

PŘÍLOHY

ROZHOVOR 1:

Dotazovatel: *Jak se jmenuješ?*

Veronika: Já se jmenuju Veronika.

D: *Kolik je ti let?*

V: 9.

D: *Ty jsi dvojče Míši?*

V: Jo.

D: *Jsi spokojená ve škole? Líbí se ti tam?*

V: Jo.

D: *Co ráda děláš? Jaké máš záliby, koníčky?*

V: Já chodím na cvičení s hudbou, na klávesy. Teď doma na ně hodně trénuju. V létě mě baví jezdit na kole, na kolečkových bruslích. Ráda stavím puzzle, teď jsem dostala k Vánocům.

D: *Ty máš dva sourozence?*

V: Míšu a tý je taky 9 let a Aničku, tý bude za týden 13.

D: *Verunko jaké období tvého života považuješ za nejhezčí. Co se ti nejvíc líbilo, co jsi doted' zažila.*

V: Já nevím.

D: *Popřemýšlej.*

V: Co jsem jako kdy zažila, co se mi zdálo nejhezčí?

D: *Třeba.*

V: Když jsem byla před dvěma rokama na táboře. To je asi to nejhezčí. A ještě když jsme byli minulej rok u moře, v Itálii.

D: *A naopak, které období pro tebe bylo nejtěžší a proč?*

V: Moc příjemný mi nejsou, když píšeme testy z angličtiny. Teďko od tý třetí třídy. Zrovna zítra píšeme test, takže se moc netěším.

D: *Verunko kdy jsi si uvědomila, že má Míša postižení?*

V: Já nevím, to si nepamatuju.

D: *Myslíš, že jsi to vnímala už odmala?*

V: Asi jo.

D: *V čem ti přišla ta odlišnost?*

V: Jako občas mě trošku štve, jako Michalka si může něco víc dovolit, ale zase jako je postižená, takže jako k tomu má důvod.

D: *Myslíš, jako víc dovolit co třeba?*

V: Třeba, já nevím.

D: *Myslíš jako třeba k vašim?*

V: No.

D: *Je drzejší občas?*

V: Jo, ale zase jako je postižená, občas mě to štve, ale občas si myslím, že k tomu má i důvod. Ona moc k těm dětem nechodí. Takže myslím, že k tomu má i důvod.

D: *Že za to jako nemůže?*

V: Jo.

D: *Víš, co má za postižení?*

V: Dětská mozková obrna.

D: *V čem si myslíš, že tě tato zkušenost změnila? Je to pro tebe nějak jiné, než pro ostatní děti, které nemají takového sourozence?*

V: Nevím, já nemůžu ty sourozence vyměnit, abych věděla, jaký to je, mít oba zdravý sourozence, takže já ani nevím.

D: *Neměnila by jsi to?*

V: Ne.

D: *Čeho si na Míše nejvíc vážíš?*

V: Občas je otravná a občas, když si třeba chci hrát a nikdo si hrát nechce, tak si třeba stavíme domečky a tak. Občas je trochu protivnější, když si nikdo hrát nechce a ona si chce hrát.

D: *Naopak, co na ní ráda nemáš?*

V: Nevím. Asi nic.

D: *Na co se teď nejvíc těšíš?*

V: 20.2. jedeme do hopsária se školou, na to se těším. Potom budeme od března jezdit poslední rok na plavání, na to se taky těším.

D: *Čeho se teď nejvíc bojíš?*

V: Asi toho testu z angličtiny.

D: *Je něco, co děláte s Míšou společně?*

V: Hrajeme si, občas si hrajeme na Michalky tabletu, když se jí chce. Občas je tak protivná, že se jí nechce. A to je všechno.

D: *Máš tady nějaké kamarády?*

V: Mám tady Blanku, Kláru a to je asi všechno, protože oni tady další rodiny s dětma nejsou.

D: *Navštěvujete se?*

V: Já spíš chodím k nim.

D: *Vnímají Míšu v pohodě nebo byli někdy zvědavé?*

V: Když jdou k nám, tak se prostě nevyptávají na Míšu. Oni jí berou jako normální dítě, jsou na ní zvyklí.

ROZHOVOR 2:

Dotazovatel: *Jak se jmenuješ?*

Anička: Anička.

D: *Kolik je ti let?*

A: Za týden 13 let.

D: *Jsi spokojená ve škole, kterou navštěvuješ?*

A: Ale jo, docela jo. Celkem v pohodě.

D: *Co ráda děláš? Jaké máš záliby, koníčky?*

A: Hraju ráda na kytaru a jsem ráda s holkama.

