



*Jedním z mých motivů bylo přispět k tomu, abychom si uvědomili, že hendikep není žádná tragédie*

## TROCHU JINÝ ROZHOVOR

Sedm žen, sedm příběhů. Jaké to je být hendikepovanou či nemocnou matkou? Jakým situacím musí čelit? A jak se s tím vypořádali jejich partneři? Kniha rozhovorů Petry Mařové chytí za srdce svou opravdovostí, upřímností a odhodláním bojovat s nepřízní osudu. „Chtěla jsem se inspirovat příběhy jiných, abych líp zvládala svůj vlastní,“ říká Petra.

TEXT: Diana PUTALOVÁ, Klára MAJÍČKOVÁ • FOTO: Jan ŠILPOCH / konto Bariéry

### **Petro, jaké jsou trochu jiné mámy? Co je trochu jiné v tom, jak vychovávají své děti?**

Jsou v něčem jiné, musí se víc zabývat hranicemi toho, co můžou, ale v tom podstatném jsou stejné, jejich dítě je pro ně tím, pro koho žijí. A pokud jde o výchovu – někdy to není jednoduché a člověku ten hendikep dává zabrat, leccos nemůže, ale prostě si musí hledat nějaké svoje cesty, jak to udělat, aby dítě bylo hendikepem omezené co nejmíň. Důležitý je určitě vztah s partnerem, tátou dítěte, jehož podpora je nezbytná.

### **Jak vás napadlo knihu napsat?**

Protože mám sama nějaká zdravotní omezení, začala jsem si v těhotenství hledat informace o jiných ženách, které jsou na tom podobně. Z ambulance své pražské lékařky jsem znala Anitu s depresí a anorexií, od své fyzioterapeutky jsem získala kontakt na Marcelu, která má roztroušenou

sklerózu, kamarádka mě seznámila s nevidomou Pavlou. Jejich příběhy, které jsem tehdy znala v hrubých obrysech, mi dávaly velkou sílu – najednou jsem v tom už nebyla sama. A později mě napadlo, že by ty příběhy mohly být zajímavé i pro někoho jiného. Ale nejdřív jsem na nich pracovala spíš s tím, že je pak možná zavěším na nějakou webovou stránku, myšlenka knížky krystalizovala teprve postupně.

### **Jak dlouho kniha vznikala? Některé rozhovory od sebe dělí i několik let...**

První rozhovor jsem natočila v roce 2011, pak následovalo delší období, kdy jsem pracovala spíš sporadicky, a intenzivněji jsem se projektu začala věnovat v roce 2016, kdy jsem dostala nejprve finanční podporu od Ministerstva zdravotnictví ČR a později od Lesů ČR. Oba tyto granty s sebou nesly i konkrétní termín.

A velmi mě taky povzbudila spolupráce s nakladatelstvím Host, které mi hodně pomohlo při hledání finální podoby knihy.

**Je velmi zajímavé, jak se ženy ke svému hendikepu vztahují, například neslyšící matka mluví o tom, že představa, že by děti také nemusely slyšet, pro ni neznamenal žádný zásadní problém.**

Ano, ale případ neslyšící maminky je ojedinělý, tam hraje důležitou roli, že neslyšící ve své komunitě fungují vcelku bez problémů. Někteří se dokonce nepovažují za hendikepované, nýbrž za jazykovou menšinu, protože se prostě dorozumívají znakovým jazykem. Pro všechny ostatní ženy představuje možnost přenosu hendikepu na dítě těžkou otázkou.

**Zajímavé je také srovnání toho, jak svůj život s dítětem vnímá**

**jednak nevidomá a jednak neslyšící maminka...**

Ono ve srovnání nevidění a neslyšení hraje důležitou roli to, že člověk prostě líp zvládá to, na co je zvyklý. A je otázka, jestli ty dva případy jsou opravdu takhle symetrické.

