

Příloha č. 1

Ukázka analýzy hloubkového rozhovoru polostrukturovaného typu

Respondentka č. 2. – Zuzana 45 let (bratr Vojta 44 let, mozková obrna, TMP)

Dobrý den, než začneme, zeptám se Vás, zda souhlasíte s poskytnutím rozhovoru pro účely mé diplomové práce na téma „Jak mohou být ovlivněny sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním.“

R: Ano.

Souhlasíte také s pořízením hlasového záznamu našeho rozhovoru?

R: Ano.

Samozřejmě máte také právo odmítnout otázku opovědět.

R: Ano, rozumím.

Děkuji, můžeme tedy začít.

1. Můžete mi v krátkosti představit sebe a svou základní rodinu? (rodiče – sezdaní, rozvedení, případně nový partner, partnerka, sourozenec/sourozenci, vy věk, pohlaví sourozenců)

R: Jmenuji se Zuzana [redacted]¹, je mi 45 let. Pocházím z úplné rodiny, jeden bratr s postižením, rodiče někdy v patnácti letech rozvod. Každý má svého nového partnera.² Sourozenec je mladší o rok a půl, takže jako malý rozmezí mezi náma. Matka díky bratrovi nepracující, otec pracující horník, finančně v podstatě dostatečně zajištěni.

2. Jakou diagnózu má Váš bratr?

R: Má dětskou mozkovou obrnu, kvadruparézu a těžké mentální postižení.³

3. Můžete mi říct něco o svém dětství?

¹ Pohlaví intaktního sourozence

² Základní rodina – úplná x neúplná

³ Diagnóza sourozence

R: Děťství asi jako nijak zajímavý nebo jak bych to řekla, jako běžný rodinný záležitost, dovolený společný, společný trávení času, pakliže to šlo. V rámci toho jako co nám bylo poskytnuto v době komunistický, takže jako jo, fungovali jsme jako rodina v pořádku až vlastně do doby rozvodu našich rodičů, kdy vlastně jsme zůstali s matkou. Jinak si nemyslím, že by jako nějakým způsobem mě to nějak tížilo, ovlivňovalo negativně jakoby to postižení bratra.

Matka spíš k tomu přistupovala tak, jakože nechtěla, aby mě existence bratra nějak ovlivňovala. Děťlala všechno jakoby proto, což jako není dneska z mého pohledu tak jako vhodný. Spíš teďko jako v dospělým věku, když můžu nějakým způsobem rekapitulovat, tak dřív jsem se nad tím nezamýšlela, ale teď spíš jakoby mě to mrzí, že mě víc jakoby, nezačleňovala do péče o bratra. Já jsem nebyla jakoby vyjímaná z té péče, ale jak nechtěla, aby mě to nějak omezovalo, chtěla abych studovala a abych nebyla ovlivněna tady těma věcmi, který jakoby, byly nějak náročnější jako cestování třeba a tak... Takže děťlala všechno proto, abych jako nepociťovala nějaký negativní vlivy.

4. Co Váš volný čas, kroužky ...?

R: Jo, jo, všechno tohle prostě jako fungovalo. Snažila se prostě, aby to nemělo téměř vůbec jako nějaký vliv no na mě, abych nepociťovala nějaký omezení. Takže i co se jako týče třeba finančního zabezpečení a všeho možnýho.⁴ Prostě jsem fakt nepociťovala, že bych něco nemohla, nebo na něco nebyly peníze..., nebo se prostě něco kvůli bratrovi nemohlo uskutečnit.

5. A co se týče tedy vašeho kontaktu se zdravými vrstevníky, přáteli...

Navštěvovali Vás třeba doma?

