

# Jest nadzieja

Rodziny z ciężko chorym dzieckiem **z dnia na dzień wali się świat**. Traci finansowy grunt pod nogami, wpada w pętlę długów i własnymi siłami nie potrafi już z tego wyjść...

**Aleksandra PIETRGA**  
aleksandra.pietrga@gosc.pl

**P**awełek urodził się zdrowy. Przez pierwsze lata życia rozwijał się prawidłowo, był radosnym, ruchliwym malcem. Tragedia nastąpiła, kiedy miał 6 lat. Tego strasznego dnia chłopczyk wpadł do lodowatej wody w basenie. Cudem uratowany przed utonięciem, po trzech dniach walki o życie został wybudzony ze śpiączki. Niestety, długotrwałe niedotlenienie mózgu spowodowało jego uszkodzenie. Od tego momentu Pawelek jest całkowicie sparaliżowany. Z mamą, tatą i innymi osobami porozumiewa się tylko oczami. Jego funkcje życiowe podtrzymywane są przez aparaturę. Odżywiany jest dojelitowo. Oddycha wspomagany tlenoterapią przez rurkę tracheostomij-

ną. Nawet kilkaset razy dziennie trzeba z tej rurki odessać śluz.

Mama zrezygnowała z pracy, żeby zajmować się synkiem 24 godziny na dobę, przez 7 dni w tygodniu. Ojciec został jedynym żywicielem rodziny. Brał dodatkowe prace, ale nie był już w stanie na bieżąco płacić rachunków, kupować leków. Pojawiły się zadłużenia. Opieka nad Pawelkiem i jego potrzeby generowały niewyobrażalne koszty. Pomoc finansowa ze środków publicznych dla rodziny jest potrzebna...

## ZŁAP ODDECH

– W tym dramatycznym momencie tacie Pawelka udało się trafić do nas – wspomina Monika Pinkowska ze Stowa-



▲ *Od niedawna do Stowarzyszenia należy dom, gdzie razem mieszkają dorośli niepełnosprawni, którzy po śmierci rodziców zostali sami, i ich pełnosprawni przyjaciele.*

ryzyszenia na rzecz Niepełnosprawnych SPES w Katowicach, katolickiej organizacji pozarządowej. – Zaczęliśmy wspólnie szukać jakiegoś rozwiązania: programów czy organizacji, które całościowo zajęłyby się rodziną, ale nie znaleźliśmy.

Wtedy Stowarzyszenie, zainspirowane trudną historią chłopca i jego rodziców, stworzyło program stypendialny dla ubogich rodzin, które w swoich domach opiekują się dziećmi w ciężkim stanie klinicznym. Dziś Program Pomocy Dzieciom objął już ponad 30 takich rodzin w całej Polsce. – To są dzieci, które potrzebują najbardziej intensywnej opieki – tłumaczy Monika. – Rodzic nie może zostawić dziecka samego nawet na chwilę. Jeśli jest dwoje rodziców, to jedno z nich, najczęściej mama, zwykle rzuca pracę zawodową, by zająć się dzieckiem.

Rodzina, której częściej z dnia na dzień wali się świat, dodatkowo traci finansowy grunt pod nogami. Wpada w pętlę długów i własnymi siłami nie potrafi już z niej

wyjść. Pomoc ze środków publicznych okazuje się niewystarczająca. – A rodziny potrzebują wsparcia na wielu płaszczyznach – mówi Monika. – Finansowy, zawodowy, mieszkaniowy, zdrowotny i wielu innych. Chcieliśmy stworzyć program, który będzie odpowiadał kompleksowo na potrzeby tych rodzin, a przede wszystkim da im jakiś oddech, poczucie bezpieczeństwa. Więc musi to być pomoc udzielona na dłuższy czas, dobrana indywidualnie do potrzeb danej rodziny. Pieniądze, które od nas dostają, powinny pomóc zabezpieczyć bieżące potrzeby, zgodnie z ich oceną sytuacji. Bo dla jednej rodziny najpilniejszą potrzebą będzie zakup żywności, opału czy leków, dla innej remont mieszkania, żeby na przykład zlikwidować barierę architektoniczną. Stąd program stypendialny. Rodziny aktywne w nim uczestniczą na rzecz poprawy swojej sytuacji życiowej. A my towarzyszymy im, pełnimy rolę doradczą, ale nie decydujemy za nie ani w kwestii tego, na

## REKLAMA

**Otrzymałeś skierowanie do hospicjum?  
Skontaktuj się z nami!**

Najlepsze HOSPICIUM domowe na Śląsku zapewni:  

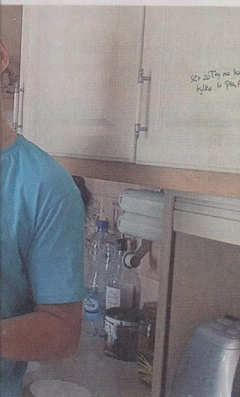
- specjalistyczną opiekę doświadczonych lekarzy, pielęgniarek, rehabilitantów, psychologów, kapłana i wolontariuszy
- możliwość wypoczynienia sprzętu medycznego dla naszych chorych

adres: Hospicjum św. Franciszka  
ul. Śmiełkowska 36  
40-031 Katowice

kontakt: tel. 32 251 70 32  
tel. 32 204 54 99  
biuro@hospicjumkatowice.pl

**poniedziałek - piątek**  
**8.00 - 18.00**  
www.hospicjumkatowice.pl

Wspieraj nas! Nr konta: 36 1020 2313 0000 3302 0020 4057



ARCHIWUM STOWARZYSZENIA SPES

18. rok życia, mamie chłopaka nie przyznano świadczenia pielęgnacyjnego, choć nie mogła podjąć pracy zarobkowej w tej sytuacji. Przyznano jej jedynie zasiłek opiekuńczy, który wynosił wówczas 520 zł.

