

# Liesje

Pierre Mertens



# Liesje

Hľadanie slov  
o narodení a smrti môjho  
výnimočného dieťaťa

Pierre Mertens

SPOLOK  
SVÄTÉHO VOJTECHA  
TRNAVA 2023



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](http://www.child-help.international)*

© Pierre Mertens, 2023

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

ISBN 978-80-8161-495-8

## 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. Sprevádzal 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 chrbtice zmenila pohľad mnohých ľudí na viaceré aspekty života. Nespojený oblúk stavca chrbtice 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 skalnu 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.



Okno rozdeľovalo záhradu na štyri časti. Mol ležala na boku a moje brucho vyplňalo jamku v jej chrbte. Jej malý pevný zadok presne zapadal do oblíny medzi mojimi stehnami a trupom. Všade bolo ticho. Pozeral som sa na topole v susednej záhrade, privrel oči a cez mihalnice uprene hľadel na múr. Bolo to ako impresionistická maľba. Rozdelil som ju na štyri časti. Silueta sivozeleného brečtana vytvárala z cimburia na múre hradby.

„Spíš?!“ spýtala sa Mol.

Ťažko sa otočila a položila brucho na moje stehná.

„Si hore.“

Jazykom som kreslil čiaru vedúcu z jej čela na špičku nosa. Mala slanú chuť.

„Bojíš sa?“

„Trochu. Dúfam, že budem rodiť normálne. Rádiológ mi povedal, že mám dosť širokú panvu, aj keď je dieťa otočené zadočkom.“ Mol bola malá a útla. Kládla hlavu na moju hrud’.

„Cítim, ako ti bije srdce.“

Hladil som jej tmavé vlasy.

„Jojo ma kope do nohy.“

„Polož sem ruku.“

Mol ju viedla medzi svoje stehná.

Cítil som vlhkú pokožku na jej krku a sladkú ospalosť.

„Budeš ma ešte milovať?“

„Prečo sa pýtaš?“

„Lebo.“

„Naozaj ti to neprekáža?“

„Jojo je dievča, dcéra. Cítim to.“

„Čo cítiš?“

Pohol som rukou.

Topole sa nehýbali. Vrcholce boli príliš holé, aby rozdelili obraz do štvorcov.

„Koľko je hodín?“

„O desať minút pol ôsmej. Dúfam, že budem môcť všetko vidieť.“

„A čo ak sa napokon rozhodnú pre cisársky rez?“ spýtala sa Mol.

„Všetko bude v poriadku.“

Otočila sa na chrbát.

„Mám také veľké prsia.“

„Veľmi si nepribrala.“

„Deväť a pol kila.“

„To je toľko, čo normálne váži dieťa plus placenta.“

Len aby Jojo vážilo dosť. Nechcem, aby ho dali do inkubátora.“

„Váži dosť.“

Mol zavrela oči.

Jojo bolo meno, ktoré sme dali nášmu nenarodenému dieťaťu. Bolo neutrálne, hravé, inteligentné, komunikatívne a vtipné. To vieme.

„Koľko je hodín?“

„Pol ôsmej. Máme tam byť až o pol jedenástej.“

Jos práve odchádzal.

„Chvíľu počkáme, potom Greet urobí čerstvú kávu.“

Bývali sme v elegantnom veľkom dome na Damhoudeestraat v centre mesta. Každá izba bola zariadená v inom slohu: od Ľudovíta XIV. cez delftskú modrú až po flámsky štýl. Okrem nás tu boli dva ďalšie páry. Už druhý raz som býval takto s inými. Všetci ľudia z predchádzajúceho domu sa oženili, vydali a presťahovali. Ja som odišiel sám. V tom čase tu býval jeden pár a traja slobodní. Jos a Marleen boli zoso-



