

Publikácie Cleft Palate Foundation.

(preložené a upravené v Rozštepovom centre v Bratislave)

www.cleftline.org

List pre rodičov, ktorým sa narodilo dieťa s rozštepom.

Podobne ako vy, aj ja som rodič dieťaťa s rozštepom. Chcem sa s vami podeliť o niektoré zo svojich pocitov, ktoré som prežívala po narodení nášho dieťaťa. Azda vám to pomôže cítiť sa menej osamelý v tom, čo práve prežívate.

Spolu s manželom sme prežívali radostné obdobie plánov odvetdy, čo sme sa dozvedeli, že čakám dieťa. Avšak, stretnutie so skutočnosťou, že sa nám narodilo dieťa s rozštepom, ktorého budúcnosť je na našej zodpovednosti, nebola vôbec príjemná – ak by som to mala vyjadriť mierne. O rok neskôr som však už nevedela pochopiť, prečo som vlastne bola v ten moment taká nešťastná. Zdá sa, že väčšina mojich vtedajších obáv bola jednoducho neopodstatnená a mylná. Hoci dnes si toto všetko už uvedomujem, viem už aj to, že tieto obavy sa mi vtedy jednoducho museli zdať veľmi dôležité.

Vtedy, keď som odchádzala z pôrodnice, som vlastne dostávala samé povzbudzujúce odkazy od priateľov a od rodiny. Väčšinou mi hovorili niečo ako: „Netráp sa, chirurgia dnes robí zázraky, stávajú sa aj horšie veci.“ Hoci ma potešila ich podpora, ako by som sa vtedy mohla prestať trápiť, keď som nemala žiadnu predstavu o tom, čo nás čaká a ako sa rozštep lieči?

Cítila som, že nám nikto nerozumie. Niektorí ľudia boli zvedaví a našlo sa aj pár zlomyseľníkov. Iní zľahčovali moje problémy a boli netrpezliví a unudení z mojich neustálych obáv. Bála som sa, že sa budú pozerieť na moje dieťa s odporom, že ho budú diskriminovať v porovnaní s inými „typicky vyzerajúcimi“ deťmi. Chvíľu mi trvalo, než som nakoniec pochopila, že ich reakcie sú vlastne ich problémom a že jediné, čo s tým môžem urobiť, je mať pripravené priame odpovede na ich otázky. Musela som sa naučiť, že jediný postoj, ktorý je v mojej moci – je môj vlastný postoj.

Tak ako kedysi aj ja, aj vy sa môžete niekedy cítiť frustrovaní z lekárov – profesionálov. Každý radí niečo iné a nikto nevie dať definitívnu odpoveď. My rodičia však čoskoro pochopíme, že rozhodnutia, ktoré ovplyvnia budúcnosť dieťaťa - musíme robiť práve my. Možno sa budete cítiť nekompetentní a neistí pod váhou takej zodpovednosti. Ale uvidíte, že s pomocou lekárov, ktorí sa špecializujú na liečbu rozštepov v rozštepovom centre a s pomocou toho, čo si sami prečítate – budete vedieť nájsť odpovede. Je veľmi povzbudivé vedieť, že sú tu ľudia, ktorí venujú svoj život pomáhaniu našim deťom. Majte však na pamäti, že každý rozštep je iný, práve tak, ako je iné každé dieťa. Môže sa stať, že vám lekári navrhnú iný postup liečby, než navrhli iným rodičom.

Možno ste si začali vymýšľať dôvody – prečo by vás a vaše dieťa nemali známi prísť navštíviť – ja som s tým veru začala. Je dosť ťažké akceptovať hneď od začiatku fakt, že pravdu nemôžeme skryť. A nie je ani prečo skrývať ju ! Rozštep predsa nie je niečo, za čo sa máme hanbiť. Nemohli ste mu zabrániť. V mnohých prípadoch lekári ani nedokážu povedať, prečo vlastne vznikol. Snažte sa neviniť nikoho – ani seba, ani partnera a ani rodinu. Najdôležitejšie azda je, že váš postoj ku bábätku ovplyvní jeho život oveľa viac ako

akákoľvek operácia. Naše obavy budú dočasné, ak ich budeme riešiť, na rozdiel od toho ak budeme iba predstierať, že žiadne problémy neexistujú.

Som presvedčená, že najdôležitejším faktorom ovplyvňujúcim budúcnosť našich detí je jednoducho – záväzok venovať našu pozornosť tomu, aby boli šťastné. Isteže, nechceme nič iné, len aby sa naše deti mali dobre. Avšak, ani si to nemusíme uvedomovať, ako nás môže ovplyvňovať naše „ego“. Môže sa stať, že sa budeme skôr obávať o to, ako rozštep vysvetlíme známym a čo si asi budú myslieť – namiesto toho, aby sme sa snažili pomôcť dieťaťu prosperovať.

