

Wsparcie psychologiczne dziecka urodzonego z rozszczepem wargi i podniebienia.

Od diagnozy do szkoły. Jak budować siłę dziecka z rozszczepem?

Większość kluczowych operacji naprawczych odbywa się we wczesnym niemowlęctwie - w okresie, którego dziecko zwykle nie pamięta świadomie. Starsze dziecko nie ma prawa pamiętać, że urodziło się z rozszczepem, że jego skrzydełko nosa było spłaszczone, a przegroda krzywa.

Dzieci są jednak niezwykle spostrzegawcze. Z czasem maluch zaczyna zauważać, że jego ząbki rosną trochę inaczej, a nad ustami widnieje delikatna kreska, której nie mają koledzy i koleżanki. Wtedy naturalnie pojawiają się pierwsze pytania. To, jak na nie odpowiemy w tej właśnie chwili, ukształtuje pewność siebie i poczucie własnej wartości naszego dziecka na lata.

Pojawia się więc fundamentalne pytanie: czy powinniśmy świadomie i otwarcie rozmawiać z dzieckiem o jego rozszczepie?

Tak - ponieważ tajemnica i unikanie tematu budują w dziecku poczucie wstydu. Jeśli omijamy temat rozszczepu, dziecko podświadomie odbiera sygnał: *"To coś złego, o czym lepiej nie mówić"*. Kiedy jednak temat jest w domu naturalny, oswojony i „przegadany”, dziecko uczy się, że to po prostu jedna z jego cech - jak kolor oczu czy wzrost - nie powód do wstydu.

Jednocześnie warto pamiętać, że rozszczep jest częścią historii dziecka, ale nie powinien stać się osią całej jego tożsamości. Dziecko potrzebuje czuć, że jest przede wszystkim sobą - a nie wyłącznie „dzieckiem z rozszczepem”.

Pierwsze emocje rodziców - poczucie winy i lęk

Wielu rodziców po diagnozie doświadcza silnego poczucia winy i szuka przyczyny „w sobie”. Warto pamiętać, że rozszczep wargi i/lub podniebienia jest wadą rozwojową o złożonych przyczynach i rodzic nie jest winny temu, że dziecko urodziło się z rozszczepem.

Dziecko najbardziej potrzebuje dziś spokojnego, wspierającego dorosłego - nie rodzica żyjącego w ciągłym poczuciu winy i lęku.

Wieloletnie leczenie, operacje, konsultacje i napięcie związane z rozwojem dziecka mogą prowadzić do przewlekłego zmęczenia psychicznego rodziców. Szukanie wsparcia dla siebie nie jest oznaką słabości - jest formą dbania o całą rodzinę.

Oto jak mądrze budować tę pewność siebie na różnych etapach:

1. Etap Przedszkolaka: Budowanie fundamentu

Wiek przedszkolny to czas, kiedy dzieci zaczynają zauważać różnice, ale nie mają jeszcze złych intencji. Zwykle pytają z czystej ciekawości. To idealny moment na oswojenie tematu.

- **Brak tabu i "krótka historia":** Stwórzcie w domu prostą, pozytywną narrację. Zamiast używać trudnych medycznych terminów, powiedz: *"Jak roślaś w brzuszku, twoja warga nie*

zdażyła się do końca połączyć. Pan doktor pomógł ją naprawić, żebyś mogła się pięknie uśmiechać, i dlatego masz tu taką wyjątkową bliznę".

- **Krótkie komunikaty dla rówieśników (tarcza obronna):** Naucz dziecko 1 - 2 krótkich zdań, którymi będzie mogło odpowiadać na pytania dzieci w przedszkolu. Kiedy inne dziecko zapyta: *"Co masz na buzi?"* albo *"Dlaczego tak dziwnie mówisz?"*, przedszkolak powinien umieć odpowiedzieć z automatu, np.: *"Urodziłem się z rozszczepem, lekarz mi to naprawił. A ty lubisz bawić się w berka?"*. Krótka, "nudna" prawda i szybka zmiana tematu ucinają dalsze dopytywanie.
- **Bajki terapeutyczne:** Czytajcie historie o bohaterach, którzy czymś się różnią, ale mimo trudności budują relacje, rozwijają swoje talenty i są ważni dla innych.
- **Wzmacnianie sprawczości:** Pozwalaj dziecku decydować o drobnych rzeczach (w co się ubrać, w co się bawić). Dziecko, które czuje, że ma wpływ na swoje otoczenie, staje się pewniejsze siebie.

