

Kochany z całego serca

Przed dniem, w którym życie rodziny uległo gwałtownej zmianie, Michał był zdrowym, bystrym i radosnym dzieckiem. Wypadek spowodował u niego porażenie czterokończynowe. Mimo tego chłopiec jest pogodny i dzielny.

Pani Ewelina i pan Maciej mają troje dzieci – 16-letniego Michała, 15-letniego Jakuba i 13-letniego Wojciecha. – Gdy Michałek był mały, wszędzie go było pełno. Zaczynał mówić. Był bardzo ciekawy świata. Interesował się wieloma rzeczami – wspomina pani Ewelina. Tak było do czasu, gdy chłopczyk miał dwa lata. W wyniku nieszczęśliwego wypadku nastąpiło u niego nagłe zatrzymanie krążenia. Rodzice zaczęli reanimację, a lekarzom udało się przywrócić akcję jego serduszka. Dziecko przewieziono na oddział intensywnej terapii, na którym spędziło około dwóch miesięcy. – Lekarze powiedzieli nam, że u naszego synka nastąpił zanik kory mózgowej. Dodali, że to bardzo poważne uszkodzenie mózgu. U Michałka pojawiła się spastyczność i nierównomierne napięcie mięśniowe, które zaczęło powodować zniekształcenie kończyn – opisuje dni po wypadku mama.

KONSEKWENCJE

Michałek najpierw był w śpiączce. Gdy się z niej wybudził, zaczął reagować na otoczenie i głosy rodziców. Wkrótce okazało się, że jednym ze skutków wypadku jest również padaczka. Gdy chłopiec zaczął przyjmować na nią leki, stał się spokojniejszy. – W końcu mógł wrócić do domu. Przekonaliśmy się wówczas, że reaguje na nas. Od tego czasu uważamy, że ma świadomość, rozumie to, co się wokół niego dzieje, ale nie jest w stanie wyartykułować tego, co chciałby powiedzieć – opowiada pani Ewelina.



W związku z poważnym uszkodzeniem mózgu Michał cierpi na porażenie czterokończynowe i padaczkę. Jest dzieckiem leżącym. Ma skoliozę. Musi siedzieć w specjalnym fotelu, do którego jest przypięty pasami, gdyż nie jest w stanie utrzymać tej pozycji samodzielnie. Porusza się na wózku. Jest żywiony sondą dojelitową (PEG). Ma wykonaną tracheotomię i na stałe założoną rurkę tracheostomijną, by umożliwić rodzicom odsysanie wydzieliny z dróg oddechowych.

AKCEPTACJA I NADZIEJA

– Staramy się nie wracać do dnia wypadku, ale trudno wymazać go z pamięci i niełatwo o nim mówić. Na początku nie zdawaliśmy sobie sprawy z konsekwencji tego zdarzenia. Początkowo sądziłam, że gdy synek wybudzi się ze śpiączki, wszystko będzie dobrze. Nie byliśmy przygotowani na to, co spotkało Michałka, ale jest on naszym dzieckiem. Kochamy go z całego serca. Przystosowanie się do nowej rzeczywistości nie podlegało więc dyskusji – tłumaczy mama. A rzeczywistość



Michałek przed wypadkiem

ta nie jest łatwa. Rodzice musieli nauczyć się m.in. odsysania wydzieliny z dróg oddechowych, wymiany rurki tracheostomijnej, karmienia przez PEG, podawania leków, pielęgnacji. Początkowo sami też rehabilitowali syna. Pani Ewelina: – Zaakceptowaliśmy niepełnosprawność Michała, ale wciąż mamy nadzieję, że on wyzdrowieje lub nastąpi jakaś, choćby niewielka, poprawa jego stanu zdrowia.

ZMIANY

Wszyscy musieli przystosować się do innej dynamiki. Rodzice szybko nauczyli się dzielić czas i uwagę pomiędzy synów. Pani Ewelina zwolniła. Zauważyła, że jej spokój przekłada się na dobre samopoczucie Michała. Obecnie rodzina korzysta z pomocy

rehabilitantów. Do Michała przychodzą nauczyciele ze szkoły specjalnej. Słuchają z nim piosenek, opowiadają mu o świecie. Czasem biorą go na spacer. – Choć nasz syn nie mówi, dostrzegamy, że odbiera to, co słyszy, i że okazuje na swój sposób swoje emocje. To nas ogromnie cieszy – wyjaśnia mama. Opieka nad Michałem jest czasochłonna. Dzień zaczyna się od inhalacji, oklepywania, toalety, wymiany opatrunków przy PEG-u, karmienia, podania leków, ubrania go. Później trzeba pilnować, by Michał był dobrze odżywiony i nawodniony. Rodzice muszą mu też zmieniać pozycję, by chłopiec uniknął odleżyn i zapalenia płuc. Dzień mija również na przygotowaniu do zajęć szkolnych i rehabilitacji. Stan Michała wymaga, by stale ktoś z nim przebywał.

