

## **8 Seznam příloh**

### **8.1 Příloha 1 – Otázky rozhovoru s respondenty**

### **8.2 Příloha 2 – Rozhovory s respondenty**

## **Příloha 1 – Otázky rozhovoru s respondenty**

1. Můžeš mi říct něco o sobě?
2. Co tě motivovalo ke studiu/ zaměstnání/ tomu co děláš?
3. Jak trávíš svůj volný čas?
4. Můžeš mi říct něco o tvém sourozenci?
5. Jak je na tom tvůj sourozenec zdravotně, jaká je jeho diagnóza?
6. Pamatuješ si období, kdy se narodil?
7. Jak vnímáš váš věkový rozdíl?
8. Myslíš si, že tě tvůj sourozenec ovlivnil? Jak?
9. Myslíš si, že jsi získala nějakou speciální schopnost?
10. Vzpomínáte někdy na své dětství?
11. Je nějaká konkrétní chvíle či situace, která se ti vybaví z dětství?
12. Podporovali vás rodiče ve společných aktivitách?
13. Máte se sourozencem nějaké společné kamarády?
14. Čeho si vážíš na svém sourozenci?
15. Co tě štve na tvém sourozenci?
16. Čeho si vážíš na rodičích?
17. Co tě u rodičů dokáže naštvat?
18. Co ti dělá největší radost?
19. Je něco, z čeho máš strach?
20. Máš nějaká přání do budoucna?
21. Chtěla bys říci ještě něco, co nezaznělo?

## **Příloha 2 – Rozhovory s respondenty**

### **ROZHOVOR 1**

**Jana, intaktní sestra, 29 let, bratr 25 let kvadruparetická mozková obrna, intelekt zasažen**

#### **Můžeš mi říct něco o sobě?**

(lehce nervózně) Jsem J., je mi 29 let a jsem teď na rodičovské dovolené se synem tříletým. Jinak chodím na brigádu dva dny v týdnu a dálkově studuji učitelství pro mateřské školy. Moc mě to baví. Tím jak už je syn větší, tak chodím i do té práce a jsem tak mezi lidmi trošku víc. Ale jo, jinak si to užíváme moc, moc si to doma se synem užíváme. Studovala jsem střední umělecko-průmyslovou školu, obor scénická technika. A pak jsem studovala v Brně na MU, Sdružená uměnovědná studia, což jsou dějiny umění a tak. To mě jako hodně, hodně lákalo no, bakalářský studium. Tak to mě vždycky jako hodně lákalo, bavilo tohle. Vlastně svět umění a tak to postupně nějak propojit s rukama. Ale tak jsem nějak tak zjistila, co jsem vystudovala tu vysokou školu, že moc nevím, co s tím, jak se tím vlastně uživit. Takže možná i proto teď ty mateřinky, že to je docela kreativní práce.

Vlastně když se syn narodil, tak se mi vytanulo spoustu otázek, jako ohledně...člověk si hodnotí vlastní výchovu a různou výchovu co třeba kde vidí.

#### **Co tě motivovalo k tvému studiu?**

(umívá se) No, říkala jsem si, že mám hodně času na té mateřské. To jsem si myslela, když se malý narodil a vlastně jenom tak jedl a spal. Tak jsem si říkala, že ten čas využiju, že bych si mohla něco vystudovat. (smích) A pak teda se to trošku změnilo, když začal chodit, že už nebylo tolik času. A říkala jsem si, že by to mohla být práce, která by mě bavila. A že bych tam mohla zúročit ty věci, který už jsem jako dělala anebo kterým jsem se věnovala v minulosti.

#### **Před mateřskou jsi pracovala?**

Než jsem nastoupila na mateřskou tak jsem pracovala, měla jsem s přítelem kavárnu, byli jsme provozní kavárny. Předtím jsem dělala ještě v galerii asistentku paní ředitelce.

### **Jak trávíš svůj volný čas?**

(stažené rty) Není ho moc. (uvolnění) Ale já si říkám, že bude zase třeba někdy jindy, třeba v důchodu. Tak jsou to spíš jenom takový malý chvíle, ten volný čas. Takže já nevím, tak si tady sázím kytky, tak to je taková malá radost každý den. Anebo mám ráda ruční práce, třeba přes zimu. Jako volného času je víc přes zimu, takže spíš přes zimu pletu, háčkuju nebo čtu. Nebo občas, já nevím, si zahraju na piáno. Ale hlavně, no, v tom volném čase se scházím s kamarády a kamarádkami. Třeba jdeme v klidu na kafe popovídat.

### **Můžeš mi říct něco o tvém sourozenci?**

Mám bráchu Zdeňka. Je mu tedy 25 let. Je o čtyři roky mladší než já. A vlastně žili jsme spolu až do mojí dospělosti, až prakticky do mojí maturity, do devatenácti let jsme žili s mámou a tátou. A pak se tedy naši rozvedli, takže Zdeněk teď žije s mamkou v domě a k tátovi jezdí na návštěvy poměrně často.

### **Jak je na tom tvůj sourozenec zdravotně, jaká je jeho diagnóza?**

On má obrnu, má vlastně spastickou kvadruparézu. Nevím, jak to přesně specifikovat jeho intelekt. Třeba když dám jako příklad, třeba co se týká školy. (přemýšlí) On tedy chodil a teď nevím, jestli do zvláštní školy nebo speciální. A vlastně on třeba je schopný se jako naučit číst a velmi dobře jako čte, ale dělá mu problém pochopit ten význam toho, co čte. Je schopný se naučit ty znaky, je schopný poskládat je dohromady, ale pak když má vlastně převyprávět vlastně o čem četl, tak to už jako třeba moc nedokáže. A to samé jako matematika. Jo, on je schopný třeba se naučit velké množství příkladů jenom jako vizuálně z paměti a čísel, ale ne jako odvozovat. Matematické operace vůbec. Nebo třeba hodiny se naučit, to je vlastně úplně abstraktní jako pojem čas, to vůbec vlastně si nedokáže představit, co to znamená za měsíc, za týden. Tak jako zítra a včera, to jo. Ale takhle jako hodiny (ukazuje na nástěnné) se nikdy nenaučil. On Zdeněk asi do tří, čtyř let nemluvil, než nastoupil do centra. Vůbec nemluvil, jen říkal, jak se jmenuje. A pár základních slov, ale on jako jen koukal a mlčel. Pak, když nastoupil do centra vlastně, tak se úplně úžasně rozmluvil, mezi dětmi a lidmi. Hodně se mu tam líbilo, líbilo se mu ve společnosti, protože je hodně společenský. Tak jak to tak máme v té rodině (smích). Takže tam se rozpovídal a vždycky se domluvil, co potřeboval. Pak měl tedy různá taková období, jak tu pubertu prožíval asi specifickým způsobem a ještě to tak má dnes.

### **Pamatuješ si, když se narodil?**

Já si to moc nepamatuju, protože jsem byla docela malá. Mě byli čtyři roky. Takže jako mám nějaké první střípky takové, možná až když jsem jako byla trošku starší. A to období si moc nepamatuju, protože mamka hodně nebyla doma, byla vlastně v nemocnici. Takže já jsem byla hodně jako s tátou a babičkami. A tak nějak ten život asi plynul. Moc si to nepamatuju no. Bylo to tak jako, se to... Ale vím, že v té době se tak nějak stalo součástí toho života, že mamka nebyvala doma občas delší dobu. Že byli se Zdeňkem někde spolu třeba, no, že byli teda v té nemocnici, pak třeba v lázních a na různých léčeních.

### **Jak vnímáš váš věkový rozdíl?**

To nevím. Já bych řekla, že to byl věk akorát pro to, že vlastně já jsem byla pořád malá, že jsem nevnímala moc prostě to bráchovo postižení, když jsem byla malá. Že jsem jako ho brala takového, takového jaký prostě byl. Že to bylo normální, že mě ani nenapadlo, že by mohl být jako jiný. Takže jsme si vlastně hodně vyhráli spolu. A no, teď v současnosti to vnímám tak, že..já nevím. Ta jeho mysl je jako tak jiná, že bych řekla, že ani nějak nesouvisí s tím, jako kolik mu je let.

### **Myslíš si, že tě tvůj sourozenec ovlivnil? A jak?**

(dlouho přemýšlí) Tak určitě mě ovlivnil, nevím, jestli se to dá říct, jestli pozitivně, negativně. To já nevím, oni ty věci v životě mají prostě dvě strany, že tam je jako to plus i to mínus. Ale tak obohatil mě asi určitě, ale ve věcech, které si třeba ani neuvědomuji, které právě byly od toho dětství právě tak jako přirozené. Že třeba se člověk o někoho stará nebo na někoho bere ohled, to jako přirozeně s tím přichází. Nebo mamka vlastně, nebo jako i táta, ale táta byl hodně málo doma, když jsme byli malí, takže spíš jako mamka vždycky mě vedla k tomuhle, že musím být na něj ohleduplná. A opravdu jako to, že potřebuje pomoci, tak prostě to bylo vždycky pro ni hodně důležité.