Pierwsze lata - fundament na całe życie

Jako Fundacja bardzo mocno podkreślamy **znaczenie wyboru odpowiedniego ośrodka i doświadczonego specjalisty operującego**. Wiemy, że często wiąże się to z ogromnym wysiłkiem organizacyjnym, emocjonalnym i finansowym, jednak pierwsze zabiegi mają ogromne znaczenie dla dalszego rozwoju dziecka.

Znamy niestety przypadki dzieci, u których skutki niewłaściwie przeprowadzonych pierwszych zabiegów ciągną się latami, a ich efekty są bardzo trudne lub wręcz niemożliwe do pełnego skorygowania.

W pierwszych latach życia szczególnie ważne są:

- regularne wsparcie logopedyczne,
- monitorowanie rozwoju mowy,
- odpowiednio prowadzona rehabilitacja (integracja sensoryczna, fizjoterapia, osteopatia) - zakres jej zastosowania warto omawiać indywidualnie z zespołem specjalistów prowadzących dziecko.),
- systematyczna opieka specjalistyczna.

2. Przejście do szkoły i wczesne lata szkolne: Zbroja i wsparcie

Szkoła to czas, w którym dzieci coraz mocniej zwracają uwagę na różnice, a komentarze rówieśników mogą być dla dziecka bardzo obciążające emocjonalnie.

Dlatego dziecko powinno wiedzieć, że w domu ma bezpieczną przestrzeń, w której może mówić o swoich emocjach bez oceniania i zawstydzania.

- **Rozwijanie supermocy (Pasje):** To absolutnie kluczowe. Znajdźcie obszar, w którym dziecko jest po prostu świetne - to może być sport, rysowanie, układanie klocków, gra na instrumencie czy taniec. Posiadanie pasji, w której dziecko odnosi sukcesy i czuje się "kimś", niesamowicie buduje poczucie własnej wartości i odciąga uwagę (zarówno dziecka, jak i otoczenia) od wyglądu czy mowy.

Silne poczucie kompetencji bardzo wzmacnia samoocenę i zmniejsza koncentrację na wyglądzie lub trudnościach w mowie.

- **Akceptacja trudnych emocji:** Kiedy dziecko wraca smutne, bo ktoś się z niego śmiał, **nie mów:**

- *"Nie przejmuj się",*
- *"Nie płacz",*
- *„nic się nie stało".*

Takie słowa często nieświadomie unieważniają emocje dziecka. Zamiast tego powiedz:

- *"Widzę, że jest ci bardzo przykro",*
- *„To musiało być trudne”,*
- *„Masz prawo czuć smutek i złość”,*
- *„To musiało być okropne usłyszeć coś takiego”,*
- *„Chodź, przytulę cię. Pamiętaj, że jesteś dla mnie najwspanialsza/y na świecie".*

Dziecko potrzebuje poczuć, że jego emocje są ważne i bezpieczne.

- **Trening Umiejętności Społecznych (TUS).**

Zajęcia TUS to niezwykle cenne rozwiązanie, które wspiera dziecko w odnalezieniu się w grupie rówieśniczej. Pod okiem terapeuty i w całkowicie bezpiecznych warunkach, młodzi uczestnicy trenują kluczowe kompetencje społeczne.

Dzięki tym zajęciom dzieci uczą się:

- nawiązywać i budować zdrowe relacje z innymi,
- ćwiczyć asertywność, co pozwala im mądrze i spokojnie reagować na ewentualne zaczepki,
- otwarcie się komunikować i stawiać jasne granice, gdy czują dyskomfort.

Dla wielu dzieci taki trening to ogromne oparcie, które staje się fundamentem ich pewności siebie na kolejne lata.

