

Przyczynkiem do napisania poniższego tekstu stał się artykuł ? Walka moja codzienna ? opublikowany na portalu Damy Radę.

Tytułowa walka jest także moją walką, bo też jestem mamą niepełnosprawnego dziecka, które potrzebuje dwudziestoczterogodzinnej opieki. I tak samo jak autorka, niejeden raz doświadczałam bezradności, strachu, a przede wszystkim permanentnego nieludzkiego zmęczenia. Jedynym wsparciem dla mnie była i nadal jest moja najbliższa rodzina.

Od początku tej walki zastanawia mnie też, jak to się dzieje, że nikt, żadna instytucja państwowa, samorządowa czy inna, nie poczuwa się do obowiązku, by objąć mnie wraz z rodziną opieką. Przecież zwyczajnie mogłam sobie nie poradzić, powiem więcej: miałam prawo sobie nie poradzić!

Przekonanie, że takich sytuacji jak nasza polski prawodawca nie wziął pod uwagę, towarzyszy nam, tzn. mi i mężowi od dnia, kiedy nasza córeczka pojawiła się na świecie. Na własnej skórze odczuliśmy i nadal odczuwamy brak rozwiązań systemowych. Mamy dziwne wrażenie, że obowiązujący system nas ?nie widzi?. Nigdzie nie pasujemy. W jednym miejscu jesteśmy za chorzy, w innym za zdrowi, tu za biedni, gdzie indziej za bogaci.

Z brakiem elementarnych rozwiązań, ale także troski o proste ludzkie potrzeby, zderzyliśmy się już na oddziale położniczym, gdzie nie przewidziano oddzielnego miejsca dla tych mam, które z uwagi na trudną sytuację związaną ze stanem zdrowia dziecka, potrzebowały więcej prywatności. Swoją tragedię musiałam przeżywać w towarzystwie matek, które radośnie tuliły swoje nowo narodzone dzieci i znosić pytania o moje dziecko. Odpowiedź, że moja córeczka walczy o życie i nie wiadomo jak będzie, wprowadzała dziwną niezręczność zarówno dla pytającej jak i odpowiadającej. W przeżywaniu tych trudnych chwil również nie mógł towarzyszyć mi mąż. Jedyny człowiek, który na równi ze mną mógł dzielić niepokoje, lęki i nadzieje dotyczące dziecka, nie mógł wejść do mojej sali. Widywaliśmy się w tzw. pokoju odwiedzin, pośród tatusiów i mam oglądających swoje potomstwo, pozbawieni prawa do przeżywania swojego nieszczęścia. Moje najbardziej podstawowe potrzeby zostały podeptane, tak jakby nie istniały, w zamian dostałam panią psycholog, która miała zatroszczyć się o stan mojej psychiki.

Potem wpadliśmy w czarną dziurę deficytu informacji. Nikt nie poczuwał się do obowiązku, by

wytłumaczyć nam, o co w tym wszystkim chodzi. Przy wypisie dziecka ze szpitala lekarz ogólnie poinformował nas o stanie zdrowia dziecka, sugerowanych wizytach u określonych specjalistów i na tym koniec. A przecież już wtedy było dla wszystkich jasne, nawet dla nas rodziców, że okołoporodowe uszkodzenie CUN dziecka jest na tyle duże, że dziecko w przyszłości będzie zmagać się z niepełnosprawnością. Deficyt informacyjny musieliśmy zapełniać sami, czerpiąc z różnych źródeł, które nie zawsze okazywały się wiarygodne. I tak odkryliśmy wczesną interwencję, dowiedzieliśmy się o prawie do określonych świadczeń, czy konieczności poszukania wsparcia w fundacji. Jedynym uczuciem, które w tamtym czasie nam towarzyszyło było zagubienie.

