

Wszystkie matki świata powinno się zabrać do Spa

1 lutego 2021

Po wyroku Trybunału Konstytucyjnego zakazującego przerywania ciąży ze względu na ciężkie wady płodu, matki dzieci z niepełnosprawnościami postanowiły zabrać głos. To kobiety związane z inicjatywą Olgi Ślepowrońskiej – Wspieramy Mamy. Kto jak kto, ale one wiedzą czym jest codzienny heroizm, do którego państwo chce zmusić dziś wszystkie kobiety. Są zbulwersowane.



– Kiedy dostajesz diagnozę, że Twoje dziecko jest śmiertelnie chore i niewiele mu zostanie, w zasadzie to umrze cierpiąc, pozostawiając Cię w nieutulonym żalu, z czasem wszystko przestanie działać jak u starego człowieka, czujesz jakby Cię ktoś w realu wałnął w łeb, dosłownie, tego się nie da odzapomnieć, ale w kraju takim jak Polska nie masz szansy zobaczyć psychologa nawet przez sekundę, nikt Ci nie sugeruje, może warto się o niego postarać, oczywiście na własny koszt, bo jakżeby inaczej, nie myślisz o tym, bo myślisz tylko o tym jak pomóc dziecku. O chorobie Ani dowiedzieliśmy się kilka lat po jej przyjściu na świat. Nie wiem, jaką decyzję bym podjęła, gdybym wiedziała, ale nie chciałabym, żeby ktoś tę decyzję za mnie podjął, za to chciałabym realnej opieki psychologicznej, szeroko rozumianego wsparcia, także ekonomicznego, nie skazywania na śmierć zawodową (rodzice pobierający świadczenie pielęgnacyjne z racji rezygnacji z pracy z powodu choroby dziecka nią mają prawa pracować, a koszty rehabilitacji, leków i sprzętów są ogromne, pomoc państwa mizerna), traktowania jak człowieka (a bardzo często towarzysząc Ani w szpitalach czułam, że tracę poczucie podmiotowości, że wraz z urodzeniem chorego dziecka stałam się przeźroczysta, to bardzo dojmujące uczucie i wierzcie mi, staje się udziałem wielu rodziców w tym

kraju). Kiedy czujesz, że nie jesteś z chorobą dziecka sama, że czujesz wsparcie, czujesz się komfortowo, możesz wtedy podjąć tę trudną decyzję, w Polsce kobiety nie miały na to szans, teraz to wszystko zostało „zalegalizowane. Do nas również nie zaglądał żaden pracownik Mopsu, żeby sprawdzić czy dajemy sobie radę. A wiecie jak wygląda słynna opieka wytchnieniowa, którą się chwali państwo? Ruszyła i w tym roku, o przepraszam, jeszcze nie ruszyła edycja 2020, są szanse, że ruszy w połowie listopada jak w tamtym roku. W marcu Marszałkowie przyznawali środki gminom, tyle że formalności, zawiłości, niejasne przepisy, wszystko to sprawiło, że nowej edycji jeszcze nie ma, za opiekę płacimy my rodzice, a wiecie jak ważna jest zwłaszcza teraz, kiedy Ania nie chodzi do szkoły, a ponieważ nie chodzi do szkoły pozbawiona jest także rehabilitacji. To kolejny temat rzeka, którym się nie martwią panowie politycy. Nie martwią się także tematem adopcji, choć o niej krzyczą co nie miara, zakazując in vitro – pisze mama Ani, chorującej na Zespół Cockney’a. Ania ma swoją stronę gdzie można o niej więcej przeczytać, i finansowo wesprzeć zbiórkę na podstawowe potrzeby, które nie mają końca.

To jedna z opowieści z cyklu #historiemam, zebranych przez Wspieramy Mamy.

– Na razie żyjemy tylko rehabilitacjami, czekam aż otworzą przedszkole. Studia skończyłam, ale prawdopodobnie do „normalnej” pracy nigdy nie pójdę, a przynajmniej dopóki on nie osiągnie względnej samodzielności. Ale raczej się na to nie nastawiam. Mimo wszystko nadal zalecam wszystkim optymizm. Nawet jak jest źle, to nie można się tym przesadnie przejmować, bo w życiu bywa różnie, nie zawsze tylko źle. Przeszłam przez depresję, więc dobrze sobie zdaję sprawę z tego, że nie wystarczy się „wziąć w garść”, ale chwilowo wracam do optymizmu, bo nic więcej na razie zrobić nie mogę – pisze kolejna matka.

