

Citlivá místa mateřství s handicapem

S Petrou Maťovou o její prvotině Trochu jiné mámy, o mateřství lidí s postižením a o hledání nových mantinelů.

Text: MICHAELA ZINDELOVÁ

Foto: JAN ŠILPOCH

Ve vaší prvotině Trochu jiné mámy jde o příběhy žen s tělesným nebo duševním handicapem, které se spolu se svými partnery rozhodnou, že se stanou matkami. Trochu stranou zůstává ale příběh osmý, váš. Jak těžké bylo rozhodnout se pro mateřství, když máte zkušenost s roztroušenou sklerózou a s depresí?

Musím říct, že roztroušená skleróza tehdy pro mě nebyla tak velký problém, potíže byly, ale daly se zvládat. Těžší to bylo s depresí. Vysazovat léky pro mě bylo hodně obtížné. Po několika propadech, kdy už jsem to téměř vzdala, jsem se po konzultacích s odborníky rozhodla si i v těhotenství minimální dávku léků ponechat. Naštěstí to nemělo žádné důsledky. Po porodu přišel zlom, obrovská radost, svět jsem najednou viděla jakoby v jiném světle.

A jak jsem si v těhotenství dělala určité starosti, měla jsem potřebu shánět si informace o ženách v podobné situaci. Z ambulance své pražské doktorky jsem znala Anitu s anorexií a s depresí, přes svou fyzioterapeutku jsem poznala Marcelu s roztroušenou sklerózou, jedna kamarádka mi zprostředkovala kontakt na nevidomou Pavlu. Jejich příběhy mi dávaly velkou sílu – najednou jsem v tom už nebyla sama. Hodně jsem se od těch



Z vlastních obav o těhotenství se zdravotními problémy vznikla nakonec unikátní knížka.

zpovídaných žen učila. Otázky, které jsem jim kladla, byly důležité i pro mě osobně.

Jak probíhalo natáčení a zpracování medailonu?

Musím říct, že jsem zpočátku byla trochu nejistá, dělala jsem třeba začátečnickou chybu, že jsem se snažila zachovat maximální autenticitu, a výsledek pak místy působil dost neobratně. Nejvíc mě vlastně naučily rozhovory, které se z nějakého důvodu nepovedly a do výběru nebyly zařazeny.

Natočit takové rozhovory asi znamená i dost cestování a dost únavy – jak jste to dělala, když žijete ve Vídni?

Vzhledem k tomu, že do Česka poměrně často jezdím, se to dalo zvládnout. Ale s únavou se potýkám pořád, musela jsem s ní při práci počítat a schůzky organizovat tak, aby toho na mě nebylo moc najednou. K natočení každého rozhovoru jsem se musela maximálně zkoncentrovat, ale setkání mi zároveň dodávala energii...

Jak jste se dostávala k dalším jménům a jak jste rozšiřovala okruh fyzických a psychických diagnóz?

Ženy jsem v první fázi nevytipovávala podle diagnóz, ony se ke mně většinou prostě nějak dostaly. Později jsem si řekla, že bych v souboru měla ráda ještě matku se schizofrenií nebo se schizofrenií, a kvůli tomu jsem se obrátila na organizaci Vida, která mi kontakt zprostředkovala. Také tip na neslyšící maminku jsem získala přes patientskou organizaci, Unii neslyšících. Centrální roli u všech hrálo mateřství, to je pro mnoho handicapovaných žen velké přání.

V knize s vámi všechny ženy hovoří otevřeně, bylo těžké získat jejich důvěru?

Tím, že jsem se s těmi ženami cítila jakoby na jedné lodi, nebylo mi zatěžko se ptát i na věci poměrně osobní. A myslím, že se mi snad díky tomu dařilo získat si jejich důvěru.



Autorka knihy po slavnostním křtu v jedné pražské literární kavárně

Ale samozřejmě při autorizaci se pak ještě muselo ledacos upravit, aby se s tím maminky dokázaly ztotožnit.

Šlo vlastně o časosběrný projekt – tuším sedmiletý? Byla jste s rodinami v kontaktu, upravilo se někde původní znění textu?

Práce na projektu trvala poměrně dlouho, takže někde vznikly prodlevy mezi dvěma částmi rozhovoru, ty ale nebyly záměrné. Ten odstup není nezajímavý, protože je vidět, jak se situace vyvíjela dál. Po konzultaci s redaktorkou knihy jsem znění samotných příběhů neaktualizovala, takže každý rozhovor je prostě taková sonda v určitém okamžiku. Průběžná aktualizace příběhu by byla

dost obtížná a síla výpovědi by se tím nezískala.

Určitou dobu zůstávaly medailony jen vaší soukromou aktivitou. Kdy jste pocítila, že by mohlo jít o něco víc než o ně?

Ze začátku to byla opravdu soukromá záležitost. Říkala jsem si, že snad rozhovory zavěším na nějakou webovou stránku. Později mi paní Kamila Řasová nabídla, abych si s podporou její neziskové organizace CEROS podala na ministerstvu zdravotnictví žádost o grant. To jsem udělala a skutečně jsem ho dostala – i když jen na polovinu požadovaných peněz. S grantem je samozřejmě spojen určitý termín,



takže jsem práci na projektu musela zintenzivnit.

