

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



Psychosociální potřeby zdravých mladistvých sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením

Diplomová práce

Příloha 3 – NEVEŘEJNÁ PŘÍLOHA

Ing. Bc. Tereza Juchelková

Studijní program: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

vedoucí práce: PhDr. Hana Hejná

Praha 2024

Příloha 3 – výzkumná část – přepis rozhovorů

Níže uvádím doslovné přepisy rozhovorů se všemi pěti respondenty. Tazatelem je vždy ve všech rozhovorech autorka této diplomové práce. Respondenti jsou označení písmeny A-E v náhodném pořadí.

Rozhovor I s respondentem A

Datum uskutečnění rozhovoru: 22.6.2024

Tazatel

1. Rozhovor bude součástí tištěné diplomové práce, ale bude to anonymizované. Nikde nebude řečeno, kdo jsi nebo z jakého města a tak, takže nebude možné zjistit tvoji identitu. Je to OK teda, že budu nahrávat?

Respondent A:

2. Ano.

Tazatel

3. Dělán diplomovou práci o potřebách zdravých sourozenců, nějakých těžce nemocných nebo handicapovaných dětí, to znamená sourozenců, kteří vyrůstali v jedné domácnosti s téměř dětma a zajímá mě. Říká se jim takzvaně zdraví sourozenci, protože oni nemají nemoc, ale prostě mají to jiné životní prostředí. V té diplomové práci se snažím zjistit, jaké mají potřeby a jestli je mají uspokojené nebo neuspokojené jako děti. A dělám to schválně s dospělými, kteří už mají nějaký odstup, kteří už v té domácnosti s tím člověkem nebydlí. A protože už bych chtěla takový ten nadhled toho člověka, který už se na to dívá jakoby trochu dozadu. Budu se ptát hlavně na to, jaké to bylo to dětství, jaké prožitky, jestli jsi cítil, že třeba něco nemáš, co bys potřeboval a dostávalš to, nebo naopak čeho se ti nedostávalo dost a tys to potřeboval a pakš to nějak získal, ale klidně tam může být už takové to jako že a tenkrát jsem to nevěděl, ale dneska už to vidím.

Vzpomínáš si na to, kdy jsi nějak pochopil, že tvůj bratr je nemocný nebo postižený, že je jiný?

Respondent A:

4. Err posadili si mě err rodiče v obýváku na chatě. Na gauč s mojí sestrou a oznámili mi, že můj bratr je nemocný s touhle nemocí, ale v té době jsem nebyl schopen zachápat hlubší význam toho, co to znamená. Takže jsem neměl, moc jsem netušil, co to vlastně znamená, takže jsem to nějak nezachápal, ale potom později jsem to pochopil, i když jsem to prostě viděl při nějaké jeho ztrátě mobility a tak tam jsem to začínal chápat třeba ve svých pozdějších letech. Třeba v 9.

Tazatel

5. Třeba když ti bylo 9, tak sis začal všímat toho, že on je jiný.

Respondent A:

6. Přesně tak možná dřív.

Tazatel

7. Máš nějaký nějakou vzpomínku na to, že byl jiný?

Respondent A:

8. Měl jsem vzpomínku toho, že byl vždycky trochu. Err šílený ve společenských normách. Pamatuju si, že často bral jídlo ostatním v restauracích. Byl ve, měl se velmi dobře, ale um, více se začal bát, měl jinak emočně nastavené věci, jakoby bál se. Věci, jako je oheň. Byl jinak sociální a jinak ukazoval, co potřebuje a co chce.

Tazatel:

9. No a tebe to nějak ovlivnilo nebo jakože sis toho všiml?

Respondent A:

10.Ovlivnilo, protože jsem si všiml, že ostatní třeba měli jiné sourozence. Vyrůstal jsem vlastně s ním, takže jsem nevěděl, že to je nějak jiné. Až později jsem si to začal uvědomovat, že vlastně je v něčem v nějakých věcech jiný.

Tazatel:

11.A řekl by si, že celá rodina byla nějak jiná, že sis tohle taky všiml, že prostě máš nějak jinou rodinu?

Respondent A:

12.Jsem velmi jinou dynamiku ve svojí rodině jako v jakékoliv jiné rodině, se kterou jsem trávil čas, nebo kterou jsem viděl a musel jsem si nejdřív, že je to něco err v každé rodině a potom jsem pochopil, že err všichni máme jinou dynamiku v našich vztazích v mojí rodině kvůli tomu. Že za prvé si myslím, že všichni v mojí rodině každý člen mojí nejbližší rodiny vyniká v něčem jinak co se týče sociálních norem co se týče pohledu na život a co se týče vnímání psychiky ostatních a světa a na druhou stranu jsem viděl, že mi vždycky přišly v jiných rodinách um ty vztahy a ty rodinné problémy mnohem jednodušší a menší a cítil jsem to ale neuměl jsem to pojmenovat v té době.

Tazatel:

13.No a to o té dynamice můžeš být konkrétní, co ti přišlo v dynamice jiné?

Respondent A:

14.Um, začal jsem si uvědomovat, že každý z nás, co se týče sourozenců err je vnímán v úplně jiném světle, přestože jsme jakoby sourozenci a děcka a začal jsem si uvědomovat, že můj bratr, jsme pochopili s mou sestrou, že err potřebuje více pozornosti než já, nebo moje sestra, aby to bylo lehčí pro moje okolí, které se snaží o nás starat. Oproti tomu, když jsem viděl ostatní lidi v rodinách. Děti a více právě, že s ním je více práce a že já jsem začal err se cítit, jako že bych měl dávat větší prostor err jeho potřebám.

Měl větší potřeby.

Tazatel

15.Vnímals, že toho víc potřebuje než ty.

Respondent A:

16.Což neměnilo vůbec moji lásku k němu nebo můj vztah s ním, protože jsem neznal nic jiného a takže jsem ho bral jako kdyby byl zdravý. Jako v mém vztahu k němu. Bral jsem ho jako err absolutně partnersky celý můj život. Si myslím. Ennm. Až do. Až do smrti.

Tazatel:

17.A když si říkal, že měl nějaké potřeby jiné, tak co si třeba myslel?

Respondent A:

18.No třeba, že byl náročnější err v na veřejnosti, co se týče vnímání jeho potřeb, už je potom nemohl ukazovat. Nebo když byl potom v kontaktu s ostatníma lidma, kteří nerozuměli jeho chování muselo se vdávat více energie do toho, aby se zachovala nějaká sociální očekávaná norma ve smyslu, že bylo pro mě důležité, aby měl err můj bratr prostor a mí rodiče prostor err, aby třeba se snažili zabránit tomu, aby bral třeba v těch restauracích jídla ostatním, a to, že třeba za ním chodili pořád, nebo, když potřeboval převléct a napít a najíst, a když potřebovali se řešit kočárky a jeho mobilita a vlastně err... Naučil jsem se, naučil jsem se trpělivost, kterou díky němu ovládám ve velmi široké míře ennm, protože teďka enn moje trpělivost si může dovolit být err menší než kdy dřív, ale pořád je podle mě subjektivně ve srovnání s jinými lidma mnohem větší. Takže u věcí, s kterými musím být trpělivý, mám hodně energie a mám hodně péče o sebe se svojí trpělivostí pracovat a s ostatníma, proto málokdy v posledních letech vybuchuju. Málokdy v posledních letech se s lidma nerozumně hádám, kteří nejsou

součástí mojí nejbližší rodiny a mám pochopení pro potřebu ostatních lidí mého věku nebo starších, kteří jsou zdraví, ale dělají věci, které já nechápu. Jsem trpělivější a jsem určitě více otevřený tomu, že to jde po té cestě těch jiných, co jsou kolem mě, než po mně, když například ve škole pracuju na projektu, a nesouhlasím s tím, co se děje, nebo jsou velmi pomalí, nebo..

Tazatel

19.Nebo co? Nebo je těžké jim něco vysvětlit?

Respondent A:

20.Nebo když se se mnou někdo hádá, tak se snažím co nejvíce zachovat klidnou hlavu a věřím tomu, že umím svoje emoce nechávat pod kontrolou.

Tazatel

21.Enhnm takže to, že nevybuchuješ jak říkáš, je, že máš emoce pod kontrolou a nebo že prostě vlastně si zvyklý trochu, že ty věci se dějou nějak jinak, než by sis myslel? Z toho, jak říkáš, že třeba jste šli do restaurace a rodiče....

Respondent A:

22.Jsem zvyklý, že se to dělá jinak, ale taky jsem trpělivý v tom, že ne err nejsem konfrontační s tím, ale dávám prostor těm lidem, aby dodělali to, co oni potřebujou dodělat, nebo aby to dořešili.

Tazatel

23.Enhnm takže jsi zvyklý lidem vlastně nechat ten prostor, který potřebují. Ahm.

Ty si třeba říkal nějakou situaci, že jste byli v restauraci a rodiče, říkal jsi, chodili za tím bratrem, řešili nějaké, prostě tam jeho převlékání, kočárky, nebo něco. A jaké to pro tebe bylo být v restauraci jako dítě? Předpokládám, že jsi byl teda dítě, třeba že v nějaké době, kdy jsi byl dítě. A ti rodiče řešili něco jiného než to, že jsi v restauraci s něma.

Respondent A:

24.Někdy jsem se cítil err zanedbaně. Někdy jsem se cítil, jako že jsem součástí nějakého ne týmu, ale jsem součástí té rodiny, která musí jakoby enhnm prostě řešit něco. Vždycky jsem cítil, že jsem jakoby součástí té rodiny. Co se týče tady tohohle přesně, protože jsem chápal, že musíme řešit věci, které jsou doopravdy důležité.

A proto se mi velmi rychle, včetně toho, když jsem musel vstřebávat jeho smrt, tak jsem velmi rychle se naučil, a to se ted'ka přeučuju, jsem se rychle naučil, co je rozdíl mezi tím řešit doopravdické problémy a řešit problémy, které nemají doopravdy váhu.

Tazatel:

25.A to se ted' odnaučuješ co s tím?

Respondent A:

26.Myslím to se přenaučuju nebo přenaučovával jsem se řešit problémy, které, protože potom, když to třeba skončilo, tak kvůli tomu, že ty problémy někdy byly opravdu velké. Co se týče smrti, co se týče vážné nemoci a co se týče dávání právě prostoru a pomáháním s rodinou, která měla komplikace.

A do toho se snažit žít normální život.

Tak jsem přestal potom vnímat jakýkoliv zádrhel v mém životě hlavně po jeho smrti, jako něco, co by doopravdy bylo v něčem důležité nebo podstatné.

Protože mi ty problémy přišly tak strašně velké, že nebylo nic, co by bylo ani blízko um.

Blízko jako té krize.

A proto vlastně mi do ted'ka je obrovská většina věcí možná kromě dvou v mém životě úplně jedno. Ale chápu, že jenom kvůli tomu, že jsem měl nějaký, že jsem měl nějaký tragičtější problém v dětství, tak to neznamená, že vlastně bych se měl vypořádávat jenom s těma velkýma problémama, ale měl bych i začít pracovat do nějakých jakoby menších. A nějak se začít dostávat zpátky do té společnosti,

kteřá v mojem okolí řeší velmi nezávažné problémy.

27.Jo, takže naopak. To se přeučuju, že vlastně vidím, že chci vidět i ty menší věci a řešit je.

A nejenom ty velké životní.

Často jsem se cítil, jako že jsem přišel, když se na to dívám zpětně. Když jsem přišel, že jsem přišel z války zpátky do mého normálního života, který byl před válkou, který vlastně nikdy nebyl, ale zároveň jsem cítil, že vyhledávám ten normální život, přestože jsem ho nikdy nezažil. Je to je to, jako kdybych se připravoval na válku, která přišla a která skončila. A teďka jsem v takovém tom poválečném období, kdy se adaptuju zpátky do mého do mojí společnosti.

Tazatel:

28.Ty jsi mluvil trochu o tom umírání o tom, že zemřel a potom že bylo nějaké období.

A teďka ta válka vlastně nebo tak, tak si vnímal i to tak vnímáš zpětně i to svoje dětství, nebo jenom to jeho období, umírání a smrti?

Respondent A:

29.Spíš to období, ta nejtěžší a nejintenzivnější část jeho posledního stádia nemoci.

Tazatel:

30.Třeba kolik ti bylo?

Respondent A:

31.Od 10 do 12. Nebo od 11. Do 12, ale myslím si, že v 10 a v 11 jsem si neuvědomoval za prvé, že zemře, ale cítil jsem, že to je tak intenzivní, že až zemře, tak přijde, tak mi spadne kámen ze srdce. Protože jsem přemýšlel nad jeho kvalitou života a nad kvalitou života toho, jakou bychom měli, kdybychom s tím dlouho žili. Potom co ztratil veškerou mobilitu. A jenom ležel a myslím si, že je to i nějaké těžké, jo i nějaké těžké chvíle toho, když se dostával do špatných fyzických stádií a musel se používat diazepam. To si pamatuju se na to dívat v očích toho desetiletého kluka, že pro mě bylo velmi intenzivní. Že měl ty záchvaty různé.

Že měl ty velké záchvaty a že vlastně jsem se snažil jakoby dát si to dohromady. To, co to vlastně znamená, že když měl ty záchvaty a věděl jsem, že nějaké záchvaty jsou více životně nebezpečné než ostatní a nevěděl jsem, jestli to už je ono, nebo jestli se to může stát tak náhle.

32.Pamatuju si, že když jsem byl dítě, tak jsem se absolutně podvědomě od něho trochu snažil dostávat pryč. Že jsem se držel zpátky, když jsem jakoby vyrůstal a dostal jsem se mezi zdravé děti, co si hrály. Přestože jsem si hodně vyhrál s bráchou a hodně jsem s ním trávil času, tak jsem vlastně prostě podvědomě od něho odcházel, protože mě zaujaly děti, co mi byly podobné v mém zdraví a v mém věku, na druhou stranu se cítím a vnímám jsem to tak, že jsem vždycky tam byl s ním po jeho boku a vnímám jsem ho jako samozřejmost v mém životě.

33. Což možná taky přidalo na šoku z jeho smrti, ale myslím si, že obecně jsem tam pro něho byl vždycky, co se týkalo toho malého dítěte, které prostě tam pro něho je ennm. A snažil jsem se, a vždycky jsem se snažil si s ním hrát i později. Já vždycky jsem ho vnímám jako součást party.

A i když vidím, i když vidím videa z té doby, když jsem měl prostě 10, ne blbost, jsem byl mnohem mladší, když jsem měl třeba 7 nebo 8. Možná, ale prostě jsme chodili na výšlapy a tak. Tak když jsme si hráli s dalšíma dětma mého věku, tak pro mě vůbec jsem nevnímám, jakože bych si měl hrát i s ním, nebo neměl hrát i s ním, nebo že bych mu měl vycházet vstříc. Ale vnímám jsem ho stejně jako jsem vnímám jakéhokoliv zdravého člověka v mojem věku. A vždycky, chápal jsem ho na spirituální rovině a měl jsem s ním spojení, že jsem ho chápal. Protože jsem ho tak intenzivně znal a vyrůstal jsem, že jsem ho chápal err, když jakoby se jakkoliv prostě choval. Ale taky jsem měl, cítil jsem strach a úzkost a hodně vůbec jsem se prostě bál, když měl ty nemoce a ty záchvaty.

34. A nikdy jsem nebral věci, co dělá třeba na veřejnosti, jako kdyby to bylo ostudné, nebo kdybych se snažil jakoby, nebo aspoň takhle si to pamatuju. Vždycky jsem, protože moji rodiče vždycky byli kolem toho velmi klidní a vždycky se snažili vždycky to jenom vyřešili velmi jednoduše a prostě si ho vzali zpátky. Když třeba dělá věci, co byly překvapivé na veřejnosti třeba před ostatními lidmi. A vždycky jsem to bral jako moji rodinu a nikdy jsem se za něho nestyděl a vždycky jsem to bral. Nevím, jestli tam vždycky bral a vždycky jsem ale teďka, když se na to dívám zpětně, tak jsem tak to vnímám. A myslím si, že myslím si, že se snažím nemít err soucit s jeho smrtí proto abych si zkrášloval to jak moc jsem k němu cítil blízkost. Přestože to nemůžu prostě říct vůbec, jako vůbec nemám tu chuť, jestli doopravdy jsem se ho v něčem stranil, ale na co se týká, vzpomínám po letech, tak není nic, co by měnilo můj postoj na tom, jak moc jsem ho přijímal jako blízkou osobnost, kterou chápu.

35. Věděl jsem, že to je člověk plný emocí a měl jsem k němu obrovskou empatii. Díky tomu, že jsem s ním měl tu empatii, tak jsem taky věděl, že... taky díky tomu teďka cítím nálady ostatních kolem mě bez toho, abych měl jakoukoliv, cítím úzkost ostatních a nebo strach a nebo vlastně jakoukoliv emoci, tak je to jenom prostě pro mě pocit, protože jsem se možná naučil skrz mého bratra, který potom už ztrácel jakoukoliv mluvu a tak jsem stejně ho chápal, jako kdyby se mnou normálně mluvil. Často jsem si přesto enn... To mě rozesmutilo, když to říkám, ale err časem jsem si přál, abych s ním mohl mluvit, aby mi doopravdy řekl, jak se cítí a jak mu je. Protože jsem se někdy, když jsem to viděl z venku, tak jsem se bál. A bylo mi strašně líto, cítil jsem obrovskou lítost u toho. Um, že mi nemůže říct err, že mě nemůže ujistit, že není v naprostém bojovém módu celý den.

36. Proto mě ujišťovali, hlavně moje mamka oproti mému tatkově mě ujišťovala, že um že mu pomáhají léky, pomáhají mu doktoři a je v plné péči a užívá si to, co dělá v plnohodnotné míře a kvůli tomu, jak moc byla moje rodina err ultra proaktivní 24/7 a jak moc moje mamka zvládla to neskutečné v tom, že vzala ty 3 malé děcka, mě a moje 2 sourozence a odjeli jsme na nějaký výlet a jak moc jsme měli proaktivní asistentku err mého bratra, která tam pro něho byla duší a srdcem a... A toto je něco, co vůbec neříkám jako politicky, ale říkám to jako to, že jediné, co můžu mít je 1 je že můžu doufat, že on si užil to co si mohl užít, ale pevně věřím v to a trošku se do toho přemlouvám. Ale doopravdy i věřím v to, že si opravdu užil to, co si mohl užít.

37. Vybavím si hodně různých výletů, jestli nejsem mimo téma, vybavuju si hodně výletů, jako byl třeba Dinopark, jako byly nečetně počtu zoo. Jako bylo milion různých výletů a věcí. Cítil jsem radost pokaždé a ujištění. Z toho, když jsem chodil do školy, a když jsem chodil na svoje koníčky a potom jsem přišel domů a slyšel jsem o tom, že bratr byl s asistentkou, nebo s mojí mamkou... vlastně s naší mamkou ty brdó já jsem úplně zapomněl s naší mamkou. Jsem teďka si úplně uvědomil, že moje a jeho mamka je naše mamka. S naší mamkou ennm na nějakém výletě a tam se prostě jakoby měli dobře a měl jsem z toho obrovskou radost. Že bych jako se nějak cítil jako špatně kvůli tomu, že je nemocný a proto vlastně se na ně jako že něco prostě proti němu. Jediné, co je, že potom v těch posledních stádiích pro mě bylo těžké ... Kvůli tomu, jak intenzivní byla péče kolem něho v tom jako bylo opravdickém každodenním čase, tak pro mě bylo někdy těžké enn třeba vzít ho na něco, co jsem někdy cítil, že by bylo příjemné, třeba zažít se mnou a s mojí sestrou a s mojimi rodiči bez toho závazku to bez toho závazku se starat o bratra kvůli tomu, že to bralo hodně času a prostě to zmenšovalo dynamiku celých těch výletů nebo těch koníčků. Co třeba například, když teďka si nevybavím specifický příklad, ale bylo to spíš jakoby třeba řekněme, když plácnu, že jsem se chtěl, že jsme si chtěli třeba jít běhat do parku a museli jsme řešit různé věci kolem bratra, že vlastně někdy jsem se cítil, úplně oprávněně jsem se cítil, že logisticky prostě je to všechno pomalejší kvůli tomu, že bereme prostě bratra.

38. Přestože jsem vždycky byl rád, že jsme šli jako prostě celek a jak moc jsem ho vnímal jako svého bratra, tak ve mně často vzbuzovala hněv až skoro nenávisť vlastně agrese, protože jsem cítil potřebu

ho chránit před lidmi, kteří nechápali mě a nechodili v těch botách toho.

sourozence s mukopolysacharidózou, takže jsem cítil hněv a cítil jsem velké nutkání obrany před těmi lidmi, kteří očividně nemají žádné zkušenosti s postiženými lidmi a vnímali postiženého člověka jako jednoduchého postiženého člověka, se kterým nejde dále pracovat a který, který nemá tu emoční kapacitu, kterou můj bratr, jsem přesvědčený, že určitě měl. Proto když si pamatuji, že na chatě moje babička byla nějak naštvaná na bratra, tak jsem ji žduchl možná i na zem.

39. Err, nebo když err někdo byl naštvanej na něho err, byl jsem velmi naštvaný a bral jsem si osobně, když lidi bratra nezdravili, protože nevnímali to, že můžou s ním mít ten lidský kontakt, jaký on úplně očividně prostě měl kapacitu mít. Jsem naštvaný na lidi, co nás litovali jako rodinu místo toho, aby nás podporovali jako rodinu a to si беру osobně i do teď.

40. S jeho smrtí to bylo těžké, protože jsem byl mladý a hodně lidí to nechápalo, takže se mi stalo, teď jsem si vybavil a to nikdy neodejde. Jeden můj kamarád z basketu má sestru, která chodila i do školy se mnou a já jsem jí kritizoval kvůli nějaké věci. A ona mi err řekla, aspoň mám bráchu. To je něco, co mě zasáhlo, což a to už jsme měli třeba 14, 15. To mě zasáhlo a to už nikdy v životě nezapomenu a vždycky mě to bude mrzet. Ona se omluvila, a ve vážnosti jakoby emočně cítila, jak je to vážná věc, co řekla a brala to hned zpátky, ale nikdy jí to nezapomenu a je to pro mě těžké jí odpustit a navázat jakýkoliv kontakt. Ale obecně ten člověk není nikdo, s kým chci trávit svůj čas. A jedna učitelka ukázala lítost vůči mojí rodině, ke mně přišla a říkala, že to pro ní je těžké to vidět a litovala nás, a to mi bylo velmi nepříjemné, protože jsem cítil slabost. A cítil jsem, že ta lítost byla postavena na jejich sobeckých emocích, místo toho, aby se snažila podpořit naši rodinu.

Musíme podle mě brát věci, co se staly, realisticky, v realistických jakoby rovinách toho, že.

Podle mě teďka potom, co jsem zažil, tak život teď podle tak jsem pochopil.

41. Že neexistuje štěstí, neexistuje férovost a neexistuje náhoda. A to jsem si uvědomil my teď asi minulý měsíc, nebo před dvěma týdny a stojím si za tím, že neexistují tady tyhle 3 věci a myslím si, že život má strašně moc hloubek a myslím si, že svět má obecně strašně moc, jako realita má strašně moc emocí, které člověk nezvládne ani pochytit a úplně stejně jako ty hezké dobré emoce, které err, které prostě máme. A ty dobré věci se nám dějou tak úplně stejně to může jít do extrémistických tragédií, které by člověka ani nenapadly. A začal jsem žít od té doby v hluboké realitě toho, že není nic jakoby, že není žádný svět, který já si určím že je, ale že je svět, který prostě existuje a žije kolem nás a ve kterém my žijeme, který my nemůžeme ovlivnit. Co se týče smrti našich blízkých, co se týče toho, jestli dostaneme ten pracovní pohovor, je, jsou to věci, co my nemůžeme ovlivnit, ale jsou věci, které, kterými my si můžeme přiblížit podle toho, jaké děláme životní rozhodnutí. A díky tomu, že žiju v téhle realitě, v tomhle přísném světě, kde vidím, kde přijímám negativní a pozitivní věci obě a nesnažím se od nich utíkat.

42. Tak se cítím, tak cítím velkou úzkost a zároveň velký klid, přestože to vůbec jako nesedí dohromady, ale je to velká úzkost, protože se bojím toho, co přijde do mého budoucna, protože vnímám smrt mého bratra jako normu a nevnímám to jako něco, co se děje jednou za čas. Vnímám lidi, co mají mukopolysacharidózu jako různé lidi kolem mě a nevnímám to jako raritu a toto je něco, co se musím odnaučit kvůli tomu, že teďka po těch letech a to se vztahuje k tomu, jak vnímám MPS a že nevnímám smrt a to, že bych já měl postižené děti a že by kdokoliv kolem mě měl postižené děti a že by kdokoliv můj blízký kdykoliv zemřel jako něco, co se může stát v té největší náhodě a v tom nejmenším procentu, ale vnímám to jako součást života, a proto je pro mě teď těžké a snažím se teďka učit to, že se dostávám zpátky do těch rovin, toho člověka, který chápe, že tragédií se stává jenom pár za život a že to není něco, co se děje jednou za 2 roky, 35 krát, čtyřicetkrát v životě a teď se bavíme o opravdických tragédiích: smrt nejbližšího, obrovské nějaké vyhození ze společenských skupin, bizarní situace, obrovské konflikty, a

takové věci, takže takhle a potom ještě chci dodat, že mám velké pochopení pro postižené lidi a kvůli tomu, jak byla nastavena moje rodina vůči retardovaným lidem, tak pro mě bylo těžké brát pubertální vtipy o tom, že někdo je retardovaný nebo používat obecně tyhle jen slova jako postižený, retardovaný. Jako k dalším věcem na druhou stranu teďka to začíná být více jakoby v pořádku. Pamatuji si, že jeden z mých nejbližších kamarádů, když jsem vyrůstal ve 12,13 letech, mi řekl err jednou v obchodě a toto nezapomenu nikdy: „Těším se, až přestaneš truchlit, abych znovu mohl říkat vtipy o bráších.“ Enn to jsem řekl, než říká se třeba vtip jako tvoje máma prostě ale neříká se nikdy tvůj brácha a on říkal, jo, asi jo, nevím, a prostě jsme šli dál a já jsem si uvědomil, že on říká, těším se, až přestaneš truchlit, abych s tebou mohl navázat kontakt, tak, jak jsem s tebou navazoval předtím, než byla ta smrt, tragédie, protože z tebe cítím to obrovské truchlení a ten smutek a možná tu depresi.

Tazatel:

43.Můžu se zeptat ještě na pár vzpomínek?

Respondent A:

44.Ale úplně jsem se rozjel...

Tazatel:

45.Když jsi byl malý, ještě před tím, než tvůj bratr zemřel, anebo než byla ta fáze toho umírání, tak když si vzpomeneš, jak jsi to vnímal? Tehda, řekl bys, že jsi vnímal, že jste byli v rodině jako děti versus dospělí, a nebo že jste byli, jako že tam byl ten postižený, nebo ten potřebný, jak jsi o něm mluvil a ti pečovatelé?

Respondent A:

46.Cítil jsem, jakože to jsou sourozenci a pečovatelé, to jsou já a moje sestra a můj bratr proti světu. A teďka úplně bezmyšlenkovitě se cítím, jako že to je já a moje sestra proti světu, vnímám moje rodiče jako pomoc a jako záchranu v těžkých situacích, které jsme zažívali. Zároveň tam pro mě v nějakých velmi těžkých situacích zase nebyli, to vnímám určitě. Takže nejprve jsem si říkal, že prostě jsem jakoby v tom sám. Potom, co jsem přestával truchlit jako v tom životě a začal jsem se snažit nějak pobrat tu realitu. A jak vlastně mám vnímat ten život na druhou stranu teďka vím, že přežijeme, že přežiju se svojí sestrou jako cokoli a nebojím se o její smrt.

Enhn často se mi stává, že se bojím a cítím, že zemřeli moji rodiče nebo moje přítelkyně nebo někdo blízký, ale nikdy necítím, že zemřela moje sestra a když jsem si jednou myslel, že zemřeli moji rodiče asi před 2 měsíci a byl jsem tak přesvědčený, že jsem málem se rozbrečel bylo to opravdu velmi, velmi intenzivní. Tak jsem psal mojí sestře a říkal jsem, že až zemřou naši rodiče, kdyby teďka zemřeli prostě do roka, tak jsem říkal, že uděláme pohřeb, abysme pohřbili bratra a že uděláme a potom pojedeme prostě spolu na chatu od mojí babičky a jenom dáme našim blízkým dopis, který oni přečtou na tom pohřbu a prostě odjedeme a odjedeme sami a prostě se to jenom jako tam prostě budeme a budeme tam, dokud prostě se nebudeme mít prostor vrátit zpátky.

A byla to pro nás víc než cokoli jenom domluva, jako kdybychom šli na hřiby na podzim a nebo kdybychom spolu na víkend jeli na wellness.

47.Není, byla to, cítil jsem tu obrovskou tíhu toho faktu, že tam že moji rodiče už tam pro mě nikdy nebudou a že jsem neměl možnost se s nimi rozloučit a že říkám něco na tom pohřbu a všichni se na nás dívají. A že nemám sílu, ale ne, ale právě jsem cítil, že a ujistil jsem moji sestru, že už nikdy bych nepřemýšlel nad sebevraždou nebo sebepoškozováním nebo jakýmákoliv drogama- ne že já jsem byl na drogách nebo tak, ale prostě nikdy bych nepřemýšlel nad tím, že bych se tomu postavil jako nějak slabě. Vždycky jsem teďka a ujistil jsem svoji sestru a vím, že kdyby zemřela celá moje rodina kromě mojí sestry, protože ta prostě nezemře si myslím, protože to prostě takhle vnímám, že prostě my jsme nesmrtelní. Já si myslím, že já i moje sestra jsme nesmrtelní, tak jsem tak bych to prostě bral jako muž a

bral bych to jsem já i moje sestra, že jsme hlava naší rodiny a že budeme, že vlastně na pohřbu bych řekl, že to je, že to je, že jsme, že jsem, že jsme hlava rodiny teďka a že se postavíme na nohy a že budeme dále jako pokračování rodu n sobě pracovat, abychom měli prostě hezčí zítřky a budeme a dále povedeme tu, ten neskutečný život té rodiny, jako kdyby to byl film, jako kdyby to byla wikipedie napsaná o tom, co ta rodina moje nejbližší, těch 5 lidí nejdůležitějších v mém životě jsme prostě, jako že prostě jdeme dál, že to je prostě další kapitola nejtěžší, co si umím představit, ale další kapitola. A tu sílu, se kterou můj bratr bojoval, tak jsem přesvědčený, že jsem, že nám ji předal. Nechci mluvit za svoji rodinu, ale že mi předal a tu sílu, kterou já mám a to ponaučení a ty životní lekce, které on mi předal, jako můj bratr, i s jeho obrovským bojema a problémama, tak ze mě udělaly nesmrtelného člověka, který ani neumí si představit žádné scénáři na světě. Neumím si představit nic. tu největší tragédii, která by mě zabila.

Nebo teda, aby mě srazila a já abych si řekl, tak jo, toto už prostě nedám. Toto prostě skončím. Půjdu někam žebrat na ulici, nebo půjdu někam, ať se o mě prostě starají.

48.Řeknu to velmi poeticky, nemám ani militr krve v sobě, nebo nemám ani část sebe, ani kost v sobě se říká si myslím nemá ani to nejmenší kostičku v sobě, která by přijala jakoukoliv jako prostě prohru a tu sílu, kterou mám a žiju v životě teďka život, který není tragický a teď nemusím investovat všechnu svoji energii a všechen svůj čas, do toho jenom, abych přežíval, abych se z toho dostával.

Tak to můžu využívat pro to, abych um neměl žádnou, abych neměl jako competition. Nevím jak to mám říct.

Tazatel:

49.No prostě vždycky budeš mít jako něco, s čím můžeš vyhrát, jo?

Respondent A:

50.No ale že nemám, že třeba díky tomu, že třeba co teďka dělám ve škole, tak prostě cítím se jakože jsem nesrovnatelný, protože nemám hranice mojí komfortní zóny a dostanu se a znám se v situacích, které vlastně díky bratra jsem se dostal do situací, které ve mně vyvolaly ty nejhlubší sebepoznávací procesy a protože jsem je zvládl proto vím, že zvládnou to , kam se mi nechce a vím, že jsem funkční za jakoukoliv hranicí mého nekomfortu.

Tazatel:

51.Můžeš dát nějaký příklad a teďka opravdu z toho života s bratrem, ne po tom, co zemřel.

Příklad toho, že ses vlastně díky němu dostal někam za hranice svého komfortu, které bys jinak nepoznal.

Respondent A:

52.Myslím, že to byla. Myslím, že to byl ten tlak a ta intenzita toho. Jak jsme spolu museli fungovat jako rodina s tím, že tam dáváme prostor tomu bratrovi, abychom se o něho starali.

Tazatel:

53.S tím tlakem můžeš být konkrétní?

Respondent A:

54.Když se mu něco dělo s nemocí, když měl, když měl různé, když byl více nemocný, potom byl zdravější. Myslím, že to obecně bylo intenzivní a myslím, že to bylo náročné jako na psychiku a tak a potom i ty každodenní věci, když já i moje sestra jsme velmi podle mě rychle dospívali, protože jsme museli dát tu extra energii v tom každodenním životě do toho, abychom byli méně nároční než děti mého věku v mém okolí. Méně nároční pro rodiče.

Tazatel:

55.Pomáhali jste nějak s péčí o bratra? Nebo ty konkrétně jsi pomáhal?

Respondent A:

56. Pomáhal jsem.

Tazatel:

57. Třeba jak?

Respondent A:

58. Ted'ka, když jsem starší, kdyby se narodil ted'ka, tak bych pomáhal na úplně jiných rovinách samozřejmě, protože jsem byl malé dítě, na druhou stranu jsem se snažil logisticky co nejvíce vyhovět a snažil jsem se v hodně věcech být co nejmenší příťaž pro moje rodiče.

Co se týká jakékoliv err pomáhání doma, byl jsem připravený. Neodmlouvat. Zatnout zuby a dotáhnout tu rodinu tam, kde jsme chtěli být. Co se týče, co se týče příprav, prostě večeří, co se týče příprav prostě. Co se týče err vycházet err mu vstříc, když on něco potřeboval a řešit jak mu pomoci a dělat to lehčí pro mé rodiče co nejvíc jsme prostě mohli.

Tazatel:

59. Mluvil o nějakém přežití, říkals „ted' už nemusím přežívat“.

Mohl bys dát nějaký příklad, kdy jsi třeba přežíval?

Respondent A:

60. Bylo to i v tom životě s bratrem doma. Tak, jo to třeba bude situace. Když jsem pochopil, že musím um sebe a svoje potřeby dávat na stranu, aby se šlo postarat o všechny dohromady, protože jsem se cítil, že i moje mamka potřebuje. Aby se prostě, aby se o sebe mohla postarat, že to nebylo jenom jako, že jsem to bylo o nás 3, ale bylo to o všech v té rodině. Myslím si, že všichni jsme měli nějaké problémy a všichni jsme to měli psychicky náročné a hodně z toho byl i tlak od mojich rodičů, kteří ukazovali, že šlo prostě cítit, že to, že to mají náročné a že málo spí a že drou a že mají problémy a že to je těžší pro ně přijímat realitu s mojím bráchou a dělat logistické věci jako kočárky a asistentky a dopravovat nás všechny, až to vlastně došlo do stádia, kdy a to jsem léta se z toho dotedka se z toho snažím velmi jakoby to přeučit, kdy jsem vlastně si přestal říkat o to, co jsem chtěl a začal jsem jenom si říkat o to, když jsem opravdu něco akutně potřeboval, abych měl jistotu, že bratr neztrácí tu péči, kterou potřebuje, a nebo že moji rodiče neztrácí tu péči, kterou potřebují. Celé to vlastně skončilo u toho, že jsem se snažil upřednostňovat svoji rodinu před sebou, a to, abychom jako tým došli do nějakého cíle. Místo toho, abych do nějakého cíle došel já, nebo, abych dostal to, co třeba jsem chtěl. Takže potom jsem jenom chtěl, chtěl věci, co jsem potřeboval.

A o ty jsem se snažil co nejméně prostě říkat se tak cítím a myslím si, že i ted'ka to možná filtruju.

Jestli tě to zajímá i potom, že ted'ka to filtruju tím, že pro mě neexistuje žádná týmová rovina, žádný týmový duch, neexistoval pro mne moc týmový duch v basketbalu. Nebaví mě, abychom všichni táhli za jedno lano a dostali se do nějakého výsledku.

61. Ale err u upřednostňuju ted'ka sebe na druhé straně té škály není pro mě důležité nebo podstatné, jak daleko se dostanou ostatní s nebo bez mojí pomoci, ale je pro mě důležité to, že já za sebe jsem tahoun a táhnu buď svůj tým lidí, kteří se snaží o můj úspěch a nebo kteří jsou daleko ode mě v kariéře, protože pro mně nejsou důležití lidi.

Jednu dobu před několika lety jsem byl i komfortní s tím říct, že nemám moc obecný respekt pro nikoho venku z mého nejbližšího kruhu.

Myslím si, že to se ted'ka mění k tomu, že mám obecný respekt pro lidi, když s tím někdy bojuju, ale nevnímám často, že mám partnerský vztah s lidma jenom z prvního dojmu, že prostě je poznám, musíme ten člověk nějak zaujmout a získat si můj respekt pro to, abych pro ně nějak vnímal. No a počkej, až ted'ka se dostanu zpátky, protože to chápu, že to je to téma, že se chci ještě dostat zpátky k tomu, že když jsem upřednostňoval svoji rodinu více než mě, protože jsem zjistil, že všichni ostatní to potřebujou taky, tak jsem měl, tak jsem se naučil mít radost z toho, když ostatní kolem mě v té rodině

mají radost a chtěl jsem klid z toho, že ostatní mají klid a nevnímali jsem svoje potřeby klidu a nebo komfortní zónu svého domova. nebo jsem nevnímali to, co jsem chtěl a neměli pro mě. Nevnímám rozdílnou váhu mezi protože jsem velmi rychle přijmul, že ty věci, co jsem chtěl, tak pro mě nebyly tak důležité jako potřeby mojich nejbližších.

Tazatel:

62.A ještě v tom životě, který jsi žil s bratrem, v tom období, řekl bys teď, když se na to díváš zpětně, že si třeba byl ochuzený o nějaké třeba... Měl jsi nějaký koníčky si říkal, že si hrál basketbal, nebo jestli jsi měl život nějaký jako prostě se svými kamarády a tak, jestli to vnímáš, nebo jestli vnímáš, že vlastně jsi měl omezené možnosti třeba.

Respondent A:

63.Mělo to vliv na to, jak jsem vnímal ty koníčky na mě měl vliv z celé té rodiny.

Tazatel:

64.Jak to myslíš, může být konkrétní?

Respondent A:

65.Cítil jsem se vždycky, že vyčuhujeme. Že vyčuhujeme se svojí rodinou kvůli tomu, jak jsme byli proaktivní kvůli tomu, že jsme byli hluční, kvůli tomu, že můj bratr později už si neuvědomoval jakékoliv sociální normy, což mi vůbec nevádí. A vůbec mi to nevádí doteď. A kdyby teďka byl živý, tak bych ho podpořil v jakýkoliv jeho nápadech v jakémkoliv jeho chování, protože pro ně vůbec nemá váhu to, jak lidi by se na něho dívali, ale přál jsem si v mém dětství být neviditelný a normální. Často a vím, že moje sestra taky.

Protože jsem prostě chtěl nebýt středem pozornosti, kterým nešlo nebýt, s intenzitou mého bratra a hlasitostí mě a mojí sestry a mojich rodičů a mého bratra taky vlastně to ne, ne, ne. Nemohl jsem nebýt středem pozornosti a to potom šlo i do ostatních věcí, co byly v mojem životě. Nechtěl jsem ukazovat jakékoliv peníze, které jsem měl. Chtěl jsem prostě, nechtěl jsem být chudý, ale nechtěl jsem, abych měl peníze, nebo moje rodina by měla peníze na cokoli, co jsem dělal, co by stálo nějaké peníze a potom a do teďka mi to je nekomfortní dostávat cokoli, co je něco dražšího nebo koníčky, co stojí peníze, nebo chodit do školy, která stojí peníze, která není z mojich peněz.

Ano, protože jsem taky byl mezi dětma, co neměli tolik peněz a ztrácel jsem co je jakoby opak ztrácat anonymitu. Byl jsem vidět. Jo a byl jsem středem pozornosti taky kvůli tomu, že jsem třeba měl více peněz než někdo jiný a třeba děcka žárlily, nebo se k tomu stavěly nějak jinak. A od té doby jsem chtěl být anonymní, ale vlastně jakoby zároveň kvůli tomu, že jsem nevynikal tolik mezi mojí rodinou a mojima sourozencema jsem se někdy cítil, tak jsem se stal velkým showmenem v mém dětství a byl jsem a byl jsem velmi rád středem pozornosti, ale prostě vždycky v pozitivním světle a vždycky pro mě bylo těžké být středem pozornosti v negativním světle, protože jsem taky nechtěl mít jako na víc problémy, protože ty problémy v mojí rodině nějaké už byly.

