

# Seznam příloh

## 1. SCÉNÁŘ ROZHOVORU se sourozenci

1. Charakteristika respondenta – z jaké rodiny pochází, čemu se momentálně věnuje
2. Jak bys popsal/a svého sourozence? Jaké má vlastnosti? Co rád/ráda dělá? Máte společné koníčky?
3. Jak bys popsal/a svou rodinu? Jací jsou tví rodiče? Žijí spolu? Máš další sourozence? Pokud ano, jaký spolu máte vztah?
4. Jak podle tebe ovlivnilo postižení tvého sourozence tvou rodinu? Jaká byla „doma“ většinou atmosféra?
5. Vzpomeneš si na nějaký silný zážitek z dětství, který jste prožili s tvým sourozencem?
6. Jak bys charakterizoval/a výchovu tvých rodičů? Byli na tebe přísní? Byli na tebe přísnější než na tvého sourozence? Věnovali se ti tak, jak jsi potřeboval/a?
7. Pokud jsi starší než tvůj sourozenec, vzpomeneš si, jaké to bylo, když jste se dozvěděli, že tvůj sourozenec bude/je postižený? Co se u vás v rodině změnilo?
8. Pokud jsi mladší než tvůj sourozenec, vzpomeneš si, kdy sis začal/a všimnout, že je tvůj sourozenec jiný než ty? Jak Ti to vysvětlili rodiče?
9. Jak bys popsal/a vztah mezi tebou a tvým sourozencem v dětství/nyní? Chodili jste spolu do školy či do kroužku? Měli jste společné kamarády?
10. Jak jsi v dětství prezentoval/a a jak nyní prezentuješ svého sourozence na veřejnosti? Vzpomeneš si na nějakou situaci na veřejnosti, která ti byla nepříjemná? Jak jsi jí vyřešil? Svěřoval ses s tím rodičům?
11. Co bereš jako pozitiva, která jsi získal/a díky soužití s tvým sourozencem?
12. Co bereš jako negativa, která jsi získal/a kvůli soužití s tvým sourozencem?
13. Pokud máš přítele/přítelkyni, jak na tvého sourozence reagovali? Jak bys popsal/a jejich vztah? Pokud jsi někdy z této strany měl negativní reakci, jak ses k tomu postavil/a?
14. Jak podle tebe ovlivnilo tvou osobnost a tvá rozhodnutí soužití s tvým sourozencem?
15. Jak se stavíš k budoucnosti? Jaké povolání budeš chtít vykonávat? Plánuješ mít rodinu?

16. Jak do své budoucnosti plánuješ zapojit svého sourozence? Chtěl/ bys, aby žil s tebou nebo alespoň v blízkosti Tvého bydliště? S čím počítají Tví rodiče?

## 2. TRANSKRIPCE ROZHOVORU

Tazatelka: Já si budu ten rozhovor nahrávat, jestli ti to nevadí.

Respondent: Jasně.

T: Super. Tak na začátek bych tě chtěla poprosit, jestli by ses mi trochu představil.

R: Takže, mně je teďka 22, bude mi 23 a studuju ve třetáku na univerzitě v Cambridge, studuju fyziku a asi budu přecházet příští rok na matiku. Ve volném čase hraju basket, teď jsem byl kapitán basketbalovýho týmu a hraju ještě basket tady v Česku. Hraju v kapele na kytaru, takže to mě baví. Jinak rád jezdím na kole a sportuju a čtu a tak.

T: To znamená, že převážně žiješ v Anglii?

R: No, je to tak že máme osmítýdenní trimestru a mezi tím máme 6 týdnů prázdniny, takže to vychází, že jsem víc v Česku než v Anglii nakonec. Ale velkou část roku jsem pryč, no.

T: Když jsi v Praze, tak bydlíš ve vlastním bytě?

R: Bydlím s rodičema, ale teď jsme si pronajali s přítelkyní byt. Ale je to takový těžký, protože já nemůžu mít moc příjem, jak jsem pryč, takže je to takový.... No (smích).

T: Teď bych tě chtěla poprosit, jestli bys mi mohl popsat bráchu, kolik mu je, jaký je, a jaký konkrétní typ postižení má.

R: Takže bráchovi je 19 a chodí na gymnázium, bude příští rok maturovat. Chodil na speciální základku pro sluchově postižený, protože má kombinovaný postižení – tělesný a má Goldenharův syndrom, což znamená, že mu chybí vřetenní kost a palec, tím pádem má celou tu ruku jakože...zkroucenou trošku a má nepohyblivé prsty kromě malíčku. Má taky celkově kratší předloktí. Takže to je jedna část toho postižení. A pak má... ono to je součástí nějak toho syndromu, že má poruchu sluchu a vlastně mu chybí celý vnější ucho jedno, i když myslím, že nějak nakonec zjistili, že tam má nějakou část toho vnitřního ucha, ale stejně neslyší na to ucho v podstatě vůbec. A ta druhá strana je v pohodě. A pak má ještě zkrácenou čelist na jedné straně. A má trochu tu pusku jako na stranu no... to taky teď půjde na operaci, tak to se bude nějak zlepšovat. A jinak hraje fotbal, je hroznej pohodář, přijde mi že se s tím hodně dobře vypořádal, nebo tak mi to aspoň připadá, že to nebere moc na velkou

váhu a nepřipadá mu, že by něco nedokázal, a všechno zkouší, jestli něco půjde a většinou vymyslí nějaký způsob, jak by to šlo, no. A jinak žádný další sourozenec nemáme.

T: A do školy teda chodí na .. a tam studuje samostatně nebo má asistenta?