### **Myslíš, že ohleduplnost je tvoje speciální schopnost?**

To ne. Ostatní jsou taky ohleduplní. Tohle je takový jiný druh zkušenosti. No, že asi jako mě to třeba pomáhá ve chvílích, když... Já nevím, člověk si kolikrát stěžuje na něco. A pak když jako je ta možnost srovnání, že taky si taky kolikrát jako stěžuju na něco, ale zrovna nedávno jsem si uvědomila v souvislosti s tím bráchou, že jsem si říkala, ty jo,

vždyť jsem to vlastně mohla být klidně já. Vždyť jsem se taky mohla narodit s nějakým handicapem jako on. A pak tak nějak si říkám, no buď ráda, že prostě jsi zdravá. Nebo možná tak jako člověk když to vezme jako dar a ne jako něco (přemýšlí) jakože nějaký trest, tak to může být určitě přínosný pro všechny třeba z té rodiny. Já to vidím, že jako rodinu naší to určitě spojuje. I když pro mámu to je náročný teda, to je fakt jako svěťice, ale spíš to tu rodinu spojuje.

### **Jak často se se sourozencem vídáte?**

No, tak my se vídáme většinou jako v kruhu rodiny. A to u mamky vlastně na zahradě, kam jezdí i děda pomáhat, babička. A jsme taková rodina hodně, co jako drží pospolu, takže každé vlastně narozeniny slavíme společně. Opravdu že teď třeba na Vánoce se nás sešlo dvacet. Takže jako velká rodina. No, takže tak nějak bych řekla, že to není organizované, že bychom si řekli, že půjdeme do kina nebo na večeři, ale že to tak probíhá přirozeně, to naše setkávání.

### **Vzpomínáte někdy na své dětství?**

Jo. (smích) Zdeněk pořád vzpomíná, on jako má velice dobrou paměť. V tom je pro mě bezvadný, protože já spoustu věcí zapomínám a on vždycky když sedíme, tak si chce třeba prohlížet alba a vzpomíná rád na dětství a na co jsme si hráli. A že fakt jsme si jako hodně hráli spolu a asi ho to dost bavilo, protože to, prostě vzpomíná na to a vypráví to i třeba mým kamarádům. Teď zrovna nedávno jsem Zdeňka hlídala a ještě s kamarádkou a měli jsme oheň, jako venku. A on celou dobu vlastně vyprávěl jako zážitky z dětství. Jako, víš Jani, vzpomínáš, jak jsme si hráli na tohle a na tohle. (smích)

### **Je nějaká konkrétní chvíle či situace, která se ti vybaví z dětství?**

No, asi nemám úplně nic, na co bych si každý den vzpomněla, ale určitě tam jsou... Jako ještě takhle, když se k tomu vracíme, těmi otázkami, tak tam jsou určitě chvíle, které byly zásadní. I ty dobré i ty horší. Třeba ty lepší, no tak to je samozřejmě spoustu těch her. Jsme si hráli. Zdeněk byl totiž dobrý na hraní v tom, že on byl statická figura, takže odehrál v podstatě cokoliv. (smích) Takže, když jsme si hráli třeba na zahradě na válku, poměrně jako často. Nebo jako na nějakou bitvu. No, tak já jsem byla zdravotní sestra a on byl pacient, třeba zraněný. To byla jedna z her.

### **Napadlo tě, že bys mohla někdy být zdravotní sestra? Nebo dělat pomáhající profese?**

(souhlasně pokyvuje). Hm, jojo, napadlo mě to, protože jsem to tak nějak cítila, že ... (přemýšlí). Že mě to vlastně bavilo, vždycky se starat o toho bráchu, nebo starat, starali se hlavně naši, ale jako pomáhat. Ale když jsem to rodičům jako říkala, když jsem se rozhodovala, co budu dělat po základní škole. Tak oni mě od toho odradili, oni říkali, ať to nedělám. (pokora v hlase) Ať si v životě najdu spíš práci, která jako bude odlehčení, protože vlastně...jsem jediný sourozenec... mého bráchy...a budeme spolu, vlastně tak jako nějak do smrti. (pousmání) Nebo jak to mám říct. A prostě to věděli, že to bude pro mě jako na celý život, no. Až oni tady třeba jednou nebudou a nebudou se moct starat, takže... tak asi věděli tenkrát už líp, jako co to obnáší, ten život a kolik toho je potom na člověka. Takže mě spíš tak jako od toho zradili, no. A nedokážu dneska říct, jestli... ještě nedokážu to pořád říct, jestli to jako bylo dobře nebo špatně, že jsem je poslechla. Že jako to cítím stejně na sobě, že taky mám pořád takový tendence (smích) jako různý.

### **Jaké máš třeba tendence? Co tím myslíš?**

No, tak jako. Nevím, třeba když jsem nastoupila na...No takhle, jako třeba s tou pomocí, často nad tím přemýšlím. Že si říkám, že když člověk má vlastně sám jako dost tak nějak všeho a je spokojený, tak že by měl někde jako pomáhat. Nebo někomu třeba pomoci, když má tu možnost. Takže to jsou takové drobnosti, že věci vozíme na charitu nebo že přispíváme na různé sbírky. Nebo svým nejbližším, když někdo potřebuje pomoci z kamarádů, pomoci jakýmkoliv způsobem. Anebo vlastně, když jsem nastoupila se synem na mateřskou, právě se mi trošku stýskalo doma, tak jsem si jako říkala, co bych mohla s ním udělat. Tak jsme začali chodit v rámci ADRy, tady kousek do domova seniorů navštěvovat babičky. Tak to bylo úplně bezvadné oboustranně, že jako mě to prostě hodně bavilo. Jsem viděla, že z toho mají radost a i si s nimi popovídají. To jsou opravdu takové skryté světy a úplně jako knihy ti staří lidé. A právě, že jsme tam chodili s J. a to bylo jako opravdu hodně zajímavé, protože až tam jsem si já uvědomila, jak jsou si vlastně podobní. Protože on jak byl ještě hodně malý, tak taky nechodil, neměl ty zuby, neměl ještě vlasy. A já jsem časem zjistila, jak jsem tam šla s tou ambicí si společně popovídat a zjišťovat o nich jak prostě žili a jak se tady žilo dřív a to. (zjehl hlas) Takže oni byli vlastně šťastný jenom za ten kontakt s tím J., jo. Že už jsem tam byla jen takový prostředník, že vlastně

on... jo, jenom to že on se na ně usmál, že oni na něj chrastili chrastítkem a on z toho měl radost, takže to vlastně bylo jako to nejdůležitější, co se tam odehrávalo no a to mě teda bavilo moc, to jsem fakt měla pocit takového naplnění, že to má smysl. Že jako můžu někomu zpestřit den a na druhou stranu ale i já nebýt sama. Jako že to bylo takové oboustranné. Ale pak jsme s tím vlastně přestali, když syn začal (pousmání) začal chodit no, to už jako nešlo. Dokud jsem ho vlastně měla v nosítku, tak to bylo v pohodě, nebo na klíně třeba, ale pak když začal běhat, tak ho začali zajímat jako ty stolečky a tam ty léky na nich. No a máme vlastně...syn má prababičku, moje to je babička, to je úplně jako hodně blízka, hodně blízka osoba pro mě, že jsem tak jako taky u ní hodně vyrůstala a je úžasná naše babička a vychovala spoustu dětí. Vlastně tři svoje a pět vnoučat a teď ještě má toho Jonáše. Jako ještě si ho užívá trochu jinak, vnímá to jako takový...prostě je to první pravnouče. A vlastně tam, ona ho hlídá od půl roku, syna. (smích). Takovou duši má mladou naše babička. No a fyzicky není už zas tak vitální, ale zase mam radost, že syn se s ní učí, že když jsou na procházku, že musí jako pomalu a čekat na babičku.

