



**JOANNA SZCZEPKOWSKA:
W AKTORSTWIE POWOLI JAKOŚ CICHNĘ,
CORAZ MNIEJ
DOSTAJĘ PROPOZYCJI**
Czytaj str. C3

**MICHAŁ ROŻEK
O DZIEWCZYNCIE
NA CMENTARZU
RAKOWICKIM**
Czytaj str. C7

FOT. BARTŁOŃCZYŃSKI

magazyn

SOBOTA



Po uśmiech dzieci z ojcem Knabitem

FOT. WOLBIECH MATYSK

Ojciec Leon Knabit został ambasadorem Fundacji „Kropla Nadziei” dla niepełnosprawnych dzieci

Majka Lisińska-Kozioł

W chwili, gdy lekarz oświadcza kobiecie, że dziecko, które urodziła, nigdy nie będzie zdrowe, dla niej jakby kończy się świat. Potrzeba czasu, aby mogła poukładać go sobie od nowa. Czasu i Kropli Nadziei.

Mateusz urodził się normalnie. Tak samo jak starszy syn Agnieszki. Ale, gdy po roku wciąż jeszcze nie chodził, zabrała go do lekarza – jednego, potem drugiego, następnego. Wszyscy powtarzali, że

chłopcy później zaczynają mówić to i chodzić mały też zaczął nie później.

Gdy Mateusz miał półtora roku i wciąż nie używał nóżek tak sprawnie jak jego rówieśnicy, neurolog uspokoił matkę, że mały sportowcem nie będzie, ale ze słabych nóżek na pewno wyrośnie.

Oskarek, kolega Mateusza, ma dziś sześć lat. Basia gładzi go po głowie, jak tylko znajdzie się w zasięgu maminej ręki. Oczy szklą jej się bardziej niż zwykle, gdy wraca do dnia urodzin synka. – *Był zdrowy – mówi. – Dostał dziewięć punktów w skali Apgar, czyli maksymalną ilość. Ważył modelowo – cztery kilogramy. Przez pierwsze dwa tygodnie od- kąd pojawił się na świecie, byli-*

śmy z mężem rodzicami zdrowego dziecka. To fantastycznie uczucie.

A potem wywiązało się zapalenie pępka i sepsa. Lekarze walczyli o życie dziecka. Zrobiono badania kontrolne. – *Coś ich zaniepokoiło – wspomina Basia. – Zostałam z synkiem w szpitalu na kolejne badania po tym, jak lekarka powiedziała mężowi, że podejrzewa u małego zanik mięśni i że to choroba postępująca, nieuleczalna. Osaczyła nas rozpacz. Pobrano małemu wycinek mięśnia, który choroby ani nie potwierdził, ani jej nie wykluczył. Nie rozumiałam, co do mnie mówią. Mam czekać kilka lat, żeby dowiedzieć się, czy moje dziecko na pewno jest chore? Myślałam, że oszaleję – mówi.*

Z pomocą rodziny Basia doprowadziła do przeprowadzenia

badan genetycznych. Okazało się, że Oskar tę dystrofię ma.

Agnieszka

poznała Basię przypadkiem. Mówi, że jej życiem rządzą dziwne zbiegi okoliczności. Trzy miesiące po wizycie u neurologa miała wypadek samochodowy. Mateusz trafił do szpitala. Tam zaczął po swojemu raczkować po podłodze; inne dzieci w jego wieku już chodziły. Zaniepokojona salowa wezwała lekarza. A ten zarządził badania. – *Minęło kolejne półtora roku zanim trafiliśmy z synem do warszawskiej kliniki przy ul. Banacha. Ustalono tam, że Mateusz ma uszkodzone nerwy obwodowe. Gdy dziecko skończyło 3,5 roku było wiadomo, że albo z czasem dojdzie u niego do zaniku mięśni, albo i nie. Ale zniekształcenia rąk i nóg nie da się uniknąć.*

Lekarze przypuszczają, że to choroba genetyczna, jednak wyników badań genetycznych jeszcze nie ma. Dlatego choć starszy syn Agnieszki jest zdrowy, pozostał cieniem zagrożenia, że choroba może ujawnić się później. – *Nie myślę o tym. Liczy się to, co jest tu i teraz. Co roku jeżdżę z Mateuszem do kontroli, do Warszawy, i modlę się, żeby nie było gorzej.*

Ostatnio okazało się, że choroba zaatakowała uszy; mały może zacząć tracić słuch. Na szczęście to, że słabiej widzi, jest po prostu zwykłą wadą wzroku.

Basia

posyła Oskarkę do przedszkola integracyjnego. Nadal trzeba go rehabilitować. Musi też indywidualnie pracować z logopedą, bo w zasadzie nie mówi, choć wszystko rozumie. – *A przecież chcemy,*

żeby poszedł do szkoły, żeby sobie radził w życiu. Robimy dla niego wszystko co możliwe i dziękujemy Bogu za każdą nową umiejętność, którą zdobywa, za każdy uśmiech i słowo. Z trudem jednak osuwamy się z mężem ze świadomości, że starszy syn może mieć w życiu trudniej wśród ludzi, że będzie cierpiał.

Agnieszce oswojenie się z myślą, że jej dziecko jest i będzie niepełnosprawne zajęło dwa lata. Od tamtej pory skupia się na działaniu dla syna. Jest łatwiej, gdy ktoś daje jej choć kropelkę nadziei. Jak pani Bożenka, rehabilitantka z Prokocimia, która ćwiczyła z jej Mateuszem nawet pięć razy w tygodniu; aż mały zaczął chodzić. Jednak zdanie: „Choroba syna postępuje” wciąż tkwi w tyłu jej głowy.

Dokończenie na str. C2