R: Teď studuje už úplně samostatně, nemá už ani žádný výhody oproti ostatním, jenom na těláku sem tam něco nemůže, ale jinak ve škole píše v pohodě, nepíše nějak krásně, ale to je spíš součástí jeho povahy (smích). Ale všechny tyhle věci se naučil, našel si způsob, jak se s tím vypořádat, ale jinak... jezdí na školy v přírodě, všechno co dělají ostatní děti, tak zvládá. Akorát na té základce pro sluchově postižené, tam teda taky neměl žádný asistenta... to byla škola na 10 let, mají tam nějak rozpuštěnou první třídu a taky neměl asistenta, ale samozřejmě ty pedagogové jsou tam vzdělaní v tomhle oboru a ví jak se s těma dětma zachází, takže měli ve třídě asi jen 7 dětí, a ta výuka byla uzpůsobená těm sluchově postiženejm. Ale jak moc to potřeboval a jak moc správný rozhodnutí to bylo, je pro mě těžký určit. Vlastně mi přijde, že to asi nebylo nutný, ale asi je dobrý, že existuje takováhle komunita, to mi možná přijde taky důležitý. A vlastně dřív chodil na plavání do kontu bez bariér, což je organizace, co se stará o děti s tělesným, mentálním postižením, a je to taková obrovská organizace, my jsme s nima vždycky jezdili na soustředění do Strakonice, a tam teda plaval dlouho. Ale pak začal mít i záněty ucha z toho, tak už toho plavání nechal no... oni mu nějak našli vodu na středouší, a pak měl nějakou takovou trubičku aby mu vytekla ven a asi se mu tak dostala nějaká infekce, tak od té doby s tím má problém, no.

T: A plánuje jít na vysokou?

R: Jojo. Momentálně je jeho plán jít na architekturu, ale ještě je to takový.. má čas no. Ale to by chtěl no.

T: Dobře, tak už asi mám představu trošku o tvým bráchovi. A chtěla bych se zeptat, jestli bys mi mohl nějak obecně popsat svoji rodinu.

R: Takže moji rodiče jsou pořád spolu, myslím, že mají dobrý vztah... teď momentálně pracují oba, táta je stavební inženýr a vedoucí projektu na stavbě v Modřanech a máma teď dělá v D+ projektantku. Ale od té doby, co jsem se narodil já, tak byla na mateřský, a pak se narodil brácha a pak šla do práce myslím někdy až když mě bylo...18? Takže tak 4 roky zpátky šla do práce, takže byla asi 18-19 let doma s náma. A šla na půl úvazku uklízet

do školky, aby si to zkusila, a pak právě přešla na projektantku, taky na poloviční úvazek. Ale bylo to pro ni samozřejmě hrozně těžký, tenhle obor šel hrozně dopředu technologicky, takže se musela naučit pracovat s technologiema, i když předtím dělala všechno v ruce, takže to je pro ni dost náročný. Ale nějak se drží. A jinak atmosféra v rodině je dobrá, myslím, že máme dobrý vztahy i s ostatníma příbuznejma, až na pár výjimek. Bylo to hodně těžký potom, co se brácha narodil, tak byly docela velký problémy s tím, zvlášť máma to nebrala vůbec dobře, to bylo dost těžký, máma vlastně byla v psychiatrický léčebně, dostala psychózu a vrátilo se jí to nějakolikrát, tak o bylo dost těžký období pro nás no. Nemohla bejt s náma, musela nás dávat příbuznejm a vlastně i kvůli tomu máme s jednou stranou, se strejdou a s tetou máme dost těžký vztahy... teď už je to těžký, protože se rozvedli, ale s tím strejdou to bylo dost špatný a bylo to vlastně kvůli tomuhle, že se o nás museli starat a zvenku to nedávalo vůbec smysl, že si vždycky někdo vyčítal nějakou blbost a tak. Tak to bylo takový problematický období no. A pak se jí to právě vracelo a naposled to měla, když já jsem byl v sextě, to mi bylo 15, tak to dostala tu ataku no. A od tý doby je to v pohodě, ale musí brát prášky.

T: To se trošku váže s tou další otázkou, jak to postižení ovlivnilo vaši rodinu?

R: Jo. Jakože tohle bylo určitě to největší, to bylo taky tím, že když máma byla těhotná, tak nikdo nepřišel na žádný komplikace a vypadalo to, že bude v pohodě. Máma potratila 2x, než mě měla, nebo 3x dokonce, takže to bylo takový pro ni choulostivý téma, takže když se brácha narodil, tak to bylo dost nečekaný pro všechny a zvlášť mámu to hodně vzalo no... i když to bylo vlastně až pozdějc, bylo to s velkým časovým odstupem, chvíli to trvalo než se to stalo, mně bylo asi... jsem byl někdy na základce na začátku, takže mě mohlo bejt 7, bráchovi třeba 3 roky, když se to stalo. No a vlastně nám to ovlivnilo i ty vztahy s tím strejdou, no. Ale je to vždycky složitější, není to tak, že by to byl jedinej spouštěč, bylo tam spousta dalších vrstev toho problému, takže nevim, nakolik to můžu připsat jenom tomuhle. Ale teď už je to myslím dobrý, že jsme se s tím všichni vypořádali, a hlavně brácha to bere strašně v pohodě, takže on je ten nejmíň problematickej člověk v tomhle. Spíš je to tak, že zvlášť máma má hodně tendenci se o něj starat, možná trochu z mýho pohledu podceňovat, co by dokázal... teda teď už je to víc v pohodě, ale dlouho s ním jezdila do školy, dlouho jezdila s ním na fotbal, prostě se o něj starala vlastně pořád. A myslím, že mu to v některých

věcech neudělalo úplně dobře, protože si zvykl, že se o něj lidi hodně staraj a že se hůř osamostatňuje, a myslim, že by mohl, že zvládá hodně věcí sám, samozřejmě má omezení, zvlášť v manuálních věcech má někdy problém, ale přijde mi, že to máma občas přhání, že mu to jako říká a tím mu to dává nejevo, a možná mu to zhoršuje pohled na celou situaci, že by to mohl vnímat jako... líp, kdyby neměl tyhle podněty. Ale je to zase jen můj pohled, možná jsem takovej, že to nneberu na těžkou váhu ty omezení... ale tak je to můj brácha, takže to je prostě z tohle pohledu náročný (smích).