R: No, ta komunita si myslím, že byla taková jakoby oddělená, jo. Protože z toho ranějšího dětství, jsme byli učený trávit ten společnej čas mimo domov, takže návštěvy doma nebyly až tak jakoby běžný. Většinou jsme trávili čas venku. Takže jsme se samozřejmě jakoby, potkávali a moji kamarádi a celkově děti okolo domu věděly, kdo ke komu patří a nebyl⁵ problém s nějakou jakoby akceptací a neřešili jsme nikdy jako nějakou negativní stránku, nebo že by se se mnou někdo třeba nebavil, to vůbec. Ani si nevybavuju, že by měl někdo

⁴ Děťství

⁵ Intaktní sourozenec a vrstevníci

nějaký negativní řeči jako na bratra. Samozřejmě byly nějaký jako výsměchy, ale ne z řad těch bližších přátel, typu, že je to jako hloupej člověk, a že nerozumí tomu a nerozumí tamtomu, takže s tím se člověk třeba potýkal. A on se s tím musí potýkat teď víc a víc s přibývajícím... jak bych to řekla... Myslím si, že dřív, i když jako nebyla úplně ta jako osvěta, tak byla ta akceptace těch postiženejch dětí, z řad jakoby mladejch lidí a pubescentů jako takovejch, byla taková jakoby vřelejší, vlídnější.⁶

6. A přitom ale byli v té době více separovaní, než dnes...

R: Byli, byli separovaný, ale byl prostě spíš jako takovej srandovní výsměch, že ty postižený děti poskytovaly spíš jako takovou legráčku. Bylo to třeba jako „Vojto, zazpívej písničku.“ Prostě to pro ně poskytovalo zdroj zábavy, ale rozhodně ne zesměšnění, nebo nějaký zákeřnostni, to prostě jako vůbec, no. To teď se naopak bratr potýká s agresivitou a prostě se záškodnictvím, co se týče z řad dětí. Takže spíš hodně jako výsměchu a jak to říkam jako těch záškodnickejch činností. Kdy mu třeba, on si vozí na kole berle připoutaný, aby se pak jako mohl ještě pohybovat, takže mu třeba vezmou berle a hodí mu je na protější chodník, jo, nebo mu třeba, já nevím, poškodí kolo a mají z toho radost. Takže teď spíš jako takovýhle věci, který si dřív jako v dětství nevybavuju, že by se stávaly.

7. Jak s Vámi mluvili rodiče o postižení Vašeho sourozence?

R: **Zpříma, tak, jak se věci mají, co bylo potřeba k lékaři, omezení, nebo prostě nějaký možnosti k řešení. To všechno jako probíhalo úplně bezprizorně. Všechno prostě co se jako týká zdravotní péče nebo lázní třeba.**⁷ **Teď aby to jako nevyznělo, že jsem jako nebyla začleňovaná vůbec, že bych jako byla nějak separovaná od toho, tak na druhou jsem jako byla členem všeho možného, všech těch aktivit s bratrem, co se týče Svazu invalidů, různých jakoby dnů, akcí, táborů s postiženýma dětma. Protože bratr jezdil po různých těch jakoby akcích volnočasových, takže toho všeho jsem se jako účastnila, takže toho jsem byla součástí. Takže jsem vlastně od raného dětství byla hodně jako mezi postiženejma dětma a⁸ vlastně jsem jako ty aktivity těch postiženejch dětí mohla sledovat a bejt jako účastníkem už od prvopočátku.**⁹ Takže v tomhle směru jsem byla jako zase všeho součástí, to jo no.

⁶ Intaktní sourozenec a vrstevníci

⁷ Rodiče (vysvětlení diagnózy)

⁸ Dětství

⁹ Dětství

8. Jak jste trávili společné chvíle jako rodina?

R: Pakliže byla možnost prostě tak jako dovolený, buďto já jakoby, mi bylo umožněno jezdit jakoby sama na rekreace, co se týče třeba táborů, nebo já nevím ... jako se širší rodinou. Trávili jsme společný dovolený, takový jako v rámci Český republiky samozřejmě. I když tam byly nějaký různý výměnný pobyty, co jako poskytovala třeba otcova práce jakoby z tý hornický části. Takže tam byla možnost výměnných pobytů jako polskejch dětí za český na tábory a podobně, takže to všechno mi bylo umožněno. A takový ty návštěvy prostě, trávení dovolených jakoby v rodině, třeba jako 14 dní na Moravě u vzdálenější rodiny a podobně jako.

