

## **Seznam příloh**

**Příloha č. 1: Osnova rozhovoru**

**Příloha č. 2: Vzorový rozhovor**

## Přílohy

### Příloha č. 1: Osnova rozhovoru

#### Lékařská péče:

- Jak z Vašeho pohledu proběhlo sdělení diagnózy?
- Informoval vás lékař z vašeho pohledu správným způsobem?
- Jak hodnotíte samotnou péči o dítě? Prvotní i následnou?
- Byla Vám osobně nabídnuta lékařská, např. psychologická pomoc? Využila jste ji?

#### Okolí:

- Jaká byla reakce otce dítěte a blízké rodiny na narození dítěte s postižením?
- Ovlivnila přítomnost handicapovaného dítěte vztahy v rodině?
- Jakou roli nyní zastává otec a blízcí příbuzní při výchově dítěte a starosti o něj?
- Ovlivnilo mateřství dítěte s postižením Vaše vztahy s přáteli?
- Přátelíte a stýkáte se s rodiči jiných handicapovaných dětí? Jestli ano, jaký to pro Vás má význam?

#### Úřady a zabezpečení:

- Jak se k Vám dostávají informace o sociálních dávkách a službách? Jsou pro Vás srozumitelné?
- Jaká z Vašeho pohledu byla a je komunikace se státními úřady a úředníky?
- Je Vaše rodina a dítě dostatečně zabezpečeno? Dělá Vám problém naplnit jeho potřeby?
- Zapojila jste se zpátky do práce? Nebo cítíte možnost nebo chuť zapojit se zpátky do pracovní kariéry?

#### Využívané služby:

- Jaké sociální služby využíváte? Jak jste se o nich dověděla?
- Jaké využívané služby hodnotíte? Jaké jsou Vaše pozitivní či negativní zkušenosti?
- Jsou pro Vás služby dětských center dobře dostupné?
- Jste spokojena s péčí, která se ve využívaném centru Vašemu dítěti dostává?

**Příloha č. 2: Vzorový rozhovor**

Tazatel (T): Řeknete nám prosím nejdřív něco o sobě a svém synovi?

Lucie (L): No tak jmenuju se Lucie, máme téměř devítiletý mentálně i pohybově postižený dítě. Druhý dítě - první bylo zdravý. Jsme kompletní rodina, je mi 34 roků (smích).

T: To mentální postižení je jaký stupeň?

L: Středně těžký, spíš těžký.

T: Jaký z toho máte vy jako matka sama pocit? Z mateřství dítěte s postižením?

L: Teď už to není tak strašný, ale na začátku to těžký bylo. Obzvláště od toho prvního dítěte, který bylo zdravý. U toho druhýho to až tak všechno nešlo. A to nemluvím o zdravotních komplikacích, ale i o tom mentálním vývoji, že je to všechno jiný. Ale v samotným závěru si nemyslím, že by nás to nějak ošidilo nebo ošizovalo. Spíš určitým způsobem asi obohacuje, jakože mění k lepšímu...

T: Pamatujete si na diagnózu? Na její definitivní sdělení?

L: U nás je těžko říct jakože definitivní. On má těch diagnóz strašně moc. Co lékař, to vlastně nějaká hrůza, ale vždycky to bylo dávkovaný postupně. Něco nám řekli, nějak jsme to zpracovali a po nějakém čase nám řekli něco dalšího. Co se týče mentální retardace, tak až od psychologky. Ale vždycky to bylo tak jakože dávkovaný postupně, jako že když se syn narodil, tak nás připravovali na problémy, ale rozhodně ne v takový míře, jaký nás čekaly. A Honzova mentální vada se váže na metabolickou vadu, kterou nám sdělovali v Praze, pan profesor Zeman a jakože myslím, že tak by se to mělo dělat - vzali maminku stranou a vysvětlili jí co, kde, kdy, jak, všechna pro a proti. Prostě tím lékařů si vezme maminku stranou a nějak lidsky jí vysvětlí všechno, co se stalo, jak to bude vypadat, co k tomu bude potřebovat. Tak by to mělo vypadat, ale byl to jediný lékař, který to nějakým způsobem takhle udělal.

T: Jak to myslíte jediný?