T: A jak to celý působilo na tátu, vzhledem k tomu, že měla mamka takový následky, a k tomu předpokládám pracoval, tak jak to vzal celý?

R: Jakože... táta celou dobu byl živitel rodiny, chodil do práce, chodil pozdě zpátky, a zvlášť tyhle problémy byly těžký i pro něj, hlavně když to bylo poprvé, tak s tím neměl žádný zkušenosti a nevěděl moc, co to je, a když šli s mámou k psychologovi, nebo psychiatrovi... my bydlíme v Bohnicích, tak to bylo kousek... tak jí tam odvedl a nakonec jí tam vlastně nechal, a máma mu to doteď vyčítá, že ji zradil a nechal jí zavřít, tak takhle to podává. I když teď už je to lepší, zvlášť práce některých psychologů a psychiatrů, byla v tomhle dobrá, že už si uvědomuje zdravějc. Ale vim, že mu to vyčítala, že potom vlastně – myslim, že tam byla 2x – a potom vždycky, když se to stalo, tak byla doma a že jsme to nějak přečkali. Ono to bylo vždycky pár tejdnu, kdy to bylo jako špatný, ale dá se to... ona to brala asi trochu jako zradu. Takže to samozřejmě tátovi taky není moc příjemný a poprvé z toho byl hodně špatnej. Ale on je takovej, že se z toho rychle oklepe a nebere ty věci moc na těžkou váhu a dokáže to překonat. Takže myslim, že se s tím už vypořádal dobře, i když to pro něj muselo bejt těžký v nějakých chvílích.

T: Vzpomeneš, jak to celý působilo na tebe? Když mamka byla v psychiatrický nemocnici a tak...

R: Tak bylo to pro mě samozřejmě těžký, pamatuju si, že jsem z toho byl špatnej... na ty první, to jsem asi moc nechápal, co se děje, to se o nás starala teta a babičky a tak. Ale pamatuju si jednu příhodu, že jsem byl ve školce a vyzvedávala mě teta a já jsem se prostě pokadil ve školce (smích) a oni mě potom vzali domů a museli mě sprchovat a já jsem si připadal hrozně, protože to prostě nebyla moje máma a my jsme s nima neměli nikdy nějaký skvělý vztahy, takže to pro mě bylo extrémně nepříjemný. Ale to je jedna věc, co

si vybavuju konkrétně. Ale jinak v té době jsem to vnímal... nevim no... oukej, asi jsem byl dítě, tak jsem si hrál s babičkou a nebylo to až tak hrozný. Ale samozřejmě mi chyběla máma. A pak, když byl starší, tak mě mnohem víc dostávala ta proměna té osobnosti mámy, protože najednou se začala o všechny bát, to, jak se projevuje tahle nemoc, je, že má panický strachy ze všech věcí. To si pamatuju, když jsem byl v tercii, tak jsme před domem měli auto s černýma sklama a máma si myslela, že si jde pro nás a že nás sebere... a jednou jsem šel do školy a máma volala ředitelce, jestli jsem přišel do školy a ředitelka šla do třídy a zeptala se, jestli jsem ve škole, a spolužáci se zasmáli a já jsem si připadal fakt strašně, tak to byly nepříjemný zážitky. To mi vadilo. A celkově proměna té osobnosti, protože to byl úplně jiný člověk, a přece jenom je to ten rodič, takže je to takový... no je to extrémně nepříjemný, no.

T: Teď bych se s tebou chtěla pobavit o výchově rodičů. Máš pocit, že výchova tvých rodičů byla v nějakém ohledu nespravedlivá? 6e dostaneš vynadáno za něco, za co brácha ne?

R: Jo. Možná jako na začátku, když jsem byl fakt malinkej, tak jsem si zvykal na to, že mám vůbec bráchu, ale myslím, že to nebylo tím, že měl postižení, že to byl prostě normální proces... a ani to nebylo nějaký hrozný, nemám na to žádný špatný vzpomínky. Myslím, že je vidět, že tu spravedlnost, že to rodiče dělali fakt dobře. Máme s bráchou zažitý, že protě nevim... když si dáme čokoládu (smích), tak máme úplně ten stejnej kus a tak. Prostě nám to vštipili rodiče docela. Takže si nepamatuju nějaký okamžik, kdy bych si připadal nějak méněcenný, nebo že by se o mě starali hůř nebo míň. To asi nikdy nebylo... brácha když byl na základce, tak mu rodiče koupili bidet z nějakýho důvodu, i když ho nakonec nikdy nepoužil, a vlastně nevim proč to vlastně moc udělali (smích) ... ale to bylo nějak na začátku, když ještě nevěděli, jak se o sebe bude moct postarat a tak... a to si pamatuju, že mi připadalo, že stál hrozně moc a připadal jsem si, že mu mohli koupit něco jinýho. Ale to je asi opravdu jediná věc, co si nějak vzpomenu, jinak si myslím, že to rodiče zvládli dobře tohle. A doufám že ani brácha si nepřipadal nějak to... ale myslím si, že to může bejt i našem povahama, že ani jeden z nás nemá moc rád, když se o něj lidi starat, i když jak jsem říkal předtím s bráchou, tak to vlastně moc nedává smysl.. ale ta jeho osobnost taková je, akorát prostě z toho jejich přístupu bere, ale nebere to tak, že se o něj někdo stará... takže myslím že z tohohle hlediska to bylo vždycky v pohodě.