### **Jak tvůj syn reaguje na tvého brácha Z.?**

Hele, já bych řekla, že ty děti to tak prostě...si berou ty věci, jak jsou. Takže on to tak bere, že když třeba vidíme ve městě vozičkáře, tak on řekne, hele ten má voziček jako Zdeněk A vlastně i moje mamka taky, když je tam syn jako na hlídání, tak zase ho vede tak, jako vedla mě, že třeba když syn si bere nějakou sladkost, tak ona řekne, vezmi taky a dones Zdeňkovi Tak on opravdu se na něj vyškrábe, na ten vozík dá mu prostě do pusy anebo ho třeba vozí na vozíku, po bytě, to ho jako strašně baví. Jak má ta velká kola, to ho baví. Zdeňka to teda moc nebaví (smích). Zdeňka to moc nebaví, protože on s ním syn občas třeba jako nabourá někam nebo jak je teda ještě takový nemotorný. On má elektrický i mechanický. Na elektrickém ho vozí na klíně a na mechanickém ho jako syn tlačí vlastně zezadu. Ale na druhou stranu je to zvláštní, že když se syn jako narodil, tak Zdeněk byl takový, jsem viděla, víš jako pyšný. Říkala jsem jako strejda a že třeba houpal kočárek se synem. Ještě jedna věc se synem a Zdeňkem., co tenkrát vím, že řešila mamka se Zdeňkem docela. A to bylo, že on po určité době začal trochu žárlit na syna. Jak byl jako střed pozornosti, ale jako neprojevovalo se to nějak jako, že by to byl hodně velký problém. Ale že spíš z toho byl třeba lítostivý. A že se ujišťoval, jestli ho máme taky rádi. Ale to už je



ted' dobré, ted' už je spíš v té roli toho, že je jako ten strejda. A pochopil, že když byl malý, že o něho vlastně taky všichni takhle pečovali. Takže ted' se to zdá, že je to dobré a že spíš začínají být jako partáci. Že spolu jako třeba koukají na pohádky, nebo že když Zdeněk hraje na počítači hokej, tak syn u něj sedí a už ho to taky baví.

### **A k té žárlivosti, jak ty jsi to vnímala, když se Zdeněk narodil?**

Je to zajímavé, nedávno jsem o tomhle vlastně přemýšlela, že ale jsem... že to je jako divné... ale jako, že jsem opravdu nikdy na Zdeňka nežárlila. Nikdy. Ale myslím si, že spíš to je tím, že jako věřím, že takhle situace může vlastně velice snadno nastat, to nemusí být ani jako handicapovaný sourozenec. Takže tohle jsem nikdy necítila, ale je to asi spíš tím, že...jak říkám, zaprvé máme takovou jako hodně velkou rodinu, že tam nebyla ta vazba jenom prostě máma, táta, ale spoustu babiček, tet, bratranců, že tak se to jako nějak rozložilo. A taky asi mám takový typ povahy, že mi nevadí být sama, já se jako už od dětství vždycky sama zabavím. Jak mám ráda lidi, tak mám ale ráda i samotu.

### **Když se měl Zdeněk narodit, vzpomeneš si, že by tě na to mamka nějak připravovala?**

Já si na to nevzpomínám, já si myslím, že se to tenkrát seběhlo tak rychle. Ale je to možné, že mamka se mnou vždycky hodně mluvila. Že ona jako, i přesto, když měla se Zdeňkem hodně práce, tak že ona tady byla vždycky pro mě nebo jako je. Ale ona to měla vždycky tak, že než...jako, že ona tady byla pro mě, když já jsem jí potřebovala, když jsem jí řekla, že jí potřebuju. To bylo takové jako zdravé, mi přijde. Že jsem nikdy necítila, že by tu ona pro mě nebyla. Ještě jsem chtěla říct, že ono se to s tím Zdeňkem tenkrát seběhlo hodně rychle. On se vlastně narodil v 7 měsíci. A to předtím vůbec nebyl žádný problém. Jako mamka to vůbec nečekala, že se to stane. Ona dokonce říkala, že ještě odpoledne byla v nemocnici na vyšetření a vše bylo v pořádku. A pak jako šla najednou rodit a vlastně bylo to takové, nevím, jestli kolik...dva měsíce, že čekala v nemocnici, jestli to brácha přežije. A pak tedy když přišli domů, tak u nás to bylo ještě tak, že se barák stavěl do toho, takže to muselo být nesmírně chaotické období. To jsem jen chtěla zmínit.

### **Podporovali vás rodiče ve společných aktivitách?**

My jsme nikdy moc nevyráželi z domova nikam, protože tím, jak tat'ka měl vlastně povolání, že byl pořád někde, tak když se potom vrátil domů, tak chtěl být doma. A mamka vlastně...mamka s námi docela vyrážela (smích), jako s kamarádkami a ostatními dětmi. Ona je hlavně taková družná, takže to jsme často jezdili. Ale asi spíš to byly takové nárazové akce, než že by byly nějak systematicky plánované. Spíš asi mamka tak jako v rámci té domácnosti, že třeba jsme společně připravovali... já nevím... knedlíky, tak to prostě. Já jsem dělala něco, Zdeněk něco, že nás takhle zapojovala. A nebo jsme... to je taková činnost, ke které se dneska ještě vracíme s bráchou, společně si zpíváme. Hodně, když jsme ještě bydleli společně, tak jsem hrála na piano a Zdeněk zpíval a tak to on má hodně rád. No, občas táta si s námi taky zahrál. Takže ta hudba docela vlastně i spojuje tu rodinu.

### **Máte nějaké společné kamarády?**

Ještě. Od dětství jsme jezdili i s tátou, tátama, jednou za léto na týden jenom tátové a děti, s kterými hraje v kapele. Takový „S tebou mě baví svět“ ale úplně přesně. (smích) Takže tam jsme jezdili i se Zdeňkem. A takže tam zase ty vazby přes tu kapelu jsou, dneska se občas holky vídají s H. Na koncertech, neplánovaně. A když už něco naplánujeme, tak Zdeněk se zná i s našimi kamarády, třeba manželovo svědka ze svatby zbožňuje. Takže jednou za čas za ním jedem na návštěvu. Nebo zase pozveme nějaké kamarády k mamce na zahradu a uděláme si oheň. Takže určitě zná naše přátele.

### **A co manžela, bral ho jako soka?**

To nebylo nikdy takhle. On naopak, i když jsem měla...(úsměv) já jsem si vždycky chlapa hledala podle toho, jak jako... to bylo takový... no je to možná...jako vím, že to muselo být těžký, pro ty kluky, hlavně když to nevěděli. Ale jako pro mě to bylo, že vlastně když s někým budu, tak mě musí brát jako i se Zdeňkem. I s rodinou. Ale zase na druhou stranu, já jsem to tak měla taky. Nebo to tak mám, že si říkám, že člověk nikdy neví, co se může vlastně stát. A vážím si třeba manžela za to, protože vím, že je to do určité míry jako do budoucnosti třeba nějaké břímě asi. Že už třeba teď stavíme dům, tak už vlastně musíme přemýšlet tak, aby byl bezbariérový, aby tam mohl brácha jezdit. A asi ne každý chlap by to jako úplně přijal, no. Ale vlastně už co jsem měla prvního přítele, asi

šest let. Tak ten taky jako když jsme jezdili, tak jsme si Zdeňka třeba vzali a jeli jsme na týden někam. Protože to ještě Zdeněk byl lehčí, to teda bylo lehčí, on byl lehčí, on teď hodně, hodně moc přibral. Takže já ho třeba sama už nezvládnou ho někam jako sama přesunout. Takže to bych tak řekla, že taky hodně omezilo to vyražení s ním. Takže to spíš jako to setkávání probíhá u nich doma, u mamky. Ale no takže pro mě tohle bylo vždycky trošku jako takový kritérium. Nebo jsem říkala, že když tohle nebude fungovat, tak s tím chlapem prostě být nemůžu. No to prostě, to by nefungovalo do budoucna, vid'. A taky jsem si pak říkala, že mi vždycky na postoji toho chlapa hodně záleželo, protože, taky nevím, vid'...Jako je důležité vědět, jak ten chlap vnímá...jako postiženého člověka. Protože když to vidím, jak snadno se to může stát, že se narodí dítě, které není v pořádku, tak ...nechci to říkat, ale je to věc, která může vždycky stát. Člověk taky musí vědět, že se ta věc může stát a že je to vlastně taky život. To jako třeba vím, to mě tenkrát dojalo, když táta můj viděl vlastně poprvé syna, tak že byl úplně dojatý. (usmívá se) On říkal, on je zdravý, on je donošený a já jsem říkala, no.

### **Čeho si vážíš na sourozenci?**

Na Zdeňkovi si vážím asi toho, že (přemýšlí) on má to dítě pořád v sobě. Nebo i dneska když jsem s ním, tak on dokáže mít radost třeba s drobností a vlastně (přemýšlí) je jako čistý. Nebo jak to mám říct. On nehraje hry a dokáže být i v těch emocích jako velice otevřený, to je jako hodně fajn. I když zase to má, že na jednu stranu se to zdá, že to je těžký, že on řekne i něco, co třeba člověka občas urazí nebo co se může dotknout, ale prostě to říká, jak to vlastně cítí. Pak, i když s ním třeba jsem, tak on říká, víš takové to, já jsem rád, že jsme tady spolu a vzpomíná, že jsme byli malí. A to je tak jako příjemné, že on si tohle uvědomuje, že ten společný čas je to nejvíc. Takže asi tohle, ten jeho originální úhel pohledu na svět.

