



a podáním léku pomoci nemohla. U dcery se totiž objevily silné migrény. Nejdříve každých čtrnáct dní úporné bolesti hlavy se studeným potem a zvracením. V současnosti se frekvence záchvatů snížila na jednu měsíčně. Barča už pozná stav, kdy se bolest hlavy blíží, řekne si o lék a spěchá do postele vše zaspát. Bolest hlavy souvisí zřejmě s implantací nebo vadou páteře a všimla jsem si, že k ní napomáhá i stresová situace.

Kde jste nacházela sílu v těžkých chvílích?

V souvislosti s vadou sluchu jsem se zklidnila po kontaktování Centra pro dětský sluch Tamtam, tehdy ještě Federace rodičů a přátel sluchově postižených. Poznala jsem další rodiny a našla velkou oporu v lidech, kteří k nám z Tamtamu dojížděli. Od nich jsme získávali důležité informace, nezaplacené rady, půjčovali si vhodné hračky, hry a pomůcky. Ještě než se narodila Bára, jeli jsme s manželem a s Ondrou na prázdninový rehabilitační pobyt tělesně postižených dětí. Viděla jsem, co péče o tyto lidi obnáší, jak je důležité, aby si rodiny, které se během celého roku starají o děti s těžkým tělesným postižením, odpočinuly a starost o jejich dítě převzal alespoň na týden někdo jiný. Slyšela jsem pravdivé příběhy. Od té doby jezdil syn Ondra na pobyty pomáhat, od pěti let se přidala také Barbora. Všichni víme, že nikdo na tomto světě není zbytečný.

Jaké nároky kladou jednotlivá zdravotní omezení na vás a Barborku v každodenním životě?

Bára pravidelně neužívá žádné léky, ale nosí korzet a speciální podpatky. Mnohem častější jsou také návštěvy u lékařů. V současnosti máme nastavené pravidelné kontroly ve specializovaných ambulancích jednou až dvakrát ročně. Mám naštěstí zaměstnání, kde mi v tomto směru vycházejí vstříc. Náklady na cestování, náhradní díly k implantátu, rehabilitační pomůcky ke cvičení a chůzi platíme z příspěvku na péči. Je to velká pomoc.

Jak zvládal o deset let starší bratr Barborky zvýšenou péči, kterou jste dceři poskytovali?

Když se Barborka narodila, byl manžel pracovně na půl roku mimo Českou republiku. Tehdy desetiletý syn Ondra mi hodně pomáhal, mohla jsem se na něho v mnohém spolehnout. Byl zvyklý doma pomáhat i v době, kdy ještě neměl sourozence. V dalších letech jsme syna občas požá-

dali o pomoc při odvedení Báry do školky nebo školy. Pomoc ostatních příbuzných není možná, moje i manželova rodina bydlí od nás přes dvě stě kilometrů. Mezi Ondrou a Barčou není žádná žárlivost ani rivalita. Ale běžné sourozenecké potyčky jsou docela časté. (úsměv)

BÁRA SE PTALA, KDY ZASE USLYŠÍ

Pokud si chci Báru představit před přidělením sluchadel, co uvidím?

Z velice uplakaného miminka se stalo bystré, veselé, stále dobře naladěné a komunikativní dítě, které špatně mluvilo. Barča si ráda prohlížela knížky, poslouchala písničky a básničky, ale sama si nezpívala. V jeslích a ve školce se do všeho zapojovala, chtěla všechno zkusit. Když jsme zjistili, že špatně slyší, zaměřili jsme se na mluvení s odezíráním. Všimáli jsme si, že bez zrakové opory nedokáže rozlišit dva odlišné zvuky typu bubnu a píšťalky. Nezvládala hlasitou ani šeptanou řeč, nevěděla, jak dělají zvířátka.

Vzpomenete si na konkrétní posun, související s přidělením sluchadel?

Už po čtyřech měsících nošení sluchadel se podařilo rozšířit slovní zásobu. Barbora začala postupně pojmenovávat hračky, jídlo a pití, oblečení, domácí zvířata, jednotlivé činnosti, základní barvy, nádobí, předměty denní potřeby. Ve slovním projevu přiměřeně používala mimiku tváře. Dorozumění pomocí gest, které bylo dříve prioritní, začalo sloužit pouze jako podpůrný prostředek. Ve spontánní řeči začala používat jednoduché i rozvitě věty, i když ty byly stále agramatické. Používala otázky: Co je to? Kdo je to? Kde je? Co dělá? Kam...? Zhruba po roce od prvního nastavení sluchadel uměla sdělit své pocity, potřeby a přání slovně. Zlepšila se srozumitelnost slov, která nezkracovala jako dříve. V pěti letech už dokázala slovně sdělit, že nerozuměla, a aby komunikační partner zpomalil tempo řeči a zopakoval, co říkal. Každotýdenní čtyřleté dojíždění k výborné paní logopedce Mgr. Renatě Coufalové přineslo ovoce. Po několika měsících jsme měli pocit, že není rozdíl mezi mluvou Báry a ostatních dětí. Nebo spíš naopak, dcera hovořila mnohdy lépe než slyšící děti.

