ty jiný děti, takže prostě (pí: mhm) a von vlastně víceméně ten poslední ročník absolvoval docela jako dobře, tak potom jako nechápal, protože pan ředitel mu jako nabídl, on ho jako měl docela rád, tak mu nabídl, že by jako propad a von nechápal (pí: proč by měl propadnout, když má jedničky, žejo) když se dobře učí, proč by jako propadal (současně se ženou), takže..

já si myslím, že by to nešlo, protože vlastně jestli tam chodil tak na tři, čtyři hodiny, tak různě a to už teď nejde, protože ona ta škola vlastně má na každého žáka nějaký ty dotace a oni jim to nepřiznají, když tam chodí prostě zlomek toho času, takže prostě a teď to už vopavdu kontrolují různý ty inspekce a já nevím, kdyby on tam jako nebyl a oni na něj něco brali, tak byl se dostali do vážných problémů, což na začátku nebylo, jo, čili my jsme měli prostě štěstí na to období, kdy to JESTĚ ŠLO.

No, máme spíš horší zkušenosti, protože třeba na tom, na té škole, tam měl spolužáky a nebo i z jiných ročníků tam byli i autisti a ty rodiče zjistili nějaký zkušenosti a teď jsme se dali třeba nějak dohromady a oni mi vnucovali ty jejich postupy, který teda fungovaly na jejich dítě, ale nikoli na mý a řek bych, že to bylo horší, že jsem pak jim na všechno kejvnul jo ale říkal jsem si pak se setkat s x lidma, který mi budou " a to musíte tohle a to musíte bezlepkovou dietu a to musíte já nevím to", když vopravdu tady je to HODNĚ individuální, to prostě pak jsem si řekl nic, s každým všechno vodkejal a dělat si svý.

Protože takový ty společný dovolený a ty tábory a tak, my jsme se byli i podívat na těch táborech a tam nám všichni říkali, jak je uklidňují a kolik jim dávají léků, že jim dávají já nevím..

No, třeba a že to není tak jednoduchý, jak se to prezentuje, ale (ironicky) " a rodiče si odpočinou a děti to " a když to pak zjistíte a jdete trošku do hloubky, tak my jsme tam měli jako známou, ta tam dělala jako vedoucí, notak jsme vopravdu viděli, že to není jednoduchý.

Na to člověk nemusí být autista, že jo, prostě když někdo brečí půl dne a ty stany jsou takhle do kruhu a vy to tam slyšíte, no tak to na každého nějak působí, natož na něj.

Prostě dokud to dítě musí pořád chodit do té školy, tak toho máte nad hlavu, protože na nic jinýho prostě není prostor a pak najednou musíte řešit, co teda, že jo. To je logický. Pak teda ještě jsou teda ještě nějaký dvouletý něco takový odkládací věci, jo tak tam chvíli je, no ale pak jako je mu těch osmnáct a už jste jinde, žejo, oni ho nikde nechtěj, oni nejsou na učení, to myslím jako manuálně a je to nepoužitelný a nemůžou chodit do práce, protože i když se něco naučej, tak jim to zablokuje to, že oni nejsou schopný komunikovat s okolím (pí: a aplikovat to na ty jiný situace), někdy i třeba ovládají jako počítat třeba geniálním způsobem, ale prostě jak, dycky musíte prostě narazit na někoho, s kým komunikujete a tam je problém, no.

Aktuální situace

Matka

No, my už jsme to nějakým způsobem zvládli, ale problém je, že se vlastně od normální populace vzdalujeme v tom, že my to zvládáme, ale prostě normální populace neočekává to chování jeho k nim, k nám a naše k němu, takže.

My to máme právě nastavený, ale prostě on když nějak přijde a než se rozvine takováhle debata, tak vypadá jako prostě normální mladík, od kterýho se najednou nečeká nějaký konflikt. jak to bejvá komplikovaný, no. ale myslím si, že sme to zvládli, že to zvládáme i tak, prostě operativně.

A teď je dokonce schopnej o tom i mluvit, třeba přijde a řekne "já jsem se choval agresivně, protože jsem byl unavený a měl jsem žízeň", tak to je prostě pro mě ohromnej pokrok, že on vlastně necítí svoje potřeby, ani co se týče tepla, chladu jídla nějakýho diskomfortu jakýhokoli a vždycky to prostě tím negativismem nebo agresivitou a teď prostě já se snažím, aby vždycky si rozmyslel, co mu je v danou chvíli nejlepší, že si dojít napít a pak teprv znova, aby si probral, jestli mu to stojí za to se tak chovat, v podstatě na sobě hodně pracuje vzhledem k tomu, jak na tom je, takže se snažíme ho podporovat, dokud budou naše síly stačit.

No a my máme právě ten problém s tím ještě, že vlastně má i problémy s imunitou, má vlastně deset dioptrií a alergie a spoustu ještě jiných zdravotních problémů, takže ty třeba co mají děti se stejnou diagnózou, ale ty zdravý, tak je to zase lepší nebo dobře viděj, tak je to lepší než když třeba (mezera) my nemůžeme v zimě ven, kamkoli, protože ihned je z toho tří týdenní chřipka, nebo viróza, horečnatý onemocnění, kdežto když někdo má kluka, kterej se neumí oblíct a nevdá mu to, protože nenastydne, tak to bylo prostě jednodušší než když náš syn se neuměl oblíkat, tak prostě oni ho nechali, aby šel neoblečený na procházku ve škole, protože mi bylo řečeno, že už to musí samozřejmě zvládnout, žejo. no, tak to bylo k tomu ještě navíc. no ale zase máme lepší tu komunikaci s ním, no. (p: jooo, to jo) a nemáme teda problém s organizováním volného času. on si nachází sám svoji aktivitu, prostě je spokojený a má čas naplněný internetem, tak když hledá (na internetu), tak hledá takový únosný témata.

Pak on zas čeká, až přijde (objednaná kniha) jako, no, jakože to má nějaký mezníky.

Hraje počítačové hry, takový ty neagresivní, spíš skákačky, no. On je takovej pacifista.

No, s tou diagnózou je to jinak, já třeba pořád doufám, že jako nastanou třeba nějaký pozitivní kroky, žejo? (na muže, smích).

No a hlavně se tam musí dycky počítat se spolužákama, který většinou v tomhle zařízení teda každej má ten svůj problém a když má někdo nějaký těžší, tak se jenom čeká na to než nastane jedna vlna konfliktů a ten dotyčnej je vlastně vyloučený, protože personál není svatej, žejo. Je to nad lidský síly, takže to je teď teda to čím žijem...nebo teda do budoucna, teď jsme spokojený. (smích oba).

On je jako takovej ten chlap, takovej on má úděl, že třeba řekne „tohle je ženská práce, to dělat nebudu, ale prostě to myšlení to vystihuje, že je potřeba dávat ty věci do těch kategorií.

Mhm, ale neodřikáme si to (využit léky) Je možný, že jednou ten stav nastane, jo.

Ano, no ale ta společnost reaguje docela pozitivně, ale pak když si třeba přečtou něco třeba jak teď se stalo v té Americe, tak pak si na internetu přečtete, že to ta společnost řeší, že mají lidi takový ty přirozený pudy, že jakmile se objeví nějaký ty abnormality v tom chování, tak ty lidi před nima chtěj bejt chráněný, že jo, takže..

To tím nebylo, ale teď bylo řečeno, že má autismus, takže tím pádem se ta společnost už nějakým způsobem už je vedená k tomu, aby se vymezovala, že tyhle ty lidi můžou bejt nebezpečný.

Ale ono taky, jako kdyby slyšela, že nějaký autista vystřílel školu a známá by měla dítě autistu, tak bych se s ní taky jako bála, takže ono se to přesunulo od těch neškodných geniálních chlapečků mám dojem tím, jak je krize a nervozita ve společnosti, že se prostě teď vystihují ty věci takhle. Ono nebylo dobrý ani tamto, teď je to na opačným polu no.

Otec

Prostě považujeme za úspěch, že ty jako agresivní projevy že se omezují jenom jako na tu verbální stránku, že třeba něco nerozsbíjí nebo se na nikoho nevrhá, to je jako jak se to bude vyvíjet těžko říct, ale zatím je to takhle no.

No, ten internet, to je vopravdu jako požehnání, že on si tam prostě najde to, co chce, tam je veškerý spektrum takový, si vyhledá ty svoje patologický (úsměv) zájmy a no, jako není to nic společensky nezkousnutelnýho jo, je to prostě, akorát že já bych si to třeba nehledal jo,

takhle abych se vyjádřil. (smích) no ale jakože v tom je to vopravdu vynikající, jo, že on prostě i si tam najde "tuhle knihu bych chtěl", tak my mu objednáme knihu, jo..

No, to si prostě člověk váží jinejch věcí, když je třeba hodinu klid, tak normální člověk prostě (pí: přijde z práce a má prostě hodinu klid) mu to je běžný, žejo a my si teda chvíli sednem, popovídáme, kluk si sedí u počítače. To je prostě jako bendit, žejo. Je dobrý si prostě člověk musí uvědomit a vychutnat si to (smích).

Jo, to von je takovej lehkej šovinista, ale zase to má prostě on si všechno organizuje prostě jako vaří – maminka, já nevím třeba pilou řeže - tatínek, že pak když pak jako by maminka měla dělat něco jinýho nebo já spíš, tak hned na mě „proč ty škrábeš brambory?“ no, takže takový ty moderní názory.

Ne, já si myslím, že ne ...to kdyby ho to aspon lákalo, že by byl nějak motivovanej, ale na určitých činnostech opravdu není nic lákavýho, ještě když se to dá do té podkategorie ženská práce, no tak to s tím nechce mít nic společnýho, hotovo. Ale tak, to jsou takový...

No, takže to teď se začíná objevovat právě to jakože tamten masakr v té třídě a teď jak ten chlapec napad tu učitelku (pí: to bylo předevčírem, no), prostě šel za ní do kabinetu, no a tam jí nějak nožem napad a ona teda to nějak jako přežila a jeho vyšetřovali, ted se jako vrátili zpátky do té třídy a taky bylo řečeno, že měl nějaký autistický rysy.

V tom ty média maj teda obrovskou moc, že vlastně. Jako každej má nějaký problémy, ale když se to takhle jako roztřídí a řekne se „ano, autisti, ty střílej lidi, napadaj je s nožem“ a takový jako kdyby to roztřídili všechno ty problémy, tak by to zas bylo úplně jinak, opravdu tady si člověk přečte titulek a prostě už to má v hlavě jako rainman, že jo. To všichni nám říkali, to von bude výborně počítat, ale on vůbec nepočítá. To prostě jeden má takovej problém a jeden takovej. No ale to je prostě autista Hoffman žejo, tak prostě výborně počítá, tak automaticky všichni autisti výborně počítaj a můžou vyhrávat, no (smích). A ted je to zase tohle, že jsou agresivní a můžou způsobit masakr a, ano, přesně. autistický rysy může mít prostě normální člověk žijící normálním životem a zejména IT pracovníci, to je prostě (pí: ty je maj všichni), takže ty se zaberou tam do toho svýho, právě tam je problém, že znám lidi, který maj pod sebou partu počítačáků a říkaj „to je prostě...skupina sama pro sebe. jo, ale co autistický rysy, ty fungujou prostě dobře.

Představy o budoucnosti

Matka

Mhm, jenže otázka je, když by mu někdo přines ten nákup, a řek by mu "ale mně se ta tvoje knížka nelíbí", tak to by ho naštvalo, tak co by pak v tom bytě jako nastalo, jo.

Dokud budeme, dokud poslední z nás bude moct, tak jsme spokojený, protože někdo třeba leží v motole s tím dítětem a chtěl by ho mít doma, a byl by šťastnej, takže já už se snažim prostě nacházet pozitiva, no, aby jsme mohli přežít.

(paní) Byla tam zvyklá vlastně, v podstatě to chráněný bydlení má nahradit tu péči, když už ty rodiče nejsou. v současný době mi to připadá, že vyřeší aktuální situaci rodičů, prostě, aby TED aktuálně byl ten jejich potomek nějakým způsobem umístěnej, jenže ta budoucnost je stejně nevyřešitelná, jako v tom, o co by měla jít, protože je to taky bych řekla prostě tak nesystémově vždycky z nadšení se takhle něco postaví a aktuálně to funguje, ale těm klientům je prostě třeba třicet, ale nikdo nemá záruku, že to bude fungovat za deset let nebo za dvacet, což si myslím, že by právě měl bejt princip tý péče, takže ta mezera tady je...no, to ale asi nejsme první, kdo vám to říkaj, vy možná jste mluvila s rodičema těch mladších. Vono je zajímavý, že když rodiče těch mladších řešej vlastně tu výuku, já nevím problémy se spaním, s vrstevníky, já když sem

se setkala s těma dvěma skupina, tak ty starší mluvili tak, jak mluvíme my, jsem si říkala, proč to pořád řešej, proč je nedaj ještě, proč je nevzdělávaj, ale je začlo pálit úplně něco jinýho, takže já nevím, jestli ten přelom je v osmnácti nebo ve dvaceti letech toho dítěte, kdy se člověk dostane, že začíná mít úplně prostě úplně jiný starosti než že řeší pořád tu školu aktuálně a jste hnaná těma osnovama a, aby se něco a jestli tam vlastně vůbec může fungovat, takže my už se překlápíme do té druhý fáze, kdy jsem nechápala, že maj vlastně jen to jedno téma, ten výhled do stáří, kdežto prostě v těch patnácti bylo pořád ještě řešit dělení dvouciferným číslem.

On jí prostě přerost a vždycky chtěl ty svoje emocionální stavy dávat najevo nějakýma fyzickýma kontaktama, vždycky někoho potkal, no a samozřejmě, když mu to nevyšlo někoho objímat na ulici, tak dostal agresivní záchvat, takže tím pádem byl neumístitelnej, a pro tu maminku nebylo jako možný, aby už jako dospělej žil takhle. To jsou prostě takový životní příběhy, že si ještě člověk říká zaplat' pán bůh za to, co je. Ale v důchodu my s tím počítáme.

Otec

On třeba potřebuje na všechno strašnýho času, co děti normálně umí do deseti, tak on se bude učit do třiceti, ale on neustále, já nevím, jestli si to říkala, postupuje, to ani nemůžem nikomu říkat, že TED udělal to a to, když je mu jako devatenáct, ale my to vidíme a nám tím jako postupně ubejvaj ty povinnosti, no ale jako prognóza, co jako bude, to nám nikdo nefekne, ani my si to netroufnem říct, protože ty zkušenosti jsou tak různorodý, že.. (pí: no, že to nebude dobrý víme), jo, to jako jo, no...nevíme, jakým způsobem to bude špatný (pí: ano, ano) ale jako, že by si sám třeba došel něco vyřídit do úřadu, nakoupit jo, to asi těžko, ale myslim si, že by byl schopnej v nákyh bytě třeba bejt, kdyby mu jako někdo zajistil nákej ten nákup, to von si i jídlo veme, veme si oblečení, ale prostě takovej, takový ty těžkosti s tím okolím a takový kdyby mu někdo obstaral, tak by snad byl schopnej, že by nemusel bejt v nějakým ústavu.

Tak samozřejmě, no. ono by bylo nejlepší, kdyby se někde něco vtevřelo, vyjelo a von si to vzal.

No, ono se zatím ani nic jinýho neobjevuje, protože jsou třeba takový pokusy z toho autistiku zajistit nějaký to bydlení, ne jako typu jakoby ústavního, ale téměř jako takovýho trošku rodinnýho, jenže třeba ta nemovitost nemá perspektivu, třeba jsme se byli podívat, vopravdu to byl jako luxusní domek s tím ale, že má hrozně úzký a příkrý schody, takže lidi starší, který měli problém třeba s artrózou nebo tak, tak najednou museli jít jinam, a pro tydlety lidi je to tragédie, když je ty paní, já nevím, třeba přes padesát.

Joo, to určitě. To ted ještě nemusíme řešit, zatím to takhle fungovalo kdyby to takhle fungovalo, tak to jde. My už jsme si jako zvykli na ty určitý věci, s tím už počítáme, už jako přes den jako docela jako víme, co a jak, takže jako jde to, ted' jde o to, jak se budem zhoršovat my i on, protože vono jako už jsem ve věku, kdy se ve vztahu k práci žádný dobrý prognózy nedaj předpokládat, no a u něj je to OTAZNÍK. To je prostě neví, no.

Příloha č. 3 - přepisy rozhovorů

Rodina D.

t: Já bych se vás tedy na začátek chtěla zeptat, jestli tedy vašemu synovi je již diagnostikovaný autismus?

pí: Mhm, má diagnostikovaný autismus, ve čtyřech a půl letech mu byl diagnostikován.

t: A jaký stupeň autismu?

pí: Takzvaně, já bych řekla vysoce funkční autismus, ale tam neměli tuhle terminologii, takže tam mi řekli „autismus mírnějšího stupně“, ale podle klasifikace by to asi odpovídalo tomu vysoce funkčnímu autismu. Ta diagnóza se v průběhu let mění, jak se to dítě vyvíjí, jak zrovna reaguje při vyšetření, ty výkony jsou strašně kolísavý, takže jsem se mu do šesti let hodně věnovala, takže v šesti letech měli podezření na Aspergerův syndrom, protože si myslím, že se blížil, že byl inteligenčně někde v průměru, někde v podprůměru, někde na hranici té normy, takže už jakoby měl nárok tím IQ na ten Aspergerův syndrom, kdy měl ten kognitivní profil, tu verbální inteligenci vyšší než jako odpovídalo. Ale potom, i když si myslím, že po tom šestým roku se zlepšil, tak měl diagnózu vysoce funkční autismus. V Aple když jsem si ho před nástupem školní docházky nechávala diagnostikovat, tam mu dali středně funkční autismus, nicméně v Krči u paní doktorky K. měl autismus mírného stupně (úsměv).

No, takže spíš vysoce funkční a myslím, že v některých vyšetřeních má středně funkční, což je zvláštní no, takže nám to takhle kolísá mezi tím středně funkčním a vysoce funkčním, ale v podstatě mně jako rodiči je to už jako ve čtrnácti letech jedno, mně jde o to, jak jako prakticky funguje.

t: To určitě. A kdy jste si všimla třeba nějakých odlišností, jestli už někdy jako ..

pí: Všimla, všimla jsem si brzo. Dokonce jsem, protože jsem speciální pedagog, tak jsem učila ve speciální třídě pro zrakově postižené děti a měla jsem ve třídě dítě, kterému byl diagnostikovaný Aspergerův syndrom, ale až jako před nástupem do školy, v šesti letech, protože se to zhoršovalo. Pepík, když byl maličkej, tak se vyvíjel naprosto normálně jako řada teda dětí s autismem, akorát že byl na mě jako hodně fixovanej, ale to je řada dětí, že jo v těch dvou letech, že se jako odmítal od maminky odlepit a já jsem si zas říkala „to je dobře, že je takovej úzkostnej, hlavně že to, že vim, že není autista!“ Že byl na mě takovej jako, mazlil se. No a jako ve dvou letech měl febrilní křeče při horečce, kdy musel zůstat tři dny, to bylo v Trutnově, já tam mám rodiče a musel být tři dny na jednotce intenzivní péče sám bez rodičů. Nedovolili mě tenkrát, dneska bych si to vydupala, nedovolili mi to. Já jsem tenkrát, když měl ty křeče, tak já jsem taky měla horečku, jsem byla oslabená, manžel byl někde pryč na služebce a rodiče, ty se bojejí doktorů, takže ti byli jednoznačně proti, nebyli schopný jít do toho se mnou a tím, že mně samotný nebylo dobře jsem, neměla sílu to tam jako vydupávat a hlavně jsem nevěděla, co mu je, že se jedná o febrilní křeče, takže on tam musel bejt sám prostě to, no. A jako nemůžu říct, že by se potom jako jeho chování změnilo nějak skokově, to ne. Ale myslím, že po tom druhým roce se to začalo plíživě, pozvolna, že byl čím dál víc úzkostnější než jiný děti, postupně se, v těch dvou letech se to tolik nepozná, protože to ještě nemaj napodobující hru, nehrajou si ani zdravý děti spolu, takže já nemůžu říct, že by to byl spouštěč, jo. Ale to si netroufám tvrdit, netroufám si tvrdit nic jako z toho, ono těch spouštěčů by se našlo MNOHO potenciálních, ale spousta dětí mělo febrilní křeče a přesto to nejsou autisti, spousta dětí prošlo těžkým porodem a nejsou autisti a tak dál. Samozřejmě, že každej rodič si klade otázku, jako proč, proč se to stalo a (odmlka) a sama vim i ze zkušenosti, že řada rodičů teda jako neustále, jo, i když ji nevyslovuje, i když se jí nezabývá v běžným životě, ale pořád ta otázka tady je nevyslovená a má potřebu tý odpovědi. No a postupně začal bejt Pepík jako takovej, nehrál si tak, jak jsem věděla, že by si ty děti měly hrát, ta hra byla jako funkční, napodoboval kytaru,

sekačku, ale nepokračoval. Najednou se ta hra začala ochuzovat, začal si hrát třeba jenom s jednou věcí, se dvěma, hrál si pořád stejně, bál se ostatní děti, to bylo hodně nápadný, že okolo těch, po druhým roce, mezi tím druhým třetím rokem, kdy děti většinou začínají mít zájem o ostatní děti a on ne, naopak. Jako když si doma hrál, tak když šel na pískoviště, tak byl paralyzovanější. Jenom se díval, jen pozoroval, jo. Nebyl schopen. Byl jako šikovný, jo, jako v nějakých těch činnostech hrubý motoriky, jo, ale jel na tříkolce, ale jakmile jelo nějaký dítě za ním, tak měl strach a spadnul z té tříkolky nebo vylezl na klouzačku a když tam byl sám, tak v pohodě, ale když tam za ním vylezlo nějaký jiný dítě, tak strachy spadnul z té klouzačky, protože jako neunes. To bych musela jít za ním, abych ho pořád držela za ruku a pořád jako strašně úzkostný dítě se projevoval. No a pak začal dělat věci, že třeba začal opakovat věci, třeba dělal to, že nemluvil v první osobě, ale to dělají děti ve dvou letech, vůbec nemluvě, ale on mluvil ve větách ve dvou letech, ale typu že jo „zvoní telefon“, dvouslovné věty, „pejsek upad“, nebo „holčička upadla“. Říkal věci, který se dokonce měly teprve stát, jakože jsme třeba šli lesem a on řek „holčička upadla“, předbíhal děj, no a bylo vidět i, že tu skutečnost vnímá jinak a že ty věci vidí jinak než my, že to né že jako my to vnímáme jako vadu, ale ono to není, prostě má jiný vnímání skutečnosti (odmlka). Ale on měl z toho strach, myslím si, že když jsem viděla, jak si s tím našim světem nedokázal poradit, že jsem viděla, že je dezorientovanější než ostatní děti, že má naučený odpovědi, ale že vypadal takzvaně „normálně“, ale že to bylo všechno naučený, jako když se mimozemšťan učí lidský řeči. „Jak se máš?“ - „dobře“, „jak se ti líbila pohádka?“ Když jsem se ho zeptala, lidi se tě budou ptát tohle a tohle a ty odpovíš tohle a tohle, no a nacvičíme si to, a pak se to naučil, ale nebylo za tím pochopení. Naučil se v určitých fázích říkat třeba něco, dostal šťávu a řek „maminko, já už jsem to vypil“, jenže já jsem věděla, že tuhle větu nepoužije pružně na jinou situaci, jo, takže určitě ve vývoji řeči, tam byly odchylky. Ve hře, ve vztahu k druhým dětem, cizím lidem, mhm, to byly asi takový první varovný signály. A když jako začal jedno období chodit se třeba točit, ale to on nedělal takový ty klasický rituály neměl, ale jedno období chodil po špičkách a dával tím najevo, že by potřeboval na záchod, takže když potřeboval na velkou, tak chodil po špičkách. A to bylo, řada dětí to ve třech letech neumí jako nezvládá čistotu a nejsou to autisti, jsem to tomu nepřikládala a říkala jsem si v duchu „no jako on se chová jak ten Míša v té školce“ a napadlo mě, jestli nemá ten autismus a asi se to hodně jako, ale když člověk má první dítě, a i když má zkušenosti s ním, tak si řekne „ale ne, v téhle věkové kategorii.“ Pořád tam funguje ten obranný mechanismus, že to bude určitě v pořádku, že i jinak podle těch vývojových tabulek se vyvíjel dobře. No a samozřejmě jsem jako prdlá matka, která to první dítě od začátku příliš sleduje, tak jsem sledovala všechny ty vývojové tabulky a zarazilo mě, že se nevyvíjí jako rovnoměrně, jo, že dokázal věci, který byly v jeho věku. Některý HODNĚ předbíhal svůj věk a některý třeba nedokázal, ne jenom, že by v hrubý motorice byl lepší a v jemný horší, ty výkyvy jsou i v jedný jakoby furt obrovský, což je strašně zajímavý. Třeba už v roce a půl si dokázal odšroubovat a zašroubovat pastu nebo šťávu, což odpovídá vývojově pozdějšímu období a je to záležitost jemné motoriky, ovšem nedokázal si v tom stejném věku rozbalit bonbon, což podle tabulek má dítě umět od deseti měsíců výš a nedokázal to až do devíti let. Jo a naučil se v to až v devíti letech, kdy ho to naučila jeho dvouletá sestra v té době jo a tak dále. Tak i třeba, jak v řeči, tak v jakýkoli oblasti měl, dílčí schopnosti, který byly v té oblasti velmi nadprůměrné, ale zároveň v té samý oblasti velmi podprůměrný, že někdo, kdo ho neznal, si mohl myslet, buď je úplně hloupej a že je neschopnej v určitých oblastech, ale naopak, že je velmi nadanej, si některý lidi mysleli, ale nebylo to tak prostě. Šlo o autismus. No a mě to napadlo asi, když ve třech letech jsem byla na pobytu bývalých vedoucích tábora s nevidomými, kde jsem před lety vedla oddíl nevidomých, a jezdili jsme na tábory a pak jsme měli vlastní děti, tak jsme si udělali vlastní tábor a byly tam děti jeho věku. A i třeba s mojí kamarádkou jsem byla na dovolené, která měla stejně starého chlapečka a teď jsem viděla ty disproporce, co zvládaly děti jeho věku a co nezvládal, co chápali a co nechápal.

t: Takže jste si všímala více a více věcí, který byly jinak?

pí: No, viděla jsem jako obrovské propady nejenom sebeobsluha, ale hodně ve hře a v té sociální oblasti. Jo a to, že mu třeba vadilo, že písničku, kterou mu zpívám na dobrou noc, kterou jsem

se naučila na tom táboře, tak ten náš kamarád Michal ji zpíval večer, když hrál na trubku a Pepíkovi to vadilo, protože ta písnička patřila mamince. No a tohle třeba nikomu nevadilo. A to už prostě byly ty varovný signály, že by se mohlo jednat o no a to léto, to Pepíkovi bylo dva a půl roku, mě došlo, že by se mohlo jednat o autismus, jo. No, tak jsem ve třech letech, noo ale, nechtěla jsem, nechtěla jsem si to nechat potvrdit v té době. Říkala jsem si prostě, se mu budu věnovat a budu si to sama sledovat. A co by to na tom změnilo, jsem stejně na mateřský, co by to na tom změnilo, že já to budu vědět? Akorát mě stáhne na totální dno, ještě víc. Jako takhle jsem pořád ještě měla naději, že třeba se to spraví po tom třetím roce. A po třetím roce se to nespravilo. Pepík pořád mluvil ve druhé osobě a čtyři měsíce před těma třetíma narozeninama bylo echolálický období, kdy opakoval všechno, co mu kdo řekl, to bylo velice nepříjemný, protože jsem samozřejmě věděla, že to je znak toho autismu. Nepoužíval „já“, nepoužíval „můj“ a já jsem ho to jako cíleně učila, no (bouchá do stolu) „čí to jsou ručičky?“ a já jsem za něj odpovídala „moje“ a znovu sem řekla „čí to jsou ručičky? Řekni moje“ a on řek „moje“. „čí to je hlavička?“ a věci v souvislosti s jeho tělem, což je nejbližší těm dětem a já jsem to pak opakovala, učila jsem ho vlastně mluvit o sobě „já“. A ve třech letech ze dne na den, jako všechny jeho dovednosti, najednou začal mluvit v první osobě a začal mluvit to „můj“ a „já“, začal to používat, jo, ale nebylo to, myslím si, že to nebylo jako přirozeně, ale že to bylo jako že nacvičený. Jako kdybych to nepodporovala, tak by k tomu nedošlo. Prostě by k tomu přirozeně nedošlo, jako k tomu u zdravých dětí došlo. A neptal se třeba otázky, protože se děti ptají „a proč“, no. A i když jsem to s nim jakoby nacvičila, aby chápal, co to znamená, takže na primitivních věcech „proč“ nějak jako na žízeň a hlad, to je jakoby nejjednodušší, „proč pijeme?“ – „protože máme žízeň“, proč a tak jsem mu na těch modelových situacích to, aby pochopil, co to znamená ta otázka „proč“, tak on nejdřív když jsem se ho zeptala já proč, tak on odpověděl, takže chápe tu logickou souvislost, ale sám se neptá. A začal se ptát až ve třech letech, což je taky pozdějš a tak dále. Ale pořád jsem jako neměla tu diagnózu oficiálně. Já jsem nenastoupila, jak jsem si myslela, v jeho třech a půl letech do práce a on půjde do školky, ale když tady byl zápis, tak já jsem se rozhodla na základě těchhle skutečností, že by to nebylo dobře tady do té školky nastoupit a já do práce a kamarádka, která nastupovala do práce a potřebovala hlídat holčičku, které ještě nebyly tři roky, aby ji mohli vzít do školky, tak mě prostě poprosila, jestli bych jí nemohla hlídat za peníze. Protože já jsem se, ne kvůli těm penězům tenkrát, ale právě kvůli tomu sociálnímu vývoji nakonec jsem jeden školní rok jakoby hlídala tu holčičku, která byla o rok mladší než Pepík. No a tam jsem viděla ten strašnej rozdíl. Pepík měl třeba jako lepší slovní zásobu, ale ta holčička byla úplně jinde sociálně, to už bylo jasné (tichým hlasem). Takže to bylo jako těžký pro mě a hodně jsem si pobřečela, ale pořád jsem neměla oficiální diagnózu, ale mně to bylo už stejně jasné, že se o ten autismus jedná. Takže já jsem pak nenastoupila pak tady, jak jsem si myslela, že tady budu učit a Pepík tady půjde do běžný školky, našla jsem si práci ve speciální školce ve Štíbrově na Praze 8, kde jsem nastoupila na půl úvazku jako logoped a Pepík tam už nastoupil do školky. Tam v té době nebyly třídy pro děti s autismem, ale nastoupil k učitelkám, který se na to připravovaly, jo, že on už byl označen za dítě s autistickými rysy, ale bez diagnózy. No a pochopitelně, když byl ve školce, bylo mu čtyři a půl roku, ty učitelky tam byly skvělý v té první třídě, v té době, když se tam dostal, tak už chtěly pochopitelně diagnózu, oficiálně nějakou, takže já už jsem jako kolem těch třech let uvažovala, že půjdeme k paní doktorce T., která tenkrát pracovala v Motole, když já jsem ještě pracovala ve školce pro zrakově postižené děti. Ale já jsem se dozvěděla, že můj muž musí být ve vojenský službě, já jsem byla na mateřský, těch peněz bylo málo, brali jsme různý sociální příplatky a když jsem se dozvěděla, že už jako paní T. není v Motole a že už to teda nejde přes pojišťovnu a že musím zaplatit dva tisíce za diagnostiku, tak já v těch třech letech musím říct, že z finančních důvodů jsem od toho ustoupila a řekla jsem si „dva tisíce korun, to z toho jsem žila celý měsíc“, to bylo prostě v té době moc peněz ještě k tomu se dozvim, že můj syn je autista, což mě totálně položí. Tak tenkrát jsem na to neměla sílu jít do toho, takže jsem do toho nešla a šel na diagnostiku až ve čtyřech a půl letech do nemocnice do Krče, kde to bylo na pojišťovnu a paní doktorka K. mi potvrdila teda to, co jsem nechtěla, že se teda jedná o autismus mírného stupně (posměšek), nicméně teda autismus, že jo. A mentálně dopadl tenkrát strašně, já jsem si říkala „no to není pravda, takhle na tom není!!“ No strašný.