W kryzysowych sytuacjach też w zasadzie musieliśmy liczyć tylko na siebie. Nikt nie przewidział numeru 112 dla opiekunów dzieci z chorobą przewlekłą, pod który można by zadzwonić i zapytać co zrobić, jak dziecko zaczyna się krztusić, jak założyć sondę, czy jak bezpiecznie odessać wydzielinę. Próby skorzystania z pomocy hospicjum kończyły się niczym. Argumentem było stwierdzenie, że dziecko nie potrzebuje specjalistycznej aparatury i jest, jak to się mówi, za zdrowe na stanie się podopiecznym hospicjum. Tak więc często infekcja w postaci kataru kończyła się dwutygodniowym pobytem w szpitalu i paraliżem całej rodziny, bo nie było nikogo, kto mógłby odpowiednio wcześnie przyjść z pomocą.

Teraz jesteśmy na etapie, kiedy nasza córeczka funkcjonuje fizjologicznie w miarę poprawnie, tzn. ładnie je, śpi i można odczytać, kiedy dzieje się coś nie tak. Doszliśmy więc do takiego momentu, gdy można zacząć próbować przywrócić w naszej rodzinie normalność, a raczej jej namiastkę. Takim minimum, które pozwoliłoby ?przewietrzyć? głowę i oderwać się od powtarzanego każdego dnia schematu, jest, podobnie jak dla rodzica zdrowego dziecka, powrót do pracy. Dzięki dobrej woli wielu ludzi i szczęściu udało się tak dopasować puzzle dnia codziennego, że wiele nam się udało. Nie jest to jeszcze stan idealny i pewnie nigdy nie będzie, czasami bywa naprawdę ciężko, ale to, co osiągnęliśmy, jest dla nas bardzo ważne.

Napisałam to wszystko nie po to, by demonstrować swoją roszczeniową postawę, czy przerzucać na innych (państwo) obowiązek opiekowania się moim niepełnosprawnym dzieckiem, ale by swoim przykładem zaświadczyć, że rodziny, których spotyka nieszczęście związane z urodzeniem się chorego dziecka są zostawione same sobie. Nie ma zorganizowanej pomocy, z wyjątkiem opieki hospicyjnej, pod którą - jak wiemy - nie wszyscy się ?łapią?, którą służby państwowe mogłyby takiej rodzinie zaproponować. I nie myślę tu o wielkich rzeczach. Dużym ułatwieniem byłaby choćby możliwość zasięgnięcia różnych informacji, począwszy od świadczeń, jakie nam przysługują, przez sprawy rehabilitacji, po system nauczania takiego dziecka w jednym miejscu. Może na początek wystarczyłoby stworzenie punktów informacyjnych, do których mogliby być odsyłani rodzice. Czas, który tracimy na wertowanie Internetu w poszukiwaniu informacji, które zwyczajnie nam się należą, moglibyśmy przeznaczyć na rehabilitację dziecka albo odpoczynek. Niezbędne wydaje się też stworzenie dyżurów telefonicznych specjalistów pielęgniarki bądź lekarza, do których można by w nagłych sprawach zadzwonić i poprosić o pomoc. Nie wspomnę już o włączeniu wolontariuszy czy innych osób, które mogłyby odciążyć w sprawowaniu opieki nad dzieckiem czy wykonywaniu innych obowiązków. Doskwiera także brak opieki psychologa, która wydaje się niezbędna w takich przypadkach. Inną sprawą jest stworzenie rozwiązań, które umożliwiałyby rodzicom pozostanie aktywnymi zawodowo. Istnieją co prawda w naszym

systemie rozwiązania, które dają pewne możliwości, ale nie rodzą obowiązków. Istnieje możliwość wykonywania pracy w formie telepracy, ale nikt nie może zmusić pracodawcy, by w takiej formie pozwolił pracownikowi wykonywać swoje obowiązki. Podobnie jest z elastycznym czasem pracy. Wprowadzone zostały regulacje odciążające rodziców w zatrudnieniu niani, ale nie pomyślano, że może taką nianię chciałby zatrudnić także rodzic dziecka niepełnosprawnego, tyle, że potrzebowałby dodatkowego wsparcia. Wybór między oddaniem dziecka do ośrodka, a zrezygnowaniem z pracy i pozostaniem jednego z rodziców w domu to stanowczo za mało, powinniśmy domagać się więcej, powinniśmy sprawić, by system w końcu nas ?zobaczył?.

Z pozdrowieniami dla wszystkich rodziców odwiedzających portal Damy Radę!

Edyta