

Wiem, co w życiu jest ważne



Na świecie jedno na 20 tysięcy dzieci rodzi się z wrodzoną łamliwością kości. Bogumiła Siedlecka z Podkowsy

Łeśnej jest jednym z nich. Dla niej każdy dzień życia to walka. Z chorobą, bólem i brakiem zrozumienia u innych.

Kilka dni przed Wigilią '88 r. w jednym z warszawskich szpitali na świat przyszło czwarte dziecko Elżbiety i Zbigniewa Siedleckich. Córeczka. Lekarz przyjmujący poród chwycił dziewczynkę za nogi i dał jej siarczystego klapsa. Rozległ się płacz na cały szpital. Nie był to jednak płacz zdrowego niemowlęcia. Głośno i przejmująco płakało dziecko, któremu jednym klapssem połamano nogi, miednicę i uszkodzono stawy. Jedenaście złamań w ciągu pierwszych pięciu minut

życia. Rodzice dziewczynki i lekarze byli przerażeni. „Najlepiej będzie, jeżeli umieścimy ją w inkubatorze i będziemy obserwować. To jedyne, co w tej chwili możemy zrobić” – usłyszała od lekarzy Elżbieta. – Zawinęli naszą córeczkę w bandaż. Obserwowali ją przez tydzień. Po wielu naradach ustalili, że choruje na wrodzoną łamliwość kości. „Przeżyje najwyżej trzy miesiące” – oświadczyli i poradzili nam, żebyśmy pozostawili dziecko w szpitalu. To była ostatnia rzecz, na którą Elżbieta i Zbigniew mogli się zgodzić. Zabrali dziecko do domu. W głębi serc mieli nadzieję, że lekarze się mylą. Wierzyli, że maluch przeżyje i jako sobie poradzą.

Modlitwa
*Panie mój i Boże,
 Popatrz na mnie, proszę.
 Czy widzisz, jak cierpliwie
 Codziennie los mój znoszę?
 Myśl o tym, by chodzić
 jęszcze mi nie zbrzydła.
 Nie dałeś chodzić nogom,
 daj mi w zamian skrzydła.*



dziewczynce imienia. Nie było to pierwsze lepsze imię, wybrane z kalendarza.

Miła Bogu

– Nazwaliśmy córkę Bogumiła Wiktoria – tłumaczy Elżbieta. – By każdy kolejny dzień w jej życiu b

naszym wspólnym zwycięstwem. A każde kolejne zwycięstwo przypominało nam o tym, że nasza córka jest miła Bogu. – Oboje z mężem bardzo mało wiedzieliśmy o chorobie Bogusi – wspomina Elżbieta. – Wrodzona, genetyczna i nieuleczalna – te trzy informacje docierały do nas najczęściej. Nie miałam pojęcia, jak postępować z noworodkiem chorym na łamliwość kości. Urodziłam wcześniej troje dzieci, ale doświadczenia z opieki nad nimi niewiele dawały w przypadku Bogusi.

Nie mogłam jej wziąć na ręce, przytulić, nakarmić czy przewinąć bez strachu, że ją połamię. Wszystkiego musiałam uczyć się na nowo. Każda czynność wymagała maksymalnego skupienia. Mimo to nieraz dochodziło do złamania. Sama Bogusia też wielokrotnie złamała sobie coś kichając, przeciągając się czy podnosząc rękę. To było straszne. Nie mogłam jej pomóc, ulżyć w bólu. Była bezbronna, a ja nie wiedziałam, jak ją ochronić. Płacz, ból, złamania i siniaki – tak wygląda-



ło dzieciństwo Bogusi. Ale na przekór wszystkiemu dzielnie znosiła cierpienia. Wykazywała ogromną wolę życia. Jakby chciała udowodnić wszystkim lekarzom, że się pomylili. I udowodniła.

Na przekór losowi

W grudniu ubiegłego roku skończyła 16 lat.

– Każdy dzień mojego życia to była walka – wspomina Bogusia. – Przy pomocy rodziców walczyłam o wózek, o możliwość rehabilitacji. Musiałam się zmierzyć z brakiem dostępu do leków i z ich wysokimi cenami. Stawiałam czoło krawężnikom i schodom bez podjazdów. Walczyłam z dziurami na drogach. Gdy nasz samochód jechał po wyboistych drogach modliłam się, żeby się nie połamać, podczas gdy inni martwią się o zawieszenie auta. Najtrudniej jednak było zdobyć te rzeczy, które dla innych dzieci są naturalne i powszechne. Szkołę, przyjaźń i możliwość zabawy. Zerówkę i szkole podstawową Bogusia skończyła w indywidualnym trybie nauczania.

Wszystkie lekcje odbywały się w domu. Po szkole podstawowej przyszła kolej na gimnazjum. – Tu znów czekała mnie bitwa. Warszawska integracyjna placówka wyrzuciła mnie po dwóch miesiącach nauki. Moja choroba stanowiła dla nich za duży problem – wspomina. Bogumiła nie dawała jednak za wygraną. Szukała nadal. Okazało się, że rozwiązanie było bardzo blisko. W Podkowie Leśnej, niedaleko domu, znajdowała się szkoła, w której ludzie otworzyli dla niej swoje serca. Pani dyrektor przeniosła lekcje na parter. A uczniowie przyjęli Bogusią bez szeptów,



natrętnych spojrzeń i kąśliwych uwag. Podobnie było z liceum. – Szkoła zrezygnowała z opłaty, na którą nie było stać moich rodziców – uśmiecha się Bogusia.

Listy do Boga

W atmosferze zrozumienia i akceptacji Bogumiła uczy się i roz-

wija swój talent poetki. Wiersze, które pisze, mówią o niej, o jej przeżyciach i marzeniach. Są bardzo osobiste. – Wszystko zaczęło się od próby napisania listu do Boga – mówi. – Długo zastanawiałam się, co Mu powiedzieć? Nie chciałam skarżyć się ani narzekać. Już dość narzekałam. Prosić? Bóg zna moje potrzeby. Pozostało podziękowanie. Za to, że jestem dla niego ważna, za troskę. Za to, że dał mi więcej niż trzy miesiące życia. Za to, że daje mi energię i wiarę. Za to, że mam takie wsparcie w rodzinie. Za to, że znalazłam przyjaciela w panu Marku Wawrzeńczyku. Po przeczytaniu mojego artykułu, przyniósł mi Alveo. Efekty picia tego preparatu są nadzwyczajne. Wspomaga on działanie leku nowej generacji, który przyjmuję. W trakcie kuracji urosłam 10 cm, a gęstość moich kości zwiększyła się o 2 proc. Zmniejszyła

Czy jestem gotowa?

*Leżę, choć nie chcę, leżę, bo muszę,
Wszystko mnie boli, gdy się poruszę.
Lecz wciąż mam szansę wielką od Boga,
Życie, kochać ludzi...? Jestem gotowa.*

się liczba złamań. To pozwala mieć nadzieję i myśleć o przyszłości... Jest jeszcze coś, za co muszę podziękować – za każde z moich 153 złamań i każdą z 15 operacji. Dzięki temu wiem, co naprawdę jest w życiu ważne.

Katarzyna Mazur

Drogi Ojcze

*Gdy na świat wylazłam
Strasznie połamana,
Cała w bólach byłam,
ale byłam chciana.
Choć ciało mi doskwiera,
Wciąż trzeszczy i uwiera,
To jednak żyję w pełni,
Aby me życie spełnić.
I spełniam je, drogi Ojcze,
Tobie miła Wiktoria*