**Co vás při rozhovorech překvapilo?**

Pro mě ta setkání byla hodně inspirující a v každém byly nějaké překvapivé momenty týkající se toho, jak to s hendikepem funguje. Například pro mě bylo nové, že rodným jazykem neslyšícího člověka je znakový jazyk a psaná čeština pro něj je vlastně cizí jazyk, který pro něj není vůbec jednoduchý. Rozhovory mě opravdu bavily, líbilo se mi, jak každý ten příběh dostával reálné kontury. A celý ten proces vzniku knihy byl pro mě velmi zajímavý, i když s sebou nesl i určité stresové situace. V tomto smyslu mě možná

*Rozhovory mě opravdu bavily, líbilo se mi, jak každý příběh dostával reálné kontury*



příjemně překvapilo, že kniha je nakonec opravdu tady.

**Žen jste se často ptala na to, zda mají dost přátel. Myslíte si, že může existovat přátelství mezi zdravým a hendikepovaným/nemocným člověkem?**

Jsem o tom přesvědčená, on se totiž hendikep týká jen určitého výseku života. Ale každá ta žena má spoustu témat, která může se zdravými lidmi sdílet. Jedině snad neslyšící Daniela mluvila o tom, že se pro ni těžké přátelit se s takovými slyšícími lidmi, kteří neumí znakovat.

**Je něco, co byste dnes udělala na knize jinak?**

Myslím, že bych to míň stavěla na diagnózách. Takhle to trochu svádí k tomu identifikovat každou ženu s její diagnózou, ale v každém tom příběhu jde spíš o to, jak svou konkrétní situaci překročit. Samozřejmě by se někde v textu rozhovoru muselo mluvit o tom, jaké potíže ta maminka má, ale nestavěla bych to už na první místo. A taky bych bývala chtěla, aby v knize bylo víc humoru, ten je totiž při fungování s hendikepem velmi důležitý. Ale musím říct, že zpočátku jsem to téma brala vážněji, než by bylo dobré, a potřebný odstup jsem získávala teprve postupně.

**Může nemoc nebo hendikep změnit člověku život i v pozitivním smyslu?**

Myslím, že ho naučí pracovat s vlastními hranicemi a soustředit se na ty věci, které jsou opravdu důležité, že prostě neřeší různé podružnosti.

**Myslíte si, že „zdravá“ společnost před komunikací s lidmi s postižením utíká? Snažíme se je „nevidět“?**

Potíž je často v tom, že tu je určitý společenský tlak na to, abychom byli zdraví, krásní a výkonní, takže

## Hendikep člověka naučí pracovat s vlastními hranicemi a soustředit se na věci, které jsou opravdu důležité.

nás pohled na postiženého člověka znejistuje, protože před nás staví možnost, že by se něco takového mohlo stát i nám a najednou bychom zdraví a výkonní nebyli. To je jedna stránka věci. S tím souvisí i to, že my často nevíme, jak se k postiženým lidem chovat, a ostýcháme se k nim přiblížit, a to přesto, že většina z nás má ve svém širším okolí někoho, kdo má nějaká zdravotní omezení. Jedním z mých motivů bylo přispět k tomu, abychom svůj ostych překonali a uvědomili si, že hendikep není žádná tragédie, že i s ním se toho dá v životě spoustu podnikat a v některých případech dokonce mít vlastní rodinu.

**Co byste tedy čtenářům poradila, když je např. na ulici osloví neslyšící nebo nevidomá maminka? Jak s nimi mají komunikovat?**

Určitě je dobré se kontaktu nevyhýbat a dát najevo zájem. Pomůže



*Hendikepovaný člověk, který se nevzdává a proti svému hendikepu něco dělá, může inspirovat i zdravé lidi*

se nejdřív zeptat, čím člověk může pomoci a co ta dotyčná maminka potřebuje. Někdy je to lepší, než přicházet s nějakou vlastní představou, co je třeba udělat. Ty ženy jsou zvyklé vysvětlit, o co se v jejich případech jedná a jaký druh pomoci potřebují. A to platí pro postižené obecně.

### **Myslíte si, že by se měla taková komunikace začlenit i do výchovy dětí?**

Myslím, že existují snahy v tomto ohledu ledačco dělat, organizují se besedy na školách, podporuje se dobrovolnictví ve svépomocných organizacích. Hendikepovaní lidé jsou víc vidět než dřív, ale pořád je nám trochu zatěžko přiznat jim opravdu všechna práva, která mají i zdraví lidé, a je pro nás právě například nezvyklé, když hendikepovaní chtějí mít vlastní děti.

