

ROZŠTĚP MI VZAL ČAS A KUS DĚTSTVÍ, ALE DAL MI POKORU A VĚTŠÍ NADHLED

ROZHOVOR O OSOBNÍ ZKUŠENOSTI PACIENTA S ROZŠTĚPEM

Mgr. Tereza Soldánová



Mgr. Tereza Soldánová



Petr Dobrovolný

Petr Dobrovolný (1985) se narodil s jednostranným rozštěpem rtu, tvrdého a měkkého patra. Prodělal několik operací, prošel několikaletou terapií klinických logopedů. Dnes je jeho spontánní projev srozumitelný, nazalizovaný, přetrvává velární rotacismus a rotacismus boemicus. Především je to ale milující manžel a otec dvou malých dětí. V následujícím rozhovoru otevřeně popisuje své životní zkušenosti s rozštěpem.

Působíš vyrovnaně, jsi komunikativní člověk. Jak ses s rozštěpem vyrovnal?

Nevím, jestli jsem komunikativní. Záleží, jak s kým. Asi to nebude záležitost rozštěpová, spíš povahová. A vyrovnal? ... Nikdy mi to nevadilo. Prostě jsem se s tím narodil a přišlo mi, že to ke mně patří. Myslím, že to tak může mít spousta lidí, jako když nemáš vlasy, tak je prostě nemáš. Neřešíš to. Možná i naopak, že se člověk někdy cítil zajímavější. Spousta lidí se mě na to ptalo, někdo to nezná vůbec. Někdo to zná, tak se zase ptá, co to obsahovalo. Takže mně to fakt nevadilo.

Nepovažuješ to tedy za svůj hendikep?

Vůbec. Já si myslím, že to je otázka toho, že jsem kluk. Vzpomínám si, jak jsme do Prahy jezdili s našima. Tak třeba ty holky, na nich to bylo vidět hodně. U kluka je to takové, jako že tady máš jizvu, tak jsi jako nějaký válečný hrdina.

Měl někdo z vaší rodiny podobné obtíže?

Měli snad, ale tajilo se to. Bylo to z dědovy strany, nějaká teta. Ale to jsme se dozvěděli nedávno, až děda zemřel. Je dost možné, že je to z tohoto kolene a asi se báli to přiznat. Tam to zřejmě pramení.

Kolik operací jsi absolvoval?

První operace byla v sedmi měsících, to byla operace rtu, pak ve čtyřech letech bylo patro a čípek. Potom v pubertě, kolem 17. roku jsem šel na implantaci kostního štěpu do dásně. Celkem byly asi čtyři operace, s tím, že mamka neví, jestli tam nebyla ještě jedna operace, kdy mi rostl zub z patra.

První operace byla tedy v 7 měsících...

Byl jsem v Praze měsíc a vlastně to za komunistů fungovalo tak, že jsi tam to dítě dala, dala jsi tam tašku a sbohem. Zavřely se dveře a veškerá komunikace byla jen po telefonu. Řekli ti maximálně, jestli jsi živá, neživá. Někde velké promlouvání o tvém zdravotním stavu tam nebylo, co mi naši říkali.

Jaké to bylo pro tvé rodiče?

Pro mamku to muselo být hrozné. Vezmi si, že v těch prvních fázích, kdy si mimčo zvyká na mamku, mě dala pryč. A dodnes to bere špatně. Zanechalo to na ní hodně velkou stopu. Když mě pak po měsíci v nemocnici v Praze vraceli, tak jsem k ní ani nechťel, protože jsem ji neznal. Za měsíc jsem přilnul k sestřám. Teď zpětně to vidím, už jako rodič. Myslím si, že to muselo být hrozně těžké.

Tatka vzpomínal, že když jsem se narodil a poprvé mě viděl, málem ho to položilo. Tušil, že je průšvih. Ale v Chrudimi jim poradili, co a jak, jeli jsme hned do Prahy a už to jelo.

Jak moc ovlivnil rozštěp tvůj vztah s rodiči, nebo spíš jak rodiče ovlivnili tvůj vztah k rozštěpu?

Určitě, to je alfa a omega celého procesu. Možná i proto jsem to vzal tak, že to ke mně patří. A za to jim hrozně děkuju, jak se k tomu postavili.

Ještě bych se ráda vrátila k poslední operaci. V čem implantace spočívala?

To byl spíš pokusný program. Tehdy s tím u nás v Praze začínala paní docentka Dušková. Vybrali asi deset lidí. První operace byla v sedmnácti, kdy mně z kyčle vzali kostní štěp a implantovali do dásně. Myslel jsem si, že to bude spíš fádni operace, ale zůstal jsem na JIPce. Když jsem se podíval do zrcadla, měl jsem dvojnásobnou hlavu. Byl jsem z toho dost špatný. Ale splasklo to. Přeložili mě na pokoj, pak už za mnou mohla rodina. To už bylo lepší. A pak se čekalo, jak kost sroste. Myslím, že asi po roce byla druhá operace. Při ní mi do kosti vyvrtali závit, na který se našrouboval zub.

Uvažuješ o nějaké další operaci?

Nabízeli mi operaci nosu, já jsem si ho pak stejně zlomil. Jsou to kosmetické vady, to neřeším.

Jak jsi vnímal časté návštěvy lékařů, rozštěpového týmu? Chápal jsi, proč za nimi jezdíš?

