

Moja „karoseria” wciąż się sypie

– *Właśnie zaliczyłam 137 złama-
nie* – stwierdziła Bogusia w sobotę
8 listopada 2003 roku. Siedziała
w swoim elektrycznym wózku, pró-
bowała wykonać zwyczajny ruch,
nagle poczuła ból i usłyszała, jak
trzasnęła kość w okolicy łopatki.
Żartuje, że pewnie kwalifikowałyby
się do Księgi Guinnessa. I to w dwóch
kategoriach: złamań kości i liczby
operacji. Ma ich bowiem za sobą już
15. A lat ma... też 15.

Bogusia cierpi na rzadką chorobę
genetyczną – wrodzoną łamliwość
kości i to najgorszą jej odmianę.
– *Mój organizm nie przyswaja wap-
nia i czegoś tam jeszcze* – mówi
Bogusia. Wystarczy niefortunne
machnięcie ręką albo kichnięcie,
a następuje złamanie ręki lub oboj-
czyka. Kości, a właściwie to, co po
nich zostało, łamią się też czasem
podczas jazdy po wyboistej jezdni
albo w trakcie wkładania lub wyj-
mowania jej z wózka.

Urodziła się w grudniu 1988
roku. Była czwartym dzieckiem

w rodzinie. Badania USG były
wtedy rzadkością. Poród odbył się
więc normalnie, a lekarz złapał
dziewczynkę za nogi i dał klapsa.
Bogusia była już połamana w łonie
mamy, a teraz doznała kolejnych po-
ważnych obrażeń. Lekarze bali się,
że noworodek umrze. Gdy oznajmi-
li to matce, musieli ją reanimować.
Wezwano ojca i pozwolono mu zo-
baczyć córeczkę, po czym włożono
ją do inkubatora. Nie dawano jej
żadnych szans na przeżycie. Nie
bardzo wiedziano, co jej dolega.
Mówiono i o wodogłowiu, i o nie-
dorozwoju mózgu. Głowa była bez
okostnej – przelewająca się kulka.
Obolałe oczy o niebieskich biał-
kach. Matka słyszała, jak córeczce
pękały chrząsteczki...

Zapytano rodziców, czy w ogóle
chcą ją brać do domu, bo ona nie ma
żadnych szans, pożyje najdłużej trzy
miesiące. Oburzony ojciec nie mógł
uwierzyć, że lekarz może sugerować
coś takiego: „To nasze dziecko.
Zabieramy ją. A jeśli ma umierać,

to otoczona miłością w domu”.
Rodzice sami szukali lekarza, który
by ją złożył. Bogusia krzyczała cały
czas i siniała z bólu. – Pierwszy rok
w ogóle nie spałam. Bogusia ciągle
krzyczała. Leżała na stole, a ja kar-
miłam ją zgiętą w pałąk. Podnosiłam
ją na deseczce... – wspomina
Elżbieta, mama Bogusi.

Piękne imię

– *Miałam szczęście. Moi rodzice
głęboko wierzyli i zabrali mnie do
domu mimo sugestii lekarzy. Tata
zawsze powtarza, że Pan Bóg lubi
beznadziejne przypadki i kocha tych,
którzy Mu ufają. Lekarze nie dawali
mi więcej niż trzy miesiące życia,
a moi Rodzice modlili się i dzięko-
wali za mnie Bogu. Wtedy Tatusz
nadał mi imię Bogumiła Wiktoria,
ponieważ wierzy, że Bóg jest zwy-
cięzcą i kocha zwyciężać na przekór
wszelkim przeciwnościom. Sam fakt,
że Tatusz nadał mi takie imię, ma dla
mnie ogromne znaczenie. Dzisiaj
mam 15 lat i każdy dzień w moim
życiu jest Bożym zwycięstwem. Po
pierwsze, wciąż żyję i kocham życie,
mimo że moja „karoseria”, to zna-
czy moje niedoskonałe ciało, wciąż
się sypie. Jednakże mój duch ma się
dobrze. Mam Kochających Rodziców,
bardzo troskliwą Mamę i czworo ro-
dzeństwa* – mówi 15-letnia dziś
Bogusia.

