

## LEKTURA NA WEEKEND

## Milczące anioły, czyli dziewczynki, które porozumiewają się tylko oczami

**Akcja.** - Nasze dzieci bardzo chcą mówić Marzymy, że dzięki komunikatorom usłyszymy kiedyś, że nas kochają - mówi Piotr Wójcik, szef Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Zespołem Retta Stowarzyszenie zbiera fundusze na sprzęt, który umożliwi chorym kontakt ze światem

Anna Agaciak  
anna.agaciak@dziennik.krakow.pl

O tych ślicznych dziewczynkach mówi się często „milczące anioły”. W wyniku swej choroby zamknęły się w sobie, straciły zdolność mówienia, kontroli nad ciałem.

Dziewczynki cierpiące na genetyczne, bardzo rzadkie schorzenie zwane zespołem Retta. do niedawna były uważane za autystyczne, głęboko upośledzone, właściwie skreślane przez lekarzy. Dziś już wiadomo, że to często zupełnie zdrowe umysły, zamknięte w niesprawnych ciałach, które bardzo chcą się komunikować

Mogą to jednak robić tylko w jeden sposób - ruchami gałek ocznych. Tylko nad oczami zachowały kontrolę. Na świele powstały już dla nich komputerowe komunikatory, niestety, w Polsce wciąż trudno osiągalne dla rodziców chorych dzieci - są za drogie.

*- Gdy pierwszy raz pokazałam mi, jak moja córka mogłaby się posługiwać komunikatorem, po policzkach płynęły mi łzy. Zrozumiałem, że dzięki tabletowi z oprogramowaniem śledzącym ruch gałek ocznych narecznie mamy szansę pozwolić naszej córce mówić - opowiada Piotr Wójcik, prezes Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Zespołem Retta.*

*- One nie są ślinami. Potrafią i bardzo chcą mówić o swych potrzebach i emocjach. Dlatego jako stowarzyszenie postanowiliśmy zacząć działać, aby chore na Retta dziewczynki miały taką szansę.*

### Rzadka i okrutna choroba

Dziewczynki z zespołem Retta rodzą się bardzo rzadko. To choroba, która dotyka jedną na 10-15 tys. urodzonych na świecie (chłopcy z tą chorobą przeważnie umierają jeszcze w życiu płodowym, obecnie żyje siedmiu chłopców).

Ani w ciąży, ani po urodzeniu absolutnie nic nie wskazuje, że dziewczynka jest chora. Dopiero po kilku miesiącach normalnego rozwoju rodzice obserwują coraz bardziej niepokojące objawy. Dziewczyn-



Alicja Kwiecień - jedna z dziewczynek ze stowarzyszenia - na rehabilitacji w Zabaje

ki w wieku 6-18 miesięcy zaczynają tracić nabyte wcześniej umiejętności.

Dziecko manifestuje swój strach, zagubienie i niezrozumienie tego, co się z nim dzieje - krzykiem, płaczem i coraz większym wycofaniem. Rodzice są jednak zupełnie bezradni. Tracą kontakt ze swym dzieckiem.

Lekarze najczęściej bagatelizują ich informacje, uspokajają, że dziecko po prostu rozwija się w swoim tempie, a mama jest przewrażliwiona. W Polsce wiedza na temat tej choroby ciągle jest niewystarczająca.

Umie ją rozpoznać niewielu lekarzy. Rodzice chodzą więc od gabinetu, do gabinetu. Bywa, że właściwą diagnozę otrzymują po kilku latach.

Jak zauważa Dorota Kosno w swym artykule „W Krainie Retta”. w USA w wieku 18-20 miesięcy życia dziecka - rodzice mają już potwierdzoną diagnozę kliniczną.

W Polsce zrozpaczeni coraz gorszym stanem dziecka rodzice najczęściej zaczynają szukać informacji na własną rękę. W Internecie mogą trafić na rodziców mających podobne problemy. Tak znajdują drogę do Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Zespołem Retta. Jeszcze nie wiedzą, co to za choroba, ale tutaj dowiadują się przynajmniej, gdzie iść z dzieckiem i jak je diagnozować.

Gdy rodzice otrzymają wreszcie wyniki badań genetycznych z potwierdzoną chorobą, przeżywają szok. Zaczyna do nich docierać, że ich życie zmienia się nieodwracalnie.

*- Dzień, w którym otrzymaliśmy wyniki badania, był najgorszym dniem w naszym życiu - wspomina Małgorzata Reichert, matka 5-letniej dziewczynki Emilki. Zrozumielśmy, że nie będzie takie, jak zaplanowaliśmy. Nasze dziecko nigdy nie będzie takie jak inne dzieci. Nie będzie mówić, chodzić, nie będzie pierwszego dnia w szkole...*

W stowarzyszeniu rodzice mają nie tylko dostęp do najnowszych doniesień medycznych na temat choroby ich dzieci, przetłumaczonych na język polski, ale także wsparcie i możliwość wspólnych wyjazdów na turnusy rehabilitacyjne.

