

# trochu jiné mámy

petra mařová

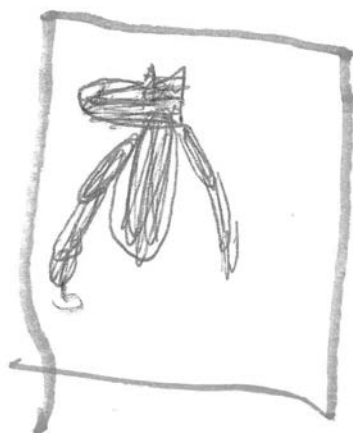
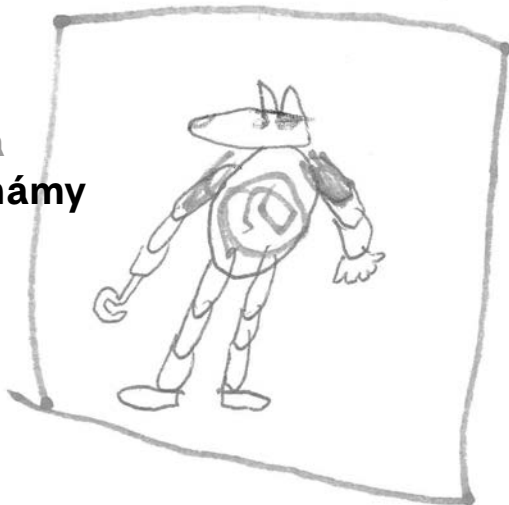
hovory o mateřství  
navzdory zdravotnímu  
hendikepu

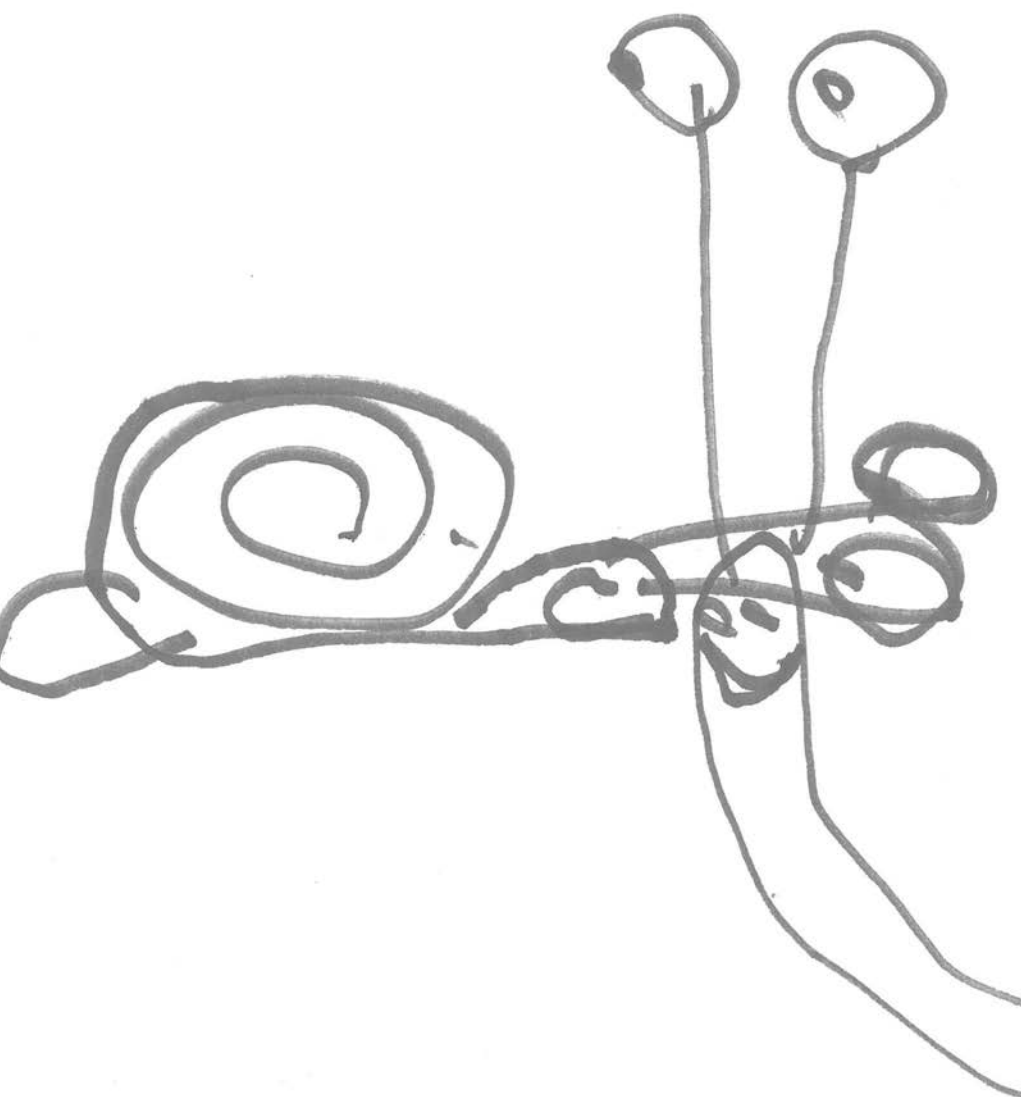


host



**petra mařová**  
**trochu jiné mámy**





petra mařová

# trochu jiné mámy



hovory o mateřství  
navzdory zdravotnímu  
hendikepu

Brno 2017

© Petra Mařová, 2017

Photo © Věra Koubová, 2017

Illustrations © Ana a Jakub Nechajovi, 2017

© Host — vydavatelství, s. r. o., 2017 (elektronické vydání)

ISBN 978-80-7577-352-4 (PDF)

ISBN 978-80-7577-353-1 (ePUB)

ISBN 978-80-7577-354-8 (MobiPocket)

# Úvodem

Když se mi měla narodit dcera, začala jsem si hledat informace o jiných ženách, které mají stejně jako já nějaké zdravotní omezení. Tehdy jsem se seznámila s Marcelou, Anitou a Pavlou. Jejich příběhy mě zaujaly natolik, že jsem se po určitém zvažování svých sil rozhodla udělat ze svého omezení výhodu, alespoň v nějakém ohledu, a napsat knihu o tom, jak se mámy se zdravotním hendikepem starají o své děti. Moje vlastní zkušenost mi pak měla pomoci získat jejich důvěru.

