

Volná příloha – ukázka z přepisu rozhovoru

M1 – matka

T1 – otec

Z důvodu zachování anonymity jsem zvolila náhradní jméno chlapce – Tobiáš.

Průběh a zjištění abnormalit od porodu

T1: „No tak Tobiáš se narodil jako krásný zdravý miminko. Měli jsme ho doma zhruba týden a pak se to rozjelo. Najednou nám zežloutl jeden den, a druhý den už nám skončil v B. na pohotovosti, přímo na jipce, kde proběhla transfuze krve. Svítily nám ho tam asi týden a byl v umělém spánku. Měl i sondu. M. tam vozila odstříkané mlíko. No, takže tady týden doma v pohodě a pak během jedné noci zvrát úplně o 1000 stupňů a v podstatě nám nikdo nebyl schopný říct, jestli bude dobrý nebo nebude, že to všechno jakoby ukáže čas. Ale už nám řekli rovnou, že to riziko toho poškození mozku tím bilirubinem tam je. Ale v jaký fázi, jak hodně...”

M1: „Tenkrát vlastně si nás vzal na kobereček ten primář neonatologie a ten vlastně nám říkal, ať počítáme s tím, že může být třeba slepý, hluchý... a to se naštěstí nestalo.”

T1: „to nás připravoval na to, že se může stát cokoliv no a že to ukáže až čas vlastně jak ten bilirubin poškodil ten mozek.”

Byla tam nějaká naděje, že by bylo úplně v pořádku?

T1: „Byla no, říkal, že se z toho možná vylíže, když to řeknu takhle blbě... ale tím, jak to bylo masivní, tak ať spíš tak počítáme, že tam nějaký postižení může být.”

A pak jste tedy začali chodit po dalších vyšetřeních?

T1: „Přesně tak, postupně jsme začali, nebo M. s ním začala cvičit vojtočku.”

M1: „Do A. jsme začali dojíždět.”

T1: „Za námi začala dojíždět ta raná péče vlastně. A tak nějak už je to vlastně 5 let dneska a pomalu a někam to jde. Ta raná péče k nám jezdí do dneška, ta je do sedmi let. Pomáhá nám s poradenstvím, pomůckami, jak s ním pracovat, jak ho vést a když

něco potřebujeme, tak se to snaží zjistit. Tobiáš jezdil s M. do A. na tu magnetoterapii, na cvičení jezdí, na ergoterapii, na logopedii plus čtrnáctidenní pobyty, že tam i spí.

M1: „No teď jsme tam byli v březnu.”

A kdy vám oznámili tu přesnou diagnózu?

T1: „To bych se musel probrat těmi zprávami...”

M1: „Oni pořád nevěděli... Ze začátku psal ten neurolog DMO s otazníkem... ale nevím, tak ve 2 letech možná. Tenkrát jak jsme byli v tom M., jak mu dělali to velký vyšetření, tak to tu diagnózu ještě neměl určenou.

T1: „No tak ono to trvá, ten mozek je malý, a to dítě, než se začne vyvíjet, tak to nikdo nepozná. On, když byl malinký, tak na něm by si nepoznala, že má nějaké postižení.

Kde Váš syn plní povinný předškolní rok vzdělávání?

M1: „Tobiáš bude až za rok předškolák, ale bude ho plnit ve školce, kam chodí teď.

Jak dlouho navštěvuje Váš syn navštěvuje MŠ?

M1: „Teď je tam druhým rokem, takže tam nastoupil v 3,5 letech. Teď je mu 5.”

Co Vás vedlo k výběru MŠ? Věděli jste od začátku, že chcete dát syna do této MŠ?

M1: „No nevěděli... Z A. furt chtěli, abychom ho dali tam, ale jako prostě s tím dojížděním, to se mi úplně nechtělo, a tak jsem si říkala, že na tom není zas tak špatně, aby nemohl chodit do normální školky s asistentkou. Tak jsem hledala tady z těch v P., jestli není něco. Tady v okolí totiž žádná speciální školka není. Pak jsem se ptala té ředitelky, jestli to nějak šlo nebo ne a ona říkala, že klidně. Já jsem právě nejdřív myslela do P., protože jsme ani Tobiášovu sestru ještě nevěděli, kam bude chodit do školy nějak, abychom to vozili jedním vrzem. Původně jsem myslela do P., když tam budu pracovat. No a ona mi rovnou řekla, že v P. mi ho asi nevezmou, že tam je nával dětí. Jak jsou tam ty spádové území. Pak jsme to nějak přehodnotili. F. stejně od začátku chtěl, aby dcera chodila do P. do školy a vlastně ta školka, do který teď Tobiáš chodí, je i bezbariérová, je nízká, že se tam nechodí po schodech nikde. Tak jsme to pak nějak domluvili Tam vlastně ta asistentka přišla, tak jsme popovídali a pak se ještě přijela podívat na Tobiáše.”

T1: „Já jí znám ze základní školy no a nehledě na to, že tam ta školka je 30 m od školy, kam chodí dcera a 200 m bydlí moje mamka jo, takže třeba když je M. s malým v B., tak ona jde k babičce. A myslím si, že to je i lepší, že tím, jak chodí s normálními dětmi do té školky, že se jako asociuje, že ho to motivuje víc.