Największa radość

Bogusia bardzo długo korzystała
ze zwykłych wózków dziecięcych. Na
początku lat dziewięćdziesiątych nie
można było zdobyć wózka inwalidz-
kiego dla dzieci. Gdy w 1995 roku,
dzięki Joni & Friends, dostała w
Chrześcijańskiej Społeczności w War-
szawie swój pierwszy wózek inwalidzki,
jej radość nie miała granic.
– *Z salonu do kuchni jechałam pół go-
dziny, obracając koło moją małą rącz-*



Rodzina Siedleckich, grudzień 2002

ką, ale chyba nic nigdy bardziej mnie nie cieszyło. Do dziś pamiętam, jak bardzo się wtedy cieszyłam. Po raz pierwszy w życiu poruszałam się samodzielnie. Powolutku jak ślimak, ale sama! – wspomina.

– To, że mogła sama podjechać do kuchennej szuflady i pogrzebać sobie w niej, było dla niej wielką frajdą – dodaje mama.

Teraz Bogusia korzysta z wózka elektrycznego. Jego zakup był możliwy dzięki dofinansowaniu z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) oraz życzliwych ludzi z Chrześcijańskiej Społeczności.

Zaprzężyć się z bólem

Każde ze złamań to wielki ból, leki przeciwbólowe, uciskające bandaż... Zdarza się, że w drodze do lekarza, Bogusia łamie sobie nogę, gdy samochód podskakuje na wybojach. Od trzeciego roku życia jeździ na operacje do Krakowa, a właściwie do Prokocimia, gdzie znajduje się polsko-amerykański szpital dla dzieci. Ma za sobą piętnaście operacji.

Im jestem starsza, tym bardziej każdą przeżywam. Boję się, że mogę już nie obudzić się z narkozy. Po przebudzeniu wszystko mnie boli. Jest mi naprawdę niedobrze. Za każdym razem jeździ ze mną Mama, ponieważ boję się, gdy dotykają mnie obce osoby.

Przyznaję, że moim największym przeciwnikiem jest ból. Często daje mi się we znaki. Czasami jestem zmuszona po prostu zaprzężyć się z nim. Najgorsze są długie, bezsenne noce. Wtedy rozmawiam z Bogiem, ze sobą i z moim przeciwnikiem. Wtedy stanowimy jakby jedno. A ja staczam kolejny bój. Trzymam się i nie poddaję.

Nie lubię złamań i ich bólu, ale gdyby nie one, nie mogłabym cieszyć się z chwil, gdy wszystko mija. Wtedy chce mi się śpiewać, krzyczeć z radości i kochać wszystkich dookoła. Czuję się wspańiale. Znowu chce mi się żyć. Świat jest wtedy cudowny. Wtedy piszę,

wysyłam e-maile, puszczam SMS-y i ściskam mocno mój telefon komórkowy. I czekam. Czekam na odgłosy dochodzące ze świata – pisała w artykułach do Informatora Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Miała w nim stałą rubrykę. Była objęta opieką Hospicjum przez trzy lata. Niestety, ze względów formalnych została wyłączona z tej opieki.

Dwa razy do roku Bogusia udaje się na 3-4 tygodnie na rehabilitację do Centrum Zdrowia Dziecka w podwarszawskim Międzylesiu.

Nadzieja

Dotychczas nie było leku na wrodzoną łamliwość kości. Ale jest iskierka nadziei. Pojawił się lek nowej generacji, podawany w USA dzieciom chorym na raka kości. Na razie jest tylko testowany. Bogusia nie zgodziła się od razu na jego przyjmowanie. Ale gdy okazało się, że dzieci,



fol. Nina Hury

Podczas Świąta Dziękczynienia '03 w Warszawie Bogusia recytowała swój wiersz „Dlaczego ja”

którym go podawano, stały się silniejsze i trochę urosły, postanowiła poddać się terapii. W międzyczasie pojawiła się kolejna jego wersja. Bogusia jako pierwsza w Polsce, a druga na świecie, dostała ten lek.

Bogusia Siedlecka List do Pana Boga

Drogi Ojcze,
Eksperyment się udał.