Úplné začátky nevím. Myslím, že od čtyř let mám nějaké střípky, co se dělo. Dodnes si pamatuji, že jsem měl po operacích různé sny. Nebo nevím, jestli to byl sen, ale vybavuji si, že jsem se probudil a měl jsem úplně krvavý polštář. Tatka mi tvrdí, že jsem byl snad pod sedativy na bolest, to nevím. Je to možné. Měl jsem sen, že se mi motají autíčka...

Podstoupil jsi některé další terapie? Mám na mysli třeba psychologii, ortodoncii.

Chodil jsem na psychologii do Chrudimi, k paní doktorce Kožíškové. Pamatuji se, že jsem tam kreslil nějaké obrázky. Celkově jsem procházel různými testy, jestli jsem v pořádku. Vybavuji si foniatrii. Zavřeli mě do nějaké místnosti, kde se trénoval sluch. Pouštěli mi různé tóny. Taký mi pořád prohlíželi uši, to jsem nechápal. Na ortodoncii jsem jezdil každý měsíc do Prahy, protože tady nic nebylo. Tam jsem strávil strašně moc času. Od prvopočátku rovnátek, kdy se dávaly mezi zuby gumičky, drátky... My jsme měli nasazovací rovnátka na noc, dlahy, různé vychytávky. Ale na to jsem si

zvykl, bral jsem to, že to k tomu patří. Mám na to hezkou vzpomínku. Pokud jsme jeli s rodiči do Prahy na nějaký zákrok, měl jsem slíbené lego. Byl jsem král lega.

Jak zpětně hodnotíš chování sester, lékařů, klinických logopedů?

V Praze to bylo skoro jako v jiném světě. Brali mě jako klienta. Byl tam jiný přístup. Co se týče ortodoncie, chirurgie, tak to bylo super. Na logopedii jsme jezdili do Hradce, abychom pořád nemuseli jezdit do Prahy. Tam byla paní logopedka, která nás dost dusila. Mně byly dva roky, jezdilo se autobusem. Paní se asi specializovala jen na dospělé, nechala nás mezi nimi čekat. Víš, jak to s dětmi je, to tě za chvíli nebaví. Já už jsem byl ospalý, brečel jsem a šli jsme na řadu. Rodičům říkala, že jsem rozmazlený. Mají na to špatné vzpomínky. Pak jsem chodil k paní Bačkovské, a ta mně pomohla nejvíc. Bylo to o přístupu, povídala si se mnou, šlo mi to hned mnohem lépe. Potom jsem chodil k paní Valešové, a ta byla super. Abychom nemuseli jezdit do Prahy, tak mi její manžel dělal rovnátka, vždycky mi je utáhnul a já jsem přeběhnul vedle na logopedii.

Co dalšího si z logopedické terapie pamatuješ?

To bylo vyložení procvičování sykavek, „tdnka“, spíš artikulace. A co mně hodně nešlo, bylo foukání. Já jsem nesfouknul svíčku, jen jsem prskal. Zlepšilo se to možná až kolem puberty. Taký mi nešlo pískat. Až teď, co mám děti, jsem se naučil pískat. Přišel jsem na to, jak to mám vlastně dělat.

S rozštěpem mohou být spojeny i další komplikace, např. časté záněty středního ucha, poruchy sluchu, týká nebo týkalo se tě něco z toho?

Naštěstí mě tohle minulo, ale dodnes mám levou tvář oproti pravé v podstatě necitlivou. Jizva na rtu je pořád citlivá, ale to je možná i díky vousům. Třeba u holek je to jinak.

A co ve škole, upozorňoval někdo na rozštěp?

Vůbec jsem neměl problém. Jedině předškolní děti, které samy chodí na logopedii, jsou všímavé. Například sestřiny děti si všimají, že ráčkuju. Tak to po mně opakují. Tomu se zasměju. Většinou to na mně lidi nepoznají, dnes ráčkuje kdekdo a rozštěp za to nemůže.

Ovlivnil rozštěp výběr povolání?

Asi ne. Myslím, že u holky by to ovlivnil. U mě to vůbec nehrálo roli.

Byl jsi v kontaktu s někým, kdo měl podobné obtíže?

Rodiče pracovali s paní, co měla syna po oboustranném rozštěpu. A vždycky jsme se víceméně potkávali v Praze. Tam si rodiče řekli, co je nového, ale nenavštěvovali jsme se.

Jsi otcem dvou malých dětí, jak se jich tahle problematika dotkla?

Řešili jsme genetiku. Od začátku jsme věděli, že se to musí hlídat. Zkusili jsme si na internetu načíst, co šlo. Od čtvrtého, pátého měsíce jsme jezdili do Hradce. Manželka brala u první dcery kyselinu listovou ve velkém, aby se tomu zamezilo. U mladšího syna nám zase řekli, že kyselina na to nemá vliv.

Co ti rozštěp dal a vzal? Týká se tě ještě dnes tohle téma?

Co mi dal? Možná nějakou pokoru. Mám jistý nadhled. Jsem v některých věcech uvědomělejší. A co mi vzal? Asi čas. Část dětství jsem trávil v nemocnici. A hlavně rodičům to vzalo spoustu sil. Ale nebylo to nic tragického, nejsem na vozíčku...

Pokud bys něco mohl vzkázat někomu, kdo je řekněme v pubertě a řeší vzhled, mluvu, co by to bylo?

Určitě je důležité, aby si ten člověk našel kamarády, kteří ho podrží. Já jsem měl skvělé dětství, v ulici jsme měli vekou partu. Nikdo nepoukazoval na to, že tenhle má něco jiného. Důležité budou koníčky. Člověk přemýšlí nad něčím jiným. Realizovat se nějak jinak, ne se litovat. Třeba sportem.

Děkuji za rozhovor.