L: Jediný lékař z toho kvanta, který se o to takhle postaral. Většinou ti řeknou diagnózu stylem: vyšetříme ho na neurologii, naboucháme něco do zprávy a na kontrolu za tři měsíce. Až když vezmu tu zprávu doma, tak si přečtu, že Honza má DMO. Tímhle jsme třeba začínali. Nemyslím, si že by se to takhle mělo dělat. Myslím, že ten profesor v Praze udělal jedno z nejlepších sdělení těch diagnóz. Jako, že takhle by to mělo asi bejt.

Chápu, že jsou to jenom lidi a nemaj na všechno čas. Ale myslím, že bez přímýho sdělení a ještě si to vlastně přečíst z papíru - jenom z papíru... Tak by to být asi nemělo.

T: Můžete říct vlastnosti, který těm doktorům chyběly?

L: (Mlčení) No nevím. Asi nejvíc čas a vůbec to se namáhat co a jak a co se k tomu váže. Neříkám, že by nebyli vstřícní, ale všechno to bylo závislý na času a jakože berou všechno jako samozřejmost no... A taky nějaký vcítění. Protože v tuhle chvíli je to hodně těžký a ten doktor bývá takovej odtažitej, moc profesionální a tebe jako člověka si moc nevšímá.

T: A jak se o vás ti lékaři starali dál? Jak hodnotíte další starost o syna?

L: Honza těch doktorů má mraky a fakt je to člověk od člověka, ale jsou lékaři, kteří chovaj skvěle, a ta situace je taková, že dojíždíš nějakých 200, 300 kilometrů a berou ohledy jak na čas, tak na to dítě... Ta péče je potom kompletní. Ale jsou taky doktoři, kteří prostě provedou leteckou kontrolu, objednaj tě na šestou hodinu do Prahy, což znamená vstávat někdy ve 4 hodiny ráno s malým a nemocným dítětem - epileptikem a neberou ohledy na nikoho. Ale je to člověk od člověka. Máme s nima dobrý zkušenosti i špatný.

T: A co starost o Vás konkrétně? Dostala jste nějakou nabídku?

L: Ne. Nikdy od nikoho. Ani bych ji asi nevyužila. Nikdy mi ji nikdo nenabídl. Možná, že se mě zeptali, jestli potřebuju vysvětlit nějaký věci ohledně Honzy, ale že by se o mě někdo staral jako o matku, to vůbec ne. Ani jak se cítím, ani tak. Ne nikdy, nikoho to jako fakt ne.

T: Dostáváme se k rodině. Jak narození dítěte ovlivnilo vztah s tátou dítěte?

L: Víceméně postupně. Ono je to všechno dávkovaný postupně. S tím, že se narodil s problémama ne tak strašnejma, ale odváželi jsme si ho z porodnice s tím, že má problémy, že není úplně v pořádku, ale nikdo nám neřekl, že skončíme tak, jak skončíme. Takže ono si to vždycky všechno valilo tak nějak postupně, že jsme měli čas se s tím vyrovnat. Já nevím. Spolu jsme do toho tak nějak... no museli jsme. Nemyslím si, že by se něco změnilo. Choval se jinak než k prvnímu, ale nemyslím si, že to bylo tím, že Honza je problémovej, ale tím, že to bylo druhý dítě. Že byl starší, vyspělejší, už věděl, co ta péče obnáší. A samozřejmě to myslím v lepším. Když jsme měli první dítě, tak manželovi bylo něco přes dvacet a jinak přistupuje k dítěti ve dvaceti a jinak o pár let později. Myslím, že je to hodně tímhle a taky proto, že ten Honza je prostě jinej.

Reakci manžela teda hodnotím určitě kladně. Nebejt manžela, nezvládli bysme to, si myslím. I kdyby jen psychicky, nebo i zajištění rodiny, ale i ta psychická podpora.

T: Takže manžel je psychickou oporou?

L: Přesně tak, nejvíc psychickou oporou. Dělá dvanáct nebo třináct hodin denně, abysme se měli... Abysme zabezpečili základní potřeby, který máme my i Honzík, co se týče bydlení a zajištění rodiny. Funguje hlavně o víkendech jako pomoc. Ale 24 hodinová péče taková, jakou Honza potřebuje, je prostě na mě. Protože on se o něj postará, když já nefunguju, ale ne se vším okolo. Vynechá rehabilitaci, zrakovou stimulaci a tyhle věci. Prostě ta péče je jiná. Spíš dělaj, co je baví. Neříkám, že jsem nenahraditelná, to ne, on se o něj zvládne postarat, ale ne úplně se vším všudy.

T: Co prarodiče? Jaká byla jejich reakce?