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 drogi Ojcze.

Tobie miła Wiktoria

Jest po drugiej jego dawce, a efekty napawają nadzieją. Uścisk jej prawej dłoni był zerowy, teraz wynosi 2 kg. A ponadto w ciągu 3 miesięcy urosła o 3 cm. Cieszy się, że zdecydowała się na ten lek. Trzeba było poddać się specjalistycznym testom, spędzić trzy dni w szpitalu po trwającym pół godziny dożylnym podaniu leku, odcierpieć skutki uboczne (temperatura 40 stopni, wymioty, bóle brzucha), ale było warto.

Bogusia jest optymistką: *W moim życiu ciągle dzieje się coś niezwykłego. Jestem zaskakiwana nie tylko przez nieoczekiwane złamania ręki, nogi czy też obojczyka. Mam silną wolę życia, bo życie jest bardzo ciekawe. Ciągle odkrywam je na nowo...*

Czy ja się skarżę na własny los? Nigdy o tym tak nie myślałam. Codziennie, gdy się budzę, dziękuję Bogu za nowy dzień. Wierzę, że w moim życiu dzieje się wola

Nieba. To nic dziwnego, że moje ciało czasami się buntuje. Nie lubi bólu. Ja zresztą też. Jednak wierzę, że dobry Bóg, który kocha wszystkich ludzi, mnie kocha w sposób szczególny. Dlaczego? Sama zadaję

sobie to pytanie. Intuicja mi podpowiada, że ma do mnie duże zaufanie, pakując mnie w taką „karoserię”...

Wiersze

Bogusia dużo pisze. Jej artykuły pojawiły się w kilku gazetach. Pisze też piękne wiersze. Dwukrotnie zdobyła pierwsze miejsce w konkursie recytatorskim własnej twórczości literackiej, organizowanym przez Miejski Ośrodek Kultury w Podkowie Leśnej. Ostatnio Polish American Poets Academy (PAPA) z New Jersey – klub poetów polskich i amerykańskich polskiego pochodzenia zaprosił Bogusię jako Honorowego Członka Klubu wraz ze wszelkimi przywilejami.

Wszystko zaczęło się od próby napisania listu do Pana Boga. Długo zastanawiałam się od czego zacząć. Poskarżyć się, poprosić o coś czy podziękować? Pomyślałam

Bogusia Siedlecka

Modlitwa

Panie mój i Boże,
Popatrz na mnie proszę.
Czy widzisz, jak cierpliwie
Codziennie los mój znoszę?

Myśl o tym, by chodzić
Jeszcze mi nie zbrzydła.
Nie dałeś chodzić nogom
To daj mi w zamian skrzydła.

Wtedy w jednej chwili
Wzniosę się wysoko,
Dotrąnę skrytych marzeń,
Pokłonię się obłokom.

Gdy znów na mnie spojrzysz,
Stanę cała w bieli.
Skrzydłami się otulę,
Podobna do anieli.



14.11.1999 r. Bogusia potwierdziła swoją wiarę chrztem. Chrzcił pastor W.A. Bajęński

14.11.1999 r. Bogusia potwierdziła swoją wiarę chrztem. Chrzcił pastor W.A. Bajęński

sobie, że tak często stękam i wzdycham, że tego pojękiwania wystarczy w Niebie na całą wieczność. Nie będę się skarżyć. A może poprosić? Nie, to chyba zbyteczne. Bóg zna doskonale moje potrzeby nie od dzisiaj. On troszczy się o mnie każdego dnia, a nawet czasami robi mi miłe niespodzianki. A więc zostało tylko podziękować. I wtedy przypomniałam sobie, że przecież moje imię brzmi Bogumiła Wiktoria. To imię do czegoś zobowiązuje. Dlaczego Bóg nie miałby użyć mnie do czegoś pożytecznego? Jeśli użył osła, by przemówił do Balaama, wielką rybę, by połknęła Jonasza, a krukowi kazał przynosić jedzenie Elizeuszowi, to dlaczego nie może użyć małej dziewczynki na wózku inwalidzkim?