NOWA RZECZYWISTOŚĆ

Wydatki są niemałe. W codzienność rodziny wplecione są wizyty u lekarza specjalisty rehabilitacji medycznej, neurologa, ortopedy

i gastroenterologa. Specjalistyczny wózek stabilizuje ciało Michała, który zмага się z wzmożonym napięciem mięśniowym. Z kolei siedzisko nie tylko pomaga utrzymać chłopca w pozycji siedzącej, ale również w jego pionizacji, która dobrze wpływa na układy krążenia, oddechowy, kostny i na trawienie. Michał korzysta również z ortez zakładanych na nogi, by zapobiec złamaniom kości. Cały czas potrzebne są mu cewniki, rurki do odsysania wydzieliny, płyny do dezynfekcji, gaziki do dbania o ranę przy PEG-u. Rodzice starają się zapewnić Michałowi przynajmniej jeden turnus rehabilitacyjny w roku, by polepszyć jego komfort życia. Rehabilitacja pomaga usprawnić m.in. przykurczone stawy skokowe, nadgarstki i zwichnięte biodra.

Pani Ewelina: – Do wypadku Michałka miałam niewielki kontakt z dziećmi z niepełnosprawnościami. Dopiero, gdy niepełnosprawność dotknęła nas bezpośrednio, przekonałam się, jak wygląda codzienność takiej rodziny. Nie miałam też pojęcia,

że czasem ciężko jest załatwić różne rzeczy, uzyskać pomoc i jak drogie są podstawowe rzeczy, bez których taka osoba nie może funkcjonować.

MIŁOŚĆ

Pomimo niepełnosprawności Michał jest pogodnym dzieckiem. Bardzo lubi spędzać czas ze swoimi braćmi. Kuba czyta mu książki, ogląda z nim filmy i słucha muzyki. Wojtek gra z nim w gry planszowe. Ręką Michała przestawia pionki lub sam je przemieszcza po planszy. Obaj bracia dzielą się z najstarszym bratem opowieściami o szkole i spacerują z nim. Mama: – Michał cieszy się, poznając nowe osoby i miejsca. Ma swoje zdanie. Czasami, jak każdy nastolatek, buntuje się i nie chce uczestniczyć w zajęciach szkolnych lub w rehabilitacji. Jest niesłuchanie dzielny. Jest naszym najukochańszym dzieckiem. Staramy się, by uczestniczył w naszym życiu rodzinnym. Spacerujemy z nim. Chodzimy wspólnie do kina. Wszystko po to, by czuł naszą miłość.

Jeśli chcesz wesprzeć nasze działania edukacyjne i charytatywne, wpłać dar serca jeszcze dziś: Bank Pekao SA Oddział w Krakowie 93 1240 4650 1111 0000 5150 8401



for. Archiwum prywatne

Kartki świąteczne dla Twoich bliskich

Michał oraz 110 innych dzieci z niepełnosprawnościami znajduje się pod opieką Funduszu Dziecka Chorego prowadzonego przez nasze Stowarzyszenie. Chcielibyśmy pomóc kolejnym rodzinom, finansując leki, rehabilitację, sprzęt medyczny w wysokości 500 zł miesięcznie.

Aby promować informacje o funduszu i jego podopiecznych, rozprowadzamy kartki świąteczne. Spraw przyjemność swoim znajomym. Wyślij do nich piękną kartkę z życzeniami, na której na ostatniej stronie będzie też krótka informacja o prowadzonej przez nas działalności charytatywnej. Dzięki Tobie, w miły sposób, więcej ludzi dowie się, jak można pomóc. Pozwól nam dotrzeć z informacją o naszej działalności pomocowej do swojej rodziny i znajomych.

Komplet pięciu bezpłatnych kartek świątecznych z kopertami można zamawiać telefonicznie od poniedziałku do piątku w godz. 8.00-18.00 pod numerem telefonu 12 311 02 61, mailowo (kartki@pro-life.pl) lub na www.pro-life.pl/kartki.

Osoby zamawiające kartki nie są zobowiązane do jakiegokolwiek wpłaty. Kartki rozprowadzamy do wyczerpania nakładu. Jedna osoba może zamówić maksymalnie pięć kompletów (25 kartek).

