



Liesje

Pierre Mertens





EDÍCIA
SKUTOČNÝ PRÍBEH

Liesje

Pierre Mertens



Liesje

Hľadanie slov
o narodení a smrti môjho
výnimočného dieťaťa

Pierre Mertens

SPOLOK
SVÄTÉHO VOJTECHA
TRNAVA 2024



ČÍTANIE
S PRIDANOU
HODNOTOU



*Kniha vznikla s finančnou podporou Slovenskej spoločnosti
pre spina bifida a/alebo hydrocefalus.*

*Z predaja publikácie sú podporované projekty organizácie
Child-Help, www.child-help.international*

© Pierre Mertens, 2023

© Spolok sv. Vojtecha – Vojtech, spol. s r. o., Trnava 2023

ISBN 978-80-8161-632-7

OBSAH

Úvod	/10
Ahoj, Liesje	/12
Slová	/15
Epilóg	/129
List pre Liesje	/133

„Touto knihou som v nijakom prípade nechcel vyvolať nenávisť, preto som zmenil mená všetkých lekárov a odborníkov. Je pre mňa ctou pokúsiť sa objaviť zmysel straty s nádejou, že to pomôže mnohým ďalším lekárom a rodičom trochu lepšie pochopiť jeden druhého.“

Pierre Mertens

ÚVOD

Milí čitatelia, v rukách držíte druhé vydanie jedinečnej knihy, ktorá doteraz zasiahla mnohých čitateľov nielen na Slovensku, ale aj v ďalších krajinách sveta. Osobná výpoveď muža otca terapeuticky pôsobila na rodičov detí narodených s rôznymi ťažkosťami a pri jej čítaní si nanovo prežili emócie opisované autorom.

Pierre Mertens s manželkou Mol navštívili niekoľko ráz Slovensko, stretli mnohých ľudí a zakaždým priniesli nádej, povzbudenie, návrhy riešení. Každoročne s nimi spomíname na ich dcéru Liesje, ktorá, ako hovorí jej otec, žije v nich. Pierre bol mnoho rokov predsedom celosvetovej organizácie zastupujúcej ľudí so *spinou bifidou* a hydrocefalom na celom svete a na srdci mu ležali aj ľudia s týmito diagnózami z postkomunistických krajín. Pozval nás do projektu i do Medzinárodnej federácie pre *spina bifida* a hydrocefalus (IFSBH), popri všetkých veľkých výzvach si vždy našiel pre nás čas a významne nám pomáhal. Spreádzal nás pri mnohých rozhodnutiach. Sme mu vďační za jeho čas, úsilie, informácie, no predovšetkým za vzácne priateľstvo.

Občianske združenie Slovenská spoločnosť pre *spina bifida* a/alebo hydrocefalus vzniklo v roku 2004 a odvtedy robí osvetu o málo známych diagnózach – rázštepe chrbtice a hydrocefale. Pomáha mu pri tom aj tento skutočný dojímavý príbeh.

Rázštep chrbtice je fenoménom mnohých paradoxov. Ako nespojený oblúk stavca chrbtice spája bežne nespojiteľné – ľudí, situácie, príležitosti, miesta i kontinenty. Robí to kontinuálne. Do života človeka prináša veľa neočakávaného, no súčasne zaujímavého. Zaručene prekvapí, ba až šokuje rodičov, lekárov i iných odborníkov. Mnoho ráz počas života zaskočí

a z ľudí vydoluje mnoho dobra, síl, spolupatričnosti, tvorivosti a inovácií.

Takéto dobrodružstvo žijeme ako rodina takmer 30 rokov a ako jedinečná komunita ľudí s podobným osudom dve desaťročia. Začali sme priekopnícku prácu. Od začiatku sme hovorili o reálnom živote s diagnózami *spina bifida* a hydrocefalus. Novonarodené deti dostali vďaka osobnej angažovanosti detského chirurga Františka Horna, jeho kolegov a spolupracovníkov kvalitnú zdravotnú starostlivosť. V médiách sa začali objavovať ľudia so *spinou bifidou* či hydrocefalom, na slovenských uliciach bolo možné stretávať deti na vozíkoch od útleho veku. Deti, ktoré boli dovtedy pre spoločnosť neviditeľné, sa stávali neprehliadnuteľnými. Štebotali, oslovovali ľudí, nadväzovali vzťahy aj s lekármi. V bežných škôlkach a základných školách sa začali vzdelávať deti, ktoré si do školy priniesli vlastnú stoličku.

