



Ashley to mieszkająca w Stanach dziewięcioletka o wzroście 140 cm i wadze 29 kg, czyli na chwilę obecną nie odbiega od standardu rówieśniczek. Jednakże - NIGDY - nie urośnie już więcej.

Od 2004 roku, kiedy to jej rodzice zdecydowali się na terapię hamującą wzrost dziewczynki, przypadek ten jest szeroko komentowany zarówno przez lekarzy, etyków, jak i opinię publiczną w internecie i innych mediach. Wtedy też Ashley została poddana operacji usunięcia macicy oraz gruczołów sutkowych. Dołączono również terapię hormonalną z zastosowaniem dawek estrogeny, mającą na celu zahamowanie wzrostu.

Tuż po porodzie zdiagnozowano u niej encefalopatię - ciężkie uszkodzenie OUN (ośrodkowego układu nerwowego). Przyczyna nie została zdiagnozowana, aczkolwiek spowodowało to dramatyczne skutki dla rozwoju dziewczynki. Do chwili obecnej Ashley pozostaje na poziomie niemowlaka, nie siedzi, nie przekręca się, nie chodzi, nie mówi, nie jest w stanie utrzymać zabawki. Jest dzieckiem leżącym. Lekarze od początku jasno wypowiadają się o braku perspektyw w rozwoju dziewczynki. Ashley ma kontakt z otoczeniem, reaguje uśmiechem, nie potrafi jednak utrzymać kontaktu wzrokowego. Uczęszcza do szkoły dla dzieci specjalnej troski. Rodzice dziewczynki założyli blog, na którym wyjaśniają motywacje swojej decyzji, opowiadając o codziennym życiu spędzonym na opiece nad niepełnosprawną córką. Twierdzą, że podjęli świadomą - i w ich mniemaniu jedyną dobrą dla nich i córki - decyzję. Argumentując, iż ułatwi to im opiekę nad Ashley, przenoszenie jej, przytulanie, udział w rodzinnych spotkaniach, wspólne podróże. Podkreślają, że podjęcie decyzji o operacjach i terapii hormonalnej nie było dla nich łatwe i poprzedzone wnikliwym badaniem ryzyka, jakie za tym stało. Z perspektywy czasu uważają, że decyzja była właściwa. Usunięcie macicy oraz gruczołów sutkowych wyklucza raka tych narządów (w rodzinie Ashley były przypadki raka piersi), a brak miesiączkowania ułatwi zarówno Ashley, jak i rodzicom, życie.

Są przekonani, iż Ashley jest teraz i będzie ciągle błogosławieństwem, a nie ciężarem. Proszą także o zrozumienie, twierdząc, że tylko osoby mające do czynienia z tak ciężką niepełnosprawnością dziecka wiedzą, co to oznacza i jaki trud ze sobą niesie.

Źródło: www.buzzle.com

Katarzyna Łukasiewicz