A jak vlastně fungovala spolupráce s fotografkou? Fotky dodávají příběhům autenticitu...

V určité fázi jsem si řekla, že by fotografie mohly každý příběh dokreslit, a byla jsem moc ráda, že fotografka Věra Koubová, která se portrétům dlouhodobě věnuje, se spoluprací souhlasila. Díky fotkám je kniha živější.

Po porodu čeká ženu v každém případě sled dalších problémů: třeba ataky nemoci, nemožnost kojit, problémy se zabezpečením dítěte. Každý případ bývá zcela individuální...

Narození dítěte prostě změní mámin život, což platí i u žen zdravých. Základní změna spočívá v tom, že dítě otevírá novou perspektivu života. Ale v případech dotazovaných žen se přidávají další záležitosti, ony o tom vědí předem a na mateřství se zodpovědně připravují. I tak se ale stává, že je pak leccos zaskočí, dá o sobě vědět nemoc anebo jsou s dítětem jiné komplikace.

Zůstávají děti takových párů většinou jedináčky, anebo se někdy rodiče i v nelehké situaci rozhodnou mít druhé dítě?

V rozhovorech jsem se jednou setkala s tím, že se neslyšící mamince narodila dvojčata, a další z maminek, která kvůli dědičnosti nechtěla mít dalšího vlastního potomka, se rozhodla řešit touhu po druhém dítěti tak, že si vzala chlapečka do pěstounské péče. Spolu s přáním mít druhé dítě vstupuje do hry vědomí, že by to opravdu nemuselo být jednoduché.

A jak k rodinnému životu s postižením přistupují tátové dětí, tedy partneri zpovidaných žen? Vidí situaci trochu z jiné perspektivy?

Případá mi, že ti muži berou situaci velmi věcně – je třeba řešit všelijaké praktické věci, ale nemoci prostě k životu patří. Důležitou roli hraje to, že ve všech případech oni vstupují do vztahu ve chvíli, kdy je handicap jejich partnerky už zřejmý, takže vědí, do čeho jdou. Ty ženy jsou opravdu osobnosti, takže mají vlastnosti, kvůli kterým jejich partnerům vztah dává smysl i přesto, že leccos není jednoduché.

Mateřství asi v mnoha případech znamená poměrně velké riziko. Stává se, že by žena vzhledem ke své nemoci měla na touhu po dítěti raději rezignovat?

Každá situace je specifická, samozřejmě jsem nechtěla říct, že všechny handicapované ženy mohou mít děti. Vždyť je z různých důvodů nemají ani všechny ženy zdravé! Je pravda, že v projektu jsem se záměrně soustředila na případy, kdy je máma schopná svou situaci nějak reflektovat, i když ví, že pokud jde o vztah k dítěti, nedělá možná všechno ideálně. Obava,

že by to také nemuselo dopadnout dobře, ji ale motivuje k tomu, aby byla co nejzodpovědnější.

Rodiny, na které jste se zaměřovala, stojí denně před malými i velkými problémy: jak číst pohádky ve znakové řeči, jak to udělat, když se poslepu dá dítě při pohybu venku uhlídat jen velmi obtížně... Nakolik jsou tím jiné? Zůstávají „vydělené“ od ostatních?

Jsou trochu jiné, samozřejmě řeší leccos, co rodiny se zdravými maminkami řešit nemusí, ale to podstatné je stejné jako u jiných rodičů. Jejich dítě je pro ně tím, kdo stojí ve středu jejich života. Mým záměrem určité bylo, aby většinová populace získala o podobných rodinách co nejvíc informací a ony tím byly vydělené co nejmíň.

Zjistila jste, že když má člověk velkou motivaci, dokáže víc, než by se na první pohled mohlo zdát. Máte před sebou „jen“ mateřství a rodinu, nebo byste se ráda pustila do dalšího profesního projektu?

Ocitla jsem se ve fázi, kdy zatím opravdu nevím. Teď se snažím rodině i sobě trochu vynahradiť, že jsem kvůli práci nějakou dobu měla málo času, ale co přijde dál, se ještě uvidí. ◊



Trochu jiné mámy

- Sedm různých ženských osudů s jedním společným cílem – touhou po mateřství a jejím naplnění, byť je to mateřství člověka s postižením. Narození dítěte znamená proměnu života – ženy si uvědomují, co je v nové situaci možné a co ne. Každá máma si musí svůj prostor a jeho mantinely prozkoumat. Handicap zůstává, přesto je možné díky mateřství dosáhnout duševní spokojenosti a štěstí. Stěžejní je nepochybně vztah s partnerem. Porod může v některých případech vést ke zhoršení diagnózy, je třeba všechno zvážit... Někdy naopak může dojít ke stabilizaci. Na položenou otázku, zda být či nebýt matkou, si musí každá žena odpovědět sama. Včetně následné odpovědnosti...
- Knihu sedmi rozhovorů o mateřství s postižením autorky Petry Matové vydalo brněnské nakladatelství Host (2017), více na www.hostbrno.cz.
- **Petra Matová (1971)**, studovala filozofii v Praze a Tübingenu. Pracovala jako editorka a překladatelka ve Filozofickém ústavu Akademie věd. V roce 2010 se jí narodila dcera Tereza. S ní a manželem Petrem žije autorka knihy ve Vídni.