– Można sobie wyobrazić, jak wyglądała odtąd życie tej kobiety – mówi Monika. – Co tylko mogła, sprzedawała, zastawiała w lombardzie po to, żeby mieć po prostu na chleb, nie mówiąc o innych potrzebach i rehabilitacji syna. Mieszkają w starej kamienicy, na czwartym piętrze, z drewnianymi, powyginanymi schodami. Praktycznie nie wychodzą z mieszkania, no bo jak? Odcięci od świata, bez środków do życia.

co wydają pieniądze, ani jak pokierują dalej swoim życiem.

W przypadku rodziny Pawełka udało się między innymi zamontować w budynku windę ze zewnętrzną i balkon. Dzięki temu mama z synkiem nie są uwięzieni w swoim mieszkaniu. Pawełek może wyjść na świeże powietrze, do lekarza, a mama i tata, którym nieustannie opieka nad dzieckiem nadszarpnęła ich własne zdrowie, nie muszą znosić po schodach ponad 50-kilogramowego wózka z synem.

### NIE JEST AŻ TAK ŻŁE

Jednym ze stypendystów jest Kamil z Mysłowic. Pełnoletni już chłopak, po próbie samobójczej, zaczął wymagać przez całą dobę pełnej opieki i pielęgnacji. Ponieważ przed wypadkiem Kamil nie pobierał już nauki w szkole i skończył

Poza udzieleniem standardowej pomocy finansowej Stowarzyszenie SPES, z pomocą prawnika, odwołało się od decyzji, w której mamie Kamila nie przyznano świadczenia. Udało się! Nową decyzją opieka społeczna przyznała kobiecie świadczenie pielęgnacyjne. – Chodzi o to, by dać nie tylko pieniądze, ale doprowadzić do stałej zmiany i dać nadzieję – podkreśla Monika. – To właśnie oznacza nazwa naszego Stowarzyszenia: „spes”. Ludzie, którzy przychodzą do nas, są często tak pokrzywdzeni przez los, żyją w poczuciu bezradności. Przez oferowaną pomoc, a przede wszystkim relacje, jakie nawiązujemy, chcemy, by inaczej spojrzeli na swoje życie, na siebie, by zobaczyli, że nie są sami, że niepełnosprawność ich dzieci nie musi ich blokować i ograniczać w każdej przestrzeni.

I to się udaje. Rodziny wychodzą ze skorupy, którą często same wokół siebie zbudowały, doświadczając ogromu nieszczyścia i krzywdy. Zaczynają wierzyć w siebie, w swoje siły i możliwości. Podnoszą kwalifikacje zawodowe, aby zwiększyć szanse na lepiej płatną pracę. Jeśli borykają się

komornik zajmował osobom, które pracowały na umowę zlecenie, całą pensję, zostawiając je bez środków do życia. To było niesprawiedliwe. Dzięki staraniom Stowarzyszenia udało się doprowadzić do zmiany w ustawie. Od nowego roku komornik będzie traktował dłużników jednakowo, niezależnie od for-

## Stowarzyszenie na rzecz Niepełnosprawnych SPES pomaga rocznie ponad 700 osobom w całej Polsce.

z barierami architektonicznymi, dążą do zmiany mieszkania, własnymi rękami remontują swoje domy. Dochodzą do przekonania, że mają jeszcze wiele do zaoferowania światu, że mogą być świadectwem dla innych rodzin.

Ze Stowarzyszeniem współpracują także prawnicy. Stworzony Program Pomocy Prawnej zakłada udzielenie bezpłatnych profesjonalnych porad. Wielkim sukcesem Stowarzyszenia jest doprowadzenie do zmiany przepisów na poziomie ustawodawczym.

– 1 stycznia 2019 roku wejdą w życie nowe przepisy dotyczące ustawy o komornikach. To ustawa, która już została podpisana przez prezydenta RP. Co się zmienia? Osobom zatrudnionym na podstawie umowy śmieciowej będzie przysługiwać taka sama ochrona przed egzekucją komorniczą, jak zatrudnionym na podstawie umowy o pracę. Dotychczas było bo wiem powszechną praktyką, że

my zatrudnienia. Na kanwie bolesnych doświadczeń naszych klientów doprowadziliśmy do tego, że ludzom w całej Polsce będzie łatwiej.

Stowarzyszenie na rzecz Niepełnosprawnych SPES powstało z przyjaźni. W latach 80. ubiegłego wieku, młodzi wolontariusze zaczęli wyjeżdżać na letnie obozy z niepełnosprawnymi dziećmi. Polubili się. Chcieli spędzać ze sobą więcej czasu, dlatego zaczęli spotykać się co sobotę u ojców oblatów na Koszutce. Z tych spotkań, z dostrzeżeniem codziennych potrzeb i problemów osób niepełnosprawnych, rodziły się kolejne akcje i inicjatywy. Dziś SPES pomaga rocznie ponad 700 osobom w całej Polsce. Kto chciałby włączyć się w tę pomoc i dowiedzieć się bliżej, czym zajmuje się Stowarzyszenie, może wejść na stronę: [www.spes.org.pl](http://www.spes.org.pl), zadzwonić (32 205 38 80) albo po prostu przyjechać na jedno z wielu spotkań.

