

DĚTSKÝ SLUCH

02/2026



TÉMA SOUROZENCI

- Psycholog David Havelka hovoří o sourozeneckých vztazích
- Tereza Robinson představuje organizaci Srdcem Robinson
- Režisérka Marie-Magdalena Kochová vypráví o filmu Ta druhá



WWW.IDETSKYSLUCH.CZ



Unikátní portál představuje přirozenou vstupní bránu do problematiky sluchu. Je komplexním, seriózním a aktuálním zdrojem informací o sluchu a sluchových postiženích se zaměřením na děti od 0 do 18 let.

Portál je určen všem rodičům dětí se sluchovým postižením, lékařům, pedagogům, studentům i dalším zájemcům o problematiku sluchového postižení.

Na jednom místě zde naleznete články a videa o sluchových vadách a jejich diagnostice, o kompenzačních pomůckách, rehabilitaci sluchu, výchově a vzdělávání dětí se sluchovým postižením i o službách, které se pro ně a jejich rodiče nabízejí.

Nechybějí ani rozhovory s odborníky či příběhy rodin dětí se sluchovým postižením. Svoje dotazy ohledně postižení sluchu můžete poslat do interaktivní poradny.



Nestane se každý den, že vás pozve pan prezident na Hrad

10. srpna 2021
rozhovor se Radkem Těsilem, dlouholetým šéfkem



Centrum pro dětský sluch Tamtam pomáhá i rodině nedoslýchavého Matěje



Projekt ukázal, že děti mohou rozumět emocím už ve školce

10. srpna 2021
výzkumný projekt ukázal, že děti mohou rozumět emocím už ve školce

Provozovatelem portálu je Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s., které čerpá ze svých mnohaletých zkušeností s rodiči a dětmi se sluchovým postižením.

SOUROZENCI

Vážené čtenářky, vážení čtenáři, vyrůstat po boku bratra nebo sestry je jedním z nejceněnějších darů, které můžeme v životě dostat. V rodinách dětí se sluchovým postižením sourozenci často nejsou jen partáci na hraní, ale také první přátelé, tlumočníci do dětského světa a zůstávají celoživotními spojenci i v dospělosti. Zdravý a podporující sourozenecký vztah ovlivňuje vývoj a sebevědomí každého dítěte s vadou sluchu. Pro slyšícího sourozence je to zase příležitost, jak se již od útlého věku učit přirozené empatii, toleranci a rozmanitosti. Vztah, který mezi sebou děti budují, jim dává pocit jistoty a bezpečí. Protože péče o sluchově postižené dítě přirozeně vyžaduje velké množství energie a pozornosti, mohou se někdy zdraví sourozenci cítit trochu „neviditelní“ a mít dojem, že jejich potřeby bývají rodiči odsouvány na druhou kolej. Sourozenecké vztahy jsou důležité, ale také křehké a nevznikají samy od sebe – vyžadují vědomou péči. V tomto vydání magazínu jsme se tentokrát zaměřili na to, jak tyto jedinečné vazby mezi dětmi podporovat.



Klinický psycholog David Havelka v rozhovoru zmiňuje, že klíčové není odměřovat pozornost podle toho, jak dlouho se dětem věnujeme. Mnohem důležitější je kvalita společně strávených chvil, naše plná přítomnost a zájem i během krátké společné aktivity.

Na následujících stránkách najdete řadu rodinných příběhů a s nimi také inspiraci, jak přistupovat k případným obavám či žárlivosti dětí, jak rozvíjet jejich jedinečné sourozenecké pouto a vytvořit domov, kde má každé z nich své pevné místo a cítí se milováno. Nebo „slyšeno“, jak krásně vyjádřila paní Zuzana Řehořová, maminka čtyř dětí, která nám vyprávěla svůj silný rodinný příběh.

Příjemné a inspirativní čtení vám přeje

Jana Fenclová



*Fotografie na titulní straně archiv rodiny Dvořákových (velká)
a archiv rodiny Řehořových (malá)
Fotografie na této straně Canva.com*

OBSAH

Úvodník	1
Rodiče měří pozornost dělenou mezi děti na čas, ale záleží spíš na kvalitě	2
Každé dítě potřebuje být slyšeno	6
Škola bez zvonění	8
Rovnováha je hezký pojem, ale myslím, že je nedosažitelná	11
Když jste „ta druhá“	13
Zeptali jsme se	16
Jsem ráda a hrdá, že jsme v rodině ustáli nejružnější etapy	18
Příběh sourozenců Paloposki o prolínání světa slyšících a neslyšících	20
Péče o sourozence není povinná	23
Snažíme se zmapovat situaci rodiny a nastavit službu na míru	26
Někdy rivalové, jindy největší opora	28
Malování mi dává smysl	29
Sourozenecké ozvěny	31

CHCETE PODPOŘIT NAŠI ČINNOST?
Darujte přes www.darujme.cz/tamtam



Podporou Tamtamu pomáháte rodinám dětí se sluchovým postižením, aby lépe zvládaly náročné životní situace, naučily se komunikovat s dítětem a mohly žít běžným způsobem života.

**POSTIŽENÍ SLUCHU NENÍ VIDĚT.
DĚKUJEME, ŽE VY HO VIDÍTE!**

RODIČE MĚŘÍ POZORNOST DĚLENOU MEZI DĚTI NA ČAS, ALE ZÁLEŽÍ SPÍŠ NA KVALITĚ

UPOZORŇUJE DĚTSKÝ KLINICKÝ PSYCHOLOG DAVID HAVELKA

DAVID HAVELKA NAPSAL SPO-
LU S KATEŘINOU BARTOŠOVOU
KNIHU SPECIÁLNÍ SOUROZENCI:
ŽIVOT SE SOUROZENCEM S PO-
STIŽENÍM. V ROZHOVORU JSME
SE VĚNOVALI TOMU, CO VYTVÁŘÍ
KVALITNÍ SOUROZENECKÉ VZTAHY
A JAK NEZAPOMÍNAT NA POTŘEBY
SOUROZENCŮ BEZ ZDRAVOTNÍHO
POSTIŽENÍ. MLUVILI JSME O TOM,
ŽE RODINNÍ ČLENOVÉ POTŘEBUJÍ
SPOLEČNÉ PŘÍJEMNÉ ZÁŽITKY,
ALE MĚLI BY MÍT I MOŽNOST SI
OD SEBE ODPOČINOUT. V NE-
POSLEDNÍ ŘADĚ TAKÉ ZAZNÍVÁ
TÉMA, JAKÝM ZPŮSOBEM DOVO-
LOVAT DÍTĚTI PROŽÍVAT VEŠKERÉ
EMOCE VČETNĚ VZTEKU VHOD-
NÝM PROJEVEM I PROČ NELIMITO-
VAT AMBIVALENTNÍ POCITY VŮČI
SOUROZENCI.



Jste spoluautorem knihy *Speciální sourozenci: Život se sourozencem s postižením*. Co vás vedlo k tomu napsat knihu právě na toto téma?

Člověk nežije sám v bublině, ale v systému, který ho nějakým způsobem ovlivňuje. Primárním systémem pro dítě je jeho rodina. Pokud má některý z členů rodiny zdravotní komplikace nebo něco, co ztěžuje jeho život, určitě to působí i na všechny ostatní členy rodinného systému. Odborníci se v rámci péče o děti s postižením primárně věnují dítěti s postižením nebo jeho rodičům, ale trochu na vedlejší koleji nechávají zdravé sourozence, kteří mají v životě dítěte s postižením velmi důležitou roli. Proto je stěžejní zvědomit si roli zdravého dítěte v životě sourozence s postižením a naopak. Někdy jako psychologové mluvíme o tom, že děláme rodinnou terapii a přijmeme do ní dítě s duševními obtížemi nebo s nějakým postižením a jeho rodiče, ale málokdy je do tohoto procesu vzat i zdravý sourozenec. Toto je jeden z příkladů, který ukazuje, že zdravým sourozencům není věnován dostatek pozornosti a proto jsme o nich napsali knihu. Já jsem se konkrétně věnoval práci se sourozenci dětí s poruchami autistického spektra nebo jinými neurovývojovými obtížemi.

Co je pro tzv. skleněné děti typické?

Být sourozencem dítěte s postižením není diagnózou, která by automaticky k něčemu předurčovala. Typické pro ně je, že jsou „normálními“ dětmi. U sourozenců dětí s postižením můžeme často vidět například to, že žárlí. Žárlivost je emoce, která nám říká: *mám někoho tak moc rád, že se bojím, že o něj přijdu*. Tyto děti mohou mít pocit, že jim rodiče nevěnují dost pozornosti, což si dítě může vyložit: *nemají mě rádi, jsem méněcenný*. Mohou si připadat neviditelní a být ve větších emočních zátěžích. Například v rovině komunikace: pokud se v rodině těžko domluvíme, nemůžeme hrát společné hry, je těžší zažívat radost. Neslyšícím dětem se může hůř vyvíjet symbolický kód, a proto některé náročnější situace mohou řešit impulzivně, mít nižší frustrační toleranci. A to všechno může dopadat na sourozence. Další rovinou jsou obavy o budoucnost, zvláště pokud má jejich sourozenec další potíže, které omezují schopnost žít samostatně v dospělosti. Dítě by mělo vnímat, že má budoucnost otevřenou – může se sourozencem v dospělosti žít a pečovat o něj, když to budou oba chtít, nebo může žít jinde a stýkat se občas, když si vybere jinou životní cestu.

Jaká další témata ještě sourozenci dětí s postižením obvykle řeší?

Děti se v rámci sourozenectví s bratrem nebo sestrou s postižením setkávají se stejnými stresovými a zátěžovými věcmi jako my, dospěláci, ale na rozdíl od nás ještě nemají schopnost zajít si do knihovny, popovídat si o tom s kámošem, podívat se na internetu do smysluplných zdrojů a tak dále... Problémem je nedostatek informací. Je potřeba jim pomoci pochopit situaci tak, aby si ji nepřebírali svým jazykem, například že je sourozenec nemá rád, a proto se tak chová. My jsme průvodci dítěte na jeho cestě k dospělosti. To, jakým způsobem jej budeme provázet, může určit, jestli ze sourozenectví vyteží negativa nebo pozitivita. Velká skupina zdravých sourozenců, kteří jsou dospělí, říká, že jim sourozenectví s bráchou nebo sěgrou, kteří měli nějaké trápení, do života hodně dalo. Naučili se být empatičtější, vidět, že život může být krásný, i když všem neměří stejnou měrou, řešit problémy... A celkově utužit rodinné vztahy.

Na co by si rodiče měli dávat pozor, aby podpořili optimální vývoj tzv. skleněných dětí?

Měli bychom si uvědomovat, že každý člen rodiny má úplně stejnou hodnotu, ať má postižení, nebo nemá, vidět každého jako samostatnou osobnost s jeho potřebami a dovolit každému prožívat celé spektrum emocí. Žádná emoce, kterou prožíváme, není špatná. Špatné může být to, jak ji projevujeme, ale někdy ji projevujeme špatně možná jen proto, že se ji teprve učíme zvládat. Emoce nám dává nějakou informaci. Když může dítě emoci prožít a dospělý jej s ní učí pracovat, získává nad svým životem kontrolu a může to posilovat i sourozenecký vztah. Pro zdravého sourozence je významné, aby dospělí uměli zvážit úroveň odpovědnosti a úroveň dětství, které dítě potřebuje, aby dál dozrávalo, učilo se pracovat s emocemi a s myšlenkami. Potřebuje nejen posilování sourozeneckého vztahu, ale také abychom budovali individuální vztahy v rodinném systému. A vidět, jaké vztahy budují rodiče mezi sebou.

Jak mohou rodiče pomoci dětem bezpečně prožívat vztek a další emoce bez zákazů?

Emoce mají tři základní funkce. Zaprvé nám dávají nějakou informaci. Druhá funkce emoce je, že nás k něčemu motivuje. A vztek nám říká: změň to, co je proti tvým hodnotám, co se ti nelíbí, co tě ohrožuje. Třetí funkce emoce je, že ji ukazujeme druhému, abychom mu dali najevo, co se v nás děje, a aby on mohl přizpůsobit své chování. Měli bychom děti učit: *vždycky,*



Mgr. et Mgr. David Havelka, Ph.D.,

vystudoval psychologii a speciální pedagogiku a má atestaci z dětské klinické psychologie. Pracuje jako vedoucí klinický psycholog v Dětské psychiatrické nemocnici Opařany. Tématem jeho postgraduálního studia bylo sourozenectví s dítětem s postižením. K tématu napsal knihy *Speciální sourozenci a STEPS: Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s postižením*.



když prožíváš nějakou emoci, třeba vztek, dává ti nějakou informaci, k něčemu tě vede, a nějak ji projevuješ. V realitě ale často řekneme dětem jen: *nevztekej se!* Tím se však dítě nenaučí: *aha, teď se děje něco, co se mi nelíbí, a chtěl bych udělat tohle.* Naučí se, že emoce vzteku je špatná, bude ji potlačovat nebo jí nebude věřit a nenaučí se ji ventilovat.

Můžete dát nějaký příklad, jak by se rodiče mohli zachovat?

Představme si, že si dítě dlouho střádá bonbony na oslavu narozenin, aby je mohlo ve škole rozdat. Jenže brácha je nezdrženlivý, jeho tajnou skryš objeví a všechny bonbony sourozenci sní. Dítě se na něj tak naštve, že mu dá do nosu... Dítě si potřebuje zjistit a naučit se, že je dobře, že cítilo vztek a něco s tím udělalo, ale je špatně, že udeřilo sourozence.

Projedme s dítětem situaci a vysvětlíme, ve kterém bodě by mohla nastat změna: *Je v pořádku, že se takhle cítíš a chceš s tím něco dělat, ale musíme najít jiné řešení. Například můžeš rychle dojít za dospělým, říci mu, co se stalo a vymyslíte, že bude muset sourozenec koupit ze svého prasátka nové bonbony. Takhle tě vztek může motivovat vyjádřit, co chceš, a takhle jej můžeš zvládat.*

Co v situacích, kdy se dítě vzteká na veřejnosti a rodiče bojují s vlastním studem?

Na veřejnosti často k již prožívaným emocím přibývá ještě emoce studu. Bojím se, že budu nějakým způsobem odsouzený, že se o mě bude něco říkat, budu zahanbený. Je klíčové s vlastním studem pracovat, vytvářet si pochopení pro to, že věci jsou, jak jsou. Můžu si říct: *když se něco takového stane, vychází to z postižení dítěte, není to moje selbání. Když to zvládnu v klidu, budu z toho mít lepší pocit, můžu to druhým vysvětlit a systematictěji s tím pracovat.*

Mnozí rodiče jsou rádi, když jejich děti tzv. nezlobí. Jak rozpoznat, kdy jsou děti až podezřele hodné, například proto, že se snaží rodiče nezatížit svým trápením?

Někdy s nadsázkou říkám, že když dítě zlobí svoje nejbližší, je to super, protože zlobení znamená, že testuje hranice, tedy učí se fungovat v určitých mantinelech. Když to přežene, dostane od druhého zpětnou vazbu. Tím se učí chovat tak, aby se i v jiných prostředích mohlo chovat adaptivně. Maminky někdy říkají, že když dají dítě na hlídání babičce, slyší od ní, že to s dítětem vůbec neumí, že je u babičky úplně zlatý a u mámy pořád jenom zlobí. To je ale právě tím, jak je máma skvělá! Rodič je pro dítě takový „trenažér zlobení“, na kterém se vyřádí a díky tomu v jiných prostředích funguje adaptivně. Pokud naopak dítě nemůže zlobit doma, protože situaci vnímá jako náročnou nebo se bojí, aby rodiče nezatížilo, může se v jiných prostředích projevoval maladaptivně. Ve škole může mít úzkosti, být plaché nebo se snaží být perfekcionista a tím jde nad svoje kapacity a možnosti, takže dojde k vyčerpání. Rizikové ukazatele se mohou projevit například i v tom, že dítě nikdy nic nepotřebuje. Je důležité projevit svoji potřebu, učit se ji vyjadřovat, jinak se dítě utlačuje, ustupuje. Někdy je dobré umět rozlišit mezi zdravě klidným dítětem a dítětem, které je přehnaně klidné. Rozdíl spočívá v tom, že zdravě klidné dítě umí vyjádřit svůj názor, občas se vzteká atd.

Rodiče si někdy pochvalují, že jejich děti bez postižení rozvíjejí sourozence s postižením. Jak rozpoznat, kdy je to pro sourozence bez postižení zatěžující a stává se z něj „asistent“?

Pomoc ze strany zdravého sourozence je významná a prospěšná pro všechny členy rodiny. Pro rodiče, kteří mají nějakou úlevu, pro zdravého sourozence, protože tím rozvíjí své dovednosti a pro dítě s postižením, které právě i díky tomu roste. A naopak dítě s postižením může pomáhat zdravému sourozenci. Rodiče někdy zapomínají,



že vydatnou pomocí není jen asistování, tlumočení, ale i společná hra. Díky ní děti rozvíjí motorické, kognitivní, sociální, jazykové a další dovednosti. A i za takovou pomoc bychom měli děti chválit a povzbuzovat: je skvělé, že si spolu hrajete. Pomoc, která je nezátěžující, je ta, která je věku přiměřená, je dobrovolná a nenarušuje vývojové úkoly dítěte. Například náctileté děti se potřebují dostávat mezi vrstevníky a vylítávat z rodinného hnízda. Ale když se o sourozence musí starat několik hodin denně (což se v některých případech stává), bude jim v tom péče samozřejmě bránit. Péče by neměla narušovat kvalitu života sourozence, měl by mít například čas na svoje kroužky a záliby. Dítě a dospívající by neměl nahrazovat roli rodiče! Podporovat můžeme pomoc, která dítě rozvíjí a je mu v ní dobře.

Čeho by si rodiče měli všimnout a kdy je dobré nebát se požádat o pomoc?

Zapojme pomoc dřív, než se dojde až na dno. Podle mě je někdy lepší být „plašan“, než čekat, až se problémy stanou pevně zakořeněnými. Nejlepší první krok je se o dítěti bavit s druhými, s blízkými, s učiteli. Dalším krokem jsou odborníci – v první linii je pediatr, který má síť kontaktů na další odborníky, odlehčovací služby. Změny, které nás mohou upozornit na rozvoj možných psychických obtíží jsou: zhoršení nálady, zhoršení spánku, psychosomatické obtíže, větší úzkostnost, stažení se do sebe, problémy s jídlem, návrat počůrávání, zvýšené zlobení, odmítání ad. Ve chvíli, kdy už jsme zkusili řadu věcí a neumíme si s nimi poradit, není vůbec ostuda se někoho zeptat a poradit se.

V knize zmiňujete tzv. frontu na pozornost rodičů. Co to je a jak s tímto fenoménem rodiče mohou pracovat?

Pozornost může každý z nás věnovat jen v omezeném množství. Někdy je těžké, když jí rodič musí mnohem víc věnovat tomu, kdo má víc potřeb, i když má rád obě děti stejně. Zdravému sourozenci jí v důsledku situace může věnovat



méně. A to může být frustrující, protože si to zdravé dítě může přeložit tak, že nemá hodnotu, není důležité nebo že druhý je důležitější. To vyvolává celou řadu emocí jako žárlivost, pocity viny, vztek a pocit méněcennosti. Když dítě stojí před rodičem v pomyslné frontě na pozornost, dává najevo, že je to frustrující: začne se vztekat, žálit... Dospělý si musí uvědomit, že i pro něj je frustrující stát ve frontě. Neznamená to, že najednou musí dítěti věnovat plné množství pozornosti, ale že k němu má přistupovat laskavě. Uvědomit si pozadí toho, proč se tak chová, vysvětlit mu to a zkusit ho tím laskavě provést. Ve frontě někdy vydržíme stát i dlouho, když máme vidinu, že až dojdeme na konec, dostaneme, co potřebujeme.

Kolikrát se rodiče trápí tím, že počet hodin pozornosti pro jedno dítě není stejný jako pro druhé. Je to ale vůbec možné, pokud stav jednoho dítěte vyžaduje delší čas?

Hovoříte o podstatné věci: pozornost nemusíme měřit na hodiny, ale kvalitou společně stráveného času. Když sedíme dvě hodiny u filmu a každý u toho ještě scrollujeme na Facebooku, jsme sice vedle sebe, ale ne spolu. Anebo můžeme strávit 15 minut, kdy jsme na sebe úplně naladěni, soustředíme se jeden na druhého a jsme plně spolu. To je velký rozdíl. Někdy měříme pozornost kvantitativně na hodiny, ale záleží spíš na kvalitě – jak se s dítětem zvládneme společně napojit.

Co podle vás vytváří mezi sourozenci podporující vztah, ve kterém jsou si děti vzájemně partáky?