T: A byl jsi nějak zapojený do té péče o brácha?

R: Hm... no to je těžký posoudit, no. Já samozřejmě nemám srovnání s tím, jak je to normálně. Jako vždycky jsem se snažil bráchovi pomoci, to jako jo, ale že byl nějak organizovaně součástí péče, to asi úplně ne. Vlastně jako brácha většinu věcí zvládá sám, takže jsou to malý věci jako já nevím... zavázat tkaničky a různý takový manuální práce...tak to jsem mu určitě pomohl, když jsem byl nablízku. Ale rozhodně to nebylo nějaký že by mě to nějak omezovalo nebo že bych nějak extrémně musel dávat čas bráchovi a neměl čas na něco jinýho, tak to určitě ne... já jsem vždycky dělal spoustu věcí mimo školu a bejval jsem i doma dost málo, do školy jsem toho měl vždycky hodně a tak... takže mě to nijak zásadně neomezovalo. Ale s bráchou jsme měli vždycky dobrý vztah a vždycky jsem si pomáhali navzájem.

T: To je docela zajímavý, jak jsi aktivní a máš prestižní vzdělání, byla to tvoje vlastní iniciativa nebo to byla spíš iniciativa rodičů?

R: No moc ne. Já jsem tenkrát slyšel nějak od svý kamarádky o tom gymnáziu, tak nějak se mi to líbilo, tak to bylo spíš... jako asi to chtěli i rodiče, ale spíš to byla moje iniciativa, já jsem byl ten, co tam chtěl a já jsem se takhle rozhodnul. Myslim že i když jsem si vybíral vejšku, tak moji rodiče vlastně moc nechtěli, abych šel do zahraničí, zvláště máma, protože ona je taková hodně... starací člověk a chce mít tu rodinu společně a vždycky si plánoval, že budu bydlet v nějakým čtyřgeneračním domě nebo co... tak to byly vždycky její takový plány. Tak to pro ni bylo spíš nepříjemný, že půjdu do zahraničí. A taky se jim úplně nelíbilo, že půjdu dělat fyziku, že jim to připadalo... můj bratranec dělal fyziku a jim to vždycky připadalo moc daleko od reality, nepraktický, hlava v oblacích, málo peněz... takže oni chtěli, abych dělal architekturu, jako bude teď dělat brácha asi. Oni mi vždycky ukazovali tuhle cestu a mně se to nějak líbilo, jako vždycky mě bavilo umění, i ta technická věc, takže se mi koncept toho líbil, tak jsem se dlouho rozhodoval... ale nakonec to bylo jenom moje rozhodnutí a zařídil jsem si všechny ty věci kolem toho. Jakože rodiče mě vždycky podporovali a vždy se postavili za moje rozhodnutí, ale rozhodně mě do ničeho netlačili.

T: A nebylo tvoje přestěhování se do Anglie trošku útěk od všeho tady?

R: Hm... určitě jsem si to nikdy neuvědomil. Ale... asi spíš ne, myslím, že fakt ne. My máme fakt dobré vztahy v rodině, vždycky jsme byli otevření k sobě a vždycky jsme spolu vycházeli v pohodě a všechny spory byly takový... malichernosti, že jsem málo doma a tak. Ale myslím, že jinak máme v porovnání s jinými rodinami, se kterými to dokážu posoudit, nadstandardní vztahy. A s mámou to fakt bylo už teď lepší v poslední době, já jsem v sextě byl v Lincolnu na rok na střední na zkušenou a tak jsem viděl, jak to tam trochu funguje, i když se mi ta střední moc nelíbila, moc jsem nesouhlasil s tím systémem. Ale důvod, proč jsem se rozhodl jít do zahraničí, byl spíš ten, že jsem si říkal, že když chci dělat vědu a fyziku, tak kde dostat to nejlepší vzdělání ne v Americe, protože tam jsem nechtěl, to je daleko. Ale prostě to nejlepší, co mám v dosahu, a když to vyjde, tak to vyjde, když ne, tak ne. A vlastně i když jsem se tam dostal, tak jsem zvažoval, jestli nezůstat tady, protože se mi to nechtělo opustit. A i teď jsem hodně rád, že tahle vejška mi dává možnost se do Česka vracet a být v kontaktu tady s lidmi, takže myslím, že to bylo spíš obráceně. Já má spolužáky, co tam zůstávají přes prázdniny a říkají, že se tam soustředí víc na tu práci a tak, což je určitě pravda, ale já jsem rád, že jsem v kontaktu s lidmi tady, to bych nerad ztratil. A určitě mám lepší vztahy s kamarádami na střední než na vejšce, na vejšce mi přijde že jsou ty vztahy vždycky takový... nevím no.

T: Vzhledem k tomu, že tvůj brácha je mladší, vzpomeneš si na to, kdy jste zjistili, že brácha má postižení a jak ti to vysvětlili?