L: No širší rodina ... reakce ... nedokážu říct ... nedokážu se do nich vžít. Nemyslím si, že by to bylo... Každý další problém byl šok asi pro každého, ale z mé strany rodiny je to víceméně psychická podpora určitě. Občas i pomoc s Honzíkem, ale z manželovy strany tam se nemůže jednat ani o psychickou podporu. Komunikace nějaká je, ale vůbec neví, co to je mít takovýhle dítě. Možná to bude znít divně, ale nejvíc nám pomáhá jeho bráška. Když se Honza narodil, byly mu 4 roky a on v tom prostě vyrůstal. Viděl, co to obnáší, byl s náma doma a to dítě to vnímalo se vším všudy, možná že i víc než tatínek, protože ten tady je o víkendu - víkendovej tatínek. A širší rodina z mé strany ... Jo určitě i pomoc, že si můžu odpočinout, jednou za půl roku si můžem s manželem vyjet na víkend a odpočinout si nebo jednou za čtvrt roku si ho mamka vezme přes noc, abysme mohli do kina nebo tak. Dělat ty normální věci, co dělaj normální lidi. A hlídání tak, abych si došla k doktorovi nebo občas jít s přáteli.

T: Co rodiče ostatních postižených dětí?

L: Jo tak je velká psychická pomoc, protože tady kolem sebe máš rodiče dětí, který prostě vyrostou, jsou jiný. Potom už si s nima nemůžeš hrát na písčku, kde my jsme uvízli. Oni jsou jiní, oni vyrostou, my ne, ale tohleto jsou děti, který jsou na tom stejně a ty děti se asi i rozpoznaj určitým způsobem, že jsou jiný a jako ten je jinej, ten je můj kamarád. Oni se víc tolerujou, se mi zdá. Když jsme chodili do integrovaný mateřský školky, tak tam byly zdravý děti i postižený a Honza spíš se kamarádil s těma postiženejma, jakože svejma. Víc tíhnul k těm, co na tom byli, jako on.

T: Jak se poznáváte s těma rodičema?

L: Víceméně jsou to maminky dětí, co jsme kdy potkali, ať už ve školce, různých těch aktivitách jako je potom plavání, hipoterapie, lázně, víkendový pobyty, co pořádají ty služby, péče, škola a podobně. Ale není to nějak zaměřené přímo na to seznamování. Tam jsme my nebyli. Neříkám, že to neexistuje, ale na takovýhle schůzce jsme nebyli.

T: Co úřady? Jak se dostáváte k informacím ohledně dávek a tak?

L: No ze začátku nám hrozně pomáhala raná péče, což je výborná služba, která tě nasměruje tím správným směrem. Poradí, co je potřeba, co máš zařídit, kde to máš podat a shánět a co vůbec existuje. Nasměrují tě na ten začátek. Teď se poptáš po jiných maminkách, na internetu, televize. Jako, že by tě informoval úřad nějak sám o sobě o sociální péči nebo tak něco, tak to ne. Že bych přišla na sociální odbor a že by mi řekli na tohle máte nárok, tak to nefunguje. Člověk se musí dopídit sám. Ta péče je sama o sobě dost těžká a každá pomoc se hodí.

T: Jak se tam k tobě chovají?

L: Je to určitě úřad od úřadu, člověk od člověka, nechci odsoudit sociální odbor jako takovej. Tady u nás je to ale komplikovanější (mlčení) máme s nima špatný zkušenosti protože .... Celkově když to porovnáme s maminkama jiných dětí, tak tady nemáme nárok na spoustu věcí, který oni dostávají. Třeba všelijaký peněžní příspěvky na zakoupení pomůcek, co neplatí VZP. Viz rehabilitační lehátko, na kterým cvičí třikrát, čtyřikrát denně, teď už ne tak často, ale stojí kolem 40 000 či víc. Úřad může přispět 100 %, u nás mi do očí řekli, že nikdy 100 procent nedávaj. Chápu, spoluúčast ano, ale... Nevím, přijde mi, že to tady nefunguje tak, jak má. Koukaj na mě, jako kdybych si nedokázala zajistit to základní pro své dítě. Jakože my jsme neschopný se o něj postarat, tak žádáme pomoc někde.

T: Jde o tu přímou komunikaci. Jak to probíhá u Vás?

L: Přijdu si jako nějaký prosebníček, co jde žebrot za zahradníčkem někde pod most. Jako že jsem nějaký žebraček, co prosí o pomoc a někdo se smiluje, někdo se nesmiluje. Nevím, jak to jinak říct....