Wtedy napisałam wiersz pod tytułem: „List do Pana Boga”. Chciałam powiedzieć Bogu, że żyję na przekór wszystkim i że moje życie, tak jak moje imię, jest zwycięstwem nad chorobą, bólem i przeciwnościami losu. I dziękuję Mu za to, bo On zawsze zwycięża. Bogu miłe jest zwycięstwo, czyli wiktoria, a Wiktoria to przecież ja – relacjonuje Bogusia. „List do Pana Boga” był już kilkakrotnie publikowany.

A jednak życie jest piękne

Dostaliśmy od Bogusi kopie jej artykułów. Wybraliśmy kilka fragmentów:

...Zdaję sobie sprawę z ograniczeń jakie nałożyła na mnie choroba. Nie mogę chodzić. Chociaż latać też nie potrafię. Zamiast skrzydeł musi wystarczyć mi wózek elektryczny (...) Rano mamusia mnie ubiera, a tata przenosi z łóżka do wózka. Wtedy chwytam za drążek napędu wózka i pędzę przed siebie. Po chwili jestem w kuchni, oczekując śniadania. Niestety, znowu zależę od domowników. I tak cały dzień. Czasami myślę, że mają mnie dosyć. Potem przychodzą nauczycielki, ponieważ mam lekcje indywidualne w domu. Całe szczęście, że mogę pisać i trzymać w rękach książkę. Ciągle jednak potrzebuję pomocy bliskich. Wtedy wołam ich i czeka-

kam. A głosik mam dosyć mocny. Tylko cierpliwości nie zawsze wystarczy. Szczególnie wtedy, gdy pęcherz jest dwa razy większy niż być powinien. I tak cały dzień. Na koniec myciu-piciu i znowu łąduję w łóżku, słysząc jak bardzo jestem ciężka. A jednak życie jest piękne...

...Kocham ludzi. Kocham moich rodziców i rodzeństwo, dzięki którym nie jestem sama. Kocham moich przyjaciół, wolontariuszy, koleżanki i kolegów... Ja muszę wykorzystać każdą chwilę. Więc jestem gotowa w każdej chwili odwzajemnić najmniejszy gest, każdy uśmiech i życzliwe słowo. Wtedy wiem, że moje życie ma sens...

...Liczę na to, że nie zanudziłam was jeszcze. I chociaż mam dopiero 15 lat, to wiercie mi, że mam swoje problemy. Mam też swoje przemyślenia, bo dużo leżę i dużo myślę. Tata twierdzi, że za dużo czasu spędzam z dorosłymi i że jeszcze wiele pytań przede mną. No cóż, muszę poznać świat szybciej niż moi rówieśnicy, bo nie wiem, czy moje kolejne złamanie, nie będzie ostatnim...

...Potrafię cieszyć się drobnymi sprawami i radością innych. Kocham swoje rodzeństwo, a oni starają się pomóc mi w mojej codzienności. Jak każdy człowiek mam swoje marzenia. Chciałabym zwiedzić świat, który znam tylko z telewizji, a szczególnie Disneyland...

Złota rybka

Marzenie o Disneylandzie spełniło się. Prawie jak w bajce: wprawdzie nie dzięki złotej rybce, tylko Fundacji Mam Marzenie, i nie trzy życzenia, ale jedno. 27 listopada 2003 r. Bogusia z „całą bandą”, czyli z rodzicami i czworgiem rodzeństwa, leci najpierw do Nowego Jorku (jeden dzień na zwiedzanie), a potem na Florydę do Orlando. Siedem dni na Disneyland. Wejście na wszystkie atrakcje poza kolejnością. Koszty pokrywa Fundacja.

