

Gdy u Asi zdiagnozowano Zespół Leigha, świat jej rodziców obrócił się o 180 stopni. Wiedzieli, że nie będzie łatwo, ale nie brali pod uwagę innej możliwości, niż walka o zdrowie córeczki.

- Asia urodziła się zdrowa, nie miałam z nią większych problemów w czasie ciąży, rozwijała się prawidłowo, tylko rosła troszeczkę powoli - opowiada pani Renata Chruściel, matka dziewczynki.

Chorobę wykryto, gdy dziewczynka miała 7 miesięcy. W Warszawie, po długich i ciężkich badaniach rodzice poznali diagnozę.

Choroba Asi jest nieuleczalna. Jej organizm nie produkuje wystarczającej ilości energii, aby normalnie się rozwijać i funkcjonować. Obecnie sześciolatka dziewczynka nie mówi, nie siedzi, nie jest w stanie sama obrócić się na drugi bok, czy nawet utrzymać samodzielnie główki, a zwykłe podniesienie rączki to dla niej wysiłek znacznie większy niż dla przeciętnego dziecka. Choroba postępuje. Dziewczynce można jedynie ułatwiać życie, bo skutecznego lekarstwa, choćby na część objawów, jeszcze nie wynaleziono.

Szymek nas pilnuje

Wszyscy w rodzinie uwielbiają kontakt z Asią. Nawet jej starszy, choć dopiero ośmioletni brat, Szymek, umie odessać nadmiar śliny z ust siostry specjalną aparaturą lub ułożyć dziewczynkę do snu. - Lubię opiekować się Aśką, ale nienawidzę wynosić pampersów! One tak śmierdzą!

Nigdy nie zdarzyło się, aby Asią nie miał się kto zająć. Rodzice wymieniają się: rano tata, pan Marek, wychodzi do pracy, a gdy wraca, pani Renata zbiera się do wyjścia.

- Zawsze ciężko jest mi opuszczać córeczkę, mimo że idę pracować z dziećmi w jej wieku. I tak potwornie za nią tęsknię!

Choć Asia nie do końca jest w stanie wszystko zrozumieć, to jednak rodzice nigdy nie zapominają o przyjęciu urodzinowym czy prezentach na gwiazdkę.

- Najbardziej pilnuje nas Szymek, on chyba zawsze jako pierwszy przypomina o jej urodzinach, nie zapomina o niej również na żadnym rysunku rodzinnym - dodaje pan Marek.

Między rodzeństwem widać silną więź. Gdy dziewczynka cierpi, chłopiec przybiega, aby być przy niej, głaska ją po główce i zapewniać, że wszystko będzie dobrze. Choć pewnie nie może to ulżyć jej w bólu, dziewczynka od razu czuje się bezpieczniej i zaczyna mówić po swojemu do brata.

Szymon i Asia to specyficzne rodzeństwo. Oboje się kochają i uwielbiają razem spędzać czas.

- Moja córka to najlepsza siostra świata. Nigdy Szymkowi nie dokucza, nie wyzywa go, nawet nigdy nie jest na niego zła. Kto by nie chciał takiej siostry? - mówi z uśmiechem tata. Choć w tym wieku zwykle brat z siostrą się nie dogadują, u Chruścielów nie ma tego problemu.

To właśnie starszy brat Asi ma z nią najlepszy kontakt. Dziewczynka na jego widok robi się wesółą, a zabawa z nim to dla niej najwspanialsza część dnia.

- Kiedy spytałam Szymka, kogo Asia kocha najbardziej, on mi odpowiedział: najpierw mnie, potem tatę, a na końcu ciebie! - śmieje się jego mama.

Ustalony rytm dnia

- Mamy ustalony rytm dnia. Rano musimy Asię oklepać i wymasować po całej nocy leżenia w jednej pozycji. Karmimy ją o stałych porach, bo sama nie może się przecież upomnieć o jedzenie. Czasem jeszcze musimy odessać jej ślinkę, bo przełykanie sprawia naszej księżniczce trochę trudności. Wieczorem kąpiel i tak każdego dnia - opowiada Pan Marek.

Wieczorna kąpiel to ulubione pół godziny Asi. W wodzie dziewczynce jest najlepiej i najłatwiej. Gdy woda unosi jej ciało, odbiera cały ciężar, z którym musi walczyć każdego dnia.

- Wieczorem nalewamy pełną wannę wody. Mamy małą łazienkę, więc zawsze wiercimy się i kokosimy, aby bezpiecznie wykąpać Asię. Jak już zostanie zanurzona w wodzie, wygląda, jakby była w rajach. Nie ma dla niej znaczenia, że woda wlewa się do jej uszu lub moczy policzki. Szkoda tylko, że tak rzadko możemy zabierać ją na basen - mówi mama dziewczynki.

Właściwie nie tylko wyjście na basen nie jest takie proste. Wszystkie wyjazdy poza Kraków lub nawet zwykły spacer wymagają spakowania niezbędnej aparatury. - Raz w roku wyjeżdżamy całą rodziną na turnus rehabilitacyjny. Są to zazwyczaj nasze wakacje, bo innych możliwości przeważnie nie mamy. Ale to dla nas nie problem, na wyjeździe bardzo dobrze się bawimy, a choroby Asi nie traktujemy jak ograniczenia, ale jako pomoc w podjęciu decyzji o spędzeniu wakacji - opowiada pani Renata.

