



– Kamil wymaga całodobowej opieki – mówi Paweł Pieczara, tata chłopca.

STOWARZYSZENIE „SPES” SZUKA WOLONTARIUSZY

Nic ponad siły

CIĘŻKO CHOROJE DZIECKO CZĘSTO WYMAGA OPIEKI PRZEZ CAŁĄ DOBĘ, A **ZMĘCZENI RODZICE POTRZEBUJĄ WSPARCIA** KOGOŚ, KTO ICH ZROZUMIE I ODCIĄŻY W CODZIENNYCH OBOWIĄZKACH.

To właśnie dlatego Stowarzyszenie „Spes” (łac. nadzieja), choć swoją siedzibę ma w Katowicach, prowadzi ogólnopolski program stypendialny dla rodzin w trudnej sytuacji materialnej, opiekujących się w swoich domach dziećmi w ciężkim stanie klinicznym. W Małopolsce ma pod opieką 5 takich rodzin, dla których chce znaleźć wolontariuszy, także wśród Czytelników „Gościa Krakowskiego”.

BEZCENNY POMYSŁ

16-letni Kamil stypendystą „Spes” jest od 2013 r. Ma bardzo kochających rodziców, którzy starają się jak mogą, by zapewnić niepełnosprawnemu synowi najlepszą opiekę. Kamil urodził się jako zdrowe dziecko, ale w trzeciej dobie życia lekarze usłyszeli w jego sercu niepokojące szmery.

– Okazało się, że konieczna jest operacja, a później, po szczegółowych badaniach, usłyszeliśmy trudną diagnozę. Syn ma wadę genetyczną – chromosomopatię ring-22. Był 16. dzieckiem w Polsce z taką chorobą – opowiada Edyta Pieczara, mama chłopca, a Kamil przygląda się jej, patrząc mądrze dużymi, niebieskimi oczami. Wie, gdzie jest mama, tata, brat (7-letni Bartek) i ukochana Daisy, czyli pies rasy york, biegający wesoło po pokoju i zaczepiający wszystkich jak żywa maskotka.

– Kamil nie jest jednak w stanie pokazać nam, co go boli ani czego mu potrzeba, dlatego trzeba być przy nim przez całą dobę – tłumaczy pani Edyta, dodając, że ostatecznie u syna zostało zdiagnozowane porażenie mózgowie, a także refluks żołądkowy i padaczka.

Chłopiec nie mówi i teraz już nie chodzi (a mimo to dwa razy miał złamaną nogę – tak słabe ma kości), choć jeszcze kilka lat temu potrafił się poruszać podtrzymywany pod rękę albo raczkując lub skacząc jak zając. Wtedy dowożony był do szkoły specjalnej przy ul. Praskiej w Krakowie, gdzie wychowawczynie podpowiedziały rodzicom, że warto zainteresować się Stowarzyszeniem „Spes”. Pomysł okazał się bezcenny, zwłaszcza że w 2013 r. Kamil przeszedł bardzo ciężkie zapalenie płuc i od tego czasu może tylko leżeć lub siedzieć w specjalnym krześle. Ma też podpiętą na stałe rurkę tracheostomijną i jest karmiony dojelitowo, poprzez sondę PEG, dlatego wymaga nieustannej pielęgnacji i rehabilitacji. Nikogo nie trzeba przekonywać, że jest to kosztowne.

– Przyjęcie Kamila do grona stypendystów „Spes” zaowocowało konkretnym wsparciem. Od 2015 r. dostaje on comiesięczne stypendium w wysokości 700 zł. Stowarzyszenie pomogło nam też w spłacie kredytu i przyznało dofinansowanie na przedszkole dla młodszego syna. Obecnie pomaga nam również pisać pisma urzędowe, ponieważ staramy się o zmianę mieszkania – najlepiej, gdyby było na parterze. W obecnych warunkach są trudne – mieszkamy w jednym pokoju na pierwszym piętrze, a w budynku nie ma windy – mówi Paweł Pieczara, tata Kamila, a jego żona dodaje, że gdyby „Spes” podarowało im prezent w postaci wolontariusza, to nie musiałby on zajmować się chorym chłopcem, ale mógłby poświęcić swój czas zdrowemu Bartkowi, np. przyprowadzając go ze szkoły albo idąc z nim na trening piłki nożnej.

ZA PRZYKŁADEM SAMARYTANINA

Rodzinom mającym chore dziecko często brakuje czasu na to, żeby iść załatwić ważne sprawy albo zajmować się zdrowym rodzeństwem tak, jakby tego chcieli. Bywa też, że czują się osamotnieni i tęsknią za kontaktem z innymi ludźmi.

– Dlatego pomoc wolontariuszy okazuje się zbawienna, choć czasem potrzeba dłuższej chwili, by „oswoić się” z kimś obcym, kto zaczyna przychodzić do ich domu. Ale potem jest już tylko lepiej – tłumaczy Monika Pinkowska ze Stowarzyszenia „Spes”, które czerpie inspirację także z idei ruchu hospicyjnego, gdzie wolontariusze służą nie tylko choremu, ale również jego rodzinie.

– Rozmawiają, pomagają rozwiązać problemy, budują więzi i po prostu są – trzymają za rękę i czytają pacjentowi książkę – opowiada, dodając, że wolontariusz przychodzący do „Spes” nie musi bać się tego, co zastanie w konkretnym domu, ponieważ przejdzie odpowiednie szkolenie i na pewno nie będzie robił niczego, co byłoby ponad jego siły.

– Wystarczy mieć trochę wolnego czasu i empatii. Wolontariusz może przecież pomóc w nauce, zagrać w piłkę, zrobić zakupy albo samemu wyczuć, czego danej rodzinie najbardziej potrzeba i jak dać jej odrobinę radości oraz nadziei – wyjaśnia M. Pinkowska i przywołuje piękne słowa papieża emeryta Benedykta XVI, który w 2009 r. w Watykanie powiedział, że skoro „chore dziecko należy do rodziny, która dzieli jego cierpienia, wspólnoty chrześcijańskie muszą poczuwać się do pomagania (...). Za przykładem miłosiernego Samarytanina potrzebni są ci, którzy pochylają się nad osobami tak ciężko doświadczanymi i potrzebne jest wspieranie ich konkretną solidarnością”.

Monika Łącka