V průběhu práce jsem se rozhodla každou kapitolu doplnit ještě krátkým rozhovorem s muži zpovídaných žen. To se ukázalo jako velmi přínosné, protože se tím situace nasvítala jakoby z druhé strany. Pouze v jednom případě se bohužel nepovedlo doplňující rozhovor uskutečnit. Rozhovory vznikaly v letech 2011–2017, takže mezi dvěma částmi některých rozhovorů je někdy poměrně velký časový odstup.

V souboru figurují dvě ženy s roztroušenou sklerózou, což souvisí s tím, že jsem v průběhu projektu spolupracovala s obecně prospěšnou společností CEROS (Centrum komplexní neurorehabilitační péče pro nemocné s roztroušenou sklerózou). Roztroušená skleróza může být opravdu základní nemoc a na příbězích Marcely a Andrey je vidět, jak je potřeba mobilizovat všechny síly, aby s ní člověk neprohrával. Příběh Andrey je navíc těžký tím, že nabourává poněkud idylickou představu o tom, že mateřství může do života ženy se zdravotním omezením vnést zcela nové a jen pozitivní kvality. Ono je do života opravdu vnáší, ale cena, kterou je za to třeba zaplatit, někdy není malá.

A ještě k titulu: ženy, které v knize vystupují, jsou svým způsobem jiné, víc se vyrovnávají s hranicemi své situace, což ty zdravé v této míře zdánlivě dělat nemusí. A přece v tom důležitém jiné nejsou, protože jejich dítě je tím, kdo stojí ve středu jejich života.

Během poměrně dlouhé doby, kdy jsem na knize pracovala, mě podpořila celá řada lidí. Chtěla bych poděkovat zejména všem respondentkám, které byly mimořádně otevřené a vstřícné, a jejich manželům, jejichž odpovědi dodaly příběhům na plastičnosti. Za finanční podporu děkuji Ministerstvu zdravotnictví ČR, Lesům ČR a Marku Maťovi. Dále bych chtěla poděkovat za cenné rady Marině Barabášové, Milanu Kinkorovi, Alici Koubové, Báře Němcové, Haně Palcové a Martinu Valáškoví. Café Morgal v Brně děkuji za poskytnutí prostoru k fotografování. Mé díky si zaslouží rovněž Kamila Řasová, ředitelka CEROS, o. p. s., bez jejíž všestranné pomoci bych projekt nemohla realizovat. Zvláštní dík patří fotografce Věře Koubové, jejíž snímky otevírají čtenáři nový rozměr příběhů. A za trpělivost a podporu bych ráda poděkovala Petrovi a Terezce.







# Daniela

*Daniela je zcela neslyšící ve třetí generaci. V jejím případě se jedná o vrozenou trvalou sluchovou poruchu, která patří mezi prelingvální sluchové poruchy, k nimž dochází ještě předtím, než se dítě naučí mluvit. Proto je Daniela schopna mluvit jen s velkými obtížemi. Danielin manžel je také neslyšící.*

*Daniele je třicet šest let a má tříletá dvojčata Igora a Reginu, která jsou slyšící, jen Igor má lehkou nedoslýchavost.*

## I.

**Jaké jsi měla, Danielo, v dětství představy o svém životě, co sis myslela, že budeš dělat?**

Měla jsem jedno vysněné povolání, chtěla jsem být zvěrolékařka, protože mám moc ráda zvířata. Ale postupně jsem zjistila, že kvůli tomu, že jsem neslyšící, takovou práci dělat nemůžu, protože třeba při nějaké operaci by pro mě bylo obtížné komunikovat. Zkoušela jsem se dokonce přihlásit na Vysokou školu veterinární, ale nakonec jsem dospěla k závěru, že by to opravdu nešlo. Takže jsem si pak vybrala jiný obor.

Vím třeba o právničce, která je téměř neslyšící, přesněji nedoslýchavá, ale někdo zcela neslyšící jako já má výběr povolání poměrně těžký. Lidí s lehkou nedoslýchavostí, kteří dělají i nějaká náročnější zaměstnání, je asi víc. A nedávno jsem se dozvěděla, že jeden zcela neslyšící se chce dostat do politiky a bude kandidovat v krajských volbách, tak tomu držím palce.

## **Vnímala jsi to někdy jako omezení, že neslyšící nemůže dělat jakoukoli práci?**

Pokud jde o zaměstnání, má neslyšící rozhodně omezený výběr možností. Záleží na tom, jaké má vzdělání. Když má vysokou školu, která souvisí s nabízenou prací, je to mnohem lepší. Ale když nemá dostatečné vzdělání, tak je to těžké. Pokud jde o manuální práci, není většinou problém neslyšícího přijmout. Neslyšící ale nemůže třeba telefonovat, takže nemůže jít do nějaké firmy, kde by po něm něco takového chtěli. Nicméně celkově si myslím, že dneska je to lepší, protože se hodně pracuje na počítači a komunikuje se přes e-mail. I když je pravda, že zaměstnavatelé si často nepřipouštějí, že by postižený člověk mohl něco umět, a ani ho nepřijmou na zkušební dobu.

## **Jaké máš vzpomínky na dětství a na období dospívání?**

Odmalička jsem byla strašně divoká, aktivní a pořád jsem potřebovala něco dělat. Na základní školu jsem chodila mezi neslyšící a byla jsem v neustálém kontaktu s neslyšícími dětmi, mezi kterými jsem se cítila dobře. Byla jsem takový vůdce, vedla jsem spolužáky a vymýšlela program, měla jsem spoustu nápadů, byla jsem odvážná. V pubertě jsem se pak trochu změnila, protože jsem chodila na integrované Biskupské gymnázium, kde jsem měla slyšící spolužáky a ti se mi posmívali. Tehdy jsem se trochu uzavřela. Třeba jsem nevěděla, jak komunikovat s klukama, a tím se moje sebevědomí trochu snížilo. Ale potom na vysoké škole jsem se zase otevřela a znovu jsem začala být aktivní, takže jsem se vlastně vrátila do svého dětství.

## **A jak to na Biskupském gymnáziu vypadalo?**

Byla tam jedna pedagožka, která chtěla na zkoušku podpořit několik neslyšících v integraci. Zvlášť první rok bylo studium náročné, ale rodiče si přáli, abych tam zůstala a nějak to zvládla. V dalších

ročnících už to pak bylo trochu lepší, takže jsem gymnázium do-  
studovala.

