

trochu jiné mámy

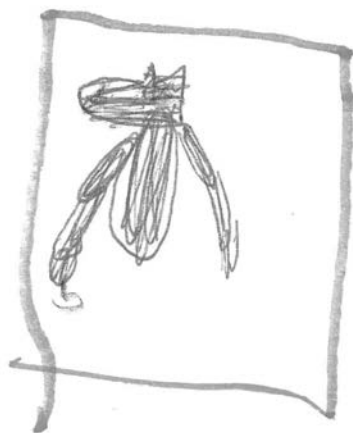
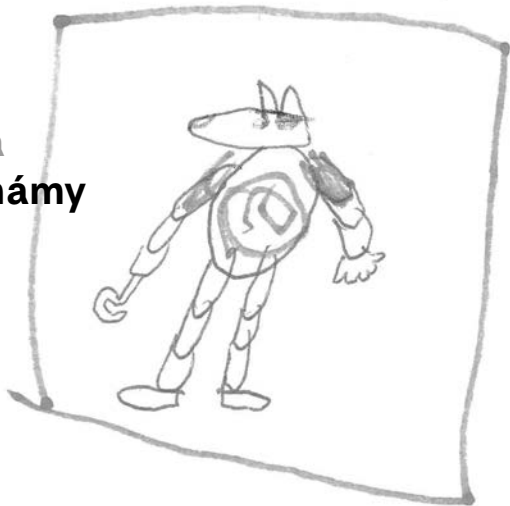
petra mařová

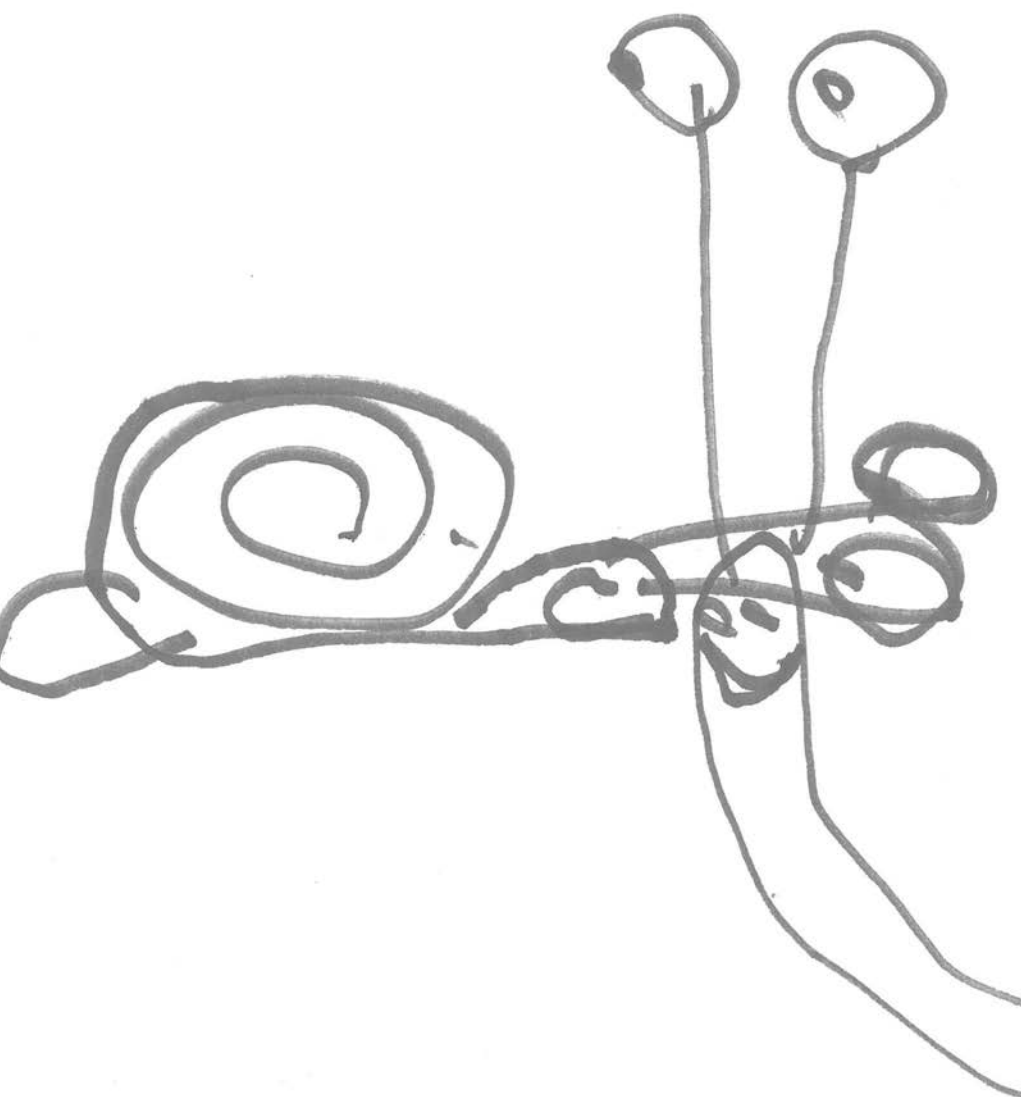
hovory o mateřství
navzdory zdravotnímu
hendikepu



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 spolužáci 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 nevádílo. 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 týdnu mi dali do náruče nejdřív chlapečka a mohla jsem ho zkusit nakojit. Ale u holčičky