

Rodzice jak bohaterowie



Agnieszka Niewińska

Nie wyobrażają sobie, by ich chore dziecko trafiło do jakiejś placówki. Zamieniają mieszkanie w szpital i stają się specjalistami od zmieniania opatrunków oraz żywienia dojelitowego. Wielu bez pomocy nie poradziłoby sobie z tym wyzwaniem

Rozmawiam z córką, opowiadam jej różne historie, puszczam piosenki – wylicza Ewa Brzezińska, mama sześciolatniej Michelle. Można by powiedzieć, że u Brzezińskich jest jak w wielu innych domach, gdyby nie to, że Michelle jest w ciężkim stanie klinicznym, a mama musi być przy niej dzień i noc. Dziewczynka w swoim domu w wielkopolskim Pleszewie zamiast lalkami, pluszakami czy kolorowymi kredkami jest otoczona specjalistycznym sprzętem. Aparatura medyczna pomaga jej w oddychaniu. Michelle nie jest w stanie jeść samodzielnie, więc karmiona jest dojelitowo. Nie ma z nią kontaktu, choć mama potrafi się z córką porozumieć.

– Kiedy zbliża się do niej pielęgniarka z igłą, Michellka płacze, ale ja mówię do niej, proszę, żeby przestała, i ona naprawdę to rozumie, uspokaja się. Jak jest jej dobrze, to poznaję to po jej twarzy, ma taki spokojny, ukojony wyraz – mówi mama dziewczynki.

Michelle cierpi na dziecięce porażenie mózgowe – głębokie, z poważnym nasileniem objawów – oraz na padaczkę lekooporną. Codziennie ma nawet sześć ataków. – A to i tak znaczna poprawa, bo były takie momenty, że ataków było ok. 30 w ciągu doby – opowiada Brzezińska.

ZŁE WIADOMOŚCI

Dziewczynka spieszyła się na świat. Pani Ewa odwiedza-

ła akurat siostrę w Londynie, kiedy zaczął się poród. – Był długi i trudny, ale kiedy wzięłam Michellkę na ręce, wydawało mi się, że mam zdrowe dziecko. Badania pokazały, że jest problem ze słuchem. Szybko wróciłam do Polski na szczegółowe badania – opowiada. Okazało się, że nie chodzi jedynie o problem ze słuchem. Z diagnozą trudno było się pogodzić. – Lekarze zalecali rehabilitację, mówili, że może zdziałać cuda, i ja się uczepliłam tej nadziei – wspomina. Stan Michelle ciągle się jednak pogarszał. Kiedy skończyła roczek, pojawiła się wysoka gorączka, dziewczynka nie mogła oddychać, zapadła się jej tchawica. Leżała pod respiratorem. Mama z pamię-

ci recytuje wszystkie złe wiadomości, które usłyszała od lekarzy. Zapalenie otrzewnej, zatrzymanie akcji serca, zapadnięte płuca. Dziewczynka przechodziła kolejne operacje. – Lekarze wezwali mnie nawet do szpitala, żebym się z Michellką pożegnała. Ona jednak przeżyła, a ja bardzo chciałam zabrać ją do domu – dodaje.

Monika Pinkowska ze stowarzyszenia SPES, które utworzyło program pomocy dzieciom w ciężkim stanie klinicznym, zwraca uwagę, że opieka nad tak głęboko niepełnosprawnym dzieckiem to dla rodziny ogromne obciążenie – zarówno fizyczne, psychiczne, jak i materialne. – Jedno z rodziców, zazwyczaj

jest to mama, musi zrezygnować z pracy i zająć się dzieckiem. Ono wymaga opieki przez całą dobę. Nawet jeśli oddech wspiera aparatura, to rodzic i tak czuwa. Nie ma odpoczynku ani wakacji. Staje się specjalistą od zmieniania opatrunków, odsysania śliny, żywienia dojelitowego. Świadczenie pielęgnacyjne, które dostaje, to 1,4 tys. zł. Wiele naszych podopiecznych na same leki, opatrunki i odżywki wydaje 1 tys. zł miesięcznie. Do tego bardzo wzrastają wydatki na prąd ze względu na działającą przez całą dobę aparaturę – wylicza Pinkowska.

Dla Ewy Brzezińskiej było to nie do udźwignięcia, bo córką opiekuje się sama, do niedawna nie miała nawet własnego dachu nad głową – zajmowały jeden pokój bez łazienki. Romskie pochożenie jeszcze utrudniało codzienną walkę o zapewnienie opieki córce.

