Jedyna taka Laura

Laura ma zespół CHARGE.

To zespół zaburzeń neurorozwojowych, które dotykają różnych obszarów funkcjonowania organizmu. Nazwa syndromu pochodzi od pierwszych liter wad rozwojowych wchodzących w jego skład (Coloboma - szczelina struktur anatomicznych oka, Heart defects - wady serca, Atresia choanae - zarośnięcie nozdrzy tylnych, Retarded growth and development - opóźniony wzrost i rozwój, Genital abnormalities - nieprawidłowości narządów płciowych, Ear anomalies wady ucha).

Smołdzino, mała wioska na Kaszubach oddalona o 30 km od Gdańska. Kiedyś stanowiła majątek słynnego zakonu Kartuzów, dziś zamieszkuje ją niespełna 400 osób. W samym centrum leży jezioro tak duże, że zajmuje 1/3 powierzchni wsi. Tu mieszka 4-letnia Laura, mała bohaterka Hospicjum ks. Dutkiewicza, wraz z bliskimi: mamą Patrycją, tatą Piotrem, babcią Małgosią, dziadkiem Wojtkiem i sześcioletnim bratem Stefanem, ukochanym towarzyszem zabaw.

Laura zmaga się z zespołem poważnych wad genetycznych, w tym z rozszczepem twarzowo-podniebiennym, głuchotą i ciężką wadą serca, o których jej rodzice dowiedzieli się w 19. tygodniu ciąży. Mimo początkowych prognoz mówiących, że będzie dzieckiem leżącym i całkowicie niezdolnym do komunikacji, Laura porozumiewa się z rodziną za pomocą języka migowego i funkcjonuje dużo lepiej, niż przewidywano. Rodzinie w codziennym funkcjonowaniu z ciężką chorobą towarzyszy zespół Hospicjum Domowego dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC, pomagając im stawiać czoła przeciwnościom i przygotować się na różne scenariusze.

> **Hospicjum daje nam ogromne oparcie oraz sprzęt, bez którego Laura nie miałaby szans na przeżycie. To dzięki niemu mamy nadzieję na lepsze jutro i pewność, że damy radę.**
> ”

O życiu pełnym niepewności, wyzwaniach, jakie niesie każdy dzień i małych cudach, które można wyszperać w szczelinach codzienności, opowiada pani Patrycja, mama Laury.

Wiadomość o chorobie przyszła szybko?

Pierwsze wyniki badań w ciąży były prawidłowe, dopiero kolejne zaczęły budzić niepokój lekarzy. Najgorsze było to, że tak naprawdę do końca nie wiedzieliśmy, w jakim stanie urodzi się Laura. Mówiono nam bardzo różne rzeczy: że będzie miała nóżki końsko-szpotawe, że nie będzie chodzić, że będzie miała przykurcz rączek, że nie będzie z nią kontaktu, że będzie rośliną. Wszyscy nam dawali na to 100 %. I... nic z tego się nie sprawdziło! Jedynym problemem było to, że Laura urodziła się z jedenastoma palcami. Teraz wiemy, że to była najbardziej banalna rzecz, bo obcięli jej ten paluszek przy pierwszej operacji i dziś nie ma po nim śladu. Morał z tego jest taki, że w życiu nie ma nic na 100% i nie odgadniemy tego, co kryje dla nas przyszłość.

Jak zareagowaliście, gdy usłyszeliście o zespole CHARGE? Czy od razu zaczęliście szukać informacji na ten temat?

Pierwsze dwa lata życia Laury spędziliśmy z mężem w szpitalach, przechodząc kolejne operacje. W tym czasie oczekiwaliśmy na oficjalną diagnozę. Podejrzenia były różne, ale w końcu potwierdzono, że to zespół CHARGE. Poniekąd cieszyliśmy się, że ten werdykt przyszedł tak późno, bo naczytaliśmy się, że 90% dzieci z tą chorobą umiera w pierwszym roku życia – a więc najgorsze mieliśmy za sobą! Gdy po dwóch latach otrzymaliśmy wyniki badań genetycznych, okazało się, że Laura ma zmiany czy przesunięcia w sekwencjach niekodujących, więc teoretycznie powinna być dzieckiem zdrowym. Ale, jak widać, nie jest. Do wyników badań genetycznych dołączono tabelkę, która określa liczbę osób w Polsce z tą samą chorobą. Laura jest tam wpisana jako jedyna.

I to zmieniło całe Wasze życie...

Na początku nie zdawaliśmy sobie sprawy, jak będzie wyglądać nasze życie, bo ciężko jest sobie wyobrazić, że twoje dziecko będzie niepełnosprawne, dopóki tego nie doświadczysz. W przeszłości pomagałam innym, chodziłam na pielgrzymki razem z dziećmi niepełnosprawnymi, ale nigdy nie sądziłam, że kiedyś przyjdzie mi prowadzić mój własny wózek.