Jedna z nejzásadnějších věcí v mých očích je pochopení. Rodiče by proto měli už od raného dětství vysvětlovat, že jinakost je něco, co do světa patří a že každý jsme v něčem jiný a v něčem jsme stejní. Tím pomáháme dětem chápat projevy sourozence s postižením v jejich komplexnosti. Dítě pak chápe, proč sourozenec něco dělá a že to není s úmyslem ublížit. Významné je správně vyvážit pozornost a rozvrhnout rozsah péče a společně stráveného času. Pevný vztah se nevytváří jen tím, když máme hezké společné zážitky, ale i časem, kdy si od sebe můžeme odpočinout: být chvíli sám za sebe, vylítnout z rodiny a pak se do ní zase vrátit a mluvit o tom, co jsem zažil. Dospělí jdou příkladem: jak se chováme k druhým lidem, svým partnerům a všem dětem. I tím budujeme sourozenecký vztah. Je nenahraditelné společně komunikovat o tom, že silným motivátorem našeho chování jsou emoce a dovolit dítěti mít ambivalentní emoce. Dítě může svého sourozence hrozně milovat a zároveň ho může hrozně štvát. Obě emoce vedle sebe mohou být a je to v pořádku. Pokud bych dítěti řekl, že nejde dohromady láska a naštvání, dával bych sourozeneckému vztahu limit, bral bych mu opravdovost, jaký skutečně je.

Sebepéče rodičů je velmi skloňované téma. Jak rodiče podpořit v tom, aby si našli čas sami na sebe,

když o to mají zájem, ale nedaří se jim to prakticky realizovat?

Záleží na tom, s jakým emočním nastavením do sebepéče jdu. Mohu jet na drahou dovolenou a mít výčitky, které mi ji celou zprotiví. Anebo si můžu půlhodinu číst knížku a říct si: zasloužím si to, je to v pořádku a když to udělám, budu odpočinutější a na děti hodnější. První krok je říct si: abych byl dobrý rodič, musím být odpočinutý. Pokud přijdeme z práce unavení, zákonitě budou děti zlobit. Když jsme usměvaví a uklidnění, chovají se tak často i děti samotné. Protože děti jsou nezřídkla naším zrcadlem... Proto tolik záleží na tom si říct, že odpočinek je v pořádku, zkoušet to bez pocitů viny a připomínat si přínosy.



S jakými potížemi se u dětí nejčastěji setkáváte při práci v psychiatrické nemocnici? Co bychom měli jako společnost změnit, aby se duševnímu zdraví dětí lépe dařilo?

Setkáváme se se všemi psychickými obtížemi dětského věku: depresivní a úzkostné poruchy, psychotická onemocnění, poruchy příjmu potravy a další obtíže dětského věku. V současné době se k hospitalizaci nejčastěji dostávají děti se silnou emoční dysregulací vedoucí k sebepoškozování, sebevražednému chování a problémům ve vztazích. Všude slyšíme o generaci sněhových vloček, ale všechny generace, ať se podíváme jakkoliv daleko do minulosti, si stěžují na mladší generaci, že je horší. Ten, kdo tvoří současnou generaci a to, jak se chová, jsme my, dospělí. Záleží na nás, jaké dětem připravujeme prostředí, jakým jim jdeme příkladem a jak se je snažíme pochopit. Abychom děti mohli vychovávat ve svěbytné dospěláky, je potřeba si zamést před vlastním prahem.

*Připravila Mgr. Lucie Brandtlová,
publicistka Informačního centra
rodičů a přátel sluchově postižených
Fotografie archiv Davida Havelky,
Shutterstock.com a Canva.com*



KAŽDÉ DÍTĚ POTŘEBUJE BÝT SLYŠENO

JSME RODIČE ČTYŘ DĚTÍ: DVOJČAT TEREZKY (9 LET) A JOHANKY (ZEMŘELA VE 3 LETECH), JONATANA (5 LET) A VÍTKA (1,5 ROKU). BYDLÍME V DOMĚ BLÍZKO HOR. MÁME ZAHRADU, KDE KAŽDÝ ROK NĚCO PĚSTUJEME A STAŘÁME SE O KOČKY, RYBIČKY, SLEPICE A PSA. JE NÁS HODNĚ, KAŽDÝ MÁ NĚJAKOU POTŘEBU A NA NÁS RODIČÍCH JE, ABYCHOM VŠE SLADILI.

Nejdřív byla na apríla svatba. Co se dětí týče, po prvním zamlklém těhotenství jsme na druhé čekali rok. Jak se říká, kdo si počká, ten se dočká... a my se dočkali dvojčat. Těhotenství bohužel nedopadlo tak, jak mělo, a dvojčata se narodila předčasně ve 26. týdnu s velmi nehezkými vyhlídkami na život. Tereзка měla 920 g, Johanka 540 g. Obě měly výrazné problémy s dýcháním, s nevyvinutými orgány, se zánětem v těle. Objevily se i další komplikace..., ale raději jsem to zapomněla. S manželem jsme v čekárně a u inkubátorů proseděli hodiny, děsili se každého telefonátu z neonatologie, netrpělivě čekali na zázrak. Zázrak se stal a Tereзка se dostala po třech měsících z nemocnice domů. Na Johanku jsme čekali ještě další dva měsíce.

Opravdové rodičovství tedy nastalo až po pěti měsících od jejich narození, ale s ohledem na hodně prodělaných komplikací jsme byli pod intenzivním dohledem fakultní nemocnice a taky k nám každý týden zavázeli kyslík pro Johanku.

Sledovali nás velmi pečlivě od neurologie, psychologie, oční kliniky, foniatrie, ORL, logopedie, hematologie až po pneumologii.

Ráda vzpomínám na první jaro, kdy jsem zajela cestou z nemocnice k rybníku, holky jsem položila na deku pod rozkvetlé stromy a děkovala za to, že je máme. Takových krásných rodinných chvil a zážitků přibývalo a to těžké se ztrácelo někde v dáli. Avšak jen do doby, než Johance diagnostikovali rakovinu jater. V nemocnici na onkologii jsme strávili dva měsíce, ale nakonec byl boj marný a Johanka týden před třetími narozeninami v klidu domova a v náručí mámy, vedle táty a sestry, zemřela.

PODEZŘENÍ NA SLUCHOVOU VADU

O Terežčině vadě jsme tušili – zdálo se nám, že něco není úplně v pořádku, ale měla diagnostikovanou vývojovou dysfázii, tak se s opožděním v řeči tak trochu počítalo. Neřešili jsme to i s ohledem na velmi náročné období s nemocnou Johankou, kdy se také Tereзка ve vývoji vrátila hodně zpět.



Všimli jsme si, že když se Tereзка trochu vzdálila nebo jsme ji volali z pískoviště, nezareagovala. Jenže to si člověk řekl: „*Asi je zaujatá něčím jiným a nevímá...*“ S ostatními dětmi Tereзка moc nekomunikovala. Mluvit uměla, i když ne tak, jak by odpovídalo jejímu věku a porozumění bylo na nízké úrovni. Doma u pohádek stála přímo u televize, i když se nám to nelíbilo a chtěli jsme, ať si sedne na gauč. Vždy se vrátila blíže. Teď už víme proč – Tereзка neslyšela.

Asi ve čtyřech letech začala navštěvovat lesní školku a tam bylo vidět, že se spíš drží v bezpečí pečujících osob, než aby si hrála s dětmi. Jedna z průvodkyň mi pak řekla to, co jsem už nějakou dobu tušila – Tereзка nereaguje, když je dál a někdo na ni volá. Doporučila nám vyšetřit jí sluch.

A TAK JSME DOSTALI SLUCHADLA...

Kolečkem na foniatrii jsme prošli hned po propuštění z nemocnice v Terežčině a Johančině prvním roce. S ohledem na všechny komplikace měli lékaři podezření na možnou přítomnost ztráty sluchu. Ta se však tehdy nakonec neprokázala. Když jsme ale vyšetření absolvovali tentokrát, Terezce zjistili těžkou a středně těžkou nedoslýchavost, a tak v pěti letech dostala svá první sluchadla. Nutnost sluchadel jsme nijak nepotřebovali zpracovat, prostě to tak bylo. Důležitější bylo zařídit Terezce vhodné podmínky. Začali jsme se zajímat o logopedické školky v okolí našeho domova, kde by mohli Terezku podpořit a co nejvíce zlepšit její porozumění i vyjadřovací dovednosti. Taky jsme si přáli zvednout dceřinu sebedůvěru, chtěli jsme, aby se nebála hrát si v kolektivu s ostatními dětmi. Do té doby byla hodně uzavřená, vázaná na nás a ani neměla potřebu se s někým kamarádit. Zjištění, že je Tereзка nedoslýchavá, byla spíš úleva.

Najednou jsme zjistili, kde je její slabá stránka, kde můžeme zapracovat na zlepšení. Sluchadla měla velmi dobrý efekt. Tereška je neodmítala, ba právě naopak. Sama je chtěla nasadit hned ráno a my jsme sledovali, jak se v komunikaci pomalu zlepšuje. Tomu napomohla také pravidelná péče logopeda, dobrý výběr logopedické školky a poté i školy a spolupráce se speciálně pedagogickým centrem.

Sourozenci na Terežčinu sluchovou vadu nereagovali nijak zvláštně, stejně jako my dospělí. Už se do toho stavu narodili, je to pro ně normální. Vědí, že když Tereška nereaguje, musí svůj požadavek zopakovat a najít si ji očima. Ví, že když si sluchadla večer sundá, komunikace je náročnější než přes den.

Nejdůležitější je asi to, že my Terešku nevnímáme jako dítě s handicapem, a to předáváme i našim dětem. Jistě jsou situace, které je třeba nějak nastavit nebo upozornit ostatní na možné nedorozumění, ale to přece děláme i u zdravých dětí. Nemáme pocit, že by nás Terežčin handicap nějak ovlivňoval. Je nás hodně, každý má nějakou potřebu a na nás rodičích je, abychom vše sladili. I když samozřejmě pravdou je, že se bojíme – třeba o její budoucnost a vztahy, které ji potkají.

SOUROZENECKÁ LÁSKA I RIVALITA

Vztahy mezi mými dětmi jsou občas takové, že jen sedím a kochám se hrou, kterou dokážou rozvádět hodiny až za hranice mé fantazie. Pak jsou dny, kdy se je snažím rozdělit, nejlépe každého do jiné místnosti, protože se jen kočkují. Každé dítě má jinou náuru a dělá je od sebe vždy čtyři roky.

Když byla Tereška malá, byla na mně hodně závislá a málokdy se vzdálila. Dopřávala jsem jí to, co potřebovala. Pak se narodil Jony, takže má pozornost se přesměrovala na něj. Avšak Tereška nikdy nedala najevo, že by příchod bratra těžce nesla. Byla zvyklá nebýt sama, navíc ráda o někoho pečuje. S Jonatanem si Tereška dost hraje nebo se škádlí, o Vítka spíše pečuje a chrání ho. Malý je ještě trochu mimo sourozenecké dění, více v náručí rodičů. I když už se dokáže pořádně naštvat, když ho sourozenci do hry nechťejí.

Jony, jako prostřední dítě, to prý má v rodině nejhorší. Možná proto dává často a hlasitě najevo nějaký nesouhlas. Při narození Vítka úplně nadšením neskákal a jeho „tvrďá palice“ se o to více projevila. Často jsme řešili, jak s ním komunikovat, aby se hned nezačal vztekat. Nakonec pomohl čas a myslím, že až bude mít Tereška jiné zájmy a nebude se mu věnovat, Jony ještě více přilne k mladšímu bratrovi.

Mezi Tereškou, Jonatanem a Vítkem panuje, a pevně věřím, že to tak zůstane, pevné pouto a když my rodiče nejsme v dosahu, vzájemně se ochraňují a pečují o sebe. Doma to vždy růžové nebývá, tam se objevuje vše – od radosti, přátelství, péče, až po nenávisť a násilí. Řekla bych, že se jim všechny tyto dovednosti a schopnosti reagovat na různé situace v životě hodí. Úkolem nás, rodičů, je tyto reakce korigovat v rozumných mezích.

POZORNOST JAKO PROJEV LÁSKY

Každé dítě chce být „najednou“ víc s mámou, nebo mít možnost poradit se s tátou. Kdo by nechtěl být jedináček... Jejich potřeba mít chvíli s rodičem jen pro sebe se dost mění i s ohledem na věk.

Není to tak, že bych měla pravidelně v kalendáři zapsaný čas vyhrazený jen pro jedno dítě, reaguji podle aktuálních potřeb. Tereška se mnou ráda chodí se psem na procházky, kde si hodně povídáme. Jony se mnou tráví čas, když ho vezmu ze školky domů po obědě a nejmladší zrovna spí. Nebo jsme spolu na hřišti, v herně, na kole, když je Tereška v kroužku a čekáme na ni. Víta má mou pozornost nejvíce, je nejmenší a potřeby má tedy největší. Když jeden den věnuji čas jednomu, tak to druhému vynahradím zákuskem v cukrárně. Nechci, aby měli pocit, že ten druhý je pro mě důležitější než oni sami a trávím s ním víc času.

Nevím, zda se nám daří, aby se každé dítě cítilo důležitě zrovna v té chvíli, ve které to potřebuje... Myslím, že spíš nedaří. Často si večer říkám, že jsem měla reagovat přes den jinak, protože šlo právě o tu pozornost. V tomhle dostaneme zúčtování v období puberty, kdy očekávám, že se dozvím, v čem jsem byla špatná matka.

Každopádně jakmile za mnou některé z mých dětí přijde, snažím se mu čas a prostor dát, protože vím, že přístě už by přijít nemuselo... Chci, aby věděly, že je jejich názor důležitý. Aby z nich vyrostly sebevědomé bytosti s pevným zázemím...

Mám ráda, když trávíme čas jako rodina, a tak se snažím děti vyslechnout a plánovat program tak, aby je to bavilo. Ovšem realita je taková, že z výletu je jedna část rodiny nadšená, druhá unavená a třetí znechucená. Chodíváme na procházky, sbíráme byliny nebo spolu pracujeme v kuchyni. S tátou děti zase něco tvoří, chodí plavat a bruslit. Společně pak chodíme na bazén, do sauny, do divadla, solné jeskyně, pracujeme na zahradě, pečujeme o zvířata, jezdíme na výlety... Nebo děti jedou za prarodiči. To vše je důležité – každý jim dáme jinou esenci do života, jiný pocit důležitosti.

MALÉ PROJEVY VELKÉ BLÍZKOSTI

Často mě překvapí, jak mé děti v určitých situacích jednají, zejména jak se vzájemně inspirují. Tereška vezme Vítka a jde si s ním hrát, protože si s ním nikdo moc nehraje. Jony donese ze školky Terezce namalovaný obrázek. Je jim smutno, když je druhý sourozenec někde na prázdninách. Tyto situace mi ukazují, že jsou pro sebe důležité, a moc bych si přála, aby v nich toto pouto zůstalo až do dospělosti.

Věřím, že každá cesta má smysl, takže i to, že je naše rodina trochu jiná, naše děti obohatí.

*Podle vyprávění Zuzany Řebořové
redakčně zpracovala Mgr. Veronika Kovalová,
pracovnice Sociálně aktivizačních služeb
pro rodiny s dětmi CDS Tamtam v Ostravě
Fotografie archiv rodiny*



ŠKOLA BEZ ZVONĚNÍ

DĚTSTVÍ SE DÁ PROŽÍT I JINAK NEŽ S MOBILEM V RUCE

PŘIJÍŽDÍM AUTOBUSEM DO KUTLÍŘŮ. NA ZA-
STÁVCE MĚ VYHLÍŽÍ TROJICE KLUKŮ – 8LETÝ
LOJZÍK, 7LETÝ VAVŘÍK A 5LETÝ VINCEK. DO-
PROVODÍ MĚ K NIM DOMŮ, NA NEDALEKÝ
STATEK. V SEDNICI UŽ NA NÁS ČEKÁJÍ RODIČE
A NEJMLADŠÍ BRÁŠKA CTIRÁDEK (3,5). VŠICH-
NI SE ZDRAVÍME A SNAŽÍME SI POROZUMĚT
NAVZDORY PÍPÁNÍ HOUSETE, KTERÉ SE VYHŘÍ-
VÁ POBLÍŽ KAMEN. POSEDÁME SI S BRATRY
RŮZNĚ KOLEM STOLU I NA NĚJ, ABY VŠICHNI
VIDĚLI NA MŮJ DIKTAFON. NAŠE POVÍDÁNÍ
O RODINĚ, KTERÁ V MNOHA SMĚRECH NEJDE
S HLAVNÍM PROUDEM, ZAČÍNÁ.

Kluci mě vidí poprvé, a tak chvilíčku panuje
ostych, ale nevládne dlouho. Všichni chtějí
něco říct. Postupně se představují a dozvídám
se také, že maminka je Markéta a táta Vojta.
Ctirádek přidává jména dalších tvorů k nim
patřících (kráva je Šmudlina a house Emilka). Kromě
zmíněných chovají i ovce, slepice, králíky, husy – a v kleci
u okna zebříčky.

Lojzík mě informuje, kdo o koho u nich doma pečuje:
„O zvířátka se většinou stará táta nebo máma. Máma blav-
ně o králíky a táta o krávy. Musí ji dojít ráno a večer.“
Jeho táta sedí v křesle a přikyvuje: „Každý máme svoje
práce, ale nějak to do sebe zapadá. Děti také pomáhají,
samozřejmě v rámci svého věku, ale hlavně se učí. Manžel-
ka má domácí školu.“

PRODLOUŽENÉ DĚTSTVÍ

U tématu školy se zastavujeme. Děti se v ní učí každý den
podle různých učebnic – standardních, třeba z nakladatel-
ství Taktik, ale i takových, které si paní Markéta, maminka
a učitelka v jednom, vyrábí sama. Materiály pro 1. třídu
rodina dostala od školy, učebnice pro další ročníky už
si dokupují sami. Lojzík chodí letos do 3. třídy, Vavřinec
do 1. a od září se připojí coby předškolák i Vincenc.

Rodiče se pro domácí vzdělávání rozhodli z více důvodů
a rádi by ho zachovali alespoň po celý první stupeň. Pokud
to půjde, i déle. „Zatím je to plán,“ říká Vojta a komentuje
jejich důvody. „Chtěli jsme klukům prodloužit dětství a být
s nimi co nejvíce... Děti často tráví víc času ve škole s cizími
lidmi než doma s rodiči. Další věc je, že chceme v raném
dětství trochu eliminovat vnější vlivy jako mobily, a pustit to
na ně až později, až budou trochu vyzrálější. Aby už měli
větší sebevědomí a mohli se s tím lépe vyrovnat.“

Napadlo mě, že možná není tak jednoduché prosadit si
před úřady domácí vzdělávání. Ale Markéta mě vyvádí



z omylu: „Potřebovali jsme akorát vyjádření z pedagogic-
ko-psychologické poradny. Vyplnili jsme tam dokumenty
a ty jsme dodali do školy v Kněžicích u Nymburka, kam
jsme byli zapsaní. Paní ředitelka se vyjádřila, že to není
problém, takže vše proběhlo v pořádku.“

Ptám se obou školáků, jaké předměty je ve škole nejvíce
baví. Lojzík geometrie a hudebka, Vavřík vybarvování
příkladů.

Lojza mě zaskočí výčtem všech kroužků, na které dojíždí
do Kolína. „Chodím na gymnastiku, fotbal, nábožko,
angličtinu a Shuneční kmen.“

O posledním jsem v životě neslyšela, takže prosím o vy-
světlení, oč jde. „To je něco jako skaut. Jsme rozdělení,
kluci a holky. Holky mají Concordii.“

Markéta mi vysvětluje, že tato společenství dětí jsou
indiánského ražení. (Spadají pod římskokatolickou farnost
Sedlec.) Kluci se scházejí jednou za čtrnáct dní v sobotu
u kostela. „Chodíme do klubovny, nebo na Kaňk (kopec
s rozhlednou),“ vypráví nadšeně Lojzík. V létě jezdí na de-
setidenní tábor. Shodujeme se s rodiči, že tenhle Lojzíkův
kroužek je hlavně o kamarádství.

BATŮŽEK S KOCHLÍKY K 1. NAROZENINÁM

Kutlíře jsou malá vesnice a mnoho dětí v ní nežije. Lojza
tu má kamarádku ze sousedství, ale jinak tráví čas hlavně
po boku svých bratrů. Ty už naše povídání přestalo
bavit, a tak odešli od stolu a hrají si se skloněnou hlavou
na podlaze se stavebnicí. Vidím, že Vincenc má v hustých
vlnitých vlasech čelenku, která mu pomáhá držet na hlavě
dva procesory ke kochleárním implantátům. V jednu
chvilí se mu kochlíky trochu posunou. Lojza k němu hned

přiběhne a srovnává mu čelenku. Chválím ho, jak umí bráškově pomoci. „Umím mu to i nandat nebo vyměnit baterky,“ oznamuje hrdě.