Jsem si myslela, že mám průměrný dítě, co se týká IQ, ale on jako hraniční až jako, že se vlastně jedná o lehkou mentální retardaci.

t: A ono jste říkala, že to kolísá mezi těmi vyšetřeními. jak třeba jako reaguje na to..?

pí: No, ono to kolísá, ale kolísá, jestli je Asperger, vysoce funkční nebo středně funkční, ale až tak jakoby nekolísá. Trošku kolísá třeba ten inteligenční kvocient, ale ne až tak, není to jakože by měl v jednom měření IQ padesát a ve druhém by měl třeba sto dvacet, spíš to kolísá, že v určitých obdobích života se dostane do podprůměru, někdy nad hranici, někdy na lehkou mentální celkově, ale to rozložení je vždycky takový. Že třeba má vyšší tu verbální inteligenci, ale nižší to abstraktní myšlení, že to nejsou takový propady třeba v tý matematice, to tam jako vždy je, ale když se to jako sečte suma sumárum, tak to IQ kolísá.

t: Já jsem myslela vliv jako toho vyšetření, že je někde úplně...?

pí: Ano, taky taky, no no, byli jsme různě, rodiče to dělají, ale odborníci to neradi slyší. Byla jsem třeba taky u paní doktorky XY, která řekla, že má určitě Aspergerův syndrom, kde dopadl výborně v těch šesti letech jo, a tak dále. Někdo si o něm myslel, že je to dítě s normální inteligencí, ve školce si o něm mysleli, že jenom autista, nejhůř asi dopadl teda v té Aple, no. Ale taky to první vyšetření v tý Krči v těch čtyřech a půl letech, ale tam když byl pak třeba v šesti letech, tak došlo k velkému zlepšení, no. No tak no.

t: Takže prošel takhle různýma..?

pí: No, vyzkoušela jsem si jakoby různý authority, v podstatě tři takový hlavní v oboru, a i ten přístup, k rodičům, ale i k těm dětem, liší se to. Mně třeba osobně vyhovovala paní doktorka XY, protože bylo vidět, že jí tam funguje ta škola, že má jakoby hodně přístup k těm praktičejm otázkám vývoje a dala mi velmi konkrétní rady, ne teoretický. Jak třeba připravit dítě, na to, že bude mít sourozence, protože nakonec jsme se rozhodli, že budeme mít ještě jedno miminko, takže Pepík má o sedm let mladší sestru, takže když mu bylo šest, tak jsem byla těhotná. A poradila mi velmi dobře, ať už teda koupíme dětskou sedačku, ať ji vozíme v autě, ať v ní vozíme i miminko v autě dopředu, na tý sedačce připásaný, ať už máme postýlku dopředu, máme vaničku a tam už v tý postýlce připravený miminko, panenku oblečenou, jo. Takže, nám se to zdá jako detail, ale pro to dítě je to umístění nábytku a tý postýlky a toho, že tam to miminko je strašně důležitý, aby ta změna nebyl náhlá. A všechno jsem to aplikovala, a třeba ten příchod toho dítěte do rodiny zvládl úplně výborně, nad očekávání. Takže tak, no. Takže ve čtyřech a půl letech jsme dostali oficiální diagnózu. Jako obřečela jsem to mnohokrát, ale v těch čtyřech a půl letech.

t: Takže jste to celou dobu to nějak teda pocítovala, že stejně teda potom..?

pí: Já jsem ale jako věděla, že občas dojde jako k nějakému zlomu, že třeba děti do třech let, že Pepík byl dost napřed jo, do těch třech let a kolem všichni ti vrstevníci, kteří nemluvili a on mluvil KRÁSNĚ (úsměv)!! Tak, vypadal jako to vzorný dítě a uměl, tak ho pak samozřejmě předechnali a jako ten propad se pak rozevíral a to bylo vždycky hodně bolestný to setkání s tou realitou, se zdravými dětmi, který třeba v těch dvou letech na tom byli jakoby hůř a pak najednou, najednou vám dojde, že nejsou postižení nejsou oni, ale náš Pepík a podobně. V podstatě pro mě byla i rána dostat se z toho jednoho břehu, kde jsem pracovala vlastně jako poradenský pracovník ve speciálně pedagogickém centru, sice ne pro autisty, ale pro děti se zrakovou vadou, tak se dostat najednou do pozice rodiče, pro mě to bylo těžký.

t: Myslíte si, že třeba i celou tu dobu, kdy jste teda měla jako to podezření, že tohle všechno hrálo roli, že jste prostě jakoby si to nechtěla připustit...?

pí: Připustit, no, připustila jsem si to, člověk truchlí. Prostě dojde jako k tomu, že myslím, že jsem dokonce někde i četla, že se ten stres rovná tomu, jako když člověku zemře dítě, protože on oplakává dítě, které by býval mohl mít a nikdy mít nebude, takže to je vlastně se to rovná truchlení nad ztrátou dítěte, ale on má dítě, ale jiný, než si představoval... je to jiný dítě a jiný život. Než by si myslel, že bude mít, než na co byl připraven. Takže to jako, truchlí. Asi se to jedná o takovou, to není jeden den, nebo to, prostě trvá, prochází mnoha fázemi, kdy si třeba člověka říká „no, třeba to tak není, třeba se mi to jenom zdá“, „ted se chová hezky, je klidnej, usmívá se“, „ukazuje – to přece nedělej autistický děti, on ukazoval!“ A vidí nějaký znaky, který jako by ten autismus vyvrátily, takže jakoby naděje, takže se nejedná o autismus. Ale pak se zas to dítě chová, vidíte ho pořád neustále, pořád před sebou a okamžitě to dítě vypadá jako v pořádku, že to není autista. Samozřejmě vaše okolí vám to říká, že není. Jako ve třech letech u dětské lékařky jsem vyslovila tohle tvrzení a ona říkala „určitě ne, to se mi nezdá“, protože on na ty otázky odpovídal, že jo. Ale byl tam rozdíl, kterýho si ten lékař nemůže všimnout, protože normální děti taky neodpovědi tomu doktorovi, ale mamince, protože mají před ním ostych, tak jako je to pak těžký no. Ale já jsem už věděla, že to prostě není v pořádku. On odpověděl na ty otázky a všichni říkali, že kdyby byl autista, tak by nemluvil, nebo by mluvil jenom echolálicky nebo nemluví vůbec v tomhle věku, takže to, že odpověděl správně na otázku ve třech letech, ukazovalo na to, že autistické není. A tam hraje roli až jakoby pořádná vyšetření. Podle těch kritérií diagnostických se odhalí jako o co se jedná, že jo, tam se to samozřejmě potvrdilo, což je prostě šok, protože rodič chce, aby se jeho dítě vyvíjelo dobře, a když má ještě pocit, že pro to udělal maximum a přesto to zjistí, že nemůže udělat maximum, protože nemá všechno ve svých rukou. Protože to dítě bylo plánované, chtěné a já ještě sem se zabývala takovými myšlenkami, že udělám všechno proto, že jsem třeba pracovala. Moje první povolání po vejšce bylo, že jsem pracovala jako logoped v Modrém klíči, kde byly hodně postižené děti a já jsem četla ty anamnézy a zarazilo mě, že některé děti tam měly jiné příčiny a důvody, ale taky byla u řady dětí příčiny neznámé, ani žádná genetická vada nebo něco, prostě se to nezjistilo a to dítě se takhle narodilo. Všechno probíhalo v pořádku, těhotenství, porod, přesto to dítě bylo velmi postižené a mě to děsilo, jsem si říkala, to není možný, já pro to udělám všechno. Když už jsem plánovala těhotenství, tak jsem už nepila alkohol, ani PIVO jsem nepila, jo. Prostě akorát jsem pudinkem, protože výpary se píše na ironu, že jsou škodlivé, že jo a podobně jo, takže jsem pro to udělala maximum, ale člověk to prostě nemá v rukou a myslím si, že i ty myšlenky mají vliv. Takže já jsem si zrovna říkala, i to že jsem si říkala, že bych všechno zvládla, jen to, co bych nezvládla by bylo autistické dítě, to by pro mě byla největší rána, protože se zrakovou vadou bych uměla pracovat. Víím, jaký maj možnosti ty děti, mají i dobrou prognózu, když se s nima pracuje a i společnost je dobře bere. Jo, ale věděla jsem, byla jsem si vědomá toho, že i jako, copak ten chlapeček, kterýho jsme měli v tý školce, ten byl jako pořád to, v mých očích byl samozřejmě strašnej, než samozřejmě v očích všech těch učitelek, jo, ale v podstatě se jednalo o Aspergerův syndrom. On komunikoval a šel do základní školy, jo, sice i když byl zrakově postiženej, tak chodil do základní školy. Ovšem, pak jsme jezdili do rodiny, kde byl chlapeček, my jsme tam jezdili kvůli zrakové vadě, on neměl diagnostikovaný autismus, ale my jsme tenkrát měli podezření na autismus, ale dneska to vidíme všichni z jinýho pohledu. My jsme nechápali, že vůbec nechápu, že nikdo mu to nediodagnostikoval a my jsme od toho možná byli, i když jsme nebyli specialisti na zaměření na udělování diagnóz, my jsme mu to nediodagnostikovali a v podstatě, a já se za to dneska stydim s odstupem, protože jsem byla mladá. Já jsem byla zaměřená na zrakové vady, zjistili jsme, že má zbytky zraku ten chlapeček a já jsem si říkala „jo, jako opravdu to má těžký, ta maminka“ myslela jsem si, jo, ona ta maminka je taková jednoduchá, že nezvládá roli rodiče. No, jsme byli úplně vyřízený z tý návštěvy u nich vždycky. No a pak jsme ho poslali do pomocné školy, kde byl na diagnostickém pobytu, no a tam ho z té školy poslali na vyšetření a tam mu diagnostikovali autismus, a to jsem byla už těhotná v té době, takže jsem ho předávala někomu dalšímu. Ale já jsem to nepochytila tenkrát, nevěděla jsem to, nezaměřovala jsem se na autismus tenkrát, jako mnoho lidí, takže já dneska chápu, když se lidi rozčilují, jak to, že ve speciální škole vo tom nevěděj, nezvládaj to děcko, jo, ale prostě nevěděj no, protože v té době, kdy ty učitelky vycházely, se o tom vůbec neučilo, prostě neučilo no. Čili my, když jsme měli střední pedagogickou školu, tak jsme se o autismu vůbec neučili, tenkrát a na speciální pedagogice jsme měli takovej odstavec a tam jsem si

myslela, že autistický děti prostě nemluvěj v první osobě a nemazlej se a to bylo tak jako všechno, co jsme tenkrát věděli. Dneska je ta informovanost samozřejmě daleko větší, jo. Ale tenkrát to nebylo, ale já to neberu, nedávám vinu odborníkům, že to nevěděli, protože dneska se toho ví víc.

t: Mhm. A vy jste teda ty informace sháněla nějak sama nebo vám ti odborníci teda, když jste třeba říkala o té jedné paní doktorce, že vám hodně pomohla jako spíš s..?

pí: Ne, to už bylo Pepíkovi šest. Jo když, ale myslím si, že měla jako k tomu zdravěj přístup, takovej praktickej, což si myslím člověku pomůže potom jako řešit ty konkrétní jednotlivosti, protože pak ten rodič ví, že proto může něco dělat. To je přesně to, co potřebuje, protože jako řeči, co mi říkali kolegyně v práci „když ty budeš v pohodě, bude v pohodě i on“, tak to nezabírá, protože ono to je spojené, protože když on není v pohodě, tak já nejsem schopná bejt v pohodě. To, že se někdy klepe, že má nějakěj třes, tak to já prostě nebudu v pohodě, jo protože to jako prožívám s ním, to nikdy nemůže normálně fungovat. Když vidím, že se vyvíjí dobře, že vidím, že mu v něčem můžu pomoci, tak mi to dává naději, že se bude vyvíjet dobře, tím pádem jsem zase já ve větší pohodě, jo, že to jako. Informace jsem si, dneska asi by to bylo jiné, ale tím jsem ve třech letech, totiž v té době ještě jak nebyla nebo nějak čerstvě vznikala, že to bylo nějak v devadesát (odmlka), myslím, že to bylo dva tisíce jedna, že Apla vznikla až v roce dva tisíce dva, že to bylo v takový počáteční fázi, nefungovala ještě raná péče jako dneska, si myslím jakože dneska ta podpora po ty rodiny je větší. Takže já jako kolem těch třech let jsem si teda hledala, to jsme neměli internet, ale pak to bylo nějak, že jsme měli čerstvě internet, to bylo Pepíkovi tři a půl roku, tak první co bylo, tak jsem hledala na internetu. Pak jsem nastoupila do práce a mrzelo mě, že když musím bejt v práci, tak nemám čas na to hledání a tak po večerech, kdy Pepík spí, protože když byl vzhůru, tak jsem se mu snažila věnovat, takže jako člověk neměl čas na ty informace a když spal, a my jsme konečně měli internet, což bylo ale tak v těch čtyřech letech, tak jsem hledala všechno, co jsem našla na internetu a to mě vyděsilo. Musím říct spíš než, že by mi to pomohlo, to mě dostalo ještě do hlubší deprese, protože to je, že je to neléčitelný, jak maj špatnou prognózu, jak ty děti stejně nikdy nebudou samostatný a bylo to tam to a to, ale jako konstruktivní řešení žádný jsem jako tenkrát na tom internetu nenašla. Spíš to bylo jako jak to bude špatný a jak to bude ještě horší, jó. Takže to pro mě jako nebyla žádná pomoc, spíš jsem se jako Pepíkovi věnovala intuitivně, dneska bych řekla, že jsem prováděla, terapii těch manželů, čtyřiaadvacetihodinového věnování, přístupu, akorát, že nás na to nebylo víc, že jo, že jsem na to byla sama. Manžel sice občas šel s Pepíkem ven nebo to, ale nechtěl si moc jako přiznat, že se jedná o nějakěj problém, no, že to bude v pořádku a tak, ale taky babičky taky ne.

t: A měla jste teda v někom tu oporu? Třeba nějakí přátelé?

pí: No, jako když už jsme měli tu oficiální diagnózu, tak já jsem nebyla schopná o tom s nikým mluvit, takže já jsem to naopak uzavřela a přestala jsem vyhledávat společnost. Protože když jsme byli někam pozvaný, tak to dopadlo špatně, takže jsem už pozvání odmítala a nikoho jsem k nám už nezvala, no. Takže jsme se, já jsem uzavřela, jsem se snažila všechny brány takový ty, co jsme měli. My jsme teda založily se dvěma kamarádkami tady mateřské centrum, když Pepíkovi byly dva roky, kde jsem měla i takovou řeč jako při tom otevření (smutně se pousměje), ale to když si tam Pepík vlastně chodil a viděla jsem, jak si nehraje a pro mě to bylo stresující chodit do mateřského centra a vždycky jsem říkala „půjdeme do sluníčka“ a on vždycky říkal „, a nebudou tam děti?“, chtěl bejt sám. A já jsem jakožto jedna ze zakládajících členek měla klíče, takže jsem tam chodila v době, kdy tam nikdo nebyl a on byl spokojenej. Hrál si tam, ale v době, kdy se tam všichni chodili družít, tak on tam nechtěl, on tam trpěl, ne že by dělal problémy nebo křičel, ale prostě jsem viděla, že tam úzkostně stojí a nic nedělá, dívá se a přeje si vlastně jít jen domů. Jako to jsem si nemohla volně tlachat s maminkama, který tam tlachaly o blbostech, jsem prostě pro mě to bylo podstatný, tak mě to bolelo, že já jsem tam tak jako chodila to uklidit, když jsme měli služby, tak jsem si to odkroutila, ale a tak jsem tam vlastně chodila s tou holčičkou, kterou jsem hlídala, si pohrát. Ale bylo to dost těžký to skloubit,

protože se chtěla samozřejmě socializovat, to samozřejmě s Pepíkem nemohla, no takže to bylo takový (odmlka) docela těžký, ale. No, já jsem o tom prostě nechtěla mluvit, takže těžko oporu mi moc někdo dát, když já jsem to nikomu nebyla schopná svěřit. Pro mě to bylo opravdu mezi tím třetím a šestým rokem, že jsem nechtěla nikoho potkávat, na ulici, děti, který by se zastavily a chtěly by se s Pepíkem bavit. Když jsem byla s Pepíkem sama a už to jeho chování začalo bejt hodně nápadný, tak já jsem třeba radši přešla na druhou chodník, nebo jsem dělala, že spěcháme „Ahoj, ahoj, my spěcháme někam“, ale nikam jsme nespěchali, jo. Nebo šli jsme na písek a já jsem si vyhledávala ty místa, kde žádný děti nebudou. A když někdo přišel, tak jsem zabalila bábovičky a odešli jsme. Prostě jsme žili v takový izolaci. Totální. No a když jako se to začalo malinko lámat, když jsem začala chodit do práce, a tím jsem se začala setkávat s rodinami, který taky měli, jak teda jako ve speciální školce jako rodič, ale i jako profesionál, když tam ke mně chodily rodiny, tak mi to pomohlo, protože jsem viděla rodiny, který maj taky postižení. Takže jsem tenkrát s rodičema, který měli zdravý děti nebyla schopná se vídat, protože já jsem viděla, že oni tu zkušenost nemají a já jsem se strašně styděla, já jsem se tak strašně styděla za to, jak se Pepa chová a že ho nezvládám. Nebo ne nezvládám, to bylo, prostě styděla jsem se to říct a i když by se mě zeptali, tak já při tom říct „Pepa má autismus“ bych se rozbřečela. U mě to by to vyvolalo jako takovou vlnu pláče, kterou jsem nechtěla, takže jsem to ani neřekla a ani, a nechtěla jsem, aby tomu setkání vůbec došlo. Takže třeba moje kamarádka věděla, že Pepa není úplně, já jsem říkala „hele, nemá to rád, my k vám nepřijdeme, jo“ bavili jsme se jako, měla jsem je ráda, ale radši jsem se setkávala jenom s dospělejma mimo, když Pepa jako večer, no, abych jako trošku odrelaxovala, jo, ale neměla jsem sílu se o tom s někým bavit. A když jsem to hlavně někomu řekla, tak mi řekl „to bude dobrý, to tak není“ jako v dobré víře, jo „dyť je dobrej! Dyť jako to.“ (odmlka). Ale já jsem věděla, že tam problém je, i když třeba jakmile ta diagnóza byla a já jsem začala chodit do té práce, kde nemůžu říct, že by tam všichni byli informovaní, to jako zdaleka ne, ale jako určitě tam bylo pár lidí, kteří informovaní byli, kteří se o to zajímali, takže to mě hodně podpořilo. Asi dvě tak jako paní učitelky v té třídě speciální, kde Pepík byl, tak ty k němu přistupovaly s porozuměním, že ho neodsuzovaly, mě neodsuzovaly a to bylo příjemný jako. Asi si teda jako myslím, že v té práci a v té školce, no byla ta podpora, což bylo fakt příjemný. I když zase na druhou stranu jsem pak jakoby v práci pracovala, jak s dětma, tak třeba s paníma učitelkama, který řešily ptákoviny s dětma, z mého úhlu pohledu a autismus je daleko závažnější problém a ony to všechno sváděly na ty rodiče jako „matka jak je hrozná“ a když jsem viděla, jak se bavěj o jiných rodičích, tak jsem neměla vůbec touhu se jim svěřovat. Protože když jsem si říkala, kdyby viděly, jak by se choval Pepa, ten by se v takový situaci choval daleko HŮŘ, jo a ještě jsem šťastná, že není v jejich třídě. A jak odsuzovaly to dítě a hlavně tu matku, jo. Tak jsem si říkala, jojo, tak těm bych se v ŽÁDNÝM případě nesvěřila. S nima jsem se bavila jen tak povrchně, byla jsem šťastná, že není v jejich třídě a že je ve třídě, ve který byl, tenkrát. No nicméně potom se ten další rok ve školce, už tam byla pouze autistická třída, už tam nebyly, tenkrát to bylo všechno takový jako namíchaný, ale já jsem v té době nebyla přesvědčená, že je to pro něj to pravý ořechový, jsem si myslela, že tím, že bude mít obrázky na všechno, že se z něho dělá robot, jako takovej to na mě tenkrát působilo jako na řadu těch kolegyň v práci a nebyla jsem úplně přesvědčená. Dneska to už jako vidím jinak. Myslím si, že radě dětem to může hodně pomoci, ale zase to jako pružně přizpůsobovat situaci. Pepík jako nikdy nebyl, že by LPĚL tolik jako, že byly období, kdy to kolísalo, někdy lpí více někdy zase méně. Ale na věcech, o kterých jsme předpokládali, že by jako autista měl lpět, tak nelpěl vůbec a na věcech, na který lpí řada autistů, tak na těch nelpěl. Prostě nevysvětlitelný. Takže dneska vidím, že mu třeba spoustu věcí může pomoci, že jsem si třeba vyfotila paní učitelku, jo, to je ta, co se vůbec neusmívá (ukazuje a směje se), no jako všechny jsem vyfotila, i když se jim to nelíbilo, tak i ta, co se nechtěla vůbec fotit, se nakonec nechala (smích). Protože ony nechápaly, proč se maj fotit, když se to jako nikdy nedělalo a NAJEDNOU se dělaj takový pitomosti, jo. Ale myslím si, že to určitě jako pomůže, je to individuální a ta práce s fotkami je pro každý autistický dítě dobrá, ale já jsem tenkrát, že jsem jako taky něco nafotila a udělala jsem mu ten denní režim, a to pak jsem teda použila i ty paní učitelky, i když to pro ně bylo tak těžký (smích). Ale já jsem nebyla přesvědčená, jestli to prostředí v té autistický třídě nebylo jako těžký, prostě jako jsem nevěděla, jestli to je jako dobrý, když se dostane mezi děti, který nemluvěj a jsou jako opravdu autistický na první pohled

a tak jsem si říkala „dyť moje dítě ale takový není!“ Každý rodič si to, jsem zjistila, že ty rodiče viděj svoje děti v daleko lepších barvách jako „ale náš chlapeček ale není takovej!“ a dokonce i rodiče, jejichž dítě bylo EVIDENTNĚ autistický a já to jakoby zvenku vidím, ale oni ho dycky posuzují subjektivně a to nejde, jo. A já objektivně vidím, že to dítě autistický je, ale oni „ale do týhle třídy moje dítě nepatří!“ Maminka říká „ale tam já ho nedám!“ Zvlášť když nějaký dítě autistický má záchvat agrese „ne ne, můj syn se takhle nikdy nechová a nikdy chovat nebude“, protože tohle nikdo nikdy neví. Náš Pepa taky nikdy žádný neměl, ale to, co pak předváděl v pubertě, to bylo teda strašný. Jo, a já jsem si vždycky říkala „to von takovej není.“ Takže to, že má člověk autistický dítě je pro něj těžký jako, jako někdy lehký, myslím si, že ty učitelé jsou tomu nakloněný a neodsuzují dítě a rodiče, ale je těžký pro toho rodiče, když vidí okolo děti, který jsou opravdu horší, jo, tak si říká „to on se opravdu nebude vyvíjet, když bude mezi takovýma dětma, jak se naučí mluvit, když oni nemluvěj?“ Protože já jsem si tenkrát říkala „když voni jenom křičej a jemu vadí křik a hluk, tak jak může jít do třídy, kde se jenom křičí?“ Tak jsem ho pak dala do třídy, kde ve speciální školce, ale vydupávala jsem si, protože jsem v tom pracovala (smích), tak jsem to viděla a chtěla jsem, aby šel do třídy, kde ty děti byly z mého úhlu pohledu relativně zdravý, neměli nějaký dysporuchy, byli to nějakí alergici, ale v pozici sociální byly ty děti zdravý, no ze sociálního hlediska. Tak tam byl a tam bylo už osm dětí, bylo jich tam teda asi patnáct, ale chodilo jich tam tak osm deset, no a ty paní učitelky nijak nepodporovaly tu strukturu, nebyly tak, jak by si člověk představoval, prostě musí být něco za něco. Tak ale určitě něco mu tam prospělo, něco zase ne, takže jako ideální řešení neexistuje, si myslím. I jako tím, co jsme prošli. Vždycky je někde něco, co je dobře a něco, co není dobře. I co se týče integrace, speciální školy, tak je třeba to opravdu pružně řešit. Je to opravdu jako maraton, běh na celý život. Jsem si jako myslela, že se mu do šesti let budu věnovat a nastartuju řeč. Jako, to jsem nastartovala, ale byly jiné problémy. Člověk, kdyby jakoby věděl, tak by to asi neunes, jo. Jako při té diagnóze, co ho všechno ještě čeká, jo, je možná lepší nevědět, na jednu stranu. No, tak asi tak.

t: Mhm, přichází to postupně. Mhm, a cítila jste teda nějaký jako negativní odezvy, když se to teda vaše okolí dozvědělo?

