



Matulka wszystkich dzieci świata

Tak o Teresie Matulce (49 l.) mówią znajomi. Coś w tym jest, bo pani Teresa nie tylko wychowała dwójkę swoich, dorosłych już dzieci, ale też adoptowała małego Kubusia i została opiekunem prawnym dla Michałka. Jakby tego było mało, jako prezeska Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie ma pod swoimi skrzydłami kilkaset ciężko chorych dzieci.

Całe dzieciństwo i dorastanie Teresy upływało w cieniu choroby. Lekarze mieli kłopot z diagnozą, bliscy tłumaczyli jej dolegliwości przeziębieniem, złośliwi zarzucali, że zmyśla. Nic dziwnego, że szybko przestała się skarżyć na ból. Zaakceptowała nienaturalnie duże kostki palców, nauczyła się żyć ze sztywniejącymi stawami. Wyszła za męża, założyła firmę produkującą i sprzedającą odzież dla dzieci. Oboje z mężem dużo pracowali: on w międzynarodowej firmie transportowej, ona „na swoim”. Robili to z myślą o dzieciach, Justynce i Piotrusiu. Nie przypuszczali, że los wystawi ich na ciężką próbę...

Justyna i Piotrek

– Kiedy córka zaczęła chodzić, zaniepokoiło mnie, że garbi się i przechyla na jedną stronę – wspomina. – Tak samo zachowywał się Piotruś. Lekarze, podobnie jak w moim przypadku, lekceważyli to, zrzucali na karb wieku, ale ja czułam, że dzieje się coś złego.

Uparia się, wywalczyła specjalistyczne badania dzieci. Okazało się, że oboje chorują na mukopolisacharydozę typ IV A Morquio: nieuleczalną chorobę genetyczną, prowadzącą do stopniowej degradacji organizmu. Okazało się też, że jej mąż jest nosicielem ciężkiej postaci genu odpowiedzialnego za chorobę, a ona sama cierpi na łagodną jej postać. Niestety, lekarze nie dawali nadziei, że Justynka i Piotrek będą tak samodzielni jak ona. Podkreślali, że choroba postępuje i jako nastolatki przestaną chodzić, usiądą na wózkach inwalidzkich. Teresa nie może nic zrobić i lepiej, żeby nie kontaktowała się z innymi dotkniętymi tą chorobą. To ją może tylko przygnębić, odebrać energię do życia, a teraz powinna być silna.

– Załamalam się, ale nie chciałam siedzieć z założonymi rękami – wspomina Teresa. – Dowiedziałam się o turnusie rehabilitacyjnym dla dzieci z mukopolisacharydozą. Wywalczyłam miejsce i opiekunkę dla Justyny i Piotru-

sia. Wyobrażałam sobie, że po prostu zawiozę tam dzieci i wrócę do pracy, ale kiedy poznałam inne rodziny doświadczone tak ciężko jak ja, wiedziałam, że już nic nie będzie takie samo. Poczulałam, że muszę coś zrobić nie tylko dla córki



Pani Teresa w 2010 r. została odznaczona Orderem Uśmiechu.

i syna, ale też dla setek dzieci żyjących z wyrokiem śmierci. Została do końca turnusu, po powrocie diametralnie zmieniła swoje życie.

Od tej pory upływało pod znakiem kształcenia i rehabilitacji Piotrusia i Justynki, ale też działań na rzecz Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie (www.chorobyrzadkie.pl), którego została prezeską. Zbierała pieniądze na turnusy rehabilitacyjne, leki, sprzęt medyczno-rehabilitacyjny dla chorych dzieci i dziękowała Bogu za to, że jej syn i córka mimo przekroczenia krytycznej granicy wieku dojrzewania nadal chodzą.

– Oboje mimo choroby są bardzo zdolni, inteligentni – uśmiecha się Teresa. – Piotrek dostał się do technikum budowlanego, świetnie zdał maturę. Justyna zamieszkała w internata-

skawicznie złożyłam do sądu wniosek o przyznanie mi opieki prawnej nad wnuczkiem. Teresa żartuje, że w taki oto sposób w wieku 39 lat została po raz kolejny matką. Justyna uczyła się do matury a ona zmieniała pieluchy, gotowała kaszki, karmiła, wstawiała w nocy do płaczącego i cierpiącego malucha. Pokochała Michałka całym sercem i byłaby w pełni szczęśliwa, gdyby nie jego choroba. Wrodzona łamliwość kości po raz pierwszy dała

Wiem, że moje życie jest pełne dramatycznych wydarzeń, chorób i cierpienia, ale nie zamieniłabym go na inne.