### **Co tě štve na tvém sourozenci?**

No, co mě na něm štve. (smích) Do běla mě úplně nic nerozpálí, protože teď už je to tak, že když za ním třeba jedu nebo za tou mamkou, a hodně mě to taky naučil J., tomu klidu a té trpělivosti a že opravdu některé věci se jako neuspěchají a musí se řešit v klidu. Ale když jsem byla mladší, tak mě štvalo v období té puberty, tak mě vlastně chvilku štvalo, že je takhle jako nemocný a že je handicapovaný a že se mu dávala za vinu to, že

nemá větší motivaci třeba cvičit. Nebo jako něco s tím dělat, nebo snažit se víc pomáhat. A to mě jako mrzelo, ale zas teď už jako chápu, že pro něj je to... Že to je jiné, když je člověk zdravý a pak se třeba mu stane nehoda a pak je postižený, tak má velkou motivaci, protože ví, kam se vrací. Ale když on je od narození takhle a vlastně je na to zvyklý na ten servis a na tu veškerou péči, tak má menší motivaci být soběstačný. Takže to mě taky jako na něm štválo. A teď, co mě na něm štvá (přemýšlí)... jo... asi že... No vím, co mě štvá, že třeba když si vezme něco do hlavy a opakuje to pak pořád dokola (smích). A mamka už je z toho úplně hotová, když to slyší třicetkrát denně. A pak mu všichni vysvětlujeme, že aby neříkal to pořád dokola. Víš, on třeba říká, Jany syn je... to je naše zlatíčko, vid' mami. A řekne to třeba ale třicetkrát za to odpoledne (smích). A mamka už je pak z toho úplně hotová. Tak to mě tak někdy štvá, to mu říkám Zdeňku „ježišmarja“ prostě už toho nech... my to víme, všichni to víme, nemusíš to říkat pořád znova. Takže to asi.

### **Čeho si vážíš na rodičích?**

Čím jsem starší, tím si rodičů víc vážím. Čím jsem sama rodič víc (smích), tak si jich vážím. My jsme měli teda jako takový divoký vztah s tátou docela. Jak celé dětství, tak i hlavně potom v pubertě. A když jsem vlastně odešla z domu, tak jsme nějaký čas i spolu nekomunikovali. Takže k tátovi to bylo těžký a hodně jsem k němu chovala různé negativní emoce. Velké. Ale teď jsem tak nějak zjistila poslední dobou a taky pravda, řešila jsem to i jako s odborníci. Jsem se sama z toho úplně nevymotala. Takže se na to snažím se dívat jeho očima na tu situaci. Nebo se vžít do něj, jak on to tenkrát musel všechno cítit. Že bych řekla, že jako spíš tohle to vede člověka k nějakému pochopení jo k odpuštění, než ta představa jak to mohlo a mělo všechno tenkrát být... a teď jsem se dostala někam jinam. Jak zněla ta otázka? Ale čeho si vážím. Vážím si toho, že... Vážím si hlavně mámy, to je prostě fakt jako silná osoba pro mě a přítel a především člověk, který přes to všechno neztratil radost ze života. A dokázal si zachovat svoji práci, svůj kolektiv. Že mě přijde, že mamka to vždycky dobře viděla, co je potřeba, že táta třeba spíš jako říkal, ať je doma se Z., že bude víc odpočatá a ona viděla, že on potřebuje svůj svět a ona potřebuje svůj svět a že to je třeba ta cesta, jak může o něj pečovat. A jak oba mohou z toho života něco mít, víc, než kdyby byli jenom spolu sami. Tady si vážím u mamky vlastně hlavně tohohle. Že má pořád radost a velkou sílu, jak jako

vnitřní, tak fyzickou i když třeba někdy spíš jí za to hubuju, že to podle mě přepískává a bere si na sebe víc, než může zvládnout, ale zase to musím respektovat. Jo, je to prostě její volba. A vážím si na nich taky hlavně toho, že teda i po rozvodu, myslím, že mají lepší vztah, než měli kdykoliv předtím. A že dokáží dobře teď jako spolupracovat. Bydlí kousek od sebe a vlastně navštěvují se. Táta mamce pomáhá jako i na domě a bere si Zdeňka. A tak jako se o něj střídají. Víc teda mamka ho má, jako o hodně víc. Ale prostě zase si říkám, že jsou i chlapi právě, kteří třeba by odešli, takových je hodně. Takže táta se taky svým způsobem k tomu postavil.

### **Kolik vám bylo se Zdeňkem, když se rozváděli?**

Já přesně nevím, to byl takový čas, kdy já jsem byla na... no to jsem byla po maturitě. Asi někde na vysoké, mě mohlo být tak dvacet, jednadvacet. Ale zase na druhou stranu to nebyl zase nějaký radikální zvrat, ne jako... no bylo to trošku dramatické (pousmání). Ale nebylo to jako nečekané, že to se dlouho jako vědělo, no. Nebo jako já jsem to dlouho cítila a říkala jsem to i rodičům, že jsem s tím smířená, že to tak bude, kdyby se tak rozhodli. A Zdeňka to snad taky nějak dramaticky nezasáhlo, ty rodiče, on je pořád měl. Rodiče naštěstí byli takoví dobří v tom, že si ty věci taky dokázali vyřešit jako sami. Že neřešilo to před ním.

### **Co tě u rodičů dokáže naštvat?**

No mě totiž dokáže vždycky naštvat, když oni něco jako nevidí, co já si myslím, že vidím. A když vidím, jak se mamka...hmm...prostě...jak toho má dost na hrbu a tak jí říkám, jako ať odpočívá třeba anebo ať si toho vezme míň, nebo ať jako...I s tím Zdeňkem třeba, vždycky říkám, tak jako mami, ho třeba dej do...jako na nějaký odlehčovací pobyt. Nebo něco prostě, odpočiň si. Nebo i když jí nabízím, já přijedu a pomůžu ti, tak ne prostě, mamka je takový typ, že ona potřebuje sama, všechno táhnout, být úplně z toho hotová, tak to mě mrzí, to mě jako hodně mrzí. Že si nenechá vlastně pomoci a pokoušela jsem se jí to říkat, ale zjistila jsem, že to nemá žádný jako efekt, protože stejně každý si to dělá, jak to cítí no. A zase u táty mě taky štve, že spoustu věcí nevidí, ale pak vlastně když jako to je takové to prvotní naštvání. Ale pak si člověk udělá čas, sedne si a opravdu se nad tím druhým jako zamyslí, jaký je, proč to tak má, tak se s tím vlastně líp žije. A i mně se s tím pak líp žije, protože si pak říkám, no tak já jim...nemůžu to měnit. Oni taky mě respektují,

jako jaká jsem a jak ty věci chci. A vždycky jsem si toho moc vážila, že se mi moc jako nevyjadřovali k životu a neudíleli mi dobré rady. (usmívá se) No tak já říkám, bych jim to také neměla dělat. (smích)

### **Co ti dělá největší radost?**

To je asi víc věcí dohromady. To je asi takový stav, jako který si teď třeba uvědomuju, jako že jsem spokojená, protože jsem docela nedávno zjistila, že jsem...že všechno, co jsem si vždycky přála, tak nějak ke mně přišlo, tak jsem si to uvědomil a tak mi jako bylo dobře. Mám taky velkou radost z toho, jak funguje ta rodina. To zjišťuju, že to dává člověku takové bezpečí. I ta široká, právě že to funguje jako nějaký kmen trošku. Nebo jak to mám říct, my opravdu jsme hodně nablízku. I vlastně vzdáleností. Takže jak i s manželovo rodinou, tak i s mojí rodinou. Jsme hodně spolu a i ty rodiny se zase navzájem znají, tak to mě jako hodně baví. A mám radost takovou tu vědomou z toho, že třeba je tady ještě ta babička s dědou, kteří jako... u kterých jsem hodně vyrůstala. Tak to opravdu mě naplňuje štěstím, že vlastně si užívají teď J. Dělá mi radost být s kamarády, že je hezky a může se vyrazet ven. Takové obyčejné věci.

### **Je něco, z čeho máš strach?**

Jo, tak třeba mám strach...jo velký strach jsem měla vždycky s tím bráchou. V souvislosti s budoucností. Protože vlastně vůbec nevím, jak to uchopit. Vůbec nevím, jak to uchopit, vždycky jsem si myslela, že to mám jasné, jak to jednou bude. Ale teď to vidím, že když vlastně mám syna nebo tu rodinu, co to jako obnáší mít jenom zatím jedno dítě a chlapa a nějakou práci, tak jako co to je času. Co do toho musí vlastně člověk všechno vkládat. Takže já mám strach z toho, že...nebo spíš nevím, co podnikneme, třeba pak někdy v budoucnu až...Samozřejmě, když přemýšlím nějak, jak by to mohlo být, až třeba i mamka jednou jako bude stará. Je normální pečovat o svoje rodiče, když jsou staří. A pak je tam taky ještě ten sourozenec, který potřebuje taky péči a je to vlastně většinou i ve věku, kdy děti vlastní potřebují péči. Takže já vlastně vůbec nevím, jak tohle bude. Z toho mám jako obavu, ale říkám si, že na druhou stranu všechny věci, ze kterých jsem v životě měla strach, tak nějak tak přišly, že jsem měla čas se na ně připravit. A že tak si snažím jako nějak důvěřovat, že prostě bych...že se jednou zachovám tak jako na co budu mít síly a že to je tak jako si to zvážit citem a rozumem, snad jako správně. Je to strach

z neznáma no. Že prostě nevíš, co bude. Jinak tak nějak strach nemám. Nemám nějak moc. Přímo strach, různé pocity, ale strach vyloženě tohle je asi jediná věc. Taková obava.