pí: Tak samozřejmě, že jo. Já jsem to nikomu neříkala, takže (smích), až jako, no trvalo mi to tři roky, než jsem si teda troufla to říct veřejně, aniž bych se rozplakala. To znamená vysvětlit to těm lidem, pořád, kdekoli. Ve výtahu, dítě se bojí psa, reaguje neadekvátně, to prostě pokračuje celý život, celoživotně. Zvlášť třeba u cizích lidí, že jo. Když se třeba Pepík k někomu přiblíží na nějakou, na malou vzdálenost „co děláš? Seš normální nebo co?“ no, tak to těm lidem vůbec nevysvětluju pak, někdy se třeba zachová neadekvátně, takže je to potřeba vysvětlit, říct „nezlobte se, on má autismus“, ale na to už je potřeba, to jako už je pro to potřeba, aby měl člověk už něco za sebou, aby tohle dokázal jako rodič. Třeba já jsem nedokázala v jeho čtyřech letech tohle říct. Jsem radší unikla z té situace, ani jsem ho nevystavovala takový situaci, ani sebe v podstatě, nešla jsem tam, kde by došlo k problému, to znamená do lesa, na kolo. Sami jsme byli pořád. Protože aby nedošlo k problému a já nemusela nic vysvětlovat, protože já bych to psychicky neunesla to vysvětlování, mě by to jakoby rozhodilo strašně. Takže, aby mě to nerozhodilo, abych mohla jakž takž fungovat, starat se, tak jsem prostě nevystavovala se těm situacím. Až když jsem chodila do práce, tak jsem se naučila řídit, pořídili jsme si auto, první (smích), takže jsem jezdila do práce, Pepíka jsem vozila do školy, tím jsme se nevystavovali žádnému cizímu prostředí. Pak jsem byla v chráněném prostředí školky, školkové zahrady, tam jsme byli venku, jinam jsme nechodili, protože to bych neunesla jít na běžný hřiště. Do dneška jako s tím mám problém, jako jo. Tam jsem věděla, že tam jsou rodiče, jejichž dítě má taky jako nějaký problém, takže nedojde k odsouzení, že si s nima o tom můžu popovídat, že je to určitý chráněný prostředí, že jo. Hřiště školky, speciální školky. No a pak nakoupit, do auta, jeli jsme sami a domu, jo. Nikam jinam.

t: Takže jako takhle v tom prostředí školky přímo Vám bylo teda dobře, že to bylo...že jste to mohla sdílet?

pí: Určitě, určitě si myslím, že to bylo dobře, protože přesně, mohla jsem to sdílet s jinými rodičema, nemusela jsem se stydět a mohla jsem to říct a nemusela jsem třeba tolik vysvětlovat věci. Ty rodiče třeba neměli dítě s autismem, ale zas měli třeba jiný problém, přesto byli ale schopni se o tom jako bavit a možná, že jako při setkání s maminkama, který měly jenom vzorný děti, se kterými neměly žádný problém, to prostě jsem měla pocit, že to nemůžou pochopit, jo, že třeba řekly ...a teď si chtěly povídat o něčem a já jsem si potřebovala, třeba jsem viděla, že Pepa si nehraje, že by potřeboval jako mojí účast větší, jo, že ho nemůžu jen tak nechat a povídat si, protože on si nebude sám hrát. Že si s nim musím hrát, něco s nim dělat nebo prolezat, prostě jsem byla s nim pořád. A když jsem třeba viděla, že se Pepík houpal, tak jsem věděla, že si můžu povídat s těma rodičema, ale když se choval divně, tak jako v běžný, na běžném hřišti, což je taková drbárna, to bych neunesla prostě. Setkávat se s rodičema, který nemaj tu zkušenost a který by mě odsoudili, já jsem nechtěla to odsouzení, tak jsem do toho nešla. Já jsem jako vůbec, já jsem unikala (odmlka) z toho běžného prostředí. Až jako vlastně postupně po tom šestým roce jsem nabrala jakousi sílu, tak jsem byla schopná o těch věcech se postupně bavit. Teď už jsem samozřejmě schopná se o tom bavit s kýmkoli, na veřejnosti a přesto se člověk setká s odsouzením, no. Ale tak buď to vysvětlím, a nebo nevysvětlím, no. Protože Pepíkovi to potom začalo i vadit, když potom už byl starší, tak říkal „proč si tadytý paní řekla, že sem autista?“ mi vynadal, jo.

t: A Pepíkovi je teď tedy kolik?

pí: Teď je mu čtrnáct. „Co to znamená“ jo, a tak se ptal a tak dále, no. „a kdo je ještě autista?“ Jo, měl pak pocit, že o něm mluvím víc před lidma, že je pak i horší než druhý a takový to sebehodnocení trpí, vysvětlit to, kdo je před ním, jako to dítě vás poslouchá, není mu jedno, že. To, že špatně mluví, neznamená, že špatně chápe. Jako třeba nerozumí dobře slovům, některým jako rozumí, ale některým ne, samozřejmě víc ty, který sám používá, ale není mu to jedno, chápe, že se na něj zlobíte nebo, že ho vnitřně odmítáte, že není všechno v pořádku. Vy řeknete „jedem“, ale to, jakým tónem to řeknete nebo jak, co si myslíte, jak se cítíte, tak to oni velmi dobře vycítějí okamžitě. Takže já až jako zpětně vidím, že to není dobře, jo, takže on nevnímá slova, on vnímá tón hlasu, energie, daleko víc než jako byste se mysleli. Není to, že je neempatickej, nebo to, akorát že činy jsou teda bizarní, oční kontakt má blízký, příliš dlouho se směje, příliš dlouho drží ruku. Takže jsem ho nedávno představovala sestřenicí, která pracuje v Motýlku, tak měl z toho hroznou radost, žejo, jak je v pubertě, tak se mu děvčata líbí a říkám „hele, koukej, to je Petra, dovol, aby ti jí představila“ a teďko on už jí bral ty ruce, aby jí chytil, aby si dali ty ruce, a mu říkám „Pepíku, ale ona ti je podá sama“ a on prostě chtěl, tak jí vzal ty ruce a spojoval je i mě, že tak a tak dále. Takže to bylo takový bizarní no. Ale máme samozřejmě okruh lidí, který ho maj rádi, takže v tom se snažíme pohybovat. Já se snažím vyhybat lidem, kterým když to řeknu, tak řeknou „ježiš, to je strašný, no to je strašný.“ Jsem říkala jedny kamarádce, se kterou jsem byla na besídce s Lucinkou, jsem říkala „Pepík je sám doma“, ale ono to není jen tak, aby byl sám doma. Jsem říkala „já mu dělám ale seznam“ že jo, aby se zabavil. Za první svačina, za druhé houpání se na houpačce, za třetí hra na piano, za čtvrté... teďka jsem nevěděla, jak dlouho mu to vydrží, jak dlouho já můžu bejt s Lucinkou pryč nebo někde a nechtěla jsem ho brát tady na ty akce, mezi normální rodiče, protože jsem, by se tam choval neadekvátně a já jsem nechtěla, já jsem se chtěla uvolnit, užívat si besídky a ne řešit, jakto že může Pepík křičet nebo tam někoho objímat. Ty normální rodiče to netušej, oni se s tím nikdy nesetkali, a nechce se mi to vysvětlovat pořád. Před ním, když mu to vadí. Tak jsem ho radši nechala doma a udělala jsem mu plán. Já říkám „no ale, tedka jsem mu třeba volala a ptala jsem se, tak Pepíku, u jakýho seš čísla?“ a on mi řek třeba „u osmičky“, a já jsem věděla třeba, že tam má bodů deset, takže jsem říkala, už musíme domů.

t: Jo jo, takže to takhle jakoby sám zvládal.

pí: No, teď to není. Jako ne vždycky. Tak jako od těch dvanácti let už zvládá bejt doma, třeba tak hodinu, když má právě nějaký ten program. Což se mi hodilo. Protože pak je těžký jí t s tím druhým dítětem někam ven, na písek si hrát a bylo složitý jí říct jako „nemůžeš, Pepa si tady

hrát nebude.“ Prostě, já už to teďka říkám narovinu jako, že to nejde, ale ona „já chci na hřiště“ a já jí říkám „no tak běž“, ale ona „ale já chci jít s Pepíkem“ a tak říkám „no, ale co když tam někdo bude?“ – „tak půjdem domu“ No, nepomáhá nic (smích). „Ale já mu to vysvětlím a když by mě neposlech, tak půjdem domu“, prostě sranda (smích), tak já řekn „tak jo“ (smích)

t: (smích) Takže to prostě necháte na ní, ať mu to vysvětlí.

pí: (smích) Jo, nechám to na ní a ona řekne „nikdo tam nebyl, bylo to v pohodě. Nějakej malej chlapeček tam byl. Pepík si ho už nevsímal“, jako je to dobrý no, protože já nemůžu trávit čtyřicet hodin hraním s nima, tak jako ta dcera mi svým způsobem v tomhleto jako pomáhá a dostala mě jako taky do toho normálního světa, což je pro duševní hygienu dobrý, že jo. Samozřejmě si taky prošla obdobím, kdy jako se říká, že ty děti okolo šesti let už jako chápou, že jim to dojde. Takže ono jí to přišlo normální, jo, jako hrdina, že jo velký bratr, kolem těch tří let ho napodobovala, jo. Už ale kolem pátého roku, po pátém roce jí to začalo docházet, tak mi říkala „A proč zrovna my musíme mít doma autistu? Já bych chtěla mít, dořím, že až budu mít děti, že to nebudou autisti“ jo, a takhle ona přemýšlí v šesti letech, jo a nebo řekne „já bych chtěla sestřičku, ale nesměla by bejt autistická“ jo, takže ona jako si to uvědomuje, nebere to jako výhru, ale že to si myslím, že je poměrně šťastná a dokáže mnohý situace zvládat velmi dobře, jo. Nad očekávání je sociálně zdatná a i to jako řekne ve škole. „Já mám brášku! A je autista!“ Jo, říká to, bez problémů, jo. A nestydí se za něj. Řekne prostě „to je můj bráška“, ale přesto třeba mně řekne „doutám, že já nebudu mít autistu“. V jednu chvíli jako ona za ním přijde a kreslí si, hrajou si. A on na to kreslení třeba reaguje špatně, takže si chvíli hrajou a za chvíli přeteče pohár trpělivosti a ona vyštěkne a já se jí snažím uklidnit „no, tak je Pepík trochu nervózní, on chce bejt chvíli sám“, tak to je nepříjemný. Pro mě to je velmi nepříjemný. To je, ona ho teda nechá, je to pro ni nepříjemný, ale nemá si s kým jiným hrát, nikoho jinýho tady nemá. Tak se to musí nějak jinak vyřešit, zvládnout to.

t: Takže jste se s ní o tom jako bavila nebo?

pí: Bavila, jo, bavila. Ale snažila jsem se bez Pepíka, aby u toho nebyl, no. Bavily jsme se o tom. Ona říkala, jak se to stalo, ona se na všechno ptala, jsem jí říkala, že se to neví, že prostě řada dětí se narodí a nevyvíjí se dobře. Jako povídám si s ní přiměřeně věku, ale to podstatný jako, to ví. Všechno. I když se třeba potká s jinýma dětma, my třeba jezdíme na pobyty rodin s Motýlkem, kde jezděj celý rodiny, kde jsou jak zdravý děti, který maj i postižený sourozence a já si myslím, že je to DOBRÝ pro ty sourozence. Ona si tam jako může hrát se zdravýma dětma, a zároveň vidí, že i jiný zdravý děti maj taky postižený sourozence a zároveň i to, že některý maj JEŠTĚ VĚTŠÍ problém, než my. Ona řekne třeba „podívej se, mami, Marek je taky autista a nemluví“, takže jako si vlastně uvědomí, že náš Pepík je vlastně ještě daleko lepší v rámci toho. Nebo tenhle „Honzík je hodnej, ale má Downův syndrom“ ona řekne „ale on špatně mluví, proč špatně mluví?“ protože jako vidí, že sociálně dosahuje hodně vysoko. A já jí říkám „protože má hodně velký jazyk“ nebo jiná jako je šikovná, špatně se učí mluvit, „tak má ale velký jazyk, že jo?“ – „no, jako ona nemá velký jazyk, ale má malou ústní dutinu, proto se jí tam ten jazyk nevejde a hůř se učí mluvit, dá jí to daleko víc práce, než tobě, když ses učila mluvit. Musí chodit na logopedii celej život a třeba se naučí mluvit dobře třeba až ve čtrnácti letech, a nebo nikdy.“ (smích) Teď mě zrovna rozesmála, jsem vezla jí a její kamarádku na zpěv nebo na flétnu a potkal nás tam nějaký chlapec, asi desetiletý, takovej zvláštní a hned se s náma dal do řeči a říkal „kam jdete?“ a teď něco vyprávěl, byl takovej zvláštní, byl. A teď si tam s náma tak jako povídal, já si to nepamatuju, nebylo to úplně typický, ale rozhodně neměl Downův syndrom (smích) a Lucinka, když odešel, tak to komentovala „mami, měl Downův syndrom? Nebo to byl autista?“ a já říkám „ne, proč? To by takhle nechodil sám a myslím, že ne. To by vypadal úplně jinak. Tak byl prostě jenom takovej zvláštní, jako takovej no.“ (smích)

t: Jako že by ho takhle hned diagnostikovala, že jo. (smích)

pí: No, to jako, je to legrace no. Úsměvná situace.

t: Je to určitě dobře, že ty děti takhle přicházejí do kontaktu...

pí: Jo, určitě, že se setkají i s jinými dětmi, vidí, co u ostatních. Teďka jsem se potkala s nevidomou paní, náhodou jsme potkali jednu mojí nevidomou žačku, nebo jako v podstatě, účastníci oddílu, která je dospělá. My spolu každý úterý chodíme plavat, tak to jsem vzala Lucinku s sebou, tak jsem to tý Anně navrhla, protože ona má blízko byt, tak jsme se potkali po dlouhý době, po dvaceti letech, povídaly. Jsem jí říkala, že chodíme plavat a jestli má čas, ať chodí s náma a ona byla hrozně ráda, že jako potřebuje, aby jí někdo pomoh téma šatnami a sprchami až do toho bazénu a pak zase zpátky, a že teda bude chodit s náma, když už jako to má kousek. A vzala jsem s sebou i Lucinku, takže jsem tam měla Pepíka, tu paní nevidomou a Lucinku, no úžasná skvadra (smích). Každá má úplně jiné potřeby, že jo. Lucinka, ta byla vždycky nerychlejší, ta pořád byla jako ve vodě a zase jsem musela mít nad ní ten dozor, to, ale ona pak jako, pak když si čteme, že byl někdo nevidomej, tak jako ona přesně ví, jak to vypadá v praxi. Ona říkala „ona jako může plavat, když nevidí?“, jsem říkala „no, uvidíš“. Pro ni to byla praktická zkušenost, že jsem jí ukazovala, že tady zaklepu, aby ona věděla a vlastně viděla v té praxi, jak se to s tím člověkem, kterej nevidí dělá a je to pro ni poučný. Vidí třeba, že to třeba není taková tragédie, že umí na mobilu, tak viděla, jak to vypadá, že ten mobil mluví a tak. Tak jsme si o tom povídaly, že jí to zajímalo, tak si rozšířila obzory. Že pak teda ví, co to obnáší a že ten člověk se netrápí a co může a co nemůže zároveň, tak je to jako užitečný pro ty zdravý děti, to vidět a pohybovat se v tomhle.

t: Jsem se vlastně ještě chtěla zeptat na ty reakce té rodiny, protože jste předtím říkala, že potom, co už se to teda vědělo...

pí: No, ono když už jsme měli tu diagnózu, tak jsme to řekli oběma babičkám a ta jedna babička, která byla ve věku, kdy to bylo její první vnouče, tak plakala a to bylo období, kdy na Pepíka skoro nemluvila (sklesle). Když se narodila Lucinka, tak se zdálo, že je to trochu lepší, ale to zas mluvila jenom na Lucinku. Pořád na Pepíka skoro nic neříkala. My jsme ji přestávali Pepíka hlídat. A druhá babička říkala pořád „to bude dobrý, to bude dobrý“, mě tak jako podporovala, jo a když jsem se třeba Pepík zachoval, ještě než jsme měli oficiálně tu diagnózu, třeba jako nějak bizarně, tak řekla „von byl normální, to si z něj udělala TY, dyť von si taky neumí hrát, protože si s ním ty furt hraješ, musíš ho taky nechat v klidu samotnýho“ jo a tak, no takový.

t: A bavila jste se teda o tom s nima? Jako, v čem ta diagnóza spočívá...?

pí: No, jako mamince jsem dala přečíst knížky, to určitě pomohlo, že si uvědomila řadu věcí, měla potřebu jako poučovat druhý, jak to nevědí „ty učitelky to nevědej“, taky jak to můžou vědět. No a tak si myslím, že se jako chová docela dobře, jo a babička druhá tak jako, na tu Lucinku se orientuje víc, no na to zdravý dítě, zdravý vnouče, ale aspoň na něj už na Pepíka mluví, ale nedáváme jí ho, aby ho hlídala. Lucinka je tam sama, protože by ho, jako z jinýho důvodu. Ne že by se o něj nepostarala jako materiálně, by mu dala i najíst a napít, ale neudělali by mu program. Takže jako, nenechali by ho třeba pracovat, takže by se tam nudil, vlastně by se plácal a taky z toho důvodu, ne že by ho oni nechtěli, ale protože si myslíme, že mu je líp doma. A nebo když má osobního asistenta nebo na táboře, si myslím, že má lepší program než, kdyby byl u babičky.

t: Takže jezdí s Aplou normálně na nějaký

pí: No, byl dvakrát. Byl na táboře taky s běžnými dětmi na skautským táboře, kde měl od Aply právě zajištěnou asistentku, která jezdila roky na skautské tábor, tak si ho tam vzala a to jemu bylo devět. Pak měl zase, nějaká asistentka ho vzala na vodáckej tábor, ale to nebylo jako ve vodě a byl s těma nejmladšíma dětmi pět dnů pod stanami, to bylo v deseti a jedenácti letech. Pak ale jak šel do puberty, tak to chování začalo bejt obtížnější, on měl asi nejlepší období tak

mezi tím sedmým a desátým rokem, to byl zlatičko. To si ho ty asistentky vždycky rády braly na ty tábory a tak. Neměl žádný jako rysy chování, jako agrese, nebo že by křičel nahlas, že by plakal, to ne, to jako ostatní děti plakaly. Jenže pak, v těch jedenácti letech už jako šel do tý puberty, tak mu začalo vadit víc a víc věcí, bylo období, kdy mu vadilo STRAŠNĚ věcí. A tím, že oni na něj měli jen jeden dotazník a neeliminovali ty věci, jako já jsem to třeba jim ani všecko nesdělila, že mě to ani nenapadlo, že tomu třeba dojde, že mu vadí cizí jazyky, vadili mu bílý bačkorcky, motorová pila, vadily mu nemoce. Takže (smích) asistentka mu nemohla říct, že je někomu špatně „to on není nemocnej, on je jenom unavenej“ (smích), protože on se bál, že by se nakazil a byly to už takový úzkosti, že ž skoro z něho byla pak zoufalá a pak někam odjela do zahraničí a už to nedělala, ale pak se povedlo najít jako jinej tábor. Vlastně ve dvanácti letech byl poprvé s Aplou, s autistama, tam dělal hlavního vedoucí kluk, kterej s nim byl i na pokoji a toho si teda Pepa oblíbil. A pak se teda nedostal další rok na žádněj tábor, to skoro nemoh rozdejchat, protože ač jsme ho přihlásili včas, tak se nedostal, protože tam byl obrovskej nával na tomhle táboře. A když člověk reaguje ten den okamžitě, tak jakmile to není třeba do patnácti minut po obdržení toho emailu, tak už máte smůlu. A já jsem odepisovala brzo, asi do hodiny a myslela jsem si, že ho přijmou a oni řeknou, že to dítě přijmou až na konci dubna, přitom ten mail posílali někdy v lednu. A já jsem mu to řekla, to byla chyba. Že nepojede na tábor a dělal dlouho scény teda a tak sem pak tu paní, co to řeší otravovala už od září. Jsem jí volala a ptala se, abych věděla ten den, kdy přijde ten mail, abych mohla bejt u počítače a ono to vyšlo na den, kdy jsme byli na nějakým vyšetření a ona mi volala a já jsem jí říkala, že jsme na tom vyšetření a že to nemůžu objednat hned, rychle, ale že určitě budeme chtít, aby mi nějak to. Takže když jsme přijeli domů, tak jsem hned letěla na počítač, všechno vyplnila a odeslala. A oni teda to byl tábor s Aspergerama, po druhý byl na táboře, kde byli i asperges, což si myslím, že pro něj bylo asi nejlepší, co se jako týče programu. Když byl jakoby integrovaněj na táborech, ale přeci jenom tam docházelo k situacím, na který ty vedoucí jako nebyli připravený a nemohli jako kvůli těm ostatním dětem, aby jim nezkazili program, je eliminovat jo, nemohli neřezat dřevo třeba...motorovou pilou, když ho potřebovali na topení, takže spousta věcí takhle nešla jakoby udělat jinak. S tím měl problém. Když byl s autistama, tak to bylo dobrý, co se týče po stránce personální, že ty děti neměli tak bohatej program. Což je jako pro nás i dobrý, že si odpočinem. No, ale jinak se snažíme Pepíka brát s sebou všude. Když někam jdeme večer nebo tak

t: A teď už je to teda jako lepší? Nebo teďka to období horší ještě pokračuje?

pí: No, tak není to tak divoký, ale jako. Změnili jsme školu, odešla mu asistentka ve čtvrtý třídy, na kterou byl zvyklej, myslela jsem si jako, že dodělá tu základní školu. On chodil do základní školy pro zrakově postižený děti, nabralo se mnoho dětí s poruchama chování, do toho mu odešla asistentka a já už jsem věděla, že bude muset asi přejít do tý zvláštní, praktický školy, takže ještě výukový problémy v matematice, i jako dějepis, zeměpis. No, do toho najednou neměl asistentku, byl ve škole bez asistentky, takže pak přešel v pátý třídě do praktický školy, ale tam bylo, to bylo jedna až pět, paní učitelka tam měla děti od první do pátý třídy, teď ještě neměla asistentku, ale že prej dostane asistentku společnou pro dvě děti a že bude dělat asistenci klukovi s Downovým syndromem a Pepovi. Ta paní neměla vůbec TUŠENÍ, jo, že jako dělala s postiženýma dětma, ale nebyli na to připravený jako vůbec. Takže on plácal plastovou lahví a ona mu říkala „neplácej tou lahví!“, ale on nesnášel příkazy, že jo. On potřeboval říct „uklid' si to.“ On by si jí uklidil, on poslouchá na slovo, ale jemu se nesmí říct „NE“ a ještě ne jako tónem hlasu, že mi to vadí. Musí to říct neutrálně, vesele, optimisticky, sympaticky. No, ale když je ten učitel unaveněj, no. „Neplácej tou lahví!“ on s ní nepřestane, prostě musí říct „uklid' si tu lahev“, on si jí uklidí, v pořádku, nic se neděje. Ale ona prostě musela to říct „neplácej tou lahví“ (řečeno zle). Takových situací bylo mnoho.

t: A naučili jste tohle třeba někoho, jak reagovat?

pí: Nenaučili jsme to nikoho. On pak odešel ze školy, možná jsem reagovala předčasně, protože od šestý třídy by měl zase jinýho učitele. Ale jednou jsem to nezvládla, paní učitelka mi volala, my jsme zrovna otevřeli tu školku, já jsem tam byla mezi těma dětma a ona volala, že ať prej jako hodně spěchá, ať si pro něj přijedu. Já sem říkala „já nemůžu teďka odjet.“ Za prvé cesta na

Mírák by trvala hodinu a než sednu do auta, tak tam dřív než za hodinu nebudu, protože ještě musím počkat, než mi tu děti odejdou, pak to ještě všechno uklidit a když to, tak tam budu stejně nejdřív za dvě hodiny a to už jako nějaké jeho akutní záchvat, to já nezvládnou ovlivnit, to už bude dávno po. No a tak.

t: A volala vám kvůli tomuhle takhle často? Že by to neuměli nějak...?

pí: No, to bylo jednou v týdnu. Jsem si myslela, že většinou, když volali, že má záchvat. To většinou způsobila nějaká poznámka učitelky, no, paní učitelka se h na něco zeptala, on to neslyšel, tak ona se ho zeptala ještě jednou, byla našťvaná, že se ho musí ptát podruhé...to mi říkala našťvaně. A tak dále. Když se to podchytí v zárodku, ono nedojde k tomu záchvatu, ale když se to ignoruje a posiluje se to, tak jako zákonitě, je jasný, že dojde k záchvatu. To ten člověk, už je potřeba teda, aby ty děti měli asistenta, pokud je to možný, ve speciální třídě, kterej to dítě zná, umí adekvátně reagovat, reagovat včas a předejde tak tomu záchvatu, popřípadě odejde s dítětem někam pryč. Takže jsme pak docházeli na jinou školu, jsem zjistila, protože tady kousek, jsem tam náhodně zavolala, v nějaké zoufalé chvíli, po tom telefonátu, a tady mi řekli, že mám štěstí, že se od září dalšího školního roku bude otevírat nová autistická třída a paní byla informovaná. Protože kdekoli jsem řekla, že mám autistické dítě, tak nikdo nereaguje nadšeně „hurá, přijmeme ho, BEZVA, přiveďte ho“ všichni říkají „no a nemůže zůstat tam, kde je? A co speciální škola?“ „no, to je pro nás daleko, tam by jezdil hodinu a půl“, všichni jsou skvělí, ale prostě je to na devět let a to dítě jezdí tam zpátky, tam a zpátky. A je to těžký, pokud tam někde člověk nepracuje, že jo. To nejde, jo a takže, když mě řekli, že to nebude problém, tak jsem to velmi neprozřetelně řekla ve škole, že odcházíme, že už si s Pepou nemusej dělat starosti, že už jde do autistické třídy, která ovšem ale nebyl tak úplně připravená, protože to byl první, spíš zkušební rok. Když to otevírali, neměli vzdělání na to, jedna měla jako nějaký třítydenní vzdělání, druhá měla teda nějaký roční něco měla, ale ukázalo se, že s autistickými dětma nikdy ve skutečnosti nepracovali, takže se to na nich učili a šest těch dětí tam měli, jedna holčička byla úplně jinde než náš Pepa. Takže tam pak rušili, no prostě, kdybych to věděla, to bych jako neunesla, tak co s tím Pepou, nechat si ho doma, takže jsem si byla jistá, že kdybych s tím Pepou byla doma, tak udělá daleko větší progres než ve škole. No, ale takže pak jako chodil tam do té autistické třídy, ta se pak nějak rozpadla, protože pak jim nějaký děti odešly, zůstaly tam jenom čtyři, což bylo nějak minimum, aby ta třída mohla fungovat a pak se zjistilo, že jedno dítě není autistické. A to jako když jsem ho jednou viděla se třídou na výletě, tak jsem si říkala, že asi autistické nebude (smích), že má spíš dysfázii, takže už tam bylo málo dětí na tu autistickou třídu, zároveň se jim rozpadla speciální třída, co už je třída pomocná, takže nezvládali praktickou, takže tam taky neměli dost dětí na fungování třídy, museli propustit nějaké učitele a sloučili tu pomocnou a tu takzvaně autistickou a já jsem věděla, že to nebude dobře pro Pepika, a že by tam byl zbytečně hvězda a sociálně, že by to pro něj žádný nový stimuly. Že jsem pak řekla paní učitelce, že bych ráda, aby šel do šesté třídy integrované, ale tam byly problémy s financema. Takže nedostal asistenta na dobu celý výuky, nakonec to udělali teda tak, že jakoby vyjednali, že chodil jenom na tři hodiny do školy, a na ty tři hodiny měl asistenta. No, byl to boj vůbec jenom na ty tři hodiny, no. A ta asistentka byla teda strašná pro mě. (smích) no ale bylo to každé rok, co jsme takhle řešili školu, no. Člověk pořád řeší takovýhle věci, to jsem i uvažovala o domácím učení, ty tři hodiny byly ale fajn a ze sociálního důvodu chci, aby do školy chodil, aby se naučil bejt samostatnej, mohl by chodit do školy, která je blízko, ale já chci, aby se naučil jít na zastávku, říct dobrý den, ukázat průkazku, vystoupit, zastávka je u školy, pak jít do školy, říct dobrý den školníkovi. Prostě připravovat ho, neříkám na samostatnej život, to nepůjde, ale aspoň na částečně samostatnej život, co dělat. Má mobil, je schopen telefonovat, psát SMSky, to všechno ho v podstatě musíme naučit my, protože dneska už neočekáváme jakoby pomoc od nějaký instituce. Jo, že to co, ty důležité věci pro život, to ho musí naučit ta rodina, no, která musí bejt dostatečně pevná, musí mít konstruktivní jako jasný věci, který se budou řešit. A nenaříkat, protože to k ničemu nevede.