bášení už viac rokov, no ešte nemali deti. Luc a Greet sa našli po niekoľkomesačnom bývaní v dome. Mol sa k nám našahovala ako posledná. Bývali sme na prízemí. Naša spálňa musela byť pôvodne verandou. Na prvom poschodí boli spoločné miestnosti: hala, kuchyňa, obývačka. Odkedy vstúpilo do nášho života Jojo, vídali sme sa s našimi spolubývajúcimi menej. Zdalo sa to ako prirodzená reakcia. Hoci predtým by som ňou opovrhoval. Buržuj, konformista, malomeštiak, Flám a katolík – pred tým všetkým by som so svojou manželkou a dieťaťom najradšej utiekol. Vďaka Jojo sme dostali ďalšiu izbu, detskú. Bola hneď vedľa verandy a ústila do spoločnej záhrady. Greet sa z toho veľmi netešila. Teraz musela chodiť cez kuchyňu a práčovňu do pivnice a až odtiaľ do záhrady. Ak sme chceli mať v záhrade hostí, každý musel prejsť popri špinavej bielizni. Napriek tomu súhlasila. Akýkoľvek argument by bol prislabý. Čím ďalej, tým viac sme sa však vzdávali od ostatných. Z komunity sa stávali skôr tri samostatné byty so spoločnou kuchyňou a kúpeľňou. Všetci sme mali toho veľa. Jos si robil atestáciu zo psychiatrie. Marleen bola psychologička. Greet bola sociálna pracovníčka, robila s bývalými väzňami. Luc bol takmer psychológ. Diplomovku nikdy nedokončil. Začal ju niekoľkokrát. Jej témou bola profesionalita. „Profesionál,“ hovoril, „je niekto, kto má diplom a môže začať vykonávať svoju profesiu. Len čo má diplom, nikto sa ho na nič nepýta. Je lekárom, právnikom, architektom... Na základe diplomu, nie preto, lebo niečo vie. Aj keby nedržal krok s dobou, jeho autorita by zostala nedotknutá. Titul ho chráni bez ohľadu na kvalitu služieb.“ Luc nikdy nezískal titul. Akoby si chcel odskúšať teóriu svojej diplomovky. Tituly boli podľa neho len číre slová. Nič nezaručovalo ich pravdivosť. Ja som pracoval na čiastočný úväzok v centre pre psychoterapiu a zároveň som bol umelcom. Mol učila na základnej

škole. Mol mala v sebe prirodzenú vyrovnanosť. Na rozdiel odo mňa brala všetko ako zaručené. Manželstvo, deti, prácu.

„Vieš, prečo som sa do teba zaľúbil?“ spýtal som sa.

„Ani sám nevieš.“

„Ako to vieš?“

„Povedal si mi to.“

„Naozaj? A ty?“

„Už som ti vrela. Najskôr som si myslela, že si príliš malý.“

Mol sa vystrela. Boli sme ticho.

Taška s vecami do nemocnice bola prichystaná celé týždne.

Mol už desaťkrát skontrolovala jej obsah. Zoznam potrebných vecí našla v časopise pre ženy. Navrchu bola podprsenka, dve nočné košele – krátká a dlhá, župan, množstvo bielizne, vreckovky...

„Možno ma tam doktor Verschueren nechá.“

„Ešte nemáš kontrakcie.“

„Nie. Môžeš sa pozrieť, či sa už otváram?“

„Zdá sa mi, že trochu áno.“

„Naozaj? Včera si nič nevidel.“

Pozrel som sa ešte raz. Pripadalo mi to, ako keby som čítal z pokrčeného kúska papiera. Vlastne som ani nevedel, čo mám vidieť, ale keďže Mol mala ísť dnes ku gynekológovi, mal som odvahu povedať „trochu áno“.

„Nie je to úžasné?“ vstala a podopierajúc sa voľnou rukou mi podávala župan. Zozadu ani nebolo vidno, že je tehotná. Bola krásna.

V kuchyni bola pripravená káva. Riad z raňajok po ostatných bol úhľadne poukladaný na kuchynskej doske. Všetci dodržiavali pravidlá. Mol nemohla zjesť ani omrvinku, zato ja som jedol za dvoch. Napätie vždy zvyšovalo môj apetít. Luc tu nechal noviny, ale ani do nich som nenazrel.

Mol zatelefonovala svojej mame a sľúbila, že jej zavolá hneď, ako sa dozvie, či bude dnes rodiť. Svokra Simon sa mala stať krstnou mamou a môj brat Paul krstným otcom. Podľa tradície mala krstná mama priniesť mandle v cukre pre hostí, ktorí prídu navštíviť matku a novonarodené dieťa. Svokra ich dala do tmavohnedých pletených košíčkov, ktoré vyrobili nevidiaci. Chcela vedieť, či to bude chlapec alebo dievča, aby mohla začať. Nemohla ušiť vrecúška s menom, kým nevedela, či majú byť ružové – Maarten, alebo modré – Lies. Vo Flámsku to bolo opačne ako na Slovensku.

„Vezmeme tašku?“ spýtal som sa.

„Nie, bude to hlúpe, ak sa ešte vrátíme domov.“

„Môžeme ju nechať v aute.“

Mol súhlasila.

Umyl som riad z raňajok.

