



Po wczorajszych nawałnicach w naszej wsi zapanował mrok. Zabrali prąd na całą noc. Niby normalne, prawda? Przecież w nocy „wszyscy śpią”... Nikt nie myśli o małych wyjątkach społeczeństwa. O tym się przecież nie mówi, nie pisze.

A jednak istnieje „inny świat”, ten gorszy, trudniejszy, za aparaturą. Czy ktoś, wyłączając prąd, pomyślał, że w tych maleńkich wioskach są dzieci podłączone do tlenoterapii??? Dzieci lub ludzie starsi, wymagający ssaka, koncentratora tlenu, respiratora... Czy wiecie, czym dla nich jest „taka noc”?

Owszem, zostało wydane oświadczenie w internecie, że prądu nie będzie. Jeżeli jesteś szczęśliwym posiadaczem internetu – co w dobie dwudziestego pierwszego wieku jest raczej normalne – informację przeczytałeś. Jednakże zaznaczę, iż mając dziecko z niepełnosprawnością, czasem żyjesz w takich warunkach, że nie masz laptopa, komputera czy też pieniędzy na zwykły abonament.

Tak czy siak, nawet jeśli przeczytałeś informację, musisz być „mega obrotny”, by załatwić sobie agregat z dowozem w tak krótkim czasie. Bo to nic nie znaczące dla innych wyłączenie prądu może twoje dziecko kosztować życie. Jeśli jednak nie jesteś „zbyt obrotny”, pakujesz manele i musisz iść do szpitala, gdzie nikt nie spojrzy na ciebie przychylnym okiem.

Ja pytam – co to za chory kraj?!

Tysiąc pięćset złotych „dobrobytu” od państwa dla matki chorego dziecka, wymagającego tlenoterapii!!! Najtańszy ssak na akumulator, który zapewniłby ci spokój w takich sytuacjach, to koszt rzędu trzech tysięcy złotych! Koncentrator tlenu – osiemnaście tysięcy! O respiratorze już w ogóle nie wspomnę... Jeśli jesteś pod opieką Hospicjum, dostajesz sprzęty używane na wypożyczenie. Ale wszystkie są na prąd!!! Hospicjum nie stać na „wypasy”! I zaznaczę tutaj, że na wsie zabite dechami, a jest ich mnóstwo, nie docierają hospicja, nie ma opieki paliatywnej, gdyż kilometry dojazdu z miasta są za duże, przekraczają normy.

Masz więc trzy rozwiązania!

Pierwsze: sięść i płakać (ewentualnie się „powiesić”, co wybierają czasami ci słabsi), a drugie – iść pod kościół i żebrać!

Z tym żebraniem pod kościołem na wsi jest problem, bo jeśli dach ci nie spadł na głowę i ludzie nie widzieli płomieni, a masz dom, samochód i jeszcze jakoś wyglądasz, to masz przechłapanę, każdy omija cię szerokim łukiem! Przecież masz!!! A inni mają gorzej. Państwo płaci ci za „nicnierobienie” i jeszcze zalicza to do lat pracy! I nikt nie myśli, że oddałbyś wszystko, by do tej właściwej pracy mógł pójść, bo nie jesteś nierobem, któremu nic się nie chce! Masz dziecko, przy którym dyżurujesz 24 godziny na dobę i bez ciebie ono by nie istniało. Masz tylko 1500 zł wsparcia, no i wyblagane 250 zł alimentów, bo przecież w niektórych rodzinach ktoś „wymięka” i szuka lepszego życia z nową żoną i zdrowym dzieckiem. Ty masz „kupę forsy”, nieważne, że tysiąc złotych to same lekarstwa na padaczkę. Radzisz sobie i to innych boli, kłuje w oczy!

I zmierzając do trzeciego rozwiązania:

Możesz zawsze oddać dziecko do Ośrodka, wtedy nasz rząd da 4,5 tysiąca złotych na utrzymanie twojego dziecka. Przecież trzeba utrzymać ośrodek (ty domu utrzymywać nie musisz), zatrudnić opiekunów (to nic, że ty jesteś rehabilitantką, pielęgniarką, lekarką i matką w jednym) i każdy musi dostać za to wynagrodzenie (a ty nie musisz, bo przecież robisz to z miłości).

I nieważne, że „Mały Nikt” umrze wcześniej o pięć lat z powodu odleżyn we własnych odchodach, niedopatrzenia i braku człowieczeństwa. Lepiej dać ośrodkom, niż matce!

W innych krajach rodzice dzieci z niepełnosprawnością nie muszą w ogóle zajmować się myśleniem na temat potrzebnego sprzętu, wózka, pieluch, wraz z diagnozą dostają pomoc, samochód dostosowany do potrzeb chorego dziecka. Nikt nie jest traktowany jak „inny”, gorszy, trędowaty, zapewnia się im opiekę pielęgniarką i lekarską. Rodzic nie koczuje cały czas przy łóżku dziecka. Pomimo jego choroby - „żyje”! Ma zapewnioną opiekę psychologa i w każdym tygodniu spotkania z innymi rodzicami chorych dzieci. Nie myśli o tym, że jutro nie będzie za co kupić leków, bo te także dostaje za darmo. Nie ma myśli samobójczych i depresyjnych, bo cały czas jest wspomagany przez psychologa i grupy wsparcia.

Jestem samotną matką... Mój syn ma 11 lat, waży prawie 40 kg i jest o 5 cm niższy ode mnie. Dźwigam go kilkanaście razy na dobę, obracam w łóżku kilkaset... Mój kręgosłup jest u kresu wytrzymałości. Jestem z nim 24 godziny na dobę, znam każdy jego oddech... Mikołaj choruje na Ceroidolipofuzynozę neuronalną typ 2. Wiek życia dzieci z tą chorobą – 12 lat. Do trzeciego roku życia był zdrowy, potem zaatakowała go genetyczna choroba. Z biegającego chłopca, z nie zamykającą się od deklamowania wierszy buzią, stał się „roślinką”. Nie widzi, nie chodzi, nie mówi, nie płacze, jest odżywiany za pomocą PEG-a, wymaga odsysania wydzieliny i koncentratora tlenu... I będzie gorzej – wiem to... Czy Mikołaj rozumie? Ja uważam, że rozumie wszystko, ale to tylko mój pogląd... Jego stan ciągle się pogarsza, pomimo nieustającej pracy, wysiłku, dwukrotnego przeszczepu komórek macierzystych, ciężkiej rehabilitacji... Umiera...

Stoję bezradnie i patrzę, jak przybywa „wypożyczonego” sprzętu w naszym domu. Jak kolejne „rurki życia” wpinane są w ciało mojego ukochanego dziecka...

Nie poddałam się, walczę jak lwica... O każdy dzień, o sprawiedliwość, o godność matek niepełnosprawnych dzieci!

## Mały Nikt

Dodany przez Małgorzata Janik

czwartek, 09 lipca 2015 19:46 - Poprawiony czwartek, 09 lipca 2015 19:48

---

W moich oczach odbija się codziennie uśmiech Mikołaja. Kocham go nad życie, ponad stereotypy, nie ugnę się przed niczym! Nawet, jeśli będę zmuszona wyjść z tą puszką pod kościół i narazić się na ostrzał ludzki... Wyjdę!

Bo „Mały Nikt” dla mnie jest całym światem!

Małgorzata Janik