



► Zuzia jest pełna radości, a jej mama i tata – nadziei i walczą o córkę bez wytchnienia.

Tomasz GOŁĄB

tomasz.golab@gosc.pl

Rurka tracheostomijna potrafi wysunąć się kilka razy w ciągu doby. Bez respiratora Zuzia rano już by się nie obudziła. Oddychanie bardzo ją męczy. Justyna Wyka i jej mąż nie przespali więc chyba żadnej nocy od 8 lat. Choć nie zamienniliby się z nikim za żadne skarby. Na Boże Narodzenie nie składali sobie jednak innych życzeń. Oddaliby wszystko, by ich „Calineczka” mogła sama wstać z wózka, pobiegać jak inne 8-latki, zawołać znowu: „Mamo, tato!”, krzyknąć do starszej siostry: „Amelko!”. Siostra Zuzi jest bardzo dzielna, chociaż ma tylko dwa lata więcej. Uwierbia dla niej tańczyć i śpiewać.

WIATR W OBY

Na wieść, że Amelka dostała piątkę z polskiego, Zuzia uśmiecha się od ucha do ucha. Prawie

Każdy dzień jak cud

Takich skarbów w Polsce jest nieco ponad 20. **Bardzo rzadka choroba zamyka je w domu**, z dała od wzroku ludzi.

Ale dla rodziców są promyczkiem, oczkiem w głowie, całym światem, który na miłość odpowiedzieć może tylko uśmiechem.

tak samo, jak na widok ukochanej pani z przedszkola. Izabeli. Dziś będą lepić batwanki z plasteliny. Za oknem, z trzeciego piętra bloku w Górze Kalwarii, widać przyprószone śniegiem

chodniki. Ale Zuzia z domu nie wyjdzie. Kilkadziesiąt schodów to tylko jedna z wielu przeszkód.

Gdy się pobierali, myśleli, że Pana Boga złapali za nogi.

Pierwsza córka przyszła na świat w Nowym Mieście, rodzinnej miejscowości Justyny. Gdy rodziła się Zuzia, upragniona druga córka, Kornel i Justyna wprowadzili się do swojego nowego mieszkania. Gdyby wiedzieli, że będą potrzebować mieszkania bez barier... Ale za kredyt, który dostali (niestety, we frankach, zaciągnięty w najgorszym momencie – po 10 latach wzięt z trudem spłacają jedynie odsetki), stać ich było na małą kawalerkę w Piasecznie albo nieco większe – godzinę drogi od Warszawy. Wybrali to drugie. Przez 1,5 roku wydawało się, że lepiej być nie może. Do chwili, gdy zaniepokojeni rodzice zorientowali się, że Zuzia zbyt często traci równowagę. Gdy trafili do psychologa, zmartwieni drżeniem rąk dziewczynki i pojawiającym się oczopląsem, ten zapewnił, że to efekt stresu dziecka. Ale Zuzia, mimo zbliżających się drugich urodzin, nadal nie chodziła. A objawy nasilały się.

ŻYCIE PEŁNE RUREK

Na neurologie do Centrum Zdrowia Dziecka trafili w 2012 roku. Po 4 miesiącach oczekiwania na wynik badania genetycznego usłyszeli diagnozę, w którą długo nie wierzyli.

– Byliśmy pewni, że to pomylka. To niemożliwie, że nasze dziecko jest chore. Wszyscy się zachwycali, jak szybko wstawiała, jak wcześniej zaczęła mówić, pełnymi zdaniami. To jakiś zły sen – mówi Justyna Wyka.