## 2

Do nemocnice na Pieter Van Hobokenstraat sme prišli príliš skoro ako nedočkavé deti prvý deň do školy. Bola to katolícka nemocnica, ale nezostali tam už takmer nijaké reholné sestry. Moderná budova nebola postavená v nijakom osobitnom štýle. Automatické sklenené dvere sa pred nami kľzavo otvorili. Vo výťahu sme stretli ryšavú ženu s taškou. Mol kradmo odhadovala stupeň jej tehotenstva a priateľsky jej zamávala na znak solidarity. Žena to nezbadala, podobne ako jej manžel pozerala do zeme.

„Dobre, že sme nechali veci v aute,“ šepľala Mol.

„Všetko bude v poriadku,“ hovoril som viac-menej sám pre seba. „Otočený zadoček je jednoducho znakom povahy a Jojo bude určite rebelantom, ako som ja.“

Výťah zastavil. Čierne tabuľky s bielymi vymeniteľnými písmenami nás viedli na pôrodnické oddelenie a do ambulancií.

Dlhá chodba, pochmúrna a žltastá, mala sedem dverí na ľavej a dvoje na pravej strane. Stála tam prázdna posteľ a vo vzduchu visel ostrý pach chlóru. Prichádzala k nám asi tridsaťročná statná blondína. Bola pôrodnou asistentkou. Menovka na jej hrudi prezrádzala, že je to pani Verbruggenová.

„Máme dohodnutú schôdzku s doktorom Verschuerenom.“

Viedla nás do tretích zo siedmich dverí. „Tu je prípravná izba. Keď príde čas, prejdeme do druhej časti budovy, kde je pôrodná sála. Tam je svetlo a tam zvonček. Keby ste ma potrebovali, stačí zazvoniť. Ak máte nočnú košeľu, môžete si ju obliecť. Lekár sa príde na vás čochvíľa pozrieť.“

„Prišli sme len na schôdzku s doktorom Verschuerenom. Boli sme na röntgene a má nám povedať výsledky,“ vysvetľoval som.

„Počkajte, zavolám mu.“

Izba bola presne taká ako všetky nemocničné izby – pastelové steny, železná posteľ s dreveným obložením, nábytok účelovo vybraný len pre jeho dlhú životnosť. Pozeral som von oknom na chaotickú panorámu striech, komínov a antén. Neporiadok na zadných dvoroch domov a budovy s oknami navrhnutými tak, aby sa pozeralo cez ne, nie na ne. Každý mohol vidieť do dvora druhému. Ošetrovňa bola postavená uprostred celého komplexu bez ohľadu na susedov. Vyzeralo to, akoby staré domy boli ohrozované týmto monštruóznym obdĺžnikovým votrelcom. Ani centimeter nevyšiel nazar. Mol sedela na posteli a pozerala sa navôkol.

„Pekná izba. Páči sa mi.“

O dvadsať minút prišiel gynekológ. Pokojný malý muž, asi štyridsiatnik.

„Dobré ráno, madam.“

„Dobré ráno, pán doktor.“

„Ešte nijaké pohyby?“

„Pohyby áno, ale kontrakcie nie,“ odpovedala Mol.

Lekár si natiahol gumené rukavice a vložil ruku medzi jej nohy. Dva prsty sa stratili vo vnútri. Buclatými rukami jej masíroval jej bruško, akoby to bola hrudka cesta. Kým ju vyšetroval, Mol pozerala na mňa. Gynekológ si stiahol rukavice a odhodil ich do obličkovitej bielej misky. „Prezrel som si snímky a myslím, že môžeme skúsiť normálny pôrod. Hoci sa dieťa neotočilo, malo by byť v poriadku. Teraz tu môžete zostať. Máte so sebou veci?“

„Prinesiem ich z auta,“ povedal som.

Mol žiarila. Normálny pôrod!

„Ešte nie ste dosť otvorená. Na dva centimetre.“

Znalecky som pozrel medzi jej nohy.

Mol sa usmievala. Nechcela lekárku.

„Kontrakcie vyvoláme infúziou. Pri pôrode zadočkom je lepšie porodiť skôr.“

Priniesol som tašku. Mol si cez napnuté brucho natiahla krátku nočnú košeľu. Lekár zobral ihlu a vpichol ju do ohybu jej lakťa. Spojil ju so žltou priehľadnou hadičkou a pripojil k fľaši visiacej na hliníkovom stojane. Pani Verbruggenová doplnila obsah striekačkou z inej nádoby. Lekár nás nechal, aby sme počkali, kým sa začnú kontrakcie. Sestra spojila prístroj so žltou hadičkou.

Každá kvapka pri spadnutí odrazila svetlo. Šesťkrát za minútu.