Naši byly v mládí hodně jakoby zaměřený na trempink. Takže i v tom raným dětství, když to šlo, že byl bratr jako menší a mohl se vzít třeba jako do nosítka, tak to jsme se teda jako věnovali i tomu trempinku.¹⁰

9. A jak je na tom tedy Váš bratr zdravotně? Co zvládá, nezvládá?

R: Samozřejmě s věkem jako, tak je o rok a půl mladší než já, tak je mu teď 44 let. Tak ta fyzická stránka se jakoby zhoršuje. Původně zněly prognózy od lékařů, že nebude jako vůbec schopen samostatné chůze, že bude jako maximálně schopen někde na vozíku nebo prostě na kočáře. Ale mamča jakoby, docela hodně s nim cvičila, nedala to prostě všanc nějakým prognózám, takže on byl a ještě stále je schopen i samostatné chůze, akorát má různý bolesti a tuhnutí svalstva, protože mu tuhnou i šlachy, takže to ho teď jako v tom přibývajícím věku jakoby omezuje. Celoživotně vlastně tráví volnej čas na tý tříkolce, co se týče jakoby toho kola, to je jeho život. Takže když má třeba nějakou jako poruchu, nebo nehodu, že se musí opravit kolo, tak je jako dost nešťastnej.¹¹ A je to jeho jedna z nejdůležitějších součástí, protože mu umožňuje styk s veřejností, protože kdyby měl bejt závislej jenom na chůzi, tak toho neobsáhne tolik jako jízdou na kole. Takže si jezdí samostatně po městě a může si zajet, kam chce, to je pro něj velkou výhodou. A už je spíš víc jakoby unavitelnej, takže i celkově, co se týče jeho psychický stránky, tak dřív měl rád hodně jakoby zábavu, hodně hudbu, různé

¹⁰ Společný čas s rodinou

¹¹ Projevy sourozence s postižením

karnevaly, poutě a tak. A teď už teda trochu morousovatí, už má radši svůj klid, takže tam je ta změna s tím přibývajícím věkem už znát.¹²

10. V čem je jiný Váš vztah s bratrem z důvodu jeho omezení?

R: Jiný... Tak asi je jiný v tom, že kdyby byl zdravěj, tak bysme jako od malička byli hodně jako parťáci si myslím, no. Jak jsme si vlastně i věkově hodně blízcí, tak bysme si asi to společný dětství víc užili. Tim, jak už jsem vlastně říkala, že sme jako byli hodně venku, tak bysme měli asi hodně společnejch zážitků. Takhle je teda máme taky, jo, to ne, že ne. Ale prostě by byly asi víc dobrodružnější. No a teď v dospělosti bysme si třeba byli vzájemnou oporou, kdyby se něco dělo, měl by rodinu, navštěvovaly bysme se...¹³ Tak asi v tomhle je to jiný...

11. Čeho si vážíte na svém sourozenci? Je něco, co jste se díky jeho zdravotnímu znevýhodnění naučila?

R: Tak vážim si asi převážně tý jeho optimistický nálady, že se vlastně nemusí potýkat s těma jako běžnejma věcma, co se týče vůbec třeba jakoby provozu života. Takže je více méně optimisticky naladěný. A spousta jako zábavných situací, díky jakoby jeho ne až tak dobrý komunikativní úrovni. Takže jeho přítomnost poskytuje spíš radost než nějaký negativní chvílky. No a naučila jsem se asi díky němu víc jakoby tý asi empatii. A celkově navedlo mě to asi k tý práci, protože vlastně od malička, jak už jsem vlastně i říkala, jsme procházeli různými tábory pro postižené děti, různými stacionáři a byla jsem tady v tom prostředí, takže mě to navedlo i vlastně k práci speciálního pedagoga.