R: Já si pamatuju dost konkrétně na to, když se brácha narodil, to jsem byl u babičky a byl jsem z toho hrozně rád, to nám nějak zavolali a to jsem tam nějak křičel „hurá, mám bráchu“, nebo něco takového (smích). Podle mě mi v tu chvíli nic neřekli. Mně byly 3 roky. A pak jsme tam nějak jeli do nemocnice, já jsem bráchu viděl a myslel jsem si v tu chvíli, že to jako vyrostl, že to je normální, a že se to potom vrátí zpátky... a podle mě... ale to je hodně matná vzpomínka... už vlastně asi nevím. Ale vím, že jsem se na to někoho ptal, ale nepamatuju si tu odpověď, ani ten moment, kdy jsem si to nějak uvědomil. Asi mi to řekli už tam, jinak bych si ten moment asi pamatoval... ale asi jsem si to uvědomil nějak postupně no. A k nám chodila ještě nějaká paní, taková jako... výchovná poradkyně? Nebo tak něco... a v podstatě si s bráchou hrála... vlastně moc nevím, co byl účel toho (smích), asi s ním

nějak cvičila nějakou hrou, asi mu chtěla zlepšit motoriku nějak... ale to jsem asi už věděl, že je něco jinak s bráchou.

T: Teď by mě zajímalo, jak vypadá váš vztah s bráchou, kdybys mi ho dokázal popsat.

R: Tak momentálně hrajeme oba fotbal spolu, protože moji spolužáci ze střední udělali ten fotbalovej tým na Hanspaulce, tak tam hrajem vlastně oba, chodíme v neděli s kamarádama si zahrát fotbal, teda s mejma kamarádama a on chodí se mnou. A v minulosti... vždycky když jsem doma, tak si chodíme spolu zakopat nebo běhat nebo hrajeme společenský hry, na počítači hry... jako normální věci, co dělaj bráchové, tak děláme spolu. A jinak... já jsem hodně rád, že brácha není nějakej, že by se snažil mě nějak trumfnout nebo že by ho nějak ničilo, že jsem v Anglii, tak myslím, že u něj tyhle myšlenky vůbec nejsou, což jsem hrozně rád, protože mi to přijde jako špatná metrika vůbec posuzování úspěšnosti... to je mi hrozně nepříjemný takhle kultura. Tak jsem rád, že to brácha nebere tak, že by mě musel v něčem trumfnout, že je svůj a na tyhle věci kašle. A v tom myslím, že je ten náš vztah v mnohém lepší. A jinak... brácha je hodně přemýšlivěj člověk a rád se zajímá o věci, na školu docela kašle teda, ale hodně si čte a kouká na videa o věcech, co ho zajímaj, tak to si pak o tom povídáme a navzájem se obohacujeme, takže to myslím, že funguje fakt dobře. I když myslím, že tím, jak jsem v Anglii a částečně jsem se odstěhoval, tak je to zase jiný, že se vidíme míň a vlastně společný kamarády úplně nemáme, on má svoji skupinu na střední, pak známe spolu ty lidi z fotbalu, ale jinak ne. Ale když jsme spolu, tak je to úplně super a jsme úplně v pohodě. Jsme si hodně blízky, ale zároveň je tam ten generační rozdíl, jemu je 19, mně je skoro 23, tak je tam věkovéj rozdíl, no.

T: Vzpomeneš si na nějakou negativní reakci od lidí na veřejnosti na bráchu, případně jak jsi to vnímal nebo reagoval?

R: No... jako hodněkrát se nám stalo, že si lidi šuškali jako „podívejte, on má divně ruce“ a tak, to se mi stalo hodněkrát, ale nikdy to nebylo jako že by někdo mluvil vyloženě na nás. Moje reakce je vždycky, že jsem byl hrozně naštvanej na ty lidi, že o něm nic nevědí, a tak, tak jsem byl na něj hodně naštvanej. Ale brácha si toho nikdy nevšímal, tomu to bylo podle mě úplně jedno, spíš těm lidem v okolí, no... máma z toho byla vždycky špatná myslím, ale brácha na to kašle na tohle (smích). Jenom možná, já jsem o tom vlastně nikdy nemluvil, o tom, jak on to bere, a vlastně je to asi docela divný, nebo... je to prostě nějaká věc, co tam

je úplně od začátku, neměnná, ale asi nikdy nepřišla chvíle, že by to bylo nějak potřeba. A taky si myslím, že by mi neřekl nic nového, já si myslím, že chápu to jeho postavení, on je flegmatik a kašle na názory ostatních a žije si svůj život tak, jak se mu to líbí a dělá věci, který ho baví, a na tyhle věci kašle, teda doufám... ale vim, že je to vždycky takový těžký, když jsme měli třeba nabídky od doktorů, že by mu narovnali ruce nebo tak, tak je pro něj těžký se rozhodnout, jestli to chce nebo ne, protože ty doktoři mu to trochu vnucují... a rodiče taky neví a vždycky slyší názor od tohohle a od tohohle a je těžký si udělat nějak obrázek, protože člověk nikdy neví, jak by to mělo efekt. Právě jsme viděli spoustu lidí, co jim třeba narovnali tu ruku a měli podobný postižení a často je ta ruka mnohem méně funkční, než jak to má teď brácha, protože on sice nemá palec, ale jak ji má ohnutou, tak tím, jak dá ruku k tomu předloktí, tak má takovej umělej úchop vlastně, a to by ztratil, kdyby měl tu ruku narovnanou a nemohl by skoro nic. A myslím, že je spíš dobře, že jsme nešli tou cestou, když nám to nabízeli. Tak teď to bude s tou čelistí, tak doufám, že to bude v pohodě všechno. Tohle mi přijde i pro něj nejtěžší, a myslím, že je vždycky spíš taky pro tu cestu to nedělat. Ale zajímalo by mě, jak na to kouká z hlediska vztahů s holkama, to myslím, že musí bejt taky docela náročný, o tom jsem se s nim moc nikdy nebavil. O holkách jsme se teda bavili, ale spíš jen tak povrchně. Tak to mi přijde jako jediná věc, co nevím, jak bere.