My jsme byli nejdřív tři neslyšící ve třídě a druhý rok už jen dvě. Obtížnější předměty jako češtinu, angličtinu a matematiku jsme měly samy dvě. Nicméně vůbec se tam neznakovalo, i když paní učitelka, která učila jen nás dvě, byla velice milá a všechno nám krásně vysvětlovala. Ale další předměty, jako třeba zeměpis, biologie nebo dějepis, jsme měly společně s ostatními spolužáky. Já jsem seděla v první lavici a učitelky moc vstřícné nebyly, ony mluvily, psaly a já jsem si nestíhala všechno opisovat, takže jsem si pak od jedné slyšící spolužačky půjčovala její zápisky a doma jsem si to přepisovala. Ta spolužačka byla hodně ochotná a vždycky mi půjčila, co jsem potřebovala. Pozdě večer jsem jí pak zápisky chodila vracet, aby se sama mohla učit, takže to bylo takové náročné.

Jedna z učitelek vůbec nerespektovala potřeby neslyšících, jenom mluvila a nic nepsala. A když mě vyvolala, tak mě nutila mluvit. Jenže neslyšící nemají hezký hlas, když se pokoušejí mluvit, a spolu-  
žáci se mi potom posmívali. Tu učitelku vůbec nezajímalo, jak se já cítím a jak se trápím, a pořád mě k mluvení nutila. Tahle zkušenost byla hrozná a řešily jsme to i s paní ředitelkou, že zkoušení by u mě mělo probíhat písemně. Ta učitelka nakonec souhlasila, ale nikdy jsem od ní nedostala hezkou známku, vždycky jen trojky nebo čtyřky, protože ona se nikdy nesmířila s tím, že by se sama měla nějak přizpůsobit. Ostatní učitelky byly v pohodě a zkoušení mohlo být písemné. Ale vím, že my jsme byli poslední neslyšící studenti a dál už integrace nepokračovala, asi s ní nebyly dobré zkušenosti.

### **A tvým rodičům hodně záleželo na tom, abys vystudovala gymnázium a integrovala se mezi slyšící?**

Ano, bylo to pro ně důležité. Oni hlavně chtěli, abych studovala, protože to považovali za důležité pro mou budoucnost. Kdyby mě nedali na gymnázium, tak by ze mě možná byla kuchařka nebo

cukrářka, a taková práce by mě asi moc nenaplňovala. Ale rodiče říkali: „Běž na gymnázium, bude to lepší pro tvou budoucnost.“ Taky mě podpořili, když jsem potom šla na vysokou školu. Byli mým vzorem, i pokud jde o fungování ve společnosti slyšících, protože oni vždycky pracovali mezi slyšícími.

### **Nakolik pro tebe integrované gymnázium znamenalo přínos? Třeba ve vztahu ke slyšícím?**

Největší přínos byl, že jsem pak mohla jít na vysokou školu. Ale jinak jsem udělala zkušenost, že nechci být ve velké skupině slyšících, protože se mi posmívají. S jedním slyšícím se nějak domluvím, jde to i v menší skupince slyšících, ale do větší skupiny slyšících se opravdu bojím, nemám z toho dobrý pocit.

### **Co je podle tebe na tvém hendikepu nejtěžší a jak to zvládáš?**

Dlouho jsem si to vůbec neuvědomovala, protože oba mí rodiče jsou taky neslyšící, takže pro mě neslyšet bylo dlouhou dobu normální. Jako malá jsem si vlastně myslela, že všichni jsou neslyšící, protože jsem téměř žádnou zkušenost se slyšícími neměla. Byla jsem odmalička zvyklá s rodiči znakovat. Můj starší bratr je slyšící, ale on taky odmala znakoval. Někdy v pubertě jsem ty rozdíly začala vnímat víc a uvědomila jsem si, že slyšící a neslyšící žijí opravdu ve dvou rozdílných světech. Třeba se mi líbil nějaký slyšící kluk, ale on se mi posmíval, že jsem neslyšící, že divně mluvím a že ukazuju rukama. Takže tahle věc pro mě byla hodně citlivá a občas jsem se z toho rozplakala. Teď už pro mě můj hendikep asi není tak omezující, ale v pubertě to bylo opravdu těžké.

### **Jakou vysokou školu jsi studovala a kde jsi před narozením dětí pracovala?**

Po gymnáziu jsem šla na vysokou školu na JAMU, obor dramatická výchova pro neslyšící. Tento obor má dva směry: divadlo

a učitelství, a já jsem se spíš orientovala na učitelství. Potom jsem dostala nabídku ze školy pro neslyšící, kde jsem začala pracovat na plný úvazek jako asistentka pedagoga a zároveň jako učitelka znakového jazyka a dramatické výchovy. Tam jsem působila sedm let, pak jsem otěhotněla a teď jsem na rodičovské dovolené.

### **A naplňovala tě ta práce?**

Ano, protože tam byly neslyšící děti, se kterými jsem mohla snadno komunikovat, takže práce byla fajn. Když děti učila nějaká slyšící učitelka, byly uzavřené, ale když jsem přišla já, hned se otevřely a vyprávěly mi o všech svých zážitcích nebo problémech. My jsme mezi sebou neměli žádnou bariéru, která tam s těmi slyšícími učitelkami trochu byla. Svou práci jsem milovala, byla opravdu krásná.

**Jaké situace ve veřejném prostoru jsou pro tebe nejobtížnější?** Nejhorší je to na úřadech, u lékaře nebo v nemocnici. Kdybych byla bez tlumočnicka, tak by pro mě komunikace byla opravdu hrozná. V takových situacích vnímám své omezení hodně intenzivně. S pomocí tlumočnicka se dorozumím mnohem líp.

### **A jak se ti komunikuje s ostatními rodiči a dětmi, například na hřišti?**

Naštěstí bydlím v rodinném domě, kde máme zahradu. To je velká výhoda. Na hřišti se nám třeba stalo, že tam byly různé slyšící maminky a něco mi říkaly. Já jsem se jenom pomocí posunků omlouvala, že jsem neslyšící, a ony se hned sebraly a šly pryč. Pro mě je frustrující, když se někdo vůbec nesnaží se mnou komunikovat. Většinou vyfukám na mobil, že jsem neslyšící, ale moje děti jsou slyšící, a že pokud mi ten člověk něco potřebuje, tak mi to může napsat na mobil. Nebo se můžu snažit odezírat, když slyšící vyslovuje zřetelně. Jenže ty maminky komunikaci hned vzdaly

a utekly. Takže my na hřiště vlastně moc nechodíme. Kontakty na veřejnosti jsou pro mě opravdu hodně těžké.