Potrebujete si uvedomiť, že vaše bábätko je po väčšine stránok úplne normálne. Ak si uvedomíte, že v prvom rade máte dieťa a až potom je tu rozštep, vaše správanie ku dieťaťu bude oveľa lepšie, než keby ste sústredovali svoju pozornosť najmä na rozštep. Isteže, rozštep so sebou prináša viaceré komplikácie, ale naozaj komplikáciami sa stávajú vtedy, ak ovplyvnia osobnosť vášho dieťaťa. Hoci dieťa potrebuje aj špecializovanú starostlivosť, naozaj potrebuje práve to, aby ste sa k nemu správali tak, ako keby nemalo žiaden rozštep.

Často si ani nevieme uvedomiť, ako veľmi sa na naše deti prenášajú naše vlastné postoje a obavy z lekárskej starostlivosti. Dieťa sa naučí rozumieť emóciám oveľa skôr, než sa naučí rozumieť reči. Podobne dieťa rýchlo spozná a privlastní si vašu citlivosť na to, ako vyzerá. Ak budete dieťa ľutovať, čoskoro začne dieťa ľutovať samo seba. A naopak, ak sa budete pokúšať nevidieť jeho rozdielnosť, nebude pripravené na to, aby sa raz pravde pozrelo do očí.

Vedzte, že nie ste jediní, ani prví a ani poslední, ktorí stoja pred touto životnou výzvou. Veľa rodičov práve dnes spolu s vami bojuje s rovnakými ťažkosťami. Sú tu ľudia, knihy a informácie, ktoré vám pomôžu.

No a nakoniec, neignorujte v tomto období ani vaše vlastné potreby a ťažkosti. Uvedomte si, ak potrebujete pomoc a buďte pripravení o ňu požiadať.

Želám vám všetko dobré,

Vaša Joanne Subtelny

List od autorkinho syna.

Volám sa Greg Subtelny, narodil som sa v roku 1949 s kompletným obojstranným rozštepom pery a podnebia. Operovali ma ako bábätko, potom znova vo veku 2 rokov, 9 rokov a nakoniec ešte raz v 15- tich. Myslím, že som mal veľké šťastie, že som sa narodil rodičom, ktorí získali také dobré informácie o mojom probléme. Píšem preto, aby som uistil všetkých rodičov detí s rozštepom, že rozštep nemusí byť ozajstnou prekážkou – fyzickou a ani psychologickou.

Úspešne som ukončil vysokú školu a stal som sa zubárom. Pracujem v súkromnej ambulancii. Od strednej školy som hrával na saxofón – spočiatku to bola súčasť mojej liečby. Bol som aktívny športovec a na strednej a vysokej škole som bol kapitánom futbalového družstva. Mám starých dobrých priateľov ešte zo strednej ale aj z vysokej školy. Ďalších priateľov mám z obdobia, keď som sa stal otcom mojich dvoch synov.

Ak si dobre pamätám, tak rozštep nebol nikdy problémom v mojich priateľských vzťahoch. Väčšinu času som si ho dokonca ani neuvedomoval, okrem období tesne pred poslednými dvomi operáciami. Pamätám si však, že som sa cítil trápne, keď som išiel prvýkrát na rande. Viem, že časť nepríjemných pocitov nejako súvisela s rozštepom. Inak, myslím, že moje najväčšie „problémy“ bolo nafúkať balón, robiť bubliny zo žuvačky a to, že keď som jedol ovsené vločky s mliekom, tak mi mlieko niekedy pretekalo do nosa. Tento únik vzduchu a tekutiny sa však stratil po poslednej operácii.

Nikdy ma nenapadlo, že rozštep môže byť považovaný za vážne postihnutie. Až dovedy, kým som sa v zubárskej praxi nestretol s prípadom iného pacienta s rozštepom. Videl som, že rozštep naozaj môže byť vážnym postihnutím – ak je neliečený. Pri úžasnom pokroku v modernej chirurgickej liečbe a v pridružených odboroch je však už možné dôsledky rozštepu odstrániť na minimum.

Nemôžem povedať, že sa ma fakt, že mám rozštep absolútne nijako nedotkol. Avšak, postoj mojich rodičov k rozštepu a liečba, ktorú som dostal – veľmi prispeli k tomu, že žijem plný a produktívny život.

O autorke – napísal jej manžel J.Daniel Subtelny.

Tento list napísala moja žena Joanne niekedy v 50 – tých rokoch, iba niekoľko rokov po tom, čo sa narodil náš syn s rozštepom pery a podnebia. Joanne zomrela v roku 1991 a tento list sme nedávno našli medzi jej papiermi v jednom z fasciklov. Ako jej manžel som presvedčený, že sa oň chcela podeliť s inými rodičmi detí s rozštepom.

Joanne bola žena, ktorá vedela súcítiť s inými a mnohí ju mali veľmi radi. Stala sa známou logopédkou a väčšinu svojich výskumov venovala liečbe detí s rozštepom. V posledných rokoch života rozšírila svoj záujem a výskum aj na sluchovo postihnutých. Joanne veľmi chýba nám všetkým, ktorí sme ju poznali.