Ale powoli z tego snu trzeba było się budzić. Gdy prof. Ewa Pronicka z Centrum Zdrowia Dziecka, sprawująca opiekę nad dziećmi z zespołem Leigha, mówiła im, jak będzie wyglądać życie Zuzi, wciąż wydawało im się to niemożliwe. Tracheostomia, by mogła oddychać? Odżywianie prosto do żołądka przez strzykawkę? Stopniowa utrata władzy w mięśniach? Nieskoordynowane ruchy mimowolne? Wózek inwalidzki? Odebranie mowy? Niecały rok później Justyna i Kornel poznali rodziców jeszcze 10 dzieci, które zmagają się z tą rzadką genetyczną chorobą. Zuzia była najsprawniejsza ze wszystkich, na zwykłej dziecięcej spacerówce. Ale zobaczyły półśdziesiątce dzieci, z przykurczami, rurkami podłączonymi na stałe do gardła i brucha, z padaczką, nie komunikując się. A oni w życiu nie mieli do czynienia z jakąkolwiek niepełnosprawnością. Na następny jazd nie pojechali. Ale dziś wiedzą, że to normalne rodziny, które chcą zwyczajnie funkcjonować, wychodzić na spacer, bawić się, żyć... W przyszłym roku Zuzia „jędzie” do szkoły. Jak, skoro nie jest w stanie utrzymać w ręce długopisu?

– Przepłakałam całe noce. Mąż jest bardziej dzielny, wspiera mnie. Dziś każdego dnia widzimy cuda. Takie zwyczajne: że Zuzia nie ma kataru, kaszlu, że się uśmiecha, prawda aniołku? – głosze córkę po głowie.

JUTRO NIE BĘDZIE LEPIEJ

Zespół Leigha to genetyczne zaburzenia w mitochondrialnym

lub jądrowym DNA. Objawy rozpoczynają się bardzo wczesnie, około pierwszego, drugiego roku życia. Stopniowo choroba obejmuje układ nerwowy, mięśnie, a także oczy, układ krążenia i oddechowy. Zespół Leigha, nazywany również encelopatią martwiczą, prowadzi do nieprawidłowości w zaopatrzeniu tkanek w energię. Chore dzieci rzadko dożywają wieku dorosłego, choć kilka lat temu pojawiła się eksperymentalna metoda opóźnienia jej skutków preparatem EPI743, który odracza postęp choroby. Ale przyjmując go tylko jedno polskie dziecko.

Zuzia skazana jest jedynie na suplementy diety – relanium pozwala złagodzić mimowolne ruchy, które powodują nieraz wyćnięcia rurki od respiratora, witaminy z grupy B pomagają stawiać wysokośćuszczowy pokarm, a koenzym Q10 jest najważniejszy – dodaje energii mitochondrium.

RATOWAĆ? ALE PO CO?

Zuzia ma uszkodzenie DNA na wysokości łańcucha oddechowego. To dlatego od 3 lat musi stale korzystać z respiratora. Pierwsze urządzenie ważyło niemal tyle, ile ona sama. Akumulator wystarczał na godzinę działania. Strach było wyjść na spacer. – Ale gdyby go nie było, Zuzi już by z nami nie było – mówi Justyna.

Dwukrotnie z córeczką ładowali na OIOM-ie. I dwukrotnie płaczem i prośbą wymuszali na lekarzach, by chcieli ją ratować. Tamci w oczach mieli pytanie: „Po co?”.

– To gwiazdka, która spadła nam z nieba. Jak o nią nie walczyc? – pyta zdziwiona Justyna. Choć sama przepłakała wiele nocy, nie znajdując odpowiedzi na pytanie, czemu akurat ich spotkało to szczęście. Jedni na wiele milionów, bo okazało się, że nosicielami wadliwego genu są zarówno mąż, jak i ona.

Jakby tego było mało, Justyna zachorowała na nowotwór. Stres związany z chorobą Zuzi aktywował u niej wadliwy gen

BRCA1, wywołujący raka piersi. Musiała porzucić pracę w salonie jubilerskim. Właśnie czeka na kolejną operację. – Zamieniałam diamenty na największe skarby – śmieje się, patrząc na Zuzię.

DIAMENT, NIE ZIOŁO

Z córki niemal nie spuszcza oczu. Po menzurkę z wodą do kuchni niemal biegnie. Zuzia w tym czasie może zsunąć się z poduszki. Co chwilę trzeba poprawić ułożenie ciała.

