

Milczący anioł z głośnym wzrokiem

Walczą, by Ala miała kontakt ze światem

– Jak to jest mieć chore dziecko? Przewraca się świat do góry nogami. Masz wesołą, zdrową córkę. Pełną życia, uczącą się świata. I nagle stop. Patrzysz jak Twoje dziecko umiera. Teraz już umiem o tym mówić. Umieję, bo minęło sześć lat – zaczyna swoją historię Paweł. Zresztą powinienam napisać – historię Ali. Cudownej dziewczynki. Ośmiolatki, do której tak bardzo pasuje określenie choroby, z którą zmagają się w każdej sekundzie swojego życia. Poznajcie Alę – milczącego anioła. Dziewczynkę chorą na zespół Retta.

Uśmiechnięta. Z mądrymi oczkami, które spoglądają zza czerwonych dziewczęcych oprawek. Z uwagą przysłuchuje się naszej rozmowie. Bo wie, że to bardzo ważna rozmowa. Że może dzięki niej znajdą się ludzie, którzy pomogą spełnić marzenia. Bo na początek potrzeba tak niewiele – 5 tysięcy złotych na oprogramowanie. A potem może... komunikator, który pozwoli porozumiewać się z otoczeniem. Ale po kolei.

Nic nie wskazywało kataklizmu

Za nieco ponad dwa miesiące Ala skończy osiem lat. Oczko w głowie rodziców – tak było od momentu jej urodzenia. Zresztą to nie dziwi nikogo. – Ala urodziła się zdrowa. Rozwijala się bardzo dobrze. W dwunastym miesiącu życia zalaćwała się już na nocnik. Samodzielnie jadła. Pojawiły się pierwsze słowa – wspomina Paweł, tata dziewczynki.

Nie było żadnych sygnałów. Zadnych znaków zwiastujących, że życie całej rodziny przewróci się do góry nogami. – Zaczęło się od kataru, a skończyło na tym, że Ala zamieniła się w roślinkę. W dziecko, które utraciło mowę, władzę w nogach i rękach, bez kontaktu wzrokowego. To było straszne. Patrzysz, jak twoje dziecko znika, umiera. I jesteś bezradny. Bezsilny – mówi Paweł.

Przez trzy, może cztery miesiące podstępna choroba zabrała rodzicom córkę, a dziadkom – wnuczkę. Zaczęły się wizyty u lekarzy, badania metaboliczne i genetyczne. Neurolog, do której trafili rodzice Ali, od razu postawiła diagnozę – zespół Retta. Ciężkie schorzenie neurologiczne,

które powoduje niepełnosprawność fizyczną, utratę mowy, zabiera umiejętność chodzenia, zaburzenia oddychania, snu... Objawy zespołu można by było długo wymieniać. Tak

na jedynie zaakceptować taki stan rzeczy. I trzeba to zrobić. Przyjąć, kochać takie, jakie jest, i robić wszystko, by polepszać jej życie – mówi Paweł.

Życie Ilony i Pawła całkowicie podporządkowane jest Ali. W pokoju stoją sprzęty do rehabilitacji, w sypialni rotor, na którym trenuje naprzemienność ruchów. Przed nimi kolejne



Ośmioletnia Ala choruje na zespół Retta

naprawdę Paweł i Ilona od początku leczyli Alę w kierunku zespołu Retta. Chociaż badania genetyczne tego nie wskazywały. Dopiero w 2015 roku w Holandii potwierdzono diagnozę.

– Potwierdzenie diagnozy nic nie zmieniło w naszym życiu. Nadal walczyliśmy o naszą córkę. Bo od początku postanowiliśmy, że się nie poddamy. Nie jesteśmy ze stali, są trudniejsze chwile, bo z chorobą dziecka nie da się pogodzić. Moż-

Żeby Ala miała kontakt ze światem

Każda minuta w życiu Ali jest rehabilitacją. Bo wszyscy zdają sobie sprawę, że tylko w ten sposób mogą powstrzymać rozwój choroby. Dzięki żmudnym ćwiczeniom, deteminacji rodziców, pomocy terapeutów Ala sama siedzi, ma tylko kilkuprocentową skoliozę i jak twierdzą specjaliści – jest doskonale przygotowana do chodze-

wyzwanie. Rower na długie wycieczki poza miasto, bo ten, który tata sam zmontował, jest tylko do krótkiej jazdy po osiedlowych chodnikach.

Największym marzeniem rodziców jest to, by Ala mogła porozumiewać się nie tylko za pomocą wzroku. By mówił za nią komputer. W tej chwili Ala ma domową wersję eye trackera. – Całość, ten docelowy model, to koszt ponad 60 tysięcy złotych. Do obecnego

komunikatora kupowałem oddzielnie podzespoły, bo było taniej. Wiem, że nie jest idealny, ale cieszymy się tym, co mamy – tłumaczy Paweł.

Na razie bliscy Ali zbierają pieniądze na oprogramowanie. To kwota pięciu tysięcy złotych. Może potem, dzięki wsparciu ludzi dobrej woli, uda się zebrać na najlepszą wersję komunikatora. – Ta choroba nauczyła nas, że wiele rzeczy trzeba robić małymi krokami. I nie poddawać się – mówi Paweł.

Wszyscy czekają na lek

I właśnie to robią. Walczą i wierzą w rozwój medycyny. – Prawdopodobnie już w 2018 roku ma być wprowadzony lek dla dziewczynki z zespołem Retta. W 2007 roku na myślach udało się odwrócić następstwa choroby. Znalezione leki, a z badań, jakie przeprowadzono, wynika, że stan dzieci poprawia się nawet do 70 procent. A więc czekamy – mówi spokojnie Paweł. – To jest schorzenie neurologiczne. Jest szansa na odwrócenie tego. I to nas wszystkich trzyma. Nie poddajemy się, walczymy – dodaje. Dlatego od 2014 roku rodzice Ali aktywnie działają w Ogólnopolskim Stowarzyszeniu Pomocy Osobom z Zespołem Retta.

A Ala? W trakcie naszej rozmowy nawiązałyśmy doskonały kontakt. Już teraz wierzę w słowa jej taty, że dzieci w przedszkolu idą do pani i mówią, że dziewczynka poprosiła o soczek, bo chce jej się pić. Albo że jej przyjaciółka oznajmia mamie, że tylko Ala powiedziała, że nowe kolczyki są ładne. Bo Ala Kwiecień naprawdę głośny wzrok. I dlatego warto pomóc tej dzielnej dziewczynce.

– O czym marzę? By powiedziała do mnie „tata”. Czekam na to już osiem lat – kończy naszą rozmowę Paweł.

Wszyscy, którzy chcieliby pomóc Ali, mogą wpłacać pieniądze na konto Fundacji Pomocy Osobom Niepełnosprawnym „Słoneczko”, Stawnica 33, 77-400 Złotów. Spółdzielczy Bank Ludowy Zakrzewo Oddział w Złotowie 89 8944 0003 0000 2088 2000 0010, koniecznie z dopiskiem 254/K Alicja Kwiecień lub przekazać 1 procent – KRS 0000186434, cel szczegółowy Alicja Kwiecień 254/K. **Ka**