t: Takže Váš muž teda taky podporuje?

pí: Jo, musím říct, že se teďka poslední dva roky Pepíkovi hodně věnuje a možná taky trochu dochází k tomu, že ten Pepa je na něj alergickéj, že mu třeba řekne „neber si tyhle boty, venku je zima, neber si sandále, vem si vysoký boty“ „on táta na mě moc mluví“, to už je normální. Stejně to je jeho věc, jestli to přijme, jestli se dostane do fáze, že poslechne. Ale už jako jsou ve fázi, kdy ho manžel vodí na autobus, učí se s nim, hrajou na hudební nástroje, myslim si, že ho jako podporuje, choděj běhat. No, ale občas mu Pepíkovi rupne a řekne, že táta na něj moc mluví a tak. A ráno cvičej a on „on na mě moc mluví“. A tak, no.

t: Je asi hodně fixovanej na vás, no.

pí: No, ale i proto si jako teď myslim, že se jakoby srovnává s tou mužskou autoritou nějakým způsobem jako zdravý děti, že jo. A jako že tu ženskou autoritu snáší jako jinak no, kdežto tu mužskou bere jako ohrožení, rivalitu. Těžko říct, no. Fungujou tam nějaký mechanismy, který člověk prostě netuší, co ho rozhodí. To člověk jako netuší. Do dneska musím říct, i když si jako myslim, že se to hodně zlepšilo, že se dost uklidnil a to nemá záchvaty každěj den, ale občas jako jo. Kdo ho vidí, tak říká, jak je skvělej, jak se zlepšil, je to jako někdo, kdo ho delší dobu neviděl, tak říkám „ano“, protože si myslim, že s mym mužem cvičí jógu hodinu ráno, hodinu večer, takže, ale není to samo od sebe. Myslím si, že kdyby se to dítě nechalo samo sobě, tak nic z toho nebude. A to dítě se nemůže jen tak nechat ani v těch čtrnácti, jo, prostě se s nim musí pracovat stejně v šesti, ale na jinejch věcech. Ale pak pracovat nepřetržitě, celej život, aby on dosáhl nějaký úrovně schopností samostatnýho života, alespoň částečně. A asi samostatnej úplně nebude nikdy.

t: A jak to teda takhle vidíte do budoucna, pokud jste o tom už nějak přemýšlela?

pí: No, budeme se snažit najít nějakou práci, zapojit se do projekt podporovaného zaměstnávání, protože je důležitý, aby měl program, alespoň na dopoledne, aby jako věděl, že někam patří, že někam jezdí, že pracuje, dělá něco užitečnýho, že ho lidi berou, že vidíme, jak se těší na ty lidi, že je má rád, že si vydělá nějaký peníze. Má výbornej hudební sluch, tak jsem si třeba myslela, že by třeba moh jít na ladiče klavírů, jenže to by pro něj nebylo z toho důvodu, že i kdyby to byl schopen eventuálně naladit, ale to by byl pokaždě jinde, musel by si domlouvat tu práci, byl by pořád jinde, jenže on potřebuje nějaký místo, aby dělal pořád tu stejnou práci. Může to mít jako koníček. Já jsem ho nechala zopakovat pátou třídu, když chodil do té autistické, tím jsme získali rok navíc, takže když je mu teď čtrnáct, tak je v sedmičce, protože měl i odklad, nakonec mi to bylo jedno. Jsem si říkala, že kdyby tak jako tu pátou třídu tak proflákal, jestli by moh chodit ještě jednou. Sice tam měl jen jednu trojku na vysvědčení. „A ona jako no tak jo, no“ a najednou šel teda do pátý znovu, jsem byla překvapená, jako jak to nějak neprožívali, no (smích) takže vlastně šel pak do tý šestky. Teďka teda do tý sedmičky, chodí na čtyři hodiny denně, v pátek teda na šest, což je teda pro něj dlouhý, ale naštěstí tam má dvě hodiny tělocviku. Já si jako myslim, že i třeba by pro něj byla lepší ta výtvarka než fyzika. A mně teda přijde třeba něco tak absurdního učit je dějepis, on si to tam vydřepěl. On tam dřepí, vůbec tomu nerozumí, no a paní učitelka, ta mu dává čtyřky, že jo. Ale mně se líbí, že si z toho Pepa nemá žádněj ten, pro něj to nemá žádnou hodnotu, ty známky. On ani neví, jakěj, jaký má známky, on si to tam jenom napíše. Člověk se ho zeptá, co měl dneska za známky a on neví. Jako není nijak stresovanej, že má čtyřky, to je jen taková informace pro mě. Já vim, že to nechápe a nikdy chápat nebude a pro něj je důležitý se naučit hodiny, orientovat se v jízdním řádu, aby se naučil psát emaily, protože mu to přináší radost, když komunikuje s jinýma lidma, jako když nějakěj dostane. Když už je to email, kterej píše, tak ho vedu k tomu, aby tam neměl úplně velký hrubky, že jo, no aby se naučil posílat fotky lidem, že se třeba naučil fotit s digitálním foťákem, jo. Něco takovýho, co pro něj má význam do budoucna, co ho bude i těšit, když bude mít i svou vnitřní motivaci, taky aby si zaplnil svůj volnej čas, kterej je pro něj důležitěj. A aby pro mě je fajn, když si vezme kolo a jezdí tady před brankou těch deset metrů a jezdí tam a zpátky, tak to, že se sám zabaví je pro mě velká hodnota, protože já můžu dělat něco jinýho, můžu si tu s někým povídat, můžu v kuchyni něco udělat nebo udělat cokoli jinýho a nemusim bejt jakoby nepřetržitě s nim. Činnosti, kdy musim bejt s nim a nemaj význam pro jeho praktickéj život

s ním dělat nebudu, protože to je jenom pro známku, jestli bude mít dvojku nebo trojku z fyziky? Proč bych se s ním učila, když to pro něj, nebo dějepis, k čemu mu bude vědět, kdy byla založena Karlova Univerzita? On neví, co je to univerzita, a on to ani nepotřebuje vědět ke svému životu. On by potřeboval vědět, že lidi. Jakoby základnější věci. My jsme rádi, že ví, že je mu čtrnáct a že narodil v roce 1998, protože on to dlouho plet, on nemá vůbec jakoby pojem v časový ose a učit ho středověk, to je tam absurdní. Že to jako podepíšu dycky ty známky, naštěstí úkoly nedostávají, no.

t: Já jsem se tedy chtěla zeptat teda, jestli to teda jako není jako téma, když tady s Vámi není váš muž, ale kdybyste třeba jako chtěla říct něco o tom, jak to tedy mezi vámi fungovalo, když se to všechno dělo?

pí: No, bylo to těžký období, no. No, jako došlo u něj ke všemu, musím říct, později. Všechny ty fáze, tak si jima prošel stejně jako já, akorát pozdějš si uvědomil, že něco není v pořádku. Dlouho říkal, že všechno v pořádku je, když mu to došlo, tak tím, že já studuju astrologii a tak to vidím astrologicky a on má stejnej ascendent jako já, což znamená, že ty lidi prožívaj ve stejnej časovej úsek stejný pocity, procházej stejnýma věcmi. Na jednu stranu je to dobře, na jednu stranu nejsou ty lidi komplementární, nejsou ty lidi doplňující, to znamená, že když by ten jeden byl v háji, tak komplementární znamená, že ten druhý bude v pořádku. Ale u nás to bylo tak, že když jsem v háji, tak on taky a to mi neřekne „to bude dobrý“. Řekne třeba „to je to nejhorší, co se nám mohlo stát,“ řekne, takže jako jsme v háji ještě víc, jo. Když je radost, tak je dvojnásobná, ovšem když je bolest, tak je dvakrát taková. Takže k tomu samozřejmě došlo, že jsem měla období, kdy jsem plakala. Jsme bydleli v paneláku, já jsem chodila do sušárny, nemohla jsem vůbec jít mezi lidi, protože jsem pořád brečela. Věděla jsem, že nemůžu brečet před ním, že můžu až večer, až bude spát, ale prostě to nešlo. S Pepíkem jsme jeli třeba ze školky autem, on seděl vzadu a já jsem věděla, že můžu brečet, že na mě nevidí., ale že musím přestat breče, jakmile vystoupíme.

t: Takže jste to musela skrývat?

pí: No, skrývat jsem to musela, protože on to nesnáší, když někdo brečí. Ale tak jsem šla třeba do koupelny, takže to musel fungovat on (manžel) místo mě, jo. Ono jako to, než si člověk projde všema těma fázemi truchlení, trvá různě dlouho, u někoho třeba pár dnů, nevim. Mně to trvalo dlouho. No, to období, kdy jsem takhle brečela, trvalo třeba rok, jo. Jsem neustále plakala. Jsem se vyplakávala, ale vnitřně to nebylo dobrý.

t: A váš muž se s tím vyrovnával jak?

pí: Nevyrovnával, ten se uzavřel do sebe. Chodil do práce. Chodil domů pozdě, si začal dělat kariéru. Kapelu si vlastně založil, takže nebyl doma skoro vůbec. Byl to pro něj únik, jedna z těch fází prostě. Nejdřív odmítání a pak únik. Ono je taková situace, že řada mužů unikne skutečně od rodiny, což se teda nestalo, neuniknul fyzicky, což bylo dobře, ale uniknul jako psychicky, to neřešil, neřešil, nechtěl o tom mluvit.

t: A vy jste se tenkrát o tom chtěla s ním bavit?

pí: No tak jako bylo třeba konkrétní věci řešit, jenže on říkal, že nemá cenu to řešit pořád dokola, když to řešení nemá. Budeme se bavit o jinejch věcech, jenže já jsem v určitých fázích nemohla mluvit o jinejch věcech. Tak to trvalo nějakou dobu, on ten pocit těžko zvládal, nechtěl mě to ničeho nutit, že jo. No, pak bylo období, kdy se Pepík jako zlepšil po tom šestým roce, já jsem začala bejt veselejší, už jsem neplakala, tak se to jako trošičku, chodila jsem do práce, ten náš život byl dost normální, Pepík do školky, pak že půjde do základní školy, tam byl přijatěj. No takže, jsem pak otěhotněla a myslim si, že to druhý dítě, že nám to pomohlo, docela. Jsem byla strašně jako unavená, fyzicky nesmírně vyčerpaná, tak jsem byla pořád v tý euforii, protože jsem věděla, že to bude v pořádku. Jak jsem u Pepíka měla takovej vnitřní pocit, že to bude

špatně, tak teď jsem měla nějakou předtuchu, že to bude dobrý, taky i ten porod byl úplně jinej. Přírodněj porod, kterej jsem si vydupala, taky už jsem o tom daleko víc věděla, už jsem nevěřila na lékařské autority, věřila jsem víc sama sobě, už jsem byla jiná, jsem prošla nějakou proměnou. Takže už to dítě se narodilo do úplně jinejch podmínek, už mělo jiný rodiče a taky jsem byla víc vděčná, vážila jsem si spousty věcí, který běžný rodiče považují za samozřejmý, takže já jsem byla ten první rok v euforii pořád (smích). Lucinka třeba, Pepík když vstával po třech hodinách, tak jsem z toho byla vyřízená tenkrát, no a Lucinka vstala po HODINĚ A PŮL, jo, v noci. Přesto jsem byla jako míň unavená. (odběhne si) No, takže tak. Takže si myslím, že určitě došlo k nějakýmu. Pak bylo období, kdy unikal dlouho, no a pak došlo k období hledání, to tak člověk prochází, že jo různýma fázemi života, hledání smyslu života a ty otázky, jaký si člověk klade, tak vlastně, díky těmhle odpovědím, tomu hledání mu dojde, že to vlastně není náhoda, že to dítě má takovejhle úkol v životě. A tak si myslím, že to jakoby uchopil na týchle zkušenosti, že jako ví, že to nedělá jenom pro to dítě, ale dělá to i sám pro sebe, že mu i tohle může něco dát, může čekat jakoby to, že já za svůj život budu odměněná, že bude dítě skvělé, je naivní. Ale prostě to dítě vám nikdy nebude vděčný, nikdy nebude říkat „děkuju ti“ nebo „mám tě rád“ nebo něco takovýho, to nelze očekávat. Naučí ho to spoustu věcí, milovat bezpodmínečně, bez toho, aniž něco za něco, všechno za něco a dělá to vlastně pro svůj vlastní vývoj a to k tomu vede, když se to takhle uchopí a myslím si, že se to jako (odmlka), že se to jako ubírá správným směrem, jo. Že se věnuje Pepíkovi hodně, možná někdy až příliš, jak měl období, kdy vůbec, tak se to dostává už na tu druhou stranu, že už to Pepa občas už ani nerozdechává (smích). Jsou to takový extrém, no.

t: Tak jo, tak já si myslím, že to je vše, jsem moc ráda, že jste měla čas, moc Vám za to děkuju.

pí: No, není zač. a hodně štěstí.

Rodina M.

t: Dobrý den, tak já bych se Vás ráda zeptala, kdy jste to zjistili a od koho a jestli jste měli nějaké informace? Já nevím teď, možná se pletu, ale že jste vystudovala specku?

pí: Nene, vůbec. Já mám přírodovědeckou fakultu, já jsem geolog původně, ale přece jenom jako tím, že a asi přece jenom to studium člověku rozšíří ty obzory, jo, takže ne, že bych se nějak pídila. Plus teda je pravda, že ještě než se Kačenka narodila, tak jsem se vlastně spřátelila, když jsme ještě bydleli v Praze s osobou, která pracovala s handicapovanými, pracovala a do teďka dělá pro ranou péči a takže určitě už tehdy tak jako jsem měla informace, když ona povídala o tom, kde koho navštívila a jaký případy viděla a tak. Kát'a byla třetí dítě, těhotenství bylo bez problému, narodila se v termínu, ale když už se narodila, tak bylo jako jasný, že je nějaký problém, protože plodová voda byla zkalená, přitom byla v termínu, takže to by nemělo bejt, jo. Takže když to oni viděli a mysleli si, že jsem asi úplně blbá, tak já jsem už na tom porodním sále zastříhala ušima a věděla jsem, že je nějaký průšvih, jo. Oni sice začali něco jako blafat na téma, že to nic neznamená, ale jako pokud to není první dítě, no možná, že by to věděla i obyčejná ženská, že se stal nějak průšvih, že jo. No a potom jsem dítě obdržela a dítě se tvářilo jako blbec, prostě hodně, podle mě jako zkušené matky nevypadalo jako zdravý dítě. Prostě bylo tam, byl ten obličej měl zvláštní tvar, trošku. Sice voni se tvářili jako, že je to všechno v pořádku, ale měla zvláštní postavení ručiček, kdy zase oni jim to připadalo v pořádku, ale když má člověk to dítě vedle sebe v tý porodnici nonstop, tak ví, že to není jenom momentální, jako, že to děcko jako ty ručičky nedá jako do jiný pozice. A narodila se jako s jasnou vadou chodidel, která byla ještě během pobytu v porodnici jako ještě jako určená potom na rentgenu, říká se tomu strmej talus a je to vlastně, že to chodidlo nespívá jako pravej úhel s tou, já nevím, s tím lýtkem, která správně má ležet jako horizontálně a při týchle vadě je prostě postavená vertikálně.

p: Díky čemuž se to dítě blbě postaví.

pí: No, takže ale oni nás v podstatě pouštěli s tím, že se uvidí, jó, že máme docházet na nějakou ortopedii a že v některých případech se to podaří, já nevím masážemi, cvičením a sádrováním dát do pořádku, což se samozřejmě ukázalo, že to byla úplně totální blbost, že jo! A vlastně, že to možná říkali s nějakou snahou jako tu situaci ulehčit, ale je to kontraproduktivní samozřejmě, jo. Takže já jsem vodcházela z porodnice s takovým porouchaným dítětem. No a doma byli chlapi, kterým bylo šest a čtyři a půl, no a takže, pak ta situace. A ještě jsme byli poměrně čerstvě přestěhovaní z Prahy sem, což sice určitě do budoucna se ukázalo jako výhoda, protože s tím handicapovaným dítětem je lepší možnost mu nabídnout nějakou zábavu, kdežto kdybychom seděli někde v Praze na Vinohradech, ale na to dojíždění po těch doktorech, to prostě bylo jako trošku, jako asi ty první léta tak jako na hlavu trošku, jo.

t: Mhm, a nemáte třeba trošku pocit, že v té nemocnici, jak Vám teda říkali, že je všechno v pořádku, že to třeba jako mysleli jako, že by Vás chtěli ujistit, a nebo myslíte, že se opravdu jako tvářili?

pí: Ono to bylo něco mezi (odmlka). Částečně samozřejmě, já to chápu, že to mysleli jako. Ale voni zase, ono to teďka vyznělo tak jako že říkali, že to je jako všechno v pořádku. Ale oni to jako na začátku opravdu asi nepoznali a potom naopak zase, vono to šlo trošku ode zdi ke zdi, že třeba, když nás propustili, tak nás poslali na ortopedii a my jsme dál bylo v péči jako ortopeda a tam prostě zase nějaký geniální doktor, tak ten když ty nohy jako viděl, tak mi zase jako řekl rovnou „počítejte s tím, že nikdy nebude chodit“. Což se samozřejmě pak, takže já jsem udělala bábě, ale taky se ukázalo, že to není pravda, takže to je takový jako, prostě toaletu nemaj zmáknutý.

p: A je to i prostě to, jak říká náš Honza, že jo, že jsou to normální řemeslníci.

pí: No, no. Z té porodnice v podstatě, já si myslím, že oni vědí, že tam musej, když to dítě nemá žloutenku, není tam prostě třeba nějaký nedonošenec, tak vědí, že už jako by chtěli (p: vás vysypat ven) vysypat ven. Sbalit věci a pak už si řešte a pak už si ta maminka to řeší teda podle toho, jestli je pečlivá, tak bude navštěvovat, tak bude navštěvovat ty speciality, jestli je to prostě nějaká, která (odmlka), která na to třeba nemá intelektově, co my víme, tak prostě holt to řešit nebude, ale já si myslím, že jako trošku to chce mít...

t: To je teda zrovna špatnej přístup, když by to byl teda ten případ té maminky, která..

p: Ale taky třeba by to bylo tak, že dítě skončí v ústavu a taky to v tom případě nemusí bejt.

t: Mhm, taková maminka by ho asi zanechala někde, no.

pí: No, já třeba musím říct, že třeba jednu moudrou věc, kterou třeba udělali, je to, že určitě se jim tam neroděj handicapovaný děti jako na běžícím pásu. Já jsem byla v Podolí, ale šoupli nás na pokoj, kde byl chlapeček, kterej se narodil bez ručičky, jako zdravěj rodičům, jo. A takže to bylo určitě zas jako dobrý, že vlastně nepláclí člověka mezi samý úsměvavý zdravý děti.

p: Že nemá problémy se žloutenkou.

pí: A že jako holt teda my dvě, jako ty matky jsme tam prostě měly obě ty s tou pakárnou, ale že holt člověk viděl, že se to stává i jinejm lidem, jo. Ne, že prostě je tam jenom mezi těma jako spokojenýma zdravějma dětma.

t: Takže takhle jste to vnímala?

pí: Jo jo, tak to bylo jako záměrně, a což si myslím, že bylo jako dobrý no a navíc ani jedna z nás nebyla, že by šla skákat z vokna, takže prostě kdyby tam byly dvě matky v depresi, tak

jako taky nevím. Ale ta druhá osoba byla taková celkem tak jako, prostě holt, to se nějak zvládne, tak jako, takže to je tohle. No a potom, no a pak jsme vlastně jenom rehabilitovali a sádrali ty nohy od třetího měsíce, asi tak a byl zase problém, protože my jsme docházeli na neurologii, kde jsme měli doma cvičit Vojtovou metodu a vždycky, já nevím, jednou za čtrnáct dní, ze začátku možná jednou za týden, předvíst teda nějaký pokroky a zároveň jsme měli docházet na ortopedii, kde zase v pravidelných intervalech jí ty nohy sádrali až po zadeček, aby se jako ty chodidla štelovaly, protože ona se narodila, že ty chodidla měla otočený jako nahoru k tý nožičce, k holeni. Jo, takže aby se postupně ty nohy, ty chodidla dostaly do přirozenější polohy. No jenomže výsledek byl ten, že (odmlka) a do toho do mě některý, trochu věci znalý lidi hučeli, že se ten strmý talus má operovat, že to je sice jako mírně komplikovaná operace, ale abych to udělala a teď prostě nastává neuvěřitelná situace. Protože neuroložka, jaksi dosti nepříjemná nebo velmi náladová žena, ale asi velmi kvalitní odborně, nás nebo mě podezřívala z toho, že jsem soucitná matka, která nechce nechat dítě operovat a na ortopedii nikdo nešel s pravdou ven, aby nám řekl, že oni to neumějí. A my jsme prostě patřili na bojiště, protože nemocnice v Podolí, skoro nic jako automaticky, teď už tam teda ta ortopedie není. Takže to bylo bezvadný, protože já jsem přišla tam, tam jsme dostali zprávu, proč je dítě zasádovaný, proč a kdy budete mít operaci a no takže takhle a skončilo to, když Kačence byly tři roky, kdy já jsem se z toho jako už úplně psychicky složila, protože prostě si to ani jedna nedala vysvětlit a dítě stále nechodilo. To už se ani nesádralo, to už jsme asi jenom cvičili, ale bylo to k ničemu. Vona mi vod jednoho roku pořád vobcházela a držela se nábytku, ale nechtěla se pustit.

p: To ani neměla tu stabilitu, no.

pí: A ty korýtkový nohy opravdu jak, prostě jo, takže trochu se jí člověk nedivil. Trošku možná ten problém byl jako v hlavě, v nějakym centru rovnováhy, může bejt, prostě no. A shodou okolností přes známý, kde jsem si jenom postěžovala, tak během týdne jsme byli objednaný na Bulovku k nějakýmu specialistovi, protože Praha je malá a všichni se znají se všema, všichni jsou příbuzný, jó. Ale kdybych se prostě tam někde u kamarádky nestěžovala, tak ta Kačka nechodila asi pořádně do dneška nebo, kdybych poslouchala pořád jenom ty doktory.

t: Takže Vám prostě vůbec nikdo neřek, kde teda hledat?

pí: Ne. No a potom na tý Bulovce jsem zjistila, že se běžně operují půlroční děti s tímhle. No, to byl devadesátý třetí, já jsem dokonce byla, jsem učinila pokus probouchat se jakoby do Motola, kde jsem se dozvěděla, že to operují, čekali jsme na to, na prohlídku jenom jsme byli objednaný snad půl roku a když jsme tam přišli, vyseděli jsme tam, snad sedm hodin jsem tam čekala v čekárně, úžasný no, a dostala jsem se na řadu, tak sice mi bylo sděleno, že jako jo, že to odoperovat umějí. Trošku se divili, proč to nebylo dřív, a pak se ukázalo, že mě tam nemůžou nechat a já jsem říkala, ale s tímhle dítětem je to, když bych vám tady tohle dítě nechala, tak vás strašně potrestám, jo. Jo, protože to dítě nemluví, že jo, vydávalo pouze skřeky podle nálady, jak ty autisti to umějí hezky měnit, bezdůvodně jakoby, tedy zdánlivě. Jsem si říkala jako to, to nemůžu, jo. No, tak to nám je teda líto, to si musíte sama rozmyslet. No a nakonec se to teda povedlo.

t: Mhm, to je dobře. A museli jste teda jakoby hodně zatlačit, aby Vám to teda nějak udělali, když Vám teda na začátku řekli rezolutně, že ne?

pí: Ne, ne, ne, ne to byl Motol a já právě na základě tohohle jsem se prostě jedny kamarádky rozplakala jak želva, řekla jsem prostě „já nevím, co mám dělat“ a vona mně do dvou dnů volala a že na Bulovce, se jako ukázalo, že v celé Praze jsou jenom dvě místa, kde umějí operovat takovýhle děti, tudleto vadu, jo. Jedno je XY, kterej jí dělal teda jednu nohu a druhou dělal nějaký pan asistent XX, a pan profesor YY, kterej byl sice už starej pán, ale ten to dělal v tom Motole, jenže v tom Motole byl problém, že tam prostě asi do teďka nejsou uzpůsobený na

pobyt rodičů, teda jako maminky, no. Kdežto na tý Bulovce u tý dětský postýlky je nějaký rozkládací křeslo, na kterým pak ta matka nějak tu noc přežije.

t: Mhm a během toho nějak jste zjišťovali tu diagnózu toho autismu...?

pí: Autismus? Autismus.

p: No, říkali, že má nějakou genetickou vadu, že jo, ale když nám teda sdělili tohle potom v listopadu, tak to jsem věděl, že už to jako dobrý nebude, že jo.

pí: No jako, když se narodila, narodila se na konci září, tak na základě těch nožiček plus nějaký ten šelest na srdci, ale ten se asi zjistil až pozdějc, jo. Ale ten už nemá, tak nám všem brali krev, my jsme všichni v pořádku, kluci jsou v pořádku a ona tam má nějak jeden chromozom kratší, ale nezapadá to do žádný už diagnostikovaný vady jak oni maj ten katalog asi těch dvě stě genetických, těch základních postižení, takže už.

p: To nám teda říkali, že bude teda jako mentálně postižená, no, ale asi to není nějaká ta jasná.

pí: No jasně, není to jako, když má někdo Downův syndrom, tak prostě hned vědi, kolikátěj chromozom je jakej, jinak takže toaletu byl ten fyzickéj vývoj, cvičili jsme, protože byla hypotonická, jo a vod třech let, protože mě tu operaci v těch třech letech, ta operace, to je šílený, prostě provrtaj všechny ty kosti a navlíkaj je jako korálky na dráty, takže takhle z každýho prstu a mezi prstama na nohou trčej dráty a nakonci si dáte kousky korkovýho špuntu, aby, no výborný to je. A zasádrovali jí asi na tři měsíce zase (p: mhm). No, ale tak jsme čekali, že dítě začne chodit, ale dítě nezačalo chodit, tak já jí začala vozit na koni a dítě se do dvou měsíců rozhodilo, takže vod tý doby jako prostě chodí, sice jaksi trošku napadá, jako kulhá.

p: No jako dokonalý to není, no, ale ujde jako třeba dva kilometry.

pí: Dokonalý to není, ale jako v podstatě, jako já myslim že to ujde, jsme to jednou měřili, asi čtyři kilometry, ač jí to teda bolí, ale to je jedno. Do schodů ze schodů, hele, v rámci možností. Psychickéj vývoj. Nezačala se smát, takže už jsem tušila, že je problém, že jo, jak se maj děti smát, tím, že už to bylo třetí dítě, tak už to člověk jako ví, smála se pouze, když jsem ji lechtala, to jo, ale jinak ne, co ještě dál (odmlka). Potom sice začala mluvit, začala duplikovat jako děti, ale potom začalo docházet k vyhasínání tý řeči, což je zase jako úplně typický, nenavazování očního kontaktu a já už jsem si začala říkat, že to je autismus. Jako vydržela si třeba prohlížet, roční dítě si tady prostě prohlíželo obrazový publikace o umění, máme tady pět deset dílů, nikdy si to nevzala vzhůru nohama, jako jo nikdy si nenasadila levou botu na pravou, což dělat třeba zdravý děti, zajímavý, jak některý věci prostě vona v životě neudělala.

t: Aniž by to teda předtím jako viděla jo?