Spíš jsem chodila pravidelně s dětmi do kroužků. To mi vyhovovalo víc, protože jsme se tam s těmi maminkami seznámily a v kroužku jsme se potkávaly pravidelně. Navíc tam s námi chodila i tlumočnice. Přesto jsem se tam necítila úplně nejlíp, protože jsem byla taková izolovaná v rohu, ale důležité je, že děti tam byly v pohodě a hezky si hrály. Pokud jde o mě, líp se cítím ve skupině dalších neslyšících maminek.

**Musíš si platit tlumočnicka, když ho potřebuješ třeba k nějakému jednání, a dostáváš nějaké příspěvky na to, že jsi neslyšící?**

Unie neslyšících je poskytovatelem sociálních služeb, a tedy i tlumočení, na které mám nárok a které si můžu objednávat zdarma. Třeba ke kadeřníkovi si tlumočnicka neberu, ale pro takové ty důležité záležitosti, k lékaři a na úřad, to není problém.

**A máš jako neslyšící nárok na invalidní důchod?**

Ano, mám částečný invalidní důchod kvůli tomu, že neslyším.

**Je pro tebe těžké pracovat s psaným nebo tištěným textem anebo nějaký text psát?**

Záleží na typu textu, když je jednodušší, tak s ním nemám problém. Například noviny ještě relativně zvládám, ale když jde třeba o nějaká odbornější témata z politiky, tak s tím už mám potíž. Když se jedná o něco obtížnějšího, poprosím tlumočnicka, aby mi pomohl s překladem. A když mám sama psát text, mám potíže s gramatikou. Mým mateřským jazykem je znakový jazyk, takže čeština je pro mě vlastně cizí jazyk a gramatika pro mě znamená tvrdý oříšek.

Čtení rozhodně není moje záliba. Měla jsem ale vždycky ráda komiksy, protože tam jsou obrázky. Tím, že rodiče jsou taky neslyšící,



ani oni mi moc nečetli, ale naučila jsem se od nich mít ráda obrázky a komiksy. Taky se mi líbí fotoromány, kde jsou zachycené různé situace a k tomu je v bublinách nějaký příběh. Říkala jsem si, že bych i já mohla zkusit nafotit nějaký příběh, což byl důvod, proč jsem se začala zabývat fotografováním. Vždycky mě moc přitahovalo, jak vyjádřit něco vizuálně. Ale číst texty mě vlastně nebaví.

Zatímco slyšící přemýšlejí spíš ve slovech, my neslyšící přemýšlíme hodně v obrazech. A neslyšící taky jinak vnímají dění kolem sebe. Když vidím, že někdo přichází, tak se hodně soustředím na to, jak vypadá, a díky tomu jsem schopná odhadnout jeho povahu. Třeba poznám, že něco ukradl, vím, že se asi s někým pohádá, vizuálně se o těch lidech hodně dozvím. Například když se něco stane, někdo třeba upadne, tak já si toho všimnu spíš než někdo slyšící. Neslyšící mají lepší periferní vidění, slyšící jsou zaměřeni hodně dopředu. Slyšící se víc soustředí na zvuk a nejsou zvyklí události tolik vnímat zrakem, ale neslyšící jsou někdy schopni zachytit zrakem něco, co slyšícímu unikne.

### **Myslíš si, že je těžší neslyšet, nebo nevidět?**

Pro mě je určitě lepší být neslyšící, protože vím, že nevidomí sice můžou výborně využívat sluch, ale já bych se beze zraku neobešla. Tím, že jsem neslyšící, je pro mě vizuální svět zásadně důležitý, jsem na očích závislá. Můžu sportovat, můžu cestovat, můžu fotit. Nevidomí mají úplně jiný život a podle mě to mají těžší.

### **Máš přátele i mezi slyšícími?**

Někdy to jde, záleží na situaci. Třeba někteří slyšící spolužáci z vysoké školy jsou mí přátelé, nicméně oni se naučili znakový jazyk. Ale se slyšícími, kteří neumějí znakovat, se přátelit neumím. S neslyšícími se třeba můžu znakovým jazykem bavit o emocích, ty rozhovory probíhají úplně přirozeně a bývají někdy docela hluboké. Ale se slyšícími je možná jen taková jednoduchá komunikace.

## II.

### **Jak jste se seznámili s manželem?**

My jsme se seznámili na táboře pro neslyšící, manžel totiž taky neslyší. Už od začátku se mi líbil, ale je o pět let mladší. Nakonec jsme měli pocit, že ten věkový rozdíl nijak nevádí, a zjistili jsme, že si velmi dobře rozumíme. Manželovi rodiče jsou také neslyšící, stejně jako moji.

### **Čeho si na manželovi hodně vážíš?**

Toho, že mi pomáhá, když mám nějaký problém, a že mě ochraňuje. Je pro mě taky důležité, že náš vztah je založený na důvěře.

### **Má pro tebe nějakou výhodu, že je neslyšící?**

Ano, hendikep, který sdílíme, znamená, že jsme v něčem stejní a že řešíme podobné problémy. Pamatuju si, že když jsem chodila se slyšícím klukem, tak jsem třeba ještě neuměla moc vařit, což mu vadilo, ale nechtěl mi to říct přímo. Nebyl tak otevřený v komunikaci. Nebo se mu taky nelíbilo, když jsem používala svůj hlas. Říkal mi, ať jsem potichu, že můj hlas nezní pěkně. V těchto věcech jsme s neslyšícím manželem rovnocenní partneři. Protože ale děti jsou slyšící, musíme dávat pozor, aby v domácnosti nebyl nějaký rámus, aby nebouchaly dveře a tak. Dřív, když jsme ještě děti neměli, jsme si ani neuvědomovali, že třeba třískneme dveřmi, protože nám to opravdu nevadilo. Ale teď se vůči dětem musíme chovat ohleduplně.

### **Kdy jsi poprvé začala uvažovat o tom, že bys chtěla mít rodinu?**

Když jsme se s manželem vzali, chtěla jsem hned mít děti, ale víc než dva roky se to nedařilo. Byli jsme z toho trochu zklamaní. Zkusila jsem se pak ještě přihlásit na druhou vysokou školu, na speciální pedagogiku.

## **A nepřemýšlela jsi o adopci, třeba když se ti zpočátku nedařilo otěhotnět?**

O adopci jsem nikdy vážně neuvažovala. Nevěděla bych, jestli si vzít slyšící, nebo neslyšící miminko, a hlavně člověk nikdy neví, co si v sobě přináší od svých biologických rodičů. Ale někdy v té době jsme byli v Africe, v Keni. Tam byli krásní černoušci, i miminka, a my jsme si říkali, že kdyby tam bylo nějaké neslyšící miminko, tak bychom ho možná hned adoptovali, ale přišlo nám, že by takové rozhodnutí znamenalo spoustu papírování a vyřizování. Nakonec jsem otěhotněla hned poté, co jsem se přihlásila na tu druhou vysokou školu, takže jsem měla obrovskou radost.

