



Po latach poszłam do lekarza, który mówił, że Ola nie będzie żyła. Zapytałam: I gdzie ten koniec? Ja tu widzę raczej, że idzie w górę, a nie w dół. Idzie ku dobremu.

Nasza przygoda zaczęła się w 2012 roku – wspomina pani Edyta. – Zaszłam wtedy w ciążę. Niestety, co chwilę lądowałam w szpitalu. Pewnego razu o północy pojawił się potężny krwotok. Karetka zabrała mnie do szpitala. Krew ze mnie leciała jak woda z kranu, ale lekarze mówili, że dziecko żyje.

### Przynajmniej dać mu szansę

Potem okazało się, że była ciąża bliźniacza. Jedno dziecko straciłam. Wody płodowe odchodziły i to spowodowało poronienie. Niestety, drugiemu dziecku też zaczęły odchodzić. Dali mi wybór: albo wprowadzamy cewnik, przez który podajemy wody (co jest obarczone poważnym ryzykiem), albo aborcja. Zaryzykowałam. Przynajmniej, żeby dać mu szansę.

.....  
**Dali mi wybór:**

**albo cewnik, albo aborcja.**

**Zaryzykowałam. Przynajmniej,  
żeby dać mu szansę.**

.....

### Tylko sterta kabli

Cztery miesiące leżałam. Mięśnie zanikły i potem musiałam na nowo uczyć się chodzić. Dotrwałam do 29. tygodnia.

Gdy Kuba się urodził, to od razu intensywna terapia. Lekarze nie



# I gdzie ten koniec?

dawali mu szansę. Nie oddychał, od razu inkubator i tlen. Patrzyłam na niego i widziałam tylko stertę kabli. Spędził tam 70 dni. Wszystko przeszedł: sepsę, gronkowca. Gdy wychodziliśmy, uczyli mnie, jak sprawdzać, czy jeszcze oddycha – przykładac łusterko i patrzeć, czy idzie para.

### Na sygnale do Krakowa

Stwierdzono dysplazję oddechowo-płucną. Do trzeciego roku było mnóstwo infekcji, lekarzy, ale obywatelstwo się bez szpitala. Do momentu, gdy pojawiła się gorączka prawie 40 stopni. Prawie tego nie przeżył. Stwierdzono młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów. Karetka na sygnale zawiozła Kubę do szpitala dziecięcego w Prokocimiu – na szczęście ja tam wszystkich znałam.. Skąd? Bo spędziłam tam szmat czasu z Olą. O tym to powiem zaraz.

### List od Lewandowskiego

Kuba miał ciężki przebieg choroby i przestał chodzić. Nie da się opisać tego cierpienia. Dostawał końskie dawki leków. Pół roku spędziliśmy w szpitalu – on w bólu, ja

na podłodze w nocy, a w dzień na krześle.

Teraz Kuba jest w czwartej klasie. Chodzi do różnych lekarzy i na rehabilitację, ale też na treningi piłkarskie. Napisał do Lewandowskiego, który mu przysłał zdjęcie z autografem. To dla Kuby było wielkie wydarzenie.

### Od początku wojowniczką

Ola urodziła się w 2015 z chorobą genetyczną. Z tak poważnymi zmianami tylko 1% dzieci przeżywa ciążę, więc widać, że zawsze była wojowniczką!

Ola ważyła 2100 g – i od razu inkubator. Zmiany było widać gołym okiem, także na twarzy. Nigdy nie zapomnę, jak lekarka powiedziała, że urodziło się nie wiadomo co. Po naszej wsi fama poszła, że dziecko jest potworkiem.

Od początku w tym szpitalu przekarmiali ją i się utworzył refluks. Zwracała wszystko przez półtora roku. Na chwilę nie mogła zostać sama, bo mogła się zachłusnąć i udusić. Lekarze naciskali na karmienie dojelitowe, ale się nie poddałam i dziś Ola je normalnie.



## Magisterka w szpitalu

Musieliśmy przenieść się do Krakowa. Karetką przyjechał sam ordynator i wziął ją na intensywną terapię. Wtedy postawiono diagnozę – choroby genetycznej, która nie ma nazwy, bo jest nieodnotowana na świecie. Na intensywnej terapii Ola leżała bardzo długo, a ogólnie w szpitalu spędziła pierwszy rok.

W Prokocimiu pisałam magisterkę, a ze szpitala na obronę wysłałam dosłownie na chwilę. Poprosiłam profesorów, żebym mogła pierwsza wejść na salę.

Usypiałam Olę w południe ijechałam na chwilę do domu, do syna. On miał dwa lata, nie pamięta mnie z tego okresu. Zamknął się w sobie, nie mówił. To był dla niego szok. Straconego roku do tej pory się nie udało odrobić.

## Na dwa piętra nie dam rady

Po wyjściu po roku z tego długiego pobytu w szpitalu, Ola miała non stop infekcje. I znów: co wysłałam ze szpitala, to znów z powrotem. Dosłownie tak bywało, że w jeden dzień wysłałam i na drugi wracałam. To przez nerki: jedna całkiem uszkodzona, druga działa tylko na 70 proc.