### **Máš nějaká přání do budoucna?**

Asi aby to takhle zůstalo (smích). Hlavně co se týká té roviny těch vztahů no. (přemýšlí) To by bylo fajn. Jak s rodinou, tak s těmi kamarády. To jako...já si myslím, že to je nejvíc stejně. Že to je nejdůležitější. A aby fungovala a vznikala taková centra, jako je to, do kterého chodil Zdeněk a odlehčovací centra, jako byla třeba bohužel již zaniklá skvělá Borůvka. Především z toho důvodu, že si myslím, že je důležité, aby pečující měli tu možnost oddychu a volného času a handicapovaní možnost mít své sociální vztahy a zážitky mimo rodinu

### **Chtěla bys ještě říct něco, co nezaznělo?**

Jako tam v té pubertě přišla nějaká změna u Zdeňka, to je pravda. On byl předtím takové šťastné docela dítě, bezproblémové... (přemýšlí) nebo ne bezproblémové, ale jako hodně šťastné a my jsme si vždycky říkali, no to je jako dobře, že to je super, že to má takhle nastavené k tomu světu, ale přišlo mi právě, že v té pubertě u něj nastala určitá změna, že on dospěl do fáze, když si třeba začal uvědomovat hodně to partnerství lidí. A to je věc, která jeho dneska hodně trápí, o které si hodně často povídáme. On je hodně smutný, že vlastně nemá žádnou partnerku a tohle si uvědomuje velice citlivě a všechny ty otázky kolem toho, bych řekla, že to na té pocitové rovině tomu rozumí. Ale na druhou stranu je schopný třeba říct, no mamko tak až já si jednou najdu, tak já prostě od tebe odejdu. (usmívá se) A jako mamka...víš jako, že on si vlastně neuvědomí třeba, co ta péče o něj obnáší pro toho druhého člověka. To je takové...To si myslím, že s ním bude ještě lehce do budoucnosti, tohle nějak zvládnout...no...nějakou jeho sexualitu jako, taky nevím, jak se s tím popere. Netuším. To musí být také všechno hrozně těžký věci pro něj, no. My to tak máme všichni, jako silný vzor možná a on to tak...já nevím, jak to s ním tohle bude. Jak se s tím vypořádá. Otázka do budoucna no.

Aby to bylo úplné, tak tady jsou fotky, když jsme byli malí (ukazuje několik fotek z dětství). Tady to je z vystoupení, kde řekl Zdeněk svou první básničku. To byl zlomový okamžik, protože do té doby nemluvil. Tam všichni brečeli dojetím. No a pak když byla mamka v porodnici, tak když byl v inkubátoru a ona čekala 2 měsíce, jestli přežije. Pak

když se jí přísál po 2 měsících k prsu byli všichni dojatí. I ti doktoři, ty už nevěřili, že to dokáže. Tady je fotka s těma tátama na tom pobytu o prázdninách. Tady když byl po operaci šlach.

### **Dalo by se říct, že se celá rodina podílí nebo podílela na péči o Zdeňka?**

(kroucí hlavou) Ne, to ne, mamka, mamka jezdila hodně se Zdeňkem. Taťka nikdy nehledal další možnosti, spíš, to bral tak, že to nějak bude...

## **ROZHOVOR 2**

### **Marie, intaktní sestra, 27 let, bratr 30 let diparetická mozková obrna, intelekt nezasažen**

#### **Můžeš mi říct něco o sobě?**

Jsem Marie, je mi 27 let, žiju v dřevěné chaloupce na pohoří. Jsem čerstvá maminka, žiju tady s manželem, hospodaříme na kusu půdy, pěstujeme zeleninu, máme koníky a to mě teď zaměstnává úplně na maximum. Jsem vystudovaná rybářka, pracovala jsem hodně času v prodejnách ryb a zvěřiny nebo s rybami. A poslední zaměstnání byl farmářský obchod v krajském městě, kde jsem prodávala a zásobovala krámk.

#### **Tyhle služby pro lidi a práce v obchodě, to jsi dělala i po škole?**

Vesměs ano. Ještě se to střídalo s hlídáním dětí, kterým jsem se věnovala už při studiích na střední a pak chvíli na vysoké. A pak jsem dělala asi rok chůvu na fulltime, péči o děti a pomoc v rodinách. A pak už jsem prodávala v nejrůznějších krámech s rybami.

#### **Co tě motivovalo k tomu pečování o děti?**

Já myslím, že už to mám tak dané tím vším, co mě potkalo. (úsměv) Mám v sobě hodně pečovatelsví, pomoc v rodině jak jako maminkám s úklidem tak s dětmi. Baví mě to a přijde mi to úplně přirozené, že můžu někomu pomoci, takhle jednoduchou věcí. To mě baví.



### **Takže tě to naplňuje?**

Ano, to mě fakt baví, no. Pomáhat dětem a hlavně v konkrétních rodinách, konkrétní příběhy.

### **Jak trávíš svůj volný čas?**

Když náhodou se volný čas namane, tak většinou nejradši jedem s manželem za přáteli, za dobrou muzikou, navštěvujeme se teď asi nejvíc s rodinami, co mají taky malé děti. A když už volný čas je, tak jedeme i za vlastní rodinou (smích), kterou teď vidíme pomálu.

Když mám úplně jenom chvilinku pro sebe, tak se nořím do bylinkového světa a z bylinek vyrábím nejrůznější čajové směsi, mycí směsi. Ten bylinný svět je teď pro mě asi úplně nejvíc.

### **Můžeš mi něco říct o tvém sourozenci?**

Tak mám bráchu Víta, letos oslaví 30. To znamená, že je starší než já o necelé 3 roky. A je to šikovný kluk, byť má postižení, funguje úplně zdatně. Že funguje, že chodí do zaměstnání byť na půl úvazku, ale k tomu ještě studuje podruhé školu, konzervatoř a myslím, že žije normální život, díky tomu, jak jako funguje v zázemí pořád ještě s mamkou a taťkou a teď má manželku, tak myslím, že žije úžasný život. A hlavně hudební život.

### **Jak je na tom tvůj sourozenec zdravotně, jaká je jeho diagnóza?**

On se vlastně narodil s dětskou mozkovou obrnou, která mu pochroumala zrakové centrum v mozku, takže špatně vidí, má zrakovou vadu, plus tam má různé dysfunkce, které ho omezovaly více či méně nebo omezují dodnes. Že tam měl trošku s motorikou problém, pak měl trochu vazy na nohách, zkrácené šlachy, takže musel podstoupit nějaké operace. Takže dětství strávil hodně na vozíku, protože těch operací nebylo málo a pak to musel různě rehabilitovat a tak, takže to často neměl jednoduché. Ale úplně slepý není. Což je dobře. Když byl malý, tak vlastně šmatlal nohama a zkracovaly se mu šlachy, takže se mu to jen horšilo a horšilo, že chodil jako „hopík“ úplný. Poskakoval tak trošku. A těmi operacemi, já už si přesně nevybavím, jak dlouho to trvalo. Těmi operacemi se mu ty šlachy prodloužily a rehabilitacemi docílil toho, že málokdo by řekl, že tam byl nějaký defekt, nebo že tam byly ty nohy na tom špatně, protože chodí úplně normálně. Že jenom

člověk když ví, že brácha je postižený, tak si řekne aha, ten tu chůzi má trošku jinak než normální člověk. Ale jinak teď to poznat není.

### **Jak vnímáš váš věkový rozdíl?**

(smích) Já jsem byla vždycky ráda, že mám staršího bráchu. A my jsme se tak parádně doplňovali, samozřejmě jsme se rvali jako koně, jako všechny děti. Ale pak když jsme už byli trošku starší, počínající puberta, tak vlastně mamka se vůbec nebála nás pouštět dohromady spolu někam. Že já jsem byla jeho oči a on zas jak byl starší, tak už prostě v patnácti mohl jít kamkoliv vlastně a mě bylo těch dvanáct, tak jsme se v tomhle prostě hodně dobře doplňovali, bych řekla, no.

