

Niosąc pomoc



Agnieszka Niewińska

Wiele rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi może się nimi opiekować w domu dzięki wsparciu organizacji pozarządowych

Kiedy zaglądamy do Wiktorii, śledzi w telewizji program przyrodniczy. Filigranowy piesek ułożył się między jej stopami. Nieduży respirator, który pomaga Wiktorii oddychać, pracuje tak cicho, że mam wrażenie, iż 17-letnia gdynianka oddycha sama. – Jest podłączona do respiratora przez większość czasu – mówi Katarzyna Jendernalik, mama Wiktorii, która czuwa nad nią dzień i noc. Oprócz respiratora dziewczyna korzysta także z urządzenia, które rejestruje natlenienie krwi, akcję serca. Gdy coś jest nie tak, maszyna uruchamia alarm, ale pani Katarzyna często reaguje, zanim jeszcze zrobi to automat. Kiedy zaczyna głośniejarczyć, już wie, że trzeba pędzić do ssaka, który udroźni drogi oddechowe Wiktorii. A to

nie wszystkie maszyny, które pomagają dziewczynie. Nastolatka nie je samodzielnie, jest karmiona dojelitowo.

TYLKO 700 GRAMÓW

Wiktorcia od urodzenia cierpi na encefalopatię – głębokie uszkodzenie mózgu. Towarzyszą jej także inne schorzenia, m.in. padaczka. Urodziła się jako wcześniak. Ważyła zaledwie 700 gramów. – A z ciążą wszystko było w porządku, spodziewaliśmy się zdrowego dziecka – przyznaje pani Katarzyna. – Po urodzeniu Wiktorcia przez trzy miesiące leżała w szpitalu – wspomina.

Jeszcze jako maluch przeszła poważną operację wszczepienia zastawki do mózgu. Pierwsze trzy lata były dla rodziny najtrudniejsze, dowiadawali się o kolejnych pro-

blemach zdrowotnych córki. Dziewczynce, która długo leżała w inkubatorze, odklejała się siatkówka, zapadały się płuca, wciąż łapała groźne w jej stanie infekcje. Wtedy jeszcze rodzice próbowali samodzielnie karmić córkę. – To nie przynosiło efektu. Był taki moment, kiedy dwuletnia Wiktorcia ważyła zaledwie 5 kg. Skóra i kości, nie chcę nawet wracać do tych wspomnień, wyrzuciłam zdjęcia z tamtego czasu – opowiada pani Katarzyna. Unormować stan córki udało się dopiero, kiedy lekarze zdecydowali o tracheotomii i żywieniu dojelitowym. W rodzinnym archiwum jest aż 50 wypisów szpitalnych Wiktorii.

Pani Katarzyna musiała zrezygnować z pracy zawodowej i poświęcić się opiece nad dzieckiem. W tej czteroosobowej rodzinie – bo Wiktorcia ma młodszą sio-



FOT. FOTOLIA

przeciwodleżynowym, ssak, respirator, wózek, leżak kąpielowy... – Zakup tych wszystkich sprzętów, bez których nie moglibyśmy funkcjonować, nie byłby możliwy, gdyby nie pomoc organizacji pozarządowych – przyznaje pani Katarzyna. Kwoty idą w tysiące, a nawet dziesiątki tysięcy złotych. Schodołaz (dofinansowany częściowo przez PFRON) to koszt 18 tys. zł, leżak kąpielowy – 1,7 tys. zł.

– Wydatków w przypadku dziecka niepełnosprawnego jest bardzo dużo, nawet takich prozaicznych jak na pieluchomajtki. NFZ przewiduje, że ze zniżką można kupić dwie sztuki na dzień, a potrzebnych jest czasem aż 10 – przyznaje pani Katarzyna. Aby rodzinny budżet się dopiął, zbierają 1 proc. podatku, który przeznaczają np. na dodatkowe godziny rehabilitacji dla córki. Od dwóch lat rodzina jest też pod opieką stowarzyszenia SPES, które wypłaca jej comiesięczne stypendium, a także wyposażyło ich w potrzebny do opieki nad Wiktoria sprzęt.