## **Jak ses vyrovnala s tím, žeš čekala dvojčata?**

Byl to velký šok, protože jsem automaticky předpokládala, že budu mít jedno miminko, ale lékaři mi velmi brzy řekli, že pro mě mají dvě zprávy, jednu dobrou a jednu špatnou. Byla jsem tím hodně zaskočená a nic jsem nechápala. Hned jsem se ptala, co se děje. Doktor na to řekl: „Špatná zpráva je, že to budou dvojnásobné starosti, dobrá je, že to bude dvojnásobná radost.“ A já jsem se dala do pláče. Manžel o tom nevěděl hned, protože když jsem se tu zprávu dozvěděla, byl v práci. Jela jsem hned za ním, zavolala jsem si ho do auta a on se ptal, co se děje. Myslel si, že se něco stalo s miminkem, že je nemocné. A já jsem mu říkala: „Ne, jsou to dvojčata.“ Manžel měl obrovskou radost, objímal mě a byl strašně nadšený. On to prožíval velmi radostně, ve všem mě podporoval a říkal mi, abych se nebála. Hledali jsme si informace na internetu a samozřejmě jsme si postupně zvykli.

## **Jak probíhalo těhotenství, porod a šestinedělí?**

Během těhotenství jsem se cítila dobře, všechno bylo v pořádku. Když se mě lékař ptal, jestli chci vědět pohlaví dětí, řekla jsem, že ano. On hned viděl, že je to kluk a holčička, což už byly radostné

emoce. Jednalo se samozřejmě o rizikové těhotenství a pro tělo to byla velká zátěž. Ve třicátém třetím týdnu jsem musela být pět dní hospitalizovaná. Krátce poté, co mě propustili, mi odtekla plodová voda a jeli jsme rychle znovu do nemocnice. Musela jsem jít na císaře, protože miminkům docházel kyslík. Doktor mi řekl, že jestli nechci miminka vystavit příliš velkému riziku, je třeba, abych měla celkovou narkózu.

Říkala jsem, že to tak nechci, prosila jsem, že chci být při vědomí, že chci děti vidět, až se narodí, ale lékař trval na celkové narkóze. Jinak by se totiž muselo čekat, než nastoupí účinek epidurálu, což by bylo riskantní. Takže jsem se s tím musela smířit. Igor a Regina se narodili ve třicátém čtvrtém týdnu. Štěstí bylo, že aspoň manžel miminka hned viděl, já jsem je neviděla vůbec. Ale nejtěžší pro mě bylo, že jsem velkou část pobytu v nemocnici byla bez tlumočnicka.

Po porodu mě přesunuli na ARO, kde jsem musela být na kapačkách. Trochu jsem si odpočala a druhý den jsem děti mohla vidět. I když jsem je chtěla vidět hned, řekli mi, že musím počkat do druhého dne. Nazítří mě tam doprovodili a já jsem je spatřila v inkubátoru, oba dva měli nízkou porodní váhu.

### **A jaké byly tvé první pocity?**

Když jsem je uviděla, najednou jsem měla pocit, že je nechci. Nemohla jsem je přijmout, asi tím, že jsem je hned po porodu nedostala a ten magický okamžik našeho vztahu byl narušený. Měla jsem poporodní depresi. Naštěstí mě manžel podporoval, ukazoval mi je natočené na mobilu, takže jsem viděla, jak mi je během té operace vyndali z břicha. Myslím, že i díky těmto videím jsem si udělala nějakou představu o situaci, kterou jsem musela prožít. Snad se tím náš vztah upevnil. Jelikož děti byly v inkubátoru, nemohla jsem si je pochovat, až po týdnů mi dali do náruče nejdřív chlapečka a mohla jsem ho zkusit nakojit. Ale u holčičky

se kojení nedařilo. Takže pak přišlo další kolo deprese, doktoři mi vůbec nepomohli, ani mi nevysvětlili, jak se to mám snažit překonat a jak nastartovat kojení. Jejich přístup byl hrozný, měla jsem pocit, že mě ignorují, protože jsem neslyšící. Nevěděla jsem, jak na to, takže z kojení nakonec nic nebylo a dvojčata musela být krmena z lahvičky.

Nejdřív nás propustili s Igorem, Regina ještě musela zůstat v inkubátoru a domů mohla až po měsíci. Igor byl doma a za Reginou jsme pravidelně dojížděli. Po císaři jsem měla velké bolesti, takže jsem byla úplně vyčerpaná.

### **A mohl ti při komunikaci s lékaři aspoň zčásti pomoci tlumočnick?**

Na začátku porodu jsem tlumočnicka měla, ale on tam nemohl být čtyřicet hodin denně. Když jsem pak byla pod narkózou, tak už čekat nemohl, takže jsem tam musela být sama. Po porodu jsem ani neměla chuť s někým komunikovat a něco zařizovat. Kdybych se cítila silnější, tak bych ty věci nějak řešila, ale byla jsem úplně bez energie a v depresi, takže jsem to nechala být. A vlastně už na porod nechci moc vzpomínat.

### **Léčila jsi depresi nějakými léky?**

Ne, vůbec, zvládla jsem ji díky manželově podpoře.

### **Jak jsi řešila to, že dvojčátka neslyšela plakat, když ses o ně starala?**

Ony existují různé pomůcky, které takovou situaci pomáhají řešit. Například zvuk lze převést pomocí vibrační signalizace do takového malého polštářku, který mi v noci zavibroval. Vibrace mě vzbudila a já jsem věděla, že miminka pláčou. Stejný princip se používá i u budíku pro neslyšící, i když někteří neslyšící mají raději zábleskový budík, který nastavený čas signalizuje zábleskem.

Také na zvonek se používá světelná signalizace — když někdo zazvoní, já spatřím záblesk.

**Nakolik můžeš používat svůj hlas, když s dětmi komunikuješ? Voláš na ně třeba nějak, když chceš upoutat jejich pozornost?**

Když je potřežu zavolat, protože jde třeba o nějakou nebezpečnou situaci, tak na ně zavolám jménem. Ale když se například doma spolu učíme, pracujeme a povídáme si, používám jen znakový jazyk.