D: *Máš tady kamarádky?*

A: Já mám tady přímo spolužačku a pak hodně ve škole.

D: *A sourozence máš dva.*

A: Míšu a Verunku.

D: *Aničko jaké období tvého života považuješ za nejhezčí a proč?*

A: Teď jsem spokojená.

D: *Čím to je?*

A: Mamka mi už toho víc dovolí, když jsem starší. Už jsem trošku vyspělejší.

D: *A naopak, které období pro tebe bylo nejtěžší a proč?*

A: Nevím. Já jsem byla celkem v pohodě.

D: *Aničko kdy jsi si poprvé uvědomila, že je Míša odlišná od ostatních dětí?*

A: Já jsem to brala jako už od začátku, že je taková. Takže jsem si to nějak ani neuvědomovala.

D: *Uvědomovala jsi si, že je Míša jiná než třeba Verunka?*

A: Já jsem viděla, že Verča dělá ty pokroky a Míša ne, ale přišlo mi to přirozený.

D: *V čem si myslíš, že tě tato zkušenost změnila?*

A: Třeba bych řekla, že vím, co to obnáší. Mamka je občas hodně unavená z toho. Třeba si dokážu představit, jaký to je, když do rodiny přijde někdo postižený.

D: *Čeho si na Míše nejvíc vážíš?*

A: Že je pořád usměvavá.

D: *Naopak, co na ní ráda nemáš?*

A: Někdy je až moc otravná. Ono to k tomu patří, ono už mě někdy štve, že odnesu jí hrnek a za dvě minuty chce něco jiného.

D: *Na co se teď nejvíc těšíš?*

A: Na hory a na Londýn.

D: *Čeho se teď nejvíc bojíš?*

A: Asi zároveň těch hor, protože se tam budu učit lyžovat, tak abych nepřijela polámaná.

D: *Jak vnímají Míšu tvoje kamarádky?*

A: Taky to berou jako samozřejmost. Kamarádky ke mně začaly jezdit na přespávání loni, ale vědí to už od školky, berou to úplně v pohodě.

D: *Víš, co má Míša za postižení?*

A: Dětskou mozkovou obrnu.

ROZHOVOR 3:

Dotazovatel: *Jak se jmenuješ?*

Adéla: Jmenuju se Adéla, je mi 21 let a mám o rok staršího sourozence Ondřeje s dětskou mozkovou obrnou.

Pavel: Jmenuju se Pavel, je mi 33 let. Mám dva sourozence, Ondřeje, ten je o 10 let mladší a ještě o rok od něj je moje mladší sestra.

D: *Jaké období tvého života považuješ za nejhezčí a proč?*

A: Nejhezčí období mi připadá teď, kolem toho roku 20. Nastoupila jsem na věžsku, docela se mi daří. Jsem teď spokojená.

P: Nejhezčí období je dětství.

D: *Vzpomínáte na to rád? Nějaké speciální období?*

P: Asi přechod bydliště z města do vesnice.

D: *To bylo v kolika letech?*

P: To byla 6. třída, to je 11 let?

A: Ano 11 let. Naši se sem přestěhovali, když byl Ondrovi rok. To byla změna. Tady máme babičku, tak se sem naši přestěhovali za babičkou a za dědou.

D: *A naopak, které období pro tebe bylo nejtěžší a proč?*

A: Asi puberta. Takové rozporuplné vztahy mezi lidma, i přechod ze základky na střední. To bylo takový těžší. Teď mi to přijde všechno jiný, pohodovější.

P: Nejtěžší období teprve přijde, když člověk pak přijde o někoho blízkého. Nesmí si moc stěžovat, zatím je furt dobře.

D: *Kdy jsi si poprvé uvědomil/a, že je Ondra odlišný od ostatních dětí?*

A: Asi odmala jsem to vnímala. Už ve školce, ve škole. A postupně jsem se s tím vyrovnávala.

D: *A vnímala jsi to v kontextu s ostatníma dětma nebo už doma jsi to zaregistrovala?*

A: Asi spíš nejdřív ze začátku v kontextu s ostatníma, i se společností, a pak teprve jsem to začala vnímat jako z pohledu i těch mých rodičů a sourozenců.

P: Já jak jsem byl starší, tak jsem to vlastně zaprvý jsem to věděl hned od rodičů, že je bratr postižen, když přišla maminka z nemocnice. A tím pádem člověk se s tím srovnává, nesrovná se za den, měsíc, za Rovná se s tím celý život. To nejde srovnat hned. Není to nic špatného.

A: Ale dá se s tím vyrovnat. Trvá to, ale dá se.