- **Twoja postawa jako rodzica:** Pamiętaj, że dzieci są naszymi lustrami i z niezwykłą wrażliwością chłoną nasze emocje. Jeśli jesteś spięta, wycofana w towarzystwie i z lękiem obserwujesz reakcje innych na Twoje dziecko, maluch natychmiast to wyczuje i sam zacznie odczuwać niepokój. Jeśli jednak emanujesz spokojem, życzliwością i pewnością siebie, dajesz dziecku jasny komunikat: rozszczep to po prostu część Waszej drogi. To etap - owszem, często niezwykle trudny i wymagający - ale taki, z którym skutecznie sobie radzicie krok po kroku. Aby dziecko mogło zbudować zdrową pewność siebie i poczucie własnej wartości, to my, dorośli, musimy jako pierwsi w pełni zaakceptować i ośwoić tę sytuację. Nasza siła staje się siłą naszego dziecka.

Nasza postawa staje się fundamentem poczucia bezpieczeństwa dziecka.

3. Dziecko w wieku szkolnym - nowe wyzwania i akceptacja

Czy dziecko z rozszczepem wymaga specjalnego przygotowania do rozpoczęcia nauki w szkole? To zależy od jego indywidualnej sytuacji. Część dzieci wchodzi w środowisko rówieśnicze z ogromną pewnością siebie i pełną energią. Dzięki doskonałym результатам wczesnego leczenia nierzadko w ogóle nie odczuwają one faktu, że urodziły się z wadą.

Są jednak dzieci, u których ślady przebytych zabiegów (np. zauważalna asymetria nosa lub widoczna blizna) czy trudności logopedyczne (nosowanie, niewyraźna artykulacja) nadal dają o sobie znać. To właśnie one na szkolnym korytarzu są szczególnie narażone na obciążenia emocjonalne. W takich sytuacjach często pojawia się:

- wycofanie społeczne i unikanie kontaktów,
- niechęć do zabierania głosu na forum klasy,
- obniżona samoocena,
- silny lęk przed oceną,
- trudność w nawiązywaniu relacji rówieśniczych.

Dzieci potrafią niestety w bezlitosny sposób wytykać inność, jednak najczęściej wynika to z czystej niewiedzy, a nie ze złych intencji. Właśnie dlatego tak kluczowa jest szybka, mądra reakcja dorosłych (zarówno rodziców, jak i nauczycieli) oraz celowe budowanie wokół dziecka bezpiecznego, wspierającego środowiska.

Okres dojrzewania - czas szczególnej wrażliwości

Czas dorastania to dla każdego młodego człowieka moment ogromnych wyzwań emocjonalnych. Nastolatki z natury zaczynają silniej koncentrować się na swoim wyglądzie, relacjach i potrzebie pełnej akceptacji w grupie rówieśniczej. W przypadku młodzieży z rozszczepem dochodzą do tego często kolejne etapy leczenia medycznego czy wymagające leczenie ortodontyczne. W połączeniu z typowym w tym wieku porównywaniem się do innych, może to potęgować napięcie i obniżać poczucie własnej wartości.

Jak wspierać nastolatka w tym wymagającym czasie? Kluczowe stają się:

- **Rozmowa pozbawiona oceniania** - młody człowiek musi czuć, że może szczerze opowiedzieć o swoich kompleksach, bez słuchania rad typu: „przesadzasz” czy „inni mają gorzej”.
- **Głęboki szacunek do jego emocji** - nawet jeśli z perspektywy dorosłego wydają się one wyolbrzymione, dla nastolatka są w pełni realne i ważne.
- **Wzmacnianie autonomii** - pozwalanie na samodzielne podejmowanie decyzji daje nastolatkowi poczucie kontroli nad własnym życiem (a nierzadko również nad procesem własnego leczenia).
- **Budowanie wartości poza wyglądem** - konsekwentne docenianie talentów, pasji, cech charakteru i sukcesów w innych, niezwiązanych z powierzchownością dziedzinach.

Warto też pamiętać, że wielu młodym osobom ogromną ulgę i poczucie sprawczości daje zmiana perspektywy - spojrzenie na własną bliznę nie jak na defekt, ale jak na dowód niesamowitej odwagi, symbol wewnętrznej siły i trudnej drogi, którą już z sukcesem przeszły.