Ne že byly problémy mezi náma ve vztahu, což pravděpodobně už je taky, ale prostě ty logistické a ty doopravdivé problémy se zdravím nejbližších, tak jsou vždycky věci, co berou tolik energie a času a dávají tolik tlaku a úzkosti a strachu.

Tazatel:

66.Řekl by si, že jsi byl nějak jiný, nebo že to mělo nějaký vliv na tvoje vztahy s kamarádama, nebo na to, jaký jsi byl ve třídě, ve škole?

Respondent A:

67.To, že můj bratr byl postižený, že byl jiný?

Tazatel:

68.Dokud žil.

Respondent A:

69. Moji kamarádi se určitě na něho ptali. Ten jeden můj kamarád ze základní školy byl zaujatý jednou tím, co se vlastně děje s mojí bratrem. A já jsem mu řekl, jo, má se dobře, ale moc nemluví, ale jezdí hodně na kole v parku a chodí a běhá. Přestože to bylo v období, kdy nebyl moc mobilní a on řekl, tak to je super, že sice nemluví, ale je takový, a strašně mě to pobavilo. Takže si pamatuju takové prostě velmi specifické malé momenty. A zároveň po mně chtěl jeden můj nejbližší kamarád, o vysvětlení toho, co se stalo. A proč vlastně jsem smutný a co vlastně má za nemoc a dal mi prostor, jakože vlastně ty jo, my vlastně teďka máme čas mu to prostě vysvětlit, ale byl jsem strašně malý. Měl jsem 10, 11 a vlastně jsem to ani sám nechápal a to udělalo velké otazníky, ale taky to znělo, jako že to je celé trošku pofidérní a nechápal, proč bych z toho byl, měl jakékoliv problémy, a to pro mě vlastně začalo být ještě mnohem těžší a obecně jsem vynikal, protože jsem cítil lítost a soucit a od té doby je mi lítost nepříjemná, co se děje s mojí rodinou, s mojima problémama, že získávám od jiných lítost, ale ty jsi měl lítost. Získal jsem lítosti hodně, ale v takovém tom, jakože takovém tom slova smyslu ne že jsme dostávali soucit a podporu, nebo že jsme dostali podporu, ale že jsem jakoby , že se prostě o mě šušovalo, a když přišli potom na střední škole noví lidi do mojí třídy, tak jsem po letech zjistil, že vlastně to bylo téma, kdy nějací moji spolužáci, kteří se mnou chodili i na základku, tak prý říkali těm novým hele nezmiňuj něco o bráchovi, protože mu zemřel bratr a to jsou věci, které jsem nechtěl řešit, takže jsem prostě vždycky jsem chtěl buď strašně by středem pozornosti a zároveň jsem chtěl být strašně anonymní. A to ještě můj tatka byl striktní o tom, když jsem byl středem pozornosti. Takže mám vždycky strašně toxické a smíšené pocity ohledně celého tady tohohle, protože chci strašně moc obojí, strašně moc chci, aby mě lidi znali a dali mi to uznání, které si zasloužím, které se cítím, že jsem nikdy neměl a úplně stejně chci, aby o mě nikdo nikdy nevěděl a je to postaveno na tom, když mám sílu a jsem proaktivní a makám na svoji kariéře, která je právě o tom, že se strašně snažím, abych byl viditelný. A když jsem unavený a nebo jsem smutný, nebo mám velké úzkosti. Tak se ne tak přišel jsem viditelný tak to, že mám úzkosti, tak to je, že chci být absolutně anonymní. A chci, aby o mně lidi nic nevěděli. Není tam žádný balanc mezi tím tady se to musím teďka naučit.

Tazatel:

70. A ještě mám jednu otázku k té péči vlastně o tvého bratra. Jestli jsi o něj nějak pečoval, jestli jsi tím trávil nějak čas, jestli ti jestli třeba místo něčeho abys dělal něco pro sebe, si fakt jako fyzicky, nebo nějak prostě jinak prostě, jestli tě to nějak zaměstnávalo, jestli jsi byl pečující, jestli ses vnímal jako pečující... tys to říkal už, že ano. A třeba díky tomu ses něco nového naučil jakoby i v té péči a nebo si prostě já nevím něco.

Respondent A:

71. Ano tak pamatuji si, že jsem ho někdy krmil, že jsem mu někdy dával napít, že jsem, že jsem mu pomáhal s oblékáním, že jsme ho dávali na kočárek.

Že jsme si s ním povídali, jsme s tím se snažili dělat, že jsem se s ním snažil dělat interakce.

Celé to bylo, jako že jsem se cítil, přestože jsem úplně malý a zase říkám teď, abych se o ně staral úplně na jiné na jiné škále. Ale přestože jak jsem byl malý, tak si myslím, že proporcčně k mému věku jsem se o něho staral. Jak moc jsem mohl, jestliže jsem nechápal ten nadhled toho, že prostě je nemocný.

Vůbec jsem to nechápal, tak jsem se o něho snažil co nejvíce starat, ale neříkal jsem si, snažím se o tebe co nejvíce se starat, protože jsi postižený, bylo to prostě, protože jsem věděl, že to prostě potřebuje. A když se mě někdo zeptal, ať pomůžu, tak nikdy mě nenapadlo nevysvětlit.

72. Díky, ale nemůžu to takhle říct, protože jsem to bral jako normu. Takže já vůbec nevím, jak se o něho stará, protože lidi teďka v dospělosti chápou, že se o někoho starají nebo nestarají, ale pro mě to bylo, jako když jsem se prostě staral o sebe a zvládl jsem tkaničky. A když jsem potom uvázal jemu tkaničky,

tak je to vlastně úplně to stejné.

Vlastně, že jsem vůbec nechápu, jestli se o ně starám, nebo ne, ale tak asi to dělám zpětně. Tak samozřejmě tak můžu říct, že jsem mu pomáhal. A že jsem mu pomáhal s každodenníma věcmi a byl jsem s ním v kontaktu si myslím.

Tazatel:

73. Ještě jsem se chtěla zeptat, ty jsi trochu mluvil o těch kamarádech, ale ještě se přímo na to chci zeptat, jestli třeba sis je zval domů, nebo jestli to bylo nějak hloupé, nebo jestli oni měli nějaké poznámky teď myslím nějak jakoby takový ten běžný život.

Respondent A:

74. Ne vždycky když moji kamarádi viděli mého bratra, tak jsem prostě řekl, toto je můj bratr a řekl jsem, my budeme teďka v pokojíčku, protože on je prostě v kuchyni, ale nikdy jsem nikdy jsem se necítil, jako že nikdy jsem prostě možná. Potom později už jsem to chápal, ale nikdy mě nenapadlo. Ani že bych prostě nějakého postiženého nebo nějakého, že jsem jako si řekl, tady ho nebudu zvat někoho, protože upřímně nevím, ale od toho co si pamatuju se snažím se vybavit tak prostě toto je můj bratr. Když měli nějaké základní otázky, tak jsem prostě zodpověděl, protože se každý samozřejmě ptal co to je za nemoc, říkal jsem vždycky lidem, ať ho prostě pozdraví, ať se zeptají jako snažil jsem se prostě s mojima nejbližšíma kamarádama i ať prostě ne že jsem se snažil zase, jo, prostě jsem to bral jako normálně, no prostě to je můj bratr a že on je prostě takový. A nechápal jsem, že jako chápal jsem, že je jiný, ale ne, ale nebylo to pro mě, jako že je prostě nějaký divný, ne, vůbec jsem to tak nevnímal.

Tazatel:

75. Kdybys třeba možná ještě měl nějakou, já nevím, jestli radu, nebo prostě nějaký poznatek, nebo něco takového pro rodiče, kteří mají postižené dítě, a k tomu jednoho nebo dva zdravé sourozence. Tak co bys jim třeba ještě řekl?

Respondent A:

76. Ta nejdůležitější věc, která mě napadá jako hned a je to podle mne zásadní, jak důležité tady tohle, jakýkoliv syn a jakákoliv dcera, vaše teď mluvím jako na rodiče jakkoliv postižených dětí s tím, že můj bratr měl to postižení, které tak strašně ovlivnilo jeho život, že už to absolutně ovlivňovalo úplně všechno. Takže z jakékoliv velké postižení, tak je to vždycky vaše dítě, které by se podle mě nikdy nemělo dostávat někam do stínu, že se to může, říká se to, jako nikdy by se za něho nemělo stydět. Všechno chování postiženého dítěte je validní, protože to dítě je samo sebou, a to dítě je autentické. A to dítě se chová tak, jak chápe. Takže ať už je to dítě s autismem, ať už je to dítě s něčím jako mukopolysacharidóza ať je to dítě s jakýmkoliv postižením, tak to dítě by mělo být stejně rovnoprávné jako jakékoliv jiné dítě, a proto jsem strašně vděčný třeba mojim rodičům, protože vždycky brali mého bratra jako autentického malého kluka, kterému nedávali šílené zábrany a brali to na lehkou váhu, když lidi byli otráveni nějakým jeho chováním, že bral jídlo z restaurace, jako bral lidem jídlo z restaurace nebo prostě na ně začal mluvit nebo cokoliv, prostě nebo třeba že jsme byli třeba někde v divadle nebo tak.

77. Je pro mě strašně důležité, aby lidi respektovali postižené a jejich emoce. A nebo jejich jakoby svět a jejich realitu ani ne emoce, ale svět a realitu a je strašně důležité, aby ti rodiče na ně dávali stejný důraz jako na ostatní sourozence a stejně by měli dávat důraz na ty sourozence, kteří jsou zdraví a neměli by dávat žádné značky toho, že tady tenhle člověk je postižený a tenhle je zdravý. A takže vy jste jakoby oba prostě jeden je postižený a jeden je zdravý, ale jakoby nějak spolu můžete jako prostě vyžít. Přestože třeba tady tenhle je postižený a nebo přestože tady tenhle je zdravý, vůbec to tak nemělo být, protože každá rodina je tým a každá rodina tahá za jedno lano. A když někdo je na tom hůř, tak ti, co jsou na tom líp, by měli tomu vyjít vstříc.

Tazatel:

78.A k těm zdravým sourozencům, teda ještě.

Respondent A:

79.To je strašně komplikované, protože je musí být těžké pro rodiče vnímat stejně toho zdravého sourozence jako toho postiženého. Dávat tu autenticitu jako že je musí chápat, že ten rodič musí ke každému být absolutně individuální a není to o tom, že se snažím nezanedbat ani jednoho nebo že se snažím oběma vycházet vstříc, ale myslím si, že by to mělo být, že jsme prostě spolu jako celek místo toho, abychom pomáhali našemu postiženému bratrovi nebo sestře. Je to spíš, jakože my jsme tým a všichni jsme jakoby na tom stejně, protože všichni jsme na jedné lodi, takže to je vlastně úplně jedno. Je to těžké. Já i moje sestra jsme cítili velké mezery, ale na druhou stranu moji rodiče nedali bratra pryč, byli jsme spolu jako rodina, že jsme spolu na večeři a žili jsme spolu jako celek, že jsme byli spolu a já jsem pochopil, že moje sestra to podle mě vnímá jinak si myslím, velmi pravděpodobně, ale já to vnímám jakože vůbec nezáleží na tom, kdo je zdravý nebo postižený, nebo jakýkoliv. Je to my ne proti ostatním, ale je to jako že prostě my jsme ti, co to prostě spolu dělají, jenom prostě někdo potřebuje více péče, tak se o něho více stará, ale neznamená to, že neznamená to, že ho vnímáme jinak. A taky neříkám, že postižení lidi, že by se k nim mělo chovat, jako že jsou zdraví nebo jako takhle, jo to samozřejmě musíme brát jako prostě zase tu realitu v potaz jo zase by se nemělo dělat všechno spolu. Zdravý člověk chce mít i zdravé koníčky bez toho, aby všude táhl svého postiženého sourozence, protože to může být strašně intenzivní život pro to zdravé dítě.

80.Ale je strašně důležité, aby sourozenci chápali, že jsou prostě spolu a že jsou prostě celek, že to není: mám nějakou sestru postiženou, ne, že to je prostě já jsem můj bratr a moje sestra do jisté míry. Myslím, že to nevnímám nějak jako šíleně. Myslím, že to prostě беру jako že jsem já a můj bratr a moje sestra a můj bratr jakoby nikdy ne neodešel. Nikdy pro mě nebyl postižený, prostě je tady, je se mnou a bude se mnou do konce mého života A vlastně nás jakoby nic nerozdělilo.

81.Děkuji.

Rozhovor II s respondentem B

Datum rozhovoru 15.6.2024

Tazatel:

1. Takže ten rozhovor bude součástí té tištěné diplomky, ale bude plně anonymizovaný, nikdo nepozná, o koho se jedná, z jakého je města nebo podobně, souhlasíte tedy s nahráváním?

Respondent B:

2. Ano.

Tazatel:

3. Děkuji moc, že jste souhlasil, že se zúčastňujete mého výzkumu, a zajímá mě v první řadě, jak jste vyrůstal, jak vlastně takové věci, které vám připadají možná důležité, nebo které byly pro vás těžké, když jste byl malý, obecně a potom, kdy jste si vlastně začal uvědomovat, že vaše sestra je nemocná a že je jiná a proč, a jestli vás to všechno nějak dodnes ovlivňuje. Nechám vás hlavně mluvit.

Respondent B:

4. Ano já bych řekl, že v podstatě všechno, co se týče nějakého uvědomění, si toho, že jsou věci jinak a podobně. Všechno to přišlo v mém případě strašně strašně pozdě. V podstatě skoro v dospělosti. Jsem si vlastně začal uvědomovat, proč jsem jaký jsem a taky, že vlastně existují i lidé, který mají těch své věci nastavené jinak, nebo od dětství nějak jako jinak. Mně naši dlouho udržovali v té rovině že je všechno úplně normální, že já jsem jako úplně normální a že vlastně. Jako teda sestra je na tom, jak je, ale vlastně já jsem jako úplně normální zdravý kluk a vlastně se snažili i mě od toho v podstatě držet co nejdál, což. O tom se můžeme pobavit víc do detailu, jestli to v některých fázích, jako bylo zrovna chvályhodný, ale prostě je to tak jak to bylo. Snažili se mě v podstatě od toho držet co nejdál, což mělo jako pozitivní. Určitě stránky teďka už zpětně můžu říct. Určitě že to mělo i negativní stránky.

5. A nejvíc to pociťuju teďka, když jako teďka zpětně už nad tím mám ten nadhled a můžu to takhle nějak zpětně hodnotit, tak jako bylo vlastně fajn, že jsem. A jo, že v podstatě třeba ve stádiu té hyperaktivity u té sestry jsem od toho byl jako v podstatě nejdál. To znamená, můj pokoj byl na druhé straně domu, což je jasně super věc na druhou stranu měl jsem velké problémy s usínáním, byl jsem prostě sám malý kluk šestiletý na druhé straně domu směrem do zahrady. Měl jsem problém prostě s usínáním. Docela jsem se jako dost bál. A upřímně řečeno mě to pronásledovalo jako celej život v podstatě až skoro do teď, kdy jako ten spánek je pro mě prostě problematickej. Obecně hodně se nadřu na to, abych se dobře vyspal. A vlastně někdy, když mi bylo 20, 22 a 23, tak jsem tohle jako nebyl schopnej říct. Proč to tak vlastně jako je? Teďka jsem to schopnej asi deklíčovat jako odkódovat, že v podstatě. To vzniklo někde tam konkrétně. Tohle je ten příklad. Naši se mě snažili držet od té nemoci co nejdál a jasně jakoby v těch 6 letech jsem se vyspal, ale a taky prostě jsem mohl žít. A to bylo ve všech jako ostatních částech toho mého života. V podstatě já jsem byl od toho všeho odtržený tak nějak jako na sílu vždycky co nejdál, takže jako můj život se od života mých vrstevníků. Já jsem jako žádný rozdíl moc nepociťoval tak, jak někdo se prostě. Jde projít s kočárkem s dvouletou ségrou. Jo, tak já jsem to měl teda v podstatě celej život, byť se trochu starší ségrou. Ale já nějak asi i tím jaký mám jaký mám mindset a jaký mám charakter, tak já nějak jsem to jako vždycky bral tak jak to je. A vlastně jako v tom dětství nemůžu říct, že v nějak jako v kolektivu, nebo nebo v mém okolí, že by mě to jakkoliv diskriminovalo, limitovalo nebo jako nějak, že by to na mě mělo nějak jako dopad jo a celej život jsem si to jako vlastně snažil brát tak, jak to jako je. Nikdy jsem si z toho moc nedělal jako těžkou hlavu.

6. A to je právě prostě přesně ono. Já jsem byl nastavený v té rovině, že vlastně tak to je a nemusíme o tom debatovat. Tohle je moje realita a pak prostě po letech, až když mi bylo těch 23. 24, tak najednou

mě vlastně celou tu dobu nikdo neřešil. Všichni furt řešili vlastně jako ségru a tak nějak jako sami sebe. A já jsem se furt jakoby vyvíjel úplně úplně stejně, jak všichni moji vrstevníci a pak najednou někdy v pětá až možná i jako pozdějc v těch pět až šestadvaceti najednou jsem zjistil, jako kolik já mám jako problémů, prostě s tím spánkem s těma úzkostma a já nevím prostě, kde s tím bylo to najednou, prostě strašně moc. A taky mi to trvalo docela dost let si to jako pojmenovat, pak na tom začít pracovat.

7.Nějak se s tím smířit a nějak to, jako kdyby vlastně vstřebat a můžu říct, že je teda klepu na dřevo a řekl bych, že se mi to zhruba snad už i podařilo, ale je mi teda 31 teď a vlastně. A jako kdyby to je asi ten můj největší pocit z toho, že v podstatě. Já jsem jako 20 let žil v nějakém domnění, že všechno je, je tak, jak prostě to být musí a že ani jsem nějak neuvažoval, že to má někdo nějak jako jinak, nebo že ty životy některých lidí vypadají nějak jako jinak. No a pak najednou jsem začal zjišťovat, že aha, ono asi úplně není normální. Mít takový úzkosti nebo mít takový problémy se spánkem ve 4 a 5 a 6 a dvaceti letech a začal jsem to vlastně řešit až pak, když to mělo ten dopad na mě, ale nebyl jsem ze začátku vůbec schopný jako vyklíčovat, že to začínalo někde tam prostě, ale to je takový jako můj pocit. A to je asi. Nemůžu soudit, jak to bylo v jiných rodinách s takhle těžkou diagnózou, ale řekl bych, že vlastně není dobré ty sourozence od toho jako úplně odtrhávat prostě.

8.Myslím si, že vlastně ta rodina pokud možno by měla jako fungovat co nejvíc normálně to, jako kdyby jde vlastně kdežto právě u nás. Všechno bylo strašně podřízený a strašně se z mého pohledu bralo úplně do extrému, že to vlastně místo rodiny mnohdy připomínalo pečovatelskou službu v podstatě. A jako je podle mě asi třeba celkem diskutabilní, jestli vlastně těch 400% té péče, která se dá tomu nemocnému v podstatě opravdu tou čtyřadvacet 24/ 7 péčí, jestli to vlastně jakoby ne nemá smysl nějak jako spíš balancovat s tou rodinou, která vlastně jako na to tak jak tak doplatí a nejvíc teda asi bych řekl v podstatě ty sourozenci a taky, teda hlavně. To by prostě moje moje dětství byly 90 roky v Česku, takže já si nedělám úplně iluze, že v té době nějak jako psychoterapie u nás kvetla, takže je mi asi taky úplně jasný, že dneska doufám, snad v letech 2024 no dobře, tak asi ne, ale. Přál bych si, aby prostě někdo s těma lidma mluvil, aby aby ty šestiletý děti byly schopný vlastně jako, aby jim nikdo neříkal, jak oni jsou furt úžasný a zdravý a úplně normální, ale aby jim prostě někdo řekl, hele, ty to nemáš úplně lehký a co tě, co tě štvě? Proč se o tom pobavit? Prostě a řešili ty lidi, protože se strašně ta pozornost vždycky prostě upře tím jedním směrem k tomu nemocnému a jako absolutní ignorance na veškerý ostatní varovný signály bych řekl v podstatě.

Tazatel:

9.Ještě, abych se zeptala na takové trošku reálie, ať si to představím prakticky, vy jste mladší sourozenec, je to tak.

Respondent B:

10.Mladší sourozenec.

Tazatel:

11.O kolik let jste mladší?

Respondent B:

12.O nějakých 7 let to bylo.

Tazatel:

13.O nějakých 7 let to znamená narodil jste se vlastně už do rodiny, kde vaše sestra byla. Opravdu už měla projevy nemoci, už byly vážné nějaké?

Respondent B:

14.No ono to muselo vlastně ta diagnóza přišla někdy, trošku míň to bylo, my jsme byli od sebe 5 a půl roku. Asi v podstatě já jsem byl, já jsem byl úplný batole, když ségra pomalu začínala mít tu diagnózu, prostě že se to začínalo projevovat vlastně, takže to muselo být tak 5 a půl roku, asi jo.

Tazatel:

15.A řekl byste, že jste někdy měli vztah se sestrou nějaký jakýkoliv?

Respondent B:

16.No to je. To je těžká otázka. Já se samozřejmě jako nepamatuji, kdy se ona o mě starala, když jí bylo 5 a mně je rok. To si to si jako nepamatuji a z mé strany a samozřejmě já jsem musel často nahrazovat prostě otce, když byl někde v práci nebo na služebce, tak v podstatě máma zůstávala doma se ségrou a já jsem jako velmi brzo začal přebírat tu otcovskou roli. Když mi bylo prostě 12, 14, tak jsem jako dělal věci, který běžně jako pozoruju, že třicátníci dneska nejsou schopni.

Tazatel:

17.A myslíte tím, že jste pomáhal v péči konkrétně o tu sestru a nebo jste podporoval mámu?

Respondent B:

18.Obojí. Obojí v podstatě v péči, protože reálně prostě na to byly potřeba 2 lidi na takovýto fyzickou manipulaci a sprchování. A tyhle ty věci plus určitě velmi brzo jsem se jako musel starat sám o sebe, protože prostě šla se krmit ségra, tak já jsem si dělal sám večeři prostě od velmi jako nízkého věku a to považuju vlastně za jako obrovský dar do dneška a musím říct, že to taky jako. Se vidím do dneška, že vlastně považuju. Teď to bude znít strašně namyšleně a sobecky a považuju spoustu lidí za úplně neschopný a taky dlouhý roky jsem si myslel, že jsem prostě egoista a podobně, a tak prostě zase v těch pětáseta dvaceti začínám zjišťovat, že oni to nemůžou umět, protože oni neměli důvod se to naučit. A všechno to vlastně zase začíná úplně úplně v tom útlém dětství u té ségry. Takže jako teď jsem si vědomej hodně, že vlastně ségra mě ovlivnila jako enormně a opravdu ve velmi dobrých věcech, takže jako pokud o tom vztahu k ní budu mluvit z toho pohledu dnes, tak musím říct, že je jako absolutně čistý a velmi velmi pozitivní, že vůbec jako a měl jsem to tak jako v podstatě celoživotně, protože já si myslím, že jako nějaké ty chyby ve vztahu ke mně dělaly spíš naši než ten fakt toho, že ta ségra má nějakou takovou diagnózu. Já jako samozřejmě já jsem jako nikdy neměl úplně tak asi jako fakt jako vztek, nebo nějaký jako takovýhle emoce vůči té sestře. To vůbec a ten vztah, který v té době, když se jako byla na tom vozíčku a já jsem měl těch 14, 15. Já bych řekl, že vlastně jako. Strašně těžko jsem na to hledal slova, bylo to takový prostě. Jako. Ani neutrální ani jako neřekl bych takový jako neutrální pocity. S tím, že vlastně. Jak to mám říct? No, takový symbol jako. Takový jako totem. Prostě, než jsem někam jel, tak jsem se šel rozloučit se ségrou. Když jsem prostě šel na nějakou zkoušku, tak jsem si s ní o tom popovídal. Prostě. Jo takový jo jo tak prostě asi jako já nevím. No prostě, když bych v tu dobu někam odjížděl, tak by neexistovalo, že bych se s ní jako nerozloučil. Protože to bylo prostě součástí. Jako toho rituálu bych řekl jako toho loučení se ale. Jako zase asi. Nebyla možnost pro mě, protože jsem vlastně ségru nezažil tak, že byla schopná komunikovat a podobně. Tak pro mě nebyla možnost vytvořit ten vztah. Jo, já bych si potřeboval pamatovat tak, jak když byla ještě zdravá a aktivní, abych byl schopný vytvořit ten vztah v podstatě jako člověk s člověkem. Takhle to pro mě bylo prostě. Rituálně totemisticky, prostě něco, co se jako kdyby musí udělat, abych měl jako dobrý pocit, že reálně jako nejsem zlej anebo jak to mám říct, nebo jo, já se asi celý život tak nějak snažím. Dřív jsem to jako neviděl, ale jsem ten typ člověka, který jako se často podívá třeba jako kde by a zapřemýšlí si nad tím, jako jestli tu situaci vyřešil jako elementárně jako dobře, nebo nebo jestli jako tam, je nějaký elementární zlo a podobně a jako snažím se vlastně sám před sebou. Vždycky se říkám, snažím se podívat do zrcadla a jako být schopný se na sebe vydržet dívat.

19.A vlastně s tou ségrou. Je pro mě teďka zpětně třeba strašně těžko jako soudit, do jaké míry to byla nějaká sourozenecká láska a do jaké míry to byly třeba odpustky vůči nějakému tady tomu výčtkám svědomí nebo něčemu takovému, ale jako je to zase strašně náročné a těžké soudit. Když je člověku 8, 9, 10 prostě ale jako uvědomuji si teď, že vlastně. Tohle nejsem schopný, jako kdyby posoudit, ale ty věci

jsem prostě ty. Návyky jsem prostě takový měl. Taková byla moje realita té doby. Jako, jak říkám, já vlastně. Vůči ségře nemám vůbec. Negativní jako žádný konotace. Nikdy jsem jako neměl. Možná to je i do jisté míry. To musím jako říct, že vlastně do jisté míry. To je ta stejná věc, jako že mě naši drželi od toho, takže mě to vlastně fyzicky a jako direct přímo, prostě úplně. Neovlivňovalo v tom, že bych byl nevyspanej zase do takové míry. Někdy jo ale. My jako minimálně v podstatě oni se snažili minimalizovat ten dopad toho jiného postižení na mě, co já zase nejsem schopný posoudit do jaké míry vlastně dopadlo, určitě to nadělalo nějaké škody a určitě to udělalo i spoustu dobrých věcí. Jako kdo jsem já, abych tohleto soudil, takže takže nějak tak asi.

Tazatel:

20.Když jste vyrůstal, nebo když se na to díváte zpětně, jak jste vyrůstal, vnímal jste se spíše v roli dítěte ... vnímal jste tu rodinu, jako že tam byly děti a dospělí, nebo jste se víc vy cítil jako součást té skupiny pečujících, těch dospělých? Jestli to umím dobře vysvětlit...

Respondent B:

21.No. V podstatě ten nejlepší výraz pro to by byl asi samostatná jednotka. Já jsem se málokdy cítil plnohodnotnou součástí nějaké větší skupiny. A zase mi to přetrvává do dneška jako. No v podstatě jako jo, no já, no jako vznikal tam ten můj individualismus, kterej prostě vznikat musel, protože já jsem jako neměl toho. Já se omlouvám mě moc nejdou někdy český slova, ten counter part toho partnera prostě si to vlastně odžívám sám se sebou, jinak, jako když jsme někde byli, kde bylo víc lidí pochopitelně jako s dětma. A to ale velmi brzo jsem si začal všímat, že vlastně tíhnu ke starším. Že vlastně často se často se bavím s lidma, který byli starší jo, když mi bylo 8, tak jsem měl kámoše, kterým bylo 12. Jako vnímal jsem to na sobě, že vlastně často ty vrstevníky úplně moc, tak jako jsem nerespektoval, nebo jsem si s nimi spíš neměl moc co říct jako. Vlastně ono to tak nějak vyplývalo. Vyplynulo vždycky jako mimoděk. Já jsem jako cíleně ty lidi nevyhledával, ale když jsme byli třeba někde na týdenním pobytu, tak si jako pamatuji, že vlastně kdybych to měl shrnout, tak jsem vždycky skončil s někým, kdo byl starší než já. A ještě přemýšlím v rámci té rodiny. No jako. Já myslím, že nejlepší výraz je ta samostatná jednotka, no já jsem prostě. No já jsem jako si to odžíval hodně sám, ty věci prostě. A zase jako můžu říct, že do dneška z toho těžím, protože tím, že žiju v zahraničí a ty opravdový kamarádi jsou dost daleko, tak já nemám problém jít sám do kina nebo jít sám na fotbal se podívat. A jsem schopný si to odřídit tak, jak spousta lidí na to potřebuje skupinu 5, 6 lidí. Já jsem s tím schopný toho emocionálně a jako tak fajn prožít sám prostě no.

Tazatel:

22.No, a když jste vyrůstal, teda vy jste říkal 400% z péče se vlastně dávalo sestře. Jakým způsobem vám byla věnovaná péče? Měl jste nějaké pravidelné možnosti, nebo jste si o to musel říkat, nebo rodiče vám říkali teďka je čas na tebe, nebo to vůbec nebylo, nebo jak to u vás bylo?

Respondent B:

23.No. Přiznám se, že jsem byl jako já bych jim strašně nerad křivdil možná by to bylo zajímavý slyšet z jejich pohledu ale jako přijde mi, že vlastně máma se dost jako snažila věnovat mi jako dost, jako kdyby energie otec se spíš snažil postarat o rodinu a v podstatě jako oni to oni to prostě měli těžký a já jsem to tak nějak jako prostě musel pochopit, že na mě ten čas jako jako není prostě. A těch jako společných akcí vlastně vždycky to bylo rozdělené. Buď jsem tam byl jenom s mámou nebo jenom s tátou, protože ten 2 se staral v podstatě o ségru. Tak to bylo v 99 procentech prostě všech případů. No a co já si pamatuji to je taky zajímavé. Vlastně někdy v to mi mohlo být tak 12, možná 10. Pak nevím jak ségra začínala a vlastně na sobotní odpoledne mít jako nějakého asistenta v 1 hospici u Olomouce a vlastně někdy ve 12 letech jsem jako poprvé zažil, jakože sobota je jako nějaký jako nějaký způsob volna prostě. No a vím, že to pro mě bylo strašně jako příjemný. Takový dodneška cítím ty pocity takovýho jako fajn prázdná, jakože ono

se jako nic neděje. Wow, ale zase na 2 stranu musím říct, že tak oni jako naši to většinou spali, tak šli spát prostě, aby dospali ty noci. Neprospaný se ségrou jo, takže.

24.Vlastně ta to sobotní volný odpoledne pro mě zase de facto znamenalo. Že tam jsem hodně budoval můj vztah k fotbalu, že vlastně jako zrovna mám tu sobotu to byl 1 jediný přenos v té době, kterou česká televize dávala týdně a bylo to zrovna v tu sobotu odpoledne a tam jsem si budoval strašně jako blízký vztah k fotbalu, protože. Oni tam ty hráči byli prostě každý týden a najednou, prostě byla nějaká rutina a najednou bylo prostě něco, co. Jako prostě vlastně je úplně jako jedno, jestli je říjen, duben, prostě je přenos. A teď u toho byl doma klid ticho ti šli spát a do dneška si jako pamatuju ty fajn pocity, toho fajn prázdna a to je koncentrace jako na tu činnost jako sledovat prostě ten fotbal. A jako musím říct, že dodneška vlastně. Když se na něco opravdu chci soustředit a opravdu se do toho jako ponořit, tak je pro mě nejlepší na to být sám. Takže jako jít do divadla je pro mě v podstatě fakt nejlepší, když jdu sám já. Jako nejsem jako myslím si, že jsem docela společenskej člověk, ale já bych s těma lidma to šel probrat na to pivo až potom, ale na tu samotnou věc bych klidně šel sám a strašně často to tak je u těch sportovních akcí, rád se toho účastním, ale vlastně jakmile nás jde víc, tak já vlastně vůbec nevím, co se na tom hříšti dělo, protože já se bavím s těmi lidmi a ta věc prostě jako uteče. A já vůbec jako nevím, o čem to bylo a. A pán prostě zase zpětně, prostě přesně vidím to, že jako bylo to ticho prázdno a já jsem tomu fakt dával 100% a. A do dneška to prostě v sobě cítím. No takže spousta. Věcí, který jsem si v sobě vybudoval. Tak vznikaly z toho, že jsem je prostě prožíval sám, že prostě naši na mě neměli čas a nebo to bylo takové nějaké složité, že tam byla ta ségra, tak jsem v podstatě velmi brzo začal zjišťovat, že ono je vlastně lepší. Když si to udělám po svém a sám prostě. Takže jsem si začal ty věci prožívat sám. No a zase no jo no stížím nebo stěžím, no prostě jsem takový do dneška, no.

Tazatel:

25.Vy jste říkal na jednu stranu jste říkal, máma se vždycky snažila mít to nějak jako dávat ten čas a věnovat se mi, na druhou stranu jste říkal, musel jsem pochopit, že prostě ten čas není a že jo, že si to musím nějak sám vystačit. Jak to teda zní? Jak jste to zjistil? Bylo to z nějakého dojmu, nebo vám to řekla, že teď nemůže, nebo jak? Já to slyším, jako že se to bije, tak jak to bylo?

Respondent B:

26.Jo no. To je to je totiž naprosto jako to jádro a to je to prostě to přesný a bohužel taky to nebo bohužel reálně to nastavilo ty koleje té rodiny dodnes takhle v podstatě, že ono to bylo vždycky. S tou, jako když oni na mě měli mít čas, tak to bylo vždycky složitý. Vždycky se muselo něco dělat okolo toho jo, nebo prostě bylo to jako na povel jako tak teď mám 20 minut, tak jako teď mějme tu zábavu. A jako kdyby jo pamatuji si záblesky z dětství, kdy prostě si se mnou hráli já nechci říct, že jsem měl nějaký úplně osamělý dětství. To prostě určitě ne, ale nikdy to nebylo přirozené. Nevznikalo to přirozeně a nikdy to nebylo, protože já jsem jakoby chtěl, nebo já zrovna teď jsem potřeboval tu pozornost, ona tu ta pozornost byla, když to bylo možné, a já jsem prostě musel pochopit, že to není nic proti mně, ale že to tak prostě je, ale zase musel jsem to pochopit. A v podstatě pak jako. Brzo, no jako. Následně prostě, co se stalo, takže jsem v podstatě zjistil, že jako když zavřu ty dveře a prostě vykašlu se na to a budu to jako dělat sám, no tak vlastně to je tak, jak já chci být to teda nemám s kým prožívat, ale aspoň to proběhne v ten moment a tak, jak já potřebuji a chci. A no a taky taky v tu dobu, vlastně se mi začalo hodně.

27.Hodně mi začly hodně, brzo jsem měl na žebříčku hodnot strašně vysoko kamarády. Jo a vlastně v té době začínaly ne sociální sítě, ale prostě komunikátory jako ICQ a podobně. A to jsem vlastně považoval za úplně jako skvělou věc, kdy bylo možné prožívat leccos s těma, kteří jsou dál. A vlastně je to tak, jak já potřebuju a jak já jako vlastně chci. A. No jako jo jo jo a to asi bych taky jako řekl, že vlastně. Myslím si, že mě nikdy nepohltily sociální sítě tak, jak naprostou většinu lidstva, protože já jsem ten obrovský návyk a tu obrovskou jako tendenci to dělat furt měl někdy, když mi bylo těch 12. Prostě, protože to pro mě

byla substituce toho, abych třeba prostě nebyl sám. Takže jako dneska to už v podstatě jenom jako z pracovních povinností chytám a držím trendy. Ale vlastně, když pozoruji to svoje okolí i v tom svém věku. Tak jsem velmi imunní vůči jako nějaké závislosti na obrazovce si myslím teda no. A právě jak jste říkala, že to je jako v rozporu tak ono ono. Tam je v podstatě jako v těch mých vzpomínkách je v rozporu jako 95% všeho. Jo prostě. Já to je a to je totiž to, že já vlastně popisuju něco, co je vlastně tak strašně složitý a na to vlastně není jedna odpověď a vlastně asi vůbec na to nejde odpovědět na ty věci. Oni jdou jenom prostě nějak popsat a z toho důvodu. Třeba teď jsem vám popsal tu sobotu jako to pocit toho prázdna a to fajn. No a na 2 stranu. Vim já do dneška, pardon, já si vezmu vodu. Právě do dneška mě hrozně. Někdy inervuje jako temná nebo tesklivá teskná filmová hudba a vím, že jsem právě jako v tu dobu.

28. Tím, že jsem byl hodně sám hodně jsem třeba sledoval televizi a podobně a některý věci mě asi děsily v tu dobu. Nebyl jsem je schopnej zpracovat, i když to byly jako úplný blbosti. Například třeba do dneška nemám rád hudbu z četnických humoresek, nervuje mě to nevím, neumím to popsat, prostě někde tam to asi jako vzniklo a zase je to právě ty soboty. Ty soboty byly prostě fajn, ale oni byly víc fajn v květnu a červnu, než prostě v říjnu a v listopadu. A dodneška je teda blbé, že bydlím v Irsku, ale do dneška mám tendenci mít sezónní deprese na ten podzim nebo pak možná ten leden únor, jak to začíná být dlouhý ta zima a zase jo, prostě vidím tam ten prapůvod v tom, že prostě. Tam byly momenty, kdy jsem se fakt cítil jako úzkostně nehezky, nedobře. Všechno to bylo umocněné, třeba nějakou tou obrazovkou, nějakou tou hudbou z nějakého toho z nějakých takovýchhle věcí. Prostě já jsem třeba vlastně. Nikdy jako ne já to je právě vono já jsem třeba nikdy. Dobrovolně nesledoval horor ve svém životě a nemám vůbec tendenci to dělat, protože já jsem si vždycky jako říkal, já už mám toho stresu dost. Já nemám tendenci si přidávat, a právě možná o to víc mě rozhodilo, když mi něco nesedlo v nějakých relativně, jako kdyby normálních věcech, jako jsou třeba četnický humoresky, který jako vůbec nebyly po 10 večer, bylo to v 8 v prime timu a všichni moji spolužáci se na to dívali taky prostě. Takže jako asi tam sehrálo víc věcí nějakou roli. Ale obecně vzato. Taky prostě. Musím říct, že v podstatě, co mě inervovalo víc u těch filmů seriálů, vlastně to nebyly nikdy jako výbuchy nikdy to nebyl a prostě krev nic, naopak spíš prostě. Alá ty četnický humoresky mě vyloženě nedělá dobře, když vidím. Jako tu chudobu jak ty lidi, prostě jsou chudí v tom seriálu a teď tam přijde jako ta autorita těch četníků a nemá k nim jako vůbec žádný respekt a je to dělá mi to úplně fyzicky zle, prostě celoživotně, taky celoživotně, úplně moc nemusím uniformy asi a. Ta nadřazenost. Prostě to mi dělá úplně jako fyzicky zle, prostě a do toho asi ta hudba. No nevím, někde tam to jako vznikalo a to je vlastně ten 1 stejný den to vám popisuji tu sobotu, která v mých vzpomínkách září jako opravdu maják, že jsem si říkal, wow, to je fajn jako prázdno a mám klid jako na ten fotbal, ale našel bych tam i to, co jsem právě jako třeba teď popsal.

29. A to je přesně to, co myslím tím, že ty moje vzpomínky jsou. Strašlivě, jako kdyby rozporuplný a když se nad tím začnu jako. Já teď no té třicítce. Můžu říct, že jsem sám se sebou snad zhruba jako spokojený a do jisté míry, snad relativně i jako vyřešený, že jako minimálně nad tím nepřemýšlím. Prostě teďka se dívám spíš dopředu. Ale v momentě, kdy se do toho začnu vrtat tak jak teď tak vlastně najdu naprosto protichůdné pocity ve stejných situacích a strašně jako. Asi je to možná moje povaha. Že mám tendenci vlastně. Nad tím moc nepřemýšlet, moc se v tom nerýpat, vytáhnout si z toho to lepší a prostě popojít jako dál. A to je asi taková jako moje obrana vůči tomu všemu.

30. Ale když to takhle rozpitváme do detailů, tak jako. Je to vlastně, je to vlastně zmatenost. Je to. A je to vlastně taky, když to tohle, to ten pocit té zmatenosti, když si to zobecním, tak je to vlastně do dneška. Jak mají lidi třeba Vánoce, prostě že už znám lidi. Co se na to těší teď. Jako jo, to já je spíš nemám rád prostě. Vlastně nebo i takové ty pocity, jako že ten rodinný čas je to nejvíc a to nejlepší na tom světě úplně no, tak i tak jsem to nikdy prostě neměl jako do jisté míry. Tam byla ta povinnost to tak cítit, protože to cítili všichni kolem takhle. A do jisté míry, prostě tam byla pak ta realita, že vlastně mi bylo líp

samotnému mnohdy. A já právě moc jako takové ty autority, instituce a věci, které jsou jako dané a úplně to moc jako neuznávám. Nejsem z toho úplně jako moc nadšený. Prostě jsem jako, jako jsem v podstatě strašný skeptik v tomhle, protože si myslím, že. Jako. Já já na nad věcma moc přemýšlím, já je moc, vyvažuji, já vidím i ty pozitivní i ty negativní pro mě nic není prostě černobílé a to všechno ono, no to je prostě přesně to, co to vytvořilo v tom dětství, že já v podstatě na málo věcí mám jednoznačnej názor máloco prostě vidím jako nějak jednoznačně no nebo nějak tak jako čistě a třeba teďka, když to jako skočím, tak ono s tou rodinou mě to právě vždycky přišlo tak složité, a tak vlastně nejasný. Jako ty emoce byly tak možná jako nečistý vlastně v ten 1 moment, že třeba já.