**Začala ses třeba víc věnovat svému hlasu, protože ho občas potřebuješ při komunikaci s dětmi?**

Ani moc ne, ptala jsem se na to různých odborníků, například poradkyň z rané péče. Ony mi doporučovaly, že je lepší hlas moc nepoužívat, protože bych dávala dětem špatný mluvní vzor. Je potřeba, aby měly mluvní vzor od někoho slyšícího, takže chodí na logopedii nebo na ně mluví můj slyšící bratr a taky manželova slyšící babička. Občas si s nimi povídá i můj táta, který je sice nedoslýchavý, ale mluví dobře.

**Mluvila jsi o poradkyních z rané péče, v čem spočívá poradenství, které využíváte? Jak se s dětmi pracuje?**

V Hradci Králové je speciální pedagogické centrum, jehož služeb využívají různí neslyšící, kteří mají slyšící děti. Tam jsme se pravidelně scházeli jednou za dva nebo tři měsíce a vyměňovali si názory a zkušenosti. Cílem bylo, abychom se dozvěděli nějaké informace třeba o důležitosti znakování nebo o tom, jak to bude se sluchadlem. Igor má totiž lehkou nedoslýchavost, Regina slyší normálně.

**Co ti mateřství přineslo a co pro tebe tvé děti znamenají?**

Mateřství byla velká změna, předtím jsem byla spíš umělecky zaměřená, dělala jsem divadlo, fotila jsem. S dětmi najednou přišla

obrovská zodpovědnost, divadlo jsem nechala být a už mě vůbec nezajímalo. Teď jsou pro mě nejdůležitější děti. Když byly malinké, nárokovaly si veškerý můj čas, teď už jsou trošku větší, takže se občas můžu věnovat i svým zájmům.

### **A chodí teď děti do školky?**

Se školkou jsme dlouho nevěděli. Děti jsme tam přihlásili, ale nejdřív je nepřijali, protože jsou narození až v říjnu, takže jim na konci srpna ještě nebyly tři roky. Ředitelka nám slíbila, že nás bude informovat, jestli se třeba někdo neodhlásil. A náhodou se v té době nějaká jiná dvojčata odstěhovala. Takže jsme měli velké štěstí. Igor s Reginou už školku potřebovali, protože jsou hodně aktivní, takže je pro ně lepší, když jsou v kolektivu.

Regina například už za tu krátkou dobu ve školce pochopila rozdíl mezi slyšícími a neslyšícími. Byla jsem překvapená tím, že i když doma vůbec nemluví, s učitelkou ve školce mluví úplně normálně. Pak přijde ke mně a začne znakovat. Ona si ten rozdíl uvědomuje, kdy má znakovat a kdy má mluvit. A už se u ní krásně vyvíjí řeč.

### **A jak je to s Igorem?**

On ještě nepoužívá celé věty, jen izolovaná slova, a spíš víc ukazuje.

### **Kdo tě kromě manžela podporoval a podporuje nejvíc?**

Určitě moje rodina i manželovi rodiče. Obě naše rodiny nás hodně podporují, takže nám třeba vycházejí vstříc s hlídáním. Moji rodiče nám možná pomáhají trochu víc, což je dáno tím, že s nimi bydlíme společně ve velkém domě. Mamka například často vaří, protože když jsem s dvojčaty sama, tak vaření moc nestíhám. Anebo mi taky pomáhala s krmením, takže já jsem krmila jednoho a ona druhého, nebo jsme se střídaly při koupání. S dvojčaty se musí dodržovat nějaký časový plán. Jak se všechno dělá

dvakrát, zabere to strašně moc času. Ale rodiče mě opravdu hodně podporují.

### **Jak v rodině řešíte konfliktní situace?**

S manželem se asi nejvíc hádáme kvůli dětem, protože někdy máme rozdílné názory. Ani jeden nemáme takovou zkušenost, takže se třeba hádáme kvůli tomu, jak dětem něco vysvětlit. Když byly děti ještě malé, bylo opravdu těžké, že jsme s manželem měli každý jiný názor, jak se o miminka starat. Ale později, jak děti rostly, se naše názory přiblížily, my jsme víc souzněli a teď už je všechno v pohodě. Když chtěl třeba manžel hlídat miminka, tak jsem se bála, že se o dvojčata nedokáže postarat. Bála jsem se, ale teď už mu věřím a vím, že to zvládne.

### **V čem je to jiné, když se neslyšící hádají? Jak vyjadřují své emoce?**

Všechno je prostě ve znakovém jazyce a při hádce se hodně zapojuje mimika, která je hrubší a agresivnější. Mimika vlastně nahrazuje melodii hlasu. Občas u toho i křičíme, protože člověk někdy přestane kontrolovat vlastní hlas.

### **A jak se zjistilo, že děti slyší?**

Ve dvou nebo třech měsících jim zkusili udělat základní vyšetření, ale k žádnému závěru se nedošlo, takže nám doporučili jít za odborníkem-audiologem. Ten ale říkal, že aby se to zjistilo, tak musí miminka spát. Jenže když jsme tam přišli, byly děti vzhůru. Naštěstí tam byl velmi hodný doktor, který nám dovolil, abychom přišli pozdě večer. A když spaly, tak se u Reginy zjistilo, že je slyšící, a u Igora, že má lehkou nedoslýchavost. Po roce se dělalo kontrolní vyšetření, které tento výsledek potvrdilo.

### **Je s tím, že děti slyší, spojená spíš radost, nebo i trochu obava, jak to budete zvládat?**



Mně je to opravdu jedno, není pro mě důležité, jestli jsou děti slyšící, nebo neslyšící, hlavně aby byly zdravé. V podstatě je spíš vnímám jako neslyšící, protože komunikujeme znakovým jazykem a komunikace nám funguje bez problémů. Když je něco trápí, bolí zoubky, mají hlad nebo něco chtějí, tak na mě znakují. Těma ručičkami se začaly vyjadřovat poměrně brzy. Už když jim bylo asi deset měsíců, tak trošičku ukazovaly: máma, táta, dudlík nebo bliknutí světla.

Dřív jsem z té situace měla trochu obavy, ale podobně je to třeba u mého bratra, který je slyšící a taky ho vychovali neslyšící rodiče. On přitom vystudoval vysokou školu a myslím, že má hezký život, má práci, která ho baví, a připadá mi, že je spokojený. Jsem přesvědčená, že i moje děti můžou mít takový perspektivní život, nevidím to jako problém.