Czy było coś, co szczególnie pomogło Wam przetrwać te trudne chwile?

Najgorsze chwile przeżyliśmy, gdy Laura miała około roku i zachłysnęła się podczas karmienia. Pamiętam ten moment paniki, piszczący saturator, pikającą pompę, przerażenie w oczach Stefka, reanimację, zagrożenie życia. I nie wiem, jak wtedy dawaliśmy radę, jak funkcjonowaliśmy przez ten pierwszy rok. Było bardzo ciężko.

Różne instytucje zawodzą i wbrew pozorom nie jest tak idealnie, jak mówią. Mimo wielu zmian, np. ustawy za życiem, kolejki do specjalistów są długie, czas oczekiwania na rehabilitację również. Rodziny dzieci z tak ciężką niepełnosprawnością muszą nauczyć się elastyczności, aby dostosować swój rytm do rytmu życia dziecka. Nie każdy to rozumie – pielęgniarka środowiskowa nie była w stanie przyjechać do nas o godzinie 7, aby włożyć Laurze sondę, gdy była jej pora karmienia. Hospicjum Dutkiewicza nigdy nas nie zawiodło, pani Wiola, pielęgniarka, przyjeżdżała do nas nawet w nocy, chociaż dzieli nas odległość 30 kilometrów. Hospicjum daje nam ogromne oparcie oraz sprzęt, bez którego Laura nie miałaby szans na przeżycie. To dzięki niemu mamy nadzieję na lepsze jutro i pewność, że damy radę. Dziękujemy za wsparcie i pomoc.

Jaką rolę odgrywa w Waszym życiu społeczność w Smołdzinie i bliska rodzina?

Gdy Laura się urodziła, przez moment rozważaliśmy przeprowadzkę do miasta, by być bliżej lekarzy, akademii medycznej, ale szybko nam przeszło. Tu, na wsi, mamy przestrzeń do życia, a przede wszystkim bliską rodzinę – babcię i dziadka, bez których byśmy sobie nie poradzili. Smołdzino to taka mała bliska społeczność, która daje nam oparcie. Gdy mamy kłopoty, wiemy, że zawsze możemy liczyć na sąsiadów, nie jesteśmy sami.

Co jest dla Was, rodziców Laury, największym codziennym wyzwaniem?

Z Laurą nie można niczego przewidzieć. Podam przykład. Szykowaliśmy się do wyjazdu na nasz pierwszy turnus rehabilitacyjny. Tak się cieszyłam, że Laura stawia pierwsze kroki, rozwija się – miałam nadzieję, że turnus jeszcze ją wzmocni. I nagle dostała napadów padaczkowych. Zamiast się wzmocnić, to chwilowo przestała chodzić. Człowiek myśli, że może nad swoim życiem zapanować, kontrolować, ale nie można niczego przewidzieć. Nie jestem rozczarowana, nie narzekam, nie smucę się, bo Laura przecież miała być rośliną, miała w ogóle nie chodzić. Może nie jest jak inne zdrowe dzieci, ale patrząc na nią z perspektywy czasu, to jest przełom, to jest jakiś cud!

Co najbardziej cieszy Cię w Laurze? Co w niej podziwiasz?

Ona jest jak żywe srebro, wesoła i zawsze pogodna. Nawet gdy musimy budzić się o trzeciej nad ranem, by pojechać do kliniki, wstaje świeżutka jak poranek! Laura ma dużo chęci do życia, jest bardzo spostrzegawcza i we wszystkim chce uczestniczyć. Gdy Stefan uczy się czytać, to trzyma razem z nim paluszek na książce. Gdy my się śmiejemy, to i ona się śmieje, a przecież niby jest głucha, nie słyszy. Tu u nas w gospodarstwie mamy zwierzęta, Laura uwielbia konie. Razem ze Stefkiem szaleją, biegają, tańczą, mają bardzo bliską relację.

Jaka rysuje się Wasza przyszłość?

Ostatnio Stefan mnie zaskoczył. W szkole dostali zadanie, aby narysować swoją rodzinę dzisiaj i rodzinę w przyszłości. Na pierwszym obrazku jesteśmy wszyscy: mama, tata, Stefan i Laura. Na drugim dwie kobiety, jeden mężczyzna i robot. Gdy zapytałam syna, kto jest na drugim obrazku, odpowiedział: ja, moja żona, Laura i robot, który w przyszłości będzie jej asystentem. A gdzie mama i tata? To będzie już osobna rodzina. Bardzo mnie wzruszył, bo to pokazuje, że w tym swoim przyszłym życiu widzi miejsce dla siostry. A Laura? Wydaje się, że chłonie świat ze wszystkich sił, na tyle, ile potrafi. Zobaczymy, co przyniesie dla niej przyszłość, w końcu w życiu nie ma nic na 100%.

Rozmawiała Hanna Lesner-Ratajczak
Zdjęcia: Karolina Misztal