Stowarzyszenie SPES w tym roku wspiera 24 rodziny w ramach ogólnopolskiego Programu Pomocy Dzieciom. To rodziny, w których dziecko jest w ciężkim stanie klinicznym, jego funkcje życiowe podtrzymuje sprzęt medyczny – jest podłączone do respiratora czy karmione dojelitowo. Część z nich od urodzenia walczy z chorobą, inne ucierpiały w wyniku wypadku. – W 2012 r. zgłosiła się do nas pierwsza rodzina z dzieckiem w ciężkim stanie klinicznym. Ich dziecko przebywa w domu, opieka nad nim jest kosztowna, wyczerpująca, potrzebny jest drogi sprzęt. Stan dziecka jest niestabilny. Nawet drobna infekcja może doprowadzić do śmierci. Okazało się, że dla rodzin w podobnej sytuacji pomoc systemowa jest niewystarczająca. Zauważyliśmy tę lukę i stąd pomysł na Program Pomocy Dzieciom – mówi Monika Pinkowska ze stowarzyszenia SPES.

W ramach udzielanej przez SPES pomocy rodziny otrzymują comiesięczne świadczenie. – To nie jest zasiłek, ale narzędzie do pokonywania piętrzących się trudności dnia codziennego – podkreśla Pinkowska. – Inaczej też niż w przypadku zbiorek indywidualnych SPES tworzy fundusz stypendialny: odciąża to opiekunów i wyrównuje szanse zwłaszcza tych rodzin, które mają niższy status społeczny, są z mniejszych miejscowości, terenów wiejskich, doświadczają niedostatku – mówi. Rodziny ze stypendium nie muszą się rozliczać, zbierać paragonów,

co zajętym opieką nad dzieckiem dorosłym zabrałoby cenny czas. – Jedni będą potrzebowali wydać te środki na leki, a inni na czynsz za mieszkanie. Wiemy, że rodziny dobrze wykorzystają stypendium, bo zanim zostanie im ono przyznane, spotykamy się z nimi, nawiązujemy relację, długo rozmawiamy o potrzebach i wspólnie wyznaczamy cele stypendialne. Zależy nam na przyznawaniu stypendiów tym rodzinom, które deklarują gotowość aktywnego działania na rzecz trwałej poprawy swojej sytuacji życiowej, które jednocześnie mają mniej sił i zasobów, by przebić się z prośbą o pomoc do opinii publicznej – mówi koordynatorka Programu Pomocy Dzieciom.

SPES pomaga też rodzicom zdobyć nowe kwalifikacje do pracy czy zmienić zajęcie na lepiej płatne. Pomaga także wtedy, kiedy rodzina ma problemy mieszkaniowe. Dzięki staraniom stowarzyszenia rodzina z Pleszewa dostała od gminy lokal komunalny, który SPES wyremontował. W przypadku rodziny z Mazur współpraca z gminą nie przyniosła efektu, dlatego stowarzyszenie kupiło mieszkanie, przekształcając je w mieszkanie chronione, i udostępniło rodzinie po przeprowadzeniu remontu.

SPES wielu rodzinom pomógł w likwidowaniu barier architektonicznych w mieszkaniach. W gdyńskim lokum państwa Jendernalików dofinansował remont łazienki, wymianę instalacji grzewczej. – To jest dla mnie gigantyczna zmiana – mówi pani Katarzyna, otwierając drzwi do łazienki, w której nie ma ani wanny, ani brodzika, za to stanęła ogromna kabina, do której można wjechać z Wiktoria na leżaku kąpielowym.

Jendernalikowie mimo niepełnosprawności starszej córki starają się żyć normalnie. Spacerują, jeżdżą na wycieczki. – Wiktoria jest częścią naszego życia i tak długo, jak długo z nami będzie, chcę, żeby była szczęśliwa – mówi pani Katarzyna. Marzy jeszcze o urzędzeniu, które pomoże przenosić Wiktoria z łóżka na wózek, i o rodzinnych wakacjach w miejscu bez architektonicznych barier, z lekarzem i pielęgniarką, która zostanie z Wiktoria, kiedy zechcą wyjść gdzieś wieczorem.

© © Wszelkie prawa zastrzeżone

strę – pracuje tata, zawodowy kierowca. Wiktoria – choć nie chodzi, nie mówi – jest codziennym towarzyszem pani Katarzyny. – Dużo z nią rozmawiam, opowiadam jej różne historie. Kiedy zmywam, zabieram Wiktoria w wózku do kuchni, kiedy robię pranie – do łazienki, a ona z zainteresowaniem śledzi moje ruchy. Uwielbia chodzić na spacer, zacięka wiona obserwuje otoczenie. Dla niektórych to zaskakujące, ale my mamy z nią kontakt. Wiemy, kiedy jest zadowolona, kiedy coś ją zainteresowało. Potrafimy ją nawet rozśmieszyć do łez – dodaje.

PIĘTRZĄCE SIĘ WYDATKI

Salon w mieszkaniu państwa Jendernalików to w dużej części królestwo Wiktorii. Stoją tu specjalne łóżko z materacem

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.