Dziecko śmieje się, jakby robiło mamie kawał. Blond włosy spadające na szerokie oczu kręca się trochę niesforne. Sliczne wyglądają na pierwszokomunijnym zdjęciu.

– Chodź, dam ci pić – mówi, odsłaniając na bruchu Zuzi rurkę, prowadzącą prosto do żołądka. Usta ledwie zwilża dwiema łyżeczkami płynu. Cały czas mówi do niej.

– Najważniejsze, co możemy zrobić, to otoczyć ją miłością, pozytywnie stymulować. Unikać stresu. Każda negatywna reakcja zabija jej komórki mózgowe. Każdy dzień to dla nas dar niebios – przyznaje Justyna, sięgając po ssak, który pomoże Zuzi oddychać.

W ciągu dwóch godzin kilkakrotnie dźwiga córkę z kanapy na specjalistyczny wózek. Zuzia waży 14 kg. Z wózkiem i respiratorem – prawie 50. Za dużo, by mama dała radę sama wyjechać z domu. Dlatego rodzice marzą o schodolazie, specjalnym pojeździe na gąsienicach, który może pokonać schody w górę i w dół. Kosztuje 18,5 tys. złotych.

NADZIEJA W SPES

Nóżki i rączki Zuzi są chude jak patyczki. Mama śmieje się, że dobrze, gdy dziewczynki zachowują linię, ale córcia to chyba przesadza. Mimo kalorycznych posiłków i specjalnych żupek podawanych przez strzykawkę (co trwa nawet 40 minut), trudno jej przytyć. Ale też jej mięśnie są ciągle w ruchu. Rodzice dbają, by nie miała bolących przykurczów. Dofinanso-

wanie ze strony państwa to zaledwie kilka godzin rehabilitacji miesięcznie. Resztę zajęć muszą sfinansować sami. Zuzia dostaje 184 zł zasiłku rehabilitacyjnego, Justyna – 1500 zł opiekuńczego. Jedynym zwycięzcem rodziny jest ojciec.

Ogromnym wsparciem dla rodziny jest więc stypendium Programu Pomocy Dzieciom Stowarzyszenia SPES, które dwa lata temu dostrzegło heroiczny wysiłek rodziców Zuzi i bohaterką wolę życia 8-latki. SPES, które w 2016 r. było nominowane za pracę na rzecz osób z niepełnosprawnością i świadectwo chrześcijańskiego ideału miłości bliźniego do nagrody Totus, ma pod opieką 22 rodziny z całej Polski. Katowickie stowarzyszenie stara się nie tylko pomóc w trudnej sytuacji materialnej, ale także odciążać rodziców, skupiając wokół nich grupę przyjaciół i utwierdzając w przekonaniu, że nie są sami.

– Poznaliśmy się, towarzyszymy im, doradzamy, fundujemy comiesięczne stypendium, podnosimy kwalifikacje zawodowe ojcom, likwidujemy bariery architektoniczne. Pomagamy, by rodzic mógł w godnych warunkach opiekować się dzieckiem – mówi Monika Pinkowska, koordynator programów Stowarzyszenia na rzecz Niepełnosprawnych SPES.

Rodzicom Zuzi stowarzyszenie, którego program patronatem objął kard. Kazimierz Nycz, pomogło zlikwidować bariery architektoniczne w lazience. Dzięki temu swobodnie mogą wjechać wózek do łazienki i umyć dziecko.

Stypendium, które otrzymują co miesiąc od dwóch lat, ratuje ich domowy budżet, umożliwia zakup niezbędnych leków i środków opatrunkowych dla dziecka, pomaga spłacać raty kredytu. Wiedzą, że nie są sami i z nadzieją patrzą w przyszłość. ■

Informacje o tym, jak wspierać stypendystów Programu Pomocy Dzieciom, można znaleźć na stronie www.spes.org.pl/stypendysti.