Kobiety wychowujące ciężko chore dzieci, poświęcające im 24 godziny przez 365 dni w roku, są oburzone decyzją Trybunału

Konstytucyjnego. Bo dla państwa chore dziecko jest ważne do momentu porodu. Potem już rodziny niech radzą sobie same.

Ale jest światełko w tunelu. Jest taka inicjatywa, która jest za życiem. Za całym życiem dla matek i opiekunów osób z niepełnosprawnościami. Nie teoretycznie, deklaratywnie, a priori, do momentu porodu siłami natury. Jest za życiem praktycznie, codziennie, przez lata. Po rzeczywistości pomocy wytchnieniowej oprowadza mnie Olga Ślepowrońska, inicjatorka projektu Spa dla Mam- Wspieramy Mamy.

Zanim psycholożka Olga Ślepowrońska założyła Wspieramy Mamy, sama była już samodzielną matką dwójki zdrowych, wesołych dzieci. Po roku spędzonym w górach, gdzie wyjechała prowadzić zajęcia z edukacji domowej, do Warszawy wróciła w ciężkim stanie. Samodzielne wychowywanie małych dzieci, praca, odcięcie od rodziny, przyjaciół i sieci wsparcia, to było za dużo. Zmęczenie fizyczne i psychiczne dało o sobie znać. Z pomocą przyszła mama, również psycholożka. Nie kazała wziąć się w garść, ogarnąć życie, zacisnąć zęby. Zamiast złotych rad, zabrała Olgę do SPA.

Niby nic – kilka godzin bez dzieci, dla siebie, na masaż, małe przyjemności. To prozaiczne doświadczenie, chwila relaksu w trudach macierzyństwa okazało się przełomowe i dało początek inicjatywie „Wspieramy Mamy”, pomocy wytchnieniowej dla rodzin osób z niepełnosprawnościami. Bo każda matka na świecie zasługuje na SPA – mówi Olga.

– Macierzyństwo jest trudnym wyzwaniem, szczególnie na pierwszym etapie. Nieprzespane noce, płacz dziecka, kiedy nie masz pojęcia o co mu chodzi, czy nic go nie boli. Rodzice małych dzieci chodzą jak zombie, mają ograniczony kontakt z rzeczywistością. Ale to mija. Dzieci rosną, są coraz bardziej samodzielne i komunikatywne. Zaczynają chodzić, mówić, przesypiać noce. Jest więc się czego złapać, widzieć światełko w tunelu – tłumaczy Olga.

W przypadku rodzin dzieci z poważnymi niepełnosprawnościami ten okres nie mija. Trwa latami. W momencie urodzenia ciężko chorego dziecka trafiasz na inną planetę. Wszystko jest trudne, nowe, informacji brak. Nikt nie dał instrukcji obsługi do dziecka, a tym bardziej do dziecka z niepełnosprawnością lub przewlekłe chorego.

Dostęp do informacji jest żaden. Lekarze nie wiedzą jak leczyć, nie istnieje żadna baza porad, sklepów, usług. Rodzice szukają wiedzy po omacku, na własną rękę. Nagle okazuje się, że wybór ubrań, krzeselka, łóżeczka, wózka, staje się wyzwaniem. Bo potrzeba specjalnego krzeselka, specjalnych ubrań (bo dziecko np. potrzebuje żywienia pozajelitowego), specjalnego wózka i wielu innych specjalnych akcesoriów, o których nie mają pojęcia. Do tego dochodzi ciągła niepewność o zdrowie i samopoczucie dziecka, walka z lekarzami o leczenie i dostęp do informacji, chroniczne niewyspanie. Dlatego często rodzice dzieci z niepełnosprawnościami cierpią na PTSD (post-traumatic stress disorder), stres pourazowy, jak żołnierze na wojnie- opowiada Olga.

Samotność i brak sieci wsparcia to zhora osób, które opiekują się kimś bliskim non stop. „Wspieramy Mamy” ma za zadanie stworzyć tę sieć złożoną z wolontariuszy, psychologów, prawników, ale też fryzjerek, masażystek i kosmetyczek. Mówi się, że do wychowania jednego dziecka, potrzebna jest cała wioska.

MARZENIA A RZECZYWISTOŚĆ

Na Zachodzie, w Anglii, Irlandii i USA istnieją komuny, w których cała społeczność opiekuje się osobami niepełnosprawnymi. Camphill Communities to takie DPSy (Dom Pomocy Społecznej) marzeń. Wolontariusze mieszkają razem z osobami niepełnosprawnymi i pomagają im w codziennym funkcjonowaniu. Wioski mają swoje zwierzęta, ekologiczne uprawy, stołarnie, basen, kino. Komuny utrzymują się z

fundraisingu i dotacji od państwa. Wolontariusze nie zarabiają pieniędzy, ale mają dostęp do wspólnej kasy i korzystają z niej na zasadach wzajemnego zaufania. Wszyscy członkowie społeczności pracują, zależnie od swoich możliwości psychofizycznych. Jest to forma terapii i zaangażowania podopiecznych we wspólnotę. Ktoś pomaga w sprzątaniu domów, ktoś gotuje, ktoś pracuje w ogródku warzywnym. Utopia? Camphill Community istnieje od 60 lat.