„Úžasné, však? Normálny pôrod,“ pošepla Mol.

Bolo pol jedenástej.

Hladkal som ju po čele. Sestra sa vracala.

„Idem ju oholiť.“

„Oholiť?“ spýtal som sa.

„Áno, vždy sa to robí,“ povedala Mol, ako keby ju chcela brániť.

Pani Verbruggenová mala ozajstný holiaci strojček. Namydli jej ochlpenie. Strojček sa zaleskol. Chĺpky padali do bielej misky. Prvýkrát som videl, ako niekto holí ohanbie. Erotogénna zóna sa stávala verejnou. Aké zneuctenie. Bol som šokovaný. Rozmýšľal som, čo pri tom cíti sestra. Robila túto nevyhnutnú činnosť ako bežnú procedúru? Formalita, ktorá pravdepodobne nemala nič spoločné s hygienou. Alebo jej to dáva pocit moci či dokonca zadostučinenia?

Mol so všetkým súhlasila. Vstúpila do rozprávky, ktorá ju premení na matku.

Z infúzie padalo šesť kvapiek za minútu.

„Pozri, Jojo ma opäť kope,“ povedala Mol.

„Niet divu, bez košieľky mu musí byť zima.“

Zľahka sa usmiala. Okolie jej vagíny zružovelo. Hladil som jej bruško a prihovárал sa Jojo. Molin vyčnievajúci pupok som používal ako anténu na odovzdávanie svojich správ.

„Už to nepotrva dlho a budeš tu spolu s nami. Uvidíš, kto je tvoja mamina a tvoj ocino. Najskôr sa musíš čo najviac snažiť, aby si nám pomohlo, potom ťa mama zoberie do náručia a môžeš sladko a dlho spať.“

„Dúfam, že je dosť veľké. Nechcem, aby ho dali do inkubátora.“

„Jojo váži dosť, som o tom presvedčený.“

Zobral som do rúk skicár a skicoval strechy domov. Čakanie ma unavovalo. Keď som kreslil, vedel som sa kontrolovať. Volil som si tempo a robil rozhodnutia.

Riaditeľom nemocnice bol doktor Verschueren. Cítil som sa ako herec bez scenára. Zatiaľ čo Mol nachádzala vo všetkom priam detskú radosť, ja som sa tomuto zvláštnemu svetu nedokázal prispôbiť.

Kontrakcie sa opakovali čoraz častejšie. Každú pol hodinu zavolať buď gynekológ, alebo sestra. Doktor Verschueren odhodil gumené rukavice, ako keby to boli papierové vreckovky. Jeho prsty sa vsunuli do oholenej oblasti, sfarbenej doružova. Podal správu, pozrel sa na hodinky a upravil dávkovanie.

„Vypustím plodovú vodu, potom sa kontrakcie zrýchlia,“ vysvetlil.

Lesklým nástrojom, vyzerajúcim ako kliešte na cukor, prestrihol membránu. Hnedá amniová tekutina vytiekla do oválnej chrómovanej nádoby. Opäť sa pozrel na hodinky a odišiel. Naša pôrodná asistentka tlačila pred sebou vozík s nástrojmi.

„Budeme sledovať kontrakcie, aby sme lepšie vedeli, čo sa deje,“ povedala nezúčastnene.

S Mol sme bez slova pozerali, kým všetko urobila. Okolo Molinho vydutého brucha pripla široký opasok s obrovskou sponou. Drôtik spájal opasok s prístrojom.

„Ukáže nám to, ako dieťaťu bije srdce.“

Sledoval som sestru. Vyzerala apaticky, ako pri umývaní riadu. Pri práci bola odmeraná. Možno je ako letuška – v prípade ohrozenia skrýva svoje emócie.

„Teraz budeme vedieť viac,“ opakovala.

Čas plynul neuveriteľne pomaly, ale lekár i sestra zostávali pokojní. Celý čas som pozoroval, čo robili, prezeral si ich tváre a cítil, že napätie rástlo. Na prístroji z času na čas zazvonil alarm alebo zablikali svetlá. Mol bezmocne ležala, technika ju premohla.

„Robíte to tak vždy, pán doktor?“ spýtal som sa.

„Pomerne často. Nechceme riskovať.“

Vysvetľoval funkciu každého prístroja. Všetky boli nové. Aspoň tak vyzerali. Zrejme ich používali tak často, ako to bolo možné, kým boli v záruke, presviedčal som sám seba.

