

Zabawa w piaskownicy marzyła się Sławkowi od rana. Nie dokończył nawet ulubionego budynku, bo zza trzepoczącej w oknie firanki słycać już było głosy dzieci. Biegł po schodach z buzią uśmiechniętą od ucha do ucha. Kiedy wrócił, jego buzia wyglądała już inaczej. Smutniej. Nie żalił się, nie płakał, tylko spytał: - Mamo, Sławek jest głupi?

Ciepły, letni wieczór. Ania z Tadeuszem i Sławkiem wracają z Warszawy. Za oknem samochodu znane budowle: Pałac Kultury, Belweder, Most Poniatowskiego. Wszystko jednak mało wyraźne, choć nie pada deszcz, a po szybach nie spływają krople wody. To po policzkach Ani kapie jedna łza za drugą. W samochodzie cisza.

To ich pierwszy wyjazd ze Śląska do stolicy, ale nie wymieniają się wrażeniami, bo gardła ściśnięte, że słowa nie można wydusić. W oczach mają tylko jedno - widok lekarki i jej błyskawiczną diagnozę: mukopolisacharydoza II.

- Spojrzała na Sławka i bez cienia wątpliwości, sekundy zawahania stwierdziła:

"Przestanie chodzić, będzie karmiony przez sondę, rehabilitacja nic nie da, a choroba mknie z szybkością kuli świetlister". Nie dała nadziei - wspomina spotkanie z lekarzem Ania Tatała.

Nie mieli zielonego pojęcia, co to za choroba. Rodzina długo pytała: "Muko co?". Nikt z najbliższych nie był na nią chory, nikt z przyjaciół też, nikt w najbliższej, a nawet i dalszej okolicy. Dziś już wiedzą, że tylko około 40 dzieci w Polsce przeżywa to, co ich ukochany Sławek.

Nie było im łatwo uwierzyć w diagnozę, zaakceptować ją. - Cały czas żyłem nadzieją, że to wyleczalna choroba. Z wiadomością, że tak nie jest, oswajaliśmy się powoli - wspomina Tadeusz.

Jeszcze do niedawna babcia Sławka zwykła mawiać: "Dyć dejcie tymu synkowi spokój, jymu nic ni ma".

Policja pukała do drzwi

Było trudno. Tadeusz pochodzi z dziewięcioosobowej rodziny. Po ślubie razem z żoną zamieszkał w Chorzowie u rodziców, na 48 metrach kwadratowych. Na świecie pojawiło się pierwsze dziecko, córeczka Justysia.

- Była taka grzeczna, że rodzina kładła jej na buzi chusteczkę higieniczną, by sprawdzić, czy się podnosi, czyli czy oddycha - opowiada Ania.

Wkrótce przenieśli się do Rybnika, by być bliżej matki Ani, która wymagała opieki po wylewie. Wynajęli mieszkanie, z którego po dwóch latach zostali wyrzuceni na bruk, mimo że regulowali opłaty i byli zameldowani. Po prostu właściciel wrócił wcześniej z zagranicy. - Byłam wtedy w ciąży ze Sławkiem. Jeszcze dziś robi mi się gęsia skórka na myśl, jak wstrzymywałam oddech, kiedy policja pukała do drzwi - wspomina Ania.

Eksmisja wisiała na włosku, więc teraz wszystko, co miało dach, było dla nich atrakcyjne. Śmiali się do rozpuku, kiedy dowiedzieli się, że ciocia zamówiła Mszę w intencji: o nowe (!) mieszkanie dla Ani i Tadeusza. - Żartowaliśmy, że ciocia mogła być mniej wymagająca w stosunku do Pana Boga - śmieje się Tadeusz.

Po pół roku otrzymali klucze do nowego, wspaniałego mieszkania. - To był cud - mówią dziś. Przy pomocy rodziny udało im się kupić mieszkanie. - Zebrałem całe rodzeństwo, wziąłem przysłowiowy kapelus, postawiłem na stole i zapytałem, czy mogę liczyć na finansowe wsparcie. Bez słowa się zgodzili. Kiedy chciałem oddać pieniądze, okazało się, że moja mama już wszystkim zwróciła, za nas - wspomina Tadeusz.

Coś jest nie tak

W nowym domu zamieszkali już z dwójką dzieci, bo w międzyczasie urodził się Sławek. Z dziesięciopunktową skalą Apgar. Sławek rósł, a czteroletnia Justyna miała wreszcie kompana do zabawy. Energiczny, ruchliwy, "żywe srebro". Nic nie zapowiadało tak strasznej choroby, ba: żadnej choroby.

Mijały lata, a mały chował się bez problemu. - Moja matczyzna intuicja nie dawała mi jednak spokoju. Czułam, że coś jest nie tak, tyle że nie wiedziałam, co. Niby rozwijał się jak inne dzieci, a jednak inaczej. Diagnozy lekarzy były przedziwne i wszystkie nietrafione - wspomina Ania.

Małe dzieci mają bowiem niewiele objawów chorobowych, które narastają dopiero z wiekiem, w miarę pogłębiania się uszkodzenia komórek. Do piątego roku życia nikt nie rozpoznał choroby. Dopiero ich znajoma lekarka wysnuła przypuszczenie i wysłała Sławka na specjalistyczne badania do Warszawy. Jej diagnoza potwierdziła się.

Szkoła życia

W chwili obecnej nie znamy jeszcze sposobów leczenia mukopolisacharydozy. Coraz więcej nadziei budzą doniesienia z laboratoriów z całego świata. Prowadzone są już badania kliniczne nad lekiem, który zatrzymuje chorobę, lecz nie leczy jej skutków. - Kosztuje tyle, że gdybyśmy sprzedali wszystko i tak nie wystarczyłoby na jedną dawkę. Obawiam się, że kiedy pojawi się w Polsce, do terapii włączone zostaną tylko najmłodsze dzieci, a nasz syn ma już 13 lat - martwi się Ania.

