

Razem damy radę

– Było mi tak ciężko, że patrzyłam nieprzytomnie w okno i marzyłam o końcu świata – wyznaje Iwona. Aż Zosia skończyła rok i po raz pierwszy się do niej uśmiechnęła. „Długo kazałaś nam na siebie czekać, córeczko” – powiedział Dominik.

Jak opowiedzieć stuletnią historię na dwóch stronach? Co prawda, Iwona i Dominik Sidorowie z Krakowa dopiero przekroczyli „trzydziestkę”, ale „czasem nam się wydaje, że mamy po 100 lat” – śmieją się. – Czy dużo przeszliśmy? Pewnie tak, ale nie porównujemy się z tymi, którzy mają łatwiej lub trudniej. To nasza droga – dodają rodzice obciążonej genetycznie zespołem CHARGE trzyletniej Zosi i rocznego Franka.

INTUICJA

W pierwszą ciążę Iwona zaszła na ostatnim roku studiów. – Szybko zaczęłam mieć przeczucie, że coś jest nie tak. Myślałam: „Hormony szaleją, co ja sobie ubzdurałam? Przecież w rodzinie nie ma żadnych poważnych chorób, wad genetycznych” – opowiada Iwona. Na kolejnych badaniach dziecko odwracało się tyłem, więc ocena twarzoczaszki była niemożliwa. Potem okazało się, że dziewczynka nie ma jednej nerki, a waga nie przyrasta (tzw. hipotrofia płodu). Od jednego z lekarzy, do którego udali się na kolejną konsultację, usłyszeli: „Nie wydziwiajcie”, co miało oznaczać: przestańcie szukać problemu, może i dziecko urodzi się wcześniej, ale wygląda na ogólnie zdrowe.

Iwona: – Krótco przed porodem ordynatorka jednego z oddziałów powiedziała mi „jako lekarka i jako matka”, żebym nie walczyła za wszelką cenę o wcześniejszą cesarkę, „bo ty sobie poradzisz, a nie ma nic gorszego dla matki niż chore dziecko”. Aha, czyli lepiej, żeby umarło. Świetna rada, prawda? Z wypisem w rękę pojechałam

tramwajem do Sanktuarium Bożego Miłosierdzia i czekałam na Dominika. Pamiętam, że kupiliśmy coś do jedzenia. Milczeliśmy, tylko mi łzy po policzkach płynęły. Co więcej? Nie wiem, byłam w takim szoku, że tego nie pamiętam. To był tak ogromny stres, że czułam, jakby mi ktoś włożył na ramiona ciężki, syberyjski kozuch. W kółko myślałam, dlaczego nadałam córce imię? Dlaczego nazwałam ją Zosia? Przecież gdybym nie dała jej imienia, nie byłaby dla mnie tak ważna...

Zosia pożegnała się z rurką tracheostomijną, oddycha samodzielnie, uczy się mówić, zna coraz więcej słów i z radością powtarza nam, że nas kocha!

DIAGNOZA

Zosia urodziła się po terminie. Nie radziła sobie z jednoczesnym oddychaniem i ssaniem mleka. Miała niedrożne nozdrza, wadę wzroku, dysmorficzne cechy twarzy, być może wskazujące na jakiś zespół. – Przez całą noc czytałam w internecie o zespole CHARGE – przypomina sobie Iwona. – Czułam, że Zosia ma tę wadę. Ostatecznie badania potwierdziły ją, gdy córka ukończyła półtora roku.



fol. arch. rodzinne

ODLUDKI

Szpitala, leki, co chwilę nowi lekarze, kilka razy OIOM i rurka tracheostomijna – to faktycznie mogłaby być historia na 100 lat. Pierwsze dwa lata życia Zosi były dla młodych rodziców bardzo trudne.

Iwona: – Gdy w końcu wyszliśmy ze szpitala do domu, cieszyłam się tylko z tego, że nie usłyszę za kwadrans kolejnej diagnozy. Byłam tak zmęczona, że potykałam się o własne nogi. Zastanawiałam się, jakie życie mnie czeka i byłam pewna, że beznadziejne. Miałam w ręce plik skierowań do poradni. Przypomniałam sobie szary, okropny budynek szpitala dziecięcego i zdałam sobie sprawę, że to będzie moja codzienność. Było mi tak ciężko, że gdy Dominik wracał z pracy, dawałam mu Zosię, a sama kładłam się pod kocem, gapiałam w okno i marzyłam, że zaraz będzie koniec świata.