### **Myslíš si, že tě tvůj sourozenec ovlivnil? A jak?**

(úsměv) Hodně, hodně mě ovlivnil. Už jenom tím, jak je nadaný zvukově a vjemově, protože nemá pořádně ty oči. Tak má bystřejší uši, takže od malinka všechny ruchy, zvuky, popěvky. Vlastně můj život byl hrozně moc zvukový. To co z dětství neznám, je sedět s knížkou a číst si knížku, protože my jsme pořád poslouchali hudbu a mluvené slovo. Takže čtení knih mě potkalo až mnohem, mnohem později a nikdy extra jsem se na to nezaměřila. Ale (přemýšlí)...prostě miluju hudbu, žiju hudbou sama, hraju taky na kytaru. Od mala jsme s bráchou něco hráli, brácha žil...to je velký muzikant, ten hraje na mnoho nástrojů. Já tedy jenom zpívám a hraji na kytaru. Ale pořád jsme něco vytvářeli, hudebně. Takže to bych řekla, že mě ovlivnilo strašně moc. A pak mě ovlivnil tedy tím, že jsem se o něj starala. A tím, že jsem také s ním fungovala v různých dětských stacionářích pro... a školách, pro postižené děti. Tak mě vlastně ovlivnil tím, že pro mě postižený člověk není nic výjimečného, není nic, co by (přemýšlí) bylo pro mě neznámého. A díky tomu jsem mohla i pomáhat v jedné rodině po celý jeden rok, s těžce postiženým kloučkem. Který byl už starší, bylo mu 13 a měl dvě mladší sestřičky. A já jsem jim vlastně každý týden odlehčovala po celé jedno odpoledne, plus jsem s nimi jezdila na rodinné dovolené a víkendy. A díky mě, zase mohli chvilku fungovat jako klidná rodina. No, takže tohle беру jako veliké plus, co mi brácha mohl dopřát. A jsem za to...jsem...je to prostě tak. Kdybych, takového bráchu neměla, zas dělala třeba něco jiného, ale prostě teď takhle můžu pomoci.

### **Myslíš, že jsi získala nějakou speciální schopnost?**

No, já myslím, že to je přesně ono. Že jsem vnímavější vůči ostatním. Hlavně velice rychle dokážu se na toho člověka nacítit, že nepotřebuji nějak sáhodlouhé povídání, sáhodlouhé vyprávění, co kdo kde jak má a tak. Že prostě třeba hrozně moc vnímám ty lidi a rovnou koukám do nich. Kdo jsou, co potřebují, jak co cítí, jestli to vážně tak je nebo jestli...jo mám zase zbystřený tenhle smysl, bych řekla no.

### **Vzpomínáte někdy na své dětství?**

My jsme toho zažili strašně moc, já si toho moc nepamatuju. Ale když už se rozvzpomínáme, tak je to plně právě nejruznějších akcí dětských, táborů. Rodiče jsou nehorázně akční, takže s námi jezdili na čundry, do lesa. Rádi vzpomeneme, rádi vzpomeneme, ale spíš vzpomínáme na ty komornější rodinné akce. Když jsme třeba byli jenom s bráchou u babičky nebo s bratránkem, co jsme kde dělali za kraviny, co nás bavilo, takže vzpomínáme rádi.

### **Je nějaká konkrétní chvíle či situace, která se ti vybaví z dětství?**

(smích) Nejvíc, jak jsme zlobili babičku na chalupě a jak jsme jí tam právě dělali hudební seance. Že rodiče nás tam odložili na půl léta třeba a my jsme se rozhodli dělat hudební teror babičce. (smích) Že jsme jí pouštěli a hráli moderní hudbu a ne žádné dechovky. Že jo babička je klasicky „dechovkář“, takže my jsme tam jeli underground a punk a byli jsme hrozně hustý. Tak na to vzpomínáme asi nejradši. Zase ta hudba tam je no.

### **Podporovali vás rodiče ve společných aktivitách?**

Hodně. My jsme byli taková nerozlučná dvojka, neznám aktivitu, která by nešla dělat společně. Já jediné co, tak brácha jak měl operace, tak mě babička brávala na lyže na běžky. Že jako mi rodiče dopřáli, to, co společně jsme fakt nedělali. Ale zas díky tomu, že mám tátu takového živelného, tak ten se snažil s tím bráchou, byť je postižený, dělat úplně normální věci. Takže hodně času jsme trávili jako rodina a společnými aktivitami.

### **Máte nějaké společné kamarády?**

Jo, hodně, hodně. Jsme společenská rodina, nejsme žádní introverti. Máme hodně společných přátel.

### **Čeho si vážíš na sourozenci?**

No, teď si ho nehorázně vážím za to, že (přemýšlí) právě dokáže žít běžný život všední. Že má ženu, že mluví o dětech, že učí hudbu, baví ho to, evidentně i ty děti to s ním baví, co tak slyším. Hrozně mě překvapil, vlastně bych neřekla nikdy, že ho budou děti tolik bavit. Že když ho pak vidím s nějakým dítětem, tak je to super. (usmívá se) Takže toho si vážím na něm. A asi jsem hrdá, když k nám teď přijedou kamarádi, právě společní a řeknou. Hele, my jsme ho zase slyšeli někde hrát a ten hraje fakt líp a líp, je úplně skvělý. A on vlastně teď, byť mu je třicet, tak podruhé studuje konzervatoř a ta hudba ho vážně tak chytla, že je lepší a lepší.

### **Co tě štve na tvém sourozenci?**

Díky té zrakové vadě, žije trochu v takové bublině. Jo, je to způsobené i vadou i trochu jeho náturou. Že má takovou ochrannou bublinu kolem sebe, moc nevnímá... nebo ne nevnímá lidi. Asi si nedokáže úplně vždycky hned pospojovat souvislosti lidí, co se stane, když něco řekne. Jak právě nevidí, jak se někdo tváří, takže neumí číst mezi řádky. Takže žije v takovém svém světě trošku. No, hodně má svět virtuální, počítačový, mobilní. Že to, jak nevidí dál, tak žije prostě... Vezměte si, že vidíte na metr a půl, a uděláte si kolem sebe prostě takovou bublinu. Tak žije prostě v bublině, no. To mi na něm asi... to je jediné, co mě tak mrzí. Ale tak to je prostě, no.

### **Čeho si vážíš na rodičích?**

(smích) Že se nerozešli, že když se jim narodil brácha, který se narodil v nelehké situaci rodinné celkově, a ještě to zjišťovali pak postupně, že to mají prostě jinak s bráškou, tak že prostě jsou spolu no. Že často ten táta odejde nebo ty dva to hrozně vzdálí. Takže toho si na nich vážím a taky si vážím toho, že prostě nedávali jenom na speciální školy a nedělali z něj chudáčka „kriplíčka“. (úsměv) Ale prostě se k němu chovali jako ke zdravému klukovi no. Tak to si myslím, že je hodně důležité, že se z toho nějak nezhroutili. A nedělají z něj slepouška chudáčka.

### **Co tě u rodičů dokáže naštvat?**

Vlastní rodiče naštvat? Ty mě štváli celou pubertu (smích) Ale to s tím asi úplně nesouvisí. Čím mě štváli vlastní rodiče? (přemýšlí) Málo myslí na sebe, bych řekla, měli

by teď se jako víc...víc myslet na sebe a chránit sebe, to partnerství, které tam mají. Protože, to co spolu prožili, to vůbec není jednoduché, to by jen tak někdo nedal. Že si toho málo váží no, nebo málo si uvědomují, co vůbec dokázali spolu. Tak to mě na nich teď asi mrzí a šťve, že si to neumí už teď ulehčit a žít klidněji, spokojeněji. Protože vychovat dítě, které to má jinak...(přemýšlí, usmívá se) to... to myslím, že je velký zvládnutý úkol. Ale jim to nestačí a musí pořád dál a dál něco řešit a dokazovat a páchat dobro.

### **Jak se snaží a jak se přijali tvůj manžel a tvůj brácha? Nebo co tví partneři v průběhu života, jak dávali bráchu?**

Můj brácha měl vždycky o mě hrozný strach, neměl spoustu mých partnerů rád, záleželo mu na mně, taky mi dokázal pěkně okomentovat, když jsem se zamilovala, tak to...to jsme nesdíleli nikdy moc. Ale teď současného manžela má rád, respektuje, tolik se neznají. Snaží se zajímat se o sebe navzájem, ale není teď v našich silách se vídat nějak aktivněji a myslím, že teď je můj brácha rád, že mám fajnového chlapa, co mě trochu zklidnil a uzemnil. A já jsem zase šťastná, že ho má takhle rád. A já jsem šťastná, že má brácha hodnou ženu, protože taky to neměl jednoduché s partnerkami.

### **Co ti dělá největší radost?**

Teď? Když se sejdeme s rodinou a jsme tam opravdoví. Sami za sebe každý. To myslím, že je nejvíc snad. Ta rodina. Tím, že nám vznikla...vzniká malinká čerstvá rodinka, tak najednou člověk opravdu vidí, co je důležité.