DUŻE POTRZEBY I SPEŁNIONE MARZENIA

Nie tylko bieżące wydatki są problemem rodziców zajmujących się dziećmi w ciężkim stanie. Brakuje wsparcia przy zakupie specjalistycznego sprzętu, a bez łóżka rehabilitacyjnego, zapobiegającego odleżynom, koncentratora tlenu, ssaka albo specjalistycznego wózka nie ma możliwości, by zaopiekować się dzieckiem w domu. Bez pomocy organizacji pozarządowych wiele rodzin nie byłoby w stanie kupić niezbędnego sprzętu. Stowarzyszenie SPES rodzinom w najtrudniejszej sytuacji przyznaje comiesięczne stypendia, pomaga też w niezbędnych remontach, które ułatwią opiekę nad dzieckiem. – Pomoc, której udzielamy naszym stypendystom, to nie zasiłek ani zapomoga, tylko stypendium, które umożliwia dążenie do trwałej poprawy sytuacji życiowej. W miarę

możliwości dofinansowujemy także podnoszenie kwalifikacji zawodowych żywicieli rodzin, likwidację barier architektonicznych, zakup sprzętu wspomagającego opiekę. Mamy do rodziców ogromny szacunek, bo to ludzie, którzy bardzo kochają swoje dzieci, są im oddani i wszystko by dla nich zrobili – mówi Monika Pinkowska.

Ewa Brzezińska nie chce nawet myśleć, jak wyglądałaby sytuacja jej córki, gdyby nie pomoc stowarzyszenia SPES. Organizacja nie tylko wspiera ją comiesięcznym stypendium, lecz także wytrwale zabiegała w urzędzie miasta o przyznanie mieszkania komunalnego, które następnie wyremontowała i wyposażała. – Ja nawet nie wierzyłam, że ktoś może nam pomóc w taki sposób, byłam w szoku. Gdyby nie ta pomoc, to chyba nie dałabym rady zająć się Michelle w domu – mówi. – Potrzeby Michelle są dziś zaspokojone, ma wszystkie sprzęty, profesjonalne łóżeczko, specjalnie przystosowaną łazienkę. Czujemy się bezpiecznie – mówi. I dodaje, że spełniło się jedno z jej największych pragnień. Michelle w maju będzie miała pierwszą komunię świętą. – Inne marzenia? Chciałabym kiedyś pojechać do sanktuarium w Lourdes. Oczywiście największym byłoby, żeby córka była zdrowa. Niestety, jej rokowania nie są najlepsze – dodaje.

Stowarzyszenie SPES ma w tej chwili 23 stypendystów. – Spośród rodzin, które się do nas zgłaszają, wybieramy te, które są w najtrudniejszej sytuacji, mają mniej sił, zasobów i możliwości, aby zorganizować indywidualną zbiórkę. Dlatego tworzymy fundusz pomocy stypendialnej, aby rozdysponować środki dla rodzin według potrzeb. Takie rozwiązanie odciąża rodziny i daje im 12 miesięcy pewności, że zaspokojone

będą bieżące, najważniejsze potrzeby – mówi Monika Pinkowska.

SPES udziela pomocy długofalowej, często wspiera

Chore dziecko wymaga opieki przez całą dobę. Nawet jeśli oddech wspiera aparatura, to rodzic i tak czuwa. Nie ma odpoczynku ani wakacji

rodziny przez kilka kolejnych lat. Od ilości środków przekazanych przez darczyńców zależy, jaką pomoc i ilu rodzinom organizacja będzie mogła udzielić. Wysokość comiesięcznego stypendium zależy od sytuacji rodziny.

– W 2016 r. udało się nam przeprowadzić siedem remontów w mieszkaniach rodzin, które opiekują się dzieckiem w ciężkim stanie klinicznym, tak by dostosować wnętrze do ich potrzeb – mówi Monika Pinkowska. Zmiany zaszły m.in. w łódzkim mieszkaniu państwa Dynowskich, których „Do Rzeczy” odwiedziło trzy lata temu. Agnieszka, która w tym roku skończy 18 lat, urodziła się z porażeniem mózgowym po tym, jak lekarze zwlekali z cesarskim cięciem. SPES wyremontował m.in. łazienkę, dostosowując ją do potrzeb osoby niepełnosprawnej i ułatwiając w ten sposób opiekę nad Agnieszką.

© © Wszelkie prawa zastrzeżone

Stowarzyszenie SPES można wesprzeć, przekazując 1 proc. podatku: KRS: 00000 14574 lub wpłacając darowiznę na konto o numerze: 80 1240 2959 1111 0010 2904 3289.

REKLAMA

3 NAJLEPSZY FESTIWAL W MIESIĄCU
3 maj '17
3 majówka
WROCŁAW

GITAROWY REKORD GUINNESSA
WROCŁAW 1 MAJA 2017

WROCŁAW THE 1 maja 2017

CRANBERRIES

LACUNA COIL ENTER SHIKARI
DOG EAT DOG ACID DRINKERS

ZAGRAJ Z NAMI!
Potrzebujemy 7356 gitar i Ciebie!

..... 2-3 maja, Pergola-Hala Stulecia

5'NIZZA, LADY PANK, HAPPYSAD, CZESŁAW ŚPIEWA, ŁAKI ŁAN
XXANAXX, HUNTER, STRACHY NA LACHY, REBEKA, JULIA PIETRUCHA
RENATA PRZEMYK, NATALIA PRZYBYSZ, PAWEŁ DOMAGAŁA, L.U.C.
TOY DOLLS, KULT, LUXTORPEDA, O.S.T.R., NOSOWSKA, PIOTR ZIOŁA,
COMA, BRODKA, KRZYSZTOF ZALEWSKI, ILLUSION,
ŁONA I WEBBER, FISZ EMADE TWORZYWO