Pí: Nó. A to, a takže já už jsem si tohle myslela, ale vlastně protože já jsem s ní stejně byla doma, tak vlastně první diagnóza přišla až v Aple, až když Káťa nastupovala do přípravnýho stupně pomocný školy, jo. A tak tam prostě, do tý doby prostě měla psanou jenom retardaci mentální a kombinovaný postižení, protože samozřejmě, jak jsem chodila tady k pediatričce, tak ona samozřejmě viděla, co všechno to dítě nedělá, když to dělat mělo, jo.

t: A neposlala Vás teda někam jakoby..?

pí: Tak vono celkem, já nevim. Mně to bylo. My jsme byli na nějakym tom šíleným EEG, to nás jednou poslala a..

p: To jí dali nějakěj prášek na povzbuzení.

pí: Sirup! To byla pakárna. Jako já rovnou říkám, že já nejsem taková ta matka, co teda se snaží za každou cenu svého autistu vyléčit, já prostě nejsem tak obětavá, já nechci. Já jsem taková i na sebe, takže já, já nevím prostě. Jako já to asi někteřejm těm ženském, jako já je některý obdivuju, takže, ale já toho nejsem schopná, takže já když vidím, kam ty maminky. Jak v tý škole dělaly těm učitelkám to, jestli se prostě dodržuje pitnej režim, tak mně je to prostě jedno. To dítě žízni neumře, ona je poměrně samoobslužná, jo. A já tomu nevěřím, že se to dá vyléčit, nevěřím tomu, že kdybych jí nasadila nějakou dietu a budu jí trýznit, jo. No a to jednou, to jsme se nechali ukecat, nebo když mě ta Iva, to je vlastně známá ta pediatrička, když mě někam poslala, tak jsme tam šli, ale většinou to bylo podle jako stejně k prdu, jo.

p: A nebo to aspoň nebyla nějaká, jako když řeknu alternativní konina.

pí: Jo, no a to jsme taky jednou, kdo nás tam poslal, jo, z toho cvičení, toho, tam nás poslala ta doktorka, jak jsme cvičili, tak ta nás poslala k nějaký alternativní doktorce, která měla nějaký stroj, jeli jsme někam na Jižní Město. Byla to teda taková, hnedka na počátku řekla, že teda se omlouvá, ale že nemá kontrakt se zdravotníma pojišťovnama a (smích) pak zas já nevím, za jak dlouho, kdy točila nějakou virgulí nebo co, tak si řekl asi o tisíc korun, jo. Ale musím říct, že měla ta ženská neuvěřitelný charisma, takže podruhý, když jsem si s sebou vzala muže, protože chápu. Ta ženská, asi to byla taková osobnost, že věřím tomu, že by tomu člověk jako podlehnul a dostával by se do toho a opravdu by tam chodil každý týden. (zvonil telefon a pí M. odchází telefonovat)

t: Teda, to je zajímavý, ale Vaše žena říkala, že měla určitý charisma..

p: No ale říkám, že to já jsem zapomněl, to jsem asi nějak jako vytěsnil.

t: Mhm a vy jste to teda nějak vytušili sami nebo vám teda tu diagnózu přímo teda někdo řekl už někdy nebo?

p: Ne, tak jako, že nebude v pohodě, to už jsem prostě pochopil už jako, to jako nějaký to fyzický a když vám pak řeknou, že je to genetický, tak to už jsem věděl, že to se asi jen tak neopravuje.

t: Mhm a když jste teda zjistili tu diagnózu, tak se vám třeba nějak ulevilo, jestli vám ta nálepka teda pomohla?

p: Ne, ne vůbec. To jsme byli ještě našťvanější, protože to se s tím nedá nic dělat, že jo. No, jako to už tady bylo, to už jsme byli prostě zvyklí, když to žena počítala, a tak to jí bylo osm nebo devět, tak to jsme byli prostě už trénovaný.

t: A nějaký teda reakce okolí, jako teda bezprostředně po tom zjištění? Jestli jste vnímali nějaký jako negativní nebo nějakou podporu od toho okolí?

p: Já si myslím, že jsme se tomu nějak nevěnovali těm reakcím okolí, prostě. Já ani nevím. Já fakt nevím, já to jako. Já jsem třeba nějakou dobu nikomu ani neříkal a teďka už to jako normálka jako každému řeknu, no, jako autismus no. Každý má nějakou tu pakárnu, no.

t: Mhm, nikdo svým způsobem nejsme úplně..

p: No, né. Jako prostě každého postihne prostě něco, někoho postihne něco, nebo přímo já, že jo.

t: A Kačenka je tedy přes týden v tom?

p: Vona je přes tejdén tam v tom stacionáři v těch Stodůlkách a na víkend si ji bereme, no. Já nevím no, jako prostě už jsem unavenej. Žena teda taky, ale ona je zas důslednější v tom, že

jako pro to má to tady Kačka ráda jako, ale jako teď jako práce a víkend jako je a není no, tak je to takový, když tu to dítě není, tak to je taky blbě, jo. Prostě takový to omezení té svobody je, i když se to dá nějak řešit, ale není tam ta volnost, ta není, no. Jakože ty kluci prostě vodrostli, jsme teďka měli takový jako, že už. Ale jako, to nenadávám jako, že by měla být někde v ústavu.

t: A těm klukům jste to vysvětlovali nějak nebo jako oni se asi ptali...? Jako přeci jen jste říkali, že jim bylo šest a čtyři a půl...?

p: No, jako Honza se přes to jako dostal docela v pohodě. Si myslím, že na tom Kubovi se podepsalo, jo, na tom starším. No, jako, jak jsem potom pozdějš pochopil, tak mu někdo ve škole se poškleboval a může to mít vliv na to, že vlastně pořádně, je mu pětadvacet a ještě pořádně se nikam nedohrabal. Maturoval o dva roky pozdějš. A nebo to je jenom v něm.

t: A mluvil o to z té školy s vámi nějak nebo jste se to dozvěděl až nějak jako...?

p: Já nevím, asi jsme o tom nemluvili. On byl spíš takovej průserář, no, že jo (manželka dotelefonovala a vrací se do konverzace). Jsme se tady dostali do debaty o Kubovi, že třeba to, jak ty si třeba myslíš (směrem k ženě) takový to, jaké to mohlo být zdrojem Kubových průserů, že jo

pí: Já si to nemyslím.

p: Nemyslíš si to, ty si myslíš, že je to v něm?

pí: Já si myslím, že von má nešikovnou povahu, která je asi, není asi úplně výjimečná, což znamená, jednak teda (p: že hodně dá na to, co řeknem), nejstarší dítě, co já vidím nejstarší děti z vícečetných rodin, tak u těch nejstarších dětí vidím některý, to nevidím jenom já, to je klasická věc, která se učí a něco na tom je. Můžou tam být, jakože ty nejstarší děti mají nejmenší sebedůvěru, více hledaj já nevím oporu v nějakých přátelích, jo, snažej se zalíbit, snažej se být jako, ale to teda neříkam, že se musej zalíbit rodičům, to právě velmi často ne. My jsme s nim jako byli i u nějaký psychologky v rámci nějakých problémů s nim, kdy ona přesně začala tohleto říkat a já jsem si říkala, že ta ženská nás vůbec neznala, to znamená, že nemohla vůbec vědět, jak to chodilo, jo. Za a) on už nebyl tak malej, já si myslím, kdy bysme k ní šli, kdyby byl třeba dvouletej nebo tříletej, protože to bylo dítě, na který by tím pádem nebylo tolik času, ale on byl školní.

p: Jako je pravda, že jsem byl v práci ještě před tím, než se Kačka narodila. (pí: no a jak jsme se přestěhovali sem), tak tam už zase já jsem byl s těma klukama.

pí: Jako to si nemyslím no. Jako jediný, v čem samozřejmě takováhle věc nepodpoří to sebevědomí. Jakože je pravda, že tady chodil do místní školy a opravdu já jsem tam jednou byla za učitelkou, která byla super, řešit opravdu problém, protože Kuba přišel domu s tím, že dal někomu do čenichu. Já hned, že proč se můj chlapec chce s někým rvát, když nikdy nebyl žádný rváč. Tak se ukázalo, že prostě spolužák, chlapec z dobré rodiny mu začal říkat, že má za sestru krypla, no. Takže to musím říct, že jsem tam napochodovala, protože..

p: Což mu potom říkal i nějakéj tamten na tom prestižním gymnáziu.

pí: No, to taky tam si jako něco léčil nějakéj hajzl, no. Takže to jako není z blbých filmů, opravdu je to ze života, najdou se opravdu takový, no. Ale to jsou vnější vlivy, který člověk ovlivnit fakt nemůže. To pak člověk nemůže říct tomu dítěti „nic si z toho nedělej, jsou blbý“ že jo, no, ale...takže tam bych já možná trochu vliv. To je prostě samozřejmě někoho ovlivní, že má maminku na vozejku, jako naše kamarádka, to je prostě. Jde o to, jak se s tím kdo popasuje. No, takže takhle.

p: Je to tak vlastně asi devět let.

pí: Já myslím, že sedm, je jí devatenáct. Ona nešla v devíti letech do školy, ona šla v sedmi do přípravy (neshodují se s manželem) já jsem to nedávno počítala. Jako v sedmi letech šla do tý přípravy, tam zůstala tři roky, minimálně.

p: Jenže já ještě v roce 2005 jsem jí vozil do tý přípravy.

pí: Tak tam byla dýl, no. Já si taky myslím, že tam byla dýl jak tři roky, protože byly minimálně tři roky, co jsme to organizovali a to jsme nezačali dělat hned.

t: A v tom stacionáři je jak dlouho?

pí: Od minulýho září, jo, teďka. My jsme měli v plánu jí ještě třeba tak dva roky mít doma, i když je pravda, že už jsme z toho dovádění byli už fakt docela.

p: Dýl by to nešlo.

pí: No, dýl by to nešlo, protože to jsme ale nevěděli, že budeš pracovat doma, že jo, ale v tý době ještě muž pracoval v Praze, takže ji vozil ráno do školy, pak jsme si třeba předávali auto, pak jsem já jela pro ní. Bylo to ale blbý, protože ten můj pracovní den byl přesekej, protože jenom dvakrát v týdnu tam mohla bejt dýl, v družině. Jinak zbytek dnů musel v jednu mazat domů, jo. Takže potom já jsem třeba tady učila, ale ona byla v pokoji. Takže jsme se přes tu kamarádku z tý raný péče dozvěděli úplně náhodou, že se ve stacionáři ve stodůlkách, kde oni maj v tý budově kancelář tý raný péče, uvolnilo místo pro slečnu. Protože ono je to pro mladý lidi od 15 do 35 let, je jich tam sedm, od pondělka do pátku a dalších sedm tam daj rodiče.

p: My jsme se dokonce ještě před tím snažili dostat jinam, ale tam jsme se nedostali.

pí: Ano ano ano, no to my jsme od učitelky dostali kontakt, že v Hřebčíně je privátní stacionář, specializovanej, malinkej pro autistický mladý lidi, opravdu tam je asi jenom pět lidí, jo a že tam byli v rámci takového jako návštěvního dne se jako podívat ba že si myslí, že by to bylo pro Kačenku výborný, že tam jako nejsou spíš konfliktní ty, co to tam jako pobývají a že by to mělo výhodu, protože opravdu jedou nonstop. No ale, nějak jsme si úplně tam jako nepadli do voka, jo. Takže vlastně my to používáme třeba tak dvakrát do roka, třikrát do roka na nějakou respitní pobyt, když třeba chceme vodjet na nějakou jako dovolenou.

t: A to byl jako nějaký konflikt tam?

pí: Ne ne ne, ono to nebylo nic osobního.

p: Oni to byli takový zvláštní. My jsme totiž měli opravdu hodně zájem, aby se tam Káča dostala, jo.

pí: No, protože on to byl vážně takovej klidnej venkovskej domek, zrekonstruovanej, od nás v podstatě nějakých dvacet minut, od těch stodůlek to vlastně není žádný velkej rozdíl.

p: Ale oni prostě nějak jako..

pí: No a ta paní, která to vlastně, velmi jako schopná žena, která to jako vybuodovala, tak její nejstarší dcera, tak to vlastně vybuodovala, že až ona tu nebude, tak aby to byl opravdu domov, že každej ten člověk tam má svůj pokojíček, aby se jim tam jako všemožně vycházelo vstříc. No a my jsme tam přijeli s tím, že jsme měli tuhleto hlášku a že by speciálně chtěli, že Kačenka je děvče, že by to teda bylo jako speciálně pro děvčata, ale paní nám vlastně začala říkat jako, že

má spoustu zájemců a že vlastně si může vybírat a že jsou drahý. Samozřejmě my nikde nemáme naše výplatní pásky plácnuté na čele, ale to snad je jako na zvažení nás, že jo. Kdyby jako vyložila karty na stůl, ale ona to neřekla. Ona neřekla, teď už to vím, že se to vyšplhá třeba na 23000 za měsíc.

p: Ono, teď už jako v podstatě víme, že je to nastavený tak, že to pokreje, až jednoho dne, až prostě se probijeme všema těma věcmi s tou nesvéprávností, včetně invalidních důchodů, tak v podstatě, ten invalidní důchod plus ten příspěvek to jako v podstatě pokreje.

pí: No ale jenže tehdy právě, my jsme tam tak procházeli tou budovou a teďka ona říká, člověk si říká, jestli jako si říká o nějaké jako dar, nebo co, ale tak jakoby ať to řekne narovinu, že jo. My jsme prostě byli z toho úplně zmatení, sice jsme teda prošli budovou, říkali jsme si, že je pěkná, hm hm hm, a pak jsme odjeli, ale teda nás zrovna v létě zas nějak kontaktovala.

p: No, ale my už jsme byli v těch Stodůlkách.

pí: No a za prvé, samozřejmě finančně jsou pro nás ty Stodůlky a je to pro nás blíž, a hlavně, zatím ještě zvládneme mít jí tady na víkend a naopak si myslím, že ještě nenastal úplně čas jí jako někam šoupnout, aby byla jako někde nonstop, jo. Vono to přijde, jo, ale třeba zas až za dva, za tři roky, jo. Nebo takhle, aby byla možnost.

t: Takže vy teďka, když jí tady máte na víkend, tak jste ráda, přijde Vám to dobrý?

pí: Dobrý, ne ne ne, jako takhle. Manžel..

p: Ne, jako já si myslím, že máme každé tu představu maličko jinou, jako já si nemyslím, že by jako muselo být vodsunutí navždy, jo, to jako není to. Je to jako já mám takovou představu, dyť to je diskuze, kterou normálně vedeme. Já si prostě myslím, že my bychom měli mít možnost taky jako někam vypadnout, no a vono prostě, jak to není jako. Prostě, když si chci jako něco zorganizovat, abychom byli tady, tak se to nestane, jako kdyby to bylo, dneska nikam nejdem, tenhle víkend je vlastně jako, tři víkendy z měsíce, že jsme doma, tak ten čtvrtý aby někam vypadla, musí být jako AKCE, abychom si zařídili tu Hřebeč, jo.

pí: No, takže to je v pořádku, znám jeho a znám sebe. KAŽDEJ víkend je nějaký důvod, proč se mi tady to dítě nehodí, jednou maluju, jednou se slavěj padesátiny kamaráda.

p: Jako jóoo.

pí: Ale člověk na sebe musí být trochu přísnější, protože člověk si strašně rád jakoby uleví a já už vidím teďka, jaká je to vlastně pohoda, když ona v pondělí odjede a v pátek, a už má člověk pro sebe najednou čtyři večery. Takže jí je devatenáct a půl, takže do těch osmnácti, jí měl člověk vlastně nonstop, já už nemám rodiče, už teda docela dlouho. Ale voni teda nikdy nefungovali, jo, takže to bylo vždycky na manželově mámě a nebo na našich klukách, který byli teda od malička zvyklí jí hlídat, to je pravda. A jako do teďka, když člověk chce prostě, něco říct jako včas, aby neměli svůj nějaký rozjetý program, tak prostě.

p: Takže, vono vlastně nejsložitější skoro byl takovej ten poslední rok, že jo, když se ještě každé den jezdilo do toho, tak voni tady vlastně už nebydleli, to byla největší pakárna.

pí: Jo, no, protože dokud byl doma ještě, jako Kuba už doma není dlouho, tak pět let už tady nebydlí, ale, ještě víc, ale dokud byl doma Honza, tak měl řidičák, a bylo možný ho občas požádat o nějaký transport a teda i samozřejmě o nějaký, když byl doma, tak že jí pohlídal, takže. Ale tak jinak, si myslím, že to byl dobrej tip, ta rada jako.

t: Já jsem se třeba ještě ptala Vašeho muže, jak třeba prožíval to, když jste teda zjistili, že to je... (opět zvoní telefon, pí M. ho jde zvednout a telefonuje)

t: Nějak nám není přáno (smích), no, ono jsem se právě teď chtěla zeptat Vaší ženy, No. No jako reakce jsou právě hrozně různé. A řešili jste to teda třeba s Vaší ženou nějak společně nebo jako spíš sám každý.

p: Ale ne, tak my jsme prostě jako, prostě jsem byl nakrknutej, ale asi jsem jí kvůli tomu nějak významně nenadával.

t: Ne ne, já jsem to jako nemyslela, že jste jí nějak nadával, spíš jako jestli teda tyhle pocity nějak řešil sám nebo jste je se ženou sdílel?

p: Já nevím, to jsme asi řešili, no. To bylo prostě. My jsme museli řešit spousty dalších věcí, jako s prací, takže to je spousta dalších věcí, no.

t: A ještě k tomu ty dvě malý děti, mhm...

p: No, právě! Jako..

t: No, ono právě jako ve spoustě manželstvích to nějak nefunguje, je to různé, jak to kdo..

p: Tak já nevím, ono asi kdyby bylo víc času to řešit, tak jsme se možná rozešli.

t: Ne, jako já jsem to tak nemyslela.

p: Ne, ale tak taky to tak může bejt, že jo. Jako jsou takový, že jo.

t: Ono jako, jak se k tomu kdo postaví, jak moc síly má asi (pí M. dotelefonovala a vrací se zpět)

p: Tady zrovna řešíme, jak jsme to voba vzali..

pí: No, von byl naštvanej, no.

p: No, tak jasně, že jsem byl tak nějak naštvanej, no tak pak jsem se..

pí: Já jsem třeba čekala, že budeš třeba smutnej, ne naštvanej, to je fakt na nakopání!

p: No, tak jsem se pak vodnaštvál. Jsem byl smutnej, pak nakrknutej, jako, neradoval jsem se, no.

pí: No, já nevím, já jsem tam plakala jako želva, že jo.

p: Tak já možná jako taky, že jo, tak jako co.

pí: Jedinej, komu dobře sklaplo, byla jeho matka, která když jsem před tím čekala třetí dítě, který jsem potratila, tak udělala takovou strašnou scénu, že normální děti maj DVĚ děti, protože ona má DVĚ děti a její sestra má TAKY DVĚ děti. A potom už ani nepípla, že jo, protože zřejmě vytušila, že kdyby otevřela ústa, že bych po ní skočila (smích). Ne takže jako kupodivu jako určitě jako, že byla smutná, jako a jinak jako fajn, ale musím říct, že to bylo takový, taková..

p: Samozřejmě jako ta našťvanost pramení z něčeho jinýho, to prostě pramení z toho, že na člověka padla najednou nějaká jiná zodpovědnost, se kterou se nepočítalo, jo, že prostě a žádná starost navíc člověka nepotěší, to prostě tak je.

pí: No, no, no, nóooo (lehce uraženě).

t: Je to prostě různý.

pí: Jo, jo, jo, jo...

p: To jako je to s tou zodpovědností, tak ti můžeme ukázat na tom příkladu, jak jsem tady nadával včera, především tomu Kubovi, že jo. Jak jsem mu říkal, ať se o sebe stará, že mě prostě už votravuje bejt za něj zodpovědněj, když už je mu pětadvacet a počítat s tím, že když prostě někde se něco to, tak já to budu muset pořešit. Takže já bych byla rád, kdyby už v pětadvaceti to...ale to jako vystihuje to podstatu toho bejt našťvanej, no.

pí: Jó, jasně. No, no, nó.

p: No jako teď jsem možná jako šáhnul po tý podstatě, no..

pí: Jo, jasně, no, no, no. Tak vono jako v podstatě to bylo prostě stresující speciálně asi v tý kombinaci s těma jako zdravejma dětma, který člověk musel...

p: A já si vzpomínám, že jsme tenkrát ještě v tý práci byli všichni jako rozhádaný, jo. To bylo špatný, jako všechno.

t: Jsem se právě ptala Vašeho muže, jak právě vnímal třeba ty reakce okolí?

p: Já myslim, že okolí se prostě nijak neřešilo, to jako na setkání jsem neměl potřebu to vykládat, když to někdo viděl, tak to viděl.

pí: No, jako s tím kočárkem jsem tady chodila já, že jo, v podstatě a (odmlka). Tak voni to vlastně všichni jako hnedka zjistili, tady jako v okolí a možná, že je to právě výhoda, že to není nějaká Praha, že člověk nemusí někde jako do Riegráku, kde prostě jako ty hromady těch matek. Tady vlastně my jsme se samozřejmě stýkali s nějakýma maminkama, ale asi je to jiný, asi je prostě opravdu našťěstí, jako na malým městě je to asi jiný, ale asi je to vlastně lepší, jo.

p: Ale tady je to jako venkov, jo.

pí: No, no, no. Takže to si myslim, že bylo jako v pohodě, no.

t: A od té rodiny, že jste teda zmínila reakci?

pí: To jako, to bylo, pak už jako ne. Ale pak asi jim to taky samozřejmě bylo líto, ale vono asi v tom okamžiku těžko někomu něco vyčítat, to by si asi dost koledovali. Takový to „kdybyste“, tak to tam snad ani nebylo, jo. A samozřejmě, že potom časem se ještě ukáže, že jsou úplně jiný problematický věci, než to, že je postižený dítě v rodině, ale k tomu ty lidi musej dojít, aby přišli na to, že já nevím, nervů bude brát, zdravej, třeba jako nejstarší nebo třeba zase, že (odmlka) tak. Že prostě někde jsou i rodinný problémy, že se v nějaký části rodiny rozváděj a tohleto. Že vlastně to dítě, jako, to dítě, si myslim, že je problém na začátku, dejme tomu, bych si tipla, třeba prvních pět let, než člověk se s tím tak nějak jakoby srovná, než se s tím dítětem naučí jako správně, než ho jakoby přečte, jo. Naučit manipulovat, to zní špatně, jo, ale vycházet a pak si vlastně myslim, už je to jenom o hledání přesně těch správnějch lidí, který vám můžou pomoci. To znamená škola, to znamená prázdninový nějaký aktivity, aby člověk nestrávil léto prostě zase jenom s tím dítětem, protože si člověk vlastně musí odpočinout, aby byl jako fit.

t: A ono, jestli jste jakoby těch prvních pět let investovala hodně energie do toho, nějak to, tak to...

pí: Jako, člověk energie investuje daleko víc, protože jsou do toho ještě ty další dvě děti a člověk byl doma a dělal toho taxikáře těm dětem a vozil je na ty kroužky a do toho se tady snažil nějak prostě rozvíjet autistu, že jo. Takže mi připadá, že jako pro mě už to začalo bejt lepší, když jsem začala jako aspoň částečně pracovat, jo, protože prostě za a) jak jsem už vod ní cejtila, že někam ž jako musí mezi děti, když jí bylo takový tři, čtyři roky, tak jsem si tady domluvila ve školce, že jsme tam chodili tak jednou nebo dvakrát tejdne odpoledne, když byly děti na hřišti, tak jsem tam s ní chodila, aby tak jako sledovala aspoň ten šrumec a občas se tam sklouzla na nějaký tý klouzačce, joo. Pak chodila teda, nebylo to každej den (p: no, ale bylo to docela často), to byla moje máma nemocná, takže já myslim, že to byla třeba tak třikrát tejdne, co jsme tam jezdili, že já jsem ji vždycky vysadila na dopoledne a jezdila jsem za mámou, která byla nemocná a byla doma, jo. Tak chodila do toho Modrýho klíče, asi rok, ale zase to bylo takový, že sem jenom pracovala malinko a pak už začala chodit do tý..

t: Takže vy jste dostali třeba nějakej tip od nějakých známých na něco takovýho nebo jste to vyhledali sami?

pí: Ne, ne ne, vůbec ne. To právě, že to vždycky, takhle tu speciální školku, tu jsem našla sama, což se samozřejmě ukázalo jako totální hloupost, sice na papíře to byla oficiálně speciální školka, ale ve skutečnosti tam byly zdravý děti, protože..

p: Oni brali takový jako, jako dítě, který mělo astma, bylo vítáno.

pí: No, takže oni vůbec neuměli opravdu jako s postiženým dítětem pracovat, ale vůbec ne.

p: Ale ono to nevadilo, ona ta Kačka byla v podstatě málo a tam tak jako někde byla.

pí: No, ona tam byla malinko, ono to nevadilo, oni to vydrželi pár měsíců a pak mě prostě jednou zavolali, ze dne na den, uprostřed školního roku řekli, že takhle ž to dál nejde, jo. Já jsem se rozplakala jako želva, ale právě, jak všechno jde tak, jak má, jak já dycky říkám, tak jsem zavolala do Modrého klíče, snad sama, že jsem od tý kamarádky z raný péče věděla, že existuje a tam jsem netušila, tam se třeba čekalo rok a půl nebo dvě léta v té době na umístění dítěte. Já jsem se tam dovolala v okamžiku, kdy asi tejdne před tím rodiče oznámili, že se stěhujou a že jim odejde dítě, a do toho telefonu „no jasně“ a já jsem si myslela, že to je běžný a pak jsem se zpětně dozvěděla, že to je klika jak vod kolotoče, protože tam jako lidi říkali „a jak jste se tam dostali?“ - „no, jsem zvedla telefon“ (smích) – „no to není možný!“ Takže takhle, takže to jsou takový jako náhody, všechno to jsou vlastně náhody. Jakože prostě ve správný okamžik prostě (odmlka) na správném místě, jo. Takže takhle, no.

t: A když byla teda Kačenka doma, tak jste říkali, že se synové postarali, že to brali...

pí: No, tak jako kluci vyrostli, já si pamatuju, že třeba, když tomu Kubovi bylo třeba dvanáct, tak bylo možný je tady s ní nechat. A já nevím, takovýhle dítě, být s ním i v bytě, nakupovat do nějaký samošky, bylo prostě na hlavu. Vono to ani teďka není úplně jako havaj, ale je to daleko lepší, protože už se naučila čekat, už trošku ví, jak to jde, prostě.

p: No, prostě už je zkušená a ví, že ten nákup skončí.

pí: Noo, že nákup skončí a že z toho třeba něco kápne, pro ní, jako, ale jinak právě, že to bylo hrozně stresující, tyhle ty věci. Jít s ní někam na úřad, že jo, to prostě, to jsou typický ty autisti, to je prostě šílený. Takže oni na tohle byli jako zvyklí, že jim to podle mě připadalo jako

normální, jako taky tam šlo možná o to. Já si myslím, že oni to hlídání stejně strávili u počítače, jo, ale v podstatě, aby něco nevyvedla zásadního, jo. To je dohled prostě, no.

t: Jsem se ještě ptala Vašeho muže na vliv na Vaše partnerství, jestli jste to řešili spolu ty Vaše rozdílné reakce?

p: Já si myslím, že jsem se s tím srovnával.

pí: On se s tím asi srovnával, já jsem se snažil být statečná žena (smích) a emancipovaná a neplakat tady, takže jsem se rozřídila autem, protože jsem měla řidičák sice asi deset let, ale samozřejmě jsem nebyla nucená řídit. Takže jsem záhy, když bylo jasné, že bude potřeba jezdit po doktorech, tak jsem sedla do škody a začala jsem různě jako popojíždět a tak no, jo. Ale no tak asi to člověku jako nepřidá, že by to bylo jako úplně ejchuchu, ale já si osobně myslím, že daleko víc stresu jsme si zažili s naším Kubíčkem, naprosto teda zdravým, jo. Že to jako jestli zdroj nějakých jako hádek nebo nějaký popudlivosti, neshod, protože, tak že právě, že to dokáže asi zdroj stresu bejt i jako zdravý dítě, jo. Že jako větší i možná, no (smích). Ale taky asi je to prostě proto, že manžel to prostě nějak rozdejchal. Ono u těch chlapů to jako jde, no. Jako tady bylo štěstí, že to bylo třetí dítě, to jako si myslím, že to je taky úplně jako nesrovnatelný se situací, když se to dítě narodí jako starší, jako první, tak si myslím, že to... jako, no.

t: No, ono je spousta faktorů, který by jako mohli ovlivnit.

pí: No jako jasně, je to taky jako na tom založení, jako povahovým těch rodičů, si myslím. Vopravdu jako i v rámci školy jsem tam zažila nejrůznější jako ty rodiče, jako ta třeba z tý, jako..

t: Měli jste nějaký setkání jako, nebo jste tam na sebe takhle prostě narazili?

pí: Já tohle úplně jako, i teďka...

p: Což možná souvisí i s tím, co jsem říkal na začátku, že i když to byla známá, tak se když se jako se mnou snažila o tom zavést řeč, prostě jako, to je takový jako mlácení jako prázdný slámy.

pí: No, jak to není jako vo tom. Teďka, aby to nevyznělo blbě. Třeba prostě, mě na tom ničí to (smích), teďka jak chodíme do toho stacionáře, tak ty rodiče, některé ty maminky prostě nám rozeslaly takovej email, že by bylo skvělé, kdybychom se jako ve svém volném čase setkávali, jak to jako může pomoci takové psychické jako očistě, jako dělat třeba nějaké ruční práce. No a to se mnou jako byl i Honza na jedný tý schůzi, kde to jako jedna ta aktivní matka prostě jako nadnesla (smích). A opravdu, to jsou prostě, já si myslím, že to je přesně typickej problém, když jsou třeba doma, a nebo ještě zůstanou s tím dítětem samy, což já chápu, že to jako může zkomplikovat jako nějaký sociální kontakty, jo. Že potom maj tendenci, ale to není řešení, to není řešení, tím, že budu sedět s nějakýma mámami a háčkovat s nima a budem se prostě bavit, jak to moje dítě žere hlínu a jak to její dítě má proleženiny, jo. Jako já takováhle fakt nejsem.