T: S těmi dávkami souvisí zabezpečení rodiny? Jak to vnímáte? Jste zabezpečená?

L: To jsem určitě. Manžel dře a podniká. Dělá 13 hodin denně. Jsme zabezpečený určitě. To neříkám, že nejsme. Máme na to, abychom zaplatili lékaře, který si vymyslíme. Máme na to, abychom zajistili tu péči, aniž bychom museli nějak zbytečně

šetřit. Základní potřeby máme zabezpečený. Není to na to, abychom si ukládali tisíce do banky a říkali si, že jsme bohatý, ale zabezpečený určitě jsme.

T: Co příspěvek na péči? Jeho vyřizování?

L: Nám ho vyřizovali několikrát. Pokaždý jinak a mám různé zkušenosti. V tom roce, kdy jsme měli tehdy nárok, tak to byla jakoby návaznost na mateřskou, tak jsem prošla nějak bez ničeho. Byli jsme tehdy pozvaní před LPK do Pardubic, ale ze zprávy vyplývalo jasně, jak to je, a paní doktorka řekla pouze, že mi nebude přilejvat sůl do ran a uznala všechno, co v těch papírech bylo. To vyšetření trvalo asi deset minut. Uznala, že to je tak, jak je, a bylo.

Tehdy sociální šetření snad ani nebylo... Pak když ho posuzovali po třech letech, tak to bylo. Pozvali se k nám do domácnosti, ale mě přišlo, že jsme nějak odpověděli na pár otázek, a ani vlastně nevím, proč to šetření bylo v rodině, protože ten syn je vůbec nezajímá. Odpověděli jsme na pár otázek, oni se nám rozhlídli po obývacím pokoji a během deseti minut byli pryč. Já nevím, proč se tomu říká sociální šetření. To prostě bylo zvláštní....

Když posuzovali PNP znova, tak zas to bylo úplně jiný. Ten Honzík tam musel být součástí, snažili se s ním komunikovat a zajímá je ten syn. Zajímalo je úplně všechno, co se týče péče a toho, co všechno následuje, jak to probíhá. To se nedá porovnat ta šetření. Takže záleží na člověku - ne na úřadu, ale na člověku. Má přiznaný IV. stupeň.

T: Ty služby jsou placené. Kolik z těch peněz využíváte z toho příspěvku na ty služby?

L: Asi dvě třetiny.

T: Máte nějaké možnosti jít do práce?

L: No, pokračovat v práci bych určitě chtěla, ale Honza chodí do školy, kde tráví určitou část dne. Mimo všech diagnóz má taky hodně velký problémy se spaním, kdy k němu během noci třeba desetkrát, patnáctkrát vstávám. Ráno vypravím syna do školy a nedovedu si představit, že po takhle probdělý noci, kdy naspím to se fakt dá počítat na pár hodin, abych šla dělat cokoli, kde se musí člověk trošičku soustředit. Proto to není možný. Taky by byla potřeba práce na částečnej úvazek. Navíc jsme na malém městě, kde taková práce asi není. Našla by se práce, doplňovat zboží v supermarketu nebo těžká manuální práce, ale když bych někde 4, 5 hodin doplňovala zboží do regálu a pak měla pokračovat v další fyzický námaze - rehabilitace, přenášení... Prostě zatím ne. Chtěla bych pracovat, ale zatím ne... Zkoušela jsem částečnej úvazek, ale většinou to

jsou takový úvazky, kde za 3 hodiny denně vydělám 2 až 3 tisíce. A když potom musím řešit prázdniny, školy, hlídání a zastoupení mě, tak bych dala víc, než vydělám, takže je to spíš zbytečný. Ale kdyby to byla práce, která by mi něco dávala, kdybych mohla dělat něco v kanceláři, ne manuální práce, kde bezmyšlenkovitě budeš strkat jeden výrobek za druhým.

T: Jaké využíváte služby?

L: Několikrát už jsem mluvila o raný péči, což je skvělá služba, která funguje, je nabízená dětským lékařem a pak v těch různých rehabilitačních střediscích. A to fakt funguje úplně perfektně. I když jsme byli pod pražskou ranou péči, tak i když ta vzdálenost byla velká, tak ta služba funguje tak, jak má. Konkrétně se vším poradí a nezajímá je jenom vývoj Honzika, zdravotní stav a ty služby na syna. Zajímá je i to, co cítím já, že potřebuju poradit, že si člověk potřebuje jenom popovídat. Ta služba je perfektní, kompletní a se vším všudy.