Rodzeństwo – oni także potrzebują naszej uwagi

W procesie wieloletniego leczenia i rehabilitacji uwaga dorosłych naturalnie (i często siłą wyższą) skupia się na dziecku z rozszczepem. Warto jednak pamiętać, że jego bracia i siostry również są aktywnymi uczestnikami tej sytuacji i mogą przeżywać całe spektrum trudnych emocji. Należą do nich między innymi:

- lęk o zdrowie i bezpieczeństwo brata lub siostry (zwłaszcza w okresach okołozabiegowych),
- naturalna zazdrość o czas i uwagę rodziców, która w dużej mierze pochłonięta jest wizytami lekarskimi i opieką,
- poczucie bycia „mniej ważnym” lub niezrozumianym w obliczu medycznych problemów rodzeństwa,
- stres i napięcie związane ze zmianami domowej rutyny, nagłymi wyjazdami do szpitali czy wyczuwalnym podenerwowaniem dorosłych.

Dlatego tak ogromne znaczenie ma wygospodarowanie – nawet krótkiego, ale regularnego – czasu przeznaczonego wyłącznie dla każdego dziecka z osobna (tzw. czas 1 na 1). Równie istotne są szczerze, dostosowane do wieku rozmowy o leczeniu i emocjach całej rodziny. Ukrywanie trudności przed rodzeństwem często potęguje ich lęk, podczas gdy spokojne nazwanie sytuacji i włączenie ich w ten proces buduje poczucie bezpieczeństwa i rodzinnej bliskości.

Podejście do samej wady

Rozszczep nie powinien definiować dziecka, ale nie może być też tematem, którego unikamy. To po prostu część historii, a z czasem - dowód siły (ile operacji, wizyt lekarskich i trudności dziecko już pokonało!). Dobrze jest uczyć dziecko dumy ze swojej "blizny wojownika", zamiast chęci jej ciągłego ukrywania.

4. Przydatne kontakty i organizacje

- **Lokalne Poradnie Psychologiczno - Pedagogiczne (PPP)** - pierwsze miejsce, gdzie warto szukać bezpłatnego wsparcia psychologicznego, pedagogicznego i logopedycznego.
- **Fundacja „Serca Dla Maluszka”** - fundacja ze statusem OPP (możliwość założenia subkonta, wsparcie finansowe leczenia oraz otrzymanie pomocy psychologicznej).
- **Nasza Fundacja Rozszczepieni Połączeni** - działamy, aby tworzyć dedykowane programy wsparcia psychologicznego i logistycznego dla rodzin na każdym etapie leczenia.
- **Fundacja Dajemy Dzieciom Siłę** ma wiele kampanii wspierających dzieci i młodzież:

<https://fdds.pl/kampanie-spoeczne/domowe-zasady-ekranowe/>

<https://fdds.pl/kampanie-spoeczne/nie-hejtuje-reaguje/>

<https://fdds.pl/kampanie-spoeczne/uwazni-rodzice/>

<https://fdds.pl/kampanie-spoeczne/dobry-rodzic-dobry-start/>

<https://fdds.pl/kampanie-spoeczne/dodaj-znajomego/>

<https://fdds.pl/kampanie-spoeczne/nieobojetni/>

<https://fdds.pl/kampanie-spoeczne/blisko-telefonu-daleko-od-dziecka/>

<https://fdds.pl/kampanie-spoeczne/niby-wiadomo/>

<https://fdds.pl/kampanie-spoeczne/dopamina/>

<https://fdds.pl/kampanie-spoeczne/chron-dziecko-w-sieci/>

- **Bezpłatne Punkty Wsparcia Fundacji „Rozszczepieni Połączeni” dla rodzin z Wielkopolski**

Z ogromną radością informujemy, że Fundacja „Rozszczepieni Połączeni” otrzymała dofinansowanie Województwa Wielkopolskiego w ramach Polityki Zdrowotnej na 2026 rok.

Dzięki temu uruchamiamy specjalne Punkty Wsparcia (telefoniczne i online) dla osób mierzących się z wyzwaniami związanymi z rozszczepem wargi i/lub podniebienia.

Dla kogo?

Bezpłatne wsparcie skierowane jest do mieszkańców województwa wielkopolskiego:

- rodziców i opiekunów dzieci z rozszczepem,
- młodzieży z rozszczepem,
- osób dorosłych doświadczających trudności psychospołecznych związanych z wadą.

Jak pomagamy?

- Dyżury Informacyjno-Koordynacyjne

(prowadzi: Magdalena Bęcka)

Pomoc w uporządkowaniu informacji po diagnozie, wskazanie możliwych ścieżek leczenia i rehabilitacji oraz wsparcie organizacyjne dla rodzin.