t: Jasně, no, taky ale věřím tomu, že to někomu může pomoci, ale sama nevim, no..

pí: Ale jo, já neříkám, no.

p: My si totiž jako připadáme, že to je jako od nás sprostý, že to..

pí: Že to jako bereme v pohodě..

p: Že jako nepomůžeme třeba jako, ale já mám někdy pocit, že maj pomáhat ty, který maj ty děti zdravý. To je taková ta představa, že když mám to postižený dítě, tak bych měl vlastně mít

takový to pochopení pro ostatní a že bych měl jako pomáhat, že jo, jo. Trošku mi to někdy jako připadá, že tahleta věc tam jako je, jo.

pí: Možná, no. Myslíš, že to takhle jako vyznělo na těch setkáních? Jo, myslíš jako terapeuticky?

p: No, prostě jako psychicky podporovat, chlácholit, to prostě. Chlácholit by měl někdo, kdo je zdravější a tak.

t: Tak ono asi jako může pomoci to, že ty lidi vědi, o čem mluvíte, nebo maj aspoň nějakou představu, jak by to jako mohlo bejt...

p: Třeba je to i jenom to, že jsem sobec a že jsem relativně v pohodě, no.

t: Ale já si nemyslím, že by to byl jako důvod se nějak stydět za to, prostě to tam máte. Každý to má jinak, no. Dá se to chápat, že oni si to odůvodňej tím, že jim ty ostatní matky rozuměj, že jako ty matky, co maj zdravý děti, to nemůžou pochopit, no ale nevim, každému se v tom asi nechce ještě víc rejpat...

p: Jako určitě jako se v tom trošku víc bahnit, no.

pí: Já třeba, moje velmi dobrá kamarádka nepochází z Prahy a její sestra má mentálně postiženou holčičku, který už je tak 22 a tím, že nejsou z Prahy, ale jsou od Pardubic, tak bych řekla, že je ta situace najednou mnohem komplikovanější, jo. Maminka nemá pořádné vzdělání, je nějaká prodavačka, s tím dítětem byla celou dobu sama, teď teda najednou děvčina docela rozkvetla, našlo se pro ni chráněný bydlení a vlastně všechno dobrý a ta matka je najednou tam někde na malém městě bez nějakých kontaktů, třeba i pracovních a tak. Ono se nám tady prostě asi jako mluví líp, že jo. Já třeba, co já ze své pozice si myslím, že je prostě strašná chyba, když ty ženský nejdou pracovat, já bych šla i uklízet, opravdu, i kdybych neměla to vzdělání, který mám, jako kvůli tomu postižení dělám úplně něco jinýho, jo, učím jazyky, ale prostě tu svoji profesi, teď už bych ji dělat mohla, ale teď už mi to zase to. Ale tehdy, dlouho, tím, že ta škola byla tak časově krátká, tak to nebylo na osmihodinovou pracovní dobu.

t: Záleží taky na přístupu, třeba šlo i o reakce okolí, který jim mohlo dávat najevo, že když by třeba šli do práce, tak by nebyly „ty správný matky“, je prostě strašně moc věcí, který můžou mít vliv, no.

pí: Jo, to je jako úplná pravda, no. Ale já když jsem třeba, si pamatuju, když ještě Kačenka byla ještě v přípravce, to byla nějaká maminka, nějak jsme se potkaly, nebo jsme čekaly, až děti doobědvají a přesně, já jsem nějak říkala, že se jedeme podívat do té Hřebče, že by tam jako Kačenka mohla být, že nám to jako paní učitelky jako řekly a ona mi právě začala dávat přednášku o mnoha případech matek, který to svoje dítě takhle někam daly a pak se psychicky zhroutily, protože to jako teda neunesly. Já jsem si zase říkala, že by bylo trošku blbý, kdybych já se potom z toho psychicky zhroutila bejt doma do svých čtyřiceti let, něco se mnou bude a potom jí někam šoupnou a ona bude koukat, jak zjara. Že jako už takhle bude jako zvyklá, že prostě nějaký lidi, že nějaký asistenti, že se jako může přitulit i jako k někomu jinýmu, jo.

t: To je právě hrozně případ od případu, no

pí: No, takže to je takhle, takže pracovní terapie se mi hrozně osvědčila, no.

t: Takže do budoucna to vidíte tak jakoby, že byste jí tam nechávali třeba i přes ty víkendy s tím, že byste ji třeba navštěvovali?

p: Spíš jako asi víze je taková, že bude ještě pořád jezdit na víkendy k nám. Ono je jako potřeba spíš to pomalu přeměřovat tak, aby ta závislost nezůstala jako na nás. Musíme doufat, že civilizace jako vydrží a takovýhle věci budou fungovat, no.

pí: No, zatím je to teďka takhle jako dobrý, no.

p: Já nevím, jako tamto, to vůbec není jako, to by mě ve snu nenapadlo, že jako budeme za ní jezdit někam o víkendu na jednu hodinu.

t: Ne, to jsem tak jako nemyslela, jen, že jste říkali, že byste rádi měli víc těch víkendů čas pro sebe.

p: Ale, to je takový, jo. To si můžeme říkat. To jsou občas takový představy, který máme, ale vono to je pak stejně skončí jinak.

pí: Vono totiž takhle, určitě, když my jsme sami byli vlastně překvapení, že se podařilo vlastně takovouhle náhodou najít zařízení, který je jako v Praze, protože my jsme s tím jako nepočítali, jo.

p: My jsme furt jako měli Merklín, že jsme se jako, ono je to sice jako za Plzní, ale že je to jakože po té dálnici, no. Je to zařízení dobře vybavený, proslulý tou péčí o ty autisty, mají lepší zkušenosti, takže my jsme vlastně byli připravený a věděli jsme, že i tam se vlastně jakoby čeká na umístění, takže jsme připravení, že..

p: Že už to jako začneme nějak jakože...

pí: No, už jsme dokonce učitelky ve škole, byli jsme s nima domluvený, že tam maj nějaký kontakt, takže jim přepošlou nějaký informace o Kačence, aby kdyby.

p: Že už jsme si to jako plánovali, už jsme jako měli takovou představu, já jsem tenkrát měl tu práci tam v Butovicích, takže já už jsem to jako viděl, že to půjde hned jako lup na dálnici a jsme tam.

pí: No, že to bude jako, ale s tím, že se tam opravdu jako bude třeba rok a půl čekat, jo, ale že vlastně nějak to. No a tohle se objevilo náhodou. A teď jde vo to, že když vidíme, že tyhlety náhody tak jako fungují, tak by bylo dobrý zase nic nás nijak netlačí, zatím, naštěstí. To znamená lepší se dívat, jaký ještě zařízení existují s celoročním provozem, jaká je kvalita. Teďka jako nevím, jestli to bude za dva roky, za tři roky, to si myslím, že je pořád taková vzdálenost to. A dokonce i je možný, že budou stárnout tady klienti Diakonie, kam ta Kačenka chodí, tak není ani vyloučený, že oni sami nebudou dělat zařízení pro ty starší klienty, kde se už bude počítat s tím, že ty rodiče už budou trošku dosluhovat a budou jim ubývat síly, jo. Protože budova, kde je teďka tenhle stacionář pro tyhle děti, byla původně speciální školka a ten stacionář vznikl proto, že ty děti vyrostly a vznikla potřeba mít tam speciální školu takovou maličkou v jedné části a tak, jo, takže když jsem se bavila s tím ředitelem, tak on vlastně právě říkal, že nepochybně budou si chtít tyhlety svoje už jako čitelný klienty, na který jsou zvyklí, tak pro ně mít nějaké zařízení taky, no.

t: Jasně, ono se to teda takhle vždycky nějak vyvrbí.

pí: No a oni maj i nějaký zařízení i pro seniory a tak, takže asi by bylo s podivem, kdyby prostě něco neměli i pro. No, takže, protože nemůže člověk to jako nechat jenom na těch dětech jako. Nepochybně si myslím, že až tady nebudem, tak já si myslím, že ji rozhodně nevymažou ze svého života, ale nemůže jim to člověk nechat úplně asi na hrbu, no, ještě když to jsou kluci. Možná kdyby to byly holky, tak třeba.

p: Já si myslím, že i tak.

pí: No, já vím, ale tak u těch holek je asi taková větší ta, jak bych to řekla.

p: Zodpovědnost.

pí: No, zodpovědnost, i když taky jak u kterejch asi no.

p: Prostě mají rády tu zodpovědnost, no.

pí: (smích) To jo no, jinak my jsme vlastně vo žádný kamarády nepřišli, nemám vůbec žádněj pocit, vůbec žádněj problém jako s nějakym. Ale je teda pravda, že manželova máma jako hodně, hodně nám, nebo hodně. Třeba jednou tejdně nám pohlídala, jo, třeba když bylo potřeba, když jsme chtěli někam vyrazit, jo. Hodně kamarádů se zase jako naučilo třeba na některý akce jezdit sem, protože věděli, že prostě my zas nemůžeme si tolik vyskakovat, jo, takže tam jako. Na tohle jsme vlastně měli asi jako štěstí a kontinuálně pořád z té univerzity nám zůstali jako kamarádi, všichni držej stále pohromadě. No, manžel, když jsme se stěhovali z Prahy, tak nadával, že sem jako nebudou jezdit kamarádi, tak oni se postupně některý sem přistěhovali, no tak jako asi celkem normální, no.

t: No, tak ono to jako širší okolí..

pí: To spíš si tady jako člověk udělal jako nový kamarády, no.

p: No, ale jak je to zajímavý, jak jako pro Pražáky je to sem daleko, ale pro nás za nima ne, že jo. Taková ty důslední Pražáci...(smích)

pí: (smích) Jooo, to jo.

t: Ono se to asi spíš týká té rodiny, že je to citlivější, záleží, no..

pí: Jasně, no. Jako moje matka, ta určitě nebyla jako žádněj diplomat, ta se jako ksichtila, že jsem si to jako všechno zkomplikovala. Tak my jsme s ní naštěstí nežili, takže to. Jednou za tejdén to člověk nějak vydržel (smích). Asi jsme měli možná štěstí, to jako říkala ta na ty manželovy rodiče, že fungovali.

p: I to, že vlastně ta máma moje šla vlastně brzy do penze, že jako byla mladá a fit zcela, což je taky takovej další jako aspekt.

pí: No, že to byla vlastně jako, čtyřicet devět no jí bylo, když se narodil Kuba, no. Vona šla do penze někdy v pětapadesáti, takže ona měla jako práci jako zdravotní sestra na ambulanci.

p: Zdravotní sestra v kanceláři.

pí: No, v kanceláři, takže jako neměla žádněj džob jako zuřivej, no, takovej dost socialistickej.

p: No a ještě, to jako po komunisticku šla ještě do té penze, že jí ještě odečetli ty dvě děti, to bylo takový jako. A ještě šla do té penze nějak ještě dřív, protože jí ve zdravotnictví dali ještě zrovna nějakou nabídku, takže tak byla jako volná, no. Ale nebylo to tak jako, že by permanentně hlídala, jo.

t: No, jasně.

pí: No, to ne no, tak já jsem byla doma, že jo, no. Ale říkám, že vlastně, když jsme potřebovali odjet na silvestra, tak nebyl problém ty děti pohlídat.

p: No jako dycky nám řekli, že by si to jako taky užili radši sami.

pí: No, to bylo dycky jako s takovým rokokovým tanečkem takových fórů, no, ale pak když jsme si to vlastně jako párkrát zařídili nějak jinak, tak byli uražený (smích). My jsme vlastně měli i štěstí, že jsme si tady našli holku na hlídání, která vo tu Kačenku úplně perfektně pečovala. Já nevím, taky mám nějaký fotografie, když káče byl tak rok a půl, maximálně dva roky, taky hlídala všechny tři, i ty kluky, byla bezvadná, akční studentka jedna, jo takže to jsme vlastně měli taky kliku, no.

t: Takže, i když jste pracovala?

pí: Ne, ne, ne, to bylo ještě takový to, když jsme potřebovali někam vyrazit, protože vona dopoledne chodila třeba do školy. Takže spíš někdy jako k večeru nebo tak, takže jsme právě nemuseli tu babičku jako votravovat, tak se to prostě nějak sešlo, že můžou bejt ty situace daleko horší, no.

t: A je třeba pořád v kontaktu s Kačenkou?

pí: Ne, ne, slečna už má asi (smích) patnáctiletou dcerku, protože jí bylo tenkrát snad osmnáct nebo kolik..?

p: No, slečna má teďka už třetí dítě ve druhym manželství (smích).

pí: (smích) Já si jako pamatuju, že jsme jí byli na svatbě, máme nějakou fotografii, to bylo Kačence tak pět let, možná míň. Ale jako rozhodně na ten vztah tady, já si myslím, že ten kontakt, že jsme začli hledat někoho na tu pomoc, na to občasné pohlídnání, když byl Kačence třeba tak ten rok a půl. Já si myslím, že nám tak nějak dva roky takhle vobčas vypomohla, no, protože to tady člověk měl zarostlý mechem. No a ona studovala.

t: A studovala něco třeba v oboru?

pí: Ne, to vůbec ne. Ona se přihlásila opravdu jako.

p: Normálně komerčně jako hlídala (smích), ale tak jako v dobrým slova smyslu „komerčně“.

pí: Jo, jako za rozumný peníze, že se to jako dalo, no. I v tomhle jsme prostě měli to štěstí. Vlastně, i když jsme třeba chtěli odjet na dovolenou a ta Káča byla ještě tak malá, že jsme neměli odvahu jí pustit na nějaký tábor pro handicapovaný, ani by nás to nenapadlo, nás to napadlo vlastně až pozdějš. Tak zas ta kamarádka, která pracuje v tý raný péči, tak tady třeba, protože měla hodně volna v létě, takže tady čtrnáct dní byla, měla tady svoje děti a k tomu tady měla Kačenku, no. Protože my jsme se opravdu znali, ještě než se Kačenka narodila, jo, takže ona ji znala úplně jako vod miminka a když ta Káča byla v domácím prostředí, tak to je jako jednodušší. Ona to brala jako legraci. Ona byla ráda, že vlastně ty děti, její to tady vlastně měly jako letní prázdniny, že měli kam utýct, takže se to tak jako...že to tak do sebe jako zapadlo, no v podstatě.

t: Takže Kačenka pak jezdila třeba na nějaký tábory takhle?

pí: Já přemejšlim, kdy jela poprvé, poprvé jela do toho Olomouce, to poprvé jela na tábor, to mi kamarádka, ta od tý hippoterapie, to byl totiž koňskej tábor, no a to jí bylo takových deset, to jsme ještě neměli koně, ne? Když jela? Tak to byla ještě možná menší... (p: ne, to jí bylo tak asi těch deset) Tak jí bylo tak deset.

p: To bylo v tý Olomouci, to já to mám tak načasovaný.

pí: No, já ti nevím, takže to byla na tom prvním táboře, no a potom..

p: Že jsme tam byli s ní, to si jako pamatuju, no.

pí: No a potom vlastně každé rok, ale to byly takový ty týdenní tábory. Takže vlastně to bylo potom tak, že vlastně každý léto třeba jela na ten jeden týden a až teďka poslední třeba tři roky že to bylo tak, že jsme třeba našli nějaký dva třeba pobyty, že během toho léta třeba zmizla dvakrát na týden nebo to. Jinak to léto bejvá trošku zátěžový, protože my pracujem a vona nemá školu, že jo. A stacionář, takhle stacionář je supr, teď vlastně bylo první léto se stacionářem pro nás a je pravda, že oni jsou velmi vstřícný. Takže to končilo někdy patnáctýho až července, jo a začínaj už třeba takovýho dvacátýho pátýho srpna už, no. Takže to je dobrý, no. A mezi tím to prostě nějak to, to taky je doma, protože moc nevíme, jestli má cenu s tím jako se někam jako honit. Máme dojem, že jako v domácím prostředí, chodíme se koupat do řeky každé den a tak. Nemáme pocit, že by jako. Asi by jako možná, že pobyt u moře, jako s tou asistentkou jezdili k moři, no, to je jako a ty reference byly, jako že se jí to líbilo, ale já myslím, že já už jsem taková trošku vyhořelá a

p: A ještě to má takový to, že my teda k tomu moři ani jako nechcem.

pí: Ano, no, taky to, že my teda k tomu moři nechcem se cáchat.

p: Pokud někde jako v rámci nějaký dovolený otevřený jako něco, tak se tam vykoupejme, no...

pí: No, ale to je spíš v rámci hor jako třeba v bazéně, ale takhle jako my jedem někam do nějaký tý pískovny, aby se tam vycachtala, takže to je prostě jako úplně to stejný, jo.
(přišla Kačenka, zakřičela, praštila se do ramene)

pí: Jo to je dobrý, to je pozitivní, někdy se to těžko pozná no, jo jako, to že se tluče do ramen je jako projev nespokojenosti, v rámci toho sebepoškozování, ale naštěstí je to jako mírný, měla sem tam nějakou modřinku, jo.

p: Ale jde nám to na nervy.

pí: No, jako jde nám to na nervy hrozně, ale jsou horší věci.

p: Ale tak to já viim.

pí: Jako jak jsme jezdili jako na koni, tak i s dětma z Berouna. Tam je ústav pro slepý, hluchý a hluchoslepý děti jo, a to byla soda. Tam byl chlapeček, kterýho pak už vozili, jak je takovej ten polštářek na krční páteř, tak to měl takhle vepředu, protože měl do krve votlučenou bradu, protože pořád kejval hlavou dopředu, jo. Takže potom už ho vzali na tom koni, že přijel mikrobuse s těma dětma. A takže každé týden ty asistentky a učitelky vymejšlely nový zlepšováky, že někdy měl zas měkký rukavičky, že jo, prostě. No tak taky s tím člověk nic nenadělá, jo, protože..

t: A Kačenka teda neměla teda nějaký horší takovýhle problémy?

pí: Ona se kouše do hřbetu ruky, kde má udělanej takovej mozol (p: no, to má na obou). No, na obou a někdy je to jakoby lepší a někdy horší, jo. V podstatě máme takovej pocit, že se to jakoby zlepšuje.

p: Hele, to jako asi jo. Je pravda, že teďka jak jsem nadával na tohleto, tak oproti tomu, když se jako dřív kousala, ta šíleně řvala (pí: no, no, vřískala, no). Takže to bylo nervy drásající, no, to jsou jako pravý pakárny, no.

pí: No, že jako něco chtěla a člověk moc neví, co, no.

p: No, jako někdy pomůže vzbudit pozornost, někdy jako plácnout.

pí: No a někdy nepomůže nic, tak člověk reaguje prostě (smích) ji prostě zašoupne a zavře ji tam, no. Ale vono opravdu je pravda, že tyhle ty lidi, já sem tomu moc nevěřila, ale kdysi manželka našeho známého pracovala ve Focusu s dospělejma postiženýma a hrozně si jako libovala, jak jsou ÚŽASNÝ a já tenkrát, Kačenka byla malá, jsem si říkala „ta je blbá“ (smích), ale je teda pravda, ale vona mi právě říkala „počkej, až bude jako větší, to je jako tam s těma u nás, my tam máme taky autisty a to je jako daleko víc bez problému“ a já jsem říkala takhle! Ale je to pravda, voni se opravdu zlepšují, ale možná, to je jako případ vod případu. Vona nebere žádný prášky, ale i když jsou to takovýhle mimoňové, tak sami přijdou na to, že je dobrý, nejenom získat, ale zkusit něco ukázat, jo, někam člověka dovést...

p: Voni to vlastně sami taky chtěj mít pohodlnější asi, no.

pí: No, přesně, jo. Ale trvá to, no, takže jako s těma malejma autistama je to opravdu jako hrozně na nervy. Jako pokaždé, když jsme jeli autem a zastavili jsme někde na křižovatce, tak vona začala vřískat, takže někde jako v dopravní zácpě to bylo prostě jako na palici, jo. A to se prostě opravdu časem jako zlepšuje a přivykaj na ty životní situace.

t: Třeba jakoby, že reagujou jakoby víc na vás, když s ní něco zkoušíte.

pí: To já nevím, jestli to jako bere osobně.

p: Ona teda reaguje podle mýho stejně na asistenty támhle ve škole, no tak to je možná, já nevím, jestli to je obecně, že to maj asistenti. Vona je hrozně v tomhle tom flexibilní.

pí: No, jakože se dobře adaptuje, no. To ale nemívaj autisti právě, no, ale vono jako každej ten autista je jinej, jo. Ale vona podle mě v tý adaptaci funguje jako zdravý dítě, to znamená, že když byla malá, tak první den, první dva dny někde byla prostě na zabití, ale to zdravý dítě taky. Takže a myslim si, že je docela v pohodě oproti jiným, a odhadne si jako lidi a vybere si třeba mezi těma asistentama, má prostě jako vybraný, že některý to, že jako pochopila, že jsou jako JEJÍ. Má tam jako nějakou slečnu, která je teda jako ta její kontaktní osoba, jo a opravdu s ní jako navázala docela hezkej vztah, takže to je jako fajn. Jako určitě je to dobře, protože známe ze školy případ právě postiženýho hochu fixovanýho na maminku a maminka prostě během půl roku nebyla a do teďka, to už je to asi čtyři roky a to je ŠÍLENEJ PROBLÉM. Šílenej problém, to jsou záchvaty zuřivosti a tak. Já v podstatě ani vlastně nelituju toho, že za mnou to dítě nechodí, nedrží se mě za nohu, opravdu na základě týchletý životní zkušenosti, kterou jsme tam viděli s tím Lukášem vděčná za to, že to vypadá, že jsem jí úplně ukradená. Vono to tak úplně není, ale rozhodně si myslim, že kdybych se jako neobjevila měsíc, tak bude pravda asi trochu nervózní, bude říkat „máma, máma.“ Ale jako prostě nebude se tam z toho jako skládat, protože to prostě nastat může. Jako, to je to, co se může člověku zvenku, kterej do toho nevidí, zdát jako „to je ale přece ošklivé, že ona vás vymění hravě za někoho jinýho“, tak já musim říct, že to je asi výhoda.

t: A setkala jste se třeba s nějakou takovou reakcí?

pí: Ne, ne, ale já si myslim, že se mě jako spoustu lidí zeptá třeba „a pozná tě?“ nebo „a reaguje na tebe, když pro ni přijdeš, jako má radost, když pro ni v pátek přijedeš do toho stacionáře?“ a tak, no...

p: Většinou je spíš Káča ráda, když ji tam jako přivedu, no.

pí: No, no, asi tak, že je to pro ni prostě asi jako druhý domov. No, je to tam, kde má tam postýlku, kde má své rádio, kde oni vědí, že je když má blbou náladu, tak ona si prostě vdejde do toho svého pokojíčku s tím děvčetem a poslouchá si tam tu muziku a voni ji tam nechaj a vona si tam teda to, jako. Takže ne, ale jako některý lidi se mě na tohle ptaj, asi je to tak jako napadne, že vona je takovej jako mimoň, že si myslej, že mě jako vůbec nevnímá, jo. A vona jako vnímá, ale asi jí to zkrátka tak jako extra netrápí, když třeba přijdu. Ale tak, jako ten případ toho Lukáše, tam jako ze všech zařízení jim říkali, že ne, protože kde jako byl, tak tam prostě vydrží tři dny a potom prostě začne....

p: Ničit.

pí: Ničit, no. Maminka umřela na rakovinu poměrně nějak rychle a von, ten koho ještě jako von bere, je babička, ale babička už je pětasedmdesátiletá, takže to ještě nějakou dobu vydržela, že ho jako každéj den nějakou veřejnou dopravou vozila do té školy. No pak už to jako opravdu nešlo, pak ho dali tam, kde je ten Kačenka, pak byl v Hřebči, tam to taky nešlo a teď nevíme, no ale..

p: Tam už je to prostě tak hrozný, že to skončí u těch prášků.

pí: No, jako jo, v podstatě tam to skončí téma práškama, protože je to velkej mládenec, kterej má sílu prostě. On jako tělesně je v pořádku, takže ten když se vopravdu jako rozběsí, tak potom už nějaká slečna vychovatelka jako nemá šanci. Voni říkali i chlapi, tady ve Stodůlkách jsou tři asistenti a jako, jaksi normálně rostlí, tak právě říkali, jak je to strašný, no. Tak je to je tak jako, takových příběhů je asi hodně, no....

t: Tak, jo, myslím, že to už bude asi vše, takže já Vám oběma moc děkuju za Váš čas a vše, co jste mi povídali. Moc ráda jsem Vás alespoň takhle trochu poznala.

pí: Joo, to není zač. Měj se pěkně!

p: No, není zač, tak ať Vám to dopadne dobře!

t: Díky moc.