Netušili sme, koho na našej ceste stretieme. Za dvadsať rokov existencie občianskeho združenia so zložitým názvom ľudia prichádzali a odchádzali, no mnohí zostali a kráčajú s nami. Zrodila sa komunita ľudí, ktorú spájajú spoločné zážitky, projekty, myšlienky, inklúzia, prijatie rôznorodosti a obojstrannej podpory. Osobná skúsenosť s ľuďmi s rázštepom chrčtice zmenila pohľad mnohých ľudí na viaceré aspekty života. Nespojený oblúk stavca chrčtice spojil a stále spája tých, ktorí by sa bez neho veľmi pravdepodobne nestretli.

Za dvadsať rokov sme spolu zvládli mnoho výziev, a preto môžeme oslavovať spoločný úspech. Druhé vydanie knihy *Liesje* je začiatkom našej oslavy. Ak sa chcete pridať alebo byť spojení nespojeným oblúkom, budeme radi.

Terézia Drdulová
zakladateľka Slovenskej spoločnosti
pre spina bifida a/alebo hydrocefalus

1. decembra 2023

Ahoj, Liesje,

hrob, ktorý som ti urobil, tvoril kameň obrastený brečtanom. Dali sme doň vytesať tvoje meno. Kameň sme si s mamou priviezli z francúzskeho pobrežia, keď sme ťa čakali. Necelých desať rokov po tvojej smrti obec hrob odstránila, aby uvoľnila miesto novým zosnulým.

Všetky jeho časti, brečtan, kameň i ružový krík máme teraz v záhrade. Týmto spôsobom si nám opäť o niečo bližšie.

Tvoje meno som vtlačil aj do pečatného vosku, ktorý som nakvapkal na kameň v Mwanze pri Viktóriinom jazere v Tanzánii.

Dieťa s rúžštepom chrbtice niekedy zomrie v dôsledku komplikácií alebo keď čaká na liečbu. Ak rodičia zomrelých detí v Mwanze nemôžu zaplatiť účet v nemocnici, nedostanú možnosť vziať si telo dieťaťa domov a pochovať ho. Nemajú potom kde smútiť a zosnulé deti zmiznú bez stopy v nemocničnej spalovni. Rodičia ma preto požiadali, aby som navrhol pamätník zosnulým deťom na miestnom cintoríne v Mwanze.

Mwanza je známa ako skalné mesto. Na jednu skalu som namaloval Malaika Wamelala, čo znamená spiaci anjeli. Odvtedy si každý rodič môže vybrať pre svoje zosnulé dieťa s rúžštepom chrbtice kameň, na ktorom je jeho meno vtlačené pečatným voskom. Tento kameň sa zakaždým priloží k pamätníku. Mená detí v červenom pečatnom vosku predstavujú slzu. Sú to plačúce kamene pre spiacich anjelov.

Kniha, ktorá nesie tvoje meno, bola preložená do ôsmich jazykov. Žiješ teda ďalej v každom, kto ťa číta. Náš malý boj o život a prežitie je pre mnohých rodičov a deti, ako si ty, stále aktuálny.

Každý deň pracujem pre organizáciu Child-Help, ktorá sa stará o podobné deti na globálnom Juhu. Za ten čas sme prispeli k liečbe vyše stotisíc detí. Niekoľko z nich je teraz dospelých, niektorí

pracujú ako zamestnanci v našich projektoch. Aj vďaka nim vo mne naďalej žiješ.

Prešlo už tridsaťdva rokov, odkedy si naposledy vydýchla v mojom náručí a objatí svojej mamy.

Na stoličke mám ešte vždy ovčiu kožušinu, na ktorej si sedávala na vozíčku. Ustavične sa o ňu starám, pretože sa s ňou nechcem rozlúčiť.

Vždy keď o tebe hovorím, preskakuje mi hlas a do očí sa mi tisnú slzy. Nie sú to slzy smútku, ale radosti, pretože tak cítim, že si stále so mnou.

Lúbim Ťa.

Ocko

SLOVÁ

Píšuc tieto slová mám pocit, akoby som pozeral videozáznam z dovolenky, pričom sa vo mne už nevyvolávajú nové spomienky. Našťastie, o svojej najstaršej dcére Lies som doteraz veľa nerozprával. Jej fotografie sú ešte stále v kartónovej škatuli a nikto ich neroztriedil. Po tom, čo zomrela, som sa s nikým nechcel deliť o svoj zármutok. Akoby sa každúčkým slovom o čosi vzdalovala. Mlčky som ju v sebe pochoval. Splynula so mnou, bez slov. Dnes sa rodí len málo detí s podobným postihnutím. Prenatálna diagnostika a interrupcie sa ponúkajú mladým rodičom ako štandardné riešenie. Pokúšam sa to pochopiť tým, že hľadám slová, aby som opísal narodenie a smrť svojho výnimočného dieťaťa. Slová tvoria príbeh, ktorý ovplyvňuje prítomná chvíľa.