Dominik: – Z towarzyskich osób staliśmy się odludkami. Nikogo nie zapraszaliśmy, nigdzie nie jeździliśmy, by chronić Zosię przed infekcjami. A może też nie mieliśmy siły słuchać komentarzy: „Ssak medyczny? Nawet mi o tym nie mówcie, to okropne!”



fot. Łukasz Szeremieta

Zdecydowanie możemy powiedzieć, że jesteśmy szczęśliwi! Cieszymy się z małych osiągnięć

Dominik: – Jesteśmy szczęśliwi. Może to tak działa, że im jest trudniej, tym większą mamy satysfakcję z małych osiągnięć? Szukamy pozytywów. Zamiast narzekać, że cztery tygodnie musiałem spędzić w szpitalu sam z Zosią, cieszę się z tego czasu, bo pomógł mi zbudować z nią relację. Nauczyłem się cierpliwości, poznałem Zosię, a ona mi zaufała.

Razem: – Oczywiście, że wolelibyśmy mieć dwoje zdrowych dzieci. Nikt nie chce dla swojego dziecka cierpienia, szpitali, operacji. Ale choroba Zosi pokazała nam drogi, na które sami z siebie byśmy nie weszli. Gdy minął żal po stracie za wyobrażonym życiem, pogodziliśmy się z tym, co nas spotkało.

Iwona i Dominik nie mają „dobrych rad” dla rodziców, na których spadł ciężar trudnej diagnozy prenatalnej dla własnego dziecka. – Może ktoś chciałby w tej sytuacji usłyszeć: „Na pewno będzie zdrowe!” lub „Nie przejmujcie się”. Na nas takie komentarze działały jak płachta na byka. Nie mogliśmy też słuchać historii o dzieciach, które miały być chore, a jednak urodziły się zdrowe – przyznają szczerze. – Pomagało nam osadzenie się w nowej rzeczywistości: „Jakkolwiek będzie, razem damy sobie radę”.

Poznaj całą historię na www.pro-life.pl

Iwona: – Brakowało mi normalnych doświadczeń: że dziecko na mnie patrzy, łapie kontakt. Miałam poczucie, że jestem pielęgniarką albo opiekunką a nie matką. Dopiero gdy córka miała rok, zauważyliśmy, że na nas patrzy i się uśmiecha. Dominik powiedział wtedy: „Zosia, długo kazałaś nam na siebie czekać”.

BÓG

Iwona i Dominik poznali się w czasach studenckich w Polskiej Misji Katolickiej w Wiedniu. Po powrocie do Polski angażowali się w ewangelizację studentów – organizowali dla nich spotkania, redagowali katolicki miesięcznik. Byli nawet na krótkim wyjeździe misyjnym w Afryce. Po prostu Pan Bóg zawsze był dla nich ważny. – Kiedy urodziła się Zosia i było mi tak bardzo źle, to nie dość, że nie widziałam w tych doświadczeniach Bożego palca, to uważałam, że Pan Bóg mnie nienawidzi. Siadałam

na łóżku, patrzyłam na krzyż i pytałam: „Dlaczego?!”. Miałam trudne dzieciństwo, myślałam, że limit nie-szczęść został wyczerpany – mówi Iwona.

– Choć mieliśmy w sobie dużo żalu, modliliśmy się za Zosię i prosiliśmy innych o modlitwę – dodaje Dominik. – Pewnego razu na OIOM wpadli zaprzyjaźnieni kapucyni i otoczyli Zośkę modlitwą wstawienniczą. Niedawno rozpoczęliśmy naszą przygodę ze wspólnotą Domo-wego Kościoła.

NOWA DROGA

Iwona: – Nie wiemy, co będzie za rok. Czasem budzę się w nocy i myślę, czy znajdziemy dla Zosi fajną szkołę i jak będzie wyglądało jej dorosłe życie. Ale nie żyjemy z lękiem. Nie mamy wielkich planów i marzeń, po prostu cieszymy się chwilą. Wiemy, że może się coś przyplątać, ale nie zadręczamy się czarnowidztwem.

RAZEM Z NAMI RATUJ ŻYCIE DZIECI NIENARODZONYCH I WPLĄĆ DAR SERCA JUŻ DZIŚ!

Bank Pekao SA Oddział w Krakowie
93 1240 4650 1111 0000 5150 8401



**Polskie Stowarzyszenie
Obrońców Życia Człowieka**

Ulotka została przygotowana przez **Polskie Stowarzyszenie Obrońców Życia Człowieka**,
ul. Krowoderska 24/1, 31-142 Kraków, KRS: 0000140437

Więcej bezpłatnych materiałów edukacyjnych na www.pro-life.pl.

Nasz Fundusz Dziecka Chorego to konkretna finansowa pomoc dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi. Dołącz!