Rodina P.

t: Tak já bych se vás chtěla zeptat na začátek jenom, jakoby jak jste to zjistili a jestli jste jakoby třeba nějak pátrali po tom, nebo jestli jste si toho všimli teda vy nebo někdo jiný?

pí: Já jsem si všimla od 2 let takovejch odchylek od prostě psychomotorického vývoje s tím, že jsem prostě se snažila. No ono je to už vlastně přes patnáct let, takže jsem se sama aktivně snažila vyhledávat pomoc a do pěti let sem mi jí nedostalo. Takže vlastně až v pěti letech ta diagnóza byla ujasněná, takže mezi tím byly tři roky prodlevy, kdy jsem byla taková dost zoufalá, nevěděla jsem. Ty diagnózy se různě střídaly a potom až teprve na psychiatrii řekli, že by to mohl bejt autismus, tak potom to byla jediná diagnóza, o který jsem nic nevěděla a tak jsem se pak obrátila na Aplu. Na Aplu, kterou zrovna v té době zakládali.

t: Mhm, a jaký jiný diagnózy předtím stanovovali?

pí: No, první bylo zraková vada, protože nenavazoval oční kontakt úměrně věku a potom vlastně takový stereotypní hraní. Jsem si říkala, že je taková běžná opožděnost a opožděně mluvil, co ještě (obrací se na muže) a to, že vlastně necítil pohled. Že ne že by nenavazoval kontakt, ale že prostě měl takový široce otevřené oči a spíš bych řekla, že se tak jako široce rozhlížel neorientovaně, že to trvale přičítali tomu, že teda asi má zrakovou vadu s tím, že nám řekli, že je nevyšetřitelný. Takže se to nechávalo být a tak jsme šli teda potom jsem si sehnala

psycholožku. Na psychologii bylo řečeno ADHD plus všechno ostatní s tím, že teda ať přijdeme za rok, že se to nějak dovyvine samo a mezitím jsme byli teda ještě na neurologii, protože tam už bylo zjištěný už jako prostě problém v jemný motorice a tak a na neurol bylo řečeno taky zase ADHD, mozeček, prostě a všechno a bylo to prostě všechno vlastně strašně nevyjasněný a bylo mi to předkládáno tak, že ho moc pozoruju a že prostě že je nevychovanej a že tak klasicky no.

t: Tyjo, to je smutný, to se mělo nějak řešit.

pí: No, to ne no.

t: Celou dobu ještě čekat na tu diagnózu.

pí: No no no, takže v podstatě, když nám poprvé řekli tu diagnózu, tak nám se ohromně ulevilo, protože už jsem tehdy co bylo možný, tak jsem přečetla. Takže jsem věděla nebo jsem měla ještě nějakou naději, že je možný nějak to spravit. Kdežto předtím jsem vůbec nevěděla, co mám dělat. Takže jsem si vlastně nakoupila tu literaturu a vim, že jsme začínali na nějaký jakože mentální retardaci a za rok už ta diagnóza byla určená a do šesti let se nám povedlo ho vlastně dostat dokonce přes to. Takže jsem měla pocit, jako jak je to bezvadný, že to bude postupovat takhle dál a vono bohužel to byla ta první vlna, která potom postupem vývoje už jako ten vývoj takhle skokově nepokračoval. Takže je teď na tý lehký mentální retardaci v těch devatenácti jsme už jako zůstali po tom nástupu optimistickým.

t: A nějaký jiný ..

p: Vono vlastně taky nějaký ty testy, který s nim dělali, tak, co se týče tý inteligence, tak bylo třeba obsluha automatu a takový..

pí: Automatu, jako kterej, kam nechodíme ani my dospělí, takže jako.

p: A on to vůbec neznal, (pí: no) čili jako já si myslím, že ta výpovědní hodnota těch testů byla taky taková jako (pí: přitakává) ehm sporná. Protože jako když něco jako nevím, tak to nevím. Ne že bych, joo. Čili tam bylo těch dotazů to bylo jako já nevím, kolik mu to bylo, osm, a to už běžně tyhle věci znaj a (pí: ano, no) on jak byl doma a byl izolovanej, tak to prostě prachobýcejně neznal, žejo. Nebo jako kdyby to věděl, tak by to byl řek, čili prostě..

pí: A je pravda, že tedka je na tom špatně, protože prostě v devatenácti je vlastně na úrovni těch, kdy si čte knížky, je na internetu a teprve se začíná poznávat s tím chaotickým světem okolo, tím sociálním, těch vazeb, který neustále prostě na to naráží, protože když mu řekneme vysvětlíme jeden případ tak záhy na to nastane další, kerej je úplně jinej nebo prostě to, co platilo v prvním případě, ve druhym neplatí. Takže bych řekla, že to ho strašně sráží, že vypadá, zřejmě vypadá hůř než ve skutečnosti je, ale ten středně těžkej autismus mu prostě brání v tom, aby nějakým způsobem se dorozvinul, když prostě nepoznává lidi, v kontaktu tak vždycky přemejšlí, kdo to je, jestli už ho někdy viděl, snaží se ho zařadit místo toho, aby s nim nějakým způsobem komunikoval. Že von ze začátku měl vlastně období poznávání dinosaurů a potom vlastně celou zoologii, protože tam to tak pěkně navazuje. Všechno se dá roztrždit do kategorií, a když to opustil, tak se začíná třítit i ty lidi do těch kategorií, a to prostě nefunguje.

t: Mhm.

pí: Takže to bych řekla, že ho strašně sráží a je z toho i vyčerpanej a myslím si, že se to podílí i na těch záchvatech verbální agrese a tak.

t: Mhm a ty má nějak hodně silný?

pí: No, zvládáme to bez medikace ale je to dost náročný. Vzhledem k tomu, že žijeme v izolaci, tak to můžeme zvládnout, ale prostě abychom se nějakým způsobem pohybovali mezi lidma, tak to by bylo hodně obtížný, protože to vlastně je to dospělej muž, kterej když se začne nějak agresivně projevat, tak to společnost moc nebere.

p: Ale zase von ve venkovním prostředí se víc ovládá. To si to dycky, jako když třeba my jsme venku, někde, kde je nějakaj podnět, tak si ho šetří jakoby do zásoby a pak to ventiluje na nás, čili já si nevzpomínám, ehmm, vlastně doktorce T. řek, že by jí nějak polil benzínem nebo co, takže.

pí: No, ona to brala s humorem, že ho zná.

p: Protože on má takový určitý stereotypy, že se mu líbí určitý typy obrázků nebo určitý učebnice a kdyby se to jako někomu nelíbilo, tak to vyvolá prostě hrozně takovou prudkou reakci. Že von ne, že by byl agresivní, ale tak jako normálně řek, co by asi si tak představoval, že by s tím člověkem, kterému se nelíbily ty jeho knížky, udělal. Jo, čili, tak ona to brala s humorem a i jako dá se to zřejmě kvalifikovat jako určitej projev tý agrese.

pí: No a my teda máme spolu takovou dohodu, on to charakterizoval tak, že říká "mezi lidmi se chovám jako džentlmen, ale doma budu šílenec" takže tak..

t: Mhm, takový motto.

pí: Ano, ano, takže jsem šťastná, že to takhle je, protože kdyby někdy se choval tak, jak se chová doma, tak by to bylo moc těžký. Takže to takhle zvládáme prostě u lékaře i tu školu a tak no, občas to teda vypustí no.

p: On nám totiž jednou jako řek, že se to v něm tlakuje tím, že už prostě vstane někdy s tím, že rovnou vidíme, že něco není v pořádku, aniž jako nějaká ta příčina je. No a pak se samozřejmě najde, kdykoli, cokoli, ale jako (pí: když se snažíme, tak se najde). No, my víme, že to přijde jako joo, akorát si říkáme kdy, jo takhle. Ale jako zase teď v poslední době toho není TAK moc joo, tak jako a ono taky je to v přístupu našem, protože jindy se člověk třeba nesoustředí, a tak na něco mu odsekne, protože víme, že některý oblasti jsou citlivý, to jsou ty, kdy pak vznikají ty konflikty. Takže kdybychom pečlivě ošetřili tyhle oblasti, v nichž se mluví o učebnicích, o jeho oblíbených ilustrátorech a tak, tak prostě já nevím, bysme mu řekli to, co chce slyšet a byl by klid. A on to občas samozřejmě neudělá.

pí: Někdy je moc práce a člověk řekne "hele, mě tohle nezajímá" (p: "dej s tím teď pokoj") a takže to je pak spolehlivě na dvě hodiny vo čem dál mluvit a likvidovat co mu přijde pod ruce.

p: No a to my pak třeba i odejdem (pí: aby měl svůj pokoj, no) a no a ono se to v něm tak jako tlakuje a pak my už nevíme, o co jde a ono to třeba propukne, jo. A pak jako třeba von začne říkat, takovej ten projev, kdy mi začne říkat, něco úplně jinýho, že se mi nelíbí, jo. Von neřekne "tys řek, já nevím to a to a proto já jsem naštvanej", takže se pak k tomu složitě propracováváme, co teda vlastně bylo příčinou tý erupce citový no a pak ještě tak dvacet minut.

pí: No, my už jsme to nějakým způsobem zvládli, ale problém je, že se vlastně od normální populace vzdalujeme v tom, že my to zvládáme, ale prostě normální populace neočekává to chování jeho k nim, k nám a naše k němu, takže..

t: Takže vy to máte nějak nastavený, jak to není úplně běžný.

pí: My to máme právě nastavený, ale prostě on když nějak přijde a než se rozvine takováhle debata, tak vypadá jako prostě normální mladík, od kterýho se najednou nečeká nějakaj konflikt

t: Mhm.

pí: Jak to bejvá komplikovaný, no. Ale myslim si, že sme to zvládli, že to zvládáme i tak, prostě operativně.

p: Prostě považujeme za úspěch, že ty jako agresivní projevy že se omezujou jenom jako na tu verbální stránku, že třeba něco nerozbíjí nebo se na nikoho nevrhá, to je jako jak se to bude vyvíjet těžko říct, ale zatím je to takhle no.

pí: A teď je dokonce schopnej o tom i mluvit. Třeba přijde a řekne "já jsem se choval agresivně, protože jsem byl unavený a měl jsem žízeň", tak to je prostě pro mě ohromnej pokrok. Že on vlastně necítí svoje potřeby, ani co se týče tepla, chladu jídla nějakýho diskomfortu jakýhokoli a vždycky to prostě tím negativismem nebo agresivitou a teď prostě já se snažim, aby vždycky si rozmyslel, co mu je v danou chvíli nejlepší, že si dojit napít a pak tepvr znova, aby si probral, jestli mu to stojí za to se tak chovat. V podstatě na sobě hodně pracuje vzhledem k tomu, jak na tom je, takže se snažíme ho podporovat, dokud budou naše síly stačit.

t: Mhm, a je to takhle od začátku, jakože vám s tím pomohl třeba právě nějaký ten odborník, když jste zmínili například doktorku T.?

p: No samozřejmě, jako tam jsme třeba dostali tipy na literaturu. to ta literatura a ty zkušenosti z těch rodin to, to bylo docela dobrý (pí: no, no to jo), protože jsme zjistili, že vlastně není univerzální postup, že ty zkušenosti byly diametrálně odlišný. Že někdo já nevím skákal na skříň a (pí: ano ano) to bylo úplně jinak, tak jsme pochopili, že si musíme najít svůj vlastní přístup, zjistit co konkrétně. Prostě naprosto všechno individuálně, že si nepřečtem "oni nemaj rádi to, tak nedělejte to", kdepak, to prostě ON má rád, nemá rád, VY musíte, jo prostě..

p: Mně pomohlo třeba, že vždycky bylo prostě nějaká kazuistika nebo nějakej příběh a bylo řečeno "náš syn má ty a ty problémy", takže já jsem se nesnažila to narazit přímo na náš problém, ale byla jsem šťastná, že někdo taky má ty problémy, že v tom nejsme úplně sami, že někdo by nám rozuměl, že my zase máme ty problémy jiný. Takže to si myslim, že bylo dobrý.

t: Mhm, ono je to takový dimenzionální, takový, že ten projev může být takovej i takovej.

pí: No a my máme právě ten problém s tím ještě, že vlastně má i problémy s imunitou, má vlastně deset dioptrií a alergie a spoustu ještě jiných zdravotních problémů. Takže ty třeba co maj děti se stejnou diagnózou, ale ty zdravý, tak je to zase lepší nebo dobře viděj, tak je to lepší než když třeba my nemůžeme v zimě ven, kamkoli, protože ihned je z toho tří týdenní chřipka, nebo viróza, horečnatý onemocnění, kdežto když někdo má kluka, kterej se neumí oblíct a nevadí mu to, protože nenastydne, tak to bylo prostě jednodušší než když náš syn se neuměl oblíkat, tak prostě oni ho nechali, aby šel neoblečený na procházku ve škole, protože mi bylo řečeno, že už to musí samozřejmě zvládnout, žejo. No, tak to bylo k tomu ještě navíc. No ale zase máme lepší tu komunikaci s ním, no (p: jo, to jo). A nemáme teda problém s organizováním volnýho času. On si nachází sám svoji aktivitu, prostě je spokojenej a má čas naplněnej internetem (p: no, ten internet, to je vopravdu jako požehnání, že on si tam prostě najde to, co chce, tam je veškerý spektrum takový, si vyhledá ty svoje patologický (úsměv) zájmy).

pí: No, tak když hledá, tak hledá takový únosný témata.

p: No, jako není to nic společensky nezkousnutelnýho jo, je to prostě, akorát že já bych si to třeba nehledal jo, takhle abych se vyjádřil.

pí: Já už teď vobčas i jo (smích).

p: (smích) No ale jakože v tom je to vopravdu vynikající, jo, že on prostě i si tam najde "tuhle knihu bych chtěl", tak my mu objednáme knihu, jo..

pí: Pak on zas čeká, až přijde jako, no, jakože to má nějaký mezníky.

p: No tak on je na tom počítači nebo nějaký počítačový hry takový no.

pí: Neagresivní no.

p: No, víceméně tak jako.

pí: Spíš ty skákačky takový.

p: No pak takový ty válečný, ty mu jako nechyběj.

pí: To von je takovej pacifista.

p: Joo, to joo no.

t: Mhm a vy jste s ním teda doma nebo..?

pí: No, já jsem s ním sama doma, protože já jsem v té době, kdy se narodil byla ještě na mateřský s dcerou starší, takže (odmlka) já jsem chtěla být dlouho doma s děckama no a protáhlo se mi to takhle až na dvacet let, no.

t: Mhm, to je dlouho.

pí: To jo. Ale von by právě v podstatě nemoh bejt ani sám kvůli té nemocnosti, žejo. No, že on vlastně ani kvůli té únavě nebo prostě nemoh chodit ani na dopoledne do školy, takže stejně to nemělo..

p: On by stejně nemoh nikam, protože on když jde do cizího prostředí, tak ho to strašně vyčerpává a jak zpracovává ty podněty, von jako všechno uchovává v paměti. Jako ten a ten byl tak voblečenej a ten řek tohle a teď se mu to prostě tlakuje a von je za hodinu a půl z toho nesmírně vyčerpanej a pak díky té vyčerpanosti je zase sklon k nějaký té agresii nebo něco takovýho. Čili my bysme to vůbec nezvládli, jo kdyby prostě šel někam na dopoledne a pak odpoledne my bysme ho nějak klidnili, jo. To prostě jako nejde no.

pí: S tím, že by se ještě využívalo toho, že kdyby tam byl ten ideální případ, že by ho ráno odvedla asistentka, pak byl ve škole, pak odpoledne byl zas s někým jiným. Myslim si, že by skončil na práškách v těžkym stavu. Takže takhle prostě, když má ten svůj poklid a ten svůj řád, tak dobrý.

t: Mhm, ale říkala jste teda, že jako do školy teda chodil..

pí: Jo, to von absolvoval školní docházku s tím, že jsem měla to štěstí, že jsem mu vždycky mohla zajistit osobního asistenta, protože už je asistent pedagoga ve třídě, tak to jsem si říkala, že pro autisty to nemá moc smysl, protože voni se vlastně fixují vždycky na tu jednu osobu, a když ta osoba pak spolupracuje pak i byť třeba se dvěma i se třema, tak ten autista to vnímá, že vlastně nemá ten pocit té jistoty, že je tam aspon ta jedna tvář, která patří třídě. Takže my jsme měli to štěstí, že se mi to povedlo vždycky zajistit a jako jenom díky tomu tu školu vlastně dodělal. Jinak jsme samozřejmě měli individuál a dodělávali jsme to doma, jenže pak on byl unavenej z té školy, takže odpoledne dohánět nějak tu látku. Bylo to těžký, no. Organizačně to bylo velmi těžký (p: mhm). Bejval by chodil i dál. Třeba tu devítku kdyby si rozložil na tři roky,

tak by to docela šlo, ale prostě z těch aktivních příčin to vlastně nešlo, protože on měl následovat

p: No, to ten kolektiv, von byl sžitej s tím kolektivem a je pro něj prostě hroznej problém najít ty jiný děti. Takže prostě (pí: mhm) a von vlastně víceméně ten poslední ročník absolvoval docela jako dobře, tak potom jako nechápal, protože pan ředitel mu jako nabíd, on ho jako měl docela rád, tak mu nabíd, že by jako propad a von nechápal (pí: proč by měl propadnout, když má jedničky, žejo) když se dobře učí, proč by jako propadal (současně se ženou), takže..

pí: No a to von je ještě takovej ambiciózní, že by nesnes. My trvale mu říkáme, že má teda Aspergerův syndrom, s čímž to začínalo, že vlastně on si o autismu přečetl na internetu, kde to v podstatě nijak optimisticky nevyznívá. Takže vytrvale říká "já mám Aspergerův syndrom, já mluvím, hlavně ať nemusím chodit mezi nemluvíci." Když tam ho to strhávalo a deptalo, že prostě ty ostatní nemluvej, kdežto ten osobní asistent mu zprostředkoval tu komunikaci a svým způsobem ty ostatní byli schopný s ním vyjít, protože on třeba znal nějaký ty encyklopedijní záležitosti. Třeba pravopis změny, v životě neudělal hrubou chybu, že jednou se to tak naučil a stačilo to. Takže i když na matiku byl velice jako špatnej, tak ty děti nějakým způsobem s podporou učitele byly ochotný ho s tím asistentem dycky jako tolerovat, jo. Samozřejmě paní učitelka pro to musela udělat prostor, pan ředitel no a měli jsme štěstí na lidi, který nám s tímhle pomohli, a kdyby to bylo po tý oficiální stránce, tak by bylo všechno jinak, no.

p: Já si myslím, že by to nešlo, protože vlastně jestli tam chodil tak na tři, čtyři hodiny, tak různě a to už teď nejde, protože ona ta škola vlastně má na každýho žáka nějaký ty dotace a oni jim to nepřiznají, když tam chodí prostě zlomek toho času. Takže prostě a teď to už vopravdu kontrolujou různý ty inspekce a já nevím. Kdyby on tam jako nebyl a oni na něj něco brali, tak byl se dostali do vážných problémů, což na začátku nebylo, jo. Čili my jsme měli prostě štěstí na to období, kdy to JEŠTĚ ŠLO.

pí: On se narodil včas, to je dobře, no, ale teďka už to neřeším.

t: Takže teďka jste s ním doma a už jste teda říkala, že..?

pí: Třeba ještě plánujeme nějaký třeba jazyk, třeba že by za ním jako domu někdo docházel. On za nám jako dochází asistentka, a trochu spolu dělaj angličtinu a němčinu, ale je to spíš aby měl ten sociální kontakt s někým zvenku, že jako voni začali bejt kamarádi, a on ji vlastně už bere do širší rodiny. Tak jsem si říkala třeba pozvat někoho na matiku jako na hodinu, aby to jako nějakým způsobem to jako kombinoval. Uvidíme, jak to bude s tou únavou, no. Já čekám, že třeba po tý dvacítce by tu školu ještě dodělal, že by nebyl tak unavenej, protože to je u něj největší překážka, no. A to v jakýkoli činnosti.

t: Mhm. Já bych ráda vrátila k té diagnóze, k tomu, kdy jste to zjistili, k tomu, jestli máte teda nějakou negativní zkušenost s těma odborníkama, který vám to teda zprostředkovali?

pí: V podstatě hlavně negativní.

t: Jj, hlavně negativní, že jo.

p: Že vono v tý době ze začátku, ten autismus ještě, já nevím, jak to začalo tady se dostávat do širšího povědomí.

pí: Já teda nevím, já jsem neslyšela slovo o autismu a potom jak si tak říkam, jak jsem četla ten popis, tak z toho všeho jediný, čemu jsem nerozuměla, byl ten autismus, tak jsem šla do knihkupectví, protože internet ještě nebyl. V knihkupectví mi dali první tři knížky, který byly k máni, a pak teprve jsem se teda seznámila s tím, co to je, že jsem si to předkousala dopředu.

Za ty dva roky, co jsem se tím překousávala, tak jsem tu diagnózu líp znala, že už jsem jako věděla a byla jsem připravená, ale museli jsme všechno sami, no.

p: Renomovaná psycholožka, docela známá, vystupující v televizi a tak, tak ta nám řekla, že je nevzdělavatelnej (pí: že je nevychovanej no a ať ten rok teda počkáme), úplně špatný dítě s nulovou perspektivou, jo. No jako, ne že by perspektiva byla růžová, ale byla jiná, jo. Čili jako voprawdu ta odborná pomoc v tomhleto prostě. Dospěli jsme k tomu, že v podstatě co si člověk neoběhá a nezjistí, tak jako nemá no, protože když teda toho odborníka, a musíte si toho odborníka najít, protože kolik těch odborníků na autismus je, minimum, že jo. A v podstatě psychologů, teď už je samozřejmě situace úplně jiná, ale mluvíme o tom, tak tehdy, tehdy to bylo prostě jiný, no.

pí: Ale i když jdeš na jiný vyšetření nebo ke kterýmukoli doktorovi nebo na úřad, tak prostě musím já přijít a omluvně vyložit základní charakteristiky té diagnózy, abych potom ho tam jako přivedla a aby věděli, co a jak, jak komunikovat, jo. Takže v podstatě, takže tam jsme to museli řešit takhle. Akorát teď nedávno jsme byli na rentgenu a paní laborantka řekla "já vím, já jsem to čekala, ale chová se bezvadně", tak jsem si říkala, jak mě úplně potěšilo, že jednou jsem se vlastně nemusela omlouvat za to, jak syn vypadá, jak komunikuje.

t: Takže tu literaturu jste studovala až potom, co jste zjistila tu diagnózu a nebo když už bylo třeba nějaký, že už jste třeba teda o tom někde něco četla a říkala jste si "jo, to by mohlo bejt ono"?

pí: To jsem si neříkala, protože jsem vlastně o autismu nevěděla. Takže já sem se spíš zaměřovala na to ADHD, na ty psychomotorický záležitosti, ale prostě intuitivně jsem se snažila nějakým způsobem ho připravovat na ty situace, že bude někdy muset jít někam do školy a bude muset nastoupit a tak rozvíjet tu jeho gramotnost. Takže jsme moc četli, což se pak projevilo v tom, že se naučil i dobře číst v první třídě a tak. Takže to bylo dobrý, jo, že ta nevědomá příprava ode mě mu dost pomohla. Jo, myslím si, že to bylo lepší, než kdyby jsme šli prostě chodili každý týden k psycholožce, která by nám říkala, jak to s ním děláme špatně, takže to si myslím, že bylo dobrý. On měl taky takový krizový období s tím, že zkoušení věcí, třeba on měl knížku a na ní si točil slinu, je to nechutný, ale bylo to tak, takže měl jednu knížku tu oslintanou, mívali jsme teda sadu dvou knížek. On se naučil zajímat o ty knížky a v těch pěti, šesti letech už to nedělal, přestal ty knížky ničit, a ty knížky začaly bejt takový jako stěžejní bod, což si myslím, že bylo mnohem lepší, než kdyby se orientoval na nějaký ošklivý věci, no.

t: Tak ono je to o tom individuálním, že jste s ním vy pořád a vy vlastně víte, jak a co.

pí: No, právě. Takhle tehdy ještě opravdu to ponětí o té diagnóze nebylo, no, takže bylo to těžký, dneska mi připadá lepší ta informovanost.

p: Úplně někde jinde.

pí: Ovšem ta diagnóza je pořád stejná, že jo (p: to, jo).

t: To mě napadá, jestli tenkrát vlastně byly už nějaký takový ty spolky pro rodiče a jestli jste se jich třeba účastnili a nějakým způsobem Vám to třeba pomáhalo tím, jak jste se scházeli nebo právě naopak?

pí: No tehdy ten Autistik byl, no. Tam byl spíš problém v tom, že jak jsme měli problém ještě s téma jeho dalšíma zdravotníma problémama, takže vlastně to spolčování a neměli jsme ho kam dávat hlídat, takže jsme se snažili bejt jako celá rodina, než aby jeden nebo druhý ještě večer, když jsme měli ještě chvílku pro sebe, aby ještě chodil vlastně někam (odmlka) za, do nějakýho klubu nebo tak. Většinou teda u těhle spolků jsem zjistila, že je to tak že vlastně každá ta rodina má vlastně ten problém, kterej je specificky trochu jinej a v podstatě tam už se sejdou ty

frustrovaný lidi, kdy každé už řeší ten svůj problém. Takže vy už vlastně za poprvý, za podruhý víte, ty problémy jsou takový nebo jiný, ale náš problém to neřeší. Takže já jsem po tom internetu teď nebo literaturu dostupnou, nebo si píšu s lidma, se kterejma se přátelím, ale necítím prostě potřebu každé den mluvit o M., protože vim, že každé tam bude mluvit o svym problému a nikdy už se pak třeba nepotkáme, nevím jestli mi rozuměj.

p: No, máme spíš horší zkušenosti, protože třeba na tom, na tý škole, tam měl spolužáky a nebo i z jiných ročníků tam byli i autisti a ty rodiče zjistili nějaký zkušenosti. A teď jsme se dali třeba nějak dohromady a oni mi vnucovali ty jejich postupy, který teda fungovaly na jejich dítě, ale nikoli na mý a řek bych, že to bylo horší, že jsem pak jim na všechno kejvnul jo. Ale říkal jsem si pak se setkat s x lidma, který mi budou " a to musíte tohle a to musíte bezlepkovou dietu a to musíte já nevím to", když vopravdu tady je to HODNĚ individuální, to prostě pak jsem si řek nic, s každym všechno vodkejal a dělat si svý.

pí: No a mít chvíli klid, ještě když na vás jiný lidi přenášej svý starosti, tak to už je prostě moc. Nebo třeba když my jsme měli problémy s těma rituálama, ale ten M. bylo vidět, i potom říkal "mně to přináší klid", že když on si chtěl splnit třeba ten rituál, že se třeba chodilo stejnou cestou, nebo že se u určitýho čísla popisnýho řeklo já nevím, dva roky se říkala stejná věta, my jsme mu to dopřávali, ikdyž už jsme z toho byli vopravdu vyčerpaný psychicky, protože jsme věděli, že mu to přinese klid. Tak tam potom třeba chodila pani, která řekla "to já tý naší dceři ty rituály narušuju, musí se prostě stát z ní normální člověk a já přece nebudu se jako nechávat tim vláčet", my jsme právě měli.

p: My jdeme pokaždý do školy jinou cestou (úsměv)

pí: No a my jdeme vždycky tou stejnou a ono ho to pak nějak přešlo, ono to bylo prostě lepší, protože on měl ten klid, že i věděl, že za ty dva roky, že kdyby chtěl, tak tam tu větu řekne. Takže my jsme vopravdu šli podle svý filosofie a nechtěli jsme si nechat diktovat od někoho jinýho, ani dávat rady, takže ty kontakty nám nic nepřinášely. Myslím si, a my sami jsme byli ještě stresovaný z těch dalších problémů, těch ostatních, no.

t: Takže jste to radši řešili takhle spolu?

pí: Spolu, no.

p: Protože takový ty společný dovolený a ty tábory a tak, my jsme se byli i podívat na těch táborech a tam nám všichni říkali, jak je uklidňuju a kolik jim dávaj léků, že jim dávaj já nevím..

pí: Třeba i víc.

p: No, třeba a že to není tak jednoduchý, jak se to prezentuje, ale (ironicky) "a rodiče si odpočinou a děti to " a když to pak zjistíte a jdete trošku do hloubky. Tak my jsme tam měli jako známou, ta tam dělala jako vedoucí, no tak jsme vopravdu viděli, že to není jednoduchý.

pí: No a ona nám říkala, že tam je třeba jeden ten účastník toho tábora v tenzi a potom, že se to přenáší na ostatní (t: mhm), to myslím, že víte jak to je, takže my jsme ho nechtěli ještě v tomhle nechávat.

p: (skočí do řeči) Na to člověk nemusí bejt autista, že jo, prostě když někdo brečí půl dne a ty stany jsou takhle do kruhu a vy to tam slyšíte, no tak to na každýho nějak působí, natož na něj.

pí: Takže za ten tejden klidu, kdy bysme ten klid stejně neměli a pořád bysme přemejšleli, co je, tak nám se ten tejden nevyplatí. A za druhý on ten M. má takovej specifickej vývoj, že prostě dlouho se nic neděje, že já už nad tim lámu hůl a von pak najednou prostě přijde a řekne mi "ne,

nemusíš mi radit s oblékáním, já se obléknu sám, jsem přece už dospělý.“ A prostě to trauma, když ve škole oblékáte do patnácti let dítě a všichni učitelky a rodiče vám říkají, že už by se měl oblékat a vy víte, že to prostě nezvládne, a ne proto, že by nemoh strčit ruku do rukávu, ale že prostě tam má nějaký blok. Takže je problém z toho, že ho musíte nějak oblíknout a ještě z toho, že jsem se dycky děsila, kolik lidí mi přijde poradit, kdo to bude komentovat a teď najednou skokově z tejdne na tejden že už se bude oblíkat, no. Ale jako těžko tohle někomu vysvětlovat, jo a tak je to i se sebeobslouhou. Že prostě nedávno mi řekl, že si bude sám uklízet pokoj, pro mě je to bezvadný prostě, byl k tomu vedenej, ale tak když bych řekla, tak já ho oblíknu v těch šestnácti mu teda musím ještě uklidit celej pokoj a on si ani hadříčkem neutře stůl, tak to prostě vypadá, že je naprosto nevedenej a nevychovanéj. Já už jsem pak prostě ztrácela sílu to každému vysvětlovat, protože každá další učitelka viděla problémy se sebeobslouhou a pak akorát mi často říkaly, že když jako je jeho matka doma, tak by se měl chovat úměrně svému věku. Takže to je to téma, to věčný sebeobhajování se před nechápajícíma lidma, který si myslí, že jako, že kdybych byla v práci, tak bych byla první, kdo by řekl, ať ho nechají takhle povalovat nebo co, nebo že bych nevěděla, jak to chodí.

t: Takže byste třeba už řekla, že jste smířená s tou diagnózou, ale ne třeba s těma reakcema toho okolí?

pí: No, s tou diagnózou je to jinak, já třeba pořád doufám, že jako nastanou třeba nějaký pozitivní kroky, že jo? (na muže, smích)

p: No, ale jako musí to člověk vidět. Jako nejhorší jsou, to nám třeba dělala tchýně, že říkala třeba " dyť je dobrej, dyť není tak zlej." A já jsem jí říkal "prosim tě, to mi neříkej, k čemu to je? ta diagnóza je taková a on je teda takovej a my to musíme přijmout, jak to je a ne si říkat, že to je jako v pořádku."

pí: No, to ona to bere podle toho, že umí několik encyklopedií. Třeba říkala "dyť se podívejte, jak je to chytrý kluk, já nevím, co nevidíte." Ale je to prostě nepoužitelný. Ale já jsem zase ráda, že prostě ten mozek nějakým způsobem si tam vytvořil spoje ohledně obsahu encyklopedií, a ne ohledně toho, kolik otáček má pračka, tak já to beru, že je to na vyšší úrovni. Takže jsem z toho ráda, něco, z čeho můžu bejt spokojená.