31. Teďka můj nejlepší kamarád 3 roky dozadu měl svatbu, no jak já jsem ten obřad jako probřečel a prořval. To jsem se prostě nepoznával a teďka fakt některým mým jako velmi blízkým kamarádům, nejlepším kamarádům se jako rodí děti a musím říct, že třeba to jsou pro mě vyloženě poprvé, nebo možná jsme opravdu poprvé v životě, nebo byl jsem z toho totiž překvapený. Na té svatbě jsem se jako nepoznával. A teď i u těch jako porodů, nebo jak to mám říct, když ty děti prostě dorazí, tak zažívám tak strašně čisté emoce, že mě to vždycky vlastně až překvapí, že mě to donutí se nad tím zamyslet. Co to se mnou je, že málokdy v životě jsem zažil tak strašně čistý netknuté emoce, o kterých bych prostě mohl říct jako jo, tak teď je to jako štěstí. Teď je to jako dobro a vůbec o tom není potřeba diskutovat, protože to tak prostě je a jsem tím jako plně prostoupenej a žiju to prostě tak to je, jako kdybych tyhle momenty mohl říct v životě na prstech možná 1 ruky i maximálně 2 tak. Tak je to jako možná hodně no a to je právě prostě přesně ono, co jsem chtěl říct s tou zmateností.

Tazatel:

32. Vy jste to i říkal, že vlastně jste měl hodně stresu a tady si ho umím představit, že ten stres nemusel být jenom v nějakých situacích, ale že mohl být takový nějaký všude přítomný ze zmatenosti z té nejasnosti. Jak to vy vnímáte, odkud k vám přicházelo nejvíce stresu?

Respondent B:

33. No. Z toho, co bylo doma v podstatě jo. S tím, že já vlastně taky často. Jak to mám říct? No, ještě když jsem ještě, když jsem bral jako vážně školu, což mi vydrželo, tak do té bych řekl tak 5., 6. třídy no možná 6., 7. že jsem to jako fakt jako prožíval. Tak vlastně jsem z těch věcí byl, jako kdyby hodně špatný, protože. Naši mi furt vyprávěli, jak jsem jako zdravý a normální. A do toho prostě. Já jsem byl jako v prostředí, který mě jako psychicky úplně moc nepomohlo. Zrovna no a teď jsem prostě měl nějaký problém jako ve svém školním životě. A teď v podstatě doma to bylo taky jako takový nějaký a teď si ten stres začal kupit a já jsem jako taky nevěděl, jak já, kterej je tak zdravej a normální má jako tady tomu čelit, takže jsem se jako ze spousty věcí docela asi hroutil z toho dětství a taky bych řekl, že tam byl ten pocit, prostě nepřidávat jim jako problémy. A. Následně třeba naši nebo máma často jako vzpomíná, že jsem, že já jsem neměl žádnou pubertu, že jako vůbec nebylo to období toho vzdoru a prostě jako vůbec, že jsem to prostě prožil jako úplně v klidu. No jo, jenomže jako že jsem se začal hroutit po dvacítce prostě. A to je právě prostě přesně ono, že já bych řekl, že vlastně ten stres byl. 34. Přemýšlím, jak to mám říct no. Že strašně často, nebo strašně často nevím, ale prostě pamatuji si pár momentů, kdy. Jsem se něco prostě stalo, co ve mně vyvolalo jako tadyhle tlak na hrudi a rozbušilo mi třeba srdce a já jsem to vlastně jako spolknul. A dělal jsem jako, že vlastně nic, protože já jsem ten zdravej a normální a já jsem jim nechtěl přidávat prostě stres, takže jako a vím, že v tom dětství. Že vlastně ono to bylo strašně jednoduché to spolknout, že? Často se něco stalo, co ve mně ty vibrace a to bušení prostě. Vyvinulo a já jsem byl schopnej jako kdyby za 5 minut o tom v podstatě nevědět a jako jít si kopat s balónkem a bylo to jako dobrý v podstatě. Ale pak jsem to prostě projevilo pozdějc no a musel jsem jako na tom v podstatě pracovat. A to je prostě vlastně přesně ono. No že. Já bych řekl, že jsem do svejch. Prostě do té doby dokavad jsem jako byl doma a vyloženě s tou rodinou jako nějak kooperoval, ta já jsem byl jako pořád ve

střehu, já jsem jako nikdy nevypl. Já jsem v podstatě jako hodně asi hlídal svoje emoce a to, co řeknu. A jako. Teď musím říct, že po té třicítce na sobě vidím, že vlastně. Jako mám, já nevím. Jo, když přijdu z té práce, tak třeba 2 hodiny. Jsem fakt rád, že si jako vůbec nic neděje. A jsem si toho vědomej a jsem za to vlastně strašně rád. Jo, že prostě můžu být sám sebou tak jak chci, ne nikdo po mně nic jako nechce. A prostě jako konec. No prostě teď já tak jak já jsem a nemusím nad tím vůbec přemýšlet. Takže a do dneška z toho jako docela dost vážím. No nebo prostě. Teď odpoledne sobota, odpoledne jsem si tady šel zaplavat a na saunu a teď jsem šel zpátky a tak jsem si řekl, říkal, jo, to je pohoda. Ono se vůbec nic neděje.

35. Taková prázdná sobota a jako jo, jako to je právě prostě přesně ono. No že já bych řekl, že já mám konečně jako v životě pohov, takže jsem byl prostě furt v pozoru a teď mám najednou prostě ten pohov a taky asi dobrá vlastnost, že jsem si toho vědom a spousta lidí si to asi jako neuvědomuje a spousta lidí to ani není schopná ocenit, protože to měli celoživotně no ale. To je asi takovej největší rozdíl, ale zase vlastně na 2 stranu. Já nevím, no mám takovou tendenci si ten život jako nekomplikovat moc no prostě v podstatě cokoliv mě štve, tak mi jde z cesty v podstatě, protože prostě. Já mám ten pocit v sobě, že jako to stresující a to náročné, jako už je za mnou. A já jsem strašně brzo ve svém životě začal říkat, že už bych chtěl jít do důchodu a mě bylo prostě 16 a já jsem chtěl jít do důchodu prostě a vlastně jako neřešit, neřešit nic a být sám se sebou. A teď je mi jako 30 a tak změnilo se to teď asi nechci bejt starej se zdravotními problémy a podobně a takže do toho důchodu se teď tak úplně neženu, ale vlastně, jestli budu mít někdy děti, to fakt neumím říct, protože. 36. Já si to neumím představit, vůbec si to neumím představit. Vůbec vůbec vůbec jako brát na sebe nějaký závazky, povinnosti a omezovat sám sebe? Je pro mě strašně náročný a vlastně to vůbec dělat nechci. No a to je prostě taky možná jako trochu špatně na 2 stranu já zase jako. A to je zase to dětství jasná linka. Snažím se jako dívat do toho zrcadla jo, snažím se i teď dělat ty věci tak abych byl schopný se na sebe podívat do zrcadla. To znamená a nechci být rozmařilý, rozhazovačnej jo, línej ne, ale na 2 stranu si prostě ten život chci udělat co nejjednodušší no, ale zase mám asi snad doufám nějakou míru, jako sebereflexe s tím zrcadlem, mně to dost pomáhá, abych jako prostě si vyhodnotil. Že nejsem nějaký jako elementárně úplně mimo prostě ale. Jinak to je ten největší jako dopad na mě asi teď, že já si strašně odžívám jako dětství, jo, nebo taky jsem si teďka v práci jsme dostali osobnostní test velmi rozsáhlý a končí to s těma číslama 1 až 9 tuším. A měl jsem jako výsledek 8 a je to prostě přesně na mě. Je to v podstatě člověk, kterej si nic moc nedělá z toho, co mu říká to okolí, jede si to svoje a je tam doslova to jsem, když jsem to četl, tak jsem málem spadl na zem. Takže vlastně jeho osobnost, charakter a jako zábavy a potřeby jsou formovány někdy mezi 6 až 12 nebo 6 až 16 možná. No, a já jsem, když jsem to četl, já jsem z toho pak nemohl usnout. Jak je to možný, že to jako za €20 test jak jak to to prostě není možný, ale je to prostě přesný já a opravdu jako si čtu stejný komiksy a pořád jedu Vinnitou a foglarovky a Julesa Verna, pořád se zajímám o fotbal. Prostě, vždycky jsem si rád kreslil a měl jsem rád papír, miluji papír, rád jsem za papírový výrobky úplně nesmyslný částky. Ale jo a teďka začíná fotbalový euro za týden letím do Německa na fotbal. Ono se vlastně nezměnilo vůbec nic. Já jsem dlouhý roky jsem jako na sebe byl vlastně hrdej, že jsem jako real, že jsem jako loajální tomu, co jsem dělal v dětství a pak jsem si jako uvědomil, proč to tak jako vlastně asi jako je. Ale je to prostě pravda já. Já fakt jako i ty to oblečení nosím pořád stejné a jako o jídle smýšlím stejně a prostě fakt mě se za těch 30 let se se mnou nezměnilo. Vlastně jako vůbec nic.

Tazatel:

37. Ještě já bych chtěla jenom se ujistit, jestli jsem dobře si to, jestli si to dobře představuju. Vy jste říkal, tak mluvil jste o tom tlaku? Jo, tady jste byl schopen jako dítě spolknout, tak tohle bylo, jakoby vy jste říkal, že to bylo často, ale vlastně byly to nějaké situace. Bylo to teda třeba, jako že z běžných situací životních, nebo to bylo, když se něco dělo, nebo jak si to mám představit jako každodenní záležitost?

Respondent B:

38.To ne to ne, to spíš prostě, když já nevím. Když se fakt něco jako. Stalo jo něco stresujícího jako něco. Já nevím třeba řekněme, že se naši pohádali. Já jsem třeba viděl mámu v slzách nebo něco takového asi a takovýhle momenty prostě no.

Tazatel:

39.Takže něco, co nebylo právě každodenní?

Respondent B:

40.Já bych právě řekl, že vlastně. Již v tom dětství jsem byl takový dneska trošku trošku jako salám jo ono, jako že někam něco spadne a podobně, to je úplně 1. Prostě. Já moc věcí jako neřeším, a když už, ale zase, když už ve mně něco vyvolá ten emoční reakci, tak to pak většinou stojí za to. A právě tady tyhle ty silné momenty, které prostě pár za to dětství jako proběhlo, tak ty jsem v sobě velmi, jako kdyby dusil, abych nevyšel z té role toho zdravého, hodného a neproblémového syna prostě. No a hlavně taky bych řekl, že tím, jak vlastně naši. Mě se snažili držet co nejdál od toho a jakoby, aby to na mě mělo co nejmenší dopad, tak vlastně i oni sami v sobě dost dusili emoce. A my jsme jako ta rodina my neumíme prožívat emoce a já se to sám učím tady teď tak nějak, ale taky to nemám tak jak ty ostatní my je neumíme projevovat a. Často se to jako. Já nevím no. Třeba teď dám jako takovej příklad přítelkyně z Turecka jsme spolu vlastně od té doby, co jsme se spolu, co jsme si spolu volali, tak má novou přítelkyni pro vás novou. Pro mě už teda docela dlouho jsme spolu poprvé s ní byl u našich, tak jsme se já nevím, neviděli třeba půl roku s našima a my jsme se přivítali s mámou vlastně ve stylu čau, a to bylo tak nějak všechno.

41.Jo, a teď přijedeme do Turecka. To prostě je obřad jako to vítání, jo a jasně, to je jiná kultura, takže je to trošku znásobený. Ale jo, asi takhle bych to nějak jako popsal, že v podstatě fakt ty emoce byly tlumené nuceně a úplně jsme je neprožívaly a neprožívaly jsme je vůbec, jako kdyby veřejně a podobně a já dneska na sobě velmi pocítuju, tak strašně důležitý je nechat průchod těm emocím prostě, ať jsou jako v podstatě jakýkoliv. Dobrý je, že zase to vědomí toho jo, že třeba když je toho na mě i dost jako v té práci, tak jsem schopný si říct, aha, tak teď je toho dost, tak pojď na 5 minut tady ven prostě zbytečný prostě a nechat to prostě vyproudit jako a snažím se na to vlastně myslet, protože to nedělám dostatečně ve svém životě a teď jsem si to tak nějak snad jako zhruba naučil, ale dlouhé roky jsem ty věci nechával, spolykával je, prostě nechával je odejít, ale vlastně nechal je uvnitř no.

Tazatel:

42.Stejně vždycky je to o té míře nějakého srovnání, že jo vy jste říkal, že vlastně ty běžné situace, ten běžný život, tak ten ve vás nedělal teda nějaké takové tlaky, nebo něco přesto, když teďka máte srovnání, s už si představíte nějakou rodinu, která neměla postižené dítě? Jak byste to řekl třeba jak byste srovnal tu míru toho? Nějaké míry stresu nebo nějaké míry prostě něčeho nějaké nepředvídatelnosti, nebo něco takového, když v té rodině těžce postižené dítě je?

Respondent B:

43.Já si myslím, že to jsou jako úplně rozličné světy. To prostě nesrovnatelné. To je naprosto nesrovnatelné a ta diagnóza. Takovým způsobem změni naprosto všechno v té rodině, že vlastně. Ten člověk jasně, co je to normální? A ten člověk už nikdy nebude normální. Prostě on už celý život si potlačí tu kárku prostě úplně jako úplně jinde, prostě. A pak je jenom jako na něm a taky, na jeho okolí a na jeho jako snad dovednostech, jako jakým způsobem to napasuje na tu realitu všude okolo, ale. Já taky mi to trvalo dlouho, protože já jsem jako žil dlouho. V tom, že tahleta realita je jako ta 1. Jediná a že to vlastně všechno úplně normální a nic jiného jako moc neexistuje. No a pak přijde ten střet s tou realitou těch ostatních. Případně to bylo asi vlastně, když jsem šel na vejšku v Česku na práva do Prahy, tak tam byl ten kontrast prostě vlastně kluk de facto z vesnice do Prahy a prostě kluk v košili a riflích versus lidi v kravatě. Jo a takhle bych toho vyjmenoval prostě 500 a do toho ještě vlastně ty konstrukty, kde ty lidi byli někde

úplně jinde, mentální odolností a podobně. A já jsem to prostě absolutně jako nebyl schopný zvládat. Že jsem se na to prostě vykašlal a šel jsem v podstatě žít život a nějak tak, jako si odžít svoje. A pak jsem se vrátil ke škole až o něco později a taky k úplně jiné. No a. Jako. V podstatě teď jsem jako v lednu jsem začal vlastně pracovat teprve v oboru, takže mě bylo 31 a 4 měsíce, když jsem vlastně tu kárku dotlačil tam, kde je spousta ostatních byly. Ve čtyři a v pětadvaceti, no a to se prostě dominovým efektem snowball efektem prostě dostaneme úplně ve všem tady k tomu, že vlastně to zpoždění je obrovský a že to nastavení bylo jako a že jsem měl tu startovní čáru někde absolutně jinde a myslím si, že vlastně.

44.To se vůbec nedá srovnávat. Prostě toto je jako. To člověk si to v tu dobu, jako kdyby neuvědomuje, ale. Když se pak prostě podívá zpětně a je třeba, hlavně když ten člověk má do jisté míry jako nějaký kritické myšlení, to je strašně asi důležité. Na tu reflexi bych řekl spousta lidí nad tím možná ani tak nekoumá jako já. Já nad tím prostě možná jako mám až moc do detailu, ale v podstatě. Jako já ten život, já ten život žiju vlastně tak já. Jak to ta nemoc dovolila, nebo jak ta nemoc prostě udělala já? Jako. Jsem přesvědčený o tom, že kdybych měl tu startovní čáru, tak jak ty ostatní, tak jsem dneska právník v Praze prostě. Ale protože prostě mukopolysacharidóza, tak dělám digitální marketing v Dublinu. Jo, a jsem přesvědčený zcela jednoznačně, že by ty věci tak prostě byly, protože vím jakéj jsem a vím co taky přesně. Velmi často jsem si říkal v životě po té dvacítce, že vlastně. Jako to bych chtěl, to bych chtěl, ale že to je vlastně, jako kdyby nereálné, že prostě na to vlastně nedosáhnu a že na to prostě nemám. Jako že třeba jsem. Já bych si to jako strašně chtěl žít v Česku. Jo, já jsem strašně jako patriot a prostě mě to furt táhne domů. Ale ono jako ono to v tu dobu to nešlo a teď s těma přibývajícíma rokama jako už taky vlastně vůbec nevím, jestli to jde, protože říkám, že jo, ale to je zas trošku jiná diskuze ale.

45.Prostě, já bych jako chtěl v těch 14., 15 jako bejt doma happy a já bych jako asi chtěl mít podporu rodiny, tak jak já jsem ji potřeboval ve vztahu k tomu studiu. A asi bych jako pak třeba udělal ta práva, ale to prostě nešlo. To prostě nešlo. Ty věci nebyly tak, jak já jsem je potřeboval absolutně ne a spoustu věcí jsem zvládl vyřešit sám, ale přiznám se, že třeba ta práva prostě to by ta rodina musela vypadat jako úplně jinak, abych já mohl dostudovat práva a vím, že bych to zvládl, ale ty věci by musely bejt úplně jinak a oni prostě nejsou a prostě už nikdy vlastně jako kdyby nebudou, takže. Já v sobě tady ten pocit jako trochu mám, že v podstatě v těch 15, 16, 17 když ten člověk tak nějak plánuje tu vejšku a furt se ho na to ptají na střední na gymplu a tohle, tak já jsem měl nějaký. Hodně jsem se viděl ve veřejném životě, třeba v Česku. Hodně jsem se i v tu dobu angažoval prostě u pirátů, když zrovna vznikala ta strana, tak jako byl jsem jeden v podstatě ze spoluzakladatelů městské buňky a hodně jsem se realizoval. Viděl jsem tu budoucnost, byl to můj svět, bavilo mě to ale vždycky jako tak nějak jako říkám, že jsem na to neměl to zázemí prostě, a to neznamená jako nějak moc finančně materiálně. Nebo to ale spíš emocionálně.

46.Já jsem prostě na to neměl sparing partnera a neměl jsem na to trenéra, kterej by mě k něčemu dokopal prostě a dovedl tam prostě a stejně tak třeba od 5 do 15 jsem hrál fotbal a pro mě to bylo úplně všechno a já jsem prostě neměl to zázemí na to, abych to někam dotáhl a pak mi bylo 22 a začal jsem hodně běhat, teď mám trochu problémy se zádama, tak to pak prostě hodně opadlo, ale začal jsem běhat prostě strašně zajímavé časy třeba na půlmaraton a zase jako přístup těch rodičů byl takovej jako v podstatě jako vyprázdněnej bez energie, jako v podstatě. Oni mě jako třeba vzali někam do zahraničí na nějakéj půlmaraton. To je materiálně přesně, ale už tam byl v podstatě takovej ten dopad, jakože oni jsou rádi, že jsou na 4 dny na dovolené a já mám být hlavně rád, že to jako uběhnu.

Tazatel:

47.Bál jste se někdy něčeho? Myslíte si, že jste někdy míval strach třeba doma jako a teď myslím strach o někoho o něco, že se něco přihodí, třeba i takový ten strach z toho, že nevíte, co se děje. Nerozumíte tomu té situaci vůbec? Jo třeba i já nevím v nějaké fázi, kdy třeba sestra přešla do nějakého jiného zdravotního stavu. Nevím prostě cokoliv takového.

Respondent B:

48.No. Víte co? Ty pocity tam určitě byly, ale paradoxně, a to jako musím dost podstatně vystihnout. Ony nikdy nebyly přímo od té ségry. To je taky něco, co bych jako strašně rád tadyhle nějak jako zachytil. Ten direct dopad té sestry byl v podstatě minimální, ale tím, jak ta diagnóza zapůsobila na mé rodiče, jejich mentální nastavení, jejich vztah a všechno. Tak to je to nejvíc devastující na psychiku toho zdravého sourozence. On to podle mě nikdy není ta diagnóza, nebo ten jedinec sám prostě můžou být případy určitě jo, ale v mém případě určitě ne. A já si vlastně myslím, že ta nejistota nebo takový jako dočasný. Já jsem měl vždycky jo, v podstatě oni furt nevěděli, jestli barák dorekonstruovat nebo rekonstruovat tohle udělat, tam to neudělat. Tohle bude takhle, to je jenom na půl roku. Potom už to bude jinak a vlastně. Nikdy tam nebylo žádný jako konečné řešení - to asi není dobrý výraz, ale prostě to nikdy nebylo definitivní. Prostě to bylo všechno jako jenom prostě.

49.A zase skok do teďka po třicítce, no prostě dělám věci tak, aby byly napořád prostě a nesnáším si úplně nesnáším si koupit věc, která nemá náhradní díly prostě úplně úplně bytostně nesnáším. Teď jsem to zrovna řešil, teď jsem si kupoval mixér na smoothie. A měl jsem takový nějaký jako levnej a zase jsem v sobě bojoval. Jo, nebud' rozchazovačnej nepotřebuju si kupovat drahý mixér, tak jsem si koupil takový nějaký normální mixér a výsledek je, že mi za půl roku odešel. Myslím, že den po záruce, takže po roce den po záruce odešel a já říkám, dobrý, já bych potřeboval koupit tady ty součástky, no součástky nejsou, takže já celou tu věc musím vyhodit a strašně mně to vadilo prostě tak jsem se naštvál a koupil jsem si dražší mixér, kterej má součástky náhradní, takže když něco z toho odejde, tak to budu schopen. Nahradit a ta věc je definitivní, to je tady prostě vyřešená a na furt jo.

50.A to je přesně asi ten pocit, co já v té rodině úplně tak nějak jako moc nemám, že oni tak dlouho říkali, jako jako ségra byla vlastně. Odpověď na všechno. Jo nic nešlo, protože ségra jo a prostě ta rodina jela v těch šlépějích, že vlastně cokoliv bylo jako nepohodlné řešit. No tak prostě ségra ono to řešit nejde. Jo a teď jako trochu odbočím to není úplně o mně, ale pozoruji to na rodičích. Jo, oni si teď si našli substituci, teď to není ségra, teď je to babička, to nebude babička, tak to bude endoprotéza prostě oni už si to takhle dožijí, oni prostě jedou v tom vlaku toho, co vytvořila ta ségra a to je to, co říkám, to je nesrovnatelné, to prostě nikdo jiný to nemá, tohle prostě neexistuje, ale oni prostě mají nastavený život takhle a odžili si to takhle a.

51.A zase je mi 30, ale já to musím respektovat, protože prostě to tak jako je, takže. Ty dopady jsou fakt obrovský, obrovský, no a ty pocity toho strachu bych řekl. Ve vztahu zase nikdy to nebylo na přímo jo a všechno to vznikalo právě z takovýho toho jako nejistota, dočasnost a vlastně odpověď tím no, protože ségra, tak proto je to tak, jak to je a to ani asi není strach, ale je to taková jako bezmoc, když je člověku 12., 14. Současný stav ho prostě vytáčí, ale on je moc malej pán na to, aby s tím něco udělal. A tak prostě se s tím musím smířit no a teďka třeba vlastně to zase, když to nějak vyhodnotím, jak to na sobě pozoruju dopad tady toho v dnešní době tak třeba přítelkyně. Často si jako my jako třeba zavolá, nebo něco jako změni a ona to říká jenom proto, aby si jako postěžovala. Já to neznám já automaticky, když slyším něco, co je negativní, tak automaticky to jdu řešit, aby to tak nebylo. Jo automaticky prostě ne pro mě neexistuje něco nechat jako blbě, prostě tak když mě to vadí. No tak to jdu změnit, protože můžu přece že jo, a to je přesně ono, prostě ty nedefinitivní dočasný kroky, nedořešenost a vlastně ségra jako výmluva na všechno prostě no, tak tyhle pocity mám v sobě do dneška to jako absolutně nezvládám prostě. Ale strach jako vyloženě strach bych asi úplně jako neřekl. Spíš takový ty noční děsy a úzkosti, ale de facto teda to ten teoreticky způsoboval nějaká jako 3. strana a většinou to byla třeba nějaká ta hudba z toho filmu, nebo nějaký ten film sám a taky zase můžu říct, že vlastně, když já jsem prostě asi spolkl nějakou tu emoci a neodžil ji a udusil v sobě, tak pak zahrála hudba a já jsem se třepal. Ani jsem nevěděl proč. Myslel jsem si, že to je ten seriál a ono to bylo někde úplně jinde jo, takže asi z takových pocitů bylo

hodně velmi často. Ale jako přímo jako nějaký strachy, že bych se o někoho o něco bál? To asi ani ne. Spíš vlastně. Asi bych řekl, že já jsem se hodně díval do budoucna, že vlastně já jsem dlouhý roky, těm našim jakoby věřil v tu dočasnost v tom dobrém slova smyslu, že to teda jako jednou bude lepší. No to jsem ještě nevěděl, že oni už si to pojedou celý život ve svém, ale vlastně hodně jsem se asi v tomhle, jako tomu jsem já jako věřil. Že jako to jednou jako bude dobrý a ono klepu na zimu ono je. Takže přesně no, já teď vlastně prostě nemám problém, protože když mám problém, tak ho za 5 minut vyřeším, aby ten problém ještě nebyl. No.

Tazatel:

52. Ještě se chci zeptat, jestli byste řekl zpětně, když se díváte, že? To mělo nějaký dopad na váš život ve škole, nebo v tom fotbale nebo s kamarádama. Nevím.

Respondent B:

53. No. Mělo ten dopad, kterej už jsem prostě zmiňoval. Neměl jsem kouče, neměl jsem support, neměl, nebyl jsem prostě já ten nejdůležitější a. Dlouhou dobu jsem měl v sobě prostě pocity ve stylu, kde já bych mohl bejt, kdybych já měl za sebou to, co já potřebuju. A potom vlastně. A taky v podstatě takovej ten nápad jako jít na práva a podobně. Jo, to je v podstatě z otcovy hlavy. A v podstatě je to přesně to, proč já dneska nesnáším autority. Já jsem strašně dlouhou dobu je bral vážně. A vždycky mě jako někam přivedli a tam mě jako nechali a ono ejhle ono to nefungovalo, takže já jsem někdy v pětadvaceti, ve čtyřadvaceti, když jsem odešel do Irska, tak jsem začal dělat věci tak, jak jako že jsem na sebe vzal tu zodpovědnost sám za sebe prostě a dělal jsem ty rozhodnutí sám o sobě prostě a teďka to bude znít jako asi blbě, ale jako v podstatě čím dřív jsem přestal brát rodiče vážně, tak tím rychleji jsem v tom životě prostě strašně progresoval. A taky musím říct, teď to zase zobecním. Ty pocity mám do dneška prostě. Česko je země pro starý, je to přestárlá společnost, kde politici mají ideálně 60 a rozhodují o věcech, které já ve 30 letech podle mě nestíhám a měli by rozhodovat dvacetiletý. Absolutně jako Česko je fakt, tam se přizpůsobujeme důchodcům a vládne se pro důchodce a země je pro starý, ta země není pro mladý. Já mám úplně stejnej pocit i jako v rámci té výchovy, že prostě oni jasně tak v 90 letech nebyl internet o západě nevěděli, jako kdyby nic.

54. Ale mě poslat na práva je naprostej nesmysl. Prostě je to úplný nesmysl a není pro to vlastně jako ospravedlnění jako pro mě AV momentě, kdy já začínám dělat ve svém životě rozhodnutí. Sám na sobě tak no ono to najednou prostě funguje, ale já jsem furt jako slepě následoval tu autoritu. To je pro mě dobré a podobně a podobně. A ono jako asi by bylo, ale to by to taky muselo být doma tak jak já bych to potřeboval, aby to mohlo bejt jako takže. No. Jako to je asi takovej jedinej pocit jinak já jako s kámošema nebo ve škole. Nikdy jsem neměl pocit, že bych byl nějak jako vyčleněný z kolektivu nebo. Jako zase to je to přímý nepřímý. Jo tak prostě nikdy napřímo a zase fakt jako třeba nepřímě později. Když mi bylo těch 18, tak jsem v podstatě měl nějakou 1 známost a vůbec jsem neměl touhu jako skupinově někam jezdit. Chtěl jsem být prostě jenom s tou svojí známostí a vlastně si substituovat tu rodinu a tu domácnost. A ten domov, který jsem prostě úplně tak v sobě neměl odžitej. A to jsou všechno takové jako sekundární věci. Já bych jako rozhodně neřekl, že bych jako přišel v úterý ráno do školy a cítil se divně, protože mám postiženou ségru, nebo protože doma je to nějaké. Vůbec.

Tazatel:

55. A děcka fakt nereagovali na vás vůbec? Jo, jako třeba já nevím nějak zase třeba myslím i to, jak se spojilo třeba. Jestli jste si je pozíval domů, jestli znali ségru, jak to vnímali, jestli vám to nějak?

Respondent B:

56. Jo zval jsem nějaké lidi k sobě. A prostě bych řekl, že ty věci pro mě to nikdy nebylo. To je to pro. Já jsem nikdy neměl pocit, že je to nějak jako jiný, divný. Pro mě to bylo tak běžné jako. Prostě pro jiného, že má, já nevím psa doma, prostě je tam ségra. Vůbec jako a jsem byl schopný popsat. Ona je taková a

maková a ty věci jsou tak a tak absolutně bez emocí. Já já vesměs v tomhle jsem nikdy neměl žádné emoce, čistá racionalita, prostě takhle to je a jako nemůže to být jinak. Prostě to tak je a jako tečka a vlastně. Já asi jsem jako nikdy nezažil, že by to nějak fakt nemám pocit, že by mě to nějak jako to. Jedinkrát jsem zažil nějaký hloupý komentář od jedny holky, když mi bylo tak 8 nebo 10 ve vztahu k ségře. A to jsem si v podstatě říkal „Ježíš, to je kráva“ jako a konec prostě no, no jo.

Tazatel:

57.No a teď ještě se chci zeptat, když byste teda se třeba, kdybyste mohl vy někomu poradit, nebo kdybyste to měl nějak zpětně zhodnotit, co by takové dítě, které prostě vyrůstá v takových podmínkách? Potřebovalo, co potřebuje, co co, na co by se mělo myslet?

Respondent B:

58.No zaprvé si myslím, že pokud je to možný, tak by se mělo to dítě, když to nejde jako upřednostňovat v rámci té rodiny, tak by se mělo s do největší míry podporovat a postrkávat v tom, co to dítě dělat chce. A jako chápu, že když prostě někde já přemýšlím, jak to mám říct no a prostě, pokud je ta rodina na tom třeba finančně hrozně a ten zdravý sourozenec jako vlastně jediná spása nějak přinést finance do té rodiny, tak to je trošku asi jako jiná situace. Ale otázka je to teda jako dopadne, a to jsem to jako schopný pochopit, ale jinak já si prostě myslím, že když už má někdo. Ne svojí vlastní vinou ten osud tak strašně komplikovanej, tak ho prostě nechte dělat to, co ho baví a jako absolutně mu dejte prostor v tom, v čem můžete. To znamená, když už nemůže mít věci doma, tak jak by asi chtěl, tak ať si dělá ty věci, který chce dělat tak, jak on chce, a prostě absolutně jako mu dát tu autonomii té volby a opravdu ho nechat jako jít, protože já nevím, asi je to zase mi to přijde jako hodně český. Úplně nesnáším slovo výchova jako prostě jako 40 padesátiletý děti jako rozhodnou o životu. Nikomu jo prostě, to je úplně to je úplně mimo mísu prostě a vidím to teď, když jsem prostě v práci a je mi 30 a některé věci vysvětlují generaci mých rodičů. Šedesátníkům to nejde, to prostě nejde, nejde, to je úplně jiná planeta a jako tak to bylo vždycky. Já si nedělám iluze, že to někdy bylo jinak, takže ty rozhodnutí a ta výchova jako to je prostě směšný a i další důvod, proč nevím, jestli můžu mít děti.

59.Já si neumím představit, že bych někoho vychoval jako co já nevím, jak bych to pojmul. Neumím si představit, že bych jako někomu mluvil do života prostě a fakt nevím, jak bych to zvládl. Třeba se to ještě někdy změní. Já nevím teda, ale zpátky k tomu, co teda to tak nechat toho jedince opravdu co největší možné míře, aby byl sám sebou a aby fakt jako prožíval emoce, jak on je potřebuje a nedusil je v sobě. A když chce dělat něco, co ho dělá šťastným, tak proboha, ať to dělá. A úplně bych jako takové to seď rovně a nestrkej tu polívku takhle úplně jako vyškrtl prostě, ať to neexistuje, protože ty děti to mají tak strašně složitý, že vlastně je důležitý. Podle mě, aby byly šťastný samy se sebou a silný mentálně, a to podle mě jde dělat jenom tou aktivitou, kterou oni sami chtějí. To je jako asi to hlavní, co já o tom ohledně tohohle jako cítím, že prostě v podstatě pravej opak toho, co mě naši vštěpovali do hlavy. Jak jsem strašně normální a jak se vůbec nic neděje a jak je všechno prostě standardní, prostě v podstatě nechat si nechat je žít tak, jak oni potřebují, protože ono to je strašně nestandardní a je to strašně nenormální a je to strašně náročné. To je prostě to to jádro toho, co se tady jako snažím říct prostě jako vlastně si ty rodiče v rámci té rodiny by si měli přiznat, jak moc nestandardní. To je i pro to dítě a kompenzovat to, co nejvíc to jde, aby to dítě aspoň někde mohlo být samo sebou, protože ono v té rámci té rodiny nikdy samo sebou nebude a nikdy to nebude mít tak, jak to mají všichni ostatní okolo. A pokud je něco, kde je to dítě samo sebou šťastné. Proboha Ježíšek to dělá.

Tazatel:

60.A v rámci té rodiny máte třeba nějaké nápady, co by ta rodina mohla dělat, protože. Nevím, jestli máte nějaké nápady, kde třeba aby se cítila více spolu, nebo aby to dítě nebylo tak mimo, nebo nevím prostě.

Respondent B:

61.V dnešní době jednoznačně skupinové terapie. Jednoznačně. Myslím si, že by to měl být v podstatě 1 krok, který jako při té diagnóze ten doktor jako navrhne. Začínáte jako jo vůbec, jako aby vůbec nemohlo dojít k tomu, že někdo v sobě polyká emoce a neví a vy vůbec nebylo napětí prostě. Diagnóza má automaticky znamenat to je takový zásah do života těch lidí, že to automaticky má znamenat a ten systém by měl připravit ty lidi na to, že automaticky oni na sobě musí začít pracovat, protože v ten moment se jim změnil život tak, jak už se jim nikdy nezmění. A pokud nechytanou ten začátek, tak pak se s tím budou lepit po 20 letech, jak já jako já prostě a zabijou na tom 8 let života a zpomalí si kariéru o 8 let. Prostě tak, jak já. A. A naštěstí to na mě má minimální dopady, ale jsem si toho fakt fakt vědomě, že vlastně v momentě, kdy proběhnete diagnóza, tak ten systém má začít pracovat na těch 3 zdravých okolo nebo 4 jako okamžitě, jenomže prostě zase prvotní reakce je šok a vlastně zase se celá ta pozornost upřena toho nemocného a všechno se řeší pro něj všechny prostě. Příspěvky od státu. Já nevím, co všechno se soustředí na něj, ale já si myslím, že úplně stejně důležitý a ve stejný moment má začít naprosto kvalitní komplexní skupinová terapie pro všechny tyhle ty. A koučové a terapeuti a průvodci mají jako v podstatě. 62.Já přemýšlím, abych tomu dal nějakou analogii, abych to nějak jako popsal, no prostě řekněme, když. Když mám nějaké zranění a jdu na fyzioterapii, tak v podstatě já si udělám jako zranění. Oni ho jako oni vyléčí ten akutní problém a následuje okamžitě bez debat, všichni to ví, fyzioterapie. Rovnou, když to tady z těchto momentech se stane nějaký úraz, přijde nějaká diagnóza a jako my řešíme úplně jiné věci, než že máme úraz prostě. A 20 let se na to nesáhne prostě úplně jako ignor. A ještě si říká, jak je to všechno normální prostě, takže jako okamžitě, jakmile je zažehnána akutní infekce trošku, tak prostě začít rehabilitovat a chodit prostě pravidelně. A to si myslím, že je úplně nejdůležitější prostě. A to se přiznám, že i pozoruji tady v Irsku, že to prostě není i tady v Irsku nebo na tom západě jako pozoruji, že je to furt to stejné.

63.Ta veškerá pozornost je upřená na toho 1 jedince, který tu diagnózu prožívá a to okolí je bráno jako. Vůbec to se nebere jako to okolí není bráno jako pacienti. Přitom oni jsou pacienti násobně jako v mentální rovině víc než ten jediný s tou diagnózou jednoznačně prostě, a to je 1. Jestli to je. Diagnóza jako mukopolysacharidóza anebo jestli to je třeba jenom prostě imobilita jo nějaké ochrnutí, nebo nějaký jako vozíček prostě pokud mně je 6 a ségra prostě ochrne a zůstane na vozíčku, tak v ten stejnej den já mám začít chodit k terapeutovi jako rovnou.

64.A vůbec nejsem schopný pochopit a to teďka to taky jako můžu rozšířit zase na ten svět okolo nás jsem bytostně alergický. Tady na akce typu pride a prostě tady to tady to jako zaměřování spotlightu na něco, co je naprosto banalita, prostě a týká se tak malého množství lidí, že že pro mě to vůbec. Já bych nevstával z gauče kvůli těm věcem a pak prostě tady tohle je absolutně neuchopitelné. Že to neví, nikdo to prostě neřeší a devastují si životy každé den každou hodinu a prostě se o tom nemluví. Takže jako já úplně nesnáším, když si společnost jako vybere jako nějaký téma, který teď prostě, jako je to hlavní a jo, a všichni se na to upřou a teď to budeme jako všichni řešit a ono nic jiného jako není. Jo, když jako se tak podívám okolo sebe, jako že vlastně každý den miliony miliony lidí utrpí nějakou těžkou diagnózu. A nikdo se nevěnuje to její rodině, tak to jsou takový. To jsou takový čísla, že prostě tady po mně nemůže nikdo chtít, jako abych si barvil hlavu na duhovo. To to prostě nejde.

Tazatel:

65.Napadá vás ještě něco, co jsem se nezeptala?

Respondent B:

66.A ještě ještě ještě možná k tomu, co by ta rodina měla dělat, dodáme ještě 1 věc. Pokud je to prostě, pokud je to jako kdyby možný, tak vlastně. Říct si o pomoc. Jo, taky mám prostě strašnou tendenci, nebo mám pocit, že ty lidi mají hroznou tendenci se uzavírat do sebe? A řešit si to, jako kdyby sami. A věřím, že s tou novou generací se to dost mění. Aby to bylo prostě cokoli, ať je to crowdfunding, ať je to sdílení

toho osudu na instagram. A jo, ať je to já. Nevím, fakt si na toho terapeuta, nebo prostě jako o tom říct sousedů prostě. Nebát se říci o pomoc. Al ve vztahu třeba k tomu dítěti prostě no, tak jo, tak já s tím nemůžu nikam jet, tak co kdyby on jel někam se sousedama prostě a je úplně 1, že to tak nikdo nedělá, ale prostě ta diagnóza změnila ten život. Jo a to je asi zase, ať se nemotám v kruhu, ale přiznat si, že vlastně to změnilo ten život. Jo, že prostě teď jako bohužel je teda point, ono to samozřejmě chvilku trvá, ale od toho už mají být i profesionálové. A fakt si jako přiznat, já tomu musím přizpůsobit úplně všechno, ale když říkám všechno, tak to znamená fakt všechno ne jenom prostě vyměnit sedačku do auta a podobně prostě. No a vlastně jako asi bych řekl přesně no, přiznat si to pojmenovat si to nehroutit se z toho ale mluvit prožívat sdílet. Nechat to prostě plynout. No a jako věřím, že ty sociální sítě jsou na tohle jako fajn. Sleduju hodně zajímavých lidí, co nemají lehký jako osud a. Ne vždycky samozřejmě je to flárna, ale řekl bych, že. No. Myslím si, že kdyby byly sociální sítě, když mě bylo 6 nebo 8. Tak bych asi neměl takové úzkosti. Když mi bylo 20, to si dovolím tvrdit říct.

Tazatel:

67.Co byste tam teda získal na těch sítích konkrétně?