Táta Vojta potvrzuje, že obojí dovede i Vavřík. „Výměna baterek, to je jediná obsluha, kterou to vyžaduje. Takže když jsou kluci u babičky s dědou, máme jistotu, že kdyby to babička s dědou nezvládli, kluci to vědí.“

Na Vincencovu ztrátu sluchu upozornil poprvé novorozenecký screening v porodnici v Kolíně. Po několika dalších kontrolách následovalo vyšetření ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové, které ukázalo, že Vincenc vůbec neslyší. „Kluci byli malí a přijali to úplně přirozeně. Vrostli do toho a neměli s tím problém. Ložníkoví jsme řekli, že se Vincek narodil a prostě neslyší,“ vzpomíná Markéta.

Do Fakultní nemocnice Hradec Králové jezdí rodina dodnes s Vinckem na pravidelné kontroly. Někdy jedou všichni a spojí návštěvu s výletem, jindy jede jeden z rodičů, nebo jedou oba rodiče – a děti hlídají prarodiče. V těch mají manželé velkou podporu – z obou stran.

Po stanovení diagnózy se rodina v královéhradecké nemocnici dozvěděla o možnosti spolupráce s Centrem pro dětský sluch Tamtam. „Neváhali jsme a hned je zkontaktovali. A jsme spokojení. Je to provázení, podpora. Dostali jsme odpovědi na spoustu otázek, které nás zajímaly.

K prvním narozeninám dostal Vincek batůžek s kochlíky,“ vykládá Vojta a chválí spolupráci s poradkyní rané péče Štěpánkou: „Vždycky nás uklidnila. Přinesla sem oporu... Taková hodná teta, co jednou za měsíc přijela a rozuměla našemu problému!“

Markéta vzpomíná, jak kluci prožívali její příjezd: „Měli ji rádi. Těšili se na ni i na její tašku s bračkami. Kolikrát ji vyblížili oknem. Vincík ji říkal Pánka, protože ještě neuměl říct ŠTĚ...“

JAK ROZDÁVAT VŠEM STEJNĚ

Rozdělit spravedlivě pozornost mezi 4 děti, které se narodily zhruba 1,5–2 roky po sobě, a dvě navíc mají zdravotní problém (Vavřík má oční vadu), patrně není lehké. Ptám se Markěty, zda jí to jde přirozeně, nebo se to někdy nedá?

„Tak samozřejmě, že se to někdy nedá,“ připouští s pokrčením ramen. „Někdy jsem unavená nebo mi není dobře a zvýším na ně hlas... Někdy mám pocit, že to totálně nestíbám a celé jejich dětství mi protýká mezi prsty. Ale pak zase, že to jde bezky. Člověk má strach, aby dal všem stejně. Aspoň já ten

strach mám. Ale snažím se využívat chvíle, kdy je třeba někdo na kroužku a já mám čas se věnovat jen jednomu či dvěma dětem, nebo když si tatínek vezme jednoho nebo dva ven. Člověk s tím pracuje. Je i spousta činností, které můžeme dělat všichni. Třeba čtu všem pobádku. Někdy je synchronizace společných činností těžší, když třeba děláme s barvou a vodovkami, tak to malý ještě hodně patlá, ale to asi k tomu patří.“

Ctirádek nevypadal, že poslouchá, ale náhle přeruší hru a dotčeně se ohradí: „Nepatlá!“

Smějeme se. Otec po chvilce doplní: „Vincík v určité fázi dostával pozornosti nejvíce. Asi ve třetím roce byl dost rozmazlený a vztekly, protože byl na pozornost zvyklý. A jak jsme pozornost začali upouštět, protože se narodil Ctirádek, snažil se ji vydobýt zpátky. Musel si zvykat, že taková pozornost už nebude a že tady není sám.“

Vincenc během mé návštěvy štěbetá stejně jako jeho starší bratři. Nepoznala bych rozdíl. Sdílují své pocity Markěta: „Je šikovný. Ještě pořád chodíme na logopedii, jednou za 14 dní tady do Kolína. Chodí tam i s Vavříkem, to se ukázalo jako dobré. Když chodil sám, nechtěl komunikovat. Dělal, že zvířátka, která měl říct, vidí poprvé v životě. Ale když začal chodit na logopedii Vavřínek a Vincek viděl, že s paní logopedkou normálně komunikuje, začal taky.“

HODNĚ SOUROZENCŮ ROVNÁ SE HODNĚ VÝHOD?

Pochopím, že kluci si nejen pomáhají, ale vzájemně se motivují. Mít početnou rodinu přináší mnohé výhody. Ptám se, v jakých dalších oblastech se to projevuje. „Když to vezmu z pohledu kochlíků, doktoři i logopedka říkali, že je dobré, jak je Vincek neustále v hovoru. Kluci jsou pořád doma a brají si, a on se snaží zapojit do jejich party. Stále naposlouchává nějaká slova a přirozeně se tím učí,“ konstatuje Markéta.

Vojta podotýká, že v rodině není nikdy ticho, takže Vincek

je zvyklý poslouchat i v hlučnějším prostředí, například v autě, a hluk mu tolik nevádí.

Rodiče se shodují v tom, že další výhody klukům přináší i zkušenost s domácí školou. Nebojí se, když přijde na návštěvu někdo z dospělých, nestydí se a jsou otevření. Součástí filozofie domácí školy je i to, že dospělý není nepřítel: „Učitel leckdy bývá brán jako dospělý, nepřítel, co dává špatné známky apod. Ale kluci si na tenhle vzorec



nezvykli. Velký počet sourozenců mívá samozřejmě i stinné stránky. Jak jich je hodně, tak se různě pošouchují. Ale zase vidíme, že se dokážou dělit o věci, což některé děti nedokážou. Pro ně je automatické, že když něco dostanou, patří to všem. Lojza je zvyklý fungovat, když je potřeba. Přijít mi pomoci, zařídit to – pomůže ostatním s oblečením apod. Nemám problém ho poprosit. Nenutím ho do toho, ale když se zeptá sám, vím, že to zvládne. Je to taboun ostatních. Oni k němu vzbliží a je pro ně vzorem. A protože jsou to samí kluci, je to už parta.“

Naše povídání se poté stáčí k existenčním otázkám. Manželé jsou zajedno v tom, že hospodářství je pro ně hobby. Neživí je, ale tvoří prostředí, ve kterém rádi žijí a děti se v něm mnohem učí.

Markéta nad mou otázkou, co je její profese, krčí pobaveně rameny: „Já jsem celoživotně doma. Jsem profesionální matka a ničím dalším nejsem a asi ani nebudu. Nechystám se do práce. Práce máme dost zde.“

Vojtěch pracuje pro arcibiskupství v Kolíně jako „úředník-obchodník“ v oblasti nemovitostí.

Oba jsou praktikující věřící. Jezdí do farnosti v Kolíně, kde mají známé, s nimiž sdílí víru a přátelí se i s dalšími rodinami s dětmi. Kolín je vzdálený asi 5 kilometrů od Kutlitz, takže pěšky obvykle nechodí. Ptám se tedy, zda mají auto, do kterého se všichni vejdou? Vojta mi se smíchem sděluje, že auta mají dvě. „Jedno menší, jedno větší. To je devítimístné, takže ještě máme rezervu.“

KÉŽ BYCH TAK NEMĚL KOCHLÍKY...

Než Vojta odešel do práce, chtěl ještě něco dodat – ohledně Tamtamu. „V září 2025 jsme začali jezdit na skupinová rodinná setkání do SAS Pardubice. Vidáme se tu s podobně starými dětmi s podobným handicapem. Pro Vincka bude ta možnost, setkávat se s dětmi se stejným problémem, v dospívání důležitá.“



Markéta se svěřuje, že Vincík dorůstá do stavu, že si jednou až dvakrát týdně ráno posteskne: „Kéž bych tak neměl ty kochlíky...“ Pomalu mu to začíná docházet. Doufáme, že mu pomůže, když uvidí i jiné děti s kochlíkem. A také je to dobré kvůli znakovému jazyku. Každé setkání si přinese domů 5 až 10 nových znaků. Baví ho to, všechny je doma ukáže. Kluci na něm visí. A Vinček si to moc užívá.“

Po Vojtově odchodu požádám Markétu, zda bych si mohla prohlédnout statek, než se vydám na cestu domů. Na podlaže jsou tři starší bratři stále zabraní do hry, a tak mi průvodce po hospodářství dělá nejmladší s maminkou. Výjimečnou příležitost, že ji má jen pro sebe, si Ctírádek užívá, a možnost ukázat svůj domov také. Společně procházíme dům doslova od sklepa a až po půdu. Mám to i s výkladem a žasnu nad tím, jakou má ten 3,5letý chlapíček slovní zásobu a kolika věcem rozumí. („Tady máme brambory... pro zvířátka... už jsou naklíčené.“). Na zahradě obdivuji i nové telátko a hladíme si roztomilé jehně. Nevynecháme ani garáž, stodolu, chlév a všechny hospodářské stroje („malý a velký pluh, traktor a dva valníky“). Markétiným královstvím je rozlehlá zahrada, kde se pěstuje snad vše, co vás napadne. Všechno slouží pro potřebu rodiny. „Výhodou je, že víte, co jíte,“ shrnuje Markéta jednu z nesporných výhod vlastního hospodaření. Dodává ale také, že vzhledem k tomu, čím jsou děti doma obklopené, se přirozeně učí mnoha důležitým věcem. „Pochopí třeba, že brambory rostou na poli, a ne v obchodě.“

U vrátek děkuji za rozhovor a loučím se. Jedu zpět do Prahy, do města, ze kterého pochází i Markéta. Jak ale sama říká, přestěhovala se „do jiné dimenze“. Moc jí tu novou dimenzi přeji a držím palce, ať vše jde tak, jak si s Vojtou představují.

Připravila Lucie Křestanová,
šéfredaktorka magazínu Dětský sluch
Fotografie archiv rodiny



ROVNOVÁHA JE HEZKÝ POJEM, ALE MYSLÍM, ŽE JE NEDOSAŽITELNÁ

CO PROŽÍVÁ DÍTĚ, KTERÉ ŽIJE VEDLE SOUROZENCE VYŽADUJÍCÍHO VÍCE PÉČE? A JAK NAJÍT ROVNOVÁHU, ABY SE V RODINĚ NIKDO NECÍTIL „NAVÍC“ NEBO „NEVIDITELNÝ“? O SOUROZENECKÝCH VZTAZÍCH, JEJICH POTŘEBÁCH I O TOM, CO MŮŽE RODIČŮM POMOCI V KAŽDODENNÍCH STAROSTECH, JSEM SI POVÍDALA S TEREZOU ROBINSON, ZAKLADATELKOU ORGANIZACE SRDCEM ROBINSON, KTERÁ SE VĚNUJE PODPOŘE RODIN S VÁŽNĚ NEMOCNÝMI DĚTMI.

Za vznikem organizace stál váš osobní příběh. S jakou vizí jste ji zakládala a jak se proměnila?

Na začátku jsem si vůbec nepředstavovala, že bych měla organizaci. Začínala jsem v rámci rodinného koučování, kdy jsem pracovala s rodiči vážně nemocných dětí. Vnímala jsem, že to potřebují, že ta péče o ně není dostatečná. Hodně rodičů se třeba bálo komunikace. Báli se říct dětem pravdu – co je čeká, jaká léčba, operace... A já jsem se snažila vytvořit prostor, kde se o tom dá mluvit bezpečně. Aby se obě strany cítily líp. Začínala jsem doma, sama na sebe. Prvních asi padesát rodin jsem dělala pro bono, abych si vlastně otestovala, jestli o to vůbec je zájem. No... a pak mě to začalo přerůstat. Najednou řešíte komunikaci, marketing, chod, a do toho stále pracujete s rodinami. Zároveň jsem viděla, že některé rodiny nejsou v dobré finanční situaci. A že jako právní subjekt jim poskytneme služby snáze než jako fyzická osoba. Takže jsme založili organizaci a dnes fungujeme jako zapsaný ústav.

Jaké služby dnes rodičům nabízíte?

Koučink představuje základ naší péče, tvoří asi 80 procent naší činnosti. Postupně jsme přidali i terapeutickou péči a krizovou intervenci. Vnímám, že rodiče jsou často v opravdu těžké situaci. A klasická terapie je pro ně někdy až moc náročná. Proto pracujeme i jinak – využíváme třeba prvky Gestalt přístupu. Je to víc hravé, pracuje se s tělem, dechem, vizualizací. Není to pak jen o povídání. Spíš o tom, dostat se trochu „out of box“ – což rodiče často potřebují – a podívat se na věci jinak, z jiného úhlu.

S jakými problémy se na vás rodiče nejčastěji obracejí?

Často se tam opakují témata vyčerpání, strach z toho, že nezvládají. A pak i pocity viny. Ty jsou častější u maminek. Obviňují se – že se jim nenarodilo zdravé dítě, že si nějakých příznaků nevšimly dřív... Tyhle pocity jsou vlastně normální, ale je důležité s nimi pracovat, aby se neprohlubovaly. U tatínků je to trochu jiné. Těch máme méně, ale když přijdou, často řeší: „*Jak můžu pomoci své*



ženě?“ A hodně řeší i praktické věci a existenciální témata – finance a zajištění rodiny.

A téma sourozenců? Jak děti přijímají svého sourozence s postižením?

Ano, i tohle téma se objevuje. U nás v organizaci vznikl projekt na podporu tzv. skleněných dětí. A s podnětem k němu přišly samy maminky. Často řeší, že nejsou schopné dát všem dětem stejnou pozornost. A s tím přichází i pocit selhání. My se snažíme vytvořit prostor pro všechny – pro maminku samotnou, pro rodiče i pro děti. Není to vždy jednoduchý úkol, ale každá situace nabízí nějaké možnosti. A co se týká sourozenců..., z naší praxe víme, že děti postižení či nemoc u svých sourozenců většinou tolik neřeší. Samozřejmě mají o nemocného sourozence strach, ale dokáží to brát tak, jak to je. Přizpůsobí se tomu. Ale když se jich zeptáte, co potřebují, tak řeknou úplně jednoduché věci. „*Jet s mámou na výlet.*“ „*Aby se mě táta zeptal, jak se mám.*“ Je tam ta potřeba být viděný. Být důležitý. I když nevyžadují tolik péče, mají na rodiče úplně stejné právo jako jejich nemocný sourozenec.

Mluvila jste o „skleněných dětech“. Co tento pojem přesně znamená?

Ten pojem jsme nevymysleli, přišel ze zahraničí. Jsou to sourozenci dětí s nějakou vážnější diagnózou. Je vlastně jedno jakou – onkologické onemocnění, sluchové postižení, autismus... Důležité je, že rodiče se logicky víc zaměřují na nemocné dítě a to druhé stojí trochu v pozadí. Říká se o nich, že jsou to tišší pozorovatelé. Nepoutají na sebe pozornost, ale zároveň po ní touží. Podle průzkumů je takových dětí v Česku okolo 840 tisíc (zdroj: agentura Behavio via Heyfomo.cz). My jsme založili i Den skleněných dětí (19. dubna). Jeho ambasadorkou je moje dcera Laura, která si po narození bratra s vážnou nemocí prošla podobnými pocity. Jednou mi poskytla zpětnou vazbu. Říkala mi, jak pro ni bylo těžké, že se všichni ptali nás, rodičů, jak to zvládáme. Ale nikdo se nezeptal jí. To pro mě bylo hodně silné. Bylo pro mě náročné její slova

zpracovat, ale zároveň to byla cenná zkušenost. I v tom, že situaci prožívá a zpracovává každý jinak. Když jsme pak s projektem začali, Laura zjistila, že má ve třídě spolužačku, které umíral bratr na onkologické onemocnění, a byla na tom stejně. To téma se najednou kolem ní otevřelo. A teď, jako ambasadorka, apeluje na lidi, aby tyto skleněné děti podporovali.

Jaké potřeby těchto dětí bývají podle vaší zkušenosti nejčastěji přehlíženy?

Hlavně prostor mluvit o svých emocích. Rodiče často chtějí vytvořit „hezký čas“. Vzít dítě stranou, udělat to zalité sluncem. Jenže to nejde úplně oddělit. Realita tam pořád je. Je ale důležité umět říct: „*Je to těžké. I pro mě.*“ Dát dítěti prostor říct, jak se v rodině cítí ono samo. Vztek, smutek, frustrace, to vše je v pořádku. Když to rodič sdílí, dítě se to učí taky.

A naopak – jsou nějaké signály, z nichž rodiče poznají, že jedno z jejich dětí potřebuje více pozornosti nebo podpory?

To je hodně individuální. Někdo zlobí. Někdo má horší prospěch. Někdo se začne víc toulat venku. A někdo... nedělá nic. Je „v pohodě“. A přitom je smutný. Někdy se dokonce může zdát, že je všechno v pořádku. Dítě se dobře učí, plní, co se od něj očekává, a nepřiděluje starosti. Právě takové děti ale někdy své potřeby potlačují – jak řekla i moje dcera: „*Nechtěla jsem přiděluvat starosti.*“ Důležité je si uvědomit, že tyto projevy nejsou v zásadě jiné než u jakýchkoli dětí, které prožívají nepohodu. I v rodinách bez zdravotního znevýhodnění dochází mezi sourozenci k přirozenému „boji o pozornost“. Rozdíl je spíše v míře a kontextu. A zároveň platí, že většina rodičů dělá v dané situaci to nejlepší, co umí.

Co tedy mohou rodiče dělat, aby udrželi rovnováhu mezi potřebami všech dětí v rodině?

Při koučování rodinám nedáváme žádné předpřipravené rady či návody, vycházíme vždy z konkrétní situace. A z konkrétních možností, která má daná rodina. Nic univerzálního vlastně ani neexistuje. Rovnováha je hezký pojem, ale myslím, že je nedosažitelná. Být pod tlakem rovnováhy je podle mě náročná disciplína. Spíš než

Tereza Robinson je zakladatelka organizace Srdcem Robinson, která se věnuje podpoře rodin s vážně nemocnými dětmi, péči o zdravotníky a tzv. „skleněným dětem“. Vychází z vlastní životní zkušenosti a dlouhodobě se zaměřuje na práci s rodiči i dětmi formou koučinku, terapie a krizové intervence. Je iniciátorkou projektu Den skleněných dětí a aktivně se věnuje osvětě v oblasti sourozeneckých vztahů.



Tereza Robinson se „skleněnými dětmi“

kvantitě a přesnému rozložení času mezi sourozence, bych se věnovala kvalitě času stráveného s tím kterým dítětem.

Setkáváte se i s tím, že zdraví sourozenci přebírají příliš velkou zodpovědnost?

U nás v organizaci jsme zatím takový případ nezaznamenali. Spíš vidíme druhou stranu mince, kdy rodiče nabalují svoji rodičovskou zodpovědnost za nemocné na ty zdravé sourozence. To, co vnímáme jako důležité sdělit rodičům, je, aby nechali dětem jejich prostor, kde stále mohou být dětmi. Ale je opravdu moc těžké to hodnotit. Když mají matky samoživitelky jedno dítě upoutané na lůžko a do toho dvě zdravé děti, funguje prostě dynamika rodiny trochu jinak a zdravé děti tam pak jsou zapojené samozřejmě mnohem víc.

Co vzkážete rodičům, kteří mají obavu, že některému z dětí nevěnují dost pozornosti?

Aby na sebe nevytvářeli tlak a začali malými krůčky. Ať už je to třeba ranní nebo večerní rituál s dítětem, kdy mají čas jen pro sebe. Aby si dokázali zajistit, že je těch 15 až 20 minut, kdy se spolu budou mazlit a něco si špitat, nebude nikdo rušit. Nebo si udělat jeden den v týdnu, kdy samo dítě určí, co bude dělat, co chce zažít. Případně to jednou vymyslí dítě, jednou máma a jednou táta. Bude to prostě jen jeho čas, takže i když bude chtít jen ležet, koukat společně na pohádku a jíst popcorn, tak proč ne...

Máte vzkaz i pro samotné sourozence – ty, kteří se někdy mohou cítit „neviditelní“?

Aby se nebáli říct si o pomoc, o pozornost. Máma a táta nejsou terapeuti, nemusejí ty náznaky rozeznat. Ale je to máma a táta a určitě chtějí, aby se všechny jejich děti cítily bezpečně a milovaně. Takže, aby sebrali odvahu a o pozornost si řekli, protože jim moc dobře rozumím v tom, že chtějí být taky občas těmi „jedničkami“.