### **Co tě s dětmi nejvíc překvapilo nebo zaskočilo, co bylo a je jinak, než sis představovala?**

Představovala jsem si, že děti budou automaticky neslyšící, protože jsme oba z neslyšících rodin. Protože jsou ale slyšící, přesněji řečeno syn je lehce nedoslýchavý, vycházela jsem z doporučení, že nejlepší je, když neslyšící rodiče s dětmi znakují, aby jejich komunikace byla dostatečně dobrá a aby si s dětmi dobře rozuměli. A samozřejmě jsem věděla, že musím děti podporovat, aby chodily do školky a do školy pro slyšící a integrovaly se mezi ně.

### **Nemáš někdy obavu, že ti děti budou unikat do světa slyšících, kam za nimi nebudeš moct?**

To je těžká věc. Musím myslet hlavně na jejich budoucnost a o té vím, že se bude týkat světa slyšících, například ve školce a ve škole. Mám samozřejmě trochu strach, že budou v jiné společnosti, do které já můžu patřit jen stěží. Ale budu se je snažit vychovávat k hodnotě rodiny a mít s nimi hezký vztah. Ovšem těžko říct, jak

to bude v budoucnu. Kdyby si třeba našly práci v zahraničí, tak bychom jejich rozhodnutí museli respektovat. Bude záležet na nich, co si budou přát, až budou velké.

**Co všechno musíš dělat, aby nebyly omezované tím, že ty a tvůj manžel neslyšíte, nebo aby je to omezovalo co nejmíň?**

Těžko říct, uvidíme, jak to bude se školou. Některé jiné maminky, které už mají děti ve školním věku, mi říkaly, že někdy třeba bývá problém s komunikací na třídních schůzkách nebo s některými domácími úkoly. Zatím moc nevím. Rozhodně nevidím důvod, proč bych si na třídní schůzku nemohla vzít tlumočnicka. Nechci se jen tvářit, že rozumím, chci opravdu získat všechny informace, jak to s dětmi vypadá. Doufám, že učitelé a ředitel nás budou jako neslyšící rodiče respektovat. Připadá mi opravdu důležité, s jakými konkrétními lidmi se setkáme. Nechtěla bych třeba, aby se jiné děti těm našim posmívaly kvůli tomu, že mají neslyšící rodiče. Mám zkušenost, že bratra spolužáci šikanovali kvůli tomu, že naši neslyšeli.

**A co se proti tomu dá dělat?**

Třeba bratr se dlouho trápil sám a nikomu nic neřekl. Začal o tom otevřeně mluvit, až když byl starší, někdy kolem dvaceti, a rodiče z toho byli v šoku. Ptali se ho, proč jim to neřekl dřív, a on říkal, že měl strach. Už je to poměrně dlouhá doba, tak doufám, že teď je situace trochu lepší. A k tomu, co s tím dělat: je určitě nutné dát na třídní schůzce základní informace rodičům, aby věděli, že tu jsou děti, které mají neslyšící rodiče. To znamená, že komunikují znakovým jazykem, což ale rozhodně není nic špatného. Je třeba poskytnout dostatečné informace, aby tomu ti rodiče rozuměli a aby to taky dokázali sdělit svým dětem. Nerada bych ostatní rodiče odstrkávala, spíš bych byla ráda, abychom fungovali nějak

dohromady. Takže počítám s tím, že jim to pak na třídní schůzce prostřednictvím tlumočnicka vysvětlím.

**Myslíš si, že by pro vaše děti mohlo být určitým obohacením, že mají neslyšící rodiče? Totiž že se vyznají ve dvou různých světech, že jsou slyšící, ale znají i svět neslyšících.**

Myslím, že určitě. Chtěla bych, aby moje děti poznaly i kulturu neslyšících, aby znaly náš svět a uvědomovaly si ten rozdíl. Chodíme s nimi například do klubu mezi neslyšící a stýkáme se s neslyšícími. Takže děti budou nejen bilingvní, ale i bikulturní.

**A co se dělá u logopeda, ke kterému děti chodí?**

**Nahrazuje se tím nějak to, že vy s nimi nemluvíte?**

Do určité míry ano. Ve škole pro neslyšící, kde jsem dřív pracovala, jsem byla v kontaktu s logopedkou. Domluvila jsem se s ní, že se děti ujme, takže tam začaly chodit pravidelně. Pro nás je výborné, že ona se jim věnuje a potom mi hned řekne, že děti už umějí ty a ty hlásky nebo zvládnou říct taková a taková slova, a já z toho mám radost.

**Máte nějak naplánované, jak by mělo vypadat jejich vzdělání a jak podpořit jejich rozvoj?**

Počítáme s tím, že děti budou mezi slyšícími. První krok jsme udělali nedávno: děti nastoupily do jedné mateřské školky pro slyšící, která je poměrně blízko, má pestrý program a jsou tam velmi sympatické učitelky. Navíc je tam jedna učitelka, která umí znakovat, takže nás může o všem informovat.

**Co je pro tebe ve výchově nejdůležitější?**

Všechno (*smích*). Výchova je složitý proces, mým cílem je, aby děti byly šťastné a aby se chovaly slušně. Aby je bavilo učit se poznávat nové věci. Snažím se, aby si přirozeně hledaly vztah k různým

věcem, nechci je k učení vyloženě nutit, chci, aby byly šťastné. Snažím se pro ně vyhledávat různé programy, které pak navštěvujeme.

### **A jaké by podle tvých představ jednou vaše děti měly být?**

Přála bych si, aby naše rodina držela pohromadě, abychom udrželi teplo rodinného krbu, aby nás děti respektovaly jako neslyšící, měly nás rády a třeba od nás neodešly někam daleko. S mými rodiči i v manželově rodině to tak fungovalo, takže bych si přála, aby taková rodinná soudržnost byla i u nás. A samozřejmě chci, aby se jim v budoucnu dostalo kvalitního vzdělání.

### **Můžeš dvojčatům číst ve znakovém jazyce pohádky?**

Dělám to tak, že si ten příběh přečtu a pak jim ho odvyprávím ve znakovém jazyce. Navíc jim ukazuju obrázky v té knížce. A k tomu přidám takové trošku divadlo. Vyprávím ve znakovém jazyce, ukazuju charaktery těch postav a oni se smějí a moc se jim to líbí. Potom třeba řeknu, tak a teď mi tu pohádku odvyprávějte vy a zahrajte mi taky divadlo.

### **Mnohé mámy mají tendenci se pro své děti obětovat a neberou přitom ohled na sebe. Jak to máš ty?**

Vím, že při výchově musím myslet i na sebe. Kromě toho se děti potřebují naučit respektovat, že i máma má nějaké potřeby. Snažím se to držet tak půl na půl, pokud jde o lásku a přísnost. Víc mám asi ten milující přístup, ale když se jedná o nějaké jejich zlobení, tak tam musím být přísnější. Jak jsou dvojčata pořád spolu, tak se hádají, perou se a berou si hračky, takže určitá přísnost je namístě. Ale víc je to přece jen asi láska.