- Indywidualne Poradnictwo Psychoedukacyjne

(prowadzi: psycholog mgr Ewelina Żak)

Cykl spotkań online wspierających:

- stabilizację emocjonalną po diagnozie,
- redukcję lęku i poczucia winy,
- budowanie kompetencji rodzicielskich,
- radzenie sobie z przewlekłym stresem związanym z leczeniem dziecka.

Ważne: działania Punktów Wsparcia mają charakter wczesnej interwencji informacyjnej i psychoedukacyjnej – nie stanowią psychoterapii klinicznej. W razie potrzeby pomagamy w znalezieniu odpowiednich placówek specjalistycznych.

**Harmonogram dyżurów oraz szczegóły zapisów pojawią się już
wkrótce na naszym portalu.**

5. Materiały dla rodziców

* Obserwacja funkcjonowania dziecka

4.1. „Jak wspierać dziecko z rozszczepem w szkole” Kompendium wiedzy o prawach dziecka i organizacji pomocy.

- **Rozpoznanie:** Obserwuj, jak dziecko funkcjonuje w klasie - czy czuje się stabilnie i pewnie, czy też z powodu mowy/wyglądu wycofuje się z kontaktów?

Warto zwracać uwagę:

- czy dziecko chętnie uczestniczy w życiu klasy,
- czy nie wycofuje się z relacji,
- czy nie unika zabierania głosu z powodu mowy lub wyglądu.

- **Współpraca:** Dobrze jest poinformować wychowawcę o sytuacji dziecka oraz wspólnie ustalić sposób reagowania na trudności.

W niektórych przypadkach pomocny może być IPET (Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny) przygotowywany dla uczniów posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydawane przez PPP.

Mówiąc najprościej: to szczegółowy plan wsparcia i edukacji, „uszyty na miarę” konkretnego dziecka, aby pomóc mu radzić sobie z trudnościami i w pełni wykorzystać jego potencjał. Szkoła lub przedszkole ma prawny obowiązek go przygotować i realizować).

- **Edukacja rówieśników:** Jeśli sytuacja tego wymaga, warto poprosić szkołę o przeprowadzenie zajęć dotyczących różnorodności, empatii i akceptacji.

4.2. Rozmowa z nauczycielem wychowawcą i pedagogiem szkolnym - wzór, jak konstruktywnie przedstawić potrzeby dziecka:

- **Cel spotkania** - ustalenie strategii wsparcia:
 - omówienie potrzeb dziecka,
 - ustalenie sposobu reagowania na trudne sytuacje,
 - monitorowanie samopoczucia dziecka,
 - zaplanowanie działań wspierających w klasie

- **Przygotowanie:** Spisz aktualne wyzwania (np. zbliżający się zabieg, problemy z wymową) i omów z wychowawcą, jak mądrze reagować na ewentualne docinki ze strony innych dzieci.

Material został opracowany we współpracy z dwiema doświadczonymi specjalistkami, które łączą szeroką wiedzę psychologiczną z głęboką empatią i zrozumieniem potrzeb całego systemu rodzinnego:

- **Beatę Szurmińską** – psycholog o specjalności klinicznej oraz psychoterapeutka w trakcie certyfikacji (pracująca m.in. w nurcie systemowym, ACT i TSR). Posiada wieloletnie doświadczenie w pracy z dziećmi, młodzieżą i młodymi dorosłymi w poradniach, szkołach oraz placówkach opiekuńczo-wychowawczych. Na co dzień wspiera młodych ludzi w radzeniu sobie z kryzysami oraz uczy ich rozumienia i regulacji trudnych emocji. W gabinecie kieruje się przede wszystkim szacunkiem i traktowaniem młodego człowieka z należytą mu godnością.
- **mgr Ewelinę Żak** – psycholog, seksuolog oraz certyfikowana psychoterapeutka PTP (prowadząca m.in. wsparcie indywidualne, partnerskie i rodzinne). Pomaga pacjentom w budowaniu zdrowych relacji, akceptacji siebie i radzeniu sobie z lękiem. Co niezwykle cenne z perspektywy tego poradnika, **prywatnie jest mamą dziecka urodzonego z rozszczepem**. Dzięki temu łączy profesjonalny warsztat terapeutyczny z osobistym, rodzicielskim doświadczeniem i pełnym zrozumieniem drogi, którą przechodzą rodziny.