T: A ve škole ho kolektiv přijímá?

R: Vypadá to, že jo, on je takovej, že není úplně extrovert, ale prej ve třídě vykřikuje a říká vtipy na učitele a nemá moc zábrany v tomhle (smích). Takže v kolektivu si myslím že ho berou docela v pohodě a má spoustu kamarádů tam... takže v tomhle nikdy moc problém neměl. Vlastně spíš na fotbale, tam asi moc s těma klukama si nerozumí. Ale taky se to těžko posuzuju, on se nějak moc v rodině s tímhle neventiluje (smích), ale normálně chodí s kámošema na nějaký party a takový věci no, a tak. Takže teď je to podle mě hodně v pohodě. Na základce to možná bylo trochu divný, tam nebyli jenom sluchově postižený, ale byla tam třeba holka spíš ze sociálně slabší rodiny a z nějakýho důvodu chodila tam a moc to nedávalo smysl vlastně, ale ten kolektiv byl takovej zvláštní no, tam si moc s těma lidma nerozuměl, měl tam pár kamarádů, ale nebylo to takový. A na tý střední se teď podle mě cítí mnohem líp.

T: A když ho bereš na ten fotbal, tak s klukama tam vychází normálně?

R: Jo, úplně. Jako když je to ten fotbal, tak... on mezi těma staršíma se nějak zásadně neprojevuje, prostě hraje fotbal, pak s někým občas něco prohodí. Ale rozhodně nebyl nikdy žádný problém a moji kámoši ho berou úplně v pohodě. Ale on tím, že je takovej spíš... že musí nejdřív znát toho člověka, než se začne víc projevovat, takže to je jeden z dalších důvodů, proč nemáme společný kamarády.

T: Bylo pro tebe důležitý, jestli ho tvý kamarádi přijmou? Někdy ti sourozenci to berou jako „barometr“ přátelství, tak jestli to, že přijmou tvýho brácha, je pro tebe důkaz, že jsou to praví kamarádi.

R: Asi kdyby ho někdo z mých kamarádů ho nepřijal nebo by s ním měl problém, tak by to asi byl problém i pro mě. Ale tím, že se mi to nikdy nestalo, tak nevím, s takovým člověkem jsem se nesešel. Ale určitě by to pro mě byl problém, kdyby se to stalo.

T: Jak ho přijímá tvoje přítelkyně?

R: No, ona o něm věděla už předtím, než jsme spolu byli, vlastně nevím (smích). Každopádně se neviděli zas tolikrát, takže je to takový... bere ho úplně v pohodě a není žádný problém, ale nikdy spolu nemluvili nějak výrazně. My jsme spolu teď půl roku a z toho jsem byl dlouho pryč, takže zatím nemaj nějaký větší vztah. Ale bere ho v pohodě, prostě... bavili se spíš ve větší skupině a nikdy to nebyl problém.

T: A předpokládám, že to je pro tebe důležitý, aby ho brala.

R: No určitě. Jako to si neumím představit, co bych dělal, kdyby to byl problém (smích), ale bylo by to šílený no (smích). Jako myslím, že vzhledem k tomu, že to je tělesný postižení, tak to je v tomhle jednodušší, že je to jenom „vada na kráse“, a tím, že brácha se může sám pohybovat a je celkem samostatnej, tak z pohledu ostatních lidí je to spíš jen jeho věc nebo naše věc a nijak je to neovlivňuje, takže si moc neumím představit mindset někoho, kdo by ho nepřijal.

T: A ještě doplňující otázka, vzhledem k tomu sluchovému postižení, projevuje se to na vaší komunikaci?

R: To postižení se projevuje hlavně tím, že neslyší z té jedny strany, takže nemá prostorovej sluch vůbec. Takže když přechází ulici, tak se musí fakt rozhlížet a tak. Ale vyloženě v naší komunikaci to byl problém jen občas, protože jemu se to hodně mění, když měl záněty

středního ucha, tak to bylo dost špatný a zhoršovalo se mu to, to jsme museli zvyšovat hlas a museli jsme se na něj dívat, když jsme s nim mluvili a tak. A to mi je vždycky hodně nepříjemný, jako když se bavím s nim, tak je to v pohodě, to se zeptá „co?“ a já mu to zopakuju, ale když je to nějaká větší skupina, třeba když jíme a jsme tam čtyři a bavíme se, tak vim, že brácha, tím, že není člověk, co by potřeboval zasahovat do té konverzace, a neslyší to, tak sedí a nic neříká. Nevim, jestli to vadí němu, ale mně určitě, protože mi přijde, že je vyloučený z té komunikace. Ale je to asi spojený i s tou jeho povahou, že je to pro něj asi v pohodě... nevim vlastně. A když byl malej, tak to bylo taky horší, podle mě, protože on měl dost dlouho naslouchátka a pak ho přestal nosit a pak zase začal, když měl ty záněty. Ale to mu vadí nosit, protože je to vidět, občas to píská, ten zvuk je asi taky zkreslenej. Ale ta komunikace je teď bezproblémová, nemusim si na sebe dávat pozor.

T: Stalo se ti někdy, že ses třeba na základce cítil víc vyspělej než ostatní spolužáci? Vzhledem k těm potížím, co jste řešili v rodině a tak.