### **Je něco, z čeho máš strach?**

Bojím se tmy (smích). A bojím se (přemýšlí), teď daleko víc... hm...nějakých nemocí nebo zlých věcí, co by nás mohly potkat. Už dřív jsem si začala víc uvědomovat, protože už asi dva roky žiji opravdu v klidu, mimo město, bydlím na venkově, takže člověk se zklidní. A daleko víc si uvědomuje, jaké máme štěstí, že jsme živí, zdraví, že máme...že jsem zamilovaná, že mám úžasného chlapa, že se nám narodila dcera, že máme kus půdy, na které hospodaříme, že... Takže tak ty dva roky, co se tak zklidňuju, si dokážu těhle věcí, úplně obyčejných vážit, protože jsou nejdůležitější.

### **Máš nějaká přání do budoucna?**

Ještě pár špuntů malých a dělat to, co nás baví. Zjišťuju, že mě maming docela baví, tak až pomine tady ten nejintenzivnější, nejranější maming. Tak si myslím, že to co mě nejvíc baví, jsou bylinky, výrobky z nich a pak různé rukodělné práce, drobné domácí. Takže já myslím, že všechno se točí kolem toho života takhle a v domácnosti, no. Žena v domácnosti, prostě být máma, manželka a hospodyně. To mě tak nejvíc baví.

### **Chtěla bys ještě říct něco, co nezaznělo?**

No, vzhledem k tématice postižených sourozenců a mého raného mateřství. Tak bych chtěla jenom říct, že i když jsem otěhotněla, tak jsem samozřejmě si položila otázku, že kdyby se děťátko narodilo s nějakou vadou, s nějakým znevýhodněním, jestli bych to zvládla a musím říct, že zvládla a že jsme se v tomhle směru oba s manželem uvolnili a byli jsme připravení přijmout kohokoliv, kdo přijde, ať přijde jakkoliv. A můj manžel se nikdy nesetkal do té doby s postiženými lidmi nějak víc nablízko a díky mě to má takové víc zprostředkované. Dokonce jak jsem asistovala v té rodině, tak se s nimi taky přátelil, ta rodina za námi dodnes jezdí, byť tam intenzivně nepomáhám. A vlastně (přemýšlí), díky tomuhle jsou otevřené dveře u nás, ať přijde kdokoliv a asi bych se nebála, nebo nevydělalo by mě to, ale prostě by to tak bylo. Tak to mě asi napadá ještě k tomu.

## **ROZHOVOR 3**

### **Jiřina, intaktní sestra, 25 let, bratr 27 let Downův syndrom a středně těžké mentální postižení**

#### **Můžeš mi říct něco o sobě?**

Jsem studentkou navazujícího magisterského studia speciální pedagogiky při UK. Nyní pracuji jako asistent pedagoga a vychovatelka ve školní družině na ZŠ v Českých Budějovicích, kde již 3 roky žiju. Od příštího školního roku budu pracovat jako asistent a zároveň jako školní speciální pedagog. Asistenturu provádím na 2. stupni u romských žáků.

### **Naplňuje tě tvá práce/ studium/ to co děláš?**

Práce i studium mě velmi naplňuje. Už od mala jsem věděla, že bych chtěla být učitelkou nebo dělat prostě nějakou pedagogickou profesi. Své umění jsem si zkoušela i na svém bráškově (smích). Pak jsem se vyhranila na určitou cílovku a to byli žáci s určitým typem zdravotního postižení, jen jsem do té doby nevěděla, jak se ten obor přesně jmenuje. Někdy na 2. stupni ZŠ jsem se bavila s učitelem na ZŠ speciální, kam chodil i brácha a zjistila, že je to speciální pedagogika, no a jak přišel poslední rok SŠ, tak jsem měla jasno. Nyní si dodělávám magistra a hrozně mě baví, že i z drobností lze udělat speciálně pedagogickou metodu, je to obor hodně o fantazii a kreativitě. Co se týče práce, mnoho lidí si myslí, že práce s Romy je náročná. Ano to sice je, ale neměnila bych. Stojí to sice spoustu nervů, ale ty zkušenosti, trpělivost a hlavně odolnost vám už nikdo nevezme.

### **Co tě motivovalo k výběru tohoto studia, zaměstnání, k tomu co děláš?**

Určitě můj brácha. Samozřejmě, že jsem, tak jako ostatní, chtěla dělat i jiné věci. Kdybych to vše měla vyjmenovat, asi bychom tu byli až do rána, ale například jsem chtěla být doktorkou, právničkou, zdravotní sestrou, učitelkou. Všechno jsou vlastně pomáhající profese. Nejvíce mě ale bavilo někoho učit, což jsem si zkoušela na bráškově. Do dnes nezapomenu, jak chudák malej seděl poslušně u dětské tabule a já mu předepisovala příklady na tabuli a pak ho známkovala a napomínala (smích). Když jsem se díky němu začala setkávat i s jinými dětmi s mentálním postižením, moc mě to bavilo a to byl asi počátek mého směřování.

### **Jak trávíš svůj volný čas?**

Řekla bych, že tak jako všichni ostatní. Ještě při studiích jsem tedy ve volném čase dobrovolničila všude možně, ale teď tohle poslání nechávám na dalších následovnicích speciální pedagogiky. Většinou trávím volný čas se svými přáteli nebo relaxuji u nějaké dobré knížky. Bouřlivá léta mám za sebou. Kdykoliv jsem ale doma, téměř každý víkend, myslím u rodičů, vezmu brášku ven, pokud je zima tak na boby, pokud je teplo tak na kolo. Nebo jen tak sedíme u něj v pokoji a paříme na PS3.

### **Můžeš mi říct něco o tvém sourozenci?**

Je to sourozenec, kterého milujete typickou sourozeneckou láskou, takže ho občas chcete i zabít (smích). Je ode mě o 2 roky starší, ale pořád je to můj malý bráška. Rád zpívá, poslouchá hudbu, hraje na PC nebo PS3, rád jezdí na kole, plave. Taky rád sleduje filmy a je sběratelem. Momentálně u nás běží Spiderman, takže má školní tašku, svačinovou krabičku, mýdlo, sprchový gel, šampon, sešit a vak na tělocvik s tímto motivem. Je to velice kamarádský a láskyplný človíček, který rád dělá srandu. Samozřejmě se umí i naštvat a to pak z něj lítají výrazy, které neznám ani já.

### **Jak je na tom tvůj sourozenec zdravotně, jaká je jeho diagnóza?**

Jeho diagnózou je Downův syndrom se středně těžkou mentální retardací, kde je opravdu na hraně, pokud přihlédneme k tomu, že těžká začíná od IQ 34 a jeho je 35. Má i vadu řeči, která ale nikde v dokumentaci není uvedena. Jeho receptivní složka je nepoškozená, ale vyjadřovací je těžce poškozená. Může to souviset i s hypotonií, kterou provází tento syndrom, ale nemohu přesně říct. Navštěvoval mnoho let logopedické centrum, ale nic moc se nezměnilo. Hlavně mu rozumím já, rodiče a poté lidé v jeho okolí. Snaží se dodržovat alespoň počet slabik a podobu slova, například rohlík řekne jako ajík.

### **Bydlíte ve společné domácnosti s vaším sourozencem?**

Bydleli jsme tak do 2. ročníku na bakalářském oboru. Ve třetím jsem začala bydlet v Českých Budějovicích, kde jsem studovala, byla jsem totiž unavená z každodenního dojíždění. Do dnes ale každý víkend jezdím za rodiči a za svým bráškou a společný víkend si vždy užijeme. Dost často mě jezdí s mamkou navštěvovat do Budějovic.

### **Jak vnímáš váš věkový rozdíl?**

Myslím si, že je dobře, že si nás rodiče pořídili hned po 2 letech, protože se říká, že sourozenci s menším věkovým rozdílem mají mezi sebou větší pouto než ti s větším věkovým rozdílem. Byli jsme na podobné úrovni, mohli jsme si spolu hrát a tak. Postupem času se to ale začalo obracet a jako ten starší jsem byla brána já. Což je samozřejmě pochopitelné, protože zatímco brácha se zastavil na úrovni 6letého dítěte, já jsem rostla a vyspívala i mentálně. Hodně jsem našim pomáhala nejen při hlídání, ale třeba jsem se s ním i učila, chodila na kulturně poznávací akce a získala roli ochránitelky. Což u jedinců



s postiženým sourozencem bývá 1:1, ostatní se ke svému sourozenci otáčejí zády, což je pro mě nepochopitelné, vždyť je to vaše krev.

### **Myslíš si, že tě tvůj sourozenec ovlivnil? A jak?**

Určitě mě ovlivnil i po duševní stránce, nejen výběrem povolání. Díky němu jsem byla nucena dříve dospět a viděla jsem věci ne růžově, ale realisticky. Dokázala jsem si vážit víc věcí než moji vrstevníci, protože jsem věděla, že se může stát nějaká nehoda a můžu o vše přijít.