Respondent B

68.Asi. To, že nejsem to, že nejsem takhle jako jediný to, že nejsem na to sám a to, že vlastně. Asi no, možná jako. Možná to slovo, jak jsem říkal, že jsem neměl sparing partnera. Možná toho partnera. Jo jo, jo, já jsem jo, když je člověk z devadesátých let ze 100 tisícového města. Ta síť jeho přátel je na stejný brdo. Prostě v té době to byla strašně homogenní. Společnost tam nebyl jako nikdo, kdo byl jinej žlutý černej pruhovanej nic prostě všichni byli úplně stejní a teď se to mění+ třeba teď žiju v multikulturní společnosti v Irsku. A jsem prostě přesvědčený o tom, že kdybych měl 6 let a viděl, že ty lidi jsou jiný i vizuálně, tak bych prostě ve 20 nebyl tak, jak jsem, protože mně se furt říkalo, že jsem úplně normální a že jsem úplně stejný, tak jak ty všichni okolo mě. A pak jsem se srazil s realitou. Když jsem zjistil, že oni jsou někde úplně jinde než já. Takže vlastně jako jo? Myslím si, že by mi ty sociální sítě dali pocit toho, že jsem obklopenej lidmi, kteří jsou taky jiný a že vlastně se asi nemusím stydět za to, že jsem jiný, protože on je přece vlastně každý úplně jako trochu jiný. Nevím, no to je pro mě asi ty sociální sítě.

69.Já jsem asi trošku i poznamenaný, jako kdyby profesí, ale já v tom vidím jako já vlastně v tom vidím tu inkluzi jo asi, protože vlastně jsem nikdy jsem se nestal terčem šikany a nikdy jsem jako neměl ten pocit, že bych jako kvůli ségře nějak trpěl v kolektivu nebo tak. Tu zkušenost prostě nemám, takže já asi pro mě ta představa, jako že existuje něco jako kyberšikana. Mně to přijde jako úplně směšný, protože v momentě, kdy jsem to já zažil v 8 letech, tak jsem si řekl, Ježíš, ty seš kráva a tím to pro mě jako zhaslo. Takže vlastně všechny takové ty hatety a tady tohle to jako pro mě. To je asi ve stylu toho, co jsem zažil těch 8 letech. Pro mě tohle prostě není problém, ale chápu, že to může být samozřejmě jinak pro různé typy lidí, ale mě mě by to rozhodně dalo pocit sounáležitosti a. A inkluze inkluze inkluze no.

Tazatel

70.Mockrát děkuju, bylo to úplně perfektní, strašně, strašně moc zajímavé. Děkuju moc fakt.

Rozhovor III s respondentkou C

Datum rozhovoru 25.5.2024

Tazatel:

1. Chtěla jsem říct jo, že samozřejmě žádná jména nebudu tam uvádět, v té diplomce ani vaše, ani město, ve kterém jste vyrůstala, ani vaši rodinu můžeme používat jména třeba vaší sestry, ale já je tam nebudu uvádět ty pravé jména, tak jenom abyste věděla, že celý rozhovor bude anonymizovaný.

Souhlasíte tedy s nahráváním?

Respondentka C:

2. Ano.

Tazatel:

3. No a teda já vás nechám co nejvíce mluvit. Mám tady takové 4 otázky, s kterými buď budu přicházet v průběhu anebo nakonec klidně s nimi přijdu, ale hlavně bych byla ráda, kdybyste zkusila, co vás k tomu napadne, jaké to pro vás bylo. A ještě se teda zeptám na nějaké úplně základní věci vy jste říkala, že se jmenuje Zuzanka vaše sestra, je o 4 roky mladší, je jí 28 roků a tím pádem vy máte 32. Zuzanka má od narození dětskou mozkovou obrnu a spastickou quadroparézu. Jakým způsobem komunikuje?

Respondentka C:

4. Je verbální. No tak ona má ona má lehké ne ona má střední, střední mentální postižení. Jak se to říká v češtině? Je to lehké, střední..

Tazatel:

5. Lehká, střední, těžká a hluboká mentální retardace.

Respondentka C:

6. Tak ona má střední a komunikuje. Řekne si o všechno, všechny potřeby, co potřebuje, tak jsi je schopná říct, takže má jak kdyby prostě dobrou perspektivu o sobě samé, ale ale takhle celkově o to samozřejmě tam jsou ty kombinace dyslexie, dysgrafie a všechno podobně. Takže jak kdyby potřebuje, kdyby ale potřebuje furt 24 hodinovou péči. V podstatě ale je hrozně sociální, takže ona používá elektrický vozík, takže jak kdyby sama schopná si prostě vyjet. Oni bydlí v Havířově, takže si je schopná sama vyjet na celý den do města. A pokud teda nepotřebuje na záchod, což už začíná být v tomhle věku celkem akutní, že že potřebuje víc na záchod, než kdy vždycky potřebovala. Ona třeba chodila na záchod třikrát za den. Na 1 stranu 1 jednodušší, protože to, protože jak kdyby v podstatě byla trošičku, jako kdybys být svobodnější, ale teď tím, jak ona si prostě jde, dá si třeba někde víno s kamarádkou nebo dá si pivo, a to je hned to. Ona potřebuje hned okamžitě na záchod a jak už je prostě větší a už je fakt těžká. Tak tak se jí špatně dává na ten záchod to prostě zvládne ne úplně každý. Prostě to já, mamka a mamce samozřejmě dochází už síly, že mamka má 56, 57, 58 a podle mě ne už ani nevím, kolik má mamka, takže už jí dochází síly, ale takže to není úplně s tím záchodem. Jednoduché a samozřejmě nechceme dávat. Mamka s tím vůbec nesouhlasím, měla ještě nějaké plíny, nebo něco? To asi ne samozřejmě a samozřejmě to možná, že to dojde k nějaké realisti, takže víme, jak toto, ale Zuzanka je hrozně sociální, no. Takže ona miluje svoji komunitu, miluje svoje kamarády. Chtěla by samozřejmě představu, že by chtěla bydlet sama hlavně teď, jak vidí, jak i já jsem začala mít děti tak začala ještě víc, že by prostě chtěla děti taky a taková ta, ale tím, že tam má prostě to tu mentální postižení, tak trošičku, jak kdyby se jí špatně vysvětluje, že prostě to není úplně reálné. Člověk ji nechce prostě něco tlouct do hlavy, že prostě to není reálný jenom proto, že má postižení, ale prostě je to všechno složité. Je to složité a i to bydlení samotné to teda ono ona po tom touží strašně moc, ale to je prostě... Ona potřebuje tak velkou péči, že ona to, co je v blízkosti jejího města, tak jak kdyby nejmožnější cesta je prostě rehabilitační areál, což je ono, tam teď byla na respitu

poprvé a já jsem ji tam teď brala, jak jsme byli v Česku, tak jsem ji tam brala. Za kamarádem se podívat a to je, no to vůbec nepřichází v úvahu v tomhle věku.

7. V takovém zařízení to je, to je prostě ono, je ona je sociální a prostě my ji nemůžeme zavřít někde do nějakého zařízení. Ona je sociální, ale jak kdyby není schopná tím elektrickým vozíkem prostě sama třeba vjet do autobusu sama jak kdyby a dopravit se třeba z toho (rehabilitačního) centra do centra města, takže ona by byla prostě závislá na pečovatelkách a jak to všichni víme, jak to funguje? Prostě pečovatelky nejsou a není tam vůbec čas na ty lidi, no. Takže, takže to vůbec to jako teď, dokud mamka ještě může a já jsem ještě tady v Anglii, což taky dělá trošičku tady takovej problém. Jenže jestli se něco s mamkou stane, tak no (pláče) Se omlouvám takové no...

Tazatel?

8. Ne, ne myslíte na to, že kdyby se s ní něco stalo, tak teď myslíte na tu mamku, že by to bylo hrozné? Jako samozřejmě, že by bylo a ještě myslíte i na tu sestru, jo, že?

Respondentka C:

9. No a mamka no mamka taky mamka taky nemá u toho jednoduše život, že jak se rozvedla s naším taťkou tak na to je sama no. Což je tím, že jsem tady v Anglii, tak tak je to ještě horší no. Ale mám teda brácha ještě a ten je zrovna teď tady v Anglii. Přijel nás navštívit a ten bydlí v Praze brácha. Ten je v Praze a je o rok starší než já, takže je vlastně o 5 let starší než Zuzanka. A ten by byl schopný on i samozřejmě on je my jsme vyrůstali se Zuzankou, takže my prostě víme, jak se o Zuzanku postarat. brácha může být pako nezodpovědný, ale prostě, co se týká Zuzanky, on se prostě postará, že jak kdyby se něco stalo, tak ale chodí do práce. Samozřejmě že já mám 2 děti, jsem tady v Anglii odstrčená, takže je to takové také složitě, ale zatím zatím mamka se drží, no drží se a teď jsme teda udělali ty respity to už jsem ale mamce říkala už dávno, že s těma respitama. To už se mělo dávno zařídit už jak Zuzanka začala být větší a větší hlavně těžší, tak se to mělo už dávno zařídit respity, aby jako kdyby mamka měla, jak kdyby třikrát do roka 3 měsíce v roce, aby prostě měla úlevu. No ale nechtěla, no mamka na takové věci přišla trošičku až později, jak kdyby, nebo mamka má strašně dobrou perspektivu o celém sociálním, o sociálním systému, takže mamka je na to dobrá, ale nechtěla prostě ten respit, ještě že ne že spíš nechtěla, že by se o Zuzanku bála to vůbec. Zuzanka jezdí na víkendové na týdenní pobyty. A to vůbec, ale spíš na to nějak nepřistupovala, ale teď samozřejmě teď Zuzanka tam byla poprvé. Úplně se jí to strašně se jí to líbilo. Byla tam na 2 týdny, mamka jela tady. A strašně se jí tam líbilo, no na tom respitu, přestože to je takové šílené zařízení, tak to tak, tak se jí tam líbilo. No líbilo se, že tam Zuzanka pojedje zase teď na měsíc a mamka pojedje do Estonska, protože my máme rodinu v Estonsku, takže pojedje mamka si odpočinout do Estonska. No měla už to udělat dávno mamka, ona by si hodně ušetřila sil no těch ztracených silách, hlavně aj se zvedákem se zvedákem. Mamka zvedák má posledních 5 let. Ona neměla do té doby vůbec zvedák a přitom pojišťovny toho hradí, že už roky, roky a mamka neměla zvedák taky furt. Hrála to, že jo hrála hrdinku, že to zvládne AA samozřejmě zdraví, má úplně vyřízené mamka, no záda. Záda úplně hotová, všechno, co se týče týče prostě rukou rukou lokty. Takže to takže to není úplně to. No mamka mohla si ušetřit víc z toho, no víc to zdraví, ale to se člověk dozví to já se dozvídám až taky tím, že jsem já jsem začala, já jsem vždycky, já jsem vlastně celou dobu pracovala s postiženýma dětma, takže to, takže tam se člověk dozvídá trošičku víc, jak to vidí prostě, jak kdyby z té profesionální stránky, tak se jako kdyby dozví prostě, že mi tu Zuzanku, jak kdyby nemusíme furt tahat, že jak jsme ji vždycky tahávali. Prostě na zádech v rukách, protože ona byla fakt strašně lehká. Do ona byla do 22 úplně lehká. Ona měla podle mě Zuzanka do 22, jestli měla maximálně 30 kilo. Takové typické DMO prostě fakt i lehoučká malinká, ale samozřejmě pak hormony a všechno, takže začala přibírat víc a víc a teď podle mě Zuzanka musí být minimálně minimálně 60 kilo už 60 kilo a ještě je spastická, takže to 60 kilo spastické váhy. To je prostě,

to je jiné, než člověk zvedne zdravého člověka, že? Takže to jo, ale to mluvím o přítomnosti, že, vy jste chtěla, abych mluvila o tom.

Tazatel:

10.Mluvíte o mamince a mluvíte o sestře, já bych taky chtěla, abyste mluvila o sobě, ale.

Respondentka C:

11.Dětství dobré to bylo od té doby, kdy se naši rozvedli. Teda my jsme Zuzanka měla. Zuzanka měla 10 roků, já jsem měla 14, brácha 15 a naši se rozvedli. Teda ale já a brácha jsme zůstali v Broučkách na baráku, kde jsme se vlastně přestěhovali, jak jsme měli. Jak jsme měli, kolik 7 roků? Já jsem měla podle mě 6 , 7 tak jsme se přestěhovali na barák do Broučků, z toho města, abysme vlastně kdy měli žili v přírodě. Naši byli víc takový prostě založení na tu přírodu. Abysme prostě byli někde v klidu než ve městě, že se tlačí v bytě a tím, že jsme v těch Broučkách ten barák vlastnili, tak jsme se tam odstěhovali všichni. A ale naši nám dávali strašně moc naši, teda jsme jezdili na lyže, tehdy ještě ani žádné my jsme jezdili třeba monoski. 3 jezdili po sloupcích to byly takové ty začátky těch monoski, ale Zuzanka dělala úplně všechno s náma, taťka prostě nasadil lyže Zuzance, dal si ji takhle mezi nohy. Mamka vždycky se svojím pomalým lyžováním za námi a my jsme s bráchou za ní a taťka všude. Všude se ségra brala všude. Naši byli na to fakt výborní, no potom co se po tom rozvodu stala, to už bylo všechno v háji, ale předtím předtím se fakt snažili. Fakt se snažili do lázní, jezdila, ségra, to bylo takové to dětství spíš spíš, že to, že. Že my jsme byli s babičkou, pak už celkem dost často jsme byli s babičkama. Vždycky babičky se střídaly, protože mamka jezdila do lázní, ale to bych vůbec neříkala, že by nám to, jak kdyby vadilo my tím tím, že jak jsme byli na tom baráku, tak jsme měli hroznou volnost. Už na té vesnici už měli jsme tam svoje kamarády, nebyli jsme, jak kdyby na těch rodičích závislí a naši rodiče nebyli nějací, úzkostli by možná tím, že prostě jsme měli. Předtím měli předtím dítě s takovým postižením, takže to takže mamka dost často ze začátku teda byla v lázních a my jsme bývávali s babičkama, no taťka pracoval. A babičky se točily a pak i babička. Dokonce babička začala jezdit se Zuzankou do lázní, takže se to střídalo. Takže babička třeba tam byla 2 týdny mamka, ta byla 2 týdny pak byla zase s náma, ale tím, že jsem měla toho bráchu, a jsme byli jenom o rok, tak my jsme měli prostě stejné kamarády a jak kdyby se tam prostě ne, to nikdy jsme já vůbec nemůžu říct, že bysme nějak strádali třeba i emocionálně. To vůbec naši fakt dělali hrozně hrozně moc proto, abysme prostě všechno měli, aby ta ségra hlavně byla všude a jak kdyby takovým tím, normálním způsobem, takovým tím sociálním modelem takovým prostě, že prostě co, má postižení, ale prostě tak co tak a jede s námi všude, že jo, všude jsme prostě byli. Jako vždycky se třeba muselo něco adaptovat. Na kola jsme třeba nejezdili jako rodina, že vlastně jak seděla ty sedačky tak jo, ale pak už ne, protože to ještě v té době nebyly takové. To jsou v dnešní době ty, že ty kočárky, Kozlíky přesně tak, co zatáhnete za kolo to byla jiná no trošičku, když to, když to tak vždycky nad tím přemýšlím, my jsme neměli ještě takové ty prostě kompenzační pomůcky, co jsou v dnešní době ale i tak naši prostě dělali strašně moc, strašně moc a věnovali se nám a vůbec bych neřekla, že bychom byli nějak a skrz ty skrz ty vrstevníky to byla to byla to už jsem i někomu vykládala hodně lidí. To, jak kdyby prostě na ni neznáš, že takovou tu situaci, ale ti vrstevníci si, jak kdyby strašně naučili, jak kdyby od nás tím, že jsme tu ségru, všude brávali, tak si jak kdyby prostě, jak kdyby strašně my jsme přišli do té vesnice a ve městě je třeba, tam bylo plno v té době my jsme tam chodili do klubu, takže tam bylo plno postižených dětí, tak tam bylo víc takové, jak kdyby viditelné, ale na té vesnici jsme se prostě objevili a měli jsme jediní prostě jediná rodina, který kteří měli handikepovanou holčičku. A všichni ti naši kamarádi prostě ze začátku, třeba na to trochu hleděli, ale stejně jsme se tam nastěhovali a ona ještě byla malá, takže ona, co měla, možná já nevím, kdy měla svůj první invalidní vozíček. To v té době to ona musela být už podle mě větší. To ona podle mě musela mít tak aspoň 9 roků, protože ona byla prťavá, že? Takže ona to byla. Jo ona byla v golfáčích, že do té doby kočárky, takže to člověku ani nepřijde těm děckám jim to je úplně jedno. Jestli to je šestileté

nebo dvouleté dítě v kočárku, že Zuzanka stejně vypadala strašně dlouho jako jako mimino že? Takže to takže ale strašně si myslím, že se ti i teď to vidíme, že se strašně rád, kdy přijdeme do Česka, tak ti kluci, jak kdyby prostě umí ti naši kamarádi, umí prostě mluvit, jak kdyby s handicapovanými, protože Zuzanka tím, že ona je strašně komunikativní, tak oni prostě si dokážou vedle ní sednout a prostě s ní začít hovor, že přestože má, že má prostě mentální postižení, tak jim to je úplně jedno, ale prostě vždycky musí komunikovat z očí do očí a normálně se s ní baví o všem. A to je tím, že prostě jsme tak vyrůstali a oni kolem nás vyrůstali. Takže. Prostě vůbec neměli žádný problém. Ty ty ty děcka vůbec. Vůbec jsem se nikde nesetkali, možná třeba někde, že nám někdo třeba jednou si pamatuju, jak jsme byli malí ještě tak mi jedna nějaká holka říkala, že máme postiženou, ale to si myslím, že to slyšela i doma. To bylo spíš takové to, že přišla a řekla mi do očí, že mám, že máme postiženou ségru. Já jsem v té době řekla, no a, já říkám, co to znamená, jako že co že mám postiženou ségru v té době, já si to úplně pamatuji, že jsem si úplně říkala, no to má být jako nadávka, nebo já nevím, co to má být. To je prostě že mám prostě postiženou ségru a co? No to jsou podle mě, ale to bude spíš taková rodina. No že prostě to je jak kdyby nechápali a v dnešní době ještě podle takových lidí, že kteří prostě nechápou, ještě možná na vozíku, člověk to chápe, ale autisti a mentálně postižení lidi. Ještě k tomu mají ten strašný postoj. No ale Zuzanka, Zuzanka to nebylo tak úplně fakt, já pracovala i hodně s autisty a v porovnání, to co my jsme měli s Zuzankou a když to vidím prostě ty ty sourozenci, autistické děti. Tak to je úplně jiná, úplně jiná, protože protože Zuzanka prostě ještě to DMO, ty DMO jsou strašně sociální. Většina z nich usměvavých prostě většina děmoček co jsem vždycky potkala, tak to byly prostě děti, kteří sice prostě uděláte takhle a on se takhle začnou smát, takže prostě vyskakují z vozíku a takže to je to byla úplně jiná. A to děmočko je prostě takové. Celkem sice fyzicky to není jednoduché. To vůbec není jednoduché fyzicky ani pro ni ani pro nás, hlavně teda pro mamku. Ale mentálně ona není mentálně náročná a tím, že rodiče fakt byli v tom.

Tazatel:

13.A tak jak o tom mluvíte, tak slyším takovou jako spíš, že mluvíte o radosti, že byla hodně radostná taková ta atmosféra ve vaší rodině.

Respondentka C:

14.Než se naši rozvedli to byla, tam vůbec. My jsme měli furt návštěvy na baráku, aby, a to byly většinou návštěvy s dalšíma postiženými dětma, že, protože mamka si pak udělala velikej okruh. Oni si na začátku udělali ve městě velikej okruh, teda ta raná péče tam fungovala dobře, takže to takže oni fakt měli strašně brzo. Já, já si pamatuju, co já si pamatuju, prostě dětství je prostě. Jsou to postižené děti, tak jsme chodili do klubu prostě, do té rané péče a doteďka ty děti potkáváme nebo děti. Ony jsou jako někteří, jsou ještě i starší a do teďka, když přijedeme do města, tak je prostě potkávám a mamka to jsou její celoživotní kamarádky. Ty maminky. Takže to, takže oni se prostě v tom vyrůstali a všechno to bylo takové dobře nastavené, si myslím. Já si teda myslím, že to v Česku funguje dobře, proto funguje dobře. A i prostě před tolika lety a prostě byla tam taková komunita. Sice fakt jsme se odstěhovali do Broučků a tam to bylo takové, ty školy. Ta integrace Zuzanky do škol. To už úplně si myslím nefungovalo, no to už vůbec nefungovalo. To si myslím, že to už Zuzanka byla stejně většinou sama v té třídě odstrčena s asistentkou a už to nějak úplně, že by to nějak fungovalo, to už ne. Ve školách a ještě v těch vesnických školách no.

Tazatel:

15.Jo vlastně, že ona byla v té vesnické škole, prostě v klasické škole.

Respondentka C:

16.No v klasické škole zaintegrovaná, no mezi zdravé děti. A to si samozřejmě integrace je super, ale pak jak to, jak to vidíte, jak ty děti rostou a začnou být úplně jak kdyby developmentálně úplně někde jinde, tak já už si myslím, že už to pak nefunguje, jak kdyby už to nefunguje ty děti se stejně pak začnou

odstrkovat od těch postižených dětí a už a pak to postižené dítě zůstane stejně izolované. Oni se pak přestěhovali, mamka se přestěhovala, tak se rozvedli, tak se přestěhovali zpátky do města a tam začala chodit zase na specku Zuzanka a možná třeba, kdyby se víc tlačil, tak třeba Zuzanka by měla trošičku lepší znalosti, ale to zase není úplně to člověk neví s tím mentálním postižením, že jak by to to. Ale ve specce se jí podle mě líbilo mnohem víc než v těch integrovaných, no v těch normálních školách. Podle mě, mluvím o tom, ale nevím co a jak, no nevím, jak se naši rozvedli, tak mamka se odstěhovala, no to začalo být takové celkem krušné, no protože mamka si nechala Zuzanku a my jsme zůstali s bráchou na baráku, protože nás mamka nechtěla brát do města do toho bytu a my jsme tam vlastně měli ten barák, takže jsme zůstali s taťkou, ale to už byl pak jenom poslední rok a my jsme pak stejně šli na intry. Už jsme šli na intry, já jsem šla do jiného města a brácha ten chodil někam a pak to zase změnil tak ten se trošičku plácal v tom, na tom učňáku. A no a pak už to začalo být takové krušnější. No s tím skrz to, že mamka začala mít psychické problémy z toho rozvodu, ze všeho, nevěděla, co přijde, že nevěděla, co přijde, ale ten rozvod to taky nebyla úplně jenom taťkova chyba to tam bylo vzájemné všechno, takže to už pak bylo takový spíš nátlak, no to to bylo spíš takový, na to to v té to jako celé dětství bylo úplně, že žádný nátlak jsem necítila, ale pak už, jak se naši začali rozvádět, tak byl nátlak na mě no na mě, protože já jsem sice prostřední, ale brácha byl vždycky takovej trochu lajdák a byl takovej nátlak, že musím, jako kdyby všechno, jak kdyby prostě no taťka taťka, ten se s ním jenom rozčiloval, a mamka, a mamka se jak kdyby snažila všechno házet na mě, a když bylo vždycky nejhůř, tak jsem tak jsem se musela o Zuzanku vždycky já postarat no.

Tazatel:

17.Co znamená nejhůř, to znamená, když prostě nějak rodiče nebyli k dispozici?

Respondentka C:

18.Nebyli jo, mamka měla psychické problémy, takže ona musela být na na měsíc, ale to mi bylo už víc, jak jsem byla na výšce, tak mamka musela být na měsíc, jak kdyby hospitalizovaná. Někde na to byla nějaká rehabilitační klinika, takže toto, takže tam byla na měsíc, ale to ale to už jsem byla na výšce. To už jsem byla na výšce, a to jsem to už jsem ani s taťkou nebydlela a on se pak taťka odstěhoval stejně z toho baráku, takže jsem zůstala sama na tom baráku. A já jsem si teda ségru vzala, ale na na 2 měsíce, aby se mamka, jako kdyby z toho dostala trochu. Ale to bylo taky fajn, to jsem v tom neviděla nějaký problém. Mamka mě stejně finančně, jak kdyby mi prostě dávala ty peníze, co měla na Zuzanku, abych prostě tak tam bylo jenom na jídlo, že samozřejmě barák, ten tam se platil stejně jenom inkaso, takže auto já už jsem v té době měla řidičák, takže to bylo takový jednodušší, že jsem pak měla i auto vlastně od mamky nebo od Zuzanky. Vlastně to bylo Zuzančiné auto. Takže 2 měsíce, ale to by teda vůbec nevadilo, to mi vůbec nevadilo. Tak já jsem stejně, co já jsem měla. Mezi výškou jsem byla stejně ten obor, na který jsem nastoupila, tak nakonec jsem stejně zjistila, že to dělat nemůžu. Pak jsem stejně zjistila, že musím jít zase zpátky někam k tomu hendikepu. Takže to takže jsem se o Zuzanku starala asi 2 měsíce no 2 měsíce.

Tazatel:

19.A říkala jste, že vám to nevadilo? Jaké to bylo pro vás, že jste se o ní starala? Bylo to asi, mám nějak představu, že jste nějakou dobu s ní už nebydlela, že?

Respondentka C:

20.Mamka jezdila na víkendy, ona jezdila na víkendy a nebo tím, že já jsem byla na té škole, na intru, tak já jsem za nima jezdila třeba na víkendy, že jsem z té školy jela na víkend nebo mamka jezdila tam a zpátky mamka jezdila do Broučků. Mamka taky řídí, takže jezdila do Broučků tam a zpátky ale. No a ta ségra mezitím tak všechno tam spíš byl takovej ten no, že se spíš všechno dokonce rvalo furt mezi mezi jejich rozvod jednu dobu, a že to bylo takové spíš no takové spíš nátlaky, že jsem prostě já musela mít vždycky tu zodpovědnost. No. Že toto bylo takhle jediné v tom životě... No s tím ale ale to nebylo vůbec tak, že

prostě by mi se snažili nějak to to nemělo ani nic společného s Zuzankou. Možná mamka mamčin stav. Samozřejmě to bylo všechno takové to, že zůstala sama a že to cítila, takže to takže. Ale já jsem vždycky mamce říkala, já jsem vždycky celý život říkala, že se o Zuzanku postarám, když se něco stane. Prostě no, kdyby se náhodou něco stalo, ale ale teď je Zuzanka, ale to bylo v té době, když ještě všichni byli mladí a ještě no silní Zuzanka ještě malá, lehká. Ale toto no a teď to je takové víc složitější. No jak má člověk svoji rodinu.

Tazatel:

21.A jak jste říkala, že vlastně, když se rodiče začli rozvádět, že na vás byl tlak, že musíte být ta zodpovědná, tak v té době předtím do těch vašich 14 let zhruba jste to neprožívala, že byste neměla? Jako ne těžce dlouhodobě, ale prostě třeba někdy stávalo se to, že jste cítila, že musíte mít nějakou větší zodpovědnost, než třeba jste byla úplně v té chvíli připravená jako dítě.

Respondentka C:

22.Jako že jednou budu mít tu zodpovědnost?

Tazatel:

23.Buď jakože jednou anebo i v té době, že třeba něco jste měla dělat, co jste měla pocít, že je ještě na vás hodně? Dostávala jste se do takových situací?

Respondentka C:

24.Ale já jsem to, já jsme do těch 14 jsme to vlastně jakoby nemuseli, jsme to vůbec. Já nevím jsme se tam to, jak kdyby s bráchou se dělili o tu ségru, no že všechno prostě, co v té době já nevím. V té době to bylo třeba berte ji ven, prostě, ať tady sama nesedí, tak jsme ji prostě vzali na vozík a vzali jsme ji s náma ven. Ale ale dnes nikdy nebyly takový, že by to, že by třeba i do nás prostě třeba... Já vím, že i v některých rodinách to je, že říkají prostě těm dětem od mala, že jim třeba říkají, že prostě se musí postarat o toho sourozence, ale to nám naši nikdy neříkali, ale to nám nikdy neříkali a mamka ani dotedka to neříká, ale ale samozřejmě všichni víme, jak to to, taťka nemá zájem a prostě já jsem dospělá a já nebudu, já prostě. Přece neznamená, že když s mamkou se něco stane. Zuzanka půjde automaticky někam do toho do ústavu, protože to, protože já se nemusím starat, to takhle není. Přece to člověk to má člověk v sobě zakódované, jestli s nimi tenhle brácha, jaký je takový laxní, tak kdyby se něco stalo, tak já si myslím, že on by ji tam taky nenechal. Tak si myslím, že to máme, a to nám rodiče, jako kdyby nekódovali v hlavě, to nám to nám ne to jenom potom rozvodu jen taková ta zodpovědnost, jak kdyby za ty všechny problémy a za všechno se to jak kdyby všechno furt valilo furt jak kdyby vinilo mě, ale furt tam, jak kdyby mezi nim a mezi mamkou a taťkou prostě byly konflikty a furt to bylo prostě že to no že, když já jsem mluvila s taťkou, tak ale to nemělo nic se Zuzankou společného, no.

Tazatel:

25.Takže ten rozvod vlastně byl taková fakt velká zátěž pro vás, kterou jste vnímala jako zátěž. Do té doby jste nic takového nevnímala jako zátěž. A ještě mívali jste doma teď myslím kolem Zuzanky. Zuzanka mívala nějaké stavy, kdy třeba jako to byly ty nemoci, nebo kvůli tomu postižení, že třeba ne že by jí šlo přímo o život, ale že prostě byla v nějakém špatném zdravotním stavu?

Respondentka C:

26.To Zuzanka neměla právě nikdy takové stavy, že by se to stalo, že by šla nahoru dolů se zdravotním stavem. To to ne Zuzanka. Takže to bylo jako. No byla stabilní Zuzanka.

Tazatel:

27.Jo, takže takové jakoby krize, krizové situace jste moc nemívali doma?

Respondentka C:

28. Mamka by mi určitě o tom řekla, kdybych si něco nepamatovala, ale ale ne ona. Zuzanka je stabilní dotedka zdravotně zdravotně stabilní, takže nemá žádnou epilepsii, nemá, nemá žádné další přidružené postižení. No takže to takže ne, to jsme neměli.

Tazatel:

29. A mívali jste někdy třeba Zuzanku na starost? Pečovali jste někdy vy jako děti ještě do těch 14, 15 let o Zuzanku? Říkala jste, že jste ji brali někdy ven, byli jste třeba s ní i někdy sami doma, že třeba rodiče někam odešli?

Respondentka C:

30. Byli, třeba naši šli na pivo, tam do vedlejší hospody, tak jsme ji třeba i hlídali sami. To jsme normálně jsme byli schopni, podle mě jsme byli fakt malí a byli jsme normálně schopni Zuzanku. Ona byla lehká, ona byla fakt úplně prcek, takže jsme normálně byli schopni ji obléct do pyžama s bráchou dali do postele a prostě jsme se o ni takhle postarali. Fakt naši vůbec nebyli úzkostliví, oni fakt byli oni, oni nám, jak kdyby věřili. A věděli, že prostě se o ni to, no že bysme ji prostě tam nenechali, někde prostě brečet, ale Zuzanka byla hrdinka. Zuzanka byla vždycky hrdinka, takže ona prostě ne. To si dneska ani nedokážu představit. Kolikrát jsme měli z vozíku, vyvrátili ji z křesla, z gauče a ze všech možných takových věcí, jak jsme prostě s bráchou se třeba prali nebo žduchali. A teď do toho Zuzanka se tam někde ochomýtl. Tak jsme se postarali. Normálně jsme se starali o Zuzanku, ale ne zase nějaké veliké, jako že by třeba někam odjeli na celý den. To ne třeba že šli prostě na pivo a my zůstali prostě třeba s Zuzankou. Většinou jsme ji třeba zneužívali, ať nám to ať nám řekne, kde mamka schovala sladkosti a ona vždycky s dobrou duší nám to řekla všechno. A my jsme pak všechny sladkosti vyjedli, než přišli naši z hospody a Zuzanka vždycky s dobrou duší, nám to všechno řekla. Praxe jde ale to a pak někdy nikdy žádný takový do těch 14 to nebylo nikdy, že si vůbec nepamatuji, že ty jsou prostě, a když jsme se museli starat, to byla taková automatika úplně. Ale že bysme jí dávali vanu, to si nepamatuji, že by jsme ji třeba koupali Zuzanku. Ona se asi koupala s náma. Já si myslím, že podle mě v té době prostě všechny 3 nás hodily do vany i taky, neměli jsme úplně tak věkově rozdíl, takže to takže podle mě, tak jsme se koupali s Zuzankou, že prostě jsme ji měli na nás, protože jak byla spastická, tak se jim blbě dávala do nějakého sedu. Takže bych si odstoupila na nás a tak jsme byli a zase to co si myslím, ale ne nějak jako velké. To si myslím nějaké velké věci, že bysme z toho udělali, co? No my jsme měli ty babičky kolem tehdy, no babičky, hlavně mamčina. No oni, ale byly všechny z daleka a oni jezdili, střídali se. Střídali se hlavně mamčina mamka, ta byla taková to ta, to to fakt vzala takovou prostě zodpovědně. A takže ona, když prostě mamka, prostě když potřebovala třeba s náma něco dělat, tak to tak babička prostě to chytla. V plné ruce babička byla bývalá učitelka, takže to takže ta to brala úplně to. No úplně pozitivně a ona hlavně aj to celé postižení, tak jak se na to teď i teď, jak dělám já studuji sociálního zdravotní péče a jak to člověk tak vidí zpětně ona ta babička i s tím z jaké generace byla, ještě ona byla z Ruska, babička byla Ruska a takže ona prostě celé to postižení prostě vzala takovým stylem úplně, že byla prostě taková generace takový rok narození ještě, ještě z Ruska. Ale to postižení vzala prostě úplně jako úplně úplně prostě normálka normálka.

31. Prostě Zuzanku půjdeme rozchodit a každý den tam, když byla u nás doma, tak každý den tam s ní chodila a nikdo nechtěl s Zuzankou chodit. To si pamatuju, to nikdo nechtěl. Co na to chodit a bylo takové to chození, jak je druhej unavenej a teď ještě ty spastické nohy, tak ona dělala ty kroky na pravou stranu, víc spastická, takže vždycky ta jedna noha se jí zasekla o tu druhou nožku, to trvalo a jediná babička na to měla tu trpělivost. Ona vždycky z koupelny s ní šla až do toho obýváku a pak ještě po celém baráku s ní chodila a tak si s ní povídala a furt Zuzanko no jednu nohu dopředu a druhou a to si pamatuji, že my jsme na to nikdy neměli už trpělivost vůbec s ní chodit jeďa mane to byla Zuzanka, to měla ráda, ona to milovala, to chození, to už člověk a pak to omrzí, hlavně jak to dlouho trvá a my jsme takový všichni zrychlení v naší rodině. Tak to si pamatuju, že babička na to měla úplně takový to do teďka si to pamatuju

a ještě to asi ještě tu babičku, tak strašně ona. No ona umřela už babička, ale vždycky za to si úplně teda jak zpátky, prostě na to myslím, tak si říkám, že to byla taková tó no. Ne úplně každý prarodiče se takhle k tomu postaví, že třeba druhá babička ta to nikdy nepochopila moc no to postižení, ta to ještě brala s takovým tím, jako že to byla mamčina chyba a bla bla bla. Ale babička Ruska babička ne ta to prostě vzala, to je jedno úplně či to byla chyba co se tam stalo? Prostě to rozchodíme to rozcvičíme a všechno bude v pohodě, no. Lidsky. Si tak na to vzpomínám no je to takové takové to takové úseky dost často mám takové výseky z toho dětství a pak to občas třeba někomu řeknu, tak mi to tak zůstane ještě v hlavě víc. Jak s tím o tom s někým o tom mluvím. Prostě.

Tazatel:

32.Mě zajímá, když jste byla malá, jestli jste vnímala, protože teď říkáte jako vlastně vlastně si nejsem jistá, jestli jste byla trošku jako ten pečovatel, vlastně jako s tou maminkou a taťkou a bráchou, že jste pečovali všichni 4 a nebo jestli to bylo jako ti dospělý a my děti 3. Jak jste to měla tak?

Respondentka C:

33.Že to bylo, to bylo spíš takhle dospělý a 3 děti, to bylo úplně takhle. Do těch 14 to bylo. My jsme fakt nebyli vůbec, jak kdyby zahlcení, nebo prostě že by jsme měli mít jako zodpovědnost za Zuzanku. To o to jsme měli tím přirozeně, ale to nikdy nebyla taková ta, jak kdyby ta vnucená zodpovědnost. No nikdy nebyla ta vnucena zodpovědnost. To byla prostě to, že prostě naši ani si nepamatuji, že by nám naši dávali nějaké nějaké prostě přednášky o Zuzančiném postižení. A jak to prostě a tak nikdo ani nevěděl v té době, jak to prostě jednou prostě bude a nikdo nikdo se o tom nebavil a ani ani to nebyla podle mě potřeba. A pak už, jak jsem vyrůstala, tak jsem se stejně pak začala sama, jak kdyby o to zajímat, tak jsem začala jezdit s mamkou, když Zuzanka měla pobyty v Jedličkárně v Praze, tak jsem tam jezdila s mamkou. A to jsme většinou no navštěvovali fyzioterapeuty, ergoterapeuty a tam člověk, kdyby trošičku začal zjišťovat, jak kdyby, co by bylo pro tu Zuzanku dobré. No co by bylo prostě lepší než to, co jsme doteď dělali. No, já vím, že mamka na to nikdy pak už neměla sílu. To člověku fakt dojdou síly ještě, jak se pak rozvedla, tak už aj přestala cvičit s Zuzankou a ona dělala dlouho dlouho, cvičila s Zuzankou vojtočku. A ale pak už přestala vojtočku, tu vojtočku si pamatuju, to si pamatuju, Zuzanka byla malá, no jak se mamka vždycky zavřela do ložnice a Zuzanka Zuzanka tam ječela. A řvala. Ale ale to pak to to nám podle mě bylo vysvětleno rychle, nebo já nevím, jestli jsem si to pak za ty roky už pak i kdyby sama zjišťovala. A takže to si pamatuji jak Zuzanka tam ječela vždycky u vojtočky.

Ale podle mě si myslím, že nám to bylo jak kdyby vždycky říkáno, že to je prostě pro její dobro, že to je prostě cvičení, my jsme to i viděli. My jsme to i viděli, jak jsme ji cvičili, no jak jsme byli malí. Ano nebyla žádné jako žádné stresy nebo možná tím, že už jsem, jak kdyby za ty roky zjistila, co vlastně ta Zuzanka, co se s ní dělalo, tak ale ne. Nikdy si nepamatuji, že by to byla nějaká stresující záležitost. S tou vojtočkou ne asi jenom jak ječela no.

Tazatel:

34.A jak byste řekla, jaký jste měla vy vztah se Zuzankou, když jste byla dítě? Jak byste o to popsala?

Respondentka C:

35.Já jsem měla se Zuzankou takový teplý vztah. Se Zuzankou jsem měla takový teplý, jak kdyby takový, že prostě Zuzanka, že prostě Zuzanka. Já nevím takový, že jsme se objímaly a že jsme byly prostě takové sestry. Brácha měl takovej ten víc tvrdáckej přístup brácha, a když jsme se třeba třeba k tomu přidaly, tak jsme oba třeba byli, že jsme ji štengrovali, Zuzanku. A to ale můj brácha teda vždycky víc. A ten citry faktem je i to je ten Ježíška, to tady, ten je vždycky, co on dělal, jejda, máme vždycky tak provokopa. Ona vždycky se bála a řvala mami, ať ji nechá, to je debil, ať mě nechá, vždycky řvala, křičela a mamka vždycky vždycky z kuchyně jenom volala nazpátek ať ji prostě nechá brácha provokatér, do obličeje jí prděl a kuličky jí nasazoval na prsty a ona se vždycky tak smála a pak až ty prsty měla úplně tak jí je sundal

brácha, vždycky ji terorizoval, terorista, ale takovým tím takovým tím sourozeneckým stylem ale Zuzanka tím pádem ona se strašně jak kdyby stala, to jde úplně vidět, jak ty děti co mají prostě sourozence, máme teda další, když máme ty známé s dětma, tak tak ty děti, které nemají žádné sourozence, budou takhle citlivější v tom světě by to třeba hlavně jak rostou, jsou ty city a Zuzanka je taková víc od rány. Fakt, tak prostě, někdy něco prostě řekne, nebo naštvě. Tak ono nejde úplně nejde úplně daleko, prostě takhle, aby se aby se bránila. Ona se dokáže bránit. A to si právě myslím, že to je tím tím, že měla ty sourozence. No možná i toho bráchu, že ji prostě tak občas týral. Takže ale ona se vždycky smála, ona vždycky to měla, ze srandy, my jsme jí samozřejmě nikdy nic neudělali, nikdy nic nezlomili, nikdy ji nepořezali nebo něco, ale takový ten takový ten sourozenec má moc, jak ten sourozenec, nemůžeš se pořádně bránit, že? Tak to bylo a ještě do toho víc zneužíval. Ale ono se fakt podle mě stala mnohem tvrdší Zuzanka právě tím, že má prostě takového bráchu.

Tazatel:

36.No a vy říkáte, že jste měla teplý ten vztah, jak jste ho popsala a jak, jak bych si to ještě mohla představit třeba co jste k ní cítila, nebo co k ní cítíte? Možná i teď, ale hlavně jako dítě, nejdřív zůstaňme u toho.