p: On třeba potřebuje na všechno strašnýho času. Co děti normálně umí do deseti, tak on se bude učit do třiceti, ale on neustále, já nevím, jestli si to říkala, postupuje. To ani nemůžem nikomu říkat, že TEĎ udělal to a to, když je mu jako devatenáct, ale my to vidíme a nám tím jako postupně ubíjaj ty povinnosti. No ale jako prognóza, co jako bude, to nám nikdo neřekne, ani my si to netroufnem říct, protože ty zkušenosti jsou tak různorodý, že (pí: no, že to nebude dobrý víme). Jo, to jako jo, no nevíme, jakým způsobem to bude špatný (pí: ano, ano). Ale jako, že by si sám třeba došel něco vyřídit do úřadu, nakoupit jo, to asi těžko, ale myslím si, že by byl schopnej v nějakým bytě třeba bejt, kdyby mu jako někdo zajistil nákej ten nákup. To von si i jídlo veme, veme si oblečení, ale prostě takovej, takový ty těžkosti s tím okolím a takový kdyby mu někdo obstaral, tak by snad byl schopnej, že by nemusel bejt v nějakým ústavu.

pí: Mhm, jenže otázka je, když by mu někdo přines ten nákup, a řekl by mu "ale mně se ta tvoje knížka nelíbí", tak to by ho naštvalo, tak co by pak v tom bytě jako nastalo, jo.

p: Tak samozřejmě, no. Ono by bylo nejlepší, kdyby se někde něco vteřelo, vyjelo a von si to vzal (pí: ano ano) (smích). Ale jako nevím jako no.

t: Takže myslíte do budoucna, že byste se snažili takhle?

pí: No, dokud budeme, dokud poslední z nás bude moct, tak jsme spokojený. Protože někdo třeba leží v motole s tím dítětem a chtěl by ho mít doma, a byl by šťastnej. Takže já už se snažim prostě nacházet pozitiva, no, aby jsme mohli přežít.

p: No, ono se zatím ani nic jiného neobjevuje, protože jsou třeba takové pokusy z toho Autistiku zajistit nějaký to bydlení, ne jako typu jakoby ústavního, ale téměř jako takového trošku rodinného. Jenže třeba ta nemovitost nemá perspektivu, třeba jsme se byli podívat, vopravdu to byl jako luxusní domek s tím ale, že má hrozně úzký a příkrý schody, takže lidi starší, který měli problém třeba s artrózou nebo tak, tak najednou museli jít jinam, a pro tydlety lidi je to tragédie. Když je ty paní, já nevím, třeba přes padesát (pí: byla tam zvyklá vlastně, v podstatě to chráněný bydlení má nahradit tu péči, když už ty rodiče nejsou. v současné době mi to připadá, že vyřeší aktuální situaci rodičů, prostě, aby TEĎ aktuálně byl ten jejich potomek nějakým způsobem umístěnej. Jenže ta budoucnost je stejně nevyřešitelná, jako v tom, o co by měla jít, protože je to taky bych řekla prostě tak nesystémově vždycky z nadšení se takhle něco postaví a aktuálně to funguje, ale těm klientům je prostě třeba třicet, ale nikdo nemá záruku, že to bude fungovat za deset let nebo za dvacet. Což si myslím, že by právě měl být princip ty péče, takže ta mezera tady je no. To ale asi nejsme první, kdo vám to říká, vy možná jste mluvila s rodičema těch mladších. Vono je zajímavý, že když rodiče těch mladších řešej vlastně tu výuku, já nevím problémy se spaním, s vrstevníky. Já když sem se setkala s těma dvěma skupina, tak ty starší mluvili tak, jak mluvíme my, jsem si říkala, proč to pořád řešej, proč je nedaj ještě, proč je nevzdělávaj, ale je začlo pálit úplně něco jiného. Takže já nevím, jestli ten přelom je v osmnácti nebo ve dvaceti letech toho dítěte, kdy se člověk dostane, že začíná mít úplně prostě úplně jiný starosti, než že řeší pořád tu školu aktuálně a jste hnaná těma osnovama a, aby se něco a jestli tam vlastně vůbec může fungovat. Takže my už se překlápíme do ty druhý fáze, kdy jsem nechápala, že maj vlastně jen to jedno téma, ten výhled do stáří, kdežto prostě v těch patnácti bylo pořád ještě řešit dělení dvouciferným číslem.

p: Prostě dokud to dítě musí pořád chodit do ty školy, tak toho máte nad hlavu, protože na nic jiného prostě není prostor a pak najednou musíte řešit, co teda, že jo. To je logický. Pak teda ještě jsou teda ještě nějaký dvouletý něco takový odkládací věci, jo tak tam chvíli je, no ale pak jako je mu těch osmnáct a už jste jinde, žejo. Oni ho nikde nechtěj, oni nejsou na učení, to myslím jako manuálně a je to nepoužitelný a nemůžou chodit do práce, protože i když se něco naučej, tak jim to zablokuje to, že oni nejsou schopný komunikovat s okolím (pí: a aplikovat to na ty jiný situace). Někdy i třeba ovládaj jako počítat třeba geniálním způsobem, ale prostě jak, dycky musíte prostě narazit na někoho, s kým komunikujete a tam je problém, no.

pí: No a hlavně se tam musí dycky počítat se spolužákama, který většinou v tomhle zařízení teda každej má ten svůj problém a když má někdo nějaký těžší, tak se jenom čeká na to, než nastane jedna vlna konfliktů a ten dotyčnej je vlastně vyloučenej, protože personál není svatej, že jo. Je to nad lidský síly, takže to je teď teda to čím žijem, nebo teda do budoucna, teď jsme spokojený. (smích oba)

t: Tak to je dobře.

p: No, to si prostě člověk váží jinejch věcí. Když je třeba hodinu klid, tak normální člověk prostě (pí: přijde z práce a má prostě hodinu klid) mu to je běžný, že jo. A my si teda chvíli sednem, popovídáme, kluk si sedí u počítače. To je prostě jako bendit, že jo. Je dobrý si prostě člověk musí uvědomit a vychutnat si to (smích).

pí: No, a když se pak někde řeší, že se dva hádaj kvůli barvě novejch závěsů nebo kam se pojedje na dovolenou, tak je dobrý, že my jsme tohle ušetřený.

t: Takže vy jste se takhle vzájemně podrželi?

pí: Jo, jo.

p: Je pravda, když se třeba ty rodiny jako rozpadnou, tak je to pak nad lidský síly toho, je to teda většinou otec ten, kdo to nějak neustojí.

pí: A nebo jsou třeba i fungující rodiny, ale ta matka třeba řekne „on to ještě nechápe, ale von je tak hrozně hodnej, že se o nás stará“, ale von nepochopil tu podstatu. Třeba moje máma to nepochopila a to si myslím, že je hrozný, protože vlastně řešíte tenhle problém s někým, kdo nechápe tu podstatu té diagnózy. Tak prostě ty dobrý vůle musí bejt násobeno, aby to nějak fungovalo, než když pochopíte, proč zrovna se stal ten konflikt a budete ho nějak řešit, než se to rozhoří. My právě jsme to ještě měli dobrý, že když měl jeden krizi, tak ten druhý byl schopnej odpovídat na nesmyslný otázky pořád dokola a pak zase ten druhý na tom byl špatně, takže jako je to dobrý, že ty vlny, že jsme nebyli nikdy jako abychom byli oba najednou úplně down že jo, že se to jako dycky povedlo.

t: Takže jste to vždycky tak jako řešili spolu?

p: No, tak jako ze začátku samozřejmě hlavně manželka, protože ona s tím malým dítětem. Jako já si vzpomínám, jak jsem řešil problém. Já jsem vždycky na něj mluvil a teď jsem si nebyl jistej. Von něco mi říkal a tak a já jsem se dycky ptal, jako vnímá mě, reaguje nebo říká něco jako papouch prostě, co má tam naskládaný za odpovědi bez ladu a skladu.

pí: Vono on opakoval konce odpovědi a já jsem byla šťastná teda, že..

p: Jsem si říkal, že bych byl šťastnej, abych jako zjistil ano, on se mnou mluví, on poslouchá, co mu říkám a on mi odpovídá nějakým způsobem a jsme prostě v kontaktu, ale já jsem to ještě dlouhou dobu nevěděl, přestože on už jako já nevím (pí: no, asi když šel jako do školy, no). No, právě, takže tam se to jako zlomilo a pak jsme k sobě jako našli nějakou cestu a teď máme naopak perfektní vztah. O něčem se baví s mámou, o něčem se mnou, vždycky si jako ještě řekne „tebe se mamí neptám, to řeším s tátou“ jo, takže.

pí: On je jako takovej ten chlap, takovej on má úděl, že třeba řekne „tohle je ženská práce, to dělat nebudu.“

p: Jo, to von je takovej lehký šovinista, ale zase to má prostě on si všechno organizuje prostě jako vaří – maminka, já nevím třeba pilou řeže - tatínek, že pak když pak jako by maminka měla dělat něco jinýho nebo já spíš, tak hned na mě „proč ty škrábeš brambory?“

pí: No, právě, úplně nevěřicně řekne „ty ho necháš škrábat brambory, mamí? Ty nevíš, že to je ženská práce?“ (smích)

p: No, takže takový moderní názory (smích).

t: No, tak jestli z toho pak nevzniká nějaký konflikt, tak je to.

pí: Ne, dokud škrábe brambory manžel, tak (smích).

t: Tak je to v pořádku.

p: No, ale ON by to nedělal.

pí: No ale možná, kdybychom to rozebrali, že jako v dnešní době a tak dále, tak by.. (smích)

p: Ne, já si myslím, že ne. To kdyby ho to aspoň lákalo, že by byl nějak motivovanej, ale na určitých činnostech opravdu není nic lákavýho. Ještě když se to dá do té podkategorie ženská práce, no tak to s tím nechce mít nic společnýho, hotovo. Ale tak, to jsou takový...

pí: Ale prostě to myšlení to vystihuje, že je potřeba dávat ty věci do těch kategorií.

t: A nějaký setkávání třeba se širší rodinou nebo reakce vůbec tý rodiny?

pí: No, my jsme žili vlastně v domě s mejma rodičema, teda dokud byli živí a vlastně s mym bratrem a ještě tam byla vlastně dcera, takže nás bylo víc, no. Jsme jako úzká rodina, ale jako myslim si, že manželovi rodiče tu diagnózu třeba vůbec nepochopili, takže tam byl spíš problém s tím. No a pro mě by to bylo ještě další trauma, aby mi ještě někdo další říkal, co a jak mám dělat, a ptát se proč se takhle chová, takže jsme ty kontakty hodně omezili, no. Protože člověk to myslel tak jako takovou pasivní obranu, v tom životě nějak tak jako proplouvat, abychom se vůbec nějak udrželi nad hladinou kolikrát, že vždycky bylo jenom no je tenhle problém. Tak psychiatr hned řekl nebo pani doktorka dala recept a říkala „no tak si vezte tydle léky, a když ne, tak budou silnější“ a my jsme se dycky snažili tomu vyhnout, protože ty léky neřešily tu potíže, ale byly jenom na to tlumení. Takže sme se snažili, aby von, i když je na tom takhle, tak aby aspoň vnímal ty podněty, zkoušeli jsme něco, a když pak dva měsíce seděl a v podstatě přibral osm kilo, tak nebyla s nim řeč.

p: A pak jsme to vynechali a on měl pak čtrnáct dní (pí: strašnej abst'ák měl) úplně prostě, takže jsme řekli, dokud to nebude nezbytně nutný, tak prostě žádný prášky, no.

pí: Mhm a taky, když jsme si to řekli dva, tak jsme byli ochotný dva se za to zaručit, protože kdyby to bylo, že by jeden chtěl prášky a aby byl v léčebně, abychom měli klid a druhý by to nechtěl, tak to už by nešlo, no.

p: Ono i jako pani psychiatricka to nejdřív brala jako takovou opozici vůči ní a tak nějak jako bych řek, to nepřijímala jako příliš pozitivně a pak postupně, když jsme ho tam vodili (pí: no, chodil tam patnáct let, no), tak říkala „a on je v pohodě, on nic nepotřebuje“, takže jakoby nepřímou nám to potvrdila, ale prostě to je taková cesta.

pí: No a po těch patnácti letech už máme takovej spíš přátelskej vztah, že jí někdy už říkám „já mám prostě problém sama se sebou“ a ona řekne „ale to máte z něj, to je v pohodě.“ A prostě jako už je to spíš rodinná známá. To se muselo projít tím obdobím toho získávání té důvěry, že to není nákej náš výmysl, že bysme chtěli jít nějak proti proudu. Protože samozřejmě že je to lákavý, když vám někdo nabídne léky na váš problém, tak máte naději, že jo. No ale jako když ty léky na to byly, tak proč ne, že jo, to ne že bysme byli odpůrci léků, ale prostě...

p: Vono je problém, že jako ty léky tluměj a jako, že vám nestačí konstantní dávka, že to prostě musíte nějakým způsobem přidávat a pak se dostanete na strop, ono to přestane fungovat a tedko jste zase před problémem, co řešit. A takhle naši známí to řešili, že to přecházeli (pí: no a pak se dostávali do lékových kombinací) a on už byl pak tak agresivní, že rozbíjel dveře a protože (pí: protože on se špatně cítil a nevěděl, jak to řešit, to nebylo, že by to, on byl opravdu strašně milej, loajální kluk taky, ale prostě tou pubertou, no). Jim byly nabídnuté léky, oni si mysleli, že se to vyřeší a přešli na to zvyšování dávek a pak už musel mít ty dávky tak vysoký na udržení současného stavu, pak se teda přidalo ještě něco a pak už bylo řečeno, že už teda tu agresivitu způsobuje ta léková kombinace, tak mu je zase vyměnili a dostali se prostě do tohohle víru a dopadlo to špatně, že se prostě šel chvíli léčit, pak ho pustili, pak ho tam zase museli nechat, ty rodiče jsou nešťastný. Nemyslim si, no, že kdyby ho jako měli u sebe, tak by to taky bylo blbý, ale prostě jestliže ani ty léky nezaručily to, že by na tom byl dobře, celá rodina tím trpěla.

t: Takže jste rádi, že jste tohle nemuseli prožít?

pí: Mhm, ale neodříkáme si to. Je možný, že jednou ten stav nastane, jo.

t: Opravdu je to na tom individuálním případě, přístupu těch rodičů, že prostě to děláte, jak to cejtíte, že jo, protože vy ho znáte nejlíp.

pí: A kdyby to bylo jednoznačně řešitelný, jako když máte nějaký somatickej problém, na kterej sou vysloveně léky, tak samozřejmě se člověk snaží léčit sebe nebo někoho blízkýho, ale tohleto.

t: Mhm, tak taky nevíte, jestli to zrovna pomůže ve vašem případě, vašemu synovi, když to jako pomohlo někomu jinýmu, tak to nemusí pomoci tomu vašemu.

pí: No, právě. Jako a teď přišly léky, který před patnácti lety byly výkřiky. Když jako dneska je homeopatie, takže teď jako ten efekt není takovej. Ty lidi byly nadšený před patnácti lety, že KONEČNĚ je ten lék. Ale náš problém už to asi nevyřeší.

p: No, to ne no. Ale jak říkám, ten problém těch všech prášků opravdu je, že prostě nikdy nevíte, kam vás to zatáhne a pak vám řeknou „jo, vono mu to škodí“ vono třeba na ledviny, protože dycky ty prášky maj hromadu vedlejších účinků. Tak řeknou „tak, tak to zkuste vysadit“ a von vám pak začne dělat strašný věci, že jo, takže.

pí: A pak už vám jen řeknou „no, my ho léčit nemůžeme, on je agresivní“, no a prostě v nemocnici vám taky řeknou, že je agresivní, prostě je to začarovanej kruh a musíte se snažit hlavně sami, no.

p: My sme znali jednu paní, ta se prostě musela vzdát rodičovských práv, aby to dítě jako přešlo pod stát a stát měl povinnost se o něj postarat, protože oni ho nikam, NIKAM nechtěli vzít a prostě a von byl opravdu jako dost agresivní. Takže prostě nebyla jiná cesta, než se ho jako vzdát s tím, že teda to jako nebylo nic (pí: jenom ta právní akt, aby), co by se týkalo vztahu, jenom prostě to, takže ta cesta je opravdu pak komplikovaná.

pí: On jí prostě přerost a vždycky chtěl ty svoje emocionální stavy dávat najevo nějakýma fyzickýma kontaktama, vždycky někoho potkal, no a samozřejmě, když mu to nevyšlo někoho objímat na ulici, tak dostal agresivní záchvat. Takže tím pádem byl neumístitelnej, a pro tu maminku nebylo jako možný, aby už jako dospělej žil takhle. To jsou prostě takový životní příběhy, že si ještě člověk říká zaplat' pán bůh za to, co je. Ale v důchodu my s tím počítáme.

p: Joo, to určitě. To teď ještě nemusíme řešit, zatím to takhle fungovalo, kdyby to takhle fungovalo, tak to jde. My už jsme si jako zvykli na ty určitý věci, s tím už počítáme, už jako přes den jako docela jako víme, co a jak, takže jako jde to. Ted' jde o to, jak se budem zhoršovat my i on, protože vono jako už jsem ve věku, kdy se ve vztahu k práci žádný dobrý prognózy nedaj předpokládat, no a u něj je to OTAZNÍK. To je prostě neví, no.

t: A co do budoucna teda i s tím okolím, jak se ta společnost bude ve vidění takových lidí vyvíjet, protože to ho taky hrozně omezuje, že jo.

pí: Ano, no ale ta společnost reaguje docela pozitivně, ale pak když si třeba přečtou něco třeba jak teď se stalo v tý Americe, tak pak si na internetu přečtete, že to ta společnost řeší, že maj lidi takový ty přirozený pudy, že jakmile se objeví nějaký ty abnormality v tom chování, tak ty lidi před nima chtěj bejt chráněný, že jo, takže..

p: No, takže to teď se začíná objevovat právě to jakože tam ten masakr v tý třídě a teď jak ten chlapec napad tu učitelku (pí: to bylo předevčirem, no). Prostě šel za ní do kabinetu, no a tam jí nějak nožem napad a ona teda to nějak jako přežila a jeho vyšetřovali, teď se jako vrátili zpátky do tý třídy a taky bylo řečeno, že měl nějaký autistický rysy.

pí: To tím nebylo, ale teď bylo řečeno, že má autismus, takže tím pádem se ta společnost už nějakým způsobem už je vedená k tomu, aby se vymezovala, že tyhle ty lidi můžou bejt nebezpečný.

p: V tom ty média maj teda obrovskou moc, že vlastně. Jako každej má nějaký problémy, ale když se to takhle jako roztřídí a řekne se „ano, autisti, ty střílej lidi, napadaj je s nožem“ a takový jako kdyby to roztřídili všechno ty problémy, tak by to zas bylo úplně jinak. Opravdu tady si člověk přečte titulek a prostě už to má v hlavě.

pí: Ale ono taky, jako kdyby slyšela, že nějakej autista vystřílel školu a známá by měla dítě autistu, tak bych se s ní taky jako bála, takže ono se to přesunulo od těch neškodných geniálních chlapečků mám dojem tím, jak je krize a nervozita ve společnosti, že se prostě teď vystihujou ty věci takhle. Ono nebylo dobrý ani tamto, teď je to na opačným pólu no.

p: Jako Rain man, že jo. To všichni nám říkali, to von bude výborně počítat, ale on vůbec nepočítá. To prostě jeden má takovej problém a jeden takovej. No ale to je prostě autista Hoffman že jo, tak prostě výborně počítá, tak automaticky všichni autisti výborně počítaj a můžou vyhrávat, no (smích). A teď je to zase tohle, že jsou agresivní a můžou způsobit masakr a ..

pí: To bylo bezvadný no, že prostě Rain man bezvadně počítal, ale nikoho tam nenapadal, takže naši známí nepředpokládali, že by u nás bylo nebezpečno, kdyby chtěli přijít, že ho vlastně měli za Rain mana.

t: Tak ono je to i takový zavádějící s téma „autistickýma rysama“, že jo. To přece nemusí nutně znamenat autistu, protože se to dneska používá jako takovej termín..

p: Ano, přesně. Autistický rysy může mít prostě normální člověk žijící normálním životem a zejména IT pracovníci, to je prostě (pí: ty je maj všichni). Takže ty se zaberou tam do toho svýho. Právě tam je problém, že znám lidi, který maj pod sebou partu počítačáků a říkaj „to je prostě...skupina sama pro sebe. jo, ale co autistický rysy, ty fungujou prostě dobře

t: Právě no, že společnost to používá už jako takovej terminus technikus pro někoho, kdo je takovej jako svým způsobem divnej, bokem a tak, takže to pak dopadá tak, že se to takhle špatně vykládá a zkroutí celý.

pí: Ano, ano.

p: Ano, no.

t: Tak, já myslím, že už je to asi vše, na co jsem se chtěla zeptat. Teda pokud ještě vás nenapadá něco, co byste rádi zmínili, k čemukoli, o čem jsme se bavili...

p: Ne, tak to už jsme začali rozebírat media a to je...(smích)

t: Ale prostě je vážně dobře, že to berete tak, jak berete.

pí: No, on ten cynismus s nadhledem je jedinej způsob, jak to překonávat, no.

p:No, prostě to vzít, jak to je no. Jako utíkat před téma problémama. No, vždyť vidíme tyhle ty manželství, jak jsou, tak oni jako se vyskytne problém, tak ne aby ho řešili, oni to řešej tak, že se rozejdou, jo. Prostě oni se nevemou, aby když se něco objeví, to nemuseli řešit, jo, prostě. Tak jako my to bereme jako nějakou výzvu, když si to vezmete, každej má nějaký něco, není to prostě tak, buď když je třeba chytřej, tak nemá já nevim peníze nebo, jo prostě. No, nemůžu to prostě řešit tím, že od toho uteču. To pak budu prostě pořád celej život utíkat a prostě. Tak my máme tohle, tak to musíme zpracovat, tak každej máme něco jinýho. Je to prostě výzva, to si pak jen řekneš zvlád jsem to nezvlád jsem to a takhle prostě, takže. Jinak to prostě nelze vůbec brát, ale to samozřejmě neomezuje ten pohled.

pí: Jo, to je spíš takovej životní přístup.

p: No, to už je právě takový, že už bysme si povídali jako o životě no. Nemůže prostě to člověk brát, jako že je to všechno v háji.

pí: No, já jsem si jako párkrát už řekla, že je to všechno v háji, že je konec, ale syn pak třeba druhý den přišel a řekl „už si budu mejt ruce a už budu dělat to a to“, tak jsem si říkala, nemá cenu to ještě vzdávat, jo.

p: Zase jako v tom manželství, když jako ten jeden vidí, že ten druhý je úplně na dně, tak jako podržet a pak už to jako takhle jde, jo.

pí: No, to jo, ale třeba někde to nejde, ty maminky, co jsou samy to prostě nechápu, jak to můžou zvládat teda.

t: Mě třeba napadá, že nevim, jestli sama bych zvládla, jak jste mluvila o té euforii po nějakým tom skokovým zlepšení a pak dlouho nic...nebo by to bylo naopak pak horší. Právě si říkám, jestli se dá tomu nějak přivyknout, nebo si vytvořit nějakou vlastní strategii, obranu...?

pí: Nám třeba hrozně pomohlo to, že máme normální dceru, která studuje uměleckej obor a tam prostě nevíte, co kdy přijde. Někdy jsou to kolikrát větší problémy a rozumíme si víc se synem, když se vejdem do té kategorie komunikační, kde si porozumíme, kdežto u umělecký duše nikdy nevíte, kdy se trefíte.

p: Kdybychom měli jenom jeho, tak bysme asi pořád říkali „oni maj normální děti a my tohle“ no a my máme takzvaně normální dceru, se kterou je to zajímavý no.

pí: Ano ano (smích) no, tam když se řekne, že přijde v sedm, tak nevíte, kterej den to bude.

p: Nic neplatí jo, že jo. Všecko je prostě, je prostě rozevlátá.

pí: Já jsem si myslela, že ten problém jí, ale tam takhle fungujou všichni, jo.

p: To máte ode zdi ke zdi, protože u něj když se prostě řekne „a bude to a to“, tak i kdybyste měla třicet devět nebo já nevim, co, tak se to prostě nějak musí vyřešit, musí to bejt. U ní úplnej opak. Řeknete prostě „udělá se to“, u ní můžete na 95 procent počítat s tím, že buď to nebude vůbec, a nebo to bude jinak, než to mělo bejt.

pí: No, my se v tom snažíme nějak orientovat, no.

p: No, ale tak ona už s náma nebydlí, ona se odstěhovala, bydlí teď s přítelem, takže jako, ale i ty občasný kontakty stačej, aby toho člověk měl plnou hlavu.

pí: No, u syna je to prostě jistota.

p: No, přesně, to my už víme, ale kdežto u té holky není a naopak s těma jejíma postojem čím dál víc nesouhlasíme a s tím klukem v mnohým souhlasíme. Takže opravdu, je to dobrý mít porovnání, aby člověk viděl, že prostě i tohleto špatný nemusí bejt úplně nejhorší.

pí: On prostě ten bohémskej svět nám je strašně vzdálenej, my jsme si museli navyknout na ten denní režim ale možná, kdybychom žili normálně, tak by nám nevadilo mít každej den nějaký jiný aktivity.

p: Jako u toho kluka je to takový. No, řeknu to tak, že u té holky jsem SPÍŠ skeptickej než u něj

pí: No, já jsem teda znala spoustu umělkyně, který byly strašně spolehlivý a pořádný.

p: No, to vona teda rozhodně není (smích). Ono by se jí jako asi líbil spořádaný život, ale chce bejt pořád ještě ta rozevlátá, no. S tím jsme nepočítali, to si nikdo nevybere, no. Ona ještě jako žije s klukem, kterej dělá DAMU, takže se to tak jako doplňuje, ale on je daleko spořádanější než ona.

pí: Ona je zase jako z naší konzervativní rodiny rozevlátější, než on z bohémský rodiny, takže to prostě, jako to už opravdu (smích).

p: (smích) Je to zajímavý, no.

t: To teda! Tak já vám moc děkuju za váš čas, Váš příběh, bylo to moc milý a obohacující.

p: My děkujem a snad se vám dílo podaří.

pí: Ano, ano, děkujeme a hodně štěstí.

Příloha č. 4 - anamnestický dotazník

Tento dotazník slouží k poskytnutí základních informací o Vaší rodině, které budou použity pouze pro účely mé bakalářské práce. Zároveň je zaručeno zachování anonymity, tudíž se nemusíte obávat případného zneužití Vašich soukromých dat, s nimiž je nakládáno v souladu se zákonem č. 101/ 2002 Sb. O ochraně osobních údajů.

Rodinná anamnéza

Dítě: Jméno a příjmení Rok narození.....

Matka: Jméno a příjmení Rok narození.....

Rodinný stav.....

Vzdělání

Zaměstnání

Otec: Jméno a příjmení Rok narození.....

Rodinný stav.....

Vzdělání

Zaměstnání

Sourozenci: Jméno a příjmení..... Rok narození:.....

Jméno a příjmení..... Rok narození:.....

Jméno a příjmení..... Rok narození:.....

Osobní anamnéza

Těhotenství:

Dítě je narozeno z kolikátého těhotenství?.....

Délka těhotenství.....

Průběh těhotenství: a) bez komplikací b) s komplikacemi*

*Jaké komplikace?.....

Porod:

Průběh porodu: a) bez komplikace b) s komplikacemi*

* Jaké komplikace?.....

Po porodu: a) bez komplikací b) s komplikacemi*

* Jaké komplikace?.....

Raný vývoj:

Kdy Vaše dítě začalo: a) sedět?.....

b) lézt?.....

c) chodit?.....

d) mluvit?.....

Jiné odlišnosti ve vývoji: a) ne b) ano*

*Jaké odlišnosti?.....

Závažná nemoc/ hospitalizace: a) ne b) ano*

Jaká a v kolika měsících/letech věku?.....

Kdy byla stanovena diagnóza?.....

Kolik diagnóz bylo stanoveno?.....

Příloha č. 5 - informovaný souhlas

Vážená paní/ vážený pane,

tímto dáváte souhlas k Vaší účasti na výzkumu v rámci bakalářské práce Barbory Čečrdlové, studentky Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy v Praze. Veškeré informace spojené s Vaší osobou budou použity výhradně pro účely zpracování této bakalářské práce, přičemž tyto údaje budou zcela anonymní. Můžete si proto být jistá/jistý, že veškerý průběh a následné zpracování dat bude v souladu se zákonem č. 101/ 2002 Sb. O ochraně osobních údajů.

Informovaný souhlas

Souhlasím s mou dobrovolnou účastí na výzkumu i s následným zpracováním dat v rámci bakalářské práce Barbory Čečrdlové, které bude probíhat v souladu se zákonem č. 101/ 2002 Sb. O ochraně osobních údajů. Veškeré informace ohledně průběhu, výstupu práce a mé úlohy v ní mi byly předem objasněny. Souhlasím i s užitím nahrávacího přístroje.

V.....dne.....

.....

Podpis

.....

Podpis výzkumníka