### **Myslíš, že jsi získala nějakou speciální schopnost?**

Tohle nedokážu posoudit, protože člověk sám na sobě změny nepozoruje, ať už jsou fyzické nebo psychické. Ale spousta lidí mi říká, že brácha ke mně prostě patří a nedokážou si mě představit bez něj, asi bych byla rozmazlený benjamin (smích). Ale určitě jsem si dokázala více cenit lidí a věcí, prohloubila se má empatie, schopnost pomáhat druhým byla pro mě samozřejmost, někdy jsem i na to doplatila. Určitě schopnost sundat růžové brýle a vidět svět takový jaký je, za což mě ostatní moc nemuseli. Vždy jsem jim totiž řekla vše bez obalu, bez planých nadějí a to se jim nelíbilo.

### **Jak často se se sourozencem vídáte?**

Téměř každý víkend a jsem za to ráda.

### **Vzpomínáte někdy na své dětství?**

Tak jako každý vzpomíná na zážitky, ale i strasti z dětství se svým sourozencem, tak to mám i já. Spíš mám ale ty krásné vzpomínky. Hodně nás rodiče brali na výlety na různé zámky, hrady, zříceniny. Často jsme jezdili k babičce do Orlických hor anebo k druhé babičce na Slovensko. Pamatuji si, že se k mému bráškově celá rodina hezky chovala a brala ho jako rovnocenného člena rodiny. Ač se to může zdát samozřejmě, znám pár případů, kde se třeba prarodiče od svého vnučete odstříhli jen proto, že mělo nějaké postižení. Ale mé babičky, strýčkové a tetičky v tomhle byli úžasní. Pamatuji si, jak u babičky na Slovensku jsme vydrželi hodiny sedět u plotu slepiček a krmit je rohlíkem. Anebo v Orlických horách jsme seděli u potůčku a snažili se chytit pověstné pstruhy. Hodně jsme si spolu hráli, někdy to skončilo dobře a někdy jak to tak bývá i úrazem. Když

ale přišla puberta, tak si pamatuji, že jsem se i trochu styděla a zastávala odmítavý postoj, naštěstí mě to ale brzy přešlo. Prostě naše pouto bylo silnější (úsměv).

### **Je nějaká konkrétní chvíle či situace, která se ti vybaví z dětství**

Jo! Ale není moc hezká, ale často na ni myslím. Jak jsem povídala, že bráška těžko mluví. Jednou jsme si hráli a já rozbila nějakou hračku, už si nevzpomínám jakou. Taťka přišel do pokojíku a ptal se, kdo to rozbil a já hned žalovala, že brácha, protože jsem měla strach, že dostanu, i když jsem v životě nedostala výprask, tak se křičelo a i z toho byl strach. No a brácha se logicky nemohl bránit a dostal na zadek. Teď mě to hrozně mrzí, už jsem to i přiznala rodičům, ale je to dnes již spíš taková vtipná rodinná historka.

### **Jak jste vycházeli s bráchou v dětství, pubertě, teď?**

To jsem již popisovala. V dětství to bylo super, hrozně jsme byli na sobě fixovaný. Dokonce mamka vyprávěla, že když mě přivezli z porodnice a položili na postel, tak bráška přišel, koukal, co to tam leží za panenku a opatrně mě chytal za prstíky. Asi tehdy vznikla naše láska (smích). Pořád jsem za ním běhala, tahala ho za vlásky a třeba když ho vzali do jedné vesnické školky, protože jinam nechtěli, tak jsem chtěla jen za ním. Pomáhala jsem mu s učením a veškerý volný čas jsme si spolu hráli. Jak už jsem řekla, nastala puberta a trochu jsme se od sebe vzdálili. Ale nyní musím konstatovat, že opět máme mezi sebou silné pouto a nenecháme na sebe dopustit.

### **Podporovali vás rodiče v dětství ve společných aktivitách?**

Určitě nás podporovali a dávali nám dostatek prostoru a možností, jak ho trávit, ale nikdy nás k tomu nenutili. Bylo to naše rozhodnutí, zda spolu budeme nebo ne. On pak objevil kouzlo PC a PS her a hraní se sestrou šlo stranou. Někdy se zase třeba nechtělo mně, jak jsem rostla, měla jsem i jiné zájmy.

### **Máte se sourozencem společné kamarády?**

Nemáme, jelikož má mentální postižení. Dá se spíš říct, že máme známé. Z mé i z jeho strany. Byla jsem vždy vděčná za to, že moji kamarádi ho brali, měli k němu pěkný vztah. Já bych si to s nimi totiž vždy jinak vyřídila (úsměv). Ale i moji kamarádi zastávali ochranný postoj a vždy by se ho zastali. Měla jsem štěstí.

### **Jak bere tvůj brácha tvého partnera?**

Můj brácha je ke všem velmi přátelský a nekonfliktní. Ale musím říct, že si mého přítele velmi oblíbil a i přítel, i když se s nikým, jako je brácha nesetkal, má k němu pěkný vztah. Chovají se k sobě hezky, dělají si srandu a někdy si zahrají i na PS3. Kluci jsou pořád děti no (smích). Samozřejmě bylo pro mne velmi podstatné, jaký k sobě budou mít vztah. Asi bych nemohla žít s někým, kdo by k bratrovi cítil odpor.

### **Čeho si vážíš na svém sourozenci?**

Že je pořád tak šťastný, vysmátý. Jednou nám jedna známá řekla, že tak se pozná, že má dobré lidi kolem sebe. Samozřejmě taky to, že je pracovitý, ochotný pomoci a chce se učit a zapojovat do nových věcí. Když mu to nejde hned, tak se zabejčí, tak jako kdokoliv jiný. Jo a taky, že i když má mentální postižení, naučil se humoru a snaží se ho na nás aplikovat a musím uznat, že mu to jde (úsměv).

### **Co tě štve na tvém sourozenci?**

Někdy mě na něm vytáčí, že svého postižení využívá. Ví, že mamka je moc hodná a udělala by vše za nás všechny. No a někdy se tím pádem nechá obsluhovat. Ale když je se mnou a s tátou, tak má smůlu. Někdy byste měli vidět, když něco nechce udělat a chce to po mámě, jak se dokážeme hádat a jak dokáže nadávat. Ale to je asi tak jediné.

### **Čeho si vážíš na rodičích?**

Vážím si na nich to, že i ve svém věku, bez zkušeností či znalostí o postiženích si brášku nechali. Jak se díky tomuto začali vzdělávat v oblasti zdravotně postižených. Naším bylo ke 40 letům, když se bratr narodil. Dokonce i obdivuju mamku, za její odvahu po dvou potratech, ale také jak se za své dítě uměla prát. Jednou mi vyprávěla, že když byl bráška miminko, řekl jí jeden doktor, že jestli ví, že je jiný. Mamka na to řekla, že není jiný, že je její. Rozhodně obdivuju i tátu, protože většinou muži neunesou postižení svého dítěte a odcházejí od rodiny. Taťka to neudělal, myslím si, že by to ani nemohl udělat. A na otce a syna mají mezi sebou opravdu krásný vztah. Obdivuju je za to, že i přes rozdíly u svých dvou dětí, je vždy měřili stejným metrem.

### **Co tě u rodičů dokáže naštvat?**

Někdy mě dokáže naštvat mamka. Protože se k bráchovi chovám, jako k běžnému sourozenci, ne jako k chudáčkovi, tak se někdy hádáme, nadáváme si, někdy jsme se i rvali. Mamka občas řekla, že si musím uvědomit, že je postižený a že hold mě ne vždy pochopí. Já jsem ale věděla, že tomu je naopak (smích), ale byly to většinou malé rozpory.

### **Co ti dělá největší radost?**

Když se brácha naučí vyslovovat či napsat nové slovo či větu. Že má úspěchy i ve škole i v praktickém zaměření a že to dělá radost i mým rodičům.

### **Je něco, z čeho máš strach?**

Mám strach z budoucnosti. Zatím člověk ví, že tu jsou a ještě budou rodiče. Ale přece jen jsou už starší, a tak člověk občas přemýšlí, co bude dál. Samozřejmě, že jsem rozhodnutá starat se o svého brášku i nadále, ale je to pro mě neznámo, nevím, co bude zítra, natož za 20 let. Navíc se říká, že Downíci mají kolem 30 let problémy s pamětí a začíná u nich stařecká demence. Mám obavy, jak to bude probíhat, zdali se na to zvládnou připravit.

### **Máš nějaká přání do budoucna?**

Aby se našla nějaká organizace či škola, která by vzdělávala lidi s MP i po školním věku. Přece jen by to člověku usnadnilo spoustu věcí, především dopolední a odpolední čas, když bych byla v práci. Zatím jsem neobjevila nic v mém okolí anebo něco, s čím bych byla spokojená.

### **Chtěla bys říci ještě něco, co nezaznělo?**

Asi už jsem řekla všechno.