Fundacja Mam Marzenie powstała w Polsce w tym roku. Jest odpowiednikiem amerykańskiej organizacji Make a Wish, powstałej w roku 1980. Jej misją jest spełnianie marzeń dzieci, cierpiących na choroby zagrażające ich życiu. Chodzi o to, by dziecko i jego rodzina mogła doznać czegoś pozytywnego



foto: Nina Hury

Bogusia Siedlecka, wrzesień 2003

i niezwykłego, na krótki moment zapomnieć o chorobie. Bogusia jest pierwszym polskim dzieckiem, wybranym przez Fundację, którego marzenie będzie spełnione. Miała do wyboru cztery kategorie: chcę być, chcę mieć, chcę spotkać, chcę pojechać. Swoje marzenia wyraziła wierszem: *jako dziecko nieduże, co kocha bliskich i śni podróże*, chciała wyruszyć „całutką bandą” i trochę czasu spędzić w Orlando...

Boże Narodzenie i nadzieja

Jeden z artykułów Bogusi ma tytuł „Dlaczego kocham Boże Narodzenie”. Pisze w nim m.in.: *Urodziłam się w niezwykłych czasach. Do niedawna nie miałabym szans na przeżycie, a ja jednak żyję. I w wieku 15 lat wiem o świecie więcej niż Krzysztof Kolumb, kiedy odkrywał Amerykę. Telewizja, radio, Internet, telefony komórkowe przybliżają wszystko i wszystkich. Naprawdę żyję w niezwykłych czasach. Na moich oczach zmienia się tak wiele. A jednak jedno nie zmieniło się od wieków, a jest nim święto Bożego Narodzenia. Bo jest taki jeden dzień w roku, dzień szczególny, jedyny w swoim rodzaju. Kocham ten dzień nie tylko za jego świąteczną atmosferę, prezenty pod choinką i całą rodzinę przy stole. Kocham ten dzień ze względu na to, że 2000 lat temu pojawiła się na niebie szczególna gwiazda, która doprowadziła trzech mędrców ze wschodu do malej stajenki gdzieś w Betlejem. Wtedy narodził się Jezus Chrystus, Syn Boży. Dzięki Niemu zmienił się cały świat. Mój mały świątek też byłby pusty, gdyby nie On. Dlatego kocham święta Bożego Narodzenia. W tym dniu na nowo rodzi się nadzieja na lepszą przyszłość...*

Jezus jest moim niezawodnym przyjacielem. Dzięki Niemu żyję i odnajduję nadzieję na przyszłość. Swoją przyszłość złożyłam w Boże ręce. Wierzę, że Bóg jest w stanie dokonać cudu i uzdrowić moje ciało w jednej chwili. Postanowiłam Mu zaufać niezależnie od tego, czy mnie uzdrowi, czy też nie. Oczywiście marzę o tym, żeby biegać jak inne dzieci. Często mam piękne sny, w których jestem zdrowa, chodzę, a nawet latam jak ptak...

Bogusia jest bardzo towarzyska. Lubi przebywać wśród ludzi. Chętnie rozmawia, dyskutuje... i podaje herbatę! Z wózka, na pozór dziecięcego, spogląda mądra, dojrzała i radosna twarz. Bogumiła Wiktorija – to imię bardzo do niej pasuje.

NINA HURY

Bogusia Siedlecka

Dlaczego ja?

Kto wymyślił takie życie,
Które boli każdej nocy?
W bólu budzę się o świcie
I świt woła też: Pomocy!

A ból drażni, prowokuje,
Męczy mnie wbijając szpile.
Czasem siebie oszukuję,
Gdy przeżywam trudne chwile.

Wtedy mówię, że nie boli.
I powtarzam do znudzenia:
Zaraz minie i pozwoli
Wytchnąć chwilę bez cierpienia.

I tak mija noc po nocy.
W dzień znajduję nowe siły.
W Bogu szukam swojej mocy,
Aby wytrwać w trudnej chwili.

Nagle jakby piorun z nieba,
Radość wielka serce koi.
Cała dusza we mnie śpiewa,
Nędzne ciało już nie boli.

Dla tej chwili, chociaż krótkiej,
Warto cierpieć choćby lata.
Bo z niedolą i ze smutkiem,
Radość z szczęściem się przeplata.

Gdzieś w tunelu jest światelko.
Świeci niczym światło słońca.
Bóg jest tą miłością wielką,
Która kocha aż do końca.

Kto wymyślił takie życie
Pełne zmagania i radości?
Gdy obudzę się o świcie
Bogu skłonię się w miłości.