

Agata PUŚCIKOWSKA

agata.puscikowska@gosc.pl

Majka 8 marca kończy sześć lat. Ciągłe w działaniu, wciąż w ruchu, jak królowa pszczół, w centrum domu – ula. W swoim różowym królestwie – dużym, wygodnym łóżku. W łóżku mieści się też wierny kot Tofik, aparatura do oddychania i ssak. Pod łóżkiem śpi niewielka Czesia, kudłata dama dworu, i jednym okiem hypie na tych, którzy spróbowałyby zakłócić spokój pani. Piszą książkę o miłości.

MAMA EMILIA

Królowa matka Emilia żrąta się przy łóżku Mai. I biega między kuchnią a pokojem dziecka. Czujna na każdą zmianę pozycji dziewczynki, na każde jej skrzywienie i ciut inne westchnięcie. Królowa symbioza. Emilia Sołowijaniuk vel Turowska, ładna, uśmiechnięta 35-latką. W szarym domku w Turośni Dolnej mieszka od dziecka. – Jestem stąd. To mój rodzinny dom – mówi ze śpiącym, podlaskim akcentem. – To jest moje miejsce, trudno mi było, gdy musiałam gdzieś wyjechać. Kiedyś wyjechałam do Włoch, do pracy, i za bardzo tęskniłam. Wróciłam...

Babcia pani Emilki też taka jest – domowa i rodzinna. A także starsza córka – 11-letnia Klaudia. Dom i rodzina są dla nich najważniejsze. I oczywiście Majka. Pani Emilia patrzy na swoją królowę jak na największy skarb. Bo czyż to nie skarb? O skarb się walczy. Od początku do końca.

Gdy Emilia zaszła w drugą ciążę, po badaniu USG usłyszała: poważna wada. Serce bardzo chore. I być może wiele innych, poważnych dysfunkcji. – Lekarze mówili, żebyśmy usunęła. Ja miałabym „usunąć”? Własne dziecko? – pani Emilia kręci głową. Wspomnienia powodują, że uśmiechnięta buzia na chwilę się chmurzy. – Wściekłam się

Dom z plastra miodu

Do miodu wszystko się lepi. Wszystko oczekuje słodyczy. Bity psiak, bezański kot. A Majka, królowa pszczółek, cały czas pracuje...

na nich za takie „propozycje”. Będzie chora? To będzie. Chociaż miałam nadzieję, że może diagnoza się nie potwierdzi albo córka będzie mniej chora...

Termin porodu wyznaczono na koniec kwietnia 2013 r. Maja urodziła się 8 marca w siódmym miesiącu ciąży. Sina, zero szans na przeżycie w dziesięciostopniowej skali Apgar. Lekarze kręcili głowami, pielęgniarki widziały, że jest źle. – Na początku do końca nie było wiadomo, co dokładnie dolega Majce. Robili badania, czekaliśmy. Walczyłam z nią razem o każdy jej oddech. Ona żyła. Popodpinana do aparatury, z tysiącem rurek przy małym ciałku. Chciała żyć – opowiada pani Emilia. – Po dwóch miesiącach przyszły wyniki: zespół Edwardsa. Nie wiedziałam, co



FOT. KAMAROWSKA / FOTOGOSĆ

to jest. Mówili mi, że bardzo źle, że rokowania fatalne, że umrze szybko. A my walczyliśmy.

Miały tygodnie, miesiące. Wszyscy mówili: „odda pani do zakładu, tam się nią zajma. Takie dzieci długo nie żyją. A pani się nie będzie umiała zająć dzieckiem”. Co oni wiedzieli. Pani Emilia codziennie przyjeżdżała do szpitala w Białymsztoku, do małej. Uczyla się specjalistycznej opieki, oswajała się z sytuacją. W końcu postanowiła zabrać dziecko do domu. – Wiedziałam, że miejsce mojego dziecka jest w kochającym domu – kwituje pani Emilia. A że twarda jest i pracowita, i krnąbrna, gdy trzeba, jak postanowiła – tak zrobiła. A lekarze, widząc jej poświęcenie i umiejętności, już nie kwestionowali decyzji.

Majka ze szpitala przyjechała do domu pod koniec listopada 2013 r. Pogotowie królowej przywoziło. I tak już królowie przyślat.

KRÓLOWANIE

Królowanie Majki zaczyna się nocą i... nigdy się nie kończy. Majka nocą czuwa. Rusza się, „tańczy”, ruszając rączkami i przekręcając się z boku na boczek, popiskując, bucząc. I matkę Emilię do zabawy wciągą. A niechby mama chwilę zwlekała, wtedy Maja znużona jak prawdziwa księżniczka fochy stroi. Poplakać. – Ja wyprzedziłam córce imię. Maja – opowiada Emilia. – Ale pasuje, prawda? Bo Majeczka moja jak pszczołka. Cały czas tymi rączkami i nóżkami pracuje. A jak Klaudia wraca ze szkoły, to dopiero się czuje.