P: Dá se s tím žít.

D: *Věděli jste dopředu, že se Ondra narodí s postižením nebo komplikace při porodu?*

P: Komplikace při porodu.

D: *Bylo to nečekané.*

P: Ještě horší je to, že maminka je zdravotní sestra, porodní asistentka. To je hodně smutný.

A: Pracovala na oddělení a od té doby nepracuje jako porodní asistentka.

P: To pochybení tam rozhodně bylo.

A: Bylo ze strany lékařů, ale to už nemá smysl řešit.

P: To už nikdo nevezme nazpátek.

D: *V čem si myslíš, že tě tato zkušenost změnila?*

A: Ve všem asi, nebo když s tím žiju takhle odmala a dospívala jsem s tím, vyrůstám s tím, tak už jsem myslím jiná v mnoha věcech než moji vrstevníci.

P: Vypělejší. Protože to prostě dá člověku tolik zkušeností a rad, že nehledá problémy v malichernostech, ale má úplně jiný náhled na všechno.

A: Mně přijdou některé problémy ostatních lidí triviální, zbytečný. A zase možná je to i od nás vůči nim sobecký, že se na to koukáme jinak. Ta hranice je tam jiná.

P: Já si myslím, že to Adélka řekla dobře. Výstižně to řekla. Nejhorší je, že si ty lidi neuvědomují, že se jim to nemusí stát od porodu, ale může se jim to stát jejich vlastní chybou. A že si lidi s těma životama hodně zahrávají.

D: *Čeho si na Ondrovi nejvíc vážíš?*

A: Upřímnosti, on je hodně upřímný. Hodně si umí docela postavit hlavu. A asi přijímá to, jak se k němu chovám hezky. Zvládáme to spolu.

D: *A naopak, co na něm ráda nemáš?*

A: Když něco chce, tak to musí být hned. Nedá mi moc prostoru k tomu to splnit. Když jedna věc, tak to je zrovna tahle.

P: Ale to máme všichni stejně já, ty i Ondra.

D: *Čeho si na Ondrovi nejvíc vážíte Vy?*

P: Opravdu je ve všem upřímný. Když něco chce řešit, tak to řeší jako my dva, hned. Nerad, to asi neexistuje, nevím, nic mě nenapadá.

A: Ono vám ten vztah už odmala dává to, že jako my jako sourozenci k němu máme ochranný přístup a jakmile je tenhle přístup tak těžko k němu můžeme vytvořit nějaký negativní vztah.

P: To co ode mě Ondra vytrpěl, že jsem ho vyklopil na sáňkách jako malého. Nebo když jsem mu rozbil nechtíc hlavu, když jsem ho vozil dědovým autem, protože mi sklouzl pod sedačku, takže on si se mnou vytrpěl dost.

A: My jsme včera málem taky skončili ve strouze.

P: Nebo když jsme spolu zalítli do kopřiv.

D: *Ale smějete se.*

P: Ale on to taky bere. Když si představíte, to je dobrých 12 let nazpátek. Vezl jsem se starou stovkou a tam vzadu nejsou pásy, a jak on nemůže sedět, tak jsem ho obepřel jenom polštářema. Sjel pod tu sedačku a o ten úchyt na pásy si rozbil hlavu, ani nepípl, ani slza, jenom jsem mu zakryl hlavu a doma jsme to jenom zastříkali a bylo.

A: On se vyděsí a pak se tomu směje, má zážitek aspoň.

D: *Já znám Ondru jenom krátce, ale působil na mě hodně pozitivně.*

A: Jo, to jo.

D: *Na co se teď nejvíc těšíš?*

A: Těším se až dostuduju a až se osamostatním a nastoupím někam do práce. Trošku se těším, že když si budu hledat nějaký svůj volný program, tak to nebude muset vždycky záležet na našich a na tom jejich programu, jak to jako bude. Teď je to taky podle mě, ale jakoby aby to bylo úplně podle mě, z velké části.

D: *Na co se teď nejvíc těšíte Vy?*

P: Jsem právě přemýšlel, na co bych se mohl právě těšit. Já mám všechno.

A: Na další dítě.

D: *Jsem slyšela, že už máte dítě.*

P: Roční dcerku mám.

D: *Tak třeba na další.*

P: To nevím, dneska byla docela rozmrzelá, rostou jí zuby. Až venku se zklidnila.

D: *Čeho se teď nejvíc bojíš?*

A: Já nevím, jestli to můžu brát jako teďkon, jako co přijde během měsíce nebo jako celoživotně.