Sledovali sme, ako Jojo bije srdce. Malé zelené číslice rytmicky vyskakovali o niekoľko jednotiek. Pani Verbruggenová hovorila, že tlkot srdca je dobrý. Škrípuce pero zaznamenávalo kontrakcie na rolku papiera. Molino bruško sa zväčšovalo. Najviac to cítila v krížoch. Jedenkrát za dve minúty. Frekvencia sa pomaly zvyšovala. Teraz to bolo každých tridsať sekúnd – opäť alarm. Prišla sestra a prepla niektoré tlačidlá, ale alarm sa nevypol. Cítil som, ako mi tĺklo srdce.

„Idem po doktora,“ zamrmlala sestra. Keď prešla k dverám, zrýchlila krok a cez chodbu utekala.

Pozerali sme jeden na druhého, ale nič sme nehovorili. Ukazovák som kreslil Mol čiaru vedúcu z čela na konček nosa. Hlavu obrátila na druhú stranu.

Pani Verbruggenová a doktor Verschueren prišli spolu. Lekár pozeral na graf a šifry. Niečo na grafe zaznamenanom na metroch papiera ho znepokojilo. Porovnával graf kontrakcií a tlkotu srdca dieťaťa.

„Tlkot srdca sa s každou kontrakciou spomaľuje. Nakoniec to bude musieť byť cisársky rez, nemôžeme riskovať. Zastavím infúziu, aby ihneď prestali kontrakcie. Rýchlo, rýchlo! Zavolajte aneztiológ! Povedzte, že je to súrne,“ rozkázal pani Verbruggenovej.

Mol zatvorila oči. Kúzllo sa stratilo. Čo sa tak bolestne začalo, muselo teraz prestať. Všetci pobehovali sem a tam. Mol pozerala na zatvorené dvere. Položil som si hlavu vedľa nej. Pretláčali sme sa čelami, ale Mol už nevládala. Stávala sa pasívnou. Opúšťala všetko, čo sa okolo nej dialo. Už nebola subjektom, ale objektom. Už sme neboli hercami, ale štatistami, alebo dokonca divákmi.

„Zadrž dych a čakaj, kým to prejde,“ prikazoval som si. Cítil som sa ako uväznený vo veľkom prístroji, z ktorého chcem utiecť, ale nebolo nijakej cesty späť.



## **Slovenská spoločnosť pre spina bifida a/alebo hydrocefalus (SBAH)**

Ak ste i vy dostali do vienka dieťa s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom a cítite potrebu podpory, obráťte sa na ľudí s podobným osudom.

Od roku 2004 pôsobí na Slovensku občianske združenie, ktorého členmi sú rodičia detí s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom, ale aj dospelí s týmito ochoreniami.

Združenie sa usiluje zvyšovať kvalitu života ľudí so zdravotným postihnutím a vyplňať informačné vákuum, znásobujúce náročnú životnú situáciu všetkých, ktorí sa ocitnú v tejto situácii. Vydalo informačné materiály o ochoreniach a pripravuje viaceré aktivity i vzdelávacie semináre. Je členom Medzinárodnej federácie pre *spina bifida* a/alebo hydrocefalus (IF SBAH).

Viac informácií vám radi poskytneme na adrese: OZ SBAH, manželia Drdulovci, Ulica SNP 14, 919 04 Smolenice; tel. 0905/323 465; e-mail [info@sbah.sk](mailto:info@sbah.sk).

Viac informácií na [www.sbah.sk](http://www.sbah.sk) alebo na [www.ifglobal.org](http://www.ifglobal.org).

Občianske združenie SBAH môžete podporiť prostredníctvom čísla účtu SK41 0900 0000 0002 8619 5340.





Pierre Mertens

## **LIESJE**

*Hľadanie slov o narodení a smrti  
môjho výnimočného dieťaťa*

Vydal Spolok sv. Vojtecha – Vojtech, spol. s r. o., Trnava  
2023, ako svoju 4 347. publikáciu

Edícia *Skutočný príbeh*, 1. zväzok

Druhé vydanie

Z anglickej verzie *Words* preložila Martina Grochálová

Lektoroval doc. MUDr. František Horn, PhD.

Zodpovedná redaktorka Lenka Bebjaková

Grafická koncepcia a sadzba Pergamen

Ilustrácie Peter Ličko

Tlač Finidr, Český Těšín

[www.ssv.sk](http://www.ssv.sk), [eVojtech.sk](mailto:eVojtech.sk)

objednávky: 033/590 77 18

[objednavky@ssv.sk](mailto:objednavky@ssv.sk)

*Členská zľava 15 % platí v obchodnej sieti SSV.*

**ISBN 978-80-8161-495-8**