To jest czas

Choroba Asi jest nieprzewidywalna. Lekarze nie potrafią określić, ile czasu jej jeszcze zostało.

- Asia miała wtedy 2 lata, nosiłam ją na rękach, gdy nagle przestała oddychać i zaczęła się robić sina. Nie wiem jak, ale chyba odruchowo, zaczęłam jej robić sztuczne oddychanie i zadzwoniłam po lekarza. Wtedy właśnie zdałam sobie sprawę, że Asię mogę stracić

dosłownie w każdej chwili – opowiada z przygnębieniem pani Renata. Krakowskie hospicjum dla dzieci stara się pomagać całej rodzinie. Asia ma zapewnioną całodobową opiekę na telefon, w razie gdyby jej stan się pogorszył. Hospicjum pomaga także rodzicom w zakupie niezbędnego sprzętu.

Dla rodziców Asia to mała perełka. – Nigdy nie pomyślałam o niej jak o karze, przekleństwie czy nieszczęściu. Przeciwnie, jest dla mnie darem i wyróżnieniem od Boga, może swego rodzaju próbą, a przede wszystkim wraz z Szymkiem jest moim największym szczęściem – mówi mama Asi.

W całej Polsce jest tylko kilkanaścioro dzieci z zespołem Leigha, choć jego objawy bywają bardzo różne. Choroba zazwyczaj ujawnia się w wieku od 3 do 24 miesięcy. Spowodowana jest mutacjami w DNA, których skutkiem jest uszkodzenie mitochondriów w komórkach, które są odpowiedzialne za uwalnianie zmagazynowanej energii. Prowadzi to do opóźnienia w rozwoju i przedwczesnego zgonu. Chore dzieci nie osiągają nawet pełnoletności. Asia jest wyjątkowa. Mimo że lekarze wróżyli jej szybką śmierć, już przez 6 lat walczy z chorobą i jak na razie trzyma się bardzo dobrze. Widać, że dziewczynka ma wielką chęć życia. Dzielnie znosi cierpienia – wykrzywia się dopiero, gdy ból staje się nie do wytrzymania, a wtedy na pomoc przychodzą rodzice i Szymek. Było wiele pogorszeń w stanie zdrowia dziecka, do tego stopnia, że rodzice byli już nawet przekonani, że to koniec. – Właśnie wtedy zaczęłam pisać wiersze, bo nie mogłam sobie poradzić z targającymi mną uczuciami – mówi Pani Renata.

Po co tracić, gdy można pomnażać.

Po co płakać, gdy można się śmiać.

Tylko to, co teraz się dzieje

Prawdziwe szczęście

może nam dać.

– pisze mama Asi w wierszu „To jest czas”.

Gdy mówią tylko oczy

Dla całej rodziny każdy moment z Asią jest wart więcej, niż wszystkie pieniądze tego świata. O Asię trzeba szczególnie dbać, bo nawet najmniejsza infekcja może powodować nieodwracalne zmiany w jej organizmie. Z powodu choroby dziecko od 3 lat praktycznie się nie uśmiecha. Dziewczynka jednak zawsze znajdzie sposób, aby przekazać, że jest szczęśliwa. Gdy Asi się coś podoba, jej oczka od razu zaczynają błyszczeć. To właśnie

z mimiki najczęściej można odczytać. Rodzice przez lata opieki nad córeczką nauczyli się wyłapywać niewidoczne dla innych zmiany na jej twarzy i bezbłędnie rozpoznają uczucia dziecka. – O obecnym nastroju Asi umiem powiedzieć prawie wszystko. Trochę z obserwacji, a trochę instynktownie. Nie przeszkadza mi to, że nie znam myśli mojej córki – chyba żaden rodzic nie może się dowiedzieć o wszystkim, co kryje się w głowie jego dziecka. Ale gdyby Asia mogła mi powiedzieć, o czym marzy... Gdybym tylko wiedziała, zrobiłabym wszystko, by spełnić jej marzenia! Teraz staram się jej zapewnić wszystko, czego potrzebuje: opiekuję się nią najlepiej jak potrafię, ubieram w ładne i wygodne ubranka, czeszę warkocze, kupuję zabawki, poświęcam czas na wspólne zabawy – ale czy to jej wystarcza, nigdy się nie dowiem... – mówi pani Renata.

„To dziecko zmienia ludzi” – tak uważają zarówno rodzice, jak i znajomi Asi. Dzięki niemu ludzie widzą, że trzeba walczyć o życie bez względu na to, czy walka jest przyjemna i motywująca, czy trudna i pełna cierpienia.

– Kiedyś myślałam, że nic innego nie jest ważne, oprócz zdrowia dziecka. Dzisiaj nigdy bym czegoś takiego nie powiedziała! Najważniejsze jest życie i samo to, że dziecko jest z nami, nieważne czy w zdrowiu, czy w chorobie – mówi pani Renata.

Jadzia Uljasz

[Śmigło](#) (link prowadzi do Magazynu Śmigło)