Připravila Mgr. Radana Ardelťová,
koordinátorka komunikace CDS Tamtam
Fotografie archiv Terezy Robinson



KDYŽ JSTE „TA DRUHÁ“

ŽIVOT VEDLE SOUROZENCE, KTERÝ POTŘEBUJE VÍC

SOUROZENCI DĚTÍ SE ZDRAVOTNÍM ZNEVÝHODNĚNÍM ČASTO STOJÍ STRANOU POZORNOSTI – NE PROTO, ŽE BY JI NEPOTŘEBOVALI, ALE PROTOŽE JI NEVYŽADUJÍ. NAUČÍ SE PŘIZPŮSOBIT, CHÁPAT, BÝT „ROZUMNÍ“. JEJICH VLASTNÍ PROŽÍVÁNÍ TAK MŮŽE ZŮSTÁVAT SKRYTÉ – PRO OKOLÍ, NĚKDY I PRO NĚ SAMOTNÉ. DOKUMENTÁRNÍ FILM TA DRUHÁ JEJICH SVĚT CITLIVĚ OTEVÍRÁ. SE SCÉNÁRISTKOU A REŽISÉRKOU MARIÍ-MAGDALENOU KOCHOVOU HOVOŘÍME O NEVIDITELNOSTI, LOAJALITĚ I TICHÝCH EMOCÍCH, KTERÉ V RODINÁCH ZŮSTÁVÁNÍ NEVYŘČENÉ...



Z filmu Ta druhá

Ve svých filmech a kampaních se pouštíte do témat, která nejsou úplně jednoduchá. Co vás na nich přitahuje?

Film je velmi náročná věc. Časově, psychicky i fyzicky. Je to obrovský výdej energie, chce to trpělivost a je to – jak se říká – na dlouhé lokte. A ještě v nepříznivých podmínkách, ve kterých to děláme – kdy je dokumentární film vlastně v kategorii „hobby“ a živí nás velmi často něco jiného, jako mě pedagogika. Proto u mě musí být motivace k natáčení mnohem hlubší. Nestačí jen „chci natočit film“. Musí tam být nějaký smysl, přesah. Pocit, že tím něco vrácím společnosti, do které jsem se narodila. A když to tam je, mám pocit, že to dává smysl natolik, že jsem schopná unést i všechny náročné situace, které s tím přicházejí. Takhle témata mě přitahují právě proto, že v nich cítím něco hlubšího. Že mohu svojí energií a časem pomoci udělat náš svět, to naše místo, trochu víc k životu.

Impulzem pro natočení dokumentu *Ta druhá*, který pojednává o tzv. skleněných dětech, byla vlastní zkušenost. Proč jste se rozhodla nevyprávět svůj příběh, ale najít jinou protagonistku?

Na úplném začátku jsem přemýšlela, že by vlastně bylo nejpravdivější vyprávět to z mé vlastní perspektivy. Ale v té době mi bylo kolem čtyřiaadvaceti a už jsem měla spoustu zásadních otázek, které jsem si kladla v dospívání, zodpovězených. Prošla jsem si určitými dilematy, udělala jsem nějaká rozhodnutí a věděla jsem, že už to mám v sobě uzavřené. V dokumentu jsem chtěla člověka, který si tím teprve prochází. Který stojí na křižovatce mezi dětstvím a dospělostí a teprve hledá odpovědi. Hledá, jak bude jeho život vypadat a co si vlastně přeje. Zároveň jsem si uvědomovala, že ještě nepřišly další otázky, které

přicházejí později. Třeba jak se to promítá do partnerství, do zakládání vlastní rodiny, jak to ovlivňuje vztahy... To jsou témata, která řeším až teď, s odstupem několika let. Takže jsem se vlastně vědomě vrátila o krok zpátky a zaměřila se na to, jak se tahle zkušenost promítá do života mladého člověka ve chvíli, kdy se teprve formuje.

Jak jste vlastně hledala hlavní protagonistku?

Bylo to hodně ovlivněné covidem. Začala jsem projekt vyvíjet zrovna v době, kdy byl nejtvrdší lockdown, takže nebylo možné se s lidmi potkávat nebo je nějak přirozeně vyhledávat. Zároveň jsem ale nechtěla práci zastavit. Tak jsem hledala alternativní řešení. Napsala jsem delší průvodní dopis a rozeslala ho různým neziskovým organizacím, které se věnují péči o lidi se zdravotním handicapem. Poprosila jsem je o sdílení výzvy. Na základě toho se mi ozvalo asi třicet rodin nebo sourozenců, případně jejich rodičů, kteří o to měli zájem. A zpětně si myslím, že to byl vlastně ideální způsob. I z etického hlediska – měla jsem jistotu, že ti lidé do toho jdou dobrovolně, že o tom chtějí mluvit. Nebylo to tak, že bych někoho přesvědčovala. A možná právě díky tomu tam od začátku byla otevřenost a motivace. Myslím, že to i hodně ovlivnilo, jaký vztah jsme si pak dokázali vytvořit – že byl opravdu blízký a důvěrný.

Když jste s dětmi v rodinách mluvila, co vás na jejich prožívání nejvíc zasáhlo nebo překvapilo? Měly stejnou zkušenost jako vy?

Pro mě tam byl jeden silný moment. A vlastně mě hodně posunul i v tom, proč tu práci dělat dál. Na začátku jsem byla v kontaktu zhruba se třiceti rodinami. Mezi nimi byla i jedna maminka, která se mi ozvala s tím, že pro ni už

to téma není aktuální... ale že mi chce poděkovat, že se mu věnuji. Její syn, bylo mu osmnáct, si vzal život. To byl jeden z nejtěžších telefonátů, jaké jsem kdy měla. A v tu chvíli mi došlo, že to téma je mnohem závažnější, než jsem si původně myslela. Že je vlastně úplně nepojmenované – a přitom strašně důležité.

U těch sourozenců je totiž zvláštní, že i pro ně samotné to bývá do určité míry „neviditelné“. Oni v té roli vyrostou. Je tam přirozená zodpovědnost, láska k sourozenci... a je pak hrozně těžké si připustit, že oni sami čelí něčemu náročnému. Že by potřebovali podporu. Navíc často nechťejí zatěžovat rodiče. Tak to neřkají. A někdy to ani sami nedokážou pojmenovat. A to pak může být základ pro velké problémy. I takové, které můžou vyústit v opravdu tragické příběhy. I proto jsme se rozhodli téma víc pojmenovat a podložit. Film umí skvěle přenášet emoce a perspektivy, ale mám pocit, že v dnešní době jen to často nestačí. Hodně rezonují data a čísla. Takže jsme vedle filmu iniciovali i výzkum, abychom příběh podpořili i z té druhé, vědeckější strany – aby bylo vidět, že to není jen pocit, ale reálný, pojmenovatelný problém.

Zabývá se někdo dál tímto výzkumem? Pracuje s ním?

Ano – a to je pro mě vlastně jedna z nejdůležitějších věcí, která z toho vzešla. To téma začalo inspirovat další lidi, kteří do té doby neměli pocit, že je to samostatné téma. V té době existovaly vlastně jen dvě publikace – od Davida Havelky a od Lenky Bittmanové s kolegou. S oběma jsem nějak spolupracovala. Lenku Bittmanovou jsem pak oslovila a dnes je naší odbornou garantkou. Podílela se i na závěrech výzkumu.

Výzkum měl ale mnohem širší dopad. Všimlo si ho Ministerstvo práce a sociálních věcí, což pro mě bylo zásadní. Už během filmu jsem ministerstvo kontaktovala a překvapilo mě, že sourozenci vlastně nejsou vnímáni jako jeho „klienti“. Do systému se dostávají až ve chvíli, kdy převzou pečující roli, nebo když už mají vážnější psychické či jiné problémy. Zároveň předtím chyběla i základní data – kolik těch sourozenců vlastně je a koho se to týká. Přitom víme, že riziko různých problémů, třeba i závislostního chování, je u nich násobně vyšší.

Pro mě bylo důležité, že se to díky filmu a výzkumu začalo měnit. Ministerstvo zadalo vlastní výzkum a začalo téma víc řešit. Zároveň se uvolnily grantové prostředky například pro Nautis, kde teď vyvíjí konkrétní programy pro sourozence. Vedle toho probíhají další výzkumy – kvantitativní na úrovni ministerstva a kvalitativní právě v organizacích, kde se ptají přímo sourozenců, co potřebují a jak by služby měly vypadat. A co je možná ještě důležitější – začali se ptát sami rodiče. To je podle mě obrovská změna. Najednou přemýšlejí, jestli jejich děti – ty „zdravé“ – nepotřebují podporu.

Pro mě bylo od začátku důležité narušit takový ten řetězec mlčení. Kdy dítě něco prožívá, ale neřekne to, protože nechce zatěžovat rodiče. Rodič to neví, takže nemůže reagovat. Nevzniká poptávka po službách – a služby pak nevznikají. Problém se uzavírá na několika úrovních.

Vraťme se k filmu. Co nakonec rozhodlo, že jste natáčela s rodinou Johanky a Rozárky?

Těch faktorů bylo víc, ale když to zestručním, byla to hlavně blízkost, kterou jsem k nim cítila. Taková hodně autentická, přirozená. Na Johance mě fascinovala určitá uzavřenost a přemýšlivost. Bylo v ní něco, na co jsem se dokázala hodně napojit. A zároveň tam byla otevřenost a motivace – nejen u ní, ale vlastně u celé rodiny. A pak tam byla Rozárka. Její osobnost mě hodně zasáhla. V něčem pro mě zosobňovala to, jak já sama znám děti s podobným znevýhodněním – že dokážou být neuvěřitelně autentické, upřímné, vlastně hrozně skvělé... a zároveň je to někdy strašně náročné. Ale ona byla zároveň bystrá, otevřená, živá. A to dohromady mi dávalo smysl. A možná důležité bylo i to, že jsem věděla, že s touto rodinou strávím hodně času. Takže jsem si potřebovala vybrat někoho, s kým se cítím přirozeně blízko. A to se tam prostě potkalo.

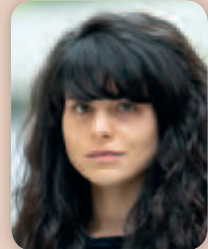
Byl během natáčení moment, který s vámi zůstal i dlouho potom?

Těch momentů bylo hodně. Do filmu se například kvůli stopáži nedostala scéna, kdy má Rozárka takového žabáka s mouchami – je to vlastně pomůcka na vyjadřování emocí. Každá moucha představuje jednu emoci. Johanka leží na posteli, melancholická, smutná, balí si věci k odjezdu k nástupu na vysokou školu. A Rozárka vedle ní leží a hraje si s těmi mouchami. Vybere tři a říká: „*Tady je moucha radost, tady je moucha smutek a tady je moucha žárlivost.*“ A Johanka se jí ptá, proč zrovna tyhle. A ona úplně přirozeně říká: „*Smutek, protože jsem smutná, že odjedeš. Radost, protože budu mít konečně pokoj sama pro sebe. A žárlivost, protože si bereš všechny věci.*“ A to mi přišlo strašně silné. Ta ambivalence. Jak tam jsou všechny pocity najednou – úplně vedle sebe, bez filtru. A zároveň to, jak díky pomůcce dokáže říct věci, které bychom si my dospělí často vůbec neřekli. Úplně syrovou pravdu.

Pak je tam ještě jeden moment, který ve filmu naopak

Marie-Magdalena Kochová

je česká režisérka a scenáristka, která se dlouhodobě věnuje společensky citlivým tématům. Ve svých filmech a kampaních otevírá otázky, o nichž se často nemluví, a dává prostor hlasům, které zůstávají spíše v pozadí. Je autorkou dokumentárního filmu *Ta druhá*, který se věnuje sourozencům dětí se zdravotním znevýhodněním. Film vznikl i na základě její osobní zkušenosti a přispěl k většímu společenskému zájmu o toto dosud málo pojmenované téma. Vedle filmové tvorby se podílí i na osvětových kampaních, aktuálně například na projektu *Hejt není názor*. V práci propojuje osobní angažovanost s důrazem na autenticitu a respekt k protagonistům.



zůstal. Johanka si balí věci do prázdných krabic a do jedné z nich si lehne Róza. Johanka se zastaví a nehybně ji sleduje. Obě dvě mlčí, je slyšet jenom tikot hodin. A do toho nehybného okamžiku se Rozárka zeptá: „*Na co čekáš, Joby? Až uplyne čas?*“ A to je pro mě asi jedna z nejsilnějších vět. Protože v ní je vlastně celý vnitřní vesmír Johančiných témat.

Zůstala jste s rodinou v kontaktu i po natáčení?

Ano. Dokonce jdu Johance v létě za svědka na svatbu, takže náš vztah zůstal opravdu blízký. Johanka se má dobře, studuje pedagogiku, je teď v předposledním ročníku. Rozárka teď řešila, kam půjde na odborné učiliště, takže je v takové další důležité životní fázi. Celá rodina prochází další velkou etapou. Pořád je tam ale i velká únava. Každodenní provoz je náročný a pořád naráží na nedostatek podpory – hlavně odlehčovacích služeb, které v jejich regionu, ale i jinde, nejsou dostupné, jak by měly být. Takže logistika a péče pořád stojí hlavně na rodičích. A to je dlouhodobě hodně vyčerpávající.

Změnila vás práce na filmu osobně – třeba v tom, jak nyní vnímáte vztah se svým sourozencem?

Naše příběhy jsou v některých důležitých momentech vlastně hodně odlišné. Jsou tam samozřejmě podobnosti, a ty pro mě byly důležité – i proto, abych měla na paměti, že vyprávím Johančin příběh, ne svůj. Ale rodinné situace jsou natolik jiné, že to úplně nejde přenášet jedna ku jedné.

Pro mě bylo hodně silné vidět to všechno s odstupem. Vidět tu lásku, vyčerpání, složitou konstelaci, ve které se to míchá... a zároveň to, že často prostě není prostor na věci, které bychom si přáli, protože jsme zahlcení povinnostmi. Myslím, že tohle je zkušenost spousty těchto rodin. A když to člověk vidí zvenčí, s odstupem, umožní mu to líp nahlédnout i vlastní rodinu.

Já jsem si toho byla vědomá už dřív, ale tady se to pro mě víc zkonkretizovalo. Bylo to pro mě důležité i ve vztahu s mamkou. My jsme si vždycky byly hodně blízké, otevřenost tam byla odjakživa. Ale tím, že jsem s ní o filmu průběžně mluvila, že o tom věděla a podporovala mě v tom... to pro mě bylo strašně silné. Já ji vnímám jako velký vzor, vlastně takovou životní hrdinku. Její podpora v tomhle pro mě byla úplně zásadní. A možná i díky tomu jsem si ještě víc uvědomila, jak vzácné je mít takhle blízký vztah s rodinou. I přes všechny výzvy, které to přináší.

Je podle vás pro „skleněné děti“ těžké mluvit o svých pocitech s rodiči?

Myslím, že často ano. Ale zároveň je to hodně individuální – někde to problém být nemusí vůbec, jinde naopak je. Nedá se to brát černobíle. Paradox je, že to často souvisí s láskou. Děti vidí, jak náročná je péče o sourozence,

a nechtějí rodiče ještě víc zatěžovat. Takže svoje pocity spíš neříkají.

Z výzkumu nám vyšlo, že většina z nich vnímá rozdělení péče jako spravedlivé. To ale neznamená, že jim nic nechybí. Jen to berou tak, jak to je – nemají srovnání. Navíc si to často ani neumí pojmenovat. Uvědomění přichází mnohdy až později, třeba v dospělosti. Do té doby to v sobě nějak „udrží“, racionalizují to. Tím, že o tom nemluví, vzniká osamění. Okolí jim často říká, že mají pomáhat, že to rodiče mají těžké – ale málokdo pojmenuje, že to může být těžké i pro ně. A právě ta validace, to uznání jejich prožívání, je strašně důležité. Protože i když to není vidět, emoce tam jsou – a často jsou hodně silné.



Jak může rodič poznat, že se „druhé“ dítě cítí odstrčené, upozaděné?

To je strašně těžké. A říkám to z pozice někoho, kdo s tím má zkušenost, ale není odborník. Myslím, že to často jsou jen jemné nuance. Hodně záleží na tom, jaký má rodič s dítětem vztah a jestli vůbec vzniká prostor to zachytit. Podle mě je důležité snažit se pro dítě vědomě vytvářet individuální společný čas. Nemusí to být nic velkého – klidně hodina týdně, ale pravidelně. Jen pro něj. Zároveň ale nechci dávat „návody“. Situace je pro rodiče strašně náročná a často se to prostě nedá ideálně nastavit. Co se týče signálů, mohou být různé. Od úzkostí, smutku nebo pocitů bezvýznamnosti, přes perfekcionismus a extrémní samostatnost, až po nespavost nebo poruchy příjmu potravy. Některé z dětí se snaží být „bezproblémové“, jiné to dávají najevo víc, nebo se na to naopak může projevoval problémovým chováním. Ale společné je, že se často necítí viděné. Možná nejdůležitější je právě tohle – všimnout si, co se za tím chováním skrývá, a ptát se, jak se dítě opravdu má.

Věnujete se teď nějakému dalšímu sociálnímu tématu? Chystáte něco dalšího?

Teď jsem režírovala spoty pro kampaň *Hejt není názor* a mám z ní velkou radost. Měla mnohem větší dopad, než jsme čekali, takže to bylo hodně příjemné překvapení. Ale upřímně – potřebuju hlavně dodělat školu. Zároveň jsem si sama sáhla i na svoje psychické limity. Období kolem filmu bylo extrémně náročné. Nejsem úplně typ člověka, kterému je příjemná větší veřejná pozornost. Dokážu do toho jít jen ve chvíli, kdy mám pocit, že to má opravdu smysl. Tohle bylo silné a unikátní téma. A takový film se tvůrci podaří jednou za život. Jsem ráda, že jsem do toho šla.

Připravila Mgr. Radana Ardeltová,
koordinátorka komunikace CDS Tamtam
Fotografie archiv Marie-Magdaleny Kochové,
Hal Horowitz Photography



ZEPTALI JSME SE

Co z vaší zkušenosti může pomoci v posílení sourozeneckého vztahu, když má jedno z dětí nějaké specifické potřeby, například sluchové postižení?

Slyšící dítě v rodinách často „funguje“ velmi dobře. Může podat neslyšícímu sourozenci hračku, zavolat ho k obědu a možná mu i přetlumočit, co říkal dědeček. Vypadá to, že to vlastně opravdu hezky funguje. Ale... funguje servis, nebo funguje i vztah? Mají si sourozenci „co říct“, i když zrovna nikdo nic nepotřebuje?

Na toto bychom se tentokrát zaměřili. Dá se to nazvat jako „past provozní komunikace“ či provozní režim. Někdy se stává, že se s neslyšícím dítětem komunikuje jen omezeně, takovými bazálními znaky nebo krátkými slovy s využitím odezírání. A pokud i slyšící sourozenec ovládá znakový jazyk jen povrchně nebo vůbec a zároveň má neslyšící sourozenec jen omezený přístup k mluvené řeči, vzniká mezi nimi komunikační zeď.

Pak se komunikace snadno může smrsknout na logistiku. „*Pojď papat, umyjeme ruce, nekousej bo.*“ Jenže sourozenectví se „neděje v instrukcích“. Děje se v jiných drobných korálkách, rozestých v celém dni. Jeho součástí je sdílený humor: drobné legrace, „schovky“, slovní nebo vizuální hříčky, později ironie, sarkasmus... Společně se zasmát něčemu, co ostatním přijde divné. Ukázat si znak v tramvaji a přesně vědět, proč jim ten pes připadá legrační.

K sourozenectví patří i tajemství: možnost domluvit se na lumpárně, aniž by to dospělí hned pochopili. Od našich klientských rodin známe mnoho legračních příhod, kdy sourozenci postupují v učení „znakovky“ sedmimílovými kroky (například ve společné bilingvní škole) a pro plánování lumpárny se ani nemusí nikam schovávat, protože přítomný rodič se jednoduše „nechytá“. (Je to zdravé spiklenectví proti světu dospělých.)

Dále špičkování: zdravé pošuchování, které buduje odolnost. A pokud sourozenci nemají společný a bohatý jazykový kód, o tyto vrstvy vztahu přicházejí. Mnohdy zůstávají v roli pomocníka, pečovatele a toho opečovávaného...

V tomto vydání časopisu se můžete dočíst mnoho důležitých o „skleněných dětech“. Dílem se děti mohou cítit jako neviditelné i proto, že v rodině neexistuje komunikační kanál, který by byl přirozený a dostupný pro všechny. Ale! Pokud se rodiče a slyšící sourozenec učí znakový jazyk společně, stává se z něj něco jako „rodinné stříbro“ – něco, co „nás spojuje, co je naše“... Mám na mysli i přímo osobní znaky, kterým rozumíte jen vy.

Slyšící dítě pak nemusí být někým, kdo překládá/tlumočí z jednoho světa do druhého světa, naopak může být součástí světa, kde jsou si všichni rovni. Investice do výuky znakového jazyka u obou dětí se může rodině mnohonásobně vrátit.