W Polsce jest jeden tego typu ośrodek. Jeden. Pozostałe opcje opieki dla osób z niepełnosprawnościami, którymi nie może się zajmować rodzina to klasyczne DPSy, gdzie warunki, mimo starań personelu, panują zgoła inne. DPSy borykają się z chronicznym niedofinansowaniem, co przekłada się na jakość opieki. Zresztą w polskim społeczeństwie piętnuje się „oddawanie” dzieci pod opiekę ośrodków. Społeczeństwo potrafi jeszcze zaakceptować fakt, że do ośrodka trafi osoba starsza. Dziecko – nigdy, nawet jeśli jest już dorosłe i opieka nad nim przerasta rodzinę. W Polsce trzeba nieść ten krzyż, najlepiej samemu. Jest on wyjątkowo ciężki, bo państwo nie zapewnia ani środków finansowych na długoletnie terapie, nie zapewnia pomocy wychowawczej, często nawet nie zapewnia leczenia, na które rodzice muszą robić zbiórki. Żebrzą w Internecie, żeby ich dziecko mogło żyć.

W konsekwencji mamy setki tysięcy potrzebujących pomocy matek, przykutych na stałe do swoich ciężko chorych dzieci. Matek, bo kiedy rodzi się niepełnosprawne dziecko, ponad połowa ojców znika. Znika i nigdy więcej się nie pojawia. Olga podaje jeden przykład, kiedy to ojciec został sam w opiece nad dzieckiem, a matka odeszła. Więcej takich historii przez 15 lat pracy nie spotkała.

Polskie prawo również uniemożliwia matkom samotnie opiekującym się dziećmi zarabianie. Są skazane na zasiłek, bo jeśli tylko podejmą próbę legalnej pracy, stracą prawo do tego minimalnego wsparcia od państwa. Zostaje dorabianie na czarno.

„Potrzeb i problemów jest dużo. Jednym z ważniejszych zagadnień jest brak możliwości dorobienia do świadczenia pielęgnacyjnego. Mama, która decyduje się, lub jest zmuszona przez sytuację zrezygnować z pracy na rzecz opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością dostaje świadczenie wynoszące 1830 zł. Nie może legalnie niczego do tego dorobić, nawet jeśli ma na to przestrzeń np. przez kilka czy kilkanaście godzin w tygodniu, bo straci prawo do zasiłku. Jest to problem nie tylko finansowy, ale też przyczynia się do wykluczenia społecznego i zawodowego kobiet.” – czytamy na stronie Wspieramy Mamy.

Do jakich absurdów to prowadzi, pokazuje niedawna sprawa pisarza Igora Jarka, autora książki „Halny” nominowanej do Paszportu Polityki, za którą otrzymał również nagrodę pieniężną. Okazało się, że nie może jej odebrać, ponieważ opiekuje się swoją córką z niepełnosprawnością i z tego tytułu pobiera zasiłek, który wyklucza jakiekolwiek zarabianie pieniędzy czy nawet wygrywanie ich w nagrodach. Ostatecznie w wyniku rozmaitych machinacji udało się znaleźć rozwiązanie, ale nie było to ani oczywiste, ani proste do zrobienia.

Igor Jarek opisał swoją sytuację na Facebooku: „Iga ma cztery lata, nie mówi, nie korzysta z ubikacji, jej ograniczona wyobraźnia sprawia, że nie zwraca uwagi na otwarte okna czy pędzące samochody, zresztą w tym wypadku tyczy się to chyba całej reszty czterolatków. Jednak im to najprawdopodobniej przejdzie, a Idze być może nie. Poza tym dzięki napadowym zmianom w mózgu Iga budzi się po kilka razy w tygodniu w nocy gotowa do zabawy. Najpewniej te napady wzmożonej aktywności zmieniają się wkrótce w epilepsję (to wynik ostatniego rezonansu mózgu)... Tak czy siak głębokość spektrum autyzmu, w którym tkwi Iga, pogrywa se lepiej z naszym życiem niż Maradona z defensywą wrażliwych zespołów. Czy muszę dodawać, że hajs, który dostaje od państwa raczej nie starcza na rehabilitację? (...) Pewny jestem, że moja nominacja