### **A jak výchovu dětí vidí tvůj manžel?**

Myslím, že podobně jako já. S dětmi jsem víc já, protože manžel je v zaměstnání, takže mu často musím věci vysvětlovat. Ale

stačilo, abych odjela na jeden den, kdy je měl manžel sám na starosti, a hned to začal rychle chápat. Důležité pro nás je, abychom se spolu domlouvali a vychovávali je oba stejně, aby v tom děti neměly zmatek. Manžel je asi trochu měkčí, víc je rozmazluje. Já mám třeba ráda určitý řád v činnostech, snídaně, oběd a pak se jde spát, mám ráda nějaký pevnější režim. Ale manžel to má jinak, nevadí mu, když se něco dělá později, a řád tolik nepotřebuje.

### **Jak se proměňovaly tvé pocity, když děti rostly, v čem je to teď jiné než na začátku?**

Když jsem měla miminka, znakovala jsem na ně, ale ještě nešlo o opravdové dorozumívání. Teď už se mnou komunikují mnohem víc. Myslím si, že komunikace je opravdu hodně důležitá. Teď děti miluju snad ještě víc, přinášejí mi velkou radost a už se těším, co bude dál. Vždycky, když je vyzvednu ze školky, ptám se, co bylo, a ony mi vyprávějí. Mám radost, ty emoce jsou hodně silné a naplňují mě, když s nimi mohu takhle sdílet jejich zážitky.

### **Jaký vztah jsi měla jako dítě se svými rodiči? Projevují se některé rysy toho vztahu v tom, jak se ke svým dětem chováš ty?**

Když jsem byla malá, své rodiče jsem opravdu milovala. Tehdy nikdo moc znakovat neuměl a ostatní nám nerozuměli, takže jsem komunikovala hlavně s rodiči. Vyprávěli jsme si, hráli jsme si, učili mě lyžovat a vůbec jsme hodně sportovali. Všechno jsem dělala s rodiči a oni se o mě výborně starali. A teď chci stejnou lásku a péči předat svým dětem. Těším se, jak děti dál porostou, na jejich další vývoj a na to, co mi to všechno přinese. Těším se na ty zážitky.

### **Proměnila se nějak s dětmi tvá představa o štěstí?**

Určitě, protože moje štěstí pochází od dětí, ony jsou jeho zdrojem. S dětmi je úplně jiný život, člověk sleduje jejich růst a vývoj a to

je zdroj štěstí. A taky můžu říct, že dneska už si vůbec neumím představit, že bychom měli jen jedno dítě, jsem zvyklá, že jsou pořád dva. Péče o dvojčata je sice asi náročnější, ale někdy mi připadá, že to zvládám líp než leckterá maminka s jedním dítětem. Je to věc zvyku. A jsem na sebe vlastně pyšná, že mám dvě děti.

Až budou Igor a Regina trochu starší, asi se vrátím do zaměstnání jako učitelka. Ale nevím, jestli opravdu chci učit dlouhodobě. Zdá se mi docela těžké starat se o vlastní rodinu a kromě toho mít ve škole na starosti další děti. Takže je možné, že si později budu hledat nějakou práci, kterou bych dělala sama za sebe, abych nemusela být stále v kolektivu a tolik učit. Ráda fotím, takže tím bych se možná chtěla zabývat. Chtěla bych mít trochu klidnější práci, abych potom měla dost energie na své děti.

### **A co ještě ti v tvé situaci připadá důležité?**

Hlavně bych byla ráda, aby slyšící mámy víc respektovaly to, že jsou i maminky s nějakým postižením, neslyšící, nevidomé, na vozíku. Aby je nediskriminovaly a změnily ten chladný přístup, kdy si staví hranice proti lidem s nějakou odlišností, aby se třeba víc snažily získat nějaké informace a ty postižené lidi si k sobě připouštěly.

## **Z druhé strany: Lubomír, Danielin manžel**

**Co vás vedlo k tomu, že jste si vzal za ženu Danielu, která je neslyšící stejně jako vy? Chtěl jste z nějakého důvodu mít neslyšící ženu?**

To určitě nebyl ten hlavní důvod, chtěl jsem hlavně manželku s dobrodružnou povahou, aby měla smysl pro legraci, byla od-

vážná a taky aby ráda cestovala. Zároveň jsem chtěl, abychom byli každý trochu jiný. Já jsem hodně technicky založený, zajímám se o počítače, a tak jsem si přál, aby moje žena byla jiná. Ona ráda fotí, má ráda zvířata, zajímá se o divadlo a vzájemně se můžeme obohacovat. To, že je neslyšící, je pro mě výhoda, protože komunikace ve znakovém jazyce je pro nás přirozená, a myslím, že si díky tomu líp rozumíme. Dřív jsem chodil i se slyšící slečnou, ale naše rozhovory byly kvůli mému hendikepu poměrně povrchní. S Danielou máme společné i to, že jsme oba z Moravy a máme rádi víno. A ona má taky velmi sympatické rodiče. Obě rodiny jsou neslyšící a vzájemné rodinné návštěvy probíhají vždycky moc příjemně.

Podle mě neslyšící může mít hluboký vztah i se slyšícím, jen já jsem nikoho takového nepoznal. Ale nemyslím si, že by neslyšící páry automaticky měly hlubší vztahy. Se ženou se hodně respektujeme, kdyby tam ten respekt nebyl, tak by to byl problém. Díky vzájemnému respektu náš vztah funguje dobře a my se zároveň snažíme, aby se dál vyvíjel.

### **Máte pocit, že váš hendikep vás nějak výrazněji omezuje?**

Nemám pocit, že by nás nějak omezoval. Chápu, že když je nějaký člověk uzavřenější, tak své postižení prožívá jinak, ale my se až tolik omezení necítíme. Někdy se stane, že třeba v nějakém obchodě chci určitou věc a prodavačka mi vůbec nerozumí, ale to je jednou za uherský rok. Jsou to jen takové maličkosti.

### **Máte nějaké přátele mezi slyšícími?**

Mám, ale jde o lidi, kteří umějí znakovat. Se slyšícím, který znakovat neumí, jsou komunikace i přátelství těžké. Studoval jsem aplikovanou informatiku na Masarykově univerzitě a během studií jsem se s takovými slyšícími setkával častěji. Když se někdo snaží používat nějaké znaky a snaží se hezky artikulovat, abych