D: *Jak to cítíš.*

A: Teď v tuhle chvíli se bojím příštího týdne. Odjízdim na hory a ještě potřebuju něco vyřešit ve škole, protože tam máme informační schůzku v tom začátku toho semestru, tak aby mi to dobře dopadlo, abych si to vyřešila.

D: *A do budoucna?*

P: Asi dodělání školy.

A: Potřebuju dostudovat, za rok píšu bakalářku.

D: *A co studuješ?*

A: Speciální pedagogiku a psychologii.

D: *Ale to je taky dost zajímavý.*

A: To je tím možná dost hnutý. Já mám zdrávku, pak jsem v tom nepokračovala a dělám tady to.

P: Hlavně si chtěla konstatovat, že když jsme se o tom před rokem spolu bavili, proč nepokračuješ na vysokej zdravotnickej škole, tak si říkala, že tě víc láká a naplňuje ta specka a psychologie než zdravotnictví.

A: To je pravda, tady jsem mnohem spokojenější, ale ta zdrávka mi taky hodně dala. Dobrá kombinace.

D: *Přemýšlím, jestli i to, že máš Ondru to nemohlo ovlivnit.*

A: Myslím, že jo. Tehdy jsem se dostala na klasický pedák a vybrala jsem si tohle.

D: *Čeho se teď nejvíc bojíte Vy?*

P: Řeknu to úplně upřímně, dokážu si představit cokoli. Nebo takhle, mě děsí, nebo ne děsí, každej musíme umřít, ale nevím, vztáhnu to na Ondru, jak to bude u něj. Dokážu si představit všechno, ale tohle ne.

A: Toho se taky bojím a bojím se taky případu až tady naši nebudou.

P: Bojím se na to zeptat i rodičů, protože jim nechci prohlubovat nějaký zármutek nebo bolest, ale nechci se jich na to vůbec ani ptát.

A: Teď to bude znít možná hnusně, ale já se nebojím ani tohohle, ale bojím se, až tady naši nebudou. To bude zase další nástup pro nás dva.

D: *Ale taky je otázka, jestli vaši nad tímhle taky nějak přemýšlí.*

P: Určitě.

D: *Asi nastane doba, kdy to otevřete mezi sebou.*

A: Já si myslím máma mu vlastně šetří, protože jsou nějaké školy, ani to nechci nazývat ústavy. Já si myslím, že tam v žádném případě nedostane takovou péči jako má doma, ale tím, že mu ona šetří peníze, tak by mohl mít jednou nějakou soukromou asistentku.

P: To můžu říct ze zkušeností, že nějaké ústavy ani náhodou. Tam dokud nenasypete sto tisíc měsíčně, tak tam to dítě umře.

D: *Ve škole je Ondra spokojený?*

A: Já si myslím, že jo. Je mezi lidma. Ale víc mu vyhovuje kolektiv zdravých lidí. Že je víc integrovanej.

D: *Já znám dobrovolníky, kteří s Ondrou jezdí na letní pobyt.*

A: Tyhle pobyty miluje.

P: To jsou prostě lidi, který na postižený lidi pohlížejí normálním nadhledem, nedělaj z nich takový to ťuťu ňuňu, to co postižený lidi prostě nesnášej.

A: Přesně, to on nesnáší, nějaký familiérní nebo dětinský, to on úplně nenávidí.

Jemu to vyhovuje proto, protože ve škole je víc lidí, co jsou fyzicky celkem v pořádku, ale víc tam mají mentální postižení. Jemu trošku i to vadí a na něj často děti Ondrášku a tak. A tyhle dobrovolníci ho opravdu berou jako vrstevníka, protože je s nima skoro stejně starej. Pro Ondru, jemu by se třeba hodila nějaká práce na počítači, protože pracuje na počítači pomocí tohohle tlačítka. A vlastně ve speciálním programu píše i smsky a maily, pracuje na tom. To je jeho velká realizace. A pak vlastně ještě alternativní komunikace pomocí komunikační tabulky.

P: On potřebuje taky mezi lidi. Rád chodí k babičce.

A: Chodíme ven, on potřebuje lidi kolem sebe, co se mu fakt umějí věnovat a potřebuje pořád něco nového. Taky těch možností nemá tolik. Pro Ondru by bylo fajn, kdyby mohl něco přepisovat nebo něco takovýho. Zatím je to dobrý, ale myslím, že ještě plno věcí, plno otázek nás ještě budou čekat v budoucnu. Ty sourozenci, co mají takhle postiženýho sourozence, mně se to zdá tak s tím počítaj, vědí o tom, pořád je to ve vzduchu.