T: Jak probíhá to konkrétní poskytování?

L: Ono už je to několik let zpět. My už tam nepatříme. Od nějakých základních vyšetření. Honza potřeboval zrakovou péči, tak nějaký základní vyšetření zraku. Nebo celkově s tou prací, když jsem si připadala, že mu nestačím, tak sehnali rehabilitačního pracovníka, přijeli s ním k nám domů, ukázali, naučili další cvičení, který by šly. Když jsme se zastavili v komunikaci, ukázali alternativní způsoby, dovezli, doprovodili mě do střediska, který se tím zabývá. Prostě cokoli, kdykoli byl nějaký problém, tak oni si věděli rady a dokázali pomoc. Ale raná péče je pro malé děti, takže do nějakých sedmi let, do té doby, než dítě zatřídí do školního kolektivu. Pak ta péče bohužel pak končí.

T: Pak by mělo přijít poradenství.

L: Nevím, co tím myslíš, na co se ptáš. No odborný poradenství tady u nás prostě není. Honzík nastoupil do školy, kde fungují ty mimoškolní aktivity, kde pomůžou, postrkají člověka tím správným směrem, ale odborný poradenství, nevím, co si mám pod tím představit. Nikdo nám nic takového nenabídnul. Nevím, jak a kde to mám využívat. Popravdě ani nevím, co si pod tím představit. Využíváme různé jiné služby, konkrétní. Hipoterapii, kanisterapii, chodíme plavat... To jsou všechno samostatné věci, který si člověk poshání nebo se někde doví. Pak využíváš, co chceš, a s dítětem si dojedeš a děláš to, co myslíš, že mu pomůže, nebo co ti doporučí odborní lékaři. Takže hipo patří pod jednu sociální službu, plavat jezdíme sami, protože jsme absolvovali to základní,



kanisterapii máme přes známou. Jakože posháníme si to, co si myslíme, že by mu pomohlo. Dostáváme nabídky ve škole, ne že bysme všechno sháněli. Je to hlavně o té konkrétní činnosti, na kterou si nějak přijdeš.

T: Využíváte asistenci?

L: Honzík nemá asistenta ani ve škole, o tom rozhodovala škola jako taková. My jsme absolvovali jejich vyšetření u psychologky a ta doporučila, jak se o něj starat. Co potřebuje, jak s ním pracovat, a došla k tomu, že asistenta nepotřebuje. Jen pedagog tam má asistentku. Ta a vychovatelka je společná na třídu. Mimo školu ji nevyužíváme vůbec. Ta možnost i tady ve městě je, ale nevyužíváme ji. Nemáme tu potřebu, nemyslím si, že by to bylo potřeba. Zvládáme to tak, jak to je.

T: Co denní stacionáře?

L: Já snad ani nechci, abysme ho někdy potřebovali. Ne že bych ho chtěla nějak zatracovat nebo něco. Určitě až skončí školní docházku, tak budem něco takovýho chtít využívat dál, aby se dostal do kolektivu podobných dětí a aby nezůstal izolovaný, to určitě ne. Ale ten kontakt s tím okolím si myslím, že stačí tak, jak je nastavený tou školou, těma maminkama, tou hipoterapií a těmahle aktivitama, který děláme s ním. Takže denní stacionář zatím ne. Ani jako návaznost školy. Honzíkovi je skoro devět roků, vývojově jsme někde na roce, zatím neuvažujem a nepotřebujeme. Ani o odlehčovacích službách a tý asistenci.

T: Jak jsou ty služby dostupné?

L: Díky tomu, že mám řidičák a můžu se dopravit sama 15 až 20 kilometrů, tak jsou dostupný, určitě by bylo lepší, kdyby to bylo tady u nás, ale zas to chápu, že na takovém malém městě není tolik těch dětí a nemůže to tak být. Takže je to dostupný, ale jenom díky tomu, že já se umím dopravit.

T: Váš názor na pracovníky, co jsou s vámi v přímém kontaktu?

Kdybych měla hodnotit ty lidi přímo, tak výborný. Je to kompletní se vším všudy, včetně svozovejch autobusů, co ho přivezou do místa bydliště. Pak ty další služby, který využíváme - víceméně to funguje. Tu špatnou zkušenost máme jen s úřady. Jako se sociálním odborem. To není tak, že by ta péče nefungovala.

T: Děkuji moc za rozhovor.