12. Je něco, co Vás mrzí ve vztahu se sourozencem?

R: Co mě mrzí? Jakoby nemrzí mě asi nic jakoby závažnýho. Teď si prostě nějak nevybavim, co by mě mělo mrzet.¹⁴

13. A jaký byl Váš vztah se sourozencem v období dospívání?

R: No, v období dospívání, spíš asi takovej jako útlumovej, protože samozřejmě člověk má jakoby co dělat sám se sebou, se svejma emocema a se svým jakoby dospíváním, takže tam byla asi taková jako větší separace, jak bych to řekla, taková jako citová a celkově jako v tom

¹² Projevy sourozence s postižením

¹³ Odlišnost sourozeneckého vztahu

¹⁴ Pozitiva x negativa

chodu tý domácnosti. A já jsem potom studovala, takže takový to jako dojíždění a všechno to ovlivňovalo. Takže ten vztah se omezil na minimum. A vlastně můj odchod z domova v osmnácti, takový to osamostatnění. Takže už to nabíralo spíš toho dospělýho rázu.

Pak vlastně vysokou školu jsem už studovala i mimo bydliště, takže tam asi z mé strany bylo i takový jako ochladnutí, nebo jak bych to popsala..., že člověk si asi jakoby, hleděl víc sám sebe.¹⁵

14. A teď v dospělosti?

R: Tak už to samozřejmě není jako v dětství, že bysme jako jezdili na společný dovolený... Ta jeho mobilita, jak už jsem vlastně říkala, je jako horší, takže to není na to jako jet třeba na týden někam do penzionu. Spíš to jsou teď takový jakoby krátkodobější akce, jako třeba rodinné oslavy, společný grilovačky a takový prostě spíš krátkodobější úseky.

15. A jaký je Váš současný život? (rodina, práce)

R: Tak asi vlastně jako dá se říct, že asi ten můj život díky mému bratrovi mě ovlivnil ve volbě povolání, protože jsem vlastně studovala pedagogickou střední školu, pak i následně fakultu a se specializací na speciální školství, takže tímhle směrem mě to asi jakoby, nasměrovalo a do dneška se věnuju práci s postiženými dětmi jako speciální pedagog. A můj současný život je asi takovej jakoby běžnej no, rodina, jedno dítě, dnes tedy vlastně už devatenáctiletá dcera, partner...¹⁶

16. Takže máte dítě..., teda vlastně už dospělou slečnu... Jaký jste tehdy měla postoj k plánování rodičovství a případným vyšetřením?

R: Ne, neřešili jsme. Protože se jedná o dětskou mozkovou obrnu, tam není žádná jakoby, možnost následného genetického postupu, takže se to neřešilo, dělalo se běžný vyšetření v rámci screeningů.¹⁷

17. Jakou máte představu o budoucím životě Vašeho sourozence?

¹⁵ Dospívání

¹⁶ Současnost

¹⁷ Vlastní rodičovství

R: No, velké obavy no. Jeho zdravotní stav se zhoršuje, jak psychický, tak zdravotní. Takže spíš jakoby polemika jako o budoucnosti v mé hlavě. Že mě asi jakoby mrzí to, v jakém stavu se bude asi nacházet, až dojde k tomu jakoby nejhoršímu a nebude jakoby jeho nejbližší člověk, co se týče jakoby matky. Takže to mám spíš strach nebo obavy z budoucnosti. Protože ta péče pak bude vyložene na mně a nevím, v jakým on bude rozpoloženi, jakej to na něj bude mít negativní vliv. Takže takový docela jako stresující. Snažim se na to nemyslet.¹⁸ Ale jinak jako jeho přítomnost mi po celý život vlastně nepřinášela nějaký negativní myšlenky, nebo prostě negativní vliv.

Já Vám děkuji za rozhovor.

R: Já taky děkuji, na shledanou.

Na shledanou.

¹⁸ Budoucnost sourozence

Analýza rozhovoru – vybrané kategorie v rozhovoru č. 2.

Barevně rozlišeno dle kódování v transkripci rozhovoru

- Pohlaví intaktního sourozence
- Základní rodina – úplná x neúplná
- Diagnóza sourozence
- Dětství
- Intaktní sourozenec a vrstevníci
- Projevy sourozence s postižením
- Rodiče (vysvětlení diagnózy)
- Společný čas s rodinou
- Odlišnost sourozeneckého vztahu
- Pozitiva x negativa
- Dospívání
- Současnost
- Vlastní rodičovství
- Budoucnost sourozence