Pomaga także innym chorym dzieciom, działając na rzecz Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie.

cie, uczyła się w liceum ekonomicznym. Niestety, zaszła w ciążę... Obie z córką wspominają również czas jako największą traumę w życiu, niechętnie mówią o szczegółach. Teresa podkreśla, że była gotowa na przyjęcie nowego dziecka, ale zamartwiła się, czy będzie zdrowe. Niestety, Michałek urodził się z wrodzoną łamliwością kości...

Michał

– Kursowałam między szpitalem, w którym leżała Justyna, a Centrum Zdrowia Dziecka, do którego przewieziono Michałka. Któregoś dnia zastałam córkę we łzach. Powiedziała, że lekarze mówią, że jej dziecko może trafić do adopcji. Byłam wściekła, że ktoś w ogóle bierze pod uwagę taką możliwość, i bly-

o sobie znać już w pierwszych dniach życia. Chłopczyk urodził się z kilkoma złamaniami żeber i kości udowych i co kilka miesięcy dochodziło do nowych złamań nóg. Niewyobrażalnie cierpiał, patrząc na jego ból, a potem sprzeciw przeciwko niewygodnemu gipsowi.

Kuba

– Kilka dni przed Bożym Narodzeniem Michałek po raz kolejny złamał nóżkę. Mniej więcej wtedy zadzwoniła do nas dyrektorka ds. rodzin zastępczych. Zapytała, czy możemy przyjąć na pół roku dwumiesięcznego Kubusia, który

ma nieregulowaną sytuację prawną – wspomina Teresa. – Pomyślałam, że skoro całym dniami jesteśmy w domu i pilnujemy Michałka, możemy też zająć się drugim dzieckiem. Pojechaliśmy odwiedzić go w szpitalu i... wpadliśmy po uszy. Kubus na nasz widok uśmiechał się, jakbyśmy byli jego prawdziwymi, wyśmienionymi rodzicami. Nie zawahaliśmy się nawet przez chwilę. Następnego dnia zabraliśmy go do domu.

Rodzina

Boże Narodzenie spędzili z dorosłymi dziećmi i dwójką maluchów. Kubus pokochał ich całym sercem, a Teresa szybko zrozumiała, że nie może go oddać. Oboje z mężem dotarli do matki chłopca, która zrzekła się na ich rzecz praw rodzicielskich. – Ale zanim to się stało, zaczęliśmy go leczyć i rehabilitować, bo szybko okazało się, że maluch cierpi na mózgową porażenie dziecięce – dodaje Teresa. – Wyprowadziliśmy go z tego, ale wtedy wyszło na jaw to, że cierpi na zespół Aspergera: łagodniejszą odmianę autyzmu. Ale po moich przeżyciach z tak ciężkimi chorobami nie zrobiło to na mnie wrażenia. Wy tłumaczyłam sobie, że skoro Bóg zesłał mi kolejne chore dziecko, to najwidoczniej wie, że tylko ja mogę sobie z tym poradzić.

I radzi sobie, Justyna i Piotrek są dorośli. Oboje skończyli wyższe studia, Piotrek mieszka sam, pracuje jako informatyk, Justyna pomaga jej w pracach związanych ze stowarzyszeniem. Obaj chłopcy: Michałek (12 l.) i Kubus (11 l.), chodzą do szkoły integracyjnej i – mimo utrudnień wynikających z ich schorzeń – świetnie się rozwijają i nie są rozżaleni z powodu choroby. Michałek to typ intelektualisty, ma coś do powiedzenia na każdy temat, a Kubus zaśmakuje tysiącem pomysłów na minutę. Chciał już być strażakiem, graficzerem, muzykiem, ale ostatnio marzy mu się kariera sportowca. – Wiem, że moje życie jest pełne dramatycznych wydarzeń, chorób i cierpienia Kochanych przeze mnie dzieci, ale nie zamieniłabym go na inne – przyznaje Teresa. – Moje dzieci – te biologiczne, adoptowane, ale też ze stowarzyszenia – dają mi mnóstwo miłości. Kiedy mówią „kocham cię”, czuję, że warto żyć.

– *Elżbieta Tulej*

Chcesz nam opowiedzieć swoją historię? Opisz ją w kilku zdaniach i wyślij na adres listy@kropkatv.pl z dopiskiem w tytule maila „Moja historia”.

kropka.tv