R: No, s tou základkou je to docela těžký, já jsem neměl moc dobrý vztahy se spolužákama (smích) a bylo to způsobený i jinýma věcma, než tímhle. A na střední jsem asi nikdy takovej pocit neměl. Nikdy mě to nenapadlo, že bych měl něco nějak jinaj než ostatní, nikdy jsem si to až tak moc nepřipouštěl. Když si to vezmu, tak to jeho postižení není nijak lehký, ale jeho každodenní život to až tak moc neovlivňuje, aby to mohlo mít vliv i na mě. Ale možná takový jako pohledový věci nebo že jsem se dřív setkal s tím, že se takový věci dějou, že je to normální, i vzhledem k tomu, že jsme jezdili na soustředění s těma plavcema, tak to asi změnilo nějak můj pohled... dřív jsem si uvědomil, že je takových lidí spousta a že jsou stejný jako my. A asi vim, jak se k nim chovat no... což nevim, jestli je pravda. Rád bych si to myslel (smích).

T: Ještě by mě zajímalo, jestli si měl někdy pocit, že vzhledem ke všem okolnostem, když jsi měl problém, tak jsi nechtěl rodiče zatěžovat, protože jsi měl pocit, že toho mají moc?

R: To je zajímavý... no, jako v průběhu té nemoci mamky se tyhle věci stávaly, že jsem si připadal osamocenej. Když táta byl v práci a byli jsme jenom s bráchou a byl tam někdo další, když to bylo babička, tak to bylo v pohodě, ale právě když to byla teta s tím strejdou, tak to bylo takový zvláštní, protože jsme neměli moc dobrej vztah, no. Myslim, že asi ne, asi se to moc často nestávalo. My jsme byli vždycky v rodině otevřený a bavili jsme se dost

o věcech, ale zároveň mě nechali, abych si rozhodl nějaké věci sám a nepotřeboval jsem je nějak zásadně. Na té základce jsem nebyl rád, tam jsem neměl rád ty spolužáky a oni neměli moc rádi mě, takže tam byly problémy občas, ale nějak jsem si to spíš vyřešil sám, že jsem se s nimi o tom bavil, ale pak jsem to nějak vyřídil sám. A na střední jsem neměl nijaký zásadní problém, kterej bych potřeboval řešit a nemohl za nimi přijít.

T: Měl jsi někdy pocit, že jsi naštvanej na tu situaci, že máš brácha s postižením a třeba to mohlo vést k tomu, že mamka byla v psychiatrický nemocnici a tak?

R: Určitě ne v poslední době. A dřív... z mého pohledu jsem měl krásný dětství a nikdy jsem si na nic nestěžoval, tohle je věc, která byla špatně, ale zároveň mi přijde, že všichni mají něco. Moji rodiče jsou spolu, jsou šťastný a nikdy mezi nimi nebyl problém a spíš je to víc utužilo. Takže jsem si nikdy nepřipadal, že bych měl nějakou smůlu. A viděl jsem, že jiný lidi maj jiný problémy. To je takovej můj pohled v poslední době, v docela dlouhý době. A dřív si to nepamatuju... asi v nějakých špatnejch chvílích jsem si asi říkal, tímhle jsem si prošel a vy ne, ale spíš jsem si za to pak nadával, že to je hrozný, že to takhle беру, protože ten můj racionální pohled na to je takovej, že si nemám na co stěžovat a nebyla to pro mě nějaká zátěž, spíš naopak. Obohatilo mě to v nějakých věcech, že jsem prošel něčím, čím spousta lidí neprojde.

T: Dokázal bys rozvést, co ti to soužití dalo pozitivního a negativního?

R: Hm... to je fakt hodně těžký. Negativního... to mě asi nic nenapadá... Pozitivní je určitě to, že mám celý život kontakt s takovouhle skupinou obyvatel a můj přístup k nim bude k nim ovlivněnej pozitivním způsobem, že dokážu mít víc empatie s takovým typem problému. Ale negativního si fakt nemyslím.... No, možná takový věci jako že jsme nemohli jezdit na kola, protože brácha nemůže jezdit na kole, tak možná takový banality. Určitě to ovlivnilo nějaký naše existování, to jsme nemohli moc dělat takový věci. Ale že bych z toho měl nějaký velký trauma do budoucna, to určitě ne. Nikdy mi nepřišlo, že by mě to ovlivnilo nějak zásadně v té chvíli ani zpětně. A jsem rád, že jsem se setkal i s tou psychickou nemocí, že to pro mě bylo hodně posunující. To mi přijde, že je mnohem těžší se srovnat s tím, než s tím postižením, protože to právě ovlivňuje to, jak toho člověka vidím, protože je to změna celý osobnosti, tak to mě určitě ovlivnilo víc. Ale taky si myslím, že z toho nemám žádný trauma. A ještě ty pozitivní věci... asi fakt ta zkušenost, že jsem to viděl, že vim, co to

obnáší, a umím si to víc představit, že to pro mě není jen nějaký koncept, o kterém jsem něco slyšel, ale že jsem to prožil od malička, to asi něco udělá.

T: Přemýšlel jsi někdy v souvislosti s tím, že máš zkušenost s bráchou, že by ses věnoval lidem s postižením?

R: Asi ne... já jsem byl takovej vědecky zaměřenej (smích). Určitě mě to ovlivnilo v tom, že bych klidně pomohl nějaký takový organizaci, ale že by to bylo přímo moje povolání, tak to asi ne. Já jsem asi nikdy nemyslel, že bych měl až o tolik víc zkušeností s tím víc než ostatní. Podle mě, kdyby někdo měl několikahodinovej kurz, tak tu mojí zkušenost několikanásobně přebije (smích), protože bude opravdu vědět, jak pomoci konkrétně těm lidem, protože v týhle oblasti je to hodně různorodý, každej potřebuje něco jinýho. Ale určitě si uvědomuju ten problém a rád bych v budoucnu nějak pomohl, ale ne jako profese, no.

T: Mělo to třeba vliv na to, jak si představuješ budoucnost, jestli chceš mít děti a tak?