Sławek męczy się potwornie, szczególnie przy napadach duszności. Jego krtań jest usztywniona i zwężona. Im więcej płacze, tym duszność jest większa i koło się zamyka. W takich sytuacjach zawsze szukają pomocy w szpitalu. Kiedy lekarze dowiadują się, na co jest chory, boją się go nawet zobaczyć. Woleliby, żeby nawet z grypą pojechał na konsultacje do Warszawy... A tu też nie jest łatwo. Na wizytę trzeba się o wiele wcześniej umówić.

Ania nie pracuje, bo Sławek wymaga stałej opieki. - Sławek lubi być w centrum zainteresowania. Gdy tylko okazujemy je komuś innemu, włącza światło, przekręca pokręta w kuchence, odkręca kurki z wodą. A Justyna też potrzebuje czasu tylko dla niej. Jest niezwykle dzielna, pomaga bardzo przy bracie. Jest też obowiązkowa i mądra. Podstawówkę skończyła ze średnią 6,0. Tańczy w zespole i z nim wyjeżdża na zagraniczne wojaże - chwali się Tadeusz.

Tylko taki problem

Sławek zdał do czwartej klasy. Kiedyś mówił, dziś ledwie można go zrozumieć. Kiedyś miał zęby, dziś pozostały mu tylko dwa. Kiedyś znał po imieniu wszystkie koleżanki z przedszkola, dziś ledwie rozpoznaje mamę. Kiedyś biegał, dziś ledwie chodzi.

Ta choroba powoduje, że dziecko zaczyna się cofać w rozwoju. Wszystko, czego go niegdyś nauczyli, dziś zanika na ich oczach. Wszystko. "E, pani!" - woła czasem do Ani. Serce matczyne pęka z bólu, ale płakać nie można, bo Sławek nie pozwala. Nie lubi łez. Za to śmieje się bardzo często. Radość sprawiają mu zwłaszcza zabawy w piaskownicy. Niestety, inne dzieci niechętnie z nim się bawią. - Początkowo bardzo mnie denerwowało, jak mamy odsuwały dzieci od Sławka, mówiły: nie baw się jego foremką. Maluchy wołały na niego, że jest głupi. Tak to sobie zakodował, że gdy tylko coś "nabroił", np. stłukł talerz, zaraz mnie pytał: Sławek jest głupi? Docierało też do nas, że niektórzy mówili, nie wiedzieć czemu, że zasłużyliśmy sobie na takie problemy. A ja po kolejnej wizycie w Centrum Zdrowia Dziecka, widząc obolałe dzieci leżące na łóżkach, zapytałam Tadeusza, czym sobie zasłużyliśmy, że mamy tylko taki problem - tłumaczy ze łzami w oczach Ania.

Stara się nie narzekać, ale w jej oczach widać zmęczenie. Ta choroba wymaga od rodziców nieprzerwanej opieki nad chorym dzieckiem. Wymaga wiele sił: zarówno fizycznych, jak i psychicznych.

- Ludzie pytają, jak to wszystko znosimy. Odpowiedź jest tylko jedna: Pan Bóg nam pomaga. To On sprawia, że ciężar waży tyle, że da się go udźwignąć. Ciężko, ale się da - tłumaczy Ania. - Dużo pomogła nam Oaza Rodzin. Nie mam pretensji do Boga za to, co spotkało syna. Kochamy go takim, jakim jest. Ciągle czujemy obecność Boga przy nas. Przynajmniej dwa razy w roku Sławek dostaje ataku duszności. Zwłaszcza przed Wielkanocą. W tym roku zamarzyło nam się pojechać w tym czasie na rekolekcje. Biorąc pod uwagę doświadczenia z poprzednich lat, wydawało nam się to niemożliwe. Pomyślałam sobie wtedy: "Panie, jak będziesz chciał...". Ataku nie było, a rekolekcje były cudowne. Cieszą się z każdej drobnostki, starają się być razem w radościach i smutkach. Te ostatnie zdarzają się zwłaszcza w czasie każdego pobytu Sławka w szpitalu. - Syn jest bardzo dzielny, bardzo chce żyć. Podczas ostatniego napadu duszności chwycił mnie za rękę i zawołał: "Mama, ratuj Sławka" - Ania spuszcza głowę. - Sama nic nie pomogę, ale wiem, że jest Ktoś, kto czuwa nad nim.

Mukopolisacharydoza

- jest bardzo rzadko występującą chorobą przemiany materii. Dotyka jednego chłopca na 100 do 150 tysięcy urodzonych. Polega na gromadzeniu się w organizmie szkodliwych związków zwanych mukopolisacharydami. Związki te uszkadzają komórki i narządy ciała. W efekcie prowadzi to do wyniszczenia niemal całego organizmu dziecka. Jest siedem typów tej choroby. Jednym z nich jest choroba Huntera, na którą cierpi właśnie Sławek, bohater artykułu. Nosicielkami choroby Huntera są kobiety, ale chorują chłopcy (z wyjątkiem bardzo rzadkich przypadków, kiedy choroba dotknęła dziewczynki). Pacjentów i ich rodziny wspiera Stowarzyszenie Przyjaciół i Rodzin Dzieci Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne, kontakt Teresa Matulka, tel. (22) 715-33-19, www.mps.sart.pl

Aleksandra Matuszczyk-Kotulska - Gość Niedzielny