### **Jaké jsou nejčastější předsudky, se kterými jste se setkala?**

Některé lidi překvapilo, že jsou muži, kteří vstoupí s hendikepovanou ženou do manželství, přestože sami jsou zdraví. Ale tam hraje roli to, co jsem už zmiňovala – každá hendikepovaná žena má spoustu vlastností, které s hendikepem přímo nesouvisí a kvůli kterým jejímu partnerovi život s ní dává smysl. A myslím, že hodně těžké téma je riziko dědičnosti hendikepu, tam sama nemám jednoznačný názor.

### **Co bychom jako společnost mohli dělat jinak, abychom hendikepovaným a nemocným ulehčili život?**

Především bychom měli zkusit myslet na jinakost novým způsobem, ne jako na něco, co nás ohrožuje, ale jako na něco, co nás v řadě případů může obohacovat. Hendikepovaný

člověk, který se nevzdává a proti svému hendikepu něco dělá, může i zdravým lidem ukazovat, že být aktivní je lepší, nežli rezignovat a uchýlit se k letargii. Takže jde o to změnit svůj přístup a přestat se hendikepu bát. Vždyť vyspělost společnosti se pozná mimo jiné na tom, jak se chová ke svým menšinám.

### **Sama máte osobní zkušenost s roztroušenou sklerózou a depresemi. Komplikovalo vám to psaní knihy?**

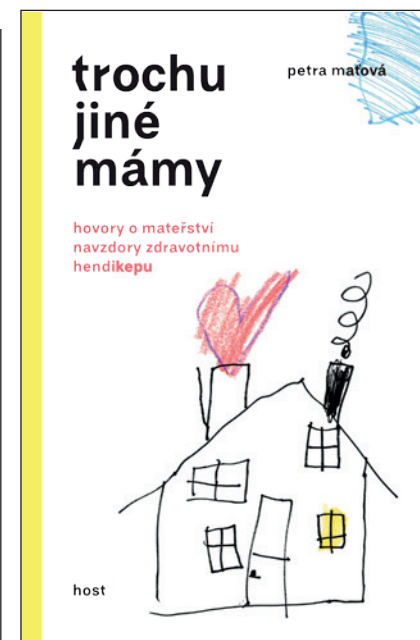
Ano, musela jsem počítat s tím, že jsem prostě unavenější než zdravý člověk, a taky proto mi psaní knihy trvalo poměrně dlouho. Občas jsem práci musela na několik dní přerušit, protože mi prostě nebylo dobře, ale na druhou stranu tenhle typ práce takové přerušování umožňoval lépe, než by to bylo ve většině jiných zaměstnání.

### **Důvěřovaly vám zpovídání maminky víc, protože věděly, že se sama vyrovnává s nemocí?**

Připadá mi, že ty ženy vnímaly, že jsem s nimi jakoby na jedné lodi. A myslím, že díky vlastním zkušenostem mi nebylo zatěžko ptát se i na otázky poměrně osobní.

### **Přemýšlíte o pokračování knihy? Jaké máte další plány?**

Po dokončení knihy jsem se rozhod-



la věnovat se alespoň po nějakou dobu víc rodině a svému zdraví. A pokud jde o eventuální další projekt, tak mám zatím takovou velmi neurčitou představu – zajímalo by mě, jaký vztah mají ke svým hendikepovaným matkám dospělé děti a jak se zpětně dívají na své dětství a dospívání. Ale to je téma poměrně těžké a zatím nevím, jestli se odhodlám se do takového projektu pustit. #



### **PETRA MAŤOVÁ**

(\* 1971, Praha) Studovala filosofii v Praze a v Tübingenu. Pracovala jako editorka a překladatelka ve Filosofickém ústavu Akademie věd České republiky a na volné noze. Má osobní zkušenost s roztroušenou sklerózou a depresí. V roce 2010 se jí narodila dcera Tereza. S ní a s manželem žije v současné době ve Vídni.