Rehabilitacja pozwala jak najdłużej utrzymać chore dziewczynki w dobrym stanie fizycznym.

W zintegrowanej grupie łatwiej im funkcjonować, rozwijają problemy.

**Usłyszeć, czego pragnie dziecko**

### Siedem Rettiek w Małopolsce

W województwie małopolskim mieszka siedem rodzin z córkami, w których stwierdzono zespół Retta. Dziewczynki mają dziś od 5 do 9 lat.

*- W Polsce chorych może być ok. 300 - mówi Piotr Wójcik. - Niestety, tylko 80 z nich jest zarejestrowanych w naszym stowarzyszeniu. Rodzice starszych córek (u nas najstarsza ma obecnie 42 lata)*

będące komunikatorom) mają na ekranie wiele takich tablic. Wyćwiczone w Jego obsłudze dziecko jest w stanie szybko ułożyć z wyświetlanych obrazków całe zdania

*- Byłoby fantastycznie usłyszeć, że w danej chwili jest im za ciepło, za zimno, chcą jeść lub pić albo po prostu przytulić się. Może kiedyś usłyszymy nawet „kocham was” - mówi Piotr Wójcik.*

Komputery śledzące ruch gałek ocznych przetwarzają wskazane przez dziecko obrazki na mowę. Dzięki temu rodzice mogliby narecznie usłyszeć czego potrzebują, o czym w danej chwili myślą.

*- Nic chcemy na siłę czytać im bajek, których nie lubią, może w danej chwili wolałyby*

**Dzień, w którym otrzymaliśmy wyniki badania, był najgorszym dniem w naszym życiu**

Małgorzata Reichert  
matka 5-letniej Emilki

*obejrzeć film, nie chcemy dać im na obiad tego, co im nie smakuje. Komunikatorem podpowiedź nam, co wolą. Nasze życie zmieni się o 180 stopni - tłumaczy prezes stowarzyszenia*

Nauka pracy na komunikatorze trwa kilka miesięcy. Za specjalistami, którzy będą uczyć czynią się od zabawy, prostych gier.

*- Przez pierwsze 3-4 miesiące dzieci potrzebujących pomocy, siając dzięki grom dziecko posiadać znajomość przycisków używanych w przyciskach, mówią skutkowny - mówi Piotr Wójcik. - prezes stowarzyszenia. - Na Patryzu na ekran i przesuwa ręką rodzice uczą się tego oczami obrazki w prawo czy w lewo. Ale z komunikatorów lewo, jak myśkają. Najbardziej mogliby korzystać także chorey wrokiem na dany element, z porażeniem mózgowym, i inni, otwiera go. To dla dzieci ciężka praca, ale pierwsze sukcesy dają im ogromną satysfakcję*

Komunikatory pojawiły się w Polsce w 2013 roku. Szczęśliwym posiadaczami jest na razie 8-10 rodzin. Są produkowane zagranicą. I nadal są bardzo drogie. Tablety kosztują wraz z oprogramowaniem ok. 20 tys. zł. Dla wielu rodziców przez to są nieosiągalne.

### Mogę potrafię, chcę - akcja z przesłaniem

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Retta, z siedzibą przenoszoną aktualnie z Warszawy do Krakowa, postanowiło zdobyć pieniądze na zakup co najmniej kilku komunikatorów, aby wyposażyć je rodzinom. Na początek chcą szerzyć w spotceństwie wiedzę na temat tej choroby.

*- Nasze stowarzyszenie nie utrzymuje się z jednego procent odpisanego przez Polaków z podatku, a jedynie ze skromnych składek członkowskich (60 zł rocznie od rodziny). Szukamy więc sponsorów gotowych nam pomóc - mówi Piotr Wójcik.*

Na początek postanowili nagrać spot przekazujący ich problem. Udało im się namówić do współpracy słynnego mima Janusza Krosnego. Gotowy spot umieścili na stronie akcji: mogepotrafiechce.pl.

Stowarzyszenie chce wyjść jednak z Internetu do realu. Jego przedstawiciele (rodzice chorych dziewczynek) pojawiają się więc w telewizji i radiu. Mieli już nagranie w Telewizji Kraków i Radiu Kraków.

*Za pieniądze, które wpłyną na konto stowarzyszenia, kupią nie tylko komunikatory, ale także zorganizują szkolenia terapeutów z zagranicą, pojawią się więc w telewizji i radiu. Mieli już nagranie w Telewizji Kraków i Radiu Kraków.*

Osoby, które chciałyby wesprzeć rodziców i uroczę „Rettki”, proszone są o wpłaty na konto: Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Retta, Goplańska 6b, 02-954 Warszawa, Pekao SA nr kowane zagranicą. I nadal są bardzo drogie. Tablety kosztują wraz z oprogramowaniem ok. 20 tys. zł. Dla wielu rodziców przez to są nieosiągalne.