witam
Autor: ewaiala - 2012/12/05 13:12

Witam wszystkich forumowiczów, jestem nowa...;)
Mam 35 lat , dwójkę fajnych dzieciaczków
http://imageshack.us/a/img341/7213/fatty20004.jpg
Alkę i Antka.Ala ma 10 lat , Antoś 2 latka.
http://imageshack.us/a/img197/1492/anio012.jpg
http://imageshack.us/a/img42/9711/dsc1203h.jpg

Ala jest chora , bardzo chora, cierpi na nieuleczalną chorobę genetyczną trisomię 18 chromosomu tzw. Zespół Edwardsa. jesteśmy z Lubartowa, 20 km od lublina w stronę Białegostoku.
Jestem mamą procujacą , cierpiącą na wieczny niedoczas:)

Praca i opieka nad dziećmi pochłania mnie bez reszty. Czasami jest bardzo ciężko, staram się być mamą pozytywną, ale...nie zawsze mi to wychodzi.
pozdrawiam i proszę o pozytywne przyjęcie...

==========

O: witam
Autor: kasia - 2012/12/05 14:01

Witaj Ewa, bardzo cieszymy się, że nas znalazłaś. Niebawem Ala znajdzie się wśród podopiecznych naszej fundacji :) Rozgość się i pomimo niedoczasu zaglądaj ;)

==========

O: witam
Autor: mamaAntusia - 2012/12/05 21:39

Witaj Ewo :)

Wspaniałe dzieciaki :)

==========

O: witam
Autor: mama-babcia57 - 2012/12/07 17:31

My też witamy serdecznie !!! i przyjmujemy gorąco !!!!!

==========

O: witam
Autor: Alicja - 2013/01/04 15:48

Witaj Ewo z dzieciaczkami :)

i duży całus dla mojej imienniczki

==========

O: witam
Autor: ewaiala - 2013/01/07 10:14

Spóźnione życzenia Noworoczne!!!Zdrowia i spełnienia marzeń.
My nowy rok witaliśmy w szpitalu zakaźnym na Biernackiego w Lublinie-powikłania po ospie wietrznej , teraz tylko TC głowy w DSK w czwartek i czekamy na wiosnę!

==========

O: witam
Autor: ewaiala - 2013/02/19 10:26

Mamy prawo marzyć…
Nigdy nawet w najczarniejszych wizjach nie przypuszczałam, że dotknie To mnie.
Młoda , ambitna , operatywna, z wieloma pasjami, społeczniczka.
Ślub, szybka ciąża, praca.
I nagle po 9 miesiącach świat zwalnia, szarzeje, staje się smutny i jakiś taki nie „mój”.
Na świat przychodzi Ala- mała, sina , blada, szczur- to ostatnie usłyszałam zaraz po tym jak obudziłam się z narkozy po cesarskim cięciu.
Mała trafia do inkubatora, a w mojej głowie kłębią się myśli, że jest coś nie tak.
To coś potwierdza się po kilku tygodniach po pobraniu materiału genetycznego. Wyrok-trisomia 18 chromosomu Zespół Edwardsa.
Rozpoczyna się walka o to by ssała, oddychała, była. Zatracamy siebie, nie pamiętamy o swoich pasjach, nie mamy już tego błysku w oczach, zachowujemy się jak maszyny. Umyć, ubrać , nakarmić.
W miarę upływu lat dochodzą obowiązki-rehabilitacja , zajęcia wczesnego wspomagania, zajęcia rewalidacyjne.
A nas nie ma , zapadamy się - jej rodzice. Rano krótka wymiana zdań, co dziś w planach, jakie leki należy podać , o której przychodzi rehabilitantka lub nauczycielka. Tyle.
I nagle bunt, tak dalej być nie może- zapragnęłam żyć. Chcę wychodzić z domu, częściej, dłużej, osobno, razem z dziećmi i bez.
Już nic nie zmienię. Wciąż mam wrażenie , że czegoś nie dopilnowałam, nie załatwiłam kolejnej wizyty u jeszcze lepszego specjalisty, nie postarałam się o środki na nowy wózek, pionizator.
Dość.
A w planach ….?
Wiosna.
To pewne.
Co dalej?

==========

O: witam

Autor: ania mama t. - 2013/02/21 11:25

_____

marzenia - sa takie wazne !!!
znam to uczucie , zatracenia i wyrzutoew sumienia - wiosna - byle do wiosny:-)))

==========