W dzień Maja głównie podsyta. Matka ma wtedy urywane chwile (co kilka minut sprawdza, czy respirator działa poprawnie i czy córka się nie zaśluzowała), żeby dom ogarnąć, uprasować, ugotować, posiedzieć z Klaudią i w lekacjach jej pomóc. Niedawno, jak pralka wysiadła, to była bieda. Wszystko ręcznie. Na szczęście dzięki stypendium Stowarzyszenia SPES udało się kupić nową pralkę. Duża ulga, bo przecież Majkę przebibiera się kilka razy dziennie. – Tak się pluje moja pszczołka mała – mówi matka i wyciera buzię córki. A Maja raz śpi, to znów na chwilę się budzi i ogląda świat wielkimi oczami. Królowanie to na całego, żeby samym wzrokami i bez jednego nawet słowa rządzić.

Maja czasem choruje. Wtedy trzeba zrobić wszystko, by zwalczyć infekcję w domu i nie trafić do szpitala. Bo w szpitalu od razu musi być na intensywnej terapii, a tam matka może z nią przebywać tylko dwie godziny na dobę. Wtedy stan małej natychmiast się pogarsza. – Gdy wychodzę na dłużej niż dwie godziny, na zakupy czy urzędowe sprawy pozalać, to ona już niespokojna.

Możesz pomóc

- Przekazując 1% podatku stypendysem Stowarzyszenia SPES przez wpisanie w zeznaniu podatkowym numeru KRS 00000 14574.
- Wpłacając darowiznę na rachunek Stowarzyszenia SPES – numer rachunku: 80 1240 2959 1111 0010 2904 3289.
- Zostając wolontariuszem SPES lub wybierając inne formy pomocy – informacje na stronie www.spes.org.pl.

A jak Klaudia miała Komunię i musiałam Majkę zostawić pod opieką pielęgniarki, to córka po kilku godzinach dostała 40 stopni gorączki. Szybko wracałam z przyjęcia. Wzięłam Maję na ręce i po kilku godzinach temperatura spadła... – opowiada mama Emilia. – Nie mogę i nie chcę z nikim jej zostawić.

Gdy dwa lata temu Maja mocno zachorowała, w szpitalu podsunęli Emilii kartkę: że nie będą reanimować. I żeby się zgodziła. – Powiedzieli, że to nie ma sensu! Ratowanie dziecka nie ma sensu? Tak można matce powiedzieć? Oczywiście, że się nie zgodziłam. Majka wyszła z kryzysu i udało się nam wrócić szczęśliwie do domu.

DO PŁASTRA MIODU

Niedaleko, za szarym domem – królestwem Mai, Emilii, Klaudii i babci – jest królestwo pszczół. W drewnianych ulach. – Kiedyś wujek mi je przywoził i tak zostało. Nauczyłam się dużo, jeden pszczelarz mi pomaga. Uwielbiam to – mówi pani Emilia. – Miód zdrowy jest, dobry, słodki. Praca przy pszczołach to przyjemność.

Babcia pani Emilii z kuchni potakuje. Pszczoły to Boże stworzenia. Zresztą w tym ich domu to trochę jak w ulu: gwarowo i wszystkich tu ciągnie. – Nasz dom jak plaster miodu – uśmie-

cha się starsza pani. – Wszystko do miodu się lepi. I ludzie, bo jak coś trzeba, to... Emilia po to. I zwierzaki: kot znajda Tofik, pies Czesia. Sunia bita była, maltretowana, to wzięłyśmy. Czesia Majki na krok nie odstepuje! I mnożono głodnych kundelków dokarami. Trzeba stworzeniu pomóc...

– Babcia, jak zdrowa była, to i mnie pomagała. Teraz sama przeszła raka, jest słaba. To sobie tak żyjemy i się wspieramy. Dobrze, że Stowarzyszenie SPES finansowo nas wspiera – wyjaśnia pani Emilia. Bo Maja jest jedną z ponad 20 stypendystek Programu Pomocy Dzieciom, prowadzonego przez Stowarzyszenie na rzecz Niepełnosprawnych SPES. Programem tym objęte są rodziny znajdujące się w trudnej sytuacji finansowej, opiekujące się w domach dziećmi w ciężkim stanie klinicznym. Te dzieci wymagają całodobowej opieki oraz wsparcia funkcji życiowych za pomocą specjalistycznego sprzętu medycznego i zabiegów pielęgnacyjnych.

Rodziny objęte programem otrzymują pomoc finansową i socjalną, która ma doprowadzić do trwałej poprawy ich sytuacji życiowej na wielu płaszczyznach. Forma tej pomocy jest dostosowana do indywidualnych potrzeb rodziny. Dzięki stypendium rodzinnie Majki od 5 lat łatwiej dopięć domowy budżet, kupić leki, sprzęt niezbędny do opieki nad dzieckiem, opłacić rachunki. A teraz jest w trakcie remontu domu – drewniana chata została ocieplona. Kolejnym etapem będzie dostosowanie domu wewnątrz, tak aby Majka miała swój pokój i łazienkę bez barier. Gdyby nie pomoc SPES, rodzina nie udźwignęłaby kosztów remontu.

Kiedys lekarka powiedziała, że „książkowo to takie dzieci jak Majka do roku żyją”. Emilia rzuciła tyłko: „A Majka własną książkę pisze”.

Książkę słodką jak miód. Bo o wielkiej miłości. ■



◀ 6-letnia Maja choruje na zespół Edwardsa. Jest jedną z podopiecznych Stowarzyszenia SPES.