

# Kiedyś miałam takie proste marzenie...

*Ten widok na zdjęciu to spełnienie jednego z moich marzeń sprzed kilku lat ☐ Wspólny spacer z moją Trójką.*



## Jedno marzenie...

Nawet nie wiecie, jak bardzo marzyłam, czuwając przez wiele miesięcy przy łóżeczku Córeczki w szpitalu, żeby wyjść z nią na spacer. Tak zwyczajnie, tak po prostu. Zobaczyć słońce i poczuć jego ciepłe promienie na skórze. Ale nie mogłam. Nie tylko z powodu ryzyka infekcji, ale przede wszystkim ciężkich napadów padaczki, które pojawiały się bez ostrzeżenia. Ileż to

razy zdarzyło mi się wyjść na korytarz (tak, na szpitalny korytarz!) z Emmusią na rękach, żeby porozmawiać z innymi mamami, a tu czuję, że Emmusia ma padaczkowe drgawki i wyprężenia... Nawet nie chcę tego wspominać...

Po powrocie do domu z diagnozą rzadkiej choroby genetycznej, napady dalej nie ustawały i również czuwałam nad jej łóżeczkiem i bałam się wyjść z pokoju do kuchni, bo co chwilę pischczał pulsoksymetr sygnalizując, że któryś z parametrów życiowych Córeczki przekroczył zakres i najprawdopodobniej jest napad padaczki (eh, te bezdechy). Ja miałam wtedy marzenie, żeby stan Emmusi na tyle się poprawił, żebym mogła, jak każda mama, wziąć ją na spacer (marzenie o wyzdrowieniu czy postępach w rozwoju nie interesowały mnie wówczas ;)). Ale to nie było możliwe, bo ona musiała walczyć z padaczką o swoje życie...

### **Później,**

gdy urodził się młodszy synek (tak, po konsultacjach z lekarzami zdecydowaliśmy się na kolejne dziecko), napady u Córeczki dalej nie pozwalały na bezpieczne wyjście z domu. I tak szczerze mówiąc, to mało spacerowałam z synami (gdy tata zajmował się Córcią), bo chciałam być blisko Emmusi, żeby jej pomóc (tata też potrafi, ale mama wie lepiej ☐ ). Odważyłam się kilka razy z pomocą drugiej dorosłej osoby zabrać całą trójkę na spacer, ale zwykle szybko musiałyśmy szybko wracać do domu (na szczęście było niedaleko, bo z pobliskiego placu zabaw). I to tłumaczenie starszemu synowi, że niestety musimy natychmiast wracać do domu, bo siostrzyczka źle się czuje...

Z czasem odstępy między napadami zwiększały się do kilku dni, a czasami i tygodni i nabierałam większej "odwagi" na wyjścia z Córeczką z domu, ale dalej moje samodzielne wyjście na dwa wózki nie było możliwe. Potem starszy synek na tyle podrośł, że to on pchał wózek z młodszym braciszkiem, a ja wózek inwalidzki z Emmusią. Ogromna to była pomoc dla mnie, bo nie musiałam czekać aż Mąż wróci z pracy i mi pomoże. I pamiętam

jaki to był fajny czas, kiedy w wakacje wychodziliśmy we czwórkę na plac zabaw! I wtedy wydawało mi się, że jeszcze długo muszę poczekać aż młodszy synek na tyle podrośnie, że nie będzie potrzebował wózka w czasie spaceru. I co? Doczekałam się! ☹ (teraz wydaje mi się, że za szybko ten czas minął ☹ ).

### **Po co Wam to wszystko piszę?**

Kiedys wydawało mi się, że lepiej z Emmusią nie będzie. Że ten spacer ze wszystkimi moimi dziećmi, będący tak naprawdę symbolem "normalności", nigdy się nie ziści. Szanse były nikłe, ale moja nadzieja wielka.

I oto teraz, przy dobrym samopoczuciu Córeczki, spaceruję sobie tak z moimi Skarbami i strasznie się tym cieszę.

Nie ukrywam, że radzenie sobie z noworodkiem przy starszym dziecku i opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem, nie było łatwe... Ale było warto! Najstarszy synek ma zdrowe rodzeństwo, ukochanego brata, który za nim przepada, a córeczka ma wesołych braci, dzięki którym w domu dużo się dzieje i jest wesoło ☹ Na blogu możecie poczytać o zdrowym rodzeństwie niepełnosprawnego

dziecka <http://lamarida.pl/2017/09/04/zdrowe-rodzenstwo-przewlekle-chorego-dziecka/> i o naszej decyzji o kolejnym dziecku <http://lamarida.pl/2018/06/12/dziecko-niepelnosprawne-a-kolejna-ciaza/>.

A jak Wy zapatrujecie się na decyzję o kolejnym dziecku, kiedy w domu jest już jedno niepełnosprawne? Sami taką może podjąć?

Pozdrawiam serdecznie☹

Mariola ☹

P.S. Więcej wpisów z serii "Życie z letalną chorobą dziecka" znajdziecie [tutaj](#) .

- **Uważasz, że ten artykuł jest ważny? To podaj go dalej!**
- **Będzie mi bardzo miło, jeśli podzielisz się swoją opinią w formie komentarza** ☐
- **Obserwuj mnie na Facebooku [LamaridaBlog](#)**
- **Śledź mnie na Instagramie [lamaridapl](#)**
- **Dziękuję i pozdrawiam!** ☐