Niedługo potem Kuba się posypał – tak jak mówiłam wcześniej. Gdy Oli się pogorszyło i dołączyła do nas w szpitalu, to lekarzy uprosiłam, żebyśmy chociaż wszyscy mogli leżeć w jednym miejscu, bo na dwa piętra nie dam rady.

Do tego w szpitalu nas okradli – wszystkie pieniądze i dokumenty. Dałam ogłoszenie dla znalazcy. Jedna pani to przeczytała i zorganizowała zbiórkę. Dla mnie była jak anioł – chciała pozostać anonimowa.

## Nie umiem policzyć tych szpitali

Przez te lata zjeździłam całą Polskę, szukając pomocy. Ola miała dwie operacje na oczy i dwie na rączkę. Do dziś nie ma z nią komunikacji, więc nie wiadomo, ile widzi. Jest lepiej, ale

będą kolejne operacje. Cierpi na padaczkę, zaburzenia snu, wypadającą odbytnicę. Umysłowo ma upośledzenie w stopniu znacznym. Nie umiem policzyć tych szpitali, ale idzie to w setkach.

Ola ma 8 lat i do dziś nie jest zakończona diagnostyka. Co chwilę coś nowego wychodzi, bo to nieznaną chorobą. Dużo nam dał hormon wzrostu – widać, że jest mocniejsza i zaczęła rosnąć. Dziś chodzi do przedszkola specjalnego, a popołudniami na prywatne rehabilitacje. Nigdy nie będzie mówić i dlatego cały czas krzyczy, bo nie może się porozumieć. To pogłębia jej frustrację i nerwicę, więc jest pod opieką psychiatry. Trzeba ją karmić, nosić po schodach.

## Ma się nie wygłupiać!

Teraz muszę wykarmić chociaż pół roku Ksawerego, moje trzecie dziecko. Po porodzie dostał 10 na 10 punktów. Nie mogę powiedzieć: była to różnica!

Z Ksawerem byłam w szpitalu pierwszy i ostatni raz. Już mu powiedziałam: ma się nie wygłupiać!

Teraz czuję, że żyję, że mogę wyjść na ogród, posiedzieć z wózkami. A nie ciągle w tych szpitalach. Widzę, że mam szczęście, bo się natrzyłam w szpitalu dziecięcym. Jak matka z piętra na piętro dobiec nie zdążyła, a dziecko zmarło.

## Ma nogi – to będzie chodzić

Ola nauczyła się chodzić po 7 latach – i to jest ogromny sukces. Mówili, że nigdy nie będzie chodzić, a ja na to: ma nogi, to będzie chodzić. Drugi sukces – że Kuby choroba jest ugaszona.

Kto mi pomoże? To ja pomagam innym! Po tym co ja przesłałam, mam sporą wiedzę. Gdy mnie wypisali ze szpitala po raz pierwszy, nikt mi nic nie powiedział. Przy Kubie nic nie otrzymywałam, bo nie wiedziałam, że cokolwiek mi przysługuje, że mogę mieć orzeczenie, jakieś świadczenia.

## To ja jestem pogotowie

I teraz tym matkom biednym wszystko tłumaczę, doradzam. Panie z rehabilitacji dają mój numer, jak jakaś nowa mama do nich przyjdzie. Teraz to ja jestem pogotowie!

Ostatnie miesiące zaangażowałam się, żeby znieść zakaz pracy dla rodziców pobierających świadczenia na chore dzieci. Walczyliśmy, bo przecież każdy ma inną sytuację. Niektórzy mają z kim dziecko zostać i iść do pracy. Zarobić na swoje dzieci.

Skąd mam tyle siły? Takie zdanie jest mi bliskie: „Wszystko mogę w Tym, który mnie umacnia”.

### ILE KOSZTUJE OPIEKA?

- ➔ Aby ufundować gryzak ortopedyczny – wpłać 58 zł;
- ➔ Aby ufundować 45 minut rehabilitacji – wpłać 100 zł;
- ➔ Aby ufundować koszty miesięcznych dojazdów na terapię – wpłać 1050 zł.



Rodzina Oli i Kuby jest jedną z 174 rodzin objętych pomocą Stowarzyszenia. Wspieramy rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnością oraz matki w ciąży w trudnej sytuacji.

**RAZEM Z NAMI RATUJ ŻYCIE I ZDROWIE DZIECI JUŻ NARODZONYCH ORAZ TYCH NIENARODZONYCH! WPLAĆ 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 24/6, 31-142 Kraków, KRS: 0000140437.

Więcej bezpłatnych materiałów edukacyjnych na [www.pro-life.pl](http://www.pro-life.pl).

Nasze Stowarzyszenie zainicjowało Komitet STOP zakazowi pracy. Od 1 stycznia 2024 r. zakaz pracy przy pobieraniu świadczenia pielęgnacyjnego zostanie zniesiony. Wielu rodzinom w Polsce będzie lepiej, bo wreszcie będą mogli zarabiać na swoje chore dzieci. Ale wielu – jak rodzinie pani Edyty – te zmiany nie pomogą. Wciąż potrzebna jest pomoc dla tysięcy rodzin w Polsce!