Především hovoříme o prevenci budoucího odcizení. Je pravděpodobnější, že až budou sourozenci dospělí,



nebudou se vídat z povinnosti (aby jeden druhému pomohl s úřady), ale proto, že si mají co říct. A proto, že chtějí. Moderní psychologie se zaměřuje také na „dar bilingvismu“. Je výzkumně potvrzeno, že učení se vizuálnímu jazyku (= znakovému jazyku) rozvíjí mozek slyšícího dítěte, jeho prostorovou představivost a v neposlední řadě i empatii (například to podporuje i Teorii mysli = schopnost chápat, že druhý člověk má jiné vědomosti a pocity; slyšící děti se musí totiž aktivně snažit o kontakt a ověřování, zda jim sourozenec rozuměl.). Benefit, který se může dostavit okamžitě, je, že sdílení znakového jazyka slyšícím sourozencům přinese pocit sounáležitosti a emocionálního bezpečí. Slyšící sourozenec se nemusí cítit jako „ten druhý vzadu“, pozorovatel za okny. Už bude naplno součástí. Protože také bude mít klíč do světa svého sourozence. K učení a zapojení „znakovky“ může pomáhat, když má rodina vyhrazené chvíle, kdy se v rodině pouze znakuje, aby slyšící dítě mělo znakování spojené s přirozenou zábavou (nikoliv jako výukový předmět).

A k „raubření“ může pomoci, když děti podpoříte v tom, že i ve „znakovce“ se dá „šuškat“ – krátké znaky např. pod stolem. Může to být dobrý základ pro sourozenecké spojení. A jako bonus může dětem znalost prstové abecedy pomoci i ve škole – dá se nenápadně poradit, jaká je odpověď na testovou otázku.

Tento text tedy může být jemnou podporou toho, že až budete vybírat další kroužek pro děti, můžete zkusit zvážit společnou „znakovku“. Možná tím můžete svému slyšícímu dítěti pomoci upevnit pouto s jeho budoucím nejlepším kamarádem na celý život. Protože servisní techniky máme ve světě a až, ale bráchu, se kterým si beze slov můžete zanádat, toho žádná technika nenahradí.

Dotazy do psychologické poradny můžete posílat i vy na e-mail holyanska@tamtam.cz. V případě zájmu lze domluvit termín osobní návštěvy.

Jaké jsou aktuální možnosti a podmínky výplaty rodičovského příspěvku, pokud se během jeho pobírání rodina rozroste o dalšího potomka?

Rodičovský příspěvek patří mezi základní dávky státní sociální podpory určené rodinám s malými dětmi. Jeho účelem je finančně podpořit rodiče v období, kdy osobně, celodenně a řádně pečují o dítě, zpravidla v prvních letech jeho života. Při pobírání rodičovského příspěvku může dítě mladší dvou let navštěvovat jesle, mateřskou školu nebo jiné obdobné zařízení pro děti v rozsahu nejvýše 120 hodin v kalendářním měsíci. Rodič může zároveň zajistit péči o dítě jinou zletilou osobou v době, kdy je výdělečně činný nebo je žákem či studentem soustavně se připravujícím na budoucí povolání. U dětí starších dvou let se docházka do těchto zařízení již nesleduje.

Nárok na tuto dávku není podmíněn příjmem rodiny, ale samotnou péčí o nejmladší dítě v domácnosti. Právě vazba na nejmladší dítě je přitom klíčová pro posouzení situace, kdy se během čerpání rodičovského příspěvku narodí další potomek.

Platí totiž, že rodičovský příspěvek je vždy navázán na nejmladší dítě v rodině. V okamžiku narození dalšího dítěte tedy vzniká nový nárok na rodičovský příspěvek právě na toto mladší dítě. Tím současně zaniká nárok na rodičovský příspěvek na starší dítě, protože již nesplňuje podmínku nejmladšího dítěte v rodině.

Toto má zásadní dopad na případnou nevyčerpanou část rodičovského příspěvku. Pokud rodič do narození dalšího dítěte nestihl vyčerpat celkovou částku přiznanou na původně nejmladší dítě, právní úprava stanoví, že za splnění zákonných podmínek úřad práce vyplatí zbývající část rodičovského příspěvku jednorázově. Tato možnost však není automatická. Podmínkou je, aby bylo alespoň u jednoho z rodičů k datu narození mladšího dítěte možné stanovit denní vyměřovací základ, tedy příjem rozhodný pro nemocenské pojištění, nebo že je některý z rodičů k tomuto datu osobou, která se pro účely důchodového pojištění považuje za osobu samostatně výdělečně činnou.

Rodič má povinnost narození dalšího dítěte oznámit úřadu práce. Na základě této informace úřad posoudí, zda jsou splněny podmínky pro jednorázové doplacení nevyčerpané části rodičovského příspěvku. Pokud ano, zbývající částka je vyplacena jednorázově, zpravidla bez nutnosti podávat novou žádost, přičemž může být vyžadováno doplnění potřebných údajů. Úřad práce o tomto kroku rodiče informuje.

Výše celkové částky rodičovského příspěvku se odvíjí od data narození dítěte, například u dětí narozených od 1. ledna 2024 činí 350 000 Kč. Tyto částky se vztahují vždy ke konkrétnímu nejmladšímu dítěti, a proto se při narození dalšího potomka uplatní znovu.

Celkově tedy v praxi platí, že narození dalšího dítěte během pobírání rodičovského příspěvku neznamena ztrátu podpory. Důležité je včas informovat úřad práce a splnit podmínky pro případné jednorázové doplacení.

V případě dalších dotazů se můžete obrátit na Sociální poradnu pro osoby se sluchovým postižením a jejich blízké na telefonním čísle +420 734 674 849 (844) nebo na e-mailu socpor@tamtam.cz.



*Připravily Mgr. Marie Holyanská, psychologka v Psychologické poradně CDS Tamtam a Mgr. Denisa Poláčková, vedoucí odborného sociálního poradenství CDS Tamtam
Fotografie Canva.com*



JSEM RÁDA A HRDÁ, ŽE JSME V RODINĚ USTÁLI NEJRŮZNĚJŠÍ ETAPY

S MONIKOU SÝKOROVOU JSME SE SEŠLI KE SPOLEČNÉMU POVÍDÁNÍ O RODINNÝCH VZTAZÍCH, K NĚMUŽ SE PŘIDALY TAKÉ JEJÍ DĚTI – 13LETÝ KRISTIÁN A 15LETÁ ELIŠKA, KTERÉ MÁ S MANŽELEM PETREM. VZÁJEMNĚ SE DOPLŇOVALI VE VYPRÁVĚNÍ O TOM, JAKÉ SOUROZENECKÉ POUTO ELIŠKA S KRISTIÁNEM MAJÍ, CO JE BAVÍ SPOLEČNĚ PODNIKAT I JAK NEDÁVNO KRISTIÁN ELIŠKU BRÁNIL. ZAVZPOMÍNALI JSME I NA OBDOBÍ ROZVOJE KOMUNIKACE S KRISTIÁNEM, KTERÉ BYLO PODPOŘENO POUŽÍVÁNÍM ZNAKOVÉHO JAZYKA.

O tom, že Kristiánek neslyší, se rodina dozvěděla až poměrně pozdě. Na novorozeneckém screeningu vyšly nevýbavné otoakustické emise, ale následná vyšetření ztrátu sluchu nepotvrdila. Monika ale tušila, že je něco jinak. Teprve v Kristiánových 18 měsících se potvrdilo, že má sluchové postižení. Rodina záhy kontaktovala Tamtam a všichni se začali učit znaky, aby se s Kristiánkem co nejlépe domluvili a měli možnost ho znaky také učit. Nejlépe šly znaky Elišky, když jí začalo být necelých 5 let.

„Konečně jsme měli způsob, jak se dorozumět a pochopili, co se děje... To byla úleva. Do té doby působil jako neposlušné dítě, neustále utíkal a neposlouchal,“ vzpomíná Monika. Rodiče chodili na kurz znakového jazyka na základní škole Spartakovců v Porubě i do ostravského Rodinného centra Chaloupka, kde tehdy sídlilo Centrum pro dětský sluch Tamtam. Eliška, která je stejně jako zbytek rodiny slyšící, navštěvovala od začátku sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi v Tamtamu (SAS) s Kristiánem a přiblížila mi svou zkušenost: *„Bylo to fajn, i teď tam ještě zajdu třeba jednou za půl roku. Jezdili jsme společně na akce... Skamarádila jsem se nejvíce se sourozenci neslyšících dětí: byli ve stejném věku a měli jsme společný program. Jezdila jsem na pobyty, kde jsme vyrazili po okolí na výlety. Na posledním táboře jsem dostala odměnu za to, že jsem pomáhala bládnat mladší děti.“*

Hlídnání vzniklo spontánně, protože Elišku mladší děti vyhledávaly. Do budoucna po dokončení gymnázia Eliška zvažuje profesi učitelky pro děti na prvním stupni. Monika si myslí, že ji v tomto rozhodnutí ovlivnila právě i péče o mladšího sourozence a děti na táborech i podobných akcích. Vždy to prý s dětmi uměla a vymýšlela pro ně aktivity: *„Eliška Kristiána nechá, ať si danou situaci zkusí vyřešit sám a zpovzdálí ho pozoruje. Je učitelkou v běžném životě a každodenních situacích. Někdo má tendenci řešit vše za děti, ale Eliška nás jako rodiče naučila, ať ho necháme, že to zvládne, a zasáhne, až když je potřeba.“*



Od znaků Kristián postupně upustil asi v pěti letech, kdy začal používat řeč. Občas ještě nějaký znak použije, když má Kristián sundaná sluchadla nebo jsou od sebe daleko. S Kristiánovým nástupem do školy se začalo ukazovat, že má potíže s udržením pozornosti a sezením v klidu. Diagnostikovali mu ADHD, jak přibližuje Monika: *„Snažili se nám vnutit léky, ale z toho jsme nebyli nadšení. Měli jsme obledně léků na ADHD sami úzkost a pořád jsme s manželem probírali, co je správné řešení. Ve třetím ročníku jsme na léky přistoupili a myslím, že mu zabraly. Lépe se soustředil na učení a byl znát pokrok. Dostal také novou třídní učitelku, která začala bezky pracovat s celou třídou.“* Jednalo se o speciální logopedickou třídu. Nyní chodí Kristián do sedmé třídy, od druhého stupně navštěvuje jinou speciální školu, kde je menší počet žactva a jsou tam další spolužáci a spolužačky s ADHD. Má individuální plán a je tam spokojený. Eliška chodila na stejný první stupeň základní školy, aby byli s Kristiánem spolu a mohli i společně do školy dojíždět. Navštěvovala bilingvní třídu, česko-anglickou.

Kristián stále dochází do SAS v Tamtamu a říká mi, že je to tam dobré. Navázal přátelství s několika kamarády, se kterými se už roky stýkají, a Kristián si s jedním z nich často píše. Monika dodává: *„I za to vděčíme Tamtamu, že nám umožnili navázat kontakty s dalšími rodinami s dětmi se sluchovým postižením. Myslím, že je vidět, že se Kristiánovi v Tamtamu opravdu líbí, když tam chodí ještě ve třinácti letech.“*

Až bude Kristián dospělý, přál by si stát se knihovníkem nebo prodavačem v knihkupectví. Možná přijme pozvání na návštěvu do naší specializované knihovny ve Stodůlkách, až se někdy vydá do Prahy(?)

PODPORA A ZASTÁNÍ

Eliška mi hned na začátku prozradila, že mají s Kristiánem dobrý vztah: „*Máme společné aktivity: rádi brajeme mobilní hry nebo plaveme. Taký se někdy šveme. Mě třeba šve, když je Kristián hodně ukecaný. Když se potřebuju soustředit na učení, jdu do obýváku.*“

Kristián přizvukuje, že se kromě hraní mobilních her rádi dívají společně na filmy. Někdy jej prý ale Eliška zlobí: „*Dhube do mě.*“ (?) Maminka Monika se smíchem vysvětluje, že *dhubání* znamená v ostravském nářečí pošuchování se. Dostáváme se k tomu, že potřeba klidu a ticha o samotě se netýká jen Elišky, ale podobně to někdy cítí i Kristián. Je těžší tyto potřeby zrealizovat, protože mají společný pokojíček a každý má někdy rád svůj klid a prostor. Eliška odjíždí na lyžařské výlety, školy v přírodě a tráví také čas na návštěvě s přespáním u kamarádky.

Monika říká, že děti se vzájemně velmi milují, a když je Eliška déle pryč, Kristián se na ní hned ptá a je znát, že mu chybí. Raduje se z jejího návratu a že jsou všichni zase spolu doma. Podle maminky je Kristián velmi citlivý, empatický a vnímavý. Ví, že se na Elišku může spolehnout: „*Od malička byla jeho berlička a jistota, pomáhala mu s různými věcmi. Teď v pubertě vzdoruje manželovi i mně, ale Eliška je kolikrát jediná, koho poslechne. Je vidět, že jí věří, je jeho partačka...*“

Eliška vypráví, že i ona má u Kristiána zastání: „*Během Velikonoc, když je šmigrust – pomlázka – se mě Kristián zastává před bratrance. Abych nebyla úplně mokrá, беру si pláštěnku a když mi ji vzali, Kristián se s bratrance začal o pláštěnku prát.*“ Monika to potvrzuje: „*Kristián věděl, že to Elišce asi není moc příjemné, tak se jí zastal. Bral bratrance i kyblík s vodou a zabojoval o ni.*“ Kristián přikyvuje a říká, že se mu chování bratrance a celá situace vůbec nelíbila.

DVEŘE DO NOVÉHO SVĚTA

Dotkli jsme se i citlivého tématu dělení pozornosti směrem od rodičů k dětem. Pro Moniku bylo těžké o tom mluvit, ale svěřila k tomu pár svých myšlenek a pocitů: „*Kristiánovi jsme věnovali a věnujeme více času, protože to vyžaduje jeho postižení a situace. Jsme si plně vědomí, že je to na úkor Elišky a že patří mezi tzv. skleněné děti. Přála bych si, abych jí bývala mohla věnovat ještě více pozornosti. Snad mi to nebude mít jednou za zlé...* Hlavně ze začátku bylo potřeba se Kristiánkovi opravdu hodně věnovat, nastavit komunikaci, vyznívat záležitosti

ve školách atd. Chodili jsme ale na různé terapie v Tamtamu s psychologkou a snažili jsme se, jak to šlo, s Eliškou trávit čas a vynabrazovat jí to. Zašly jsme si jen spolu my dvě jako holky na nákupy nebo do divadla. Tatínek se Elišce hodně věnoval, když byla mladší a chodila na mažoretky – absolvoval s ní všechny výjezdy a já se během toho času věnovala Kristiánovi. Možná jsme se i tak rozdělili, že se Elišce věnuje víc manžel a já jsem zase víc napojená na Kristiána.“

Potřeby dětí se s věkem mění a Monika s manželem se je snaží naplnit: „*Teď už se Eliška dostává do věku, kdy rodiče tolik nepotřebuje a chce být s kamarády. Možná jí to pomohlo v tom, že se hodně osamostatnila. Podporujeme ji, aby si užila i čas sama pro sebe na lyžácích, ERASMU a tak dále. Nikdy bych ale nechtěla, aby se cítila odstrčená. Nic jí nezatajujeme, takže ji vtahujeme do rodinného života*

a sdílíme s ní, jak například dopadla Kristiánova vyšetření nebo ji na ně vezmeme s sebou. Mluvíli jsme nedávno i o tom, že nedoslýchavost, kterou má Kristián, je dědičná, aby věděla, že ji jednou mohou mít i její děti.“

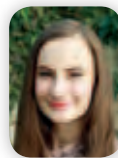
Je znát, že Monice na obou dětech velmi záleží a hodně s manželem přemýšlejí, co by pro ně bylo nejlepší a jak to zrealizovat. Monika reflektuje, že má Eliška mimo jiné možnost vidět, jak se žije se sluchovým postižením, že to není nic hrozného, jen je potřeba přijít na vhodná přizpůsobení. Pojmenovává i to, co rodině sluchové postižení přineslo:

„*Otevřely se nám dveře do nového světa, světa neslyšících. Také jsme se zpomalili a přestali tolik plánovat. Rozšířily se nám obzory. Díky Kristiánkovi jsme se seznámili s lidmi, se kterými by jinak ta příležitost asi nevznikla, a navázali jsme krásná přátelství.*“

Monika náš rozhovor uzavírá: „*Ráda bych poděkovala všem 'tetám', poradkyním z Tamtamu, které s námi doposud spolupracovaly. Jsem ráda a brdá, že jsme jako rodina ustáli nejruznější rodinné etapy. Chtěla bych, aby děti vždycky věděly, že nás s manželem mají a mohou se na nás obrátit. Doufám, že budou mít děti takový bezký vztah i v dospělosti.*“



Připravila Mgr. Lucie Brandtlová,
publicistka Informačního centra
rodičů a přátel sluchově postižených
Fotografie archiv rodiny



PŘÍBĚH SOUROZENCŮ PALOPOSKI O PROLÍNÁNÍ SVĚTA SLYŠÍCÍCH A NESLYŠÍCÍCH

VE FINSKÉ RODINĚ PALOPOSKI JSOU ČTYŘI SOUROZENCI. NEJSTARŠÍ KRISTA (34 LET) JE NESLYŠÍCÍ A PRACUJE JAKO ASISTENTKA PEDAGOGA. OBĚ DVĚ MLADŠÍ SLYŠÍCÍ SESTRY SI TAKÉ ZVOLILY POMÁHAJÍCÍ PROFESE: PETRA (30 LET) JE TLUMOČNÍK ZNAKOVÉHO JAZYKA A OLIVIA (21 LET) STUDUJE ERGOTERAPII. NEJMLADŠÍ DANIEL (16 LET) JE NESLYŠÍCÍ A V ZÁŘÍ NASTOUPÍ NA STŘEDNÍ ŠKOLU. V ROZHOVORU SE NÁM SVĚŘILI, CO SE JEDEN OD DRUHÉHO NAUČILI, JAKOU MÁ KDO POZICI MEZI OSTATNÍMI A NA JAKÉ SPOLEČNÉ ZÁŽITKY RÁDI VZPOMÍNÁJÍ.



Mohli byste nám přiblížit váš sourozenecký příběh? Jaké vztahy mezi sebou máte?

Krista: Jsem nejstarší a mám tři sourozence: Petru, Olivii a Daniela. Narodila jsem se s úplnou hluchotou. Jakmile se rodiče dozvěděli o mé hluchotě, začali se učit znakový jazyk, abychom měli možnost se domluvit. Když mi byly 4 roky, narodila se mi mladší sestra Petra. Byla jsem nadšená, dlouho jsem se na ni těšila. Dělal jsme spolu spoustu věcí a navštěvovaly prarodiče. Jak šla léta, narodila se mi další malá sестřička, Olivia. Měly jsme docela velký věkový rozdíl, ale i tak jsem si s ní hodně hrála a starala se o ni. V roce 2010 se narodil můj malý bratr Daniel, který je jako já neslyšící. Z nějakého důvodu jsem k Danielovi cítila jiný druh pouta – z důvodu hluchoty. Když byl Daniel mladší, naučila jsem ho hodně o „světě neslyšících“, jejich kultuře a znakovém jazyce. V 11 letech jsem začala s bowlingem: jezdit na soutěže a tvrdě trénovat. Zúčastnila jsem se mnoha mezinárodních bowlingových soutěží jako členka finské národní reprezentace neslyšících. Bowling stále hraju a je to velmi důležitá součást mého života. Nadchla jsem pro něj i Daniela a bowling se stal naším společným zájmem. Jako starší sestra jsem velmi pyšná, když vidím jeho pokroky a úspěchy v tomto sportu. Dalším významným koníčkem pro mě bylo skautování v neslyšící skupině, kam jsem vzala také bratra. Dnes jsem už sama matkou a mám dcery, dvojčata. Jsou slyšící a je jim 12 let.

Petra: Když jsem přišla na svět, moje rodina už byla dvojjazyčná. Znakový jazyk jsem se naučila dřív, než jsem začala mluvit finsky. Jako malé jsme s Kristou dělaly všechno společně. Jednou z našich oblíbených činností bylo chodit ven, do lesa, plavat v jezerech a hrát si spolu.

Myslím, že jsme měly a stále máme velmi silné pouto... Když mi bylo 9 let, naše rodina se rozrostla o sестřičku Olivii. S Kristou jsme se o ni staraly a hrály si s ní celý den. A stejně jako to bylo u mě a Kristy: vazba mezi námi vznikla okamžitě. Byla jsem tak pyšná, že jsem teď také velká sestra. Měla jsem pocit, že se o maličkou sestru musím starat a být osobou, která tu pro ni bude. Je mou zářivou hvězdou na obloze. Olivia slyší, ale také se velmi brzy naučila znakový jazyk. Přišlo to přirozeně... Když mi bylo 15, narodil se Daniel. V té době už se Krista odstěhovala do vlastního bytu, ale často nás navštěvovala. Stejně jako předtím jsme byly připravené věnovat veškerou svou lásku novému bratrovi. Netrvalo dlouho a zjistili jsme, že i Daniel je neslyšící. Nebyl to pro nás v žádném případě šok. Byli jsme zvyklí používat znakový jazyk a běžný denní režim zůstal stejný.

Olivia: Vždycky se mi líbila moje role nejmladší sestry, ale pamatuji si, že jsem měla obrovskou radost, když se narodil bratr. Sestry mě toho hodně naučily o holčičích věcech, byly mi průvodkyněmi v dospívání a dávaly mi rady. Mezi mnou a Kristou je rozdíl 12 let, ale nemyslím, že by to náš vztah negativně ovlivnilo. Společně si užíváme pobyty v přírodě, a pokud chci společnost na procházky lesem, vím, že se ráda přidá. Petra neboli Mimmi, jak jí říkám, byla vždy mou největší oporou. Je to člověk, který mě zná velmi důvěrně a dává na mě pozor. Sdílíme i lásku k hudbě a hrajeme spolu na klavír. S bratrem mám tu čest být starší sestrou, což je role, kterou nezastávám pro nikoho jiného na světě. Snažila jsem se ho podporovat a být mu přítelkyní i sestrou. Mezi námi je nejmenší věkový rozdíl. Když jsme byli mladší, často jsme si spolu hráli. Také spolu rádi hrajeme na hudební nástroje.

Daniel: Od narození žiju s úplnou hluchotou a jsem uživatelem dvou kochleárních implantátů. První operaci jsem podstoupil, když mi bylo 10 měsíců, a druhou, když mi bylo 3,5 roku. Rád trávím čas se všemi sestrami, například cestování je jednou z našich nejoblíbenějších činností. Máme také letní chalupu a karavan u moře, které jsou pro naši rodinu důležitými místy... Všichni se věnujeme i hudbě: já hraju na akustickou kytaru.

Co jste se naučili od svých sourozenců a jak vám ovlivnili život?

Krista: Od Petry jsem se naučila, že i když jsem neslyšící, můžu dělat stejné věci jako slyšící lidé. Když se scházela s kamarády, vždycky mě brala s sebou. Naučila mě být sebevědomá a věřit si. Olivia mě naučila být klidná: je velmi klidná v každé situaci. Naučila mě, jak důležitá je komunikace, a že ať se stane cokoli, všechno bude vždycky v pořádku. Co se týče Daniela, myslím, že jsme si hodně podobní. Jsem docela vtipálek a on taky. Naučil mě, že i když máme špatný den, je v pořádku udělat jeden nebo dva vtipy.

Petra: Od Kristy sebevědomí. A také mě naučila vnímat svět vizuálně. Od Olivie, to je naše princezna, jsem se naučila laskavou péči a dbát na to, aby bylo všechno v pořádku – jako starší sestra. Od Daniela jsem se naučila „smát jinak“. Vy bavuje se mi vtipná vzpomínka... Když jsme se s Kristou jako malé hádaly, nikdy se mi nepodařilo mít poslední slovo a to samé se dělo i s Danielem. Jednou jsem ho hlídala, měl už večeři, ale byl ponořený do hraní s autíčky a nechtěl jít spát. Když jsem mu řekla, že je čas přestat, prostě si sundal implantáty a pokračoval ve hraní. Začala jsem znakovat a on na to zavřel oči... S Danielem jsme si hráli s obrázkovými kartičkami a procvičovali hlasové cviky z logopedie. Nejraději jsme si spolu hráli s autíčky. Když mi bylo 18 let, zamiloval si moji Mazdu a já ho brávala na projíždky. Jedna z nejlepších společných vzpomínek je před pár lety z návštěvy muzea Mazdy v Německu, kam jsme jeli podpořit Kristu na mistrovství světa v bowlingu.

Olivia: Krista mě hodně naučila o kultuře neslyšících a znakovém jazyce. I když je naše rodina dvojjazyčná, mám stále pocit, že se musím v oblasti znakového jazyka ještě hodně učit, a ona je skvělá učitelka. Díky ní je můj život mnohem bohatší, protože jsem vždy považovala za normální mít neslyšící sourozence. Navíc už od malička jezdíme na tábory a akce komunity neslyšících a nedoslýchavých po celém světě a mám na ně velmi milé



Krista a Olivia

vzpomínky, které budu vždycky opatrovat. Petra mě učila a pořád učí spoustu věcí o životě a mám pocit, že vždy byla mým bezpečným přístavem. Je to osoba, které můžu zavolat nebo říct cokoli. Daniel mě naučil být starší sestrou. Velmi jsem si užívala sledovat, jak vyrůstá, a cítím se privilegiovaná, že jsem to mohla zažít. Doufám, že jsem pro něj bezpečnou osobou, a těším se, až uvidím, jakým člověkem se v dospělosti stane. Jsem vděčná za všechny své sourozence – můj život by byl bez nich mnohem nudnější.

Daniel: Krista mě naučila spoustu věcí o kultuře a komunitě neslyšících a komunikujeme ve finském znakovém jazyce. Také mě inspirovala k tomu, abych se dal na bowling. Moje sestra Petra mě vždycky velmi podporovala stejně jako Olivia. A mám s nimi společný zájem o hudbu. Krista pro mě zase vždycky byla vzorem mezi neslyšícími.



Co si myslíte, že jste naopak vy naučili sourozence a jak jste ovlivnili jejich život?

Krista: Myslím, že jsem své sourozence naučila vnímat svět vizuálně. Ukazovat a používat výrazy znakového jazyka. Vzpomínám si, že Daniel v určité době znakový jazyk moc nepoužíval – kromě toho, když byl se mnou. Podle mě proto, že má kochleární implantáty a dobře se přizpůsobil světu slyšících. Ale pak začal hrát bowling se slyšícími i neslyšícími a já ho povzbuzovala, aby používal znakový jazyk i s „cizími lidmi“, a on se hodně zlepšil. Bylo skvělé vidět ten skok, který udělal. Také jsem je naučila být statečnými. A věřit si.

Petra: Když přemýšlím o tom, co jsem je naučila, doufám, že odpověď zní: porozumění, lásce,

ochraně a důvěře. V naší rodině je pouto mezi všemi nezrušitelné. Vždy jsem se také pro ně považovala za jakýsi vzor. Snažila jsem se jim dát vědět, že za mnou mohou kdykoli přijít, když potřebují. Vždy jsem se také věnovala hudbě. Pamatuji si, jak jsem jako dítě učila Kristu hrát jednu písničku. Dodnes ji umí zahrát, i když ji neslyší. S Olivíř jsem měla možnost sdílet hudbu jinak. Naučila jsem ji hrát na klavír a akordeon. Krista se taky zapojila, většinou cítila rytmus díky vibracím.

Olivia: Doufám, že jsem své sourozence naučila laskavosti a soucitu. Velmi si sourozenců vážím a doufám, že to vědí. Možná jsem svého bratra ovlivnila v jeho hudebních zálibách.

Daniel: Myslím, že jsem své sestry naučil trpělivosti.

Lze říct, zda mezi sourozenci zastáváte nějakou roli?

Krista: Myslím, že jsem pro všechny své sourozence vzorem ve vizuálním způsobu života. Také jim ukazuji, jak věřit v sebe sama. I když je mezi mnou a nejmladšími sourozenci věkový rozdíl, vždy jsme si byli blízcí. Můžeme si navzájem důvěřovat a spoléhat se jeden na druhého. To byla vždy síla naší rodiny.

Petra: Moje přezdívka v rodině je „Mimmi“. Vlastně to nic neznamená, ale v naší rodině se používá už od doby, kdy Olivia začala mluvit. Nevěděla, jak vyslovit jméno Petra, a začala mi říkat Mimmi. Mám dvě jména ve znakovém jazyce, jedno pro Petru a jedno pro Mimmi... Jak jsem vyrůstala, začala jsem si uvědomovat, že naše rodina je trochu jiná než ostatní, protože jsme používali znakový jazyk a protože Krista nepoužívá řeč. Pro mě to bylo normální, ale dodnes si pamatuji, jak se například moji slyšící kamarádi podívovali. Nikdy jsem tomu nevěnovala přílišnou pozornost – byl to můj normální, každodenní život. Myslím, že jako mladší sestra jsem automaticky cítila potřebu Kristu chránit. Například protože jsem věděla, že

neslyší, vždy jsem si dala záležet, aby věděla, co se děje, když jsme byly v prostředí slyšících. Ale to jsem si možná uvědomila až s přibývajícím věkem. Když bylo potřeba, tak jsem se ale i vůči ní naopak vymezovala.

Olivia: Rozhodně! Mám pocit, že jako nejmladší ze sester jsem pro ně jako miminko, ale samozřejmě je moje role jiná, když jde o mého malého bratra. Tam jsem já ta starší sestra.

Daniel: Řekl bych, že jsem v naší skupině takový benjamíněk. Moje sestry mě vždy chránily a dávaly mi pocit bezpečí.

Jak jste si vybrali svůj studijní obor a profesi? Kdo nebo co vás v tom ovlivnil?

Krista: Moje první zaměstnání bylo asistentka učitele. Práce se mi líbila, dělala jsem ve škole pro neslyšící a nedoslýchavé několik let. Mým vysněným povoláním vždy byla zdravotní sestra. Po pečlivém zvážení jsem se tedy rozhodla přihlásit na zdravotnickou školu a byla jsem přijata. Absolvovala jsem, začala pracovat v tomto oboru a moc mě to bavilo. Myslím, že péče o druhé pro mě byla vždy důležitá a toto povolání mě dělá šťastnou. Nyní pracuji jako asistentka učitele ve škole pro slyšící. Ve třídě je i jedno neslyšící dítě.

Petra: Po střední škole jsem se přihlásila na školu pro tlumočnický znakového jazyka. Byla to pro mě docela logická volba. Myslím, že kdyby nebylo Kristy, ani bych o tom nevěděla. Bylo to odvětví, které jsem už znala – jazyk, kultura... Moje profese mě velmi baví. Myslím, že všechno se vším souvisí. Podle mě jsem silná díky svým zkušenostem, svým sourozencům a rodičům. Jsem vždy připravená je bránit, chránit a být tu pro ně. Nejvíce jsem vděčná mámě a tátovi za to, že nás naučili důležité životní hodnoty. Vždycky říkali, že se k ostatním máme chovat tak, jak bychom chtěli, aby se chovali oni k nám. Napořád také budu největší fanyinkou svých sourozenců.

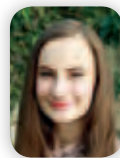
Olivia: V současné době studuji ergoterapii a v prosinci 2026 mi bude udělen bakalářský titul. Ve Finsku mi bakalářský titul umožní stát se licencovanou ergoterapeutkou a v této oblasti doufám, že budu pracovat s dětmi, které mají neuropsychiatrické potíže nebo jiné problémy, které je třeba řešit. Také se těším na pokračování ve studiu a mám zájem o magisterské studium v oboru správy sociálních a zdravotnických věd... Vždy jsem věděla, že chci dělat něco, čím pomůžu ostatním. Myslím, že je to součástí mé osobnosti a zájmů – dělat na tomto světě něco dobrého. Také jsem se při dospívání zamýšlela nad tím, zda mě zvláštní sourozenecké pouto formovalo můj pohled na svět a touhu pomáhat. Myslím, že odpověď zní ano, i když to stále vnímám jako velmi přirozenou součást sebe sama.

Daniel: Na podzim příštího roku nastupuji na střední školu. V budoucnu bych se rád stal tlumočnickem znakového jazyka.



Krista a Daniel na mistrovství neslyšících v bowlingu (2025)

*Připravila a z angličtiny přeložila
Mgr. Lucie Brandtlová,
publicistka Informačního centra
rodičů a přátel sluchově postižených
Fotografie archiv rodiny*



PÉČE O SOUROZENCE NENÍ POVINNÁ

LODEROVI JSOU OPRAVDU VELKÁ RODINA. LENKA A LIBOR MAJÍ 9 DĚTÍ! ŠEST Z NICH JSOU BIOLOGICKÉ DĚTI A TŘI PŘIJALI DO NÁHRADNÍ RODINNÉ PÉČE. NEJSTARŠÍ ELIŠKA (24) JE JIŽ DVA ROKY V DANÁ A STUDUJE ARCHITEKTURU. PETR (21) SE BRZY CHYSTÁ DO SVÉHO BYDLENÍ, VYSTUDOVAL MECHATRONIKU A BAVÍ HO PRÁCE SE DŘEVEM. NATKA (18) JE V RODINĚ V RÁMCÍ PĚSTOUNSTVÍ OD SVÝCH 10 LET A NYNÍ STUDUJE NA KADEŘNICI. MAGDALENA (16) STUDUJE FOTOGRAFII, FRANTIŠEK (16) SE VĚNUJE RYBÁŘSTVÍ. FILIP (12) JE VÁŠNIVÝM FOTBALISTOU. ANIČKA (9) MILUJE HRU NA HOUSLE A FLÉTNU. KRISTÝNKA (5 LET) PŘIŠLA DO RODINY VE SVÉM ROCE A PŮL, MILUJE HUDBU A POHYB A JE NESLYŠÍCÍ. NEJMLADŠÍ PAVLÍNKÁ (16 MĚSÍCŮ) JE V RODINĚ TEPRVE PŘES PŮL ROKU. V ROZHOVORU S LENKOU JSME MLUVILY O TOM, ŽE SOUROZENCI VELMI POMOHLI S ROZVOJEM A ADAPTACÍ NESLYŠÍCÍ KRISTÝNCE I DALŠÍM NOVĚ PŘÍCHOZÍM DĚTEM. MANŽELÉ OD POČÁTKU DĚTEM ZDŮRAŽŇUJÍ, ŽE POMÁHAT MOHOU, POKUD CHTĚJÍ, PÉČE O SOUROZENCE VŠAK NENÍ POVINNÁ.

Plánovali jste s manželem velkou rodinu?

Ano. Měli jsme po čtyřech dětech pocit, že ještě máme nějakou kapacitu na péči o další děti. Impulzem pro nás byly zkušenosti z práce v chráněném bydlení. Bylo tam spoustu mladých dospělých, kteří vyšli z dětských domovů a i v tomto věku strašně toužili po rodině. Začali jsme přemýšlet, jak to udělat, aby takových dospělých bylo méně. A dávalo nám smysl vzít si dítě do rodiny. Věřili jsme, že by na tom tito mladí dospělí byli líp, kdyby měli lepší a podnětnější rodinné prostředí a zázemí. Před 12 lety jsme proto prošli kurzem pěstounské přípravy a od té doby se to rozjelo.

Jaká byla vaše první pěstounská zkušenost?

Náročná. Dostali jsme holčičku Věrku, která už s námi v rodině není, protože se u ní projevovaly těžké poruchy chování a nebylo možné to dál zvládat. Přesto u nás byla deset let. Nyní je

ve výchovném ústavu. Jsme s ní nadále v kontaktu, ale je to komplikovanější. Neřekli jsme si ale, že to nezkusíme znovu. Ani nevím proč. Není to o tom, že v pěstounství vždy dovedete dítě do dospělosti a vyléčíte všechna jeho zranění a handicap, které má. Věřím, že každý měsíc a každý rok, který dítě prožije v rodině, má pro něj velký význam. V dospělosti má zkušenost s rodinou a může jí aplikovat.

Jaké další děti přišly do rodiny?

Po Věrce se nám narodily další dvě děti, pak jsme přijali do pěstounství dva sourozence. Dostali se k nám neobvyklou cestou. Můj pěstounský bratr, kterého moji rodiče přijali, když už jsem byla dospělá, se na mě obrátil s tím, že jeho synovec a neteř jsou v dětském domově a zda bychom si je třeba někdy nevzali na návštěvu. Z toho „někdy na návštěvu“ se stalo, že jsme je přijali do pěstounství. Natka s námi doposud žije a její brácha se vrátil k biologické mamě, která se hodně snažila a dala se „dohromady“, takže byl návrat možný. A pak přišla Kristýnka!

Jak jste se s Kristýnkou seznámili?

Narazila jsem na sbírku na sluchadla pro holčičku se sluchovým postižením. Uváděl se tam i její příběh – že je v přechodné pěstounské péči a nedaří se pro ni najít rodina. Začala jsem se po tom pít, kontaktovala jsem magistrát a OSPOD. Naším dětem přišlo divné, že by nikdo nechtěl neslyšící dítě. Proč? Přestože jsme neměli žádné zkušenosti s neslyšícími, měla jsem pocit, že bychom to



zvládli. Seznámili jsme se, zjistila jsem si spoustu informací. Pomohlo mi, že jsem vystudovaná speciální pedagožka, takže jsem si říkala, že bychom mohli mít kompetence Kristýnce pomoci. Manželova sestra učí přes dvacet let ve škole pro děti se sluchovým postižením a podpořila nás, abychom do toho šli.

Jaké byly okolnosti zahájení pěstounství?

Silným argumentem bylo i to, že pojišťovna by Kristýnce neuhradila kochleární implantaci, pokud by se pro ni nešla rodina! Zdůvodňovali to tím, že operace stojí velkou částku a nemají zaručeno, že s dítětem bude následně pracováno k jeho rozvoji. Byli jsme z toho společně s přechodnou pěstounkou jako opáření, že je něco takového vůbec možné. I díky tomu se k nám Kristýnka dostala hodně rychle. Měla už termíny na implantaci podmíněné nalezením trvalé rodiny. Děti se na ni moc těšily, neměly problém se učit znaky a další komunikační cesty.

Jaké byly první společné dny s Kristýnkou?

Byl to fičák (*smích*). Navázat se na dítě, které se na nikoho neváže a nemá nastavenou skoro žádnou komunikaci. Přechodní pěstouni o ni pečovali skvěle, ale objevení sluchové vady byl pro ně velký šok a nepodařilo se jim začít znakovat. Než si stačili vyhledat informace, Kristýnka se uzavřela do své bubliny. Nedívala se na lidi, neměla ráda fyzický kontakt a potřebovala teprve zjistit, že lidi jsou i k něčemu jinému než zajišťování jídla. Dva měsíce jsme se seznamovali, měsíc ji měli doma a už šla na implantaci. Začínali jsme s pomocnými fotkami. Prvním cílem bylo vůbec se dostat do jejího zorného pole. Prostřednictvím fotek pochopila, že se nedějí věci jen tak nahodile, ale lze něco očekávat a domlouvat se o tom, co bude. Začala na fotky hezky reagovat a zvedat oči. Zkontrolovala si člověka, který šel kolem. Dobře reagovala i na naše děti – byla hodně maličká a sourozenci z ní byli unešení, běhali kolem ní a snad jim ani nevadilo, že se s ní zatím nedá moc komunikovat. Sourozenci pro ni měli ve vývoji velký význam. Pestrý pohyb dětí kolem se jí moc líbil, zaujal ji a začala sledovat, co se vlastně děje...

Jak se s novým prostředím vyrovnávala Kristýnka?

Hodně využívala čich a zaujaly ji nalakované nehty – tak jsem si je kvůli ní lakovala, v létě jsem chodila bosa a ona je sledovala, čímž jsem zaujala její zrakovou pozornost. Zpočátku měla silné záchvaty vzteku, ale jsem přesvědčená, že to bylo neschopností se dorozumět. Jak měla reagovat, když něco potřebovala a vůbec nevěděla, jak to sdělit? Četnost záchvatů z několikadenní frekvence slábla na týdenní a nyní už se téměř neobjevují.

Jak rozeznáváte, kdy už by péče sourozenců o Kristýnku nebo o jakékoliv nově příchozí dítě mohla být přílišnou zátěží?

Snažíme se to brát tak, že naše děti si nepořídily děti, a proto není jejich povinností je hlídat nebo se o ně starat. Na to od začátku dbáme. Kolikrát ale chtějí pomáhat,



vycítí, že je to v některých případech nezbytné. Vnímají, když jsem unavená a je to pro ně těžké, ale vždy říkám, že ony za to nemůžou, nezpůsobily to, není to jejich vina. I když jsme spolurozhodovali, tak je zodpovědnost na nás dospělých, a tudíž oni si můžou klidně odjet s kamarády na výlet.

Kde čerpáte energii na výchovu tolika dětí?

Sama nevím (*smích*). Myslím si, že mě vždycky hodně povzbudí pokroky dětí. To jsou momenty, kdy si říkáte: má to opravdu obrovskou cenu. Tyto momenty dobíjí baterky. Zároveň je péče samozřejmě kolikrát náročná. Kristýnka si třeba ze začátku sundávala a zahazovala implantáty, které jsme pořád dokola hledali (*smích*). Pak ale přišlo něco, kdy se ostatní těžké chvíle vytratily. Vzpomínám například, když Kristýnka poprvé udělala znak *máma*. Do té doby

jsem měla pochyby, zda znakování vůbec půjde... V Tamtamu jsme se učili znaky, pomáhala nám také aplikace. Děti se učily znaky hrozně rychle a bavilo je to. Starší vedli mladší. Nejděle to trvalo manželovi, který měl dlouho dojem, že je to jen nějaké máchání rukama. Náhodou se pak ocitl na bohoslužbě tlumočené do znakového jazyka, což na něj udělalo velký dojem. Přišel s tím, že se moc omlouvá, že to doteď nechápal a začal se snažit znaky také naučit. Kristýnka a manžel si některé znaky společně vytvořili a když manžel zaznakuje nějak jinak, Kristýnka se směje, přijde jí to hrozně vtipné a opravuje ho.

V jakých situacích znakujete?

Kristýnka má strach z doktorů. Na kontrolách nebo i v dalších stresových situacích jakoby vypne sluch, přestože má implantáty (nebo si je sundá). Vnímá ale, když na ni znakuju a odpovídá mi slovně. Ze začátku na ni ani nemělo cenu mluvit, ale sledovala mě neustále po očku, takže jsem na ni znakovala, že jsem tady pro ni, jestli ji něco bolí nebo že ji pomazlím atp. Velmi ráda plave, takže když jsme ve vodě, také na sebe znakujeme. Je důležité mít v každé situaci nějaký komunikační drát.

Jaké služby Tamtamu jste využili?

Ranou péčí budeme aktuálně ukončovat, Kristýnce už bude na podzim 6 let. Byli jsme několikrát na kurzu znakového jazyka a na pobytu pro rodiny dokonce dvakrát. Nejprve jsem jela já a několik dětí. Příště po manželově „osvěcení“ se chtěl přidat manžel. Na pobytu ho hodně oslovil pan Pavel Kučera, který je sám neslyšící (pedagog, tlumočník, lektor ZJ, autor pohádek a herec). Navštívil nás následně i doma a udělali jsme si skupinku s dětmi ze spřátelených rodin, na které jsme se učili znaky, aby Kristýnce děti lépe rozuměly.

Na podzim jsme také začali využívat službu SAS. Zajímavé je, že poradkyně rané péče znala Kristýnku ještě dříve než my – dojížděla za ní už k přechodným pěstounům, takže ji provází skoro od narození.

Jaké jsou vztahy mezi vašimi dětmi?

Řekla bych, že mají pěkné vztahy. Děti přijaté jsou výchovně náročné, prošly si různými traumaty a složitostmi, nejsou to běžné sourozenecké vztahy. Dvě děti prošly na čas naší rodinou a ze závažných důvodů musely odejít. Jsou to nestandardně zatěžující situace a ne vždy vztahy probíhaly dobře: děti potřebovaly hodně opečovat, podpořit. Myslím si, že to naše biologické děti zformovalo a jsou všechny na svůj věk mnohem emočně a sociálně vyspělejší, citlivé, vnímavé k potřebám druhých. Vždycky je období, kdy se některé děti dohadují víc a s věkem se to zase změní. Dokážou se ale o sebe postarat, pomoci si, podpořit se. Vždycky se to ukáže, když jsem třeba s některým dítětem v nemocnici a ostatní zůstanou doma jen s tátou, jsou schopni fungovat úplně skvěle – takže je mi jasné, že se opravdu mají moc rádi. Samozřejmě se také objevují období žárlivosti, boje o pozornost – ale bylo by spíš divné, kdyby se to nedělo.

Jak se vztahy dětí vyvíjejí?

Snažíme se komunikovat partnersky, nastavit si společná pravidla přijatelná pro všechny. S přijímanými dětmi je to dost jiné. Zpočátku vždy potřebují velké množství pozornosti jen pro sebe, ostatní děti to nějakou dobu respektují, ale jsou to jen děti a chtějí rodiče i pro sebe. Nastávají období, kdy na sebe žárlí. Ještě náročnější je to v tom, když přijaté děti nedodržují pravidla, ubližují – je to dáno jejich traumatem a jiným vnímáním světa – ale nejde to do nekonečna omlouvat, a chtějí, aby to děti pochopily a nezlobily se (když jsou třeba pokousané, mají zničené věci nebo slyší nadávky na rodiče). Není správné zachraňovat cizí zraněné děti na úkor svých vlastních... Děti vždy milují, když mají svůj čas s rodičem jenom oni – jedno dítě na jednoho rodiče. Není to o množství času, ale o intenzitě.

Jak jste se rozhodli pro adopci Kristýnky?

Kristýnka nemá sice žádné kontakty s biologickými rodiči, ale po asi dvou letech jsem začala uvažovat o tom, že někdy si biologičtí rodiče požádají o vrácení dětí do péče. Měla jsem silný vnitřní pocit, že je Kristýnka už „moje“ dítě a že ve vztahu k ní nejsem jen pěstoun. Nebyla bych už schopná ji tzv. „dát zpátky“. Proto jsme požádali o svěřeni do adopce, se kterou dala souhlas i biologická matka.

Ovlivnila adopce Kristýnky nějak dynamiku mezi sourozenci?

Myslím, že asi ne. Natka k nám přišla v 10 letech a kontext byl jiný. Má kontakt s biologickou rodinou. Měla sice období, že by se ráda jmenovala jako my, což ale v pěstounství není možné, ale myslím, že je s tím v pohodě. A Pavlínce je rok, takže tomu ještě nerozumí. Nikdo z dětí nebyl proti adopci, mají Kristýnku rádi. Zároveň má Kristýnka 9 biologických sourozenců, z nichž část žije v dětském domově. Před časem naši kamarádi přijali do pěstounské péče Kristýnky nejmladší biologickou sestru a od té doby se společně intenzivně vídají. Je zajímavé, že mají společné nejen vzhledové rysy, ale i gesta a zvukové projevy, přestože se předtím neznaly. Mají se velmi rádi.

*Připravila Mgr. Lucie Brandtlová,
publicistka Informačního centra
rodičů a přátel sluchově postižených
Fotografie archiv rodiny*



SNAŽÍME SE ZMAPOVAT SITUACI RODINY A NASTAVIT SLUŽBU NA MÍRU



VE FAKULTNÍ NEMOCNICI OSTRAVA (FNO) FUNGUJE JIŽ NĚKOLIK LET MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM PEČUJÍCÍ O DUŠEVNÍ ZDRAVÍ DĚTÍ A DOSPÍVAJÍCÍCH. S JAKÝM CÍLEM VZNIKL A CO KLIENTŮM NABÍZÍ, NÁM PŘIBLÍŽILA VEDOUcí SOCIÁLNÍ ČÁSTI CENTRA DUŠEVNÍHO ZDRAVÍ BC. ADÉLA KRAMNÁ.

Paní Kramná, kdy a proč vznikl váš tým, komu pomáhá a jaké profese jsou jeho součástí?

Multidisciplinární tým pro děti a adolescenty vznikl ve Fakultní nemocnici Ostrava 1. ledna 2021 v rámci projektu Ministerstva zdravotnictví. Jednalo se o jedno ze tří pilotních dětských center duševního zdraví v ČR. Tým se skládá z dětských psychiatrů, psychologů, zdravotních sester, sociálních pracovníků, speciálních pedagogů a rodinného terapeuta.

Cílem naší služby je, aby dítě vyrůstalo v rodině, ve které se cítí spokojené a prospívá. Rodina je motivována k uzdravení a stabilizaci situace, přijímá dítě takové, jaké je, a zná a umí využít možnosti podpory dítěte v rodině i v jejím blízkém okolí. Nabízíme ambulantní a terénní služby v rámci ORP Ostrava. Od 1. ledna 2026 používáme nový název Centrum duševního zdraví pro děti a adolescenty Fakultní nemocnice Ostrava (dále CDZ).

Jak si můžeme představit vašeho typického klienta, jeho situaci a potřeby?

Nemáme asi úplně typického klienta. Každé dítě a jeho rodina jsou jiní. Pravidlem pro přijetí je, že rodina má potřebu využít naší péče alespoň ve třech oblastech, například sociální, školní a zdravotní. To znamená, že dítě třeba selhává ve škole, objevují se problémy doma a je potřebná péče psychologa. Každé dítě přijaté do CDZ pak vyšetří dětský psychiatr. Snažíme se vždy zmapovat celkovou situaci rodiny a nastavit službu přímo na míru. Jedná se často o stabilizaci situace například ve škole. Je potřeba zdůraznit, že nejsme zkratka k psychiatrovi ani psychologovi.



Primář a vedoucí CDZ Jan Uhlíř



Nový psychiatrický pavilon

Pracujete jen s dětmi „s problémy“, nebo také s jejich sourozenci či celou rodinou?

Vždy se snažíme pracovat s celým rodinným systémem. Pokud je u dítěte nějaká potřeba, je důležité, aby na to reagovali i jeho nejbližší, samo dítě systém v rodině nezmění.

Řídíte se nějakou konkrétní metodikou? Probíhají setkání celého týmu s klientem a rodinou?

Často využíváme rodinnou terapii a nyní máme možnost se i více věnovat výchovnému poradenství, když jsme s kolegy prošli školením pozitivního rodičovství Triple-P. Okolo každé rodiny se utvoří takzvaný minitým, který se dle potřeby schází a nastavuje další kroky spolupráce. Rodina je do procesu vždy zapojena a kroky jsou s ní konzultovány. Rodinu jsme také schopni podpořit i doprovodem v terénu na různých setkáních a jednáních, například na případových konferencích OSPOD nebo výchovné komise ve škole.

Jaké problémy dětí v poslední době často v týmu řešíte?

Hodně se řeší problémy ve škole. Máme štěstí, že ostravské školy jsou otevřené spolupráci s námi. Také je navázaná pěkná spolupráce se školskými poradenskými zařízeními. Pak můžeme jednat na partnerské úrovni. Hledáme společně cesty, jak naplnit potřeby konkrétního dítěte a jeho rodiny.

Jak mají rodiče poznat, že už je třeba pro dítě vyhledat odbornou pomoc, že to nezvládnou sami? Čeho v chování dětí by si měli všimnout? Existují nějaké typické projevy?

Typické projevy asi není možné pojmenovat, je dobré, když rodič s dítětem komunikuje a sleduje jeho chování

a je v kontaktu se školou. Pokud se něco začne dít a dítě se například uzavírá do sebe, existuje v Ostravě bohatá síť sociálních služeb. Na většině ostravských škol fungují plně vybavená školská poradenská pracoviště a také je na místě stav dítěte konzultovat s pediatrem. My jako Centrum duševního zdraví bychom neměli být první v řadě, kam se rodič obrátí, nechceme děti zbytečně psychiatrizovat.

Obracejí se na vás někdy také děti samy, nebo učitelé či jiní dospělí než rodiče?

Děti samy se na nás neobracejí, potřebujeme ke spolupráci celou rodinu. Učitelé, sociální pracovníci nás kontaktují a konzultují anonymně. Na různých setkáních propagujeme možnost nám zavolat a prokonzultovat konkrétní situaci s cílem společně najít nejvhodnější řešení pro dítě a jeho rodinu.

Jak konkrétně může probíhat spolupráce s rodinou? Jak se ošetřuje, aby byla zachována důvěra dítěte k odborníkům, ale zároveň byla rodina přizvána do péče?

Rodina má vždy svého klíčového sociálního pracovníka, na kterého se může obracet a který péči koordinuje. Od začátku spolupráce komunikujeme s rodinou, že informace si v týmu předáváme. Je-li dítěti v rámci péče CDZ poskytována individuální terapie, jsou zachovány podmínky terapeutického vztahu. Zároveň pokud dítě sdílí informace, které jsou důležité pro celý rodinný systém, je s dítětem komunikováno vzájemné sdílení. Klíčový sociální pracovník průběžně vyhodnocuje spolupráci s rodinou na základě stanovených cílů.

Spolupracuje Centrum duševního zdraví s nějakými organizacemi z oblasti pedagogické, sociální, případně zdravotní? Jakou podobu má tato spolupráce?

Ano, snažíme se spolupracovat se všemi organizacemi v síti. Jsme otevření různým setkáním, konferencím i přednáškám. Účastníme se komunitního plánování města Ostravy. Chodíme na případové konference OSPOD. Pořádáme i případová setkání u nás. Jsme v komunikaci se školami a školními poradenskými zařízeními, dále



s pediatry, psychiatry i psychology. Snažíme se propojovat s aktéry sítě okolo dítěte. Naši speciální pedagogové komunikují se školami, jezdí do škol se podívat na dítě a pomáhají školám nastavit podpůrná opatření nebo komunikují se školskými poradenskými zařízeními ohledně jiných možností nastavení vzdělávání.

Jak jsou vymezené kompetence jednotlivých profesí týmu a ve kterých situacích se mohou prolínat? Kdo tým koordinuje?

Kompetence jednotlivých profesí jsme si museli ujasnit už na začátku fungování týmu. Je pravda, že mnohé profese se nám v určitých momentech prolínají a dnes už jsme schopni to vzájemně komunikovat a dohromady spolupracovat. Nemáme koordinátora týmu, máme vedoucího celého CDZ, kterým je primář Jan Uhlíř. Vedoucí sociální části CDZ jsem já.

Chybí vám v systému péče o tyto rodiny něco – v legislativě, ve vybavení nemocnice apod.?

Hodně mluvíme o tom, aby naše služba nebyla první v řadě, na kterou se rodina obrátí. V Ostravě máme širokou síť služeb pro děti a vždy je dobré začít nižší mírou podpory, a pokud to nefunguje, propracovávat se výše. Jsme otevření i konzultacím pro další aktéry sítě, kdy se s námi mohou poradit, kam rodinu směřovat. Co nám chybí, jsou služby zabývající se výchovným poradenstvím a podporou rodičovských kompetencí. I proto jsme u nás zavedli program pozitivního rodičovství Triple-P, kdy se k nám mohou hlásit rodiče z řad široké veřejnosti. Máme nyní dva programy pro děti ve věku 2 až 12 let a program pro adolescenty.



*Připravila Lucie Křesťanová,
šéfredaktorka magazínu Dětský sluch
Fotografie archiv CDZ*



NĚKDY RIVALOVÉ, JINDY NEJVĚTŠÍ OPORA

SOUROZENECKÉ VZTAHY OČIMA RODIČŮ

Sourozenecké vztahy bývají plné lásky, rivality, podpory i drobných každodenních střetů. V rodinách, kde vyrůstá dítě se sluchovým či jiným postižením, se k tomu navíc přidávají další témata – větší potřeba péče pro jedno z nich, trpělivosti, komunikace i hledání rovnováhy mezi potřebami všech dětí. Zeptali jsme se rodičů, jak jejich děti vztahy mezi sourozenci prožívají, co je pro rodinu náročné a co jim naopak pomáhá držet pohromadě.

„*Tom a Jerry*“, popsala s nadsázkou jedna z maminek vztah mezi svými dětmi. „*Všichni se milují a nemůžou bez sebe dlouhodobě být, ale spolu taky dlouho ne*“, dodala se smajlíkem. A právě podobné odpovědi se v anketě opakovaly často. Rodiče mluvili o běžných sourozeneckých konfliktech, poštechování i hádkách, ale zároveň o silném poutu, vzájemné podpoře a ochranném přístup. Mnoho rodičů popisovalo, že děti své sourozence s postižením vnímají přirozeně. „*Bere to jako její součást*“, napsala jedna z rodin o zdravém starším sourozenci. Jiná zase popsala, že tři starší sestřičky chodí za svým nejmladším bráškou, který má sluchové postižení, „*s každým trápením a bolístkou, protože je umí moc rychle, bezky i beze slov utěšit*.“

Velkým tématem byla komunikace. Některé rodiny přiznaly, že právě sluchové postižení vztahy mezi sourozenci výrazně ovlivňuje. „*Nerozumí si komunikačně díky sluchovému postižení. Není to tak snadné*“, popsal jeden z respondentů. Jinde ale rodiče vnímali, že zkušenost se sourozencem se sluchovým postižením děti učí větší trpělivosti, respektu i empatii vůči ostatním lidem.

„*Myslím, že bo to hodně učí trpělivosti, porozumění a respektu, který využívá i ve svých ostatních vztazích*“, napsal rodič chlapce, jehož starší sestra má sluchové postižení.

ČAS NA VŠECHNY A NA VŠECHNO

Rodiče zároveň často řeší otázku pozornosti a spravedlivého rozdělení času mezi děti. Mnozí otevřeně přiznávali, že dítě se sluchovým postižením někdy potřebuje více péče – kvůli terapiím, logopedii, domácí přípravě nebo náročnější komunikaci. O to důležitější je podle nich hledat chvíle, kdy mohou být s každým dítětem zvlášť. „*Snažíme se trávit čas i jen se starší dcerou. Být tu pro ni*“, napsala jedna z maminek, jejíž mladší dcera má kochleární implantát. Přiznává ale i těžké chvíle: „*Myslí si, že máme mladší radši, protože je neslyšící*.“

Podobné pocity se objevovaly ve více odpovědích. Rodiče se shodují, že sladit péči o všechny děti bývá někdy velmi náročné – zvlášť vedle práce, školy, terapií nebo pobytů v nemocnici. „*Náročné je to pořád. Vybážit péči pro oba sourozence*“, zaznělo v jedné z odpovědí.



Přesto rodiče často mluvili o tom, že právě společné zvládnutí obtížných situací děti spojuje. Některé děti se učí znakový jazyk, jiné pomáhají sourozencům orientovat se ve světě slyšících. „*On jí zase pomáhá tlumočit a zprostředkovávat svět okolo*“, popsala jedna rodina vztah svého syna a dcery se sluchovým postižením.

Velkým tématem ankety byla také trpělivost. Nejen vůči dítěti s postižením, ale i vůči sobě navzájem. „*Nenadržovat a moc nezasahovat*“, napsala jedna respondentka stručný recept na podporu dobrých vztahů mezi dětmi. Jiná rodina se snaží hodně mluvit, vysvětlovat a hledat společná řešení. „*Popsat perspektivu každé strany. Zamyslet se nad prevencí do budoucna a společně rozhodnout, co doma zavedeme, aby se to neopakovalo*.“

Z odpovědí bylo cítit ještě něco dalšího – velkou únavu rodičů, ale i snahu nepodlehnout pocitu selhání. „*Všichni máme pocit, že chtějí pozornost jen pro sebe*“, napsala jedna maminka se smajlíkem i nadsázkou. Jiní rodiče zase připomínali, že sourozenecké vztahy nejsou jednoduché v žádné rodině – diagnóza je jen jednou z mnoha okolností, které je ovlivňují.

A jaký vzkaz posílají ostatním rodičům? Například: „*Být oporou obou. Snažit se to vyrovnávat, i když je to velice náročné*.“ Nebo doporučení: „*Neberte vlastní ani jejich chyby jako selhání, ale jako možnost růstu*.“ Možná nejvýstižněji to shrnula jedna rodina slovy: „*Všechno se dá vyřešit a láska, trpělivost a čas hodně pomáhají*.“

Připravila Mgr. Radana Ardelťová,
koordinátorka komunikace CDS Tamtam
Fotografie Canva.com



MALOVÁNÍ MI DÁVÁ SMYSL

PANÍ BOHDANU POCHOPOVOU Z OLOMOUCE JSME V NAŠEM MAGAZÍNU POPRVÉ PŘEDSTAVOVALI PŘED 19 LETY. TEHDY COBY MLADÁ NESLYŠÍCÍ MAMINKA STÁLA NA ZAČÁTKU PÉČE O SVÉ DVĚ DĚTI – STARŠÍHO PĚTU A MLADŠÍ LEONKU. DNES JSOU Z OBOU DOSPĚLÍ LIDÉ, ALE LEA POTŘEBUJE STÁLOU ASISTENCI A PRAVIDELNÉ REHABILITACE DODNES. NARODILA SE TOTIŽ S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU A POHYBUJE SE JEN S POMOCÍ VOZÍKU. JAKÁ JE SITUACE RODINY NYNÍ? BOHDANA PŘIPOUŠTÍ, ŽE JI OBČAS TRÁPÍ OBAVY Z BUDOUCNOSTI. KDO SE POSTARÁ O LEU, AŽ JEJÍ MÁMĚ DOJDOU SÍLY? VELKOU DÁVKU ENERGIE DOKÁŽE BOHDANĚ DODAT JEJÍ SESTRA – POVÍDÁNÍ S NÍ JÍ VŽDY POMŮŽE. S LEONKOU A BOHDANOU JSME SI VYPRÁVĚLY O DĚTSTVÍ, SÍLE SOUROZENECKÝCH VZTAHŮ A LÁSCĚ K MALOVÁNÍ.

Paní Pochopová, jak vzpomínáte na dětství? Na rodiče, školu pro neslyšící, na komunikaci doma?

Moje dětství bylo celkově krásné, ale i smutné. Na mateřskou školu a začátek základní školy pro žáky se zbytky sluchu na Svatém Kopečku si pamatuji málo. Od školky až do 5. třídy jsem bydlela na internátě a domů jezdila jen na víkendy a svátky. Jako malá jsem ve školce plakala, nechtělo se mi tam, ale později už to bylo jiné. Měla jsem kamarádky, se kterými jsem znakovala, užily jsme si spoustu legrace a už jsem se netrápila. Jsem neslyšící, dříve jsem nosila dvě sluchadla, teď už nosím hlavně jedno. V 5. třídě jsme se přestěhovali do bytu v Olomouci a od té doby jsme do školy spolu s mladší sestrou denně dojížděly MHD. Moje máma vybojovala, abychom mohly být doma. Hodně o nás pečovala, hlavně co se týče mluvení. Neustále mě opravovala v gramatice a slovech, i když jsem jí jen něco běžně vyprávěla. Tehdy mě to otravovalo, ale dnes jsem jí za to vděčná. Od třídní učitelky jsem se dozvěděla, že mám velkou sluchovou ztrátu, a přitom mluvím nejlépe. Je důležité se dětem v raném věku věnovat – mluvit, znakovat a vše vysvětlovat. Rodiče musí spolupracovat s logopedem a naučit se znakový jazyk.

Jak jste komunikovala na základní a střední škole? Měla jste s někým problémy?

Jako malá jsem měla problém s vychovatelkou, která neuměla znakovat. Nerozuměly jsme si a ona mě zbytečně trestala i za věci, které jsem neudělala. Za komunismu se nesmělo znakovat, dnes už je to jiné, ale snaha mluvit a odezírat je stále důležitá. Po základní škole jsem šla na pětileté studium oděvní školy v Kremnici na Slovensku. Později tam nastoupila i moje sestra. Velký výběr škol tehdy nebyl – buď Kremnica, nebo gymnázium v Praze.

Jaký vztah jste měly se sestrou jako děti? Držely jste při sobě?

Se sestrou máme krásný vztah. Jako malé jsme se občas praly (*smích*), což je normální. Podnikáme spolu různé výlety, túry, dámské jízdy, chodíme do klubu neslyšících nebo lyžujeme. Jako studentky jsme spolu hrály volejbal za Olomouc – jezdily jsme na turnaje neslyšících po České republice i do tehdejší NDR. Dříve jsme hrály i házenou a s partou chodily na diskotéky pro slyšící.



Byli na vás rodiče přísní? Jakou jste měly výchovu?

Rodiče nás vychovali dobře a máme se rádi. Pomáhali nám hlídat vnoučata, komunikovali s nimi a dodnes pořádáme společné oslavy. Nyní jezdím k rodičům s dcerou Leonkou. Lea je dospělá, ale je na vozíku a nechodí, i když mluví. Dělam jí asistentku, což je pro mě velká fyzická zátěž, zejména když chce k našim na víkend nebo na prázdniny.

Vídáte sestru pravidelně i nyní, v dospělosti?

Když byly děti malé, jezdili jsme i s našimi rodinami společně k moři, hlavně do Chorvatska. Postupem času se to změnilo. Sestra a její rodina jsou velmi aktivní, chtějí u moře podnikat túry a poznávat okolí. My to měli jinak – potřebovali jsme být hlavně u vody. Leonce pohyb ve vodě pomáhá, je tam aktivnější než na túrách, kde seděla v kočárku a později na vozíku.

Je podle vás sourozenecký vztah důležitý? V čem?

Sourozenecký vztah je velmi důležitý. Když je mi smutno, obracím se na sestru, povídáme si a ona mi pomáhá. Díky tomu se zase těším na další akce a mám chuť do života.

Mezi vašimi dětmi, Petrem a Leou, není až tak velký věkový rozdíl. Rozuměli si jako děti?

Syn Petr je o necelé čtyři roky starší než Leonka. Mají spolu krásný vztah, Petr jí pomáhá, povídají si, zpívají spolu.

Vzpomínám si, jak se na základní škole styděl s námi chodit. Šel třeba pět metrů před námi a dělal, že k nám nepatří (*úsměv*). Jsme „jiná“ rodina – já neslyšící, dcera na vozíku s DMO a táta nedoslýchavý. On sám je zdravý.

Leončin zdravotní stav vyžadoval od narození hodně péče. Jak se vám dařilo rozdělovat pozornost a čas mezi obě děti, aby se Petr necítil odstrčený?

Když se Leonka narodila předčasně v 7. měsíci, nečekala jsem, že to bude tolik práce. Buzení každé dvě hodiny na odsávání mléka, krmení lahvičkou, učení sání z prsu, cvičení motoriky rtů a jazyka před jídlem. K tomu 4x denně Vojtova metoda, cvičení očí kvůli šilhání, rozvoj jemné motoriky s Tamtmem, masáže, raná péče, každoroční lázně na 4 týdny, hipoterapie, canisterapie, Watsu, neurorehabilitace aj. Také vyřizování pomůcek přes nadace, návštěvy lékařů, operace. Synovi jsem se nemohla věnovat naplno. Cítil se odstrčený, ale časem pochopil, že Leonka vyžaduje více péče. Byl u všeho, i u toho, jak Leonka při cvičení Vojtovy metody plakala tak, že to slyšel celý panelák.

Pomáhal vám někdo?

Pomáhali nám všichni – manžel, syn, rodiče, ale i raná péče, asistentky, kamarádky. Jsem za to moc vděčná. Lea byla do 7 let klientkou rané péče Tamtamu v Olomouci a rok využívala ranou péči jiné organizace, nosila okluzor. Po Tamtamu nastoupila do organizace Maltéžské pomoci, kde byla až do 9. třídy. Nyní využívá služeb SPOLU Olomouc – sociální rehabilitaci a osobní asistenci.

Co byste vy a Leonka nyní nejvíce potřebovaly?

Potřebovala bych vědět, co bude s Leonkou dál, až my už nebudeme mít dost sil. Jestli o ni bude dobře postaráno a zda bude finančně zabezpečena. Všechno je to nesmírně nákladné, péče o ni dosud stála miliony korun.

Kde sháníte peníze na léčbu, rehabilitace a pomůcky? Jaké finanční zdroje využíváte?

Na pomůcky, neurorehabilitace, Klim Therapy (*neurorehabilitační program pro děti i dospělé s pohybovým handicapem vyvinutý v Sanatoriích Klimkovice – pozn. redakce*) a jiné jsme sháněli finance přes různé nadace, na charitativním Kabelkovém veletrhu, od lidí z dražby obrazů na koncertě Bounty Rock Café. Leonka má vystavené svoje obrazy i v kavárně Jazz Tibet Clubu a Šoty rock clubu v Litovli aj. Přes pojišťovnu má většinou

hrazené lázně. Příspěvek na stropní zvedák do koupelen i na auto je na žádost od sociálky a zbytek je od nadací a částečně i ze svého. Nyní zkoušíme získat finanční pomoc přes Donio – na několik dalších pomůcek, rehabilitace i na asistence. Leonka hlavně nyní potřebuje mechanický vozík, ten, co má, je již špatný.

Děkuji paní Bohdaně za rozhovor a předávám slovo Leoně. Na sociálních sítích jsem objevila její vášň pro malování i rockovou hudbu. Oba zájmy se jí daří propojovat i tak, aby pomáhaly...

Nedávno se na jednom koncertě dražil váš obraz. Prozradíte mi o tom něco?

Ano, byl to obraz se slunečnicí. Malovala jsem ho na podzim roku 2025. Měla jsem jako podklad černou barvu, na kterou jsem postupně lila žlutou, hnědou, oranžovou a zelenou. Z této kombinace potom vznikla slunečnice. Obraz se dražil na koncertě kapely Eagle Eye. S kapelou už se známe delší dobu, a tak jsme se domluvili, že by se jeden z mých obrazů mohl vydražit na jejich koncertě. Za tuto jejich pomoc jsem ráda.

Jakou technikou malujete? Říkala jste, že barvy lijete? Vysvětlíte mi to?

Ano. V poslední době používám techniku lití barev na plátno. Do barev foukám brčkem, anebo hýbu s celým obrazem ze strany na stranu, aby se barvy rozlily. Někdy se snažím obraz trochu změnit, a proto přidávám do barev sušené květy. K malování používám akrylové barvy, nejvíce bílou, modrou, růžovou a červenou. Záleží na náladě a ročním období, podle toho vybírám tmavé nebo světlé barvy.

Kde jste se učila malovat?

V podstatě nikde. Naučila jsem se malovat sama.

Jakou školu jste navštěvovala? Líbilo se vám tam?

Navštěvovala jsem více škol, ale chtěla bych vyzdvihnout tu poslední – Střední školu pro sluchově postižené na ulici Kosmonautů v Olomouci. Vzpomínám na ni jen v dobrém. Pomohla mi posunout se dál ve chvíli, kdy jsem nevěděla, kudy kam.

Jaké profesi byste se ráda v budoucnu věnovala?

Už nějakou dobu se věnuji malování a v posledních dvou letech jsem začala své obrazy i vystavovat. Malování mi



dává smysl a chtěla bych v něm pokračovat. Dostala jsem také nabídku přednášet na univerzitě o svých životních zkušenostech se zdravotním znevýhodněním. Byla to pro mě příjemná zkušenost. Kdyby se naskytla možnost přednášet častěji, byla bych za to ráda, ale netlačím na pilu.

Jaké máte další koníčky?

Co vás baví?

Kromě malování mě baví chodit na procházky do přírody, nebo i do města. Také ráda navštěvuji koncerty rockových kapel.



komunikaci směrem k rodičům. I přes jeho introvertní povahu jsme se jako malí občas pošuchovali. Dnes vím, že se na sebe můžeme vzájemně spolehnout. Jelikož bratr žije v Norsku, vídáme se zřídka, ale vím, že se na něj můžu kdykoliv obrátit.

Vyrůstala jste s bratrem

Petrem... Měli jste hezký vztah? Vídáte se občas i nyní?

S bratrem mám celý život hezký vztah, i když se v určitých situacích proměňoval. V dětství mi pomáhal zjednodušovat

*Připravila Lucie Křestanová,
šéfredaktorka magazínu Dětský sluch
Fotografie archiv rodiny*



SOUROZENECKÉ OZVĚNY

Jak v dětství vnímali vztahy v rodině a sluchový handicap svých sourozenců? Svoje vzpomínky nám věnovalo pět dospělých respondentů. Jejich jména jsme změnili. Děkujeme všem za jejich příspěvky.

Otázky

1. Jak vzpomínáte na svoje dětství a vztah s neslyšící sestrou/bratrem a rodiči?
2. Jak vám rodiče vysvětlili, že sestra/bratr má vadu sluchu a potřebuje některé věci jinak?
3. Pamatujete se, kolik vám bylo let? Dávalo vám to smysl a snažil/a jste se přizpůsobit komunikaci nebo chování v některých situacích?
4. Měl/a jste někdy pocit, že rodiče věnují sestře/bratrovi více pozornosti a péče než vám nebo jiným sourozencům? Pokud ano, jak jste na to reagoval/a?
5. Jaký vztah máte nyní, v dospělosti. Vídáte se často? Při jakých příležitostech?
6. Je pro vás sourozenecký vztah důležitý? Proč?

Pavla, rodina se 4 dětmi

1. Pocházím ze čtyřsourozenecké rodiny – byli jsme dva kluci a dvě děvčata – takže o zábavu u nás nikdy nebyla nouze. Většinu dětství jsme trávili venku s ostatními dětmi a za trest jsme naopak museli zůstat doma. Tatínek pracoval na montážích, aby nás finančně zabezpečil, a maminka se starala o domácnost a naši výchovu. Se sestrou jsme měly dobrý vztah, i když se samozřejmě nevyhnul občasným dětským či pubertálním sporům, při nichž jsme si



každá hledala své místo mezi sourozenci.

2. Nevzpomínám si, že by nám to rodiče nějak zvlášť vysvětlovali. Sestra se totiž poměrně brzy naučila dobře mluvit, takže jsme její sluchové omezení příliš nevnímali. Věděla jsem jen, že na ni musíme mluvit hlasitěji a tak, aby nám viděla na pusku, protože dokázala velmi dobře odezírat.
3. Sestřina sluchová vada se začala projevovat přibližně ve třech letech, přičemž já jsem o necelé dva roky mladší. Právě proto jsem její handicap v dětství příliš nevnímala. S přibývajícím věkem jsem ho začala brát jako naprosto přirozenou součást našeho života.
4. Péče byla mezi námi sourozenci v zásadě stejná. Přesto jsem někdy měla pocit, že je sestra zvýhodňovaná – zejména když jsme řešili nějaký průšvih. Často jsem měla

dojem, že vina padla spíš na mě než na ni, a říkala jsem, že jí rodiče nadržují kvůli jejímu sluchovému omezení.

5. Se sestrou, stejně jako s ostatními sourozenci, máme velmi dobrý vztah. Nejčastěji spolu komunikujeme prostřednictvím sociálních sítí (e-mail, WhatsApp, Messenger apod.) a osobně se setkáváme především při rodinných příležitostech a svátcích.

6. Ano, rodinné vztahy jsou pro mě velmi důležité – možná ještě víc než ty pracovní. V dnešní době mi někdy připadá skoro neuvěřitelné, jak často kolem sebe vidím rodinné konflikty a rozpady vztahů. O to víc si vážím toho, že u nás vztahy fungují. Samozřejmě není všechno vždy ideální, ale žádné zásadní problémy mezi sebou neřešíme.

Lucie, rodina se 3 dětmi

1. Vždycky s radostí, měly jsme myslím krásné dětství strávené na zahradě domu a hodně rodiče.

2. To už si přesně nepamatuji, ale chápala jsem to a věděla jsem, že to, že sestra má některé věci trochu jinak – tím myslím sluchadla, logo-trénink doma atp., že je to nutnost.

3. Byla jsem na základní škole na 1. stupni, přesněji nevím. Jako dítě jsem se nijak nepřizpůsobovala, nevěděla jsem jak.

4. To ano, ale nevadilo mi to, uvědomovala jsem si, že je to potřeba.

5, 6. Myslím, že skvělý! Vždy se rády vidíme, i když ne tak často, jak bych chtěla – bydlíme od sebe daleko.

7. Co vám vztah se sestrou přinesl pozitivního do života?

Lépe si uvědomuji problémy neslyšících, dokážu se jim v pohodě přizpůsobit. Ovládám manipulaci se sluchadly a to mi pomáhá i v zaměstnání – jsem zdravotník.

Ondřej, rodina se 4 dětmi

1. Tak v pohodě. Na nervy si lezeme doteď všichni navzájem. Občas samozřejmě.

2, 3. Jelikož je sestra o 12 let starší než já, tak než jsem to začal chápat, byla ona v pubertě, a to už měla jiné zájmy než malého bráčku, takže komunikace v „rychtiku“. Hlavně srozumitelně, přímo a nahlas.

4. Ne, rodičové nás v pozornosti nerozlišovali, aspoň si myslím. Ale když se zamyslím, měl jsem dost věcí poděděných. Taky jsem musel víc a rychleji jíst, aby mně vše moji 3 starší sourozenci „nesežrali“. Ale s vadou sluchu to nemělo nic společného.

5. Troufnu si říct, že dobrý. I když nebydlíme nejbližší, vídáme se docela často. Samozřejmě oslavy, různé akce, dokonce i společné rodinné víkendy a tak.

6. Jasně, krev není voda.

Tereza, rodina se 2 dětmi

1. Moje dětství bylo myslím takové normální, jako bývalo dětství v sedmdesátých a osmdesátých letech. Rodiče se snažili, abychom měli různé zájmy a zážitky. Příjemné bylo, že jsem měla hodně prarodiče. Samozřejmě, že jsem měla spoustu domácích povinností. Asi i více, než měly ostatní děti v mém věku. Uklízet byt, nakupovat, připravovat a vařit jednoduchá jídla. Máma často vzpomíná, že

jsem chodila nakupovat, a pokud nebylo něco ze seznamu (což bylo tehdy časté), dokázala jsem to nahradit a nakoupit tak, aby se z toho dala uvařit jiná večeře nebo oběd.

2, 3. U nás to bylo složitější, zejména proto, že moje sestra se nevyvíjela správně psychomotoricky. Bylo jí devět měsíců a ležela jak placka. Takže pokud se dobře pamatuji, začal pro rodiče a sestru kolotoč různých vyšetření a rehabilitací. Pamatuji se, že při cvičení hrozně plakala. Ale rozhýbala se. No, a v rámci vyšetření se zjistilo, že sestra má postižení sluchu. Zpětně myslím, že se rodičům ulevilo, že je to nakonec jen toto. Máma musela každý den se sestrou cvičit logopedii. Takže musel být doma klid.

4. Ten pocit, že se rodiče více věnují sestře, jsem měla jenom na začátku. Rodiče se v sestře „viděli“. Zřejmě důvodem byl i ten strach, co s ní vlastně je. Cítila jsem se odstrčená. Osobně jsem si z té doby odnesla pocit, že se mnou jsou jenom problémy. Pamatuji se, že jsem se hrozně snažila být hodná a dobře se učit, ale vždy jsem něco provedla a rodiče z toho skoro vždy udělali děsnou kauzu – že jsem děsná, že jim přidávám starosti a strhávám pozornost na sebe. Kolikrát jsem se za to, co jsem provedla, styděla a bála se to říct. Vlastně čím víc jsem se snažila, tím to bylo horší. Prostě jsem se nechovala přirozeně. Zpětně mám dojem, že jsem byla fakt hrozná, nezvladatelná a špatně jsem se učila, ale asi to tak nebylo. Jen jsem nebyla taková ta hodná, vzorná holčička, co má pěkné sešity, nic nezapomíná a nosí jen samé jedničky a nikdy nic nerozbije. Byla jsem radší, když se na mne potom pozornost neupínala.

5, 6. Mezi sestrou a mnou je velký věkový rozdíl. Náš vztah bych nazvala velmi korektní, bohužel není úplně vřelý. Stykáme se, ale úplně se nevyhledáváme, netrávíme společně mnoho času. Na vině je asi nejen věkový rozdíl, ale i docela vážné problémy, kterým jsme každá v dospělosti čelila, ne sluchová vada sestry.

7. Co vám vztah se sestrou přinesl pozitivního do života?

Sestra mi přinesla trpělivost, schopnost se přizpůsobit, radovat se z maličkostí, toleranci a optimismus, že všechno dobře dopadne.

Tomáš, rodina se 2 dětmi

1. V dobrém, myslím, že jsme měli dobrý vztah, akorát tátu jsme moc neviděli...

2, 3. Už si moc nepamatuji, vím jen, že máma lpěla vždy na to, abych mluvil tak, aby mi sestra rozuměla.

4. Neměl.

5. Jsme sousedé a naše děti se mají moc rády, takže se vídáme často a vztah máme určitě lepší než dříve, když jsem byl mladší.

6. Určitě je. Je to rodina.

Připravila Lucie Křestanová,
šéfredaktorka magazínu Dětský sluch
Fotografie Canva.com



36 let pro děti se sluchovým postižením a jejich rodiny z celé České republiky



Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s., je nestátní nezisková organizace s celorepublikovou působností, která poskytuje komplex vzájemně navazujících služeb pokrývajících potřeby dětí se sluchovým postižením a jejich rodin z celé České republiky.



RANÁ PÉČE
ČECHY



RANÁ PÉČE
PRO MORAVU
A SLEZSKO



SOCIÁLNĚ
AKTIVIZAČNÍ
SLUŽBY



ODBORNÉ
SOCIÁLNÍ
PORADENSTVÍ



INFORMAČNÍ
A VZDĚLÁVACÍ
SLUŽBY



Dětský sluch, odborný magazín Centra pro dětský sluch Tamtam, o. p. s.
Vydává Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s., Hábova 1571, 155 00 Praha 5 – Stodůlky
IČO 00499811, tel.: 235 517 313, e-mail: redakce@tamtam.cz, www.tamtam.cz
Číslo 02/2026 vychází 8. června 2026.

Redakční rada: Mgr. Jana Fenclová, Mgr. Martina Péčová, Mgr. Anna Kučerová, Ph.D., Mgr. Lucie Hanzíková
Šéfredaktor: Ing. Lucie Křestánová

Redakce: Mgr. Lucie Brandtlová, Mgr. Veronika Kovalová, Mgr. Radana Ardeltová, Bc. Romana Procházková, DiS.

Grafické práce, sazba: Ing. Markéta Hovorková

Jazyková korekce: Michaela Šimková

Cena výtisku: 100 Kč

Roční předplatné (4 čísla včetně poštovného): 400 Kč

Tisk: Tiskárna Grafotechna Plus, Lýskova 1594/33, 155 00 Praha 5 – Stodůlky

ISSN 2570-8473

Magazín Dětský sluch vychází za finanční podpory Ministerstva zdravotnictví České republiky.



Ministerstvo
zdravotnictví

ReSound GN

ReSound Enzo IA

**Více zvuku. Více výkonu.
Nyní v nejmenších
dobíjecích Super Power
sluchadlech na světě**

Veškeré příslušenství ke sluchadlům značek ReSound, Beltone a Interton můžete zakoupit i v našem E-shopu.

Naleznete zde filtry, baterie, nabíječky, kolínka, hadičky, kloboučky, bezdrátové příslušenství, sortiment k údržbě sluchadel a další.

Pro vstup do E-shopu zadejte do svého internetového prohlížeče adresu

eshop-gnhearing.cz

nebo naskenujte níže uvedený QR kód.



GN Hearing Czech Republic spol. s r. o.

Prokopových 3 | 158 00 Praha 5

IČ: 48593273 | Tel: +420 224 941 641

Email: CZ.info@gnhearing.com | Web: www.gnhearing.cz

AURACAST
A BLUETOOTH® TECHNOLOGY