R: Tohle postižení není genetický, takže to byla nějaká jedna chyba, co se stala, takže z tohoto hlediska to na mě nemá vliv. Spíš jsem si uvědomil, že to nemusí být všechno tak růžový, jak se to kreslí v populárních médiích, že se prostě může stát něco špatně a ta pravděpodobnost není až tak malá, je to prostě normální. A musí s to brát v potaz a musí se s tím počítat. I když je medicína skvělá a tak, tak jsou věci, který vyřešit nedokáže a nemůžeme na ně přijít dopředu. A když takovej problém nastane, tak se vždycky najde nějaká cesta, jak se s tím vypořádat a existuje řešení pro většinu problémů. Každý člověk má ve svém životě nějaký věci, co by považoval za problém nebo nevýhodu a je zbytečný se utápět v nějaký sebelítosti, ale musí to nějak řešit. A takovejhle problém zrovna se řešit celkem dá. Určitě to na mě nemělo vliv, že bych nechtěl mít děti, spíš si uvědomuju ten problém.

T: Jak si představuješ budoucnost bráchy, jestli si myslíš, že dokáže žít sám, a kdyby ne, tak jak si představuješ, že ho zapojíš do svého života? A jak na to koukají rodiče?

R: No... v současné situaci, jak jsem se částečně odstěhoval, tak procházíme tím procesem, že se odlučuju od rodiny a zvlášť máma to nebere moc dobře a měli jsme spoustu rozhovorů, co mi nebyly moc příjemný a mně taky ne... je to takový těžký období. A jeden z argumentů, co na mě vytáhla, bylo, že kdyby se jí něco stalo a byla pryč, tak že se mám postarat o bráchu.

A to já беру jako samozřejmost, že to tak je, ale máma to použila jako argument, že mám bydlet blízko, protože jí přijde, že teď bydlím jako daleko... je to takový dost divný no. Takže v jejich mysli to určitě je tak, že bych se měl o brácha postarat, a já to tak беру taky, že cokoliv by potřeboval, tak mu chci pomoci a rád mu pomůžu a budu vždycky hledat cestu, jak to udělat a skloubit s ostatními věcmi. Že by bydlel se mnou si představit dokážu, ale myslím, že spíš jemu by to vadilo a připadal by si hrozně závislej. Takže asi kdyby bydlel blízko, to by bylo výhodný. Já myslím, že brácha většinu věcí zvládne a potřebuje pomoci s věcmi, co potřebujou nějakou velkou sílu v úchopu, ale zároveň mi přijde, že táta se nás snažil vždycky zapojit do práce na chatě a tak, a pomáhali jsme tam oba a rozhodně tam nebyl k ničemu nebo tak. Takže i vzhledem k tomu, že jak především z tátovy strany probíhala ta výchova, tak si myslím, že by zvládl spoustu věcí sám. Ale asi by bylo dobrý, kdyby měl někoho, kdo by mu dokázal pomoci, nějakou manželku nebo mě nebo rodiče nebo tak. A kdyby potřeboval mě, tak bych byl rád ten člověk, to by pro mě bylo důležitý. Takže myslím, že bude moct se jednou odstěhovat, ale spíš si myslím, že máma to tak nebude brát. Pro ni je těžký už to, že se odstěhovávám já, a že by se odstěhoval on, tak tam bude furt argument že to nezvládne, že bude potřebovat pomoci, jak si nakoupí a tak. A i když vidí, že zvládne spoustu věcí, tak vidí spíš ty problémy než způsoby toho řešení. Takže myslím, že to bude ještě problém v naší rodině a budeme to řešit dost. A nevím, s tím, jak je brácha flegmatik, tak to nechá spíš přirozeně plynout a počká, až se něco stane, až přijde nějaký okamžik. Rozhodně se nesnaží zdrhnout z domu (smích). A myslím, že si docela rád užívá toho, že má trochu servis, i když zároveň nemá rád, když mu někdo kecá do věcí, ale samozřejmě podvědomě je mu to pohodlný. Ale takový věci jako vaření, tam by problém mít mohl, protože tam mu to trvá všechno dýl a nemá sílu v úchopu. Ale spoustu motorických věcí umí, třeba kreslí skvěle, ale když to potřebuje přesnost a sílu v úchopu, tak to je problém.

T: A ty se chceš vrátit z Anglie zpátky?

R: To bych chtěl určitě. Až dostuduju magistra, tak bych chtěl dělat doktorát asi taky tam a pak se chci vrátit, musím najít nějaký správný místo.

T: A vnímáš to tak, že se chceš vrátit kvůli bráchovi nebo ti prostě víc vyhovuje česká kultura?

R: Asi bych to bral vůči bráchovi trochu jako problém, že jsem je v tom nechal trochu. Ale nemyslím, že je to hlavní důvod, i když by tohle nebylo, tak bych se chtěl vrátit. Vlastně mi není moc sympatický, když lidi odcházej proto, že dostanou příležitost pracovat v zahraničí a dostanou tam víc peněz, to mi nepřijde správný ten odtok té inteligence. Přijde mi to trochu zbabělý. A taky mám tady mnohem lepší sociální zázemí a nechtěl bych ztratit ty lidi, co tu mám. A cítím taky, že ta mentalita je jiná, že ta kultura, ve který člověk vyrostl, něco udělá s jeho osobností, s tím, jak se chová, jak navazuje vztahy a tak, a je mi pohodlnější a příjemnější komunikovat s lidma, co jsou na stejný vlně jako já. Přijde mi, že někdy je ta komunikace s lidma z jiných zemí taková míň srdečná a navazuju vztahy snadnějc s lidma z Česka.

T: Děkuji moc za rozhovor.