Respondentka C:

37.Jako dítě no to se strašně změnilo. To se strašně změnilo, jako jak jsme prostě byli, jak jsme bydleli spolu a i to jak se mamka odstěhovala, tak to začalo být víc takové, že jsem prostě měla větší takový ten pocit té zodpovědnosti za tu Zuzanku. Já, jak jsem pak byla na střední, jak jsem byla na výšce, tak já jsem vždycky i třeba, jak jsem měla třeba prvního kluka, tak to si pamatuju, že tam bylo strašně moc, prostě záleželo na tom prostě, že prostě Zuzanku musí akceptovat a že prostě Zuzanka je součást rodiny. A tehdy Zuzanka byla taková roztomilá malá, takže ten tehdy ten můj kluk, ten první kluk. Já jsem s ním byla 4 roky a on si fakt na Zuzanku zvykl a celá ta rodina a mě to strašně, prostě to já sem měla vždycky takovej ten ten cíl, že prostě Zuzanka je součást rodiny, to je 1. Prostě jestli já budu mít jednu rodinu, ale prostě je součást té rodiny. A musí na to být všichni připraveni aj ta 1 moje budoucí rodina, že.

38.Takže já já si myslím že to no, celou tu celou tu střední školu, pak tu výšku a ještě na tu výšku. Já už jsem pak začala dělat v Olomouci jsem studovala apod. Aplikovala aktivity, tak zda to bylo všechno o postižení. A tam jsem vlastně mohla i Zuzanku na na plno těch kurzů brát s sebou, takže to takže tam to začalo být ještě víc takové, že prostě než jenom jsem to měla v rodině, ale já jsem pak to vlastně i studovala a mohla jsem vlastně Zuzance, jak kdyby víc poskytnout no. Skrz ty kurzy, a skrz to vzdělání. To byl takovej můj, pak to byl takovej můj celoživotní cíl, nebo já jsem měla takový jináčí cíl? Já si pamatuju, že jsem vždycky veterinářka a zubařka, pak, jak jsem šla na vejšku a dělala jsem fyziku a biologii, tak jsem si říkala, no říkám biologie, ta mi sedí, ale říkám, já budu muset asi fakt dělat něco prostě s postižením, jak člověk v tom vyrůstá, tak si pak řekne, že je prostě asi lepší dělat něco, co prostě mu je tak co nejbliž no a hlavně využít ten potenciál. Možná, protože já si myslím furt jako sourozenec, sourozenec hendikepovaného dítěte. Prostě máte jako kdyby jináčí perspektivu na všechno.

Tazatel:

39.V jakém smyslu?

Respondentka C:

40.To je v celkově v takovém tom aj v tom profesionálním, v tom profesionálním, jako že člověk možná je empatický. Já podle mě si myslím, že má člověk být empatický a skrz i ty rodiny. Já si myslím, že. to pro mě není tak o práci, jako že a já do teďka furt pracuju s postiženýma dětma a pro mě není to, že prostě jdu do té práce ráno. Sem tam celý den s těma dětma a pak je prostě jenom odevzdám těm rodinám, prostě už mě to nezajímá. Člověk, jak vidí, jak vidí ty rodiny a ty rodiče, tak člověk strašně jinak vnímá úplně vždycky strach a všimla jsem si toho u těch mojich kolegů, že že některé ty kolegyně prostě vůbec

nevnímají ty rodiče a mě já strašně vnímám ty rodiče vždycky hlavně hlavně těch těch těžce mentálních dětí, postižených dětí nebo těch autistů a vnímám ty rodiče, že jak jak prostě a jak je člověk vidí, vidí prostě častěji a už roky. Jak vidí ty změny úplně v těch rodičích. A já si myslím, že to vnímám úplně trošičku možná až moc.

41. Jednou na výšce mi teda jednou řekl, řekl jeden profesor, že jsem v emocionální bublině a že by se, že bych se od toho měla odprostit, to mi teda řekl, to jsem tak jsem si říkala, ha, tak bych to možná měla, ale já to chápu. Já jsem to pochopila, v jakém kontextu mě, prostě některé věci jsem měla fakt, jak kdyby jednostranné, jednostrannou myšlenku na to. A ne takovou tu. Jako já jsem viděla takovou tu myšlenku, jak kdyby ty obrany těch dětí, ale co tam tehdy bylo? Co bylo, že jsem neměla, jak kdyby tu, že jsem nedokázala myslet jak kdyby tím pohledem jak kdyby toho profesionála, že některé prostě věci se musí, jak kdyby trošičku možná být tvrdší, tvrdší než to, než než to, co jsem si občas představovala. No. Je to, občas jsem se s tím setkala, no já si myslím, že už se to změnilo tehdy, jak jsem byla na výšce, že na vysoké, to jsem měla 19, 20 a od té doby se to tak změnilo tím, že už jsem pak zase pracovala někde jinde a byla jsem víc, a byla jsem aj s dospělými postiženýma, tak pak se člověk no.

Tazatel:

42. Co tím myslíte tvrdší, co si mám představit?

Respondentka C:

43. Možná jsem byla taková útlocitná kolem prostě handicapovaných, ale pak už je člověk, jak se člověk dostal do určitých situací s různými, s různými postiženími, tak člověk si pak zjistil, že musí i trošičku, jak kdyby stát na svých nohách, ne jak kdyby furt jenom prostě bránit někoho jiného, ale prostě občas stát i na svoji pozici. No mě připadlo, že jsem to zas tak špatně že na to tak pohlížím, ale určitě se mi ten pohled změnil. Beztak když jak s nimi, jak jsme tady tehdy řekli, že jsem byla v emocionální bublině. Ne, já ani nevím jak to, že jsem tak nepřemýšlela nikdy. Tam ty emocionální bubliny si pamatuju doteďka no. Co mi řekl, že se neposunu dál, jestli nevyjdu z té emocionální bubliny.

Tazatel:

44. Teď si představuji, když jste mluvila o tom, že někdy člověk musí stát i na vlastních nohách a ne jenom jakoby brát ohledy na postižené nějak, tak jak jste to myslela? Můžete dát příklad? Jak moc jste to dělala, třeba když jste byla malá, když byly 3 děti, řekněme, tak když jsou 3 děti, to už je dost dětí, tak každý si musí trošičku urvat z toho společného talíře možná pro sebe. Tak jestli byste řekla, že třeba tam jste někdy musela i oproti Zuzance stát na vlastních nohách, postavit se za sebe a třeba si něco urvat pro sebe? Jestli jste to někdy dělala, buď ve vztahu k bratrovi, nebo jestli to bylo jiné s tou Zuzankou a s bratrem?

Respondentka C:

45. Ale zas ve vztahu k bratrovi stoprocentně stavěli. Co tam byly za války o všechno, od sebe jen o rok, že s bráchou, ale jinak jinak takhle ne, protože naši všechno dělali strašně, to oni všechno dělali spravedlivě všechno spravedlivě, všechno, co jsme prostě kdy dostali, tak to vždycky bylo prostě spravedlivě mezi nás 3 a nikdy. To nebylo nic z toho dětství, já moc z toho dětství já mám. Možná takovou takovou pozitivní tu myšlenku z dětství, no.

Tazatel:

46. Že všeho bylo dost a nebylo třeba vlastně o nic bojovat.

Respondentka C:

47. Celou dobu. No a ještě naši ani na tom nebyli ani finančně špatně, taťka vydělával, takže to takže my jsme nemuseli, pak ani když to porovnáme třeba s těma dalšíma máte ještě na té vesnici před těma pětadvaceti lety tak to prostě už jsme se tam fakt měli fakt celkem dobře. My si prostě mohli jezdit na ty lyže. My jsme si prostě mohli ne nějaké, jakože jsme jezdili někam na dovolené k moři. To asi to ne, to

my jsme nikdy nejezdívali. To zase myslím, že jsme úplně zas takové finance neměli, ale na takové základní věci jsme prostě měli všechny možnosti, nám rodiče dávali, že prostě jsem chodila na kytaru, na flétnu. Že jsme dělali, plavali jsme a brali nás tak férově naši no. Ale nevím, co teďka to tak co no. No myslím si, že mě to spíš posílilo celé. Celá ta zkušenost a jak říkám, s těmi, jak ti naši kamarádi, prostě se pohlíží na to postižení. To mě taky strašně vždycky tak to to také zajímavé, jak prostě ti kamarádi pohlíží na tu na tu ségru. No a jsou schopni se, mám jednoho kamaráda, teda ten se postavil nejenom za mě, že by se postavil za moji ségru, protože ji zná, ale postavil se prostě někde při nějaké diskuzi se postavil prostě za dalšího postiženého člověka, kterého ani neznal, ale prostě postavil se, protože to úplně vnímají jinak tím, že prostě jsme. Byli kolem něho, že jo. Takže toto bylo také všechno pozitivní.

Tazatel:

48.Vy jste říkala, že vás to posílilo. To mě zaujalo, tam to slovo, to síla, jaký druh síly myslíte, že vám to dalo?

Respondentka C:

49.Nevím fyzicky, určitě. To je pravda. Ale. No no psychicky já nevím psychicky, to mi připadlo, že teď jak už to začne být takhle, takhle s tou ségrou, že už je prostě větší a mamka slábne, tak si myslím, že už mě to spíš jak kdyby psychicky občas mě to dostane, občas mě to dostane a předtím mě to vůbec nedostávalo, protože Zuzanka byla malá, všechno bylo takové jasné. Já jsem neměla děti, takže pro mě to byla automatika, že kdyby se něco s mamkou stalo, tak já prostě si Zuzanku hned vezmu, jenže jak jsem se pak tady objevila v Anglii, tak to to no to se všechno změnilo, no.

50.Mamka samozřejmě naši nebyli rádi ani taťka, kterej stejně u nás v taťka ale ale nebyli rádi, protože to no, protože věděli, že jsem měla být tato mamka. Samozřejmě by to nikdy neřekla. Ta by to nikdy neřekla, ale měla jsem, mám být ta, co se má o tu 1 Zuzanku, prosím, kdo se o ni postará a to ani není v tom smyslu, že by třeba musela bydlet s náma, protože ona stejně nechce, že jo, hlavně jak mám už ty děti a ten vztah se změnil s Zuzankou i od té doby, co mám děti. Já prostě nemám tolik času, že jo, no občas mě to mrzí, nebo mě to strašně mrzí. Občas, že prostě nemám na Zuzanku tolik času. No. Nic nemám. Fakt není tolik času, protože já mám ještě mále děti 3 až 6 roků, takže oni furt mluví furt jenom mluví a člověk fakt na to nemá čas, ale ale zase už vidím, jak se to mění, ale 1 dobu jsem úplně pocítovala, hlavně jak máš svoje vlastní děti, jak se mu změní ta láska mě vždycky připadla úplně, že Zuzanku prostě, Zuzanka byla jak moje dítě, že jsem pak musela hlavně jak jsem začala už pak být starší, že prostě Zuzanku, kdyby se něco stalo, tak jediné Zuzanku, že tak musím Zuzanku, o Zuzanku se postarat.

51.Já si pamatuji, jak jsem si zlomila klíční kost na kole a já jsem se probudila z narkózy. A hned jak jsem se probudila z narkózy hned mi slzy vytryskly a hned já jsem byla tam v té místnosti v té v tom rekaveru měli, jak se to řekne, a já si pamatuji, že jsem myslela na to, že nebudu teď moci Zuzanku zvedat, protože jsem si zlomila tu klíční kost, že jsem byla tak blbá, že jsem si zlomila klíční kost na kole a že prostě nebudu moci Zuzanku zvedat nějakou dobu, a to bylo na výšce tehdy. To jsem měla 20, 21 roků, a to si pamatuji, že mě tohle úplně, jak kdyby prostě dostávalo, že prostě nebudu moci prostě Zuzanku zvednout, a to jsem ji nezvedala každý den, protože jsem byla na výšce. No a mamka bydlela v jiném městě, ale pak, jak jsem začala mít své vlastní děti, tak člověk to no začal upřednostňovat svoje vlastní děti. Ani to nechce, ani to nechce dělat, ale stejně prostě, jak kdyby to dělá. A mrzí mě to, mě to strašně mrzí, ale já vím, že se to změní.

52.To se zase změní, protože já mám furt, já mám furt takový ten, takové to nastavení, že prostě musím být kolem handicapu a musím být prostě...Jednou Zuzanka se prostě jednou prostě Zuzance dám nějakou podporu, a i třeba když jsme v Anglii, tak bude bydlet s náma, ale protože já si myslím, že to nebude ona stejně nechce teď no teď nechce, takže se ten vztah pak změnil. Tak ono se mnou nechce bydlet a mně to furt říká, že se mnou nechce bydlet. Ale, ale já to já mně je to jasné úplně, že to by bylo prostě do té

doby, než jak by tady mamka nebyla a dostala by se do nějaké situace. Kdyby byla sama, tak by pak byla ráda, kdyby prostě kdyby s náma mohla být, že ale teď ne, protože teď je v takové té fázi, že je, že je to, no, že chce bydlet sama, být samostatná. Ale samozřejmě to trochu vnímá, že to no že to není úplně jednoduché. To není jednoduché, ale změnil se tam ten vztah hrozně no, ale ne takovým jako v negativním smyslu, ale trošičku, jak kdyby, že když člověk je studenější, no protože Zuzance, protože má teď moc svých vlastních věcí s dětmi a Zuzanka se taky už mění, že taky už je dospělá, má takové ty svoje nálady. Teď má to není svoje nálady, ona spíš byla jak kdyby předtím takové to šťastné dítě furt, ale teď jak člověk už je v té pubertě, no ona není v pubertě, ale samozřejmě. Je trošičku opožděnější ten vývoj, takže ona, jak kdyby teď v té fázi takového toho dospívání a toho takového, jak kdyby prozření, že ta prostě že bych měla rodinu a mít přítele. Ale takže ona, jak kdyby hodně věcí, jak kdyby trošičku aj v já to vidím na ni, že ona jak kdyby je prostě, i závidí, že ona pamatuju si, když jak jsem byla těhotná poprvé, tak já jsem se to úplně bála mamce na skypu, takže říct nahlas, protože Zuzanka, prostě jsem se bála, že jí to bude líto, ale ale jí to nebylo líto. V té době ona byla v pohodě a samozřejmě ji samozřejmě i moje děcka rozčilují, že jo občas, takže to, takže takže toho má plné zuby někdy že.

53. Zuzanka, taky vidí, že prostě. že já jsem její druhá jak kdyby možnost, že je to hrozné, prostě mít takové jako tohle je tvoje první možnost a to je tvoje druhá možnost je to hrozné, no ale ale jsou zase děti, které vůbec nemají žádné sourozence a nemají vůbec žádnou rodinu a žádné možnosti. Já se jí to vždycky snažím občas vysvětlit, hlavně teď, jak jsem viděla ten areál, a jak ona mi o tom říkala, že by tam strašně chtěla být a že by tam chtěla už bydlet a už nechce bydlet s mamkou. A jak jsem to tam viděla. To je prostě to takhle. Nemůžete ona má 28 roků, ji prostě nemůžeme zavřít do nějakého ústavu a no, protože tam chce být, protože se jí tam teď líbí. No to je člověk má k tomu takový musí být, a to jak kdyby tvrdší trošičku. No jako nechce jí člověk, jak kdyby bránit, že a bránit jí být v takových věcech samostatná, ale někdo musí být realista, no občas.

Tazatel:

54. Ještě nějaká jiná síla by vás napadla, kde jste se cítila, že jste byla posílená?

Respondentka C:

55. Já nevím je da mane zas tak úplně nad tím nepřemýšlím. Nevím, síla, asi připravena víc do života, připravena do života, ale z jináčí stránky, možná i na to postižení, že člověk. Já si myslím, že jsem byla i hrozně, jak kdyby připravena na to, že jak jsem byla třeba těhotná, tak člověk si tak říká, je, a kdybych měla prostě handicapované dítě, tak v té době tak mě tohle třeba vůbec, jak kdyby nestrašilo, nestrašilo mě tohle, protože to, protože jsem si říkala, jak kdybych měla handicapované dítě, tak tak co někam jel, když mám ségru říkám sice pro tu ségru bylo- prostě bych měla ještě další další. Další další to, že další hendikep kolem sebe ale. Tohle to tak to zase má vnímat jinakším stylem, že i naším směrem než to, že to je handicap, ale. Já nevím asi v tom, že člověk se myslel, že je připravený být na to na věci, na které na které třeba někteří lidi nejsou. Ale to je zase takové jednosměrné, že?

Tazatel:

56. Mohla byste říct nějaký příklad, na co vy možná jste připravenější, než na co jiní lidi nejsou?

Respondentka C:

57. Já nevím asi na nemoci v rodině na nemoci nebo prostě to, že prostě z něj někdo z vás by se prostě stal třeba prostě nesamostatným. Prostě kdo prostě v dnešní době tolik prostě nemocí člověka může potkat zničehonic tak si myslím, že možná jsme na to víc připravení. No jako sourozenci handicapovaných dětí. No že člověk by to možná hned začal brát úplně trošičku jinak. To si myslím že možná, ale zase když ta situace nastane, že je to úplně jiná. No, že to pak třeba váš manžel nebo jak to jsou to vaše děti, tak je to zase jináčí no.

Tazatel:

58. Ještě se vás můžu zeptat na něco z toho dětství? Ještě mám jednu otázku, trávila jste někdy čas sama s maminkou nebo s taťkou?

Respondentka C:

59. No tak trávili jsme, ale to bylo i s bráchou. No jak ségra jezdila do lázní s babičkou.

Tazatel:

60. Aha, takže ségra někdy jezdila s babičkou a někdy s mamkou? Vy jste říkala, že jste byli s babičkou doma, ale někdy sestra odjela s babičkou.

Respondentka C:

61. Byla s babičkou a mamka byla s náma a mamka byla s náma a Zuzanka byla byla víc s babičkou. Ta babička hodně pomáhala, no hlavně v tom, jak kdyby naši se snažili, aby jak kdyby byli, aby mamka byla s náma, ale nám to teda tehdy nevadilo, kdyby jsme třeba byli jenom s těma babičkami, tak by jsme to třeba upozorovali, ale tím, že oni to pak začali hrozně kombinovat. Naši že ta babička fakt jezdila do lázní pravidelně s Zuzankou, že se střídali na tom turnusu, tak to tak jsme to ani nepociťovali, protože mamka třeba byla 2 týdny a ona tehdy já nevím, jak často Zuzanka jezdila dvakrát, možná i třikrát do roka, ne, nebo možná dvakrát. Já si myslím, že to ani nebylo nikdy placené třikrát. Ale takže tam takže mamka třeba to byla sama a Zuzanka byla s babičkou vlastně no.

Tazatel:

62. A myslela jsem jako sama, to znamená fakt soustředěně sama. Jestli jste třeba měli, že jste někam šli, nebo že jste hráli nějakou hru sami dvě, nebo jestli, nebo jestli prostě jste měli nějaký takový čas jeden na jednoho buď s mamkou nebo s taťkou.

Respondentka C:

63. No to jsme mívali pravidelně, když jsem trénovala, když jsem trénovala kytaru, tak mamka se mnou seděla. Mamka se mnou seděla u kytary občas. Ale jinak jinak ne, protože jsme byli takový živé děcka s bráchou a my jsme byli furt venku. My jsme to neměli, jak kdyby než my jsme nebyli takovejch je ten typ, že jsme prostě třeba seděli s rodiči a hráli deskové hry to ne. My jsme furt jenom lítali od rána do večera. Přišli jsme ze školy a vyhodili jsme batohy a běželi jsme ven. Hlavně jak jsme pak už byli na té vesnici. Tak tam bylo to, že jsme fakt byli fakt venku a naši nás vždycky nechali, nebo my jsme prostě přišli domů dělat úkoly. Což já jsem vždycky zodpovědně chodila, brácha s tím měl vždycky problém, ale my jsme byli takový živý.

Tazatel:

64. Jakoby později, když vám bylo třeba těch 13, 14 roků, takže pak už byl ten rozvod, ale jakoby těsně před ním, když už jste byli starší, starší děcka třeba už nelítají po venku tak hrozně moc.

Respondentka C:

65. Lítali jste furt jo. To byla ta doba, jak člověk tomu jak jak fakt děcka byly víc venku. Já si nepamatuju vůbec, že bysme něco probírali. Neměli jsme na to nikdy nějak čas, s rodičema prostě si sednout nebo já nevím, co bych s mamkou probírala takhle, nebo se s ní bavila, měly jsme dobrý vztah, ale fakt jsme nikdy nějak ne, to vůbec si nepamatuji, že bychom prostě s mamkou si musely sednout někde a nebo musely, že jsme měly takové třeba rituály, že jsme si spolu sedly a jako vždycky nás naši poslouchali všechno, co jsme potřebovali. A zase myslím tím, že jsem měla toho bráchu, tak jsme se furt jenom rvali a hádali a naši nás měli myslím že úplně plné zuby a zase to bylo taky náročný s bráchou. No. Takže pak už nikdo nechtěl sedět a něco s náma rozebírat. Ne my jsme byli takhle šťastné děcka.

Tazatel:

66. A ještě měla jste pocit nebo možná zpětně, když se na to díváte, nevím, že jste vy třeba samostatnější než vaši běžní vrstevníci?

Respondentka C:

67.To ani nevím, protože my jsme tam měli takové ty, co já si já si pamatuju strašně z té vesnice, ty děcka z města už si nepamatuju ty děti, protože mně bylo 6 roků, tak to si nepamatuji z toho města, ty děcka, ale z té vesnice tam byli všechny děcka samostatné všechny, možná třeba tady jo ta 1 moje kamarádka jsme zase byli víc jakoby samostatnější a jak bychom se uměli postarat, že jsme byli možná víc, jak kdyby vyspěli tady v tomhle tady v tomhle, jak kdyby. Starání se o někoho, to jsme byli určitě víc vyspělí tady v tom. Jo, to jsem tady jenom o sebe, to určitě to bylo jako normální v té době.

I oni o někoho určitě stoprocentně jim byli víc, protože většina z nás těch těch kamarádů měli taky sourozence prostě stejného věku skoro jako já brácha a nebo byli třeba mladší a měli starší sourozence, takže někdo tam ZZ těch našich kamarádů neměl doma, jak kdyby mimina, takže se nemuseli, jak kdyby o nikoho starat a my jsme vlastně měli tu ségru, která prostě s náma vyrůstala a potřebovala tu péči. Já si myslím, že jsme měli to, že jsme sem byli jak kdyby schopni. Já si pamatuji, že IV tom, že je prostě, jak nám bylo 15, 16 roků, takže se jak kdyby. Byli schopní se postarat, no o kohokoliv. Nebo o dítě aj podle mě. Jo asi jo.

Tazatel:

68.A když se na to díváte zpětně, kdybyste něco vybrala cokoliv, co byste si třeba přála, aby pak vašim dětství bylo nějak jinak tehdy?

Respondentka C:

69.Já nevím asi aby se naši nerozvedli, ale jinak nic nic jiného, protože kdyby se nerozvedli, tak by to asi fungovalo jinak trochu celá ta rodina, pak asi by to bylo celkově aj člověk by nebyl tak vystresovaný z toho, že prostě 1 se něco mámě stane a to není ani vystresované, ale spíš ta ta, že se člověk bojí, protože kdyby naši byli spolu. Tak by to tak by tak by prostě na to byli 2 že byli by na to 2 a mamka by měla mnohem víc síly a člověk by neměl takový ten být takovou tu to není vůbec nechci říkat, protože to je ta Zuzanka není o zátěž, ale ale člověk na to myslí. Člověk na to myslí no jak kdyby prostě naši se nerozvedli a byli spolu vydrželi, tak tak by to bylo jednodušší no tak jsme se možná jako rodina postarali, že jako rodina že jen možná ten brácha, aby trošičku víc fungoval. A postarali bysme se ale, ale jinak takhle z dětství z toho brzkého dětství před těma 14. Před tím 14. Věkem to asi ne, to nic bych nezměnila asi. Bylo všechno, asi bylo férové no.

Tazatel:

70.No, a když teda teď ještě, jak jste teď, tak je vám 30, v porovnání s vašimi známými vašeho věku, máte dojem, že máte jiné hodnoty, nebo že máte třeba nějaké jiné kompetence navíc, než mají oni?

Respondentka C:

71.Hodnoty. Já si myslím, že máme víc toho víc možná. Z těch kamarádů si myslím, že mám, že mám jak kdyby možná já to nechci říct starosti, ale mám trošičku starosti, protože on, protože ty ti moji kamarádi vlastně oni mají jenom starší sourozenci, kteří jsou absolutně samostatní, že a někteří ještě nemaj děti, že a nemusí se, jak kdyby prostě o nic starat, jedině u jich je možné že to, že jednou rodiče budou starší staří, tak třeba strach o rodiče, ale ale taky nejsou z rozvedených rodin moji kamarádi, takže tam jsou furt jak kdy celé ty rodiny. Takže se prostě postarají o rodiče, kdyby se nepostarali sami o sebe, zatím ale nikomu, je to nijak netrápí. Tak jako třeba tak jako třeba mě, že prostě že jo, určitě máme jinačí takové... To určitě no, o tom se samozřejmě nemluví. O tom nikdo nemluví, to já nikomu nemusím říkat, že mě třeba trápí, že prostě se budu, že prostě se o Zuzanku starat. Jo, je to prostě složitě, no důležité je, aby Zuzanka byla šťastná. No, aby mohla být samostatná tak tak to. No tak. Tak to je, no tak je to trošičku nereálné no. Tady tahle tady v tomhle systému, no protože jsem byl také postižený. Ale, ale oni to ví. Někteří kamarádi to ví, ale já si myslím, že no o se tady ty hodnoty. Já jsem tady v tom taková ta hodnota

té svobody že jo, tady taková ta svobody mně připadlo, že ti moji kamarádi jsou víc svobodnější. A i přesto, že mají děti, kteří mají děti, tak si tak tak prostě, jak kdyby ta budoucnost je pro ně taková otevřená to budoucnost je i pro mě otevřená, ale, že člověk musí pořád na to myslet, že prostě já nemůžu nikam, vždyť jsme v Anglii, ale přímo, kdyby jsme se chtěli odstěhovat do Austrálie, tak vím, že to prostě nemůžu udělat. To nemůžu udělat. Samozřejmě mamka by mi v tom nebránila. A to ale neudělala bych to, protože já, moji kamarádi to můžou udělat kdykoliv, protože jediní, o které se jednou budou muset postarat, jestli se budu muset postarat, tak jsou jejich rodiče. No. Ale já to udělat nemůžu, protože mám ségru a já nechci, aby skončila někde v ústavu a koukala tam na východ- západ slunce přes okno no.

Tazatel:

72. A naopak jste říkala taky, že jste možná posílená? Berete něco třeba zase naopak s nějakou lehkostí? Co třeba neřešíte, ale vaši vrstevníci to vidí jako složité nebo těžké?

Respondentka C:

73. Možná taková ta, ale ten se strašně taková ta já to mám ale se svejma dětma takovej, když prostě moje děti prostě jsou nemocné teda. Občas se na to tak dívám. Jak můj syn, jak se narodil, tak měl, jak se tomu říká, poruchu zvratníku měl jo, takže a dlouho trvalo, než byl diagnostikovanej, takže to takže na tom nebyl vůbec dobře. Ještě tady v Anglii, když všechno trvá tady s tím zdravotnictvím, takže jsem měla, jak kdyby novorozeně, které v podstatě, jak kdyby no to prostě zvracelo, A i jak kdyby ztrácelo, ztrácelo všechny hodnoty z těla a v té době, říkala jsem si, já jsem si vždycky říkala, že prostě zdravé dítě prostě. A já si je pamatuju, jak jsem ještě neměla děti, tak jsem si vždycky říkala zdravé děti prostě brečí pro nic. Že moje ségra skoro nikdy nebrečela a když brečela, tak to bylo fakt něco závažného a že ji fakt něco bolelo, že ji fakt něco bolelo. A já jsem si vždycky říkala, že prostě zdravé děti prostě brečí pro nic, protože jsou jenom prostě parchanti malí, co jsem si vždycky myslela prostě a prostě jenom jenom hendikepovaný děti můžou brečet, protože mají proč brečet, že jenže a nebo to prostě, že když lidi mají někoho, tak se taky strachuje o zdraví dětí, že naše děti jsou v podstatě zdravé. A, nebo že můj syn měl takovou prostě úplně banální operaci. Udělali mu 1 operaci a do týdne ten kluk byl úplně v pohodě a začal zase jíst a přibírat a všechno bylo úplně v pohodě, že. A u takové věci si vždycky říkám, že to, že a jak vidím třeba moje kamarádka, tak panikařila kvůli kojení v dnešní době strašně se to komplikuje, že prostě se tady řeší úplně hlouposti, tak si pak řeknu úplně říkám, ty bláho, říkám naše mamky, ještě mamky postižených dětí a že co vidím v práci, kdy prostě jako co ti rodiče prochází, že jak prostě jsou na čeklistech, aby dostaly děti krmící hadičky, co jdou do toho, do bříška. Aby to dítě vůbec přežilo a my prostě tady u zdravých dětí, tak občas jak ty kamarádky občas, ale já jsem taky taková pak jako moje děti jsou něco mají závažného, tak tak se taky bojím, že já taky to probírám a pak si řeknu a probírám to s mamkou a mamka se jako je empatická mamka a pak si řeknu a říkám, jak to vůbec může takové věci probírat s mamkou, když mamka tady ze začátku, že ségra, že prostě narozené dítě, které prostě se narodilo ve 30 týdnu a je v inkubátoru a pneumotoráks. A prostě poškodí mu to mozek a pak se to rychle to s mamkou bavit o bolavém zubu u dítěte u vašeho zdravého dítěte a to tak vnímám mluvit o těch kamarádech občas u těch kamarádek, které mají děti a prostě v něm a prostě řeší, jak kdyby kraviny u těch dětí. Ale já to taky dělám. Jo, já to taky dělám, možná ne v takové míře tím, že je to tím, že jsem furt v kolotoči, prostě s rodičema, kteří prostě mají úplně jinačí problémy, než to, co si můžeme představit. Tady se zdavejma dětma, ale. Ale občas to občas ukážu na něco takového, ale pak si řeknu, že vlastně taky taky jsem taková občas no možná tady to, že to člověka víc vyztuží tady v tomhle že fakt nemá cenu se zabývat tady hloupostma občas no. Prostě budu dítě kojit a nebo nebudu. A co mu to udělá, když ho nebudu kojit a co mu to udělá, když ho budu kojit? Jo. Tak si občas řeknu, že to no co moje mamka zažívala ze začátku ty první roky s Zuzankou, tak to tak to bylo úplně jinak. Něco jinačího.

Tazatel:

75.A když vy jste říkala, že zdravé děti brečí pro nic, tak někdy taky máte pocit, teda když brečíte, že brečíte pro nic?

Respondentka C:

76.To ne, no to ne, to je pravda to ne to ne takhle v dospělosti už člověk ne občas samozřejmě občas i pak už, jak se zatím člověk zase zase třeba podívá zpátky na tu situaci, tak si řekne, no tak nemusím to, nemusím se na to zas tak emocionálně, obrečím to. Brečím občas, ale já nevím, jak děti. No já nevím, jestli jsem si myslela, že zdravé děti nemají prostě žádné problémy, že nemají žádné problémy a nemají vůbec důvod brečet s tím, že jsem viděla tu ségrou a ona skoro nikdy nebrečela. Ségra, no vůbec nebrečela, byla úplně šťastná furt ještě no tady.

Tazatel:

77.Jako dítě, když vy jste brečela třeba tak jste, tak jste takováhle možná přísná na sebe nebyla? Mohla jste brečet jo?

Respondentka C:

78.Jak jsem samozřejmě už byla, už byla kolem dvacítky, tak jsem si to vždycky tak na to dívala, jak jsem byla tak zaměřená strašně, prostě na tu ségru a na ty postižené děti. Tak jsem si pak říkala, tak jsem vždycky viděla nějaké zdravé dítě. Tak jsem si pak řekla ježíš, proč ten fracek tak brečí, nic ho nebolí, nemá žádné postižení, úplně zdravé dítě a pak je tu vidím, svoje děti, a furt jenom řvou. A pak třeba máte pak má on proč brečet, že, ale ale zase ty důvody jsou úplně jiné. No já jsem se na to tak dívala na začátku. Já vím, že jsem měla jednu dobu takovej ten náhled na to. Právě proto si to furt pamatuji, že jsem měla takový náhled na to. No že zdravé děti nemají co brečet.

Tazatel:

79.A ještě mám poslední otázku na vás, asi vy jste říkala, že jste nějak cítila, že prostě potřebujete pracovat kolem postižení ve své práci, že to nějak potřebujete taky prožívat? Rozumíte tomu, čím to je?

Respondentka C:

80.Já myslím, že to je tím, že prostě jsem v tom vyrůstala. Já si myslím, že pak jsem šla na výšku, tak jsem jako už jsem. Já už jsem stejně neměla čas na pořádně na nic na nic jiného komplikovaného tím, že naši se rozváděli a furt byli v takovém tom kolotoči. A pak jsem si říkala, že bych měla se prostě začít soustředit na něco, co jsem dělala prostě celý život, že je kolem ségry a tím, že jsme měli tolik tolik postižených známých jako tolik a tolik známých postiženými dětmi, tak jsem si pak říkala, že bych prostě měla u toho zůstat, že bych prostě měla u toho zůstat, že prostě není dostatek lidí. Kteří se prostě zabývají postižením, že není dostatek lidí. Lidi víš, co plno lidí se prostě tomu vyhýbá, nechce vůbec tady tuhle tady tuhle tématiku řešit, tak jsem si pak říkala, že prostě u toho musím zůstat, že najednou jsme prostě k tomu, jak kdyby byly narození. Mně pak přišlo, že jsme k tomu prostě byly narození, já a můj brácha. Můj brácha je elektrikář, to nedělá nic kolem hendikepu, ale ale mám má prostě tak, jak kdyby prostě získanej ten vrozený, ale prostě získanej potenciál k tomu no nic byl na tábory s děckama jezdil. Hodně s mentálně postiženýma a měl na to takovej ten potenciál k té práci. A to si myslím, že jsme, že jsme měli oba, nebo možná jsem člověk naivně myslí, ale já si furt myslím, že jsem, že to, že jsem dobrá v práci, kterou dělám, a to možná může být tím, že prostě to prostě je tím, že že že mám postiženou ségru.

Tazatel:

81.Takovou celoživotní průpravu.

Respondentka C:

82.No určitě no. Tak případně to já vidím aji, když mám kolegyni v práci a ona má a má ona má postiženou dceru a to prostě člověk vidí, že prostě ona to bere úplně jinak, že ty děti úplně celý ten handicap prostě bere jinak. Nebere to jenom jako práci. Není to prostě pro něj jako práce, protože na to dělá to, co dělala. Tak co dělat celý život se svojí dcerou dom. Takže prostě úplně jinak byznys. To.

Tazatel:

83.Co byste mi nakonec ještě řekla, na co jsem se nezeptala? Možná také něco jako poselství pro rodiče nejen postižených dětí, ale také jejich zdravých sourozenců? Možná i poselství přímo zdravým sourozencům.

Respondentka C:

84.Já bych určitě něco měla, musela bych se ale nad tím zamyslet. Asi to fakt nebrat jako postižení, že asi to nebrat jako postižení v rodině, spíš jako dar člověk, ale já se několikrát zmínila, že prostě že to, že to je jak kdyby na člověka trošičku, jak člověk na to myslí a je to jak kdyby taková ta přítěž občas. Ale jenže ono je to taková ta přítěž toho, že. Já nevím možná že by, že prostě že nejste úplně stejní jako prostě vaši kamarádi, že prostě nemůžete dělat úplně všechno, co vaši kamarádi, ale to je jenom taková ta, že taková ta prostě celkem tak vidí. Ale. Ale asi asi by to nemělo úplně brát jako postižení, ale spíš jako jako dar v rodině. Ale že že to fakt člověka posílí na hodně stránkách a. A hlavně na tu 1 do budoucna připravit aj prostě lidi kolem sebe. Já myslím, že to je důležité připravit na to lidi kolem sebe prostě i budoucí manželi nebo manželky a prostě ty děti, jak kdyby ty sourozenci, jak kdyby strašně jak kdyby zahrnovat i do té vaší rodiny furt, i kdyby prostě já se snažím, aby prostě na moje děti Zuzanka, aby prostě o Zuzance, jak kdyby měli, jak kdyby věděli, o jaké Zuzanka má postižení a věděli, proč Zuzanka nemůže chodit a takové to, že to je prostě teď v tomhle věku. A jak mám ty děti a manžela, tak se snažím, jak kdyby je dostat do takového toho mého kruhu, to znamená kruhu, aby to prostě nebylo. Takže tohle je moje rodina a tohle je Zuzanka prostě, aby to bylo v 1. Sice jsme nejsme spolu každý den, že tím, že jsme tady v Anglii, ale ale když člověk na to připravuje, no já nevím, asi za hranou, všechny kolem sebe kolem toho. Do toho vašeho sourozence, no myslím, že to je důležité. Já si myslím, že tohle je důležité, aby prostě pak s 1 nebyli, jak kdyby sama izolovaní. Naštěstí no nevím, asi asi to bylo. No nic jiného nenapadá. Aby tady bylo ještě pro takové děti. To ani nevím, to ani nevím, co bych já řekla, kdybych byla v tomhle věku o Zuzance asi podle mě něco podobného. Co říkám teď že Zuzanka je prostě šťastné dítě.

85.Šťastné dítě a sourozenci a hlavně jsme ji brali normálně, hlavně možná brát o sourozence úplně jako každého jináčího sourozence. Asi tak no vůbec nedělat. Jo samozřejmě musíte dělat trošičku nějaké ústupky, hlavně když to jsou autisti nebo děti s mentálním postižením, to je prostě těžké. Občas člověk musí asi dělat nějakého ústupky a musí být připravený na to, že prostě ti vaši sourozenci budou potřebovat víc, než vy. Potřebujete, že od rodičů a od rodiny celkově asi to nebrat nic, že to je proti vám. Nic, že to je proti vám, že to je prostě jenom, jak to prostě musí být. Jo, jak to musí být, že prostě jednou musí dostat víc té pozornosti a být prostě víc opečovaná, protože, protože tak to je. No já nevím asi žít víc v realitě asi možná víc v realitě a rodiče hlavně připravit na to, že rodiče, aby ti děti připravovaly nás. Asi možná není, na budoucnost nás nikdo nepřipravoval. Stejně jsme to stejně jsme se pak sami o to začali zajímat, nebo aspoň já, brácha nikdy moc ne, ale já jsem se začala o to zajímat. Co Zuzanka potřebuje a tak. Možná by do toho mohly být třeba i zahrnuty děti, jak už jsou 14 osmnáctileté děti, tak možná by třeba i zahrnutý víc, jak kdyby do té do té péče o ty děti a možná i to takové to jak možná brání na ty na nějaké fyzioterapie, nebo na nějaké takové ty ty profesionální schůzky. Já myslím, že to strašně pomůže, když se člověk slyší, když ty děti začnou prostě slýchat od profesionálů, prostě co ten sourozenec potřebuje. Já si myslím, že tohle je tak já si myslím, že to taky hodně otevřelo oči, jak jsme seděli sami u Jedličkárny, ale jezdili jsme tam na fyzio a argo a taky mi to hodně otevřelo oči. No co vlastně sama zvládá, se musí jak kdyby trošičku tvrději na to, že prostě že se nesmí, jak kdyby furt, jak kdyby Zuzance pomáhat, prostě jí pomáhat, oblíkat, pomáhat jí furt se vším to, to mi taky otevřelo oči, který jakoby nemá tolik pomáhat, no jak to všichni děláme. Že prostě tím, že jí pomáháme taky v podstatě ubližujeme. No takže to takže to si pamatuji, že mi tehdy to jsem tehdy na to koukala, jak nám ukazovali, jak se Zuzanka musí učit, jak kdyby sama se zkoušet zvedat z postele. Sama si pomoci oblíct tričko a takové ty

věci, co si myslím, že to bylo hodně takové, že naši to nedělali. No hlavně jak se pak mamka už za to neměla fakt sílu. Takže já vím, že babička tohle se snažila dělat babička strašně se snažila na telce lžičku rvala do pusy do ruky, aby jedla sama. A já si pamatuji, že s mamkou to bylo furt prostě mamka už pak na to neměla nervy, tak ji prostě nakrmit rychle a hotovo, ale. Ale to děláme všichni, já to taky dělám, ale pak jak jsem stála taky u nějakého profesionála a jak mi to otevřelo oči. Prostě že to, že jim prostě pomáháme, tak jenom ubližujeme. Takto tak to, to mi otevřel oči. A to možná kdybych třeba já jsem to tehdy slyšela, když jsem měla já nevím 18 roků, ale kdybych tohle prostě slyšela, když jsem měla 14 roků, tak bych třeba začala těm rodičům víc pomáhat a víc pomáhat tady té segře tím, že tím, že bych tím, že bych prostě jak kdyby nepomáhala tolik no že prostě musíme furt všechno pro ni dělat, že přitom tam byla nějaká možnost, že kdybysme pro ni dělali možná méně, tak by prostě. Samozřejmě to postižení má zase celkem široké tělesné postižení, ale zase některé věci se dají nacvičit, dají se a dají se na ten mozek se na určité věci dokáže. Ještě když je naučit a přizpůsobit. Třeba jsou na to studie. Ne, nemusí to. Samozřejmě to nefunguje po v každém případě, ale tohle bylo zajímavé. To si myslím, že možná to bylo. Možná by bylo fajn, no kdyby nás naši brávali na takové, ale tak taky tehdy to asi podobně a v lázních to určitě mamka probírala určitě to rvali do mamky. Kde mamku učili, aby Zuzanku dělala víc samostatnou. No a učila ji samostatnosti. Možná by bylo fajn, hlavně ty 14- 18letí, teda ty děti. To si myslím, že to bylo fajn tehdy. No a já jsem se o tom vlastně naučila jak Zuzanku, jak Zuzance, kdy relaxovat, jak jí prostě pomůžu, jak kdyby relaxovat záda že relaxovat i nohy, jak Zuzanka by měla ležet skrz to skrz ty kyčle, tak to bylo. Ale mamka to všechno věděla, jenže jak kdyby nám to mamka prostě neříkala, protože proč by to s námi měla, že sdělovat takové informace, co se dozvěděla od fyzioterapeuta nebo od ergoterapeuta? Ale jak jsem to pak sama mohla slyšet a byla jsem tam, tak jsem si říkala, že toto a pak jsem to dělala a pak jsem kdysi brala Zuzanku někdy na festivaly. A potřebovali jsme, potřebovala jsem, aby si prostě odpočala na chvíli od vozíku, tak se prostě i dokázala, kdyby pořádně uvolnit to svalstvo, že tím, že se mi dostalo do takové pozice, které které nám prostě ta fyzioterapeuti doporučili. To je s tím oblékáním, pak jsme se snažili, aby prostě na to velké Zuzanka si sama zkoušela oblékat tričko, no zvedání z postele to nikdy moc nefungovalo, ale myslím, že mám to má celkem celkem velké tělesné postižení, aby se sama mohla, jak kdyby trošičku, ale třeba. Jak jinak bych možná byla nápomocná víc těm rodičům. Já se tak rozvím, že. Další a další...

Tazatel:

89.O to by nešlo to. O to nejde, jenom přemyslím vlastně, že říkáte, že možná jako kdyby nechci říct, že litujete, ale že prostě říkáte, kdybych mohla něco, tak tohle bych přidala, víc ještě té pomoci. Jo, že byste víc dala. Chtěla byste něčeho víc pro sebe? Co byste teď udělala nebo chtěla jinak, třeba v té době, která pro vás byla nejtěžší, když se ti rodiče rozváděli?

Respondentka C:

90.Já nevím asi možná jenom tam tam ani nešlo nic co bych já pro sebe mohla udělat. Naši se prostě rozvedli a nechali mě samotnou a pak na baráku. A ale já jsem tehdy měla takového fajného fajného kluka. Ta jeho rodina byla strašně fajn, takže tam si myslím, že mi to hrozně podrželo, ale ale co bych k sobě dala, to asi nebo za 1 rodiče zase, nebo aby se rodiče nerozvedli, ale to si přeje každé, že jo každé, kdo je z rozvedený z rozvedené rodiny. Co jsem si vždycky myslela, že nebudou, ale ale takže vlastně jenom to, ale jinak člověk myslí víc asi na ty sourozence, že než na sama sebe.

Tazatel:

91.Já si toho všímám, u vás si toho všímám. A právě nevím, jestli je to, samozřejmě nedokážu říct, jestli je to nějakým způsobem spojené s tím, že máte postiženého sourozence.

Respondentka C:

92. Třeba můj bratr třeba takhle víc, trochu, jako kdyby na sebe za to, že dává sobě víc než toho dotedka, ale já se zase já si zas já nevím, to mám děti teď možná teď si třeba sobě dám, no teď už nemám na to tolik času, takže jsem vždycky jezdila na kole. To mě vždycky tak uklidňovalo, že člověk si mohl sám jezdit na kole. Jsem začala jezdit fakt hodně. Já si myslím, že jsem si sobě dala dost. Byl jsem si obě dala dost, no ale ono zase to zase vychází. To, že kdyby jsme třeba víc, no to asi by asi nešlo, že třeba kdybysme, že by se třeba naši nerozvedli, ale to takhle nefunguje, no on ten rozvod byl stejně skrz mezi něma to nebylo kvůli nám dětem. Jo. No se jim snažím pomoci, prostě kdybysme, že prostě té ségře dělali to, co prostě nám bylo doporučeno, tak bysme i kdyby sobě taky dali, že taky bysme dali prostě sobě, že by se měli možná větší klid na duši, že to je Zuzanka je víc samostatná a že má svoji, jak kdyby, že je prostě bude třeba schopna lépe ovládat pravou ruku, že než co ovládat teď a že by byla prostě třeba, kdyby prostě se víc s ní učilo, tak by třeba rozuměla trošičku penězům a času třeba víc než rozumí teď, že.

Tazatel:

93. Ještě jsem se chtěla zeptat, jestli si myslíte, že jste třeba někdy nechtěla zatěžovat rodiče? Nějakými svými věcmi, tak jste jim třeba radši něco neříkala.

Respondentka C:

94. To jsme dělali, to jsme dělali furt si myslím, hlavně jak se naši rozvedli, tak už jsme s nima nic neprobírali, protože toho měli tolik hlavně mamka skrz svůj stav skrz to, že zůstala se Zuzankou sama. Tak už jsem ji nezatěžovala vůbec ničím takhle. Vůbec, že bych měla. Že bych měla něco, já jsem zas takové nějaké věci velké neměla. Co bych měla stejně naší pak byly strašně to. Já už jsem pak kolem nich moc nechtěla být, protože oni oba dva byli takoví. Během toho rozvodu moc nebyli moc nebyli moc, nebyli schůdní, takže stejně jsem s nimi vůbec nic řešit nechtěla. Takže to takže asi jenom během toho a jak jsme byli malí menší, to ani nevím, jestli jsi já nevím to asi ne, to jsme jim po tobě říkám, my jsme no dalším 1000 úplně všechno v té době jest pomoc, že jsme úplně mohli říct všechno našim, co jsme jim mohli říct. Tady tam, že jsme si z bambusu z té z té křídlatky ubalili, že jsme tam narvali listí a že jsme to kouřili u ohně, tak to jsme jim mohli říct potkala, když jsme vám řekl, jestli jsme se z toho aspoň pokadili pořádně. Takové věci jsme všechno, my jsme mohli všechno říkat, prostě naši byli takové ještě z takové hipisácké doby, takže taky všichni prostě ti prostě tam kouření cigaret a takové takové věci. A takže naši to tak brali takové, že prostě nás to hrozně brali, že když tam budou méně zakazovat, tak mi toho budeme méně dělat, jak kdyby za jejíma zádama, a to tak ale fungovalo. My jsme nemuseli nic skoro dělat za jejíma zádama, protože jsme mohli všechno říct a samozřejmě jsme nikdy nedělali žádné takové, že prostě. Vlastně jsme byli takoví zodpovědní, jsou to takové ještě živí, ale zodpovědní. Se mohli všechno říct do těch 14. Všechno si myslím, asi by to nebylo, že bychom je zatěžovali s něčím to, tak právě Zuzanka byla. Zuzanka byla takový ten takový panáček malý ještě.

Tazatel:

95. Já vám strašně moc děkuji, dozvěděla jsem se spoustu věcí, děkuji moc. Děkuji, že jsem měla pocit, že se snad můžu na cokoliv zeptat, toho si moc vážím.

Rozhovor IV s respondentkou D

Datum rozhovoru 27.6.2024

Tazatel:

1. Nejprve se potřebuju zeptat, jestli je v pořádku, když budu tento rozhovor nahrávat s tím, že pokud budu jeho části používat, bude to striktně v anonymizovaném režimu. Souhlasíš s nahráváním?

Respondentka D:

2. Ano.

Tazatel:

3. Nejdřív chci říct, o co mi jde. Přála bych si udělat rozhovor o tom, jaké to je být zdravým sourozencem, to znamená, jaké to bylo pro tebe, když jsi vyrůstala, nebo když jsi dospívala a když jsi žila vlastně s bratrem, který měl nemoc, co vedla k progresivnímu postižení u něho. Takže jaké to bylo pro tebe žít s takovým sourozencem? Já vidím, že máš ještě jednoho sourozence který je zdravý, takže jste vyrůstali tři.

3. Bude mě zajímat, schválně se bavím o tady tom tématu s lidmi, kteří už jsou dospělí, kteří už s tím člověkem s postižením doma v jedné domácnosti nežijou, protože mě to zajímá z pohledu toho nadhledu. Takže chtěla bych slyšet, jaké to bylo tak, jak si to pamatuješ, ale zároveň klidně k tomu řekni, co tě napadá třeba po letech, jestli tě to nějak ovlivnilo. Jaké bylo tvoje dětství?

Respondentka D:

4. Trochu si myslím, že když ta teď kon třeba jsem si uvědomila, že vlastně když lidi říkají, jaké bylo jejich dětství, tak jim to, že mě napadne, že to moje je takové hyperaktivní hodně a třeba jsem si uvědomila, že to tak asi všichni nemají. Všichni třeba ne, že lidi by řekli, že mají klidné dětství nebo agresivní dětství a že s ním mám spojené hodně hodně pohybu a hodně rychlé to bylo. A jak se bavíme k tomu, že že to bylo takové úzkostlivé, ale jako že s tím, že jsem tam měla toho brácha, byl postižený, tak vlastně, když jsme byli úplně, když byl jakoby v dětství, když tam byly různé fáze k tomu a my jsme si to vždycky trošičku šlo s tou fází té nemoci zjistili, když jsme byli děti, tak prostě brácha byl hyper hodně a vždycky jsme všichni jsme se k tomu hodně přizpůsobili jakoby tím, že my jsme taky byly hyper a mamka byla určitě hyper a všechno byly prostě strašně rychlý a všechno tak nějak jako nikdy nic nezastavilo a vždycky to furt jelo dál, až že člověk neměl moc jakoby čas takového toho nádech výdech, aby se jakoby někam posunul. A, aby si něco uvědomil, jakoby co se vlastně stalo nebo jakoby jak s tím nakládat dál. Určitě to musí být jakoby prostě impulzivní, jako že mám teď řešit tohle a hned zase tohle. A vždycky se nic nemohlo jakoby ukončit, aby se jelo dál. A tak a bylo to tak Nevím a zároveň vlastně v tom takovém, co se fakt se musí, se vlastně budu mluvit hodně fázově jenom tím, že to je jakoby ta nemoc, protože potom takže tak no, takže to bylo prostě třeba. Já nevím, teď se bavím o tom do mých 8 let. Taky je to taková ta do 8 let, že si toho moc nepamatuju zase upřímně a potom potom to začalo být takové, že on trošičku se zklidnil trošičku jakoby nedošel, základní věc byla, že nedoběhl tak daleko, než spadl, a tím pádem to bylo takové, že se potom, že potom spadl a seděl, a tím pádem to bylo takové, že už se to trošičku pozastavilo a měl takový hodně, jako že se hodně hýbal a člověk musel být jakoby hodně pořádku na pozoru. Takže to ale pamatuju si, že už to potom bylo klidnější.

5. A když já jsem se jakoby stala teenagerem, že by tak nějak přirozeně došlo k tomu, že bych se uklidnila a že bych přestala být běhající dítě a místo toho, abych byla taková, že si sedneme a tak. Teď si myslím, že to bylo, že to bylo. Tak si myslím, že jsme se právě uklidnil, takže to šlo jakoby pořádku v souladu taky trochu s tím mým vývojem, takže jsem neměla, nebylo to, nebylo to, myslím si, že to postižení jakoby proti mně. Neovlivňovalo mě to, určitě mě to nějak ovlivnilo, ale vždycky konzistentně, nebylo, že by to šlo nějak proti mému vlastnímu. Jakoby proti mému režimu třeba nebo tak něco, že to vždycky člověk tak něco s tím režimem, že toto a potom třeba taky dostala asistentku, že to šlo něco jako s tím, že mamka už jakoby začala trošičku pracovat do jisté míry, když já jsem potřebovala, aby začala pracovat a tak. Takže si myslím, že mi to možná i v některých věcech vyhovovalo. A v těch věcech, stejně tak no a protože jsem chtěla říct k tomu, že běhá, že se zastavil jo, ale jako zároveň, jestli nevím, jestli to bylo, že na sebe někdo byl na večeri, nebo něco, že jsem si to uvědomila. Ale jako pořádku vím, že to bylo takové, že třeba večere, když už neběhal nebo nebyl takovej aktivní, tak pořádku jakoby on pořádku měl tu tu rychlost v sobě, takže vždycky třeba měl záchvaty a tak, takže to nebylo, že by byla večere klidná a tak, ale je to to a je pro mě hrozně normální, mít jakoby co se děje, život, a u toho někdo něco zažije, třeba záchvat a tím pádem

prostě jakoby celá ta pozornost, jde na toho člověka, aby se zůstalo výkonný zase nebo se šlo dál v té konverzaci, nepřestanu mluvit nebo aspoň poslouchat třeba a tak. Tak si myslím, že to je nahrát tady tohle dává to smysl dobře a jakože nejvíce, jako když z nějaké velké děsy, tak si myslím, že to bylo tady v tomhle. Je to určitě hodně fázově v mojí hlavě.

Tazatel:

6.Pamatuješ si někdy na období nebo na tu chvíli možná nebo na nějaké období, kdy sis začala uvědomovat, že tvůj bratr je postižený nebo nemocný, že že prostě ta rodina je celá nějak jiná.

Respondentka D:

7.Uvědomila jsem si, pamatuju si, že jsem řekla jednou o bráchovi, byla jsem i s tím zdravým právě, a s jedním kamarádem jsme se začali bavit o tom, co se děje doma a já jsem říkala, že jsem, že se brácha pokakal a že něco a už to bylo úplně takové jako a úplně si oba dva pamatujeme, že jsme se zastavili nad tím, jak divná je to věta, to říct takhle o někom, komu je 10 třeba nebo osum, když to, že to je, že to je vlastně vlastně, jako že to není normální, takže tak a myslím si, že mi to došlo, protože si myslím, že mi to spíše došlo až později, že jsem to jakoby nevnímala před tím. Jo pamatuji si, že potom, co mi umřel brácha, že jsme potom šli a viděli jsme jednu rodinu, kteří měli dvouleté dítě, se vypravit někam a oni řekli, že se odchází a odešli z toho z toho baráku třeba během 2 minut, jakože nevěříš že to jde takhle obecně, natož, že by to takhle šlo s dvouletým dítětem. Retrospektivně, je pravda, že jsme možná prostě jenom ADHD rodina taky, takže to do toho taky něco, že člověk si asi zapomene a tak. Zároveň si myslím, že to je hodně tady toho, že jsem si uvědomila, že to, co je a co není postižení máme fakt posunutě a myslím, že jsme, že jsme byli víc ADHD plus ten brácha a myslím si, že to hodně souvisí také tady s tím, že jsme jakoby všichni trošičku postižení.

8.A takže jsem si uvědomila jakoby různé věci, které já dělám. Jako vyloženě chování mám toho třeba, jak se dívám, nebo že prostě jenom odejdu uprostřed konverzace a tak, které jsou prostě věci, které jsem se naučila od toho svého postiženého bráchy, že on se takhle choval a já jsem se prostě od něho naučila, tak jako kdyby byl dobrý v matice, to bych byla taky dobrá v matice, ale já jsem se prostě naučila od něj tyhle věci, které jsou vlastně hodně divné, jakoby když člověk se taky trošičku pozastaví a pozamyslí, ale prostě mi to nikdy nedošlo. No. Jako že fakt třeba teďko teďko něco, že mě něco zaujme na ulici, něco něco mě zaujme a přijde mě něco zajímavé, tak já přijdu, postavím se a je třeba, když je to člověk jenom tak přijdu. A když se o to mám soustředit, tak se postavím třeba 2m od toho a jenom se na to dívám předně, což je takové, že to jako brácha to dělal furt cokoliv, co ho zaujalo, to je to to, to to a prostě si na to jenom tak dívá třeba. To je nutno jak dlouho vydrží a potom zase a potom prostě odejde druhým směrem úplně někam do neznáma, nebo že odcházím taky a tak různě mám to. To přijde jakoby jedna věc je připustit, že jsem ráda, že jsem trošičku jako taková, že to, že se jako no ale druhá věc si myslím, že je to, že mi to nepřijde, že mi nepřijde divné se takhle chovat, že jakoby fakt odejdu, protože mám takovou tu záklopku, ale sociálně je to divný, ne, ne, prostě jsem se naučila, že to tak, jako že že je to to, jak se to dělá. Že taky, když brácha odejde, tak všichni lidi šli za ním že jo takže to nebylo jakoby že to mě tady ten divný člověk to dělá, ale že aj pak všichni, protože prostě dítě odejde a všichni následují takhle, za co se změní najednou se všechno ukončí jako nevím, no přijde mi to divné, přijde mi strašně normální vlatně asi takže tady no.

Tazatel:

9.Ještě jsi říkala. Že vlastně jste měli posunutě to postižení nebo to myšlení, tak co jsi tím měla na mysli?

Respondentka D:

10.No že teďkon jsem zjistila, čemu lidi říkají, jakoby vlastně, že člověk normálně nebude divný a jakoby do jaké míry tu, že taky jsou tu psychologie. Na psychologii, protože studuju psychologii a měli jsme hodinu, kde teďkon někdo říkal, že může být hrozně těžké, vyrůstat se sourozencem, který je ADHD,

protože vyžaduje hodně pozornosti. Do toho my jsme všichni ADHD. Já jsem se extrémně zasmála, protože jsem si říkala, že to jde. Určitě ne, že to je jako, že co lidi fakt řeší, protože u nás se neřeší ADHD, u nás se řeší smrt. A to, že že někdo jde tam tím směrem a že jako to je úplně ještě jiná kategorie ADHD a přijde mi hrozně vtipné, když lidi říkají, že ADHD jako je problém. Přijde mi, že to je strašně normální, jsme tomu mnohem více otevření mnoha věcem. Nepovažujeme skoro nic, jako považujeme podle mě hrozně málo věcí za divné, respektive že když se bavíme o tom, že něco je divné, tak je to vlastně to, co je pro většinu lidí normální. Třeba pojďme si dát pozor na to, aby se něco nestalo. Rozhodně tohle neexistuje, protože se vždycky něco stane, takže to člověk nemůže tomu zabránit. Takže máme tady tuhle mentalitu, takže jsme prostě jiní tady v tomhle. Já jsem v tom vyrostla a přijde mi strašně divné, že by se někdo snažil něčemu zabránit, protože mi přijde, že ty lidi nemůžou stejně všemu zabránit. Vždycky se jim to vlastně jakoby, že je to jedno, že se něco prostě stane. Jako vím, že to člověk neuhlídá. Takže tak. Zjistila jsem, že jsem hrozně dobrá do krize, což se, což mě nepřekvapuje, když jsem v krizové situaci zvyklá být jakoby pořád. V pořádku a nejsem úplně emocionální. Normálně se neumím angažovat v tom, ale umím, jako se právě jako plnit jenom prostě řešit tu situaci, respektive umím ignorovat tu situaci a řešit ten život ještě na chvíli, protože to prožívání počká, protože kdyby pokaždé, co člověk jako odejde z toho normálního chodu života, do toho, že se něco děje, tak to bychom nikdy nedopsali úkol že jo, nikdy bychom neuvařili jídlo a nejedlo by se prostě, protože všechny naše knížky jsou na zemi, jako že to je taková ta hodně oblíbená aktivita, kterou můj bratr dělal prakticky pořád, že shazoval knížky z polic a často jsme, několikrát za den, museli uklízet knížky do poliček.

Tazatel:

11. Takže jsi měla posunuté vlastně to, co považuješ za normální a až v pozdějším věku jsi začla chápat, že vlastně to postižení je nějak jako jiné a že život s ním je jiný než mají další rodiny. Teď se zeptám trochu jinak: když jsi byla malá, vnímala jsi, že jste doma tři děti a dva dospělí, že jste děti versus dospělí, anebo že jste jako pečovatelé a jeden nemocný?

Respondentka D:

12. Byli jsme děti a dospělí vždycky vždycky až do konce, dokud. Samozřejmě měla jsem. Jo, já jsem potom rozumné takové, jakože třeba mi přišel ten vztah, který jsem měla se svými sourozenci, ale myslím, že se to měnilo nějak, že to nemá nic společného s tím postižením, ale obecně prostě sourozenecké vztahy se měnily různě. V průběhu těch let je to nejdelší vztah, který máme v životě, takže to dává podobně smysl a. A jakože z nás prostě že? No a je pravda, že se to hodně měnilo a byla jsem potom v nějaké fázi jsem byla jo a pamatuji si, že jsem byla smutná. Kolem úmrtí, že mi přišlo, že že už s ním nemám vztah a přišlo mi, že jsme jakoby zase 2 zdraví versus to ten postižený trochu ještě ale teďkon retrospektivně, když nad tím přemýšlím, tak si myslím, že jsem zaprvé byla odříznutá od obou sourozenců nebo odříznutá, protože jsme se vzdálili tím, že jsme měli různé životy a prostě jsme se nepotkali v tom životě. A je pravda, že jediný můj vztah, který jsem mohla mít s Matyášem s bráchou, byl, že jsem měla, že jsem měla. No jakoby že jsem mohla mít pečovatelský vztah vůči němu, protože do teďka moc nevím, jaký jiný vztah bych mohla s ním mít jakoby jiný než pečovatelský a tím pádem. Tím jsem nemohla mít prostě, protože jsem byla na to moc malá, na to moc velký, takže si myslím, že to bylo tohle na druhou stranu jako teďkom že nad tím přemýšlím, tak jsem se svým druhým bráchou v té době taky neměla vůbec žádný vztah a málokdy jsme se potkali. Ani jsme se hádali v té době extrémně. A tak takže si myslím že to je.

13. Takže jsem to vždycky vnímala, že jsme tři děti a pamatuju si na to, že jsme to takhle vždycky vnímali a vždycky to bylo pro nás důležité a vždycky jsme se chránili navzájem a myslím si taky, že je strašně důležité s tím postižením a já to vnímám do dneška, že hodně lidí, když vidí postižení, jsem potom zjistila a to bylo až jako potom, co umřel a všechno, že vnímají postižení, jakože on je postižený a řeknou, jako jo to někdo, kdo má down a třeba ale já to vždycky vnímám, že tady ten člověk minus to postižení, takže

je to normální člověk, který má špatné součásti, a to člověk, kteří se v nich soustředí ať hledá. Je to normální člověk, který neumí chodit a potom samozřejmě ten člověk jakoby začne být hodně takový omezený, když vlastně nic moc dokáže, ale proč hodnotit jakoby ten celý člověk byl postižený? Takže si myslím, že jsme prostě vždycky byli tři děti a jenom jakoby vždycky jsme měli mínusy, ale třeba upřímně si nemyslím, že jsem byla jako nějak, že bych já vnímala Matyho, jako že má více mínusů než Radim. Myslím si, že jsem to vnímala hodně podobně. Prostě Radim jako prostě brácha se nemusí krmit, ale zas tak jako nějak, že prostě byli bráchové. Měla jsem dva bráchy. A oba mě štvali stejně hodně bych řekla a zároveň jsem je oba dva stejně hodně milovala a nemyslím si, že to bylo jako zas tak velký rozdíl tady v tomhle takže tak no.

Tazatel:

14.A ty jsi říkala, že jsi nemohla nějak pomáhat s tím Matyášem? Myslíš si, že. Teď nevím, jestli jako o čem si vlastně jestli jsi měla na mysli vyložene to tu péči, protože byl postižený, nebo jestli vůbec jsi o něho pečovala, nebo nějak prostě cokoliv. Nebo si na o něho měla nějakou starost jako myslím teďka praktickou, žeš ho třeba hlídala?

Respondentka D:

15.Jako bylo to stalo se to párkrát. Trochu si myslím, že to bylo jednou za čas, že jsem ho hlídala na chvíli, ale reálně jsem nemohla ho jako dokonce párkrát jsem se snažila ho uspat. S důrazem na snažila podle mě. Totiž trochu vysvětluje prostě, proč jsem nemohla jako já jsem. Já si myslím, že jsem prostě na to neměla kapacitu, že teďkon, když bych viděla desetileté dítě a třináctileté dítě nebo osmileté dítě a jedenáctileté dítě, takže jedenáctileté dítě se prostě nemůže starat o to osmileté dítě, jakoby v žádném ničem, kromě třeba školy jakoby takové ty věci, co jsou určené věkem, že ten prostě prvorozený je starší ve škole třeba, takže už si jakoby zažil něco a tak, ale jinak si myslí, vidím to i se svým druhým bráchou, že jsem. Prostě ten, že ten věkový rozdíl je moc malý na to, abych opravdu byla starší a myslím si, že to bylo hodně s tímhle. Jediný problém je v tom, že když Matymu bylo třeba 8 let tak byl vlastně na tom, že mi trochu přišlo, že jakoby roční dítě. Byl na tom, byl na nějakých 10 měsících v 9 letech a tím pádem. To bylo hodně, jako že si myslím, že by to bylo nemožné. Kdybych měla miminko v té době doma, tak bych o něho hodně pečovala a mohla bych být klidně s tím miminkem třeba celou neděli doma sama, ale to se nemohlo stát, protože prostě byl přerostlý moc a takže tak, navíc je ale taky si myslím, že jsme už prostě zase taky za sebou měli desetiletý vztah. Myslím si, že jsem o něho pečovala, když byl malý. Prostě a potom prostě vyrostl. A já jsem taky vyrostla, tak jsme prostě spolu vyrostli a myslím si, že když jsem měla třeba těch 8 let a byl na vozíčku, ne jakoby prostě už jakoby nechodil a tak a měl asistentku. Myslím si, že tím taky, že měl asistentku tak hodně toho, jakoby jak já jsem ho vnímala jako člověka a potom vlastně minus to postižení, tak ta asistentka tam zase dala plus, je tam ta asistentka, takže zase byl člověk, takže tak a že si pamatuju, že jsem hodně mluvila, a to si povídala třeba s tou asistentkou a tak nebo s mamkou, ale zároveň. Vždycky mi přišlo, že ho hodně ignoruju, když teďka nad tím retrospektivně přemýšlím, tak jsem se chovala hodně podobně kolem svého druhého bráchy, že prostě tak nějak, jako že tam prostě byl. A myslím si, že sourozenci jsou okolo nás a myslím si, že když člověk je kamarád se svým sourozencem, tak je to plus. A nemyslím si, že to je jako něco, co musí být a myslím si, že prostě s ním člověk musí soužit a myslím si, že jsme spolu všichni 3 krásně soužívali a že jsme to uměli tak nějak jako všechno vykompenzovat spolu. Nevím jako nemyslím si trochu, naivně bych možná řekla, že mě to ani jako tolik v praktickém životě mě to určitě neefektovalo jako neovlivnilo.

Tazatel:

16.Tak v tom životě to myslíš třeba jaké jsi měla nějaké svoje aktivity nebo přátele? Tady v tom tě to neovlivňovalo nijak. Nebo nějak ano?

Respondentka D:

17. Podle mě ne, jakože jakože jsem měla třeba přátele, jakože jakože př třeba bych si řekla, jako že musím hlídat brácha místo toho, abych mohla jít do parku s kámošema, tak to nikdy nebylo, nebo že bych prostě třeba nevím. Že by se, že by nebylo jídlo, protože brácha něco, nebo tak něco. Jako že párkrát se stalo. Samozřejmě třeba šel do nemocnice a že on měl věci, které se mu děly, ale nikdy to tím mě ovlivňovalo tak nějak sekundárně, ale nikdy to nebylo, že mě ten náš vztah. Nás nějak ovlivňoval, jako že v rámci toho, že já něco nemůžu, protože on něco, nebo že jako by naopak. Myslím si, že to bylo spíš jako že třeba že prostě se ale myslím si, že to bylo jakoby normálně a že to bylo jenom více extrémně s ním no, ale jako zase to, že řeknu, že to bylo normální, tak to je samozřejmě prostě měli ano, přesně tak to je moje měřítko, že to je normální, že když teda jeli do nemocnice, tak prostě jsme sami doma přes noc. A to mi přijde normální, že mi to dává mi to smysl a nepřijde mi to, že to je něco, co by mě ovlivňovalo jako v každodenním životě. A to tak nějak bylo jako vždycky. Je žena k sobě pasovala, jakože jsem nikdy nemyslím si, že jsem někdy na to, že jsem tam mohla mít hodně krát takový ten šok a moje rodiče to určitě měli jako že šok, jakože ty vole teďkom máme vozíček, tak tak se dívím, že vlastně ten šok nikdy neměla, že vždycky prostě jenom tak nějak jako oznámila, že teďkom je tady tahle nová situace a vždycky to tak nějak jako šlo progresivně, že mi to přišlo. Takové plynulé. Přišlo mi, že jakoby je potom nějak přišlo, jenom že prostě zestárl. A vlastně že jakoby vyrostl, ale jako vyrostl prostě jiným směrem. A nemyslím si ani mi nepřijde, že jakoby regresoval. Prostě mi přišlo, že tím, že se měnil, kdyby byl jakoby ležák ze začátku a pořád by byl ležák, tak si myslím, že bych to vnímala jinak. Ale tím, že se opravdu pořád měnil a já taky, tak mi přišlo, že se všichni měníme a že to je normální a že prostě jenom dospíváme do něčeho a třeba Maty do té smrti, tak mi přijde to. A to si myslím, že přesně to, co to je, všechno vlastně. Že mi přijde, že byl jakoby připravený na to umřít mentálně, že mi nikdy nepřišlo, že jakoby nesmí zemřít, protože ještě je na to moc mladý, ne. Přijde mi, že mentálně byl v takovém tom moudrém stavu, že zmoudřel do nějaké míry. To je možná moje naivita, samozřejmě, ale, že jakoby mně přišlo, že zmoudřel a že že potom jakoby umřel jako moudrý starý muž, jakoby vlastně. Takže tak, ale takže mi přijde že si myslím, že mi to všechno přišlo hodně normální. Jako a dodneška, tak prostě, když o tom přemýšlím, tak jsem překvapená, jak moc mi ty věci připadaly normální.

Tazatel:

18. Ještě se chci zeptat tak úplně konkrétně, jestli si třeba myslíš, že bys měla nějak jiný život, třeba nějaké jiné koníčky, nebo jiné prostě něco, kdyby ten brácha nebyl postižený, nebyl nemocný, kdyby byl zdravý, myslíš si, že by jsi měla nějak plnější nebo kvalitnější život?

Respondentka D:

19. Jo no myslím si, že bych byla jakoby více vytrénovaná v hodně věcech. Třeba to, že si myslím, že třeba jako že škola nebo basket nebo i klavír, s klavírem jsem sekla, nebo jsem prostě přestala dělat, když jsem ho dělala prostě třeba půl roku, ne 2 roky, ale jako prostě strašně krátkou dobu a nikdy jsem se to nenaučila a myslím si, že kdyby on tam nebyl, tak by to bylo více, že by, že kdyby se neřešilo to, že brácha prostě, že kdyby nemuseli rodiče řešit to, že brácha je postižený, tak by řešili toto. Jakoby to plus, takže by se neřešilo dobře, můžeme jet na dovolenou, i když máme vozíček, ale řešili bychom místo toho třeba, jak se ti daří ve škole, že by bylo více tady těchto konverzací a proč se ti tady špatně daří a co se děje? A místo toho jsme řešili to, že brácha má epileptický záchvat, takže se to, takže jsme hodně jen to posouvá hodně do toho negativního, takže jakoby to pozitivní už moc ne.

20. A myslím si, že bych byla podle mě více vytrénovaná třeba v basketu, že by to, že jako vlastně teďko, když nad tím přemýšlím, tak na to, jak mám ambiciózního taťku, tak mě překvapuje, jak jenom málo jsem jako málo toho, jak málo jsem vyceповaná v tom, jako co umím, že si myslím, že by to, že bych byla vyceповaná jako, což s tím, že to říkám, si myslím, že to není jako otázka, jestli by to bylo lepší nebo horší,

že jo, to si myslím, že jako nejde hodnotit. Myslím si, že ale myslím si, že to je to vše by se mi to změnilo ten život, že by to bylo více takové.

21.Více bychom se asi báli. Rodiče se prostě o mě nebojí, protože. Jako že prostě ty věci nepřijdou, nám ani nepřijdou hrozné, taky si ale na druhou stranu si trochu myslím, že dost věcí, které jsem měla v dětství, je tím, že jakým způsobem tím, že oba dva rodiče mají ADHD. Takže když si zapomenu ve škole, když přijdu domů v papučích, tak je to takové jako dneska přišla holka domů v papučích, pamatuješ, jak se nám to dělo za starých let, místo toho, aby to bylo jako: ježíš proč jsi přišla domů bez bot, jak se to stalo, možná bych měla diagnózu dneska, ale jako to je takové maximum a myslím si, že takže tak, myslím si, že bych určitě měla více problémů. Když jsem byla malá, kdybych neměla postiženého brácha, protože já do dneška moc jako jsem taková, že mi nepřijde, že mám nějaké problémy, protože přece jsem zdravá a mám, jakože prostě ty problémy jsou úplně jiného kalibru, takže jsem prostě byla extrémně neproblémová. Jsem zdravá.

Tazatel:

22.Ale bylo to jen oproti tomu bráchovi. Nebylo to, že bys neměla ty problémy. Myslíš to tak, že tam byla ta jiná míra?

Respondentka D:

23.Vlastně pořád no přesně jo, jo jo, přesně, že ta míra je prostě posunutá a tím pádem. Je nemám ale, ale jako je to říkám jako, že jasně, jako je to doma. Problém oproti bráchovi, ale já upřímně úplně na dně svého srdce celý svým srdcem věřím, že prostě žádný problémy nemám, že. Jako že tomu opravdu věřím a pamatuji si, že když jsem byla dítě, tak jsem je neměla, ale třeba minulý rok jsem je měla. Teďkon 2 roky. Jakože až když jsem, když jsem měla 18 az 19, tak jsem si říkala poprvé v životě, že bych mohla mít problém. A teďko mě to zase opustilo, že si myslím, že to mám opravdu jako posunuté.

Tazatel:

24.Mluvila jsi o basket a klavíru, řekla bys že to je věc spíše jiných hodnot v té rodině a nebo že prostě nebyla ta pozornost, která by se ti mohla věnovat. Bylo málo té pozornosti? Nebo méně, než bys potřebovala?

Respondentka D:

25.Myslím si, že ten rozdíl byl v tom, že jsem reálně vychovaná jakože hodit do vody a nauč se plavat a myslím si, že to bylo jako určitě prostě jenom protože moje mamka prostě si říká, že to je jako v pohodě, že to je to, jak se člověk něco naučí, že to je takové jako ADHD taktika. Stejně jako řekni mi, kam mám volat a já to prostě neudělám, si to nezapamatuji. Ale a potom ještě třeba můj taťka, který si myslím, že nám prostě tu pozornost, jako že že tu pozornost tam neměl, ale zároveň očekával trošičku jakože proč tohle neumíš a nevím třeba jakoby že že neřešil moc, jak se udělá ta škola, ale prostě se musí udělat. Jakoby. Takže tak, takže to bylo, jako že to bylo hodně. Vždyť toto a myslím si, že tu pozornost. Neměl ji, že prostě měl tu pozornost na někoho jiného a tím pádem nám ji nedával dostatečně, aby nám vysvětlil, jak se dostat k tomu cíli, který on chce, ale jakoby zároveň jenom očekávat ten cíl. Takže vlastně. No takže tak, takže to si myslím, že že jako by byla ta pozornost. Zároveň si myslím, že prostě ty hodnoty jo, že prostě jako moji rodiče prostě nejsou jako tepovací typy, takže, že by to stejně, ale umím si představit, že bych že bych toho uměla víc, že by tam bylo více diskuze kolem různých věcí. Které byly že teďkon více, byly takové jako krátké, protože prostě se to vyřešilo a šlo se dál. Takže to je jedno.

Tazatel:

26.Takže když se na to podíváš zpětně, řekla bys, že na tebe rodiče měli dost času, kolik jsi potřebovala?

Respondentka D:

27.Jo takže myslím si, jako asi obecně mi přijde, že to má být jakoby ta správná odpověď, že mám říct, že ne, ale zároveň si myslím, že to nebylo, že ne dost času, ale že ten čas byl hodně rozsekaný ale že tam

vždycky byl potenciál toho, že odejde hrozně rychle, takže my jsme si mohli povídat. My jsme si povídali hodinu v kuse, ale během té hodiny pětkrát se něco stalo a tím pádem to nebylo nikdy. Ta pozornost nebyla jenom jednostranně, jakoby na mě, ale nebylo to, že jsme ten čas neměli. Jako na sebe jsme měli čas vždycky, jak já jsem potřebovala třeba ale jsem taková, jako že jsem zvyklá, že když s někým mluvím, tak se tak tak takhle zase prostě utne anebo, že něco. Takže tak.

28. Takže si myslím, že to bylo spíše, že se to náhodně přeruší jo, že může kdykoliv přerušit. A mám určitě to, že jsem, jako že čekám, že lidi prostě odejdou. Nebo ne že odejdou, ale že ta pozornost nebo nebo cokoliv že se to že se to utne, ale to jsou tam jsou jako další ještě faktory, které do toho dali. Ty prostě moji rodiče taky jsou nějakí a je otázka, do jaké míry mě takhle vychovali. Kvůli to kvůli tomu, že měli kvůli tomu, že jsem já prostě mám postiženého bráchu a nebo ne, třeba teď kon potom co studuji psychologii 2 roky, tak si trošičku začínám myslet, že to možná nebylo ani tolik související tady v téhle malé věci s tím, že mám postiženého bráchu.

29. Já si myslím, že jsme toho postiženého. Že moji rodiče to udělali fakt strašně dobře to to celé dali do kupy jakože jsem si prostě toho nevšimla, že mám prostě postiženého bráchu a strašně jednoduše jsem si toho podle mě mohla všimnout. Jo, jakože jsem prostě třeba mohla mít s sebou kámoše, jo, nebo prostě jsem mohla být jakoby někdo, kdo by že by lidi očekávali, že se o něho budu starat, nebo že bych mohla být jakoby něco? Myslím si, že oni ty patologie, kterou jsme, kterou jako že to, co já jsem teď kon mám, se stalo. Samozřejmě teda kromě toho přerušování a toho jako. Toho, že jsem si říkala no zjistila jsem třeba, že když někým mluvím a přijde za mnou pes a začne mne jako třeba trošičku okusovat jakoby nic, co by bolelo extrémně. Anebo by tady bylo nějaké malé dítě se mnou. Přijde mě mlátit a nebo něco, tak je to pro mě takové, jako že mi to nepříjde divné, že mi že třeba hodně, jakože zjistila jsem, že fyzicky moc nemám hranice toho, co se mi dá dělat a že a teď to vidím, jako že to je takové, že že lidi se hodně často jako jakože je je to je hrozné, že se ti to stalo a mě to ani nepříjde, že mě přijde, že to jako takové v pořádku. Že si toho jakoby že to umím ignorovat hodně. Tady ten jako fyzický fyzický chaos bych řekla a tak vlastně jako to ADHD mých rodičů i moje, já si myslím, že díky tomu jsme to tak pěkně přežili. Zase taky, že to, že jsme určitě museli být ADHD, abychom to takhle pěkně uměli přežít, že by to bylo jako že jinak by to bylo strašně by to šlo v protikladu toho, co jsme jak my přemýšlíme. Jako rodina, ale tím, že vlastně tam máme stejně, že to měli rodiče už předtím, než se narodil jejich syn a tím pádem si myslím, že bychom to měli stejně, tak teď si myslím, že to hodně šlo prostě v souladu tady s tímto a kdybychom to neměli, tak by to byla úplně jiná reakce samozřejmě. Tím, že to ADHD máme tak to tam prostě ten chaos tam je stejně. A to, že se lidi přestanou soustředit, tak to je prostě můj otec. Můj otec mě stejně přestane poslouchat uprostřed konverzace a je to jedno jestli mám postiženého bráchu, který vedle něho je, a to je ten důvod, anebo jestli to je email, který mu přišel, a to je ten důvod, je to úplně jedno. Nebo jestli prostě ptáček venku začal zpívat, nebo prostě si vzpomněl na to, jak jeho babička jednou pekla buchty. Všechno stejné.

Tazatel:

30. Myslíš si, že třeba nějakým způsobem sis byla, že tě, že to, že máš postiženého bráchu, nějak ovlivňoval třeba i v tom, jak ses chovala v nějakých jiných prostředích nebo jaká jsi byla v jiných prostředích, třeba v tom basketu nebo ve škole?

Respondentka D:

31. Určitě stoprocentně. Myslím si, že ten ten koncept, který který toho, že že jakoby člověk pro něj člověk bez toho postižení. Tak si myslím, že jsem měla. Měla jsem, vždycky jsem měla tendenci chodit za lidmi, kteří. Měli nějaký typ postižení Ježíš to bylo, jakože třeba sociálně nebyli prostě všichni, co byli. Sociálně exkludovaní. Řešení tady tito lidi, tak si myslím, že oni určitě takto to mě vždycky jako přitahovalo hodně a myslím si, že to je určitě ten důvod.

32. Myslím si, že jsem určitě zvyklá na hodně jako chaosu a tak, takže mě právě všechno nepřekvapí a myslím si, že jsem hodně. Že a že právě jako umím počítat s těmi věcmi tak, že mi to nepřijde. Jenom jsem třeba říkala, že kdybych potkala nějakého člověka, který je slepý, tak bych ho klidně a potom bych ho prostě třeba 2 den šli s kámoš s kámošema. Se podívat na film, tak bych ho pozvala s sebou a všichni by řekli, proč ho zveš s sebou a já říkám, no tak jasně, tak ale můžu se podívat na film kvůli tomu, že jako slepý, tak ho nepozvu a přijde mi to strašně normální, že bych mu to prostě samozřejmě mu to všechno řekla a dovysvětlila, ať on má, ať on chápe a není ztracený, i když má tady z toho postižení, ale zároveň se, jako bych to neměnila, bych kvůli tomu plány, jakoby ne, neměla bych to tak, že on je divný jakoby a nechovala bych se k němu, že on je divný a myslím si, že to je možná i to, proč mi to ani právě jakože právě že mi přijde, že jsem hodně Matyho vnímala, jako že není postižený, jako že samozřejmě byly různé věci a že jsem to všem vysvětlila, ale zároveň mi to nepřišlo jako zase tak extrémně divné a vždycky jsem to prostě vnímala, že jenom že prostě brácha je takový a jakoby a co?

33. Že, jako že se to prostě stejně jako vždycky vnímala jako bráchu. Mluvila jsem o něm úplně stejně, jako jsem mluvila o mém druhém bráchovi. A tak no jako je to nemyslím si, byla jsem vůči němu ochránářská, ale myslím si, že taky to bylo prostě to, že je mladší. A určitě jsem ho vždycky vnímala jako mladšího a čím byl vlastně starší věkem, tak byl vlastně vždycky jako mentálně mladší. Takže jsem vlastně vždycky vnímala trochu v souladu s tím mentálním, ale. A zároveň mi taky přišlo, že vždycky je, jako že vždycky jsem to brala, že on se naučil nějaké věci, které já nevím, takže prostě on chodí jezdit na koně a já hraju basket a on umí jezdit na koni a já umím hrát basket. A to, že vlastně na tom koni neumí jezdit, už je další věc, ale jakoby on má tady tyhle věci, které on zažil a má tady ty zážitky. A nepřijde mi. Nepřišlo mi právě, že jako ty jeho zážitky jsou, to jsou jakoby nějak méně cenné než moje. Což teď je jako ve jakože to zní strašně mile vlastně ale zároveň. Teď uvědomíme, že vždycky všechno беру v potaz strašně a jsem zvyklá. Teď jsem si trošičku, jako jsem byla potom hodně frustrovaná tím, že jsem vždycky všechny brala v potaz a nikdy jsem si neřekla. Jo, ale jakoby tady ten člověk tohle nemůže dělat naplno, protože něco jakoby že, že prostě na to, jakoby na to třeba nemá, protože je moc malý, nebo něco, když mi přijde, že jako proč ne? A potom jsem byla frustrovaná, protože ty věci nefungovaly tak, jak jsem si myslela, že by to fungovalo, jakoby to bylo normální. A lidi kolem mě měli na to teda reakci, že to nefunguje, jakoby to bylo normální. Třeba. Třeba když někdo nemluví plynule jazykem, kterým mluvím já, tak se s ním prostě nepokecám. Stejně jako jako bych si pokecala. To bychom mluvili stejným jazykem plynule a. A. Myslím, že si to prostě neuvědomi neuvědomovala v nějaké fázi, že mi to chvíli trvalo, protože jsem nevěděla, jaké to je mluvit s někým se stejným jazykem. Tak jakoby. Já jsem prostě nevěděla tenhle rozdíl, no na to to. Takže tak.

Tazatel:

34. Dostávala ses někdy do situací, že třeba nějak okolí reagovalo s nepochopením, hlavně třeba tvoji kamarádi, na Matyáše? A jaké to byly situace, jak ti v tom bylo?

Respondentka D:

35. A to si myslím taky, že tím, že já jsem k tomu měla takový, jakoby že mi to přišlo normální, tak moji kamarádi to taky tak vnímali. Jako zaprvé se s tím nesetkali tak jako já určitě a zadruhé si myslím, že tím, že já jsem to vnímala, jako že to je normální věc, tak oni to tak vnímali taky trošičku. Že to je jakoby normální, takže to a myslím si, že já taky hodně mých kamarádů, kteří ho zažili, tak protože on umřel. Vlastně, když jsme, když jsme byli hodně mladí, takže vlastně on umřel, když mě bylo 14, takže všem mým kamarádům bylo taky 14 a to byl ten věk, ještě kdy jsem měla právě přece stejné kamarády z dětství, takže oni tak nějak s ním podle mě vyrostli stejně jako já a bylo to normální. Pamatuji si 1. Když jsme byli. V basketu byla jednou akce, že jsme tam pozvali různé postižené děti. A měli jsme si s nima jakoby hrát a můj brácha tam byl jedním z nich a já si pamatuju, že jsem si hodně stála za tím, že to chci strávit s ním

ten den a jsem za to hodně ráda, protože jsem na tom zaprvé hodně pochopila. Ale bylo to takové, jako že mi přišlo normální se o něho starat a potom ti jsme byli ještě s jednou holkou. Právě to, že to bylo jakoby že já a moje kamarádka, ale zase staráme o mého brácha na den nebo na několik hodin. A bylo to, bylo to zajímavý, moc mi to přišlo všechno normální a jakoby že jsem si, že ona mi říkala, proč mu pořád teče z nosu a mě to vůbec nenapadlo, že to je jako divné, že mu teče z nosu. A tak jsem si říkala, že to je vlastně fakt jako toto. A taky jsem si trochu uvědomila, jak je to moc namáhavé třeba a tak. Jakoby oproti tomu normálnímu, že si myslím, že se prostě hodně divila, ale oni jako taky to je takové, že si myslím, že to už je, že on byl tak, že to nebylo, jakoby že on je trošičku mentálně někde jiný zaostalý. A tím pádem je to takové, že si z něho můžeme dělat jakoby srandu, nebo něco to bylo úplně jiné o 180. Tady tohle konkrétně, takže si myslím, že to bylo jakoby úplně nepochopitelné a že všichni strašně dobře viděli, že to je jako. Smutné a ne že to je jakoby nějaké vtipné, nebo něco? Takže jsem do ničeho nenarážela, protože to všichni viděli právě jako že tam, že tam na tom není vlastně nic normálního a tím pádem to nemůžeme vůbec porovnávat s tím normálním.

Tazatel:

36.Vysvětlovala jsi někomu, co vlastně tvému bratrovi je?

Respondentka D:

37.Naučila jsem se svoje 3 věty nazpaměť víceméně a pak jsem to všem tak nějak vysvětlovala. V rámci tady těchto tří vět a naučila jsem se to prostě. Nebo naučila, no.. Já jsem říkala, že brácha má mukopolysacharidózu a že to spočívá v tom, že neumí vyrábět jednu látku ve svém těle, která má jíst druhou látku. Ta druhá látka se mu osazuje na mozek a tím pádem pomalu zapomíná všechno. Momentálně je mu 9 a momentálně je mu mentálně 9 měsíců a má vozíček. A jdeme dál a do nějaké otázky ani jako neměli žádné otázky nikdy, protože nevěděli jako chtěli vědět, co mu je, tak jsem jim to řekla a věděla jsem, že oni si to nezapamatují, a potom jsem tak nějak jako nikdy jsem o tom s nikým nemluvila. Podle mě a nikdo se mě na to neptal, protože moc nevěděli, co se zeptat a taky se hodně báli se zeptat jako, že to není téma, na které se lidi ptají, takže si myslím, že to je, že prostě ty děcka nevěděly, a taky to byly děti, jako že všichni prostě měli 14, když on umřel, takže vždycky to byly děti a děti, prostě to vnímají jako děti.

Tazatel:

38.Kdo ti pomohl to vlastně umět říct, nebo byla jsi ráda, že to takhle umíš říct?

Respondentka D:

39.Jo určitě jako myslím si, že mi to pomohlo jako umět to vysvětlit, že mi přišlo, že já to já vím, o co se jedná, když ten 2 člověk to třeba neví a myslím si, že mě to naučili moje rodiče říkat, mamka.

40.Bylo to jako něco, co co umím říct a umím to prostě vysvětlit. On prostě přijel na vozíčku, tak se lidi ptali, nebo prostě ještě dřív byl hodně hyperaktivní. Takže tak si pamatuji, že bylo vždycky téma, že se ho lidi bojí. Děti bojí třeba nebo něco jako malé děti, protože byl takový prostě velký masivní a nikdo moc jako nevěděl, co se s ním bude dít, jak se v nějaké chvíli zachová. Ale já jsem to tak nějak. Já jsem to prostě nějak nikdy nezavnímala, protože mi nepřišlo, že to neví, jestli jako nevzpomínám si na žádnou situaci, kde byl nějaký konflikt mezi jinými dětmi a mým bráchou, který já bych musela řešit jako opravdu mě napadá jediná situace, takže si myslím, že to buď řešila, že to prostě řešila mamka.

Tazatel?

41.Zvala sis domů kamarády?

Respondentka D:

42.Zvala jsem si domů kamarády a retrospektivně mi mamka říkala jako, jak se vyloženě snažila trošičku to rozdělit, brácha zvlášť, ale zvala jsem si kamarády podle mě, vždycky jsem měla doma někoho, nebylo

to nebylo to nějaké téma, které, nad kterým já jsem přemýšlela, nepamatuji si, že by moji kamarádi si potom stěžovali na to, a pokud by si na to stěžovali, tak si myslím, že by si prostě řekli, že jako no a co.

Tazatel:

43. Takže prostě nebylo to tak, že by sis třeba domů nezvala kamarády, protože doma byl Matyáš.

Respondentka D:

44. Právě ne tohle nebylo. Ale ale jo pamatuji si teda, že jsem měla. Já jsem takovou jednu věc, že jsem nechtěla domů někdy, že třeba skončil basket a po basketu si pamatuju, že vždycky nebo třeba nějaký tábor a vždycky lidi si i říkali jako já se tak těším domů, až se budem moct jakoby sednout a odpočinout, až budu mít svou vlastní postel. A já jsem tohle nikdy nezažila. Myslím si, že to bylo to, že fakt jako doma byl chaos, že jsem si tam neuměla odpočinout a neměla jsem tam moc jakoby žádnou. No a to je taková ta druhá stránka toho, nebo si pamatuju, že třeba brácha mluvil o tom, že chce mít komfortní zónu. To on vždycky říká a že se mu to narušuje a si pamatuju, že jsem vůbec neměla ten koncept tady z tohoto. Takže jsem jako vlastně byla jsem, no a to je zase to, že vlastně třeba jako nebyl to pro mě stres, který já bych uměla říct, že jsem měla stres, když jsem si přivedla někoho domů tak nebyl to pro mě stres, ale já si myslím, že jsem prostě měla vysokou hladinu stresu 24/7 a proto jsem už to nevnímala.

45. Myslím si, že jsem měla, že jsem, že jsem to prostě měla takhle a pamatuju si, že jsem jako myslím si, že jsem byla opravdu unavená. Taky z toho, že jsem jakoby pořád byla v pozoru z toho a z toho, že historicky bylo takové jako že jsem byla zvyklá, že že více dávám než beru, což jsem se až teďka trochu naučila a vím, že moje kamarádka z dětství jsem se s ní teďka nedávno potkala no a ona mi říká, že že jí přijde, že hodně beru od lidí a potom jsem si říkala, že jsem nad tím popřemýšlela a říkala jsem si, že ne, že to jenom to, že prostě poprvé mě viděla, že dávám a beru stejně a že jí to přišlo, dokonce si myslím, že pořád toho jakoby dávám víc a říkala jsem, jo, ale jim to potom všechno. Samozřejmě jako všichni vrátím, nebo prostě cokoli, tak ona říká, že to ví, že to je samozřejmost, že si to nevezmu nakonec a že to jakoby odplatím, ale zároveň prostě byla překvapená tady tímhle a myslím si, že to je tím, že mě opravdu zná jako někoho, kdo vždycky všechno dá a že tam nemám vůbec žádný limit.

Tazatel:

46. Takže hodně rozdáváš, hodně dáváš prostě. Mluvila jsi o stresu 24/7, z čeho jsi doma měla stres 24/7?

Respondentka D:

47. Myslím si, že to bylo, bylo to podle mě nestabilní. Jakože v tom, že jsem měla, že jsem měla já jsem to vždycky vnímala, že z těch tří sourozenců já jdu poslední, i když já si myslím, nepomáhala jsem mamce, ale zároveň prostě nejdříve samozřejmě byl nejmladší brácha, takže když měl epileptický záchvat, ten byl 50krát denně, takže prostě byl epileptický záchvat a potom se řešil ten epileptický záchvat a potom přišel druhý brácha. Ten měl nějaký úkol, nebo něco se prostě řešilo, že někde zapomněl něco a potom až se řešila Barča. A takhle jsem to vnímala já, že to jde takhle postupně a vlastně tím pádem se jako vlastně hodně často ani se neřešila Barča, jako že se k tomu ani nedošlo a takže jsem šla s tím, že vlastně ty potřeby nemám naplněné, a šla jsem spát a druhý den jsem to zkusila znovu a vím, že mám různé témata jako v rámci toho, že toho neočekávám moc od lidí. Třeba podle mě a mám to hodně, jakože myslím si, že jsem fakt nebyla jako klidné dítě, jako byla jsem, no nebyla jsem klidné dítě zaprvé, ale jako v mojí rodině jsem byla neklidnější, ale byla jsem jako, nebyla jsem v klidu často podle mě a podle mě si třeba, že mamka mi vždycky říkala, že se dívám do blba, že se dívám na bílou zeď, a že u toho hned nevypadám v pohodě, že že jako že jako vždycky chtěla, ať to nedělám, protože jsem u toho nevypadala, že jsem v pořádku a tím a myslím si, že to bylo to, že jsem se snažila trošičku, jakože jsem toho měla hodně, co se děje ve mně a že jsem to neměla jak jako ventilovat a že jsem vždycky dávala ven hodně, že jsem se odpojila sama od sebe, abych mohla přežívat a jakoby jet furt dál a mít jakoby že dám a pomůžu, ale

zároveň ne, nic neberu a neměla jsem podle mě doma komfortní zónu, protože tam vždycky bylo prostě na nějaký konflikt a nebylo to jenom o bráchovi. Bylo to jako i druhý brácha nebo rodič. Protože to té frustrace, té tam bylo hodně. A myslím si, že teda co mě, jako že to postižení jako takové.

48.A to je přesně to v praktickém životě si myslím, že mě to neovlivňovalo. Jakože měla jsem kamarády, měla jsem koníčky, měla jsem všechno v tom praktickém. Měla jsem dva bráchy, měla jsem jídlo, měla jsem všechno, co jsem potřebovala. Kromě toho, že potom ta mamka z toho byla unavená. To, že potom jsem jakoby neměla tu mamku. Bylo to těžké, protože taťka tam nebyl, ale nebylo to, nemělo to podle mě už nic společného. No jako jo, prostě taťka hodně pracoval. A je zajímavé, že hodně pracoval. Na tu situaci, bylo to pro něho asi důležité a tím pádem on dělal hodně, ale dělal hodně jako tu administrativní, ten základ, abychom my mohli potom žít, ale já jako dítě jsem to prostě nikdy jsem se s tím nepotkala, že on zařídil auto, ale mě to jako já jsem nevěděla to jak on. Já jsem neuměla spojit to, že to, že já něco a on něco dělá a jakoby prostě to auto, protože to auto mě nezajímá prostě.

49.Takže taťka tam fyzicky moc nebyl, ale zároveň si ale určitě tam vždycky byl, jakoby jsem ho tam vnímala. Vždycky stál za mamkou a mamka používala jeho jméno hodně a říkala, počkej, to bude řešit taťka, až přijde domů, protože odmítala řešit některé věci a tak hlavně potom se zdravým bráchou, prostě že prostě kluk puboš potřebuje otce, ale. Ale ale myslím si, že ale myslím, že prostě oba dva moji rodiče byli extrémně unavení a že to mělo potom efekt i na to, že já jsem třeba emocionálně podle mě měla držet tu rodinu i jako společně s bráchou nebo emocionálně tu rodinu jako trošičku si myslím, že jo, zjistila jsem, že je pro mě důležité, že když někdo je emočně nestabilní a je naštvaný nebo smutný nebo něco, tak já jsem úplně paralyzovaná jakoby z toho. V té místnosti s ním ale zároveň neodejdu z té místnosti za nic. Jo, prostě tam jsem a je pro mě hrozně důležité, že tam jsem, že vidím, co se děje. Víím přesně, co se děje, že jsem jakoby informovaná o tom, co se děje. A snažím se zjistit, jestli jakoby dobré něco možná dělat a možná ne, protože moji rodiče jakoby zase zašli, jakoby jsem chtěla, ať oni neví, že já tam jsem. Já jsem tam tak jako byla a nebyla a podle mě to bylo tak, jak já jsem hodně řešila emoce a tak.

50.A třeba vidím a myslím si, že to, že třeba brácha uměl mluvit o komfortní zóně a tam, že mu je něco nepříjemné nebo příjemné. Já jsem vůbec neměla tady tohle jako koncept, takže já si myslím, že jsem trošičku měla ten náraz víc, jakoby že jsem byla takový filtr mezi bráchou a tím, že se tam něco děje s rodiči a že mě to, že to takhle mělo efekt a myslím si, že jsem prostě byla hodně unavená doma kvůli tady tomuto, že tam bylo hodně frustrace. Já se teďkom, když nad tím přemýšlím, tak se tam jako hodně řvalo doma vlastně, ale nikdy se neřvalo to, že by jako někdo přišel a seřval děcka a mlátil je jako domácí násilí nebylo samozřejmě, ale bylo tam hodně frustrace, že si pamatuju, že jsem Matyáše jako chránila, že jsem říkala vždycky mamce, že Matyáš za to nemůže, že jakoby že, jakoby to bylo hodně těžké, jakoby že to řvaní přišlo ze smutku. Že to nebylo, jako by tohle, že to bylo prostě hodně smutku.

51.A jakoby frustrace, ale frustrace je to, že člověk je frustrovaný tím, že pořád řeší to, že se zase počural nebo poblil a to je ta frustrace, která tam je, ale spíše je to to jakoby, že tohle znamená, že nám odejde jakoby taky, že to prostě bylo jako hodně emocionálně náročné téma. A myslím si, že tím pádem prostě moji rodiče neměli na to, aby regulovali naše emoce a tím pádem to bylo na nás, abychom regulovali emoce našich rodičů spíše nebo jako ta situace no.

Tazatel:

52.Tak a ještě se chci zeptat, ty jsi mluvila o tom, že vlastně na začátku, když jsme se začly bavit, tak jsi říkala, že rodiče měli vlastně ten prostor, měli čas. Vlastně že jsi ani moc nevnímala nějak že žiješ v nějakých extra jiných podmínkách, teď mluvíš hodně o nějakých frustracích i svých i v celé rodině, mě zajímají hlavně ty tvoje no. Trošku mám dojem, že se to jako, že to mluví proti sobě.

Respondentka D:

53.No tak v praktickém životě jsem určitě nebyla, jako jsem měla všechno, co jsem potřebovala. Tam emocionálně jsem právě no a no jako jo, takže jasně. Já jsem nic nepotřebovala, to je podle mě asi to, co tam chybí. Že jakoby vlastně. To jsou přesně jako můj brácha jo uměl mluvit o tom, že má nějaké potřeby. Já jsem to ještě, ty potřeby, prostě neměla jakoby vůbec. Já jsem o tom vůbec nevěděla, takže otázka je, jestli jsem je měla naplněné. Já jsem je prostě úplně opustila se vším všudy, takže. A taky si myslím a do dneška to mám třeba, že když já jsem frustrovaná a někdo mi upřímně jako dává takovou tu empatii, že si všimne toho, že mám nějakou potřebu, tak já začnu extrémně jako ne extrémně panikařit, ale že já začnu panikařit trošičku, protože nechápu, co se děje, protože mi přijde, že to je špatně, že to mám, a nepřijde mi, že to mám, jako že tu jsem překvapená z toho, že vůbec mám nějakou potřebu asi, no nebo jako že někdo jiný ví, že ji mám, jako že by to nemělo být. No jo, dává to smysl?

Tazatel:

54.Naprosto. Ještě asi už poslední otázka. Kdybys měla něco doporučit rodičům nebo prostě možná jenom říct rodičům, kteří mají malé postižené dítě a malé zdravé děti, nebo jedno dítě. S ohledem k těm zdravým sourozencům, co bys chtěla sdělit?

Respondentka D:

55.Myslím si, že stoprocentně těm dětem nelhat. Naši mi nikdy nelhali o tom, co se děje, řekli mi to potom, co si to asi trošičku srovnali, že to vůbec mohli říct jako fyzicky tak to už je jiná věc, ale že mi o tom nelhali a myslím si, že to je hrozně důležité. Myslím, že ta situace je fakt těžká. Teď, když o tom mluvím, takže by jako ty děti opravdu měla o potřebovat ti další. Souhlasím, že jsem zapoměla, že ta existuje. Taky taky si myslím, že to nejde. Nemyslím si, že to jde nějak řešit. Jo, myslím si, že to jde řešit jakoby.

56.Je je fajn, myslím si, že oba dva moje rodiče mi často říkali, mám tě ráda si jsi úžasná, prostě jako mám tě ráda, takže jsem to věděla. To je důležité, jako že jsem, že to je důležité mít jako jo my jsme. spolu, i když i když spolu nejsme, mám tě ráda, i když odejdu uprostřed naší konverzace, tak tě mám pořád ráda a řekla bych třeba samozřejmě jako můžete si dát den volna se svými zdravými dětmi, ale myslím si, že za prvé to není vůbec realistické, když má člověk postižené dítě, nemůže si vzít den volna a zadruhé, stejně tam mentálně nebude a bude emocionálně úplně vyčerpaný, prostě z před tím, takže to bude iluze a myslím si, že by to byla lež, že si myslím, že to je určitě jako nedávat tam pravidla a nelhat.

57. Být autentický v tom, co se děje. Autenticita je podle mě hodně důležitá. Myslím si, že možná to je jako taky hodně, odkud to hodně pochází, že mají rodiče. Obecně nemají prostě dobrý vztah, nebo když jsem vyrůstala, tak neměli moc dobrý vztah k emocím, že jakoby oni sami. Myslím, že hodně věcí, které mám od svých rodičů, jakože jestli mi dávali pozornost, jak mi dávali pozornost a tak, bylo hodně o tom jenom, že moji rodiče jsou nějací a ne úplně hodně jako o tom postižení a tím pádem si myslím, že to bylo, že moji rodiče... Ne, takže si myslím, že autenticita je prostě důležitá obecně a že když člověk je autentický, prostě je kontakt, tak můžeš potom hodně měnit na základě toho, ale umím si představit, že je hodně rodičů, kteří se schovávají, kteří se snaží chránit ty děti od něčeho, což vlastně moji rodiče jako mamka pro nás dělala taky tím, že se snažila trošičku filtrovat jako ať ty děti třeba mají kamarády, jako abych se o bratra nemusela starat, tak to bylo fajn. No prostě tak nějak, jakoby mít normální život a jakoby nelhat těm dětem o tom, že se něco děje a hlavně si tak jako pamatovat, že je to velký rozdíl mezi rodiči a sourozenci postižených dětí, že ten rodič chápe, že to je divné, jo, prostě má ten pocit, jako že tohle není normální dítě, ale ten sourozenec to neví jako já jsem, já jsem to fakt nevěděla.

58.Mě to do teďka nedochází, že můj brácha byl divný. Já vždycky pořád mi přijde, že byl normální a takže celou dobu mi to přišlo, že je normální. Přijde mi to jako standard. Nikdy jsem moc nepřemýšlela nad tím, jak to mají ostatní lidi v rámci tady tohoto jo vyrůstala jsem třeba v mezinárodní škole, takže jsem chápala, že třeba jsou jiné kultury, ale nechápala jsem, že jsou jako rodiny bez postižených dětí. Do teďka

mi to, do nedávna jsem si myslela, že až budu velká, tak budu mít prostě postižené dítě taky, že prostě nebudu mít jako koncept, že budu mít 3 děti a ani 1 z nich nebude postižené. Pro mě je uvěřitelné a myslím si, že to není možné jako prostě budu překvapená, pokud se to stane, takže si myslím, že to je prostě důležité vědět, že jakoby hodně toho smutku a frustrace, které prochází z toho, že člověk má postižené dítě, tak ten sourozenec prostě nemá a že to je pro něho normální a že s tím tak nějak jako vychází jako s normou a nechápe, co se děje vlastně třeba co se děje a nechápe, že se něco děje.

59. Pokud pokud se ten rodič bude snažit tomu zdravému sourozenci zařídit dětství, jakoby ten postižený člověk tam nebyl, jako bez toho postižení tak je to hrozně milé, ale prostě to postižení tam je a nemůžeme o tom lhát a jenom jako i když ten dospělý si myslí, že to postižení je špatně, že tam je a že by tam nemělo být a že to je jakoby divné, že tam je, tak tomu dítěti to vůbec nepříjde. Takže pokud se bude rodič snažit eliminovat to postižení, tak ono nebude chápat proč. Protože je to tam prostě. Je to normální jako úplně normální, jako bychom měli prostě druhého brácha, tak tam není nic divného na tom je to prostě normální sourozenec, takže tak no. Ale jako hlavně si vážím toho, že moji rodiče zařídili, aby mě to neovlivňovalo v tom každodenním v tom praktickém životě, každodenním jako toho, co já si můžu dovolit a nemůžu dovolit. Myslím si, že co se týče takových těch jako psychologických potřeb, tak tam si myslím, že autenticita je všechno. A jakoby že prostě jenom vnímat to, že to je opravdu jako navíc o tom, že to je normální, protože nám to přijde normální. Teda upřímně, to je takové, co mě napadá, jakože že by možná nemuselo někoho napadnout jako ty rodiče.

Tazatel:

60. Cokoliv jiného, co tě ještě napadá?

Respondentka D:

61. Trošičku trošičku a to možná jako to, že právě jsou ti zdraví sourozenci v pořádku a že rodiče ať kvůli nim nemají pocity viny nebo tak. Ale kdybych byla opravdu opravdu zdravý sourozenec, tak bych tohle asi neměla potřebu vůbec říkat, protože bych se asi nestarala o rodiče, ale mluvila bych přímo o těch dětech, jako o sobě. Prostě za ty, to je šílené. Ne. Fakt jsem si teďka úplně uvědomila jak o tom mluvím, jak moc jsem to těm rodičům, jako to, že se starám o ty rodiče, jo, tak asi zase všechno, co jsem řekla pro ty rodiče je blbost, protože a zase asi nevím, protože já většinou, že chci pořád říkat, aby hlavně neřešili nás zdravé sourozence: hlavně vězte, že to je normální proces, rodiče, a neřešěte zdravé sourozence, protože my jsme v pořádku, všechno je OK, oni vůbec žádnou starost nepotřebuju, jakoby to bylo normální život, nic, všechno v pořádku, nic se neděje. Já vím, že vám to přijde divné, rodiče, ale ne my jsme fakt v pohodě. Já si myslím, že myslím si, že to tady je krásně vidět. (smích)

Tazatel:

62. Kdybys to teda ještě jednou zkusila, tak kdybys ještě jednou zkusila vymyslet něco, co by pomohlo těm sourozencům?

Respondentka D:

63. Být autentický v tom, co já potřebuji, takže nebo jako v tom, co ten rodič potřebuje. Takže prostě, když já jsem matka, tak prostě říct, že jsem smutná. Jsem frustrovaná, nebaví mě to. Vzpomínám si, že moje mamka mi to, jako že mamka to fakt říkala. Hele, sorry, prostě jsem unavená a nedávám to už, takže se omlouvám, že na vás prostě, že jsem na vás zařvala. My jsme tohle úplně krásně pochopili a šli jsme dál jako. Nikdy nebylo, že? Že se nesmí rvát na děti, protože něco jako si myslím, že toto a pokud to vyslovím, tak se to vysvětlí.

64. Myslím si, že myslím si, že určitě ti zdraví sourozenci mají, já určitě mám strašně vysokou toleranci vůči hodně věcem a že mi prostě strašně moc věcí vyloženě nevadí a myslím si, že to není ani jako špatně. Myslím si, že to je jenom prostě to, že mám hodně zkušeností a zážitků a vím, že se nemusím z ničeho jakoby hroutit. Takže bych řekla asi jako být autentický, sami se sebou, ale jako říct to, že nejsou v pohodě,

když nejsou. Nějak to nehodit na to dítě jako nelhat si sami sobě. Protože pokud já jsem frustrovaná a neřeknu to svému dítěti, když já jsem frustrovaná, ale řeknu mu, že jsem spokojená, tak potom to dítě žije ve lži. A to si myslím, že právě jako že ta autenticita by jenom všechno spravila. Za tím si stojím, nezměnila bych to. Je to tak, protože prostě moji rodiče nebyli autentičtí v tom, jak se cítí podle mě.

Tazatel:

65. Moc děkuji za rozhovor.

Rozhovor V s respondentkou E

Datum rozhovoru 30.6.2024

Tazatel:

1. Zeptám se, vy máte sestru, sestra je starší nebo mladší?

Respondentka E:

2. Mladší než já mám sestru postiženou. Ta je o 4 roky mladší než já.

Tazatel:

3. Takže ona se narodila, když vy jste měla 4 roky, vzpomínáte si na to, jak se narodila?

Respondentka E:

4. A jak jsem měla 4 roky, tak ještě moc ne, ale spíše později. Jak už jsem byla starší a ona, protože vlastně s tím byla spojená, i když jsem byla starší sourozenec a nejenom péči rodičů, ale byla jsem samozřejmě i involovaná i já hodně.

Tazatel:

5. Takže jste pomáhala?

Respondentka E:

6. Takže jsem hodně pomáhala a v podstatě to bylo tak, že jako Světluška já se teďka omlouvám se nejsem si jistá, do kterého roku byla doma, ale vím, pamatuji si třeba na 1. třídu, jako když jsem byla ještě ve školce, tak možná i tak ne, protože vlastně Světluška chodila do školky pro postižené děti. Ale IV té době, jak jsem byla třeba já v 1. třídě a hlavně si pamatuji na tu 1. třídu, jak jsem nastoupila do školy, protože ve školce ve školce to ještě ty děti tak nevnímají, nebo ještě se tak. Je to spíš o hraní, jako co se týče mě jako sourozence, ale v té 1. třídě se si hodně pamatuji z toho důvodu, že vlastně my jsme se Světluškou chodily vždycky po mojí škole ven tím pádem.

7. Ona vlastně byla v postiženém vozíku. A docházelo tam k tomu, že ne že bych se zase za ni styděla já, ale jako ostatní děti ve třídě, když už byly větší, nebo i ty starší ročníky, kteří si pamatovali, že chodím třeba do 1. třídy, tak se smáli, takže pro mě to bylo. Já jsem se nikdy jsem neměla ten pocit, že bych se za ni styděla. To určitě ne, ale bylo mi to líto, protože jsem byla vychovaná odmalička, i když si tu školku tolik, tak nepamatuji, už jsem byla opravdu malá. Tak bylo mi to líto, protože jsem byla vychovaná v tom duchu, že je moje sestra a nevnímala jsem to postižení, že mi to přišlo jakoby v podstatě normální, ale to okolí to vnímalo ty děti, takže se jí třeba se mi smáli, nebo jí se smáli, jak jsem s ní třeba byla venku zrovna na té procházce a potkali jsme ty známé, protože ve stejné obci, kde byla i ta moje škola základní a vlastně i ve stejné obci, kde byla i ta postižená školka pro moji sestru. Tak se mi smáli jo, když jsme je potkali, tak jsme třeba šli nakoupit nebo něco takového, takže. To si hodně pamatuji, to je ta poznamenání té 1. třídy a potom, když si to asi vezmu dál, protože teď si nejsem jistá v určitém věku. Myslím, že nevím, kolik Světlušce bylo. Tak šla do vlastně zařízení pro postižené děti do blízkého města.

8. Měla 24 hodinovou péči, protože to postižení je jedno z nejtěžších, které může být. I když dneska už je dospělá, tak je to v podstatě postižení batolete, takže vlastně 40. Po té čtyřicítce. I tak je vlastně v jednom jakoby ve věku 1 roku jako myšlením, chováním a tak dále mentálně. Takže vlastně má 24 péči a v té době šla vlastně nepamatuji si přesně ten věk, kdybys to se omlouvám, ale šla do toho zařízení, to je velká budova. Kde vlastně byly i řádové sestry? Ale na to vzpomínám strašně moc dobře, potom už jak tam šla, ne kvůli toho, že už jsem se o ní tolik nemusela starat, ale z toho důvodu, že tam měli různé terapie, měli tam tělocvičnu, měli tam hudební terapii. My jsme tam vlastně s rodinou s babičkou, s rodiči s babičkou jezdili vlastně na různá vystoupení, i když ona nebyla schopná tady toho, ale byly tam v té skupině v té velké budově opravdu i možná pro 100 lidí. Byly i lepší děti, já tomu stále říkám děti, děti postižené lépe, které vlastně se učily na ty vystoupení, vystoupení pro rodiče. A bylo to opravdu ráda na to vzpomínám

na tady toto a moc jsem si to užívala. Ale teď asi před nevím, před kolika lety, 8 lety možná zase vlastně díky evropské unii se ta budova ty děti jakoby z toho celku. Toho zařízení byly vyloučeny, že ti lepší měli třeba byty s pečovatelskou službou a tak dále. Ty, co se ti, co se byli schopní postarat a vlastně ty nejhorší zase ty jakoby nejvíce postižené, jako je Světluška, tak ty šly zase do jiného zařízení, kde mají tu 24 hodinovou péči. Což nám bylo velice líto, protože je to jiné. Je to jiné zařízení a myslím si, že tam byla mezi svými. Jo, takže to byl takový zásah do našeho života a taková ta obava, jak o ni bude postaráno, ale s věkem, kdy už jí je přes 40 let, tak je zase klidnější a tak dále. Takže potřebuje takový zvykla si tam naštěstí, takže já teď možná přeskakuji, ale jak odešla do toho zařízení, tak ráda na to vzpomínám, že. 9. Tam opravdu byla stoprocentní péče, měli tam ty různé cvičební místnosti. Jak jsem řekla tu hudební terapii? Jo, takže a ty lepší děti, jak říkám, opět děti, tak ty třeba byly pomáhaly na zahradě. Měli tam nádhernou zahradu pomáhaly na zahradě, pomáhaly v kuchyni, umývaly nádobí, pomáhali na recepci. Jako opravdu to bylo nádherné, nádherné. Měly tam vlastně v té v tom. V zařízení byl i kostel, takže tam byly mše různé jako opravdu to, takže z toho dětství si. Do toho do té 1. Třídy si moc nepamatuji, tak spíše tu 1. Třidu, ale vím, že když. Potom už jsme.

Světluška byla v zařízení, tak jsme ji brali na víkendy a pro mě to bylo stresující. Byl to pro mě vyčerpávající a než bych ji nechtěla doma, určitě ne. Ale vyčerpávající v tom, že vlastně ten víkend mě vyčerpával, jo, protože bylo to velká péče. Oni o to ne, ale na moji psychiku, jo, že to bylo nějakým způsobem. Mě to zasáhlo, že vůbec jsem o tom víkendu nemá odpočítat. A bylo to, jako byla to velká zátěž jo on té psychické stránce. Jo samozřejmě, musí se koupat přebalovat, krmit všechno. Maminka se starala hodně a samozřejmě, protože. Jasně, ale já jsem měla, já jsem měla i tu povinnost, ale ne povinnosti mamky, ale mojí povinností tu mojí povinností jsem si vytvořila tu povinnost, že musíš pomáhat, musíš dělat to a to jo. Takže třeba jak jsem byla na střední škole, to jsem dojížděla dál. Tak ten víkend. Těšila jsem se na ni všechno, ale lepší to, ale i sama Světluška. Těžko se jí spalo doma, protože to přece jenom z toho dennodenního prostředí vyvrhnutí tak špatně spala. Takže byla i únava, jakoby v rodině, že? Takže na tom víkendu, takže pro ni to bylo těžší. A to ale postupem věku. A jak už jsem byla starší, tak jsem si to dokázala udělat v sobě nějak srovnat, že už to není zase zátěž. Teď už jsem o dost starší. Ale ty návštěvy za ní anebo ty výlety, které s ní děláme do teďka, tak je to takové lepší. Je to uvolněnější.

10. A vtom dětství to byla velká zátěž na moji psychiku. Jo, že jsem cítila, že v pondělí do školy vůbec nejsem odpočítat a tak dále, jo, protože jsem se obávala už před tím. Někým nevím, jestli bude spát, jak bude naladěná, tak ale samozřejmě i ty postižené děti věkem. Se ustálí trošku ta psychika. Jako samozřejmě to postižení zůstává, ale takové ta hormonální psychika takové to naladění a jakoby dá se říct bouření hormonů se změní tím věkem, takže o to je lepší pro nás. A samozřejmě v dnešní době mí hodně.

11. Tatínek zemřel před 2 lety, ale teď mi tady pomáhá hodně přítel i ona vlastně Světluška není hodně napojená a je tam takový klid ne neříkám jako klid tatínka to určitě ne, ale že jsem ráda, že prostě i toho přítele respektuje a jako je vytvořila se tam taková pěkná vazba i ze strany Světlušky i ze strany přítele, takže je to takové klidnější, urovnanější a je to. Je to. I já jsem věkem dospělá dál a taky si to užívám jinak, ale ty etapy byly různé, ale i tak na to vzpomínám ráda a možná ten handicap pro mě byl jenom ta zátěž ty víkendové, když už jsem věděla, že si ji bereme co 14 dní domů, což 14 dní, 14 dní, 14 dní, jsme si vybrali. Jo, tak to tak to bylo takové tím, že vlastně vydržela jenom 1 noc. Protože 2 noci by byly pro ně zatěžující, ale třeba svátky Vánoce jsme si ji brali i 2 noci na 3 dny a tak dále. Ale co si pamatuju za tu dobu tak nebylo to víc než 2 noci. Jo, že prostě vždycky, protože přece jenom potřebuje ta Světluška potřebovala klid, k tomu byla zvyklá v tom prvním zařízení nebo i teď v tom jiném sociálním zařízení a pro ní to byla zátěž, protože byla vytržena z nějakého režimu, takže špatně spala jo a byly výkyvy jakoby psychické trochu, takže z toho jsem měla obavy a to byla jediná ta zátěž.

Tazatel:

12.Měla svůj pokoj, když byla u vás na ten víkend, nebo jste se jezdili?

Respondentka E:

13.Ne, ne, ne byla s maminkou s maminkou, že tatínek žil tak tatínek prostě v obývacím pokoji. Na pokoj byla zvyklá, měla teda já jsem měla svůj pokoj a ona spala s maminkou a vlastně je to i doteď jo, takže je tak zvyklá, ale teď tu máme tak, že já spím třeba v obýváku maminky, protože máme zvláštní 2 domácnosti na rodinném domě, tak já spím v obýváku, abych byla klidnější, že by se třeba brzo vzbudila, tak ať já můžu hnedka pomoci a tak dál.

Tazatel:

14.Tak jenom, abych si představila, má Světluška nějakou diagnózu, nebo prostě je imobilní, mluví trochu, nebo ne?

Respondentka E:

15.Trošku mluví to postižení se jmenuje idiocie a je to vlastně že trochu mluví, ale jsou to takové jakoby povyky. Co se týče chůze za je imobilní jako za ruku dojde někam. To znamená, že když je chceme za ruku, tak trochu ano. Ale třeba když jsme jezdili z toho zařízení jenom doma, když třeba jsme šli s ní ven. Z rodinného domu, třeba na zahradu nebo takhle tak dojde, ale na výlety, nebo když třeba má nějaké akce IZ toho ústavu. Já tomu říkám, ústav se omlouvám, když to zařízení jsme byli zvyklí tomu říkat ústav, tak je na vozíku. Ale nenakrmí se sama, musí se krmit, takže buď doma my ji krmíme léky dostává, musíme ji přebalovat a koupat. Což dělají vlastně tam, proto má to dvacet čtyř hodinovou péči a má když si ji bereme domů, tak tady toto zastáváme my.

Tazatel:

16.Jak, jak byste řekla, že s ní máte vztah, nebo jaký jste měla, nebo měla jste s ní nějaký vztah, když jste byly malé?

Respondentka E:

17.Krásný. Měly jsme hodně krásný vztah a je to, že vztah krásný, protože jediné, co v dětství si pamatuji, že mi strašně chybělo mít zdravou sestru, takže jsem měla tendence, když jsem chtěla třeba si postěžovat na rodiče, tak stejně jsem jí to říkala. Já jsem věděla, že mi nerozumí, ale bylo mi to líto, že není zdravá a že mi třeba nedokáže reagovat. Jo, ale bylo to o tom, že když jsem něco řekla já mám teda k ní takový pronikavý hlas. Dokážu i zvýšit hlas, ale ne že bych potřebovala na ni zvýšit hlas, ale když jsem potřebovala něco důrazně. Když třeba oblíkáme nebo takhle, takže já jsem ze srandy i zvýšila hlas, nebo jsem udělala srandu, takže dokázala je na mě napojená a dokáže na mě reagovat a dobře si myslím.

Tazatel

18.Jo, takže směje se.

Respondentka E:

19.Směje jo, že se usmívá, má tak, ona má tak upřímný úsměv, že ona se začne smát a až začne plakat. Jo, a mně to bylo strašně líto, když jsme jí tam třeba odváželi. Když jsem říkala, že to byla zátěž o víkendu, tak. Tam jsme tam přišli na návštěvu, jak jsem tam viděla ty ostatní děti, i když jsou už dospělý, mají třeba tak, jak já. Tak já jsem prostě plakala, mně to bylo strašně líto. Jo, že jí tam odvážit zpátky, nebo když jsme tam přišli na návštěvu, teďka v pozdějším věku. Já jsem asi hodně citlivá. Je možná tím, že jsme ztratili tatínka, tak třeba tam jdu na návštěvu a já brečím jo, ale nebrečím jako s smutkem nebo něčím, ale takovou jakože radostí a až se rozbřečím zase jo, že jí strašně ráda, vidím a prostě.

20.Je toho hodně, že jakože a není to, že bysme ji brali, že když nerozumí, tak že bysme ji brali dětsky a mluvili tím dětským způsobem, ale je dospělá a ona si na to zvykla takhle hodně to nastavil u nás přítel, že řekl ona není děcko s prominutím, ale ona je dospělá a ona nepotřebuje nějak asi i když si hrála s knížkami. Jo, s takovým lepoprelo knížkami a nastavil si tam tak, jakože opravdu se s ní bavím jako že sobě

rovná a prostě zdravá a tak dále. A jí se to líbí, ona na to takhle reaguje a to se ten vztah vybuďoval postupem věku jo, jakože i já jsem musela dozrát, ale jako je to krásné, jak se k ní chová přítel no? Že to je takové, že jsme tak hezky a my 2 my 2 jako sestry jsme tak hezky napojené si myslím, že ano.

21. Samozřejmě když tam přijdeme s maminkou a přijde přítel, tak 1 je přítel a potom ale tak chlap je chlap tak to, že ona reaguje krásně a on není ona se dívá na ní jako obrázek jo, takže já jsem ráda, že i v rodině že ji přítel takhle přijal a je za ni rád, že ji má jo, takže že ji máme. Já no takže? Takže jako když jsem byla mladší, tak myslím si, že i to, jak se děti smály v té 1. třídě, jak jsem byla, tak to není nějak mě to nezasáhlo v té době, jako byla jsem to líto, ale já jsem spíš byla taková jako divoká po otci, takže já jsem mě, i když jsem byla dítě, tak jsem si nebrala servítky a jako dokázala jsem si srovnat pořádek, což bylo třeba jo, takže to. A teď už jsem hodně starší, takže teď to беру jinak.

22. Teď ji беру jako fakt jakoby rovnocennou rovnocennou sestru a neuvědomuj si to postižení jo tím, že vůbec ne. Ano, chápu tu péči, když to děláte 45 let, nebo samozřejmě když mi byl rok, tak ještě nebyla na světě dobře, tak 40 let, tak dospějete úplně jinak a jako úplně i ona jsme si vybuďovaly ten vztah, že když se třeba koupe, tak je třeba něco se jí nelíbí nebo něco, tak je taková nervózní, tak já jí zvýším na ni hlas a ona reaguje, udělá to jak doma, takhle neříkám, že bych jí dávala pokyny nebo takhle, ale je třeba trochu jo, abych byla schopná tu péči o ní udělat, tak vždycky, tak se nasmějem u toho jo, takže neuvědomuju si, že vlastně je postižená a že koupu svoji sestru dospělou. V podstatě je dospělá i když není svéprávná, tak je dospělá, takže je to i je to tak, no patří to k našemu životu, nebo našemu. Naši patří to k mému životu a tak to je tak to bude no.

Tazatel:

23. Teď se zeptám ještě, když jste byla malá, takže. Možná, že představuji si teda, že byla opravdu malinká, když šla už bydlet do toho, že třeba měla. Byla ona v 1. třídě nebo ve 2. třídě nebo třeba byla v pubertě, když šla, nevíte vůbec?

Respondentka E:

24. Ne, ne, to ona byla, víte co, já jsem byla v 1. třídě, v 1. třídě jsem byla ve škole a mně se zdá, že ona šla opravdu po té školce. Už ona ani nebyla schopná do té 1. třídy jít tím, že byla v takovém stavu. Takže já si myslím, že 1. třída to znamená třídu pravděpodobně minus 4 je 2 roky její školka a šla jako do toho zařízení jo to nebylo vůbec.

Tazatel:

25. Že jí bylo třeba 5, nebylo?

Respondentka E:

26. Ne, ne to určitě ne, to ne. To tam prožila vlastně celý život v tom zařízení, jako to jakoby jak kdyby ode mě, kdyby chodila do školy, kdyby byla zdravá, tak jakoby od té 1. třídy určitě už tam byla, vždycky už tam byla.

Tazatel:

27. A chodila teda 1x za 2 týdny domů.

Respondentka E:

28. O víkendech.

Tazatel:

29. A vy jste říkala, že jste teda měla takový jako stres, nebo něco? Ještě se zeptám, bylo kolem té péče, jestli třeba ona měla i nějaké nějaké ještě přidružené onemocnění? Třeba jestli měla nějaké záchvaty té stavy, nebo něco takového, kdy vlastně byl opravdu? Strach o nich. Reálný.

Respondentka E:

30. Takže když jsem, když to můžu srovnat teď a předtím, jako byla malá malinká, tak tam byly záchvatové stavy. Jo, že prostě třeba i někdy stavy, které se těžko ukočirovaly. A v té době jsem to nedokázala úplně

na to reagovat. Jo, aby to byl ten stres, protože cítila jsem tam i nervozitu maminky, což je pochopitelné. Jo, takže to na mě to klima na mě nepůsobilo dobře, takže jsem se cítila takhle. Neodpočatá, ale neříkám, že dítě musí odpočívat, ale víte co. Myslím, že psychicky, po psychické stránce mi to i co si pamatuji, tak ještě na střední škole to pro mě bylo taková zátěž.

Tazatel:

31.Takže jednak tam bylo hodně práce a jednak ještě stresy kolem toho takové, že člověk nevěděl kde a kdy, co se stane.

Respondentka E:

32.A jak a kde bude jo? To bylo takové nevyzpytatelné, takže já jsem se těšila, že po bytě a trošku se zklidní jakoby. Odpočine si třeba i v ložnici nebo takhle. Takže to bylo takové nečekané situace, kdy vlastně jakoby ty hormony se ještě vyvíjí, že přece jenom potom ona už byla v pubertě a tak dál, takže to byly taky určitě takové stavy. To už jsem zase byla starší. Že vlastně se to zklidnilo až poslední rok jako jo, takže to bylo to to byla ta zátěž jo, ty určité její záchvatové stavy, které jsme nevěděli, kdy mohou přijít a co bude.

Tazatel:

33.No a teď, když abych si to představila, tak tu péči si už asi umím představit, co tam všechno bylo. Jako že to byla prostě celodenní péče a říkala jste, že se starala hlavně maminka, a vy jste sama na sebe dala, že chcete prostě být té mamince k ruce? Jak jste to dělala nebo jak jste si posoudila, jestli dost pomáháte? Vy jste říkala, já jsem chtěla, já jsem si sama dala, že budu dost pomáhat.

Respondentka E:

34.Nějak jsem k tomu byla vychováváná, on má jako jak už se Světluška narodila. Potom se zjistilo, že vlastně to nebude dobré, nebo v tom roce, že prostě asi se něco děje. Tak já nevím rodič maminka mě k tomu nějak vedla, jo i jako že i že vlastně jsem byla, jsem musela pomáhat jí jo, že vlastně jakoby. Byla jsem dostávala jsem úkoly, co je třeba udělat a tak dále a potom už z toho vznikla ta moje vlastní povinnost, že musím, že vlastně se to takhle v té rodině nastavilo u nás.

Tazatel:

35.Jo, takže vy jste vlastně nejdříve dostávala nějaké úkoly a potom už jste si je sama věděla, co máte dělat?

Respondentka E:

36.V 1. třídě jsem samozřejmě třeba byla malá, že nebo potom, i když mi bylo 10, tak přece jenom ten věk není na to, že si kladete úplně povinnosti. A víte, já ne že jsem byla odpovědná za moji sestru, to byla maminka, ne takhle, ne, ale ty úkoly. A takhle to bylo nastavené v rodině. No tak to probíhalo vlastně dál a dál.

Tazatel:

37.No a mám takovou představu, že když Světluška byla doma, tak se tak jakoby všechno točilo kolem ní.

Respondentka E:

38.Ano asi.

Tazatel:

39.Protože když přijela na víkend, tak prostě už to byla i velká událost, že přijela, že? A ještě kolem ní bylo ta péče a ještě takhle to jak to u vás fungovalo? Teda bylo to tak, že ta rodina. Jako byla nějak jako celá soustředěná na Světlušku. Potom Světluška samozřejmě odjela a teď, jako jak byla ta soustředěnost na vás potom bylo to jako že vy jste ten jedináček, který byl opečovávaný, nebo už to bylo nějak jinak přenastavené?

Respondentka E:

40. Přenastavené to tam bylo tak, že můj tatínek, hodně byl sportovec a trénoval a tak dále. Takže on mě od dětství bral na různé soustředění letní tábory ve 3 letech od 3 let jsem lyžovala, takže i když trénoval a tak dále, tak mě bral vlastně na letní tábor i zimní tábory soustředění, víkendy lyžovat a tak dále. Takže když ta Světluška nebyla jakoby doma, tak hodně tatínek vkládal tu veškerou péči do mě. Takže někdy to bylo i moc. Samozřejmě věkem jsem ráda, protože mi to takto jakoby ta sportovní aktivita, nebo ten přístup k tomu životu pomohl zvládat v dnešní době různé situace pracovní soukromé mít takový ten drive.

41. Ale to s tím souviselo, takže na 1 stranu byla vkládána velká péče na výkon na mě ze strany otce a pak ze strany povinností maminky a do toho vlastně Světluška. Ale ne že bych ji neměla ráda a o tom jsme se bavily, že to poznáte, že asi mám k ní vřelý vztah, takže bylo to hodně zátěžové dětství pro mě. Hodně hodně se kladl důraz na výkon a na povinnosti.

Tazatel:

42. Takže jste byla centrem pozornosti? Až jste z toho byla někdy unavená?

Respondentka E:

(Kývne)

Tazatel:

43. Chápu dobře. A jak takže ty víkendy, kdy Světluška nebyla doma, tak jste hodně sportovali a jezdili na ty sporty.

Respondentka E:

44. Dobře a všechno takové jako a ještě se vlastně v té době stavěl rodinný dům vlastně po babičce se tam hodně pomáhalo u babičky víkendy, takže vlastně a vlastně teď tam jako bydlíme už. A takže ještě tady toto do toho a vlastně škola, jakože i školní povinnosti. Já jsem byla hodně svědomitá, jako to svědomí hodně svědomitá, takže postupem času jsem si i já kladla na ty nároky tím, že vlastně to tak vlastně vzniklo z té výchovy. Ale jak byla Světluška doma, tak vlastně byl důraz na ni kladen, ale ne jako určitě nemám v sobě, že bych vzpomínala na to, že mě štvalo, že doma je Světluška a že se všechno točí kolem Světlušky. Ne, nevybavuji si, že bych v dětství měla takové výkyvy, že bych to jako nebo výkyvy, že bych měla takový ten pocit a řekla bych to rodičům, že třeba je to pro mě hodně nechci, nebo takhle.

45. Ne, nevzpomínám na to špatně. Jo, vnímám to, že to byla zátěž, protože si na to pamatuji, jak jak jsem to vnímala potom v pondělí třeba v té škole nebo takhle, nebo prostě potom už v práci, nebo na brigádě, než jsem začala pracovat vlastně při vysokoškolském studiu. Ale není to nic, že bych na tom šíleně špatně vzpomínala jako. By to bylo úplně nějaké trauma z jeho dětství. Ne, určitě ne.

Tazatel:

46. Myslíte si, že to že máte sestru Světlušku takovou jaká je, že to třeba nějak ovlivnilo vaše nějaké životní rozhodování?

Respondentka E:

47. Ovlivnilo to moje rozhodování v tom. Je tam asi to zaujetí, že já nemůžu mít vlastní děti, takže o to je to horší, že nemám vlastně i toho, jakoby zdravého sourozence a taková rozhodování ani ne, ale pohled na lidi pohled na ostatní lidi, ostatní rodiny, že když mají vlastního sourozence a neváží si toho, tak to mě hodně štve a řeknu, řeknu si, nebo připadá mi to, že ti lidé neví, o čem je život. Jo že si neváží toho, co mají doma a to mě hodně mrzí. Jo, že prostě. Nemrzí vůči mně, ale štve mě to vůči mně ti ostatní, že ti ostatní prostě mají sourozence, místo aby si toho vážili a podporovali se, protože dle mého názoru to, co to, co to gro je v té rodině, a když to mají a nedokážou to opečovávat, vážít si toho. Tak mě to štve a dokážou jí na to reagovat. Jo jako těm lidem, když neříkám, že je u známých, to je, protože vím, že ty vztahy v každé rodině jsou nějaké, tak spíše tady toto. Spíš že se dívám na ostatní. Neříkám, že bych posuzovala ostatní zajímavě, mám svých starostí a problém dost nebo měla jsem ale tady toto, jo, a teď

ještě vím, že ti lidé mají děti. I ta i ti sourozenci mají děti a můžou se stýkat, scházet a udržovat si nějaké vazby, pomáhat si navzájem tak o to víc.

48.Jo tím, že nemám vlastní děti a vlastně jakoby do té Světlušky vkládám hodně té energie. Jo, neříkám, že by mě to teď vyčerpává, ale jako taková ta péče a tady toto jo, takže rozhodnutí asi ne. Ale spíše jakoby ten okolní svět takové postoje. Ty postoje, ano, přesně tak ty hodnoty mají, postoje a hodnoty spíše no jo, takže mám v tom životě určité hodnoty. A když vidím, že prostě ty postoje a hodnoty, no tady toto jediné k tomu vnějšimu okolí spíše.

Tazatel:

49.Napadá vás ještě něco kromě toho, že si lidi třeba že vidíte, že si lidi neváží těch vazeb rodin, které mají ještě z nějakého jiného ohledu ty hodnoty?

Respondentka E:

50.Možná i to, jak jsem si zorganizovala budoucí život, že vlastně to dětství bylo náročné. Jak jsem řekla i na základě jakoby. Nějakého toho toho vlastně by důraz na výkon a povinnosti. Tak já jsem si do svého osobního života a teď už si to s věkem můžu dovolit. Tak vzala takové gró že. Pardon, musím si dát i ten čas na sebe. A vážít si té i chvílky svojí.

Tazatel:

51.To je něco, na co jste přišla až později v nějakém věku?

Respondentka E:

52.Ano až v nějakém věku a myslím si, že to s tím ale souvisí. Jo jak, jak že to s tím souvisí jako s Světluškou s tím s tím dětstvím s tou Světluškou a s tím dětstvím s těmi rodiči že vlastně si musím vím, že si musím udělat čas pro sebe, chvilku pro sebe a tak dále. A vlastně to dětství. A s tím souvisí ta Světluška, to se vším, že jsem si třeba i potom musela udělat i soukromé psychoterapie jo, že jsem si musela projít tím vším i na soukromých psychoterapiích. Jo, že jsem o to zažádala, nebo prostě zjistila jsem tu potřebu a to mi hodně v životě pomohlo. A dokážu dneska už být i sobec, sobec pro sebe. Neříkám, že bych byla sobecká flegmatická to ne, ale musela jsem se naučit být trošku sobecká a flegmatická, abych já určité životní problémy byla schopná zvládat a. Jít dál, protože vím, že teď už tatínek zemřel. Jsem říkala, že maminka je tady tady nemocná babička a je tady Světluška, takže vím, že já tu péči pro ni budu muset dělat dál celý život, ale já potřebuji být v pohodě, AV klidu a vyrovnaná, abych tady tohle mohla zvládat a užívat si i nějakého svojí chvíl svého života a tak dále. Ale není to ta povinnost, kterou si dávám, že musím. Ale vím to ale vím, abych tady toto byla. Jsem s tím smířená a ráda to dělám. Opravdu jsou to vřelé vztahy. U maminky babičky a Světlušky, tak musela jsem si trošku začít být sobecká a pragmatická. Najít si ten čas pro sebe a věnovat se tomu, čemu chci já. A řeším to tak, že musím být mimo to prostředí domova.

Tazatel:

53.Úplně odjet úplně.

Respondentka E:

54.Odjet třeba i klidně na víkend nebo takhle a nebo prostě udělat si i doma nějaký svůj rituál. A tady toto si pro sebe najít a udělat a moc mi to pomáhá.

Tazatel:

55.Pro někoho, kdo třeba vůbec nemá představu, co to obnáší mít doma sourozence, který je těžce postižený tak, jak by ten život tou Světluškou v té rodině, tak, jak jste byli nastavení, jak jak to mohlo zapůsobit, že jste tady tohle nedělala automaticky, že jste se to musela později naučit se starat o sebe a vědět, že je důležité pečovat o sebe?

Respondentka E:

56. Já si myslím, že v tomto případě třeba u nás je to i já si myslím, že ty děti, mělo by to jít od strany rodičů. Jo, že prostě dítě, když má postiženého sourozence. Možná, že je to asi těžký, je to rozdíl kdysi. Třeba před těmi 40 lety a dneska. Dneska se na to pohlíží jinak. Dneska je více v médiích to, že lidi mají postižené sourozence, jsou různé nadace, jsou reklamy v televizi. Více se o tom píše v tisku a tak dále, takže si myslím, že dneska už je to otevřené téma.

57. V té době to bylo tabu. Jo, že v té době to bylo tabu, že vůbec nějaké postižené dítě existuje. O tom se nevědělo. O tom se nepsalo. O tom se otevřeně nebyla ta podpora. Třeba těch členů rodiny, kteří mají to postižené dítě, jak to mají zvládat, jak se k tomu mají, jak to mají, jak se k tomu mají postavit, jak to mají zvládat, jak aby i oni si nějakým způsobem neříkám, užili života, ale aby byli i oni nějak šťastní a nebylo to jenom o té povinnosti péči. A jo, je to vyčerpávající. Třeba ty 24 hodin se starat, když třeba jsou rodiny, které opravdu znám teda. Od známých 3 třeba postiženého kluka měli celou dobu nebyl v žádném zařízení, potom se rozhodli třeba to dítě jako prostě umístit. Jo, je to sice takové škaredé slovo umístit, ale nešlo to, protože bylo v tom domácím prostředí, ale já co můžu říct, i když jsme tu Světlušku dali do toho zařízení, tak je to jenom dobře, protože byla mezi svými. Měli tu terapii různé zábavy a tak dále. Jo měli i plesy a tak dále. Takže to bylo pro naši rodinu? Částečně musím říct vysvobození a na 2 stranu strašně dobré i pro ní pro Světlušku po zdravotní stránce. Naučila se více chodit větší motorika a tak dále. Takže si myslím, že asi takové, jak bych to srovnala, nebo kdybych měla dát radu někomu, nebo těm sourozencům, kteří mají takhle těžce postiženého sourozence, ať je to. Holka nebo kluk tak já nevím doma nedokážu si představit, jak by to bylo doma napořád napořád. To by bylo to by se. Nevím, nedokážu si to představit a myslím si, že ty zařízení jsou od toho určené a opravdu tyto typy dětí, když jsou už dneska dospělé, jsou mezi svými a mají tam tu péči, kterou oni potřebují i po té zdravotní stránce. Po té motorické stránce rehabilitační stránce. A je to vím, že tam je šťastná, nebo jsem potom už vnímala, že tam je šťastná šlo to není vidět. Jo a já nevím, možná jsem se teďka zamotala do toho trochu.

Tazatel:

58. Možná se ještě doptám, když si to představím, řekněme, že vůbec nic o tom nevím. A teď si představím takovýto život rodiny. A teď si představím, že o Světlušku se prostě krásně pečuje 48 hodin v kuse, potom ona odejde a teď vlastně je taková, jakoby svoboda v té rodině nebo více volného času, méně práce a že se všichni můžou věnovat každý sám sobě a sobě navzájem je to tak, že prostě když Světluška odjede, tak najednou se můžeme opečovávat?

Respondentka E:

59. Ono je to úplně jiné, no jako opravdu, i když se zdá, že víkend je málo nebo prostě 2 noci nebo 3 dny nebo takhle, ale ty 3 dny nebo ta noc i ty 2 dny to je jak týden. Jo to se nezdá, ale i ta krátká doba. Je opravdu jakoby jak týden. Částečně, když to vnímám, ale jako dítě ne dneska, ale jako dítě to bylo nekonečné. A nervozita i to, že na vám nic udělala do školy AV neděli. Už jsem neměla večer náladu, ale ta škola jako to se zvládalo. Neříkám, že bych díky tomu měla problémy. Ve škole to určitě ne, ale ten víkend byl nekonečný jakoby. Tím. Vyčerpáním, že vlastně si uvědomuji, že potom tatínek s maminkou ji vezli zpátky. Tak bylo to částečně oddych, ale i. Oddych jakoby takový ten ne klid, ale oddych jako najednou, prostě jenom já. Ale ne že by to byla nějaká závist ale.

60. Na 2 stranu jsem to potom i vnímala pozdějším věkem i jako smutek, protože mi bylo líto, že nemám zdravého sourozence, protože přišly, přišly situace, kdy to dítě těm rodičům z té výchovy něco se mu nelíbí, že a tak dále a chce si ponadávat, nebo chce si postěžovat. A já jsem neměla komu, takže když jsem byla v tom malém dětství, tak to asi bylo takový oddych, jak odjela a potom už mi to bylo zase líto, že jsem jí, že jsem strašně, když jsem ji viděla doma, tak jsem to i brala, že mi bylo líto, že si ji nemůžu postěžovat, že vlastně mi nerozumí a nedokážu mi na to reagovat. Takže jsem to brala, že mi chyběla taková ta spřízněná duše, která mi reaguje. A potom, když už jsem byla ještě starší, tak už jsem to vnímala

tak, že se usmála, takže jsme se tomu něco jsem řekla. Ale pochopila, ale nedokáže reagovat, takže jako byla.

61. Ona je hodně vnímavá, jo od dětství hodně vnímavá, takže to stačí jenom pohled úsměv očí a vím, teďka už jo, takže to bylo takové. To byly takové různá období moje, jak jsem si tím procházela, že v dětství oddych, oddych zátěž, pak že nemám zdravého sourozence, nemám si komu postěžovat a nemám s kým sdílet cokoli. Jako nějaké ty svoje starosti s rodiči, na které jsou i mimo to, než přijede. Potom zase obavy ještě, jak jsme byli menší, tak zase obavy, že dostane ten záchvat, jak budem reagovat a velká obava, že mamka bude nervózní a bude špatná atmosféra a že to, že bude všichni nervózní, potom bude taťka nervózní a to takže tak jsem to vnímala, že? Že to nebyla taková klidná atmosféra.

Tazatel:

62. Ani vlastně v té době, kdy Světluška nebyla doma, protože prostě to se nějak to mě zajímá. Jo, jestli tam byly jakoby dva druhy rodinného prostředí úplně.

Respondentka E:

(přemýšlí, kývne)

Tazatel:

63. Takže bylo to jiné, bylo to opravdu jiné. A v té době kdy Světluška byla pryč, tak měla jste třeba v rodičích takovou osobu, která by které byste se mohla svěřovat, nebo já nevím, měla jste všechno to, co jste přes ten víkend nestihla dostat? Tak mohla jste si to nějak dosytit?

Respondentka E:

64. Taťka, jo, taťka. Taťka byl celý můj život vlastně můj celoživotní vzor a já jsem strašně k němu vzhlížela jo a taky toto jsem hodně prožívala, že ještě si vzpomínám jako dítě, jak to vnímám zpětně, ale co si hodně uvědomuji, že taťka to nedokázal nějak vstřebat tu situaci, že Světluška je postižená. To znamená, že i když byl ten víkend a potom už jsme bydleli v rodinném domě, tak on si dělal práci na zahradě a takhle, takže to už jsme byly ale větší, takže jakoby bylo to pro něho ještě větší zátěž. Já jsem v něm cítila zátěž a tím, že a tím, že on byl na té zahradě nebo něco si dělal, nebo něco, nebo někdy, když jsme ještě bydleli v bytě, tak dělal prostě v zaměstnání třeba i víkend. Nebo víkend tam odjížděl třeba na různé jo, co bylo třeba? Tak o to byla mamka nervóznější jo. A to bylo to, co mi hodně vadilo, že tam nebyl ten klid a oni si nedokázali vytvořit ten klid oni jako partneři díky té Světlušky a tam to prostě trochu kolísalo. Jo, že taťka to nedokázal nějak snést jo. Já si myslím, že jakoby ten muž to nedokáže v tom partnerském životě takhle nějak vstřebat, protože ta péče jde jenom opravdu kolem toho postiženého dítěte a všechno jde mimo.

65. Takže já jsem viděla na mamince, že ji vlastně vůbec nic nezajímá jenom ta Světluška, ale je to pochopitelné, protože potřebuje to dvacetičtyřhodinovky, měla ty záchvatové stavy a nemůžete ji nechat bez ohledu, takže jsme se střídali nebo takhle prostě, ať třeba, když si chtěla mamka po obědě lehnout, tak jsem ji poslala a byla jsem se Světluškou sama, nebo takhle. Jo, ale vnímala jsem tam, že ten muž nebo jak jsem pochopila, o co mi i později mamka říkala, že ti muži to nedokážou takhle vstřebat, že to byly velké problémy. Já musím ve vztahu, takže já jsem vlastně jako dítě. Ne? Samozřejmě. To jsem se dozvěděla postupem věku, nebo jak jsem byla starší. A tam jsem vnímala to, že ten taťka se k tomu nedokázal úplně postavit jako postarat nevěděl jakoby a není to nic vůbec špatného vůči němu, ale on si nevěděl rady. On si vyloženě nevěděl rady, co má dělat.

Tazatel:

66. Když ta Světluška je doma, konkrétně jaká je vlastně jeho role nebo jak přesně on má strávit ten víkend?

Respondentka E:

67.Přesně tak přesně tak.

Tazatel:

68.Já jsem se právě chtěla zeptat, jestli když jste byla malá, jestli jste vnímala, že jste dvě děti dva dospělí, jako rodiče a děti v té rodině. Anebo jste třeba měla pocit, že.. nebo jste to vnímala tak, že je tam ta postižená Světluška a tři pečující nebo dvě pečující nebo prostě jak jste vnímala tu rodinu z vašeho úhlu pohledu?

Respondentka E:

69.Z pohledu taťky já hlavně a z pohledu mamky já a Světluška. Nebo je to myšleno jak ona byla doma anebo jak nebyla doma.

Tazatel:

70.Všechno, mě prostě zajímá, jaká byla ta konstelace té rodiny z vašeho pohledu.

Respondentka E:

71.Z toho pohledu to bylo tak, že vlastně je maminka a má dvě dcery. Ta je taková a ta taková a nedělá ty rozdíly a prostě ji brala tak jak je, i když byla ty víkendy a nedělá rozdíl během toho víkendu, a i když byla Světluška a i když nebyla doma.

Tazatel:

72.Takže vy jste pořád byla v roli dcery? I když byla Světluška doma tak to nebylo, že vy jste teď dvě pečující o někoho, kdo je slabý, ale prostě byli jste dvě holky a máma.

Respondentka E:

73.Myslím si, že jo, ale když si uvědomuji, jak jsem byla starší, protože tam už jsem i více dělala, jak samozřejmě více pomáhala nebo prostě zastavila jsem více té práce nebo práce jako té činnosti kolem Světlušky, ale taťka to bral takhle. Nebo si myslím, že to i mamka tou dobou špatně vnímala, že já. Hlavně já, proto on do mě vkládal takové ty veškeré naděje, důraz na všechno, škola, sport a tak dále. Takže teď si myslím, že taťka to vnímal hlavně já a mamka obě dvě.

Tam byl ten jiný postoj, to jsem tam vnímala. Jo, a tím pádem vlastně on nedokázal o tom víkendu prostě opravdu nevědět, co je ta jeho role. A samozřejmě měl rád všechnu tady toto ale. Neuměl to on to ne, že by to nechtěl, ale on to neuměl. Nevěděl a mamka to nedokázala vysvětlit, že se o tom nebavili. Tam by byla jiná atmosféra špatná a to ona nechtěla, takže tam byly výkyvy mezi nimi. Vnímala jsem právě i to ne že chování rodičů vůči sobě, ale vnímala jsem, že taťka to neumí, ale mamka mu to třeba nedokáže klidně říct, že prostě se třeba rozčílila mamka, když taťka byl venku a nebyl zrovna vevnitř s námi, a to bylo o to horší. Potom ten víkend, kdy já jsem prostě to vnímala jakoby na svoji psychiku špatně.

74.Měli tam sami rodiče to napětí mezi rodiči a byla tam třeba někdy i hádka. Neříkám, že velká to určitě ne, ale. Já mám ráda ne klid, já jsem sice jakoby hodně energická, ale nemám ráda hádky a rozbroje. Neříkám, že byly velké. To určitě ne, ale já jsem tam vnímala takové to napětí to napětí, protože jsem si všimla, že potom se i taťka choval i mamka jinak, jak ji odvezli, tak se vrátili tak. Byli velice jinak úplně jinak naladěni. Jo, protože mám od mamky částečně naštvanost, že prostě taťka to neumí, jak by se postarat nebo opravdu neumí ne, že by nechtěl. Jo, ale nevěděl jak. Samozřejmě, když mu řekli, nebo když mamka řekla, to je třeba udělat tohle tak prostě pomohl. Určitě takhle, protože přece jenom ta fyzická síla je tam třeba i fyzická pomoc. Tak to neříkám, to určitě ano, jo, ale mamka chtěla víc a neuměla to podle mě říct.

Tazatel:

75.Řekla byste, že jste jiná v něčem teď jako dospělá žena, než kdyby Světluška byla zdravý sourozenec, myslím teď, jako jestli máte nějaké vlastnosti, které se vám vyvinuly právě proto, že máte postiženého sourozence.

Respondentka E:

76.Větší, ne větší city ale jsem taková citlivější, možná a vnímavější. Citlivější, vnímavější. A jakoby. I tím, že jsem potom díky tomu všemu musela chodit na nějaké psychoterapie jako soukromé, tak samozřejmě jsem si prošla i svojí nějakou tou, takže si myslím, že jsem taková hodně citlivá, vnímavější. A hodně do určitých věcí dávám nebo emočně si toho hodně rozebírám. Některé věci bych řekla, teď nevím, jestli to je dobře nebo špatně, ale spíše v soukromém životě, že si dělám takové analýzy, nebo nějaké určité věci, ale v pracovním životě to dokážu oddělit, ale vím, že v tom soukromém jsem taková hodně vnímavá hodně vnímavá vůči svému partnerovi. I vůči okolí, třeba přátel nemám hodně, to se hodně eliminovalo. Neříkám, že mojí chybou nebo něčí chybou, ale nepotřebuji spoustu přátel u sebe, vybírám si, nebo vybrala jsem si. Vnímavější vůči okolí, jako když nám třeba když mi někdo něco řekne, tak reakce, nebo když jsem v nějaké příležitosti na nějaké společenské akci, nesouvisí to s prací tak hodně nějaká ta vnímavost, že si hodně určité situace přebírám v sobě, ale myslím si jako takový cit pro něco nevím, jak to říct přesně, nebo jak to vyjádřit. A zároveň jsem hodně citlivá. Jo že v práci, i když mám ten drive po tatínkovi, tak zase přítom. Moje znamení raka jsem prostě taková citlivá. Tady toto, že i hodně věcí a asi teďka možná spíš věkem mě i rozpláče, ale může to být radostná událost, ale mě to rozpláče. No taková citlivka asi nevím, no a to vnímání jakoby lidí. A naslouchání taky. Myslím si, že tím vším nebo tím, že Světluška je postižená a tím, že jsem si to dětství takhle prožila, s ní a vlastně stále prožívám.

77.Tak postupem věku jsem se zklidnila a našla si takový ten svůj vnitřní klid, protože si myslím, nebo ne, myslím, ale vím to, že to dětství i tou výchovou bylo náročné a Světluška byla její součástí. Jo, takže. Teď už jsme obě dospělé, i když, jak říkám, je nesvéprávná, tak vnímám to, že najednou to není jako že najednou. Ona je ten rovnocenný nějaký partner, nějaký ten ano rodinný, samozřejmě sourozenec jo, rodinný přítel a tak dále, že to je úplně jako tak, jak teďka se o tom rozpovídávám. A taky je to úplně jiné než to dětství. Jo, že ale i ta granátu, že si vzpomínám, no ale je to úplně jiné teďka, jako že to tak. Samozřejmě věkem to беру jinak, jo, stavím se k tomu jinak. A jsem ráda, že ji mám jo že to není, že to už vím že tatínek není a je to na mě na mamince ale maminka je starší, taky samozřejmě už v důchodovém věku, takže je to bude to je to na mě a bude to na mě. Ale já vím, že si s tím umím poradit a nedělám si z toho trauma nebo něco, takže si myslím, že to mi ten život s ní pomohl nebo pomáhá na vnímavost těch lidí nebo okolí. No ale myslím i nejbližší okolí i rodinné i okolí.

Tazatel:

78.Ještě jsem se chtěla zeptat, když jste říkala, že to bylo jiné, že to je teď trochu jiné. Ten vztah takový partnerský, tak jenom bych si to chtěla ještě trošičku lépe umět představit. Co myslíte? To znamená třeba v tom dětství to bylo víc, jaké, když to bylo, to spíš jako pečovatelské, nebo spíš jako rivalské, nebo jako když říkáte teď partnerské, tak jak to bylo jiné trochu v tom dětství?

Respondentka E:

79.To si musím, asi si jako je to tím, že vlastně. Teda jsme byli děti, pak jsem byla já v pubertě, pak Světluška a tak dále a tak dále. Teď jsme obě dospělé jako myslím věkově, jako když vlastně ona je, i když je teďka, má přes 40 a je věkem jednoletého dítěte jako mentálně, tak stejně. Reaguje, a takhle je zklidněná, takže naštěstí je tam. Je tam teďka tím, že věkem se zklidnila i nemá záchvatové stavy, nemá nějaké výkyvy a tak dále a tak dále. Tak je to na stejné úrovni. Ona je klidná, já jsem klidná, jo, takže. Je tam taková asi, jak se tomu říká symfonie, jakože.

Tazatel:

80.Harmonie.

Respondentka E:

81.Harmonie, pardon symfonie, takže je tam harmonie? Předtím to bylo hodně nahoru a dolů takový jako nejistota nejistota, jo a tak dále. A pořád jsem měla pocit, jako že pořád je malá, i když jako to nebyl rozdíl 4 roky není tolik, ale pořád byla malá péče jo teďka ty záchvaty a to taky pořád byla. Vnímala jsem

ji v tom dětství a v té pubertě více jako postiženého postiženého člověka. Než teďka jo, takže teď mi to vlastně ani nepřijde jo. Samozřejmě máme za sebou 40 let, takže to je logické, že se k něčemu dospěla, ale jo teď ona nemá ty záchvaty, nemá ty výkyvy. Dokáže naučila se IV těch zařízeních více tu to, protože jsme měli a samozřejmě mají i komunitní terapie muzikoterapie. Tady toto, jako že i komunikace jdou někam na výlety jdou na různé plesy, různé akce a tak dále. Takže vlastně? Má toho za sebou, co se týče těch komunikativních věcí, takže teď je to takové, že? My jsme opět 2 jsme dospělé a. Obě 2 jsme dospěl, možná říkám, jak kdybych byla zdravá, jo, ale mně to takhle připadá. Obě 2 jsme obě 2 jsme dospělé a můžu ti říct, co si můžu, co si myslím, jako že mi budeš rozumět, i když třeba je to hloupý pokyn ve sprše, kdy ji koupeme, nebo kdy ji koupou já, teda maminka vaří a tak dává léky, a to a já ji koupou, tak dokáže jo, takže už vím, co si můžu dovolit a tak dále a je to pro mě

82.tak je to klidnější jo, protože přece jenom ty záchvatové stavy to máte strach, jestli. Jestli ten záchvat přejde, jak dlouho bude trvat, neublíží si, neublíží nám, nebo budu ji přebalovat. Dostane amok, budu ji koupat dostane amok jo, to jsou takové spíš pocity, kdy máte strach. Jo, že máte strach, ať si ona neublíží, nebo ať nespadne, nebo něco a tak dále. Jo takže to jsou, to je takové, to je to vypětí, to bylo to vypětí. To bylo to vypětí, že máte strach, ať se jim něco nestane, ať se nestane něco mamce, neuhodí se, jak dlouho to bude trvat, budeme muset volat záchranku a nikdy to nepamatuju záchranku. Jo, ale nevíte.

83.To je, protože to jsou nevyzpytatelné situace, protože přece jenom celý život má nějakou medikaci. Takže může se a stalo se to. Jo, že i. Různé byly fáze, kdy neseseděla medikace, musí se nastavovat nová samozřejmě ta medikace nějakou dobu účinkuje, musíte počkat jo a tak dále, takže nevíte? Co může přijít, jak dlouho to bude, ale nebylo to, nebylo jich tolik těch záchvatů, ale to jsou situace, kdy se strašně bojíte. Jo, a to je to vyčerpávající, myslím. Takže nejenom to nic koupat nebo pomáhat s ní do vozíku a jít s ní na procházku s maminkou.

84.Ale spíše tady toto, ta zdravotní stránka toho sourozence ta nejistota, jestli se něco nestane. Jo myslím si, že pro jiné rodiny, nebo spíš když mají pocit, že sourozence tak pro ty malé děti, jo, protože ty postižení jsou různá a nevíte jestli. Každé různé postižení má své mínusy těch záchvatových stavů a myslím si, že u těch rodičů spíše je ta obava, nebo u těch sourozenců jestli, protože může. Nevíte, jo, když je ten zdravý sourozenec mladší nebo starší, to je těžko říct. Ale i když ten zdravý sourozenec je starší, tak ten záchvat může být takový, že můžou ublížit i o 6 let staršímu no a může ublížit i dospělému člověku, protože to postižené dítě. V těch záchvatových stavech má sílu. No hodně jí no jo, protože to je opravdu amok. No takže to je spíš ten strach. A teď když jak je zklidněnější, tak je to o to je to lepší a o to se s tím lépe žije a je to klidnější.

Tazatel:

85.A ještě mám 1 otázku, co byste doporučila buď přímo těm zdravým sourozencům, kteří jsou teď ve věku, že ještě bydlí doma s nějakým postiženým sourozencem, nebo těm jejich rodičům. Co vás napadá? Respondentka E:

86.Těm zdravým sourozencům bych asi doporučila, jak říkám, myslím si, že v dnešní době je to jednodušší. Je to hodně už otevřené téma. Není to žádné tabu, tak nějakým způsobem. Vy se s tím smíříte časem jo, nebo prostě to nějak se s tím smířit. Najít si ano brát toho sourozence, jaký je najít si tu chvíli pro sebe a i ty jakoby jako smířit se s tím asi jako to asi nejde hned v dětství, ale postupem věku až. Ale jakoby vnímat spíše to, jakože je zdravý ten postižený sourozenec, chovat se k němu takhle zasmát se s ním pohrát si promluvit si, i když neodpoví. Třeba nemusí mít úplně těžké postižení. Třeba někteří dokážou odpovědět, nebo i lomenou řečí, ale když nemluví, tak prostě bavit se s ním, nebo vnímat ho jako zdravého sourozence jo nedělat, protože tím, že ho budu mít jako zdravého sourozence, všechno mu řeknou, pohrají si s ním a tak dále, tak to pro ně nebude tak traumatizující. A rodičům bych asi doporučila, ať nezapomenou, že ta péče o toho postiženého syna nebo dceru je náročná, ale aby

nezapomínali na toho zdravého jo, aby mu nenakládali tolik povinností, aby prostě i ti rodiče udržovali. Víím, že je to těžká situace, ale aby ti rodiče udržovali ten svůj vztah mezi sebou. Partnerský jako muž a žena. Aby se netočilo jenom kolem toho postiženého sourozence, aby si zachovali i ty ženy hlavně pro toho muže to svoje. To si myslím, že je hodně důležité, protože si myslím, že pokud tady to není tak to úplně fungovat nemůže a to by bylo i to trauma pro toho zdravého sourozence, protože jakékoliv náladové výkyvy nebo prostě nějaké napětí nepůsobí pro žádnou stranu dobře. Jo, tady toto, ale aby na toho zdravého sourozence nezapomínali, že? Taky ať nemá jenom to okolí doma, ale aby se věnoval i tomu okolí těch zdravých dětí a aby tam načerpal nějakou tu sílu a aby prostě měl to dětství taky nejenom o té starosti a péči, ale aby si užíval i to dětství jako s těmi svými vrstevníky, kteří jsou stejně naladění třeba ať je to ve škole ve školce, anebo potom i v pozdějším věku to asi mne jediné napadá. Tak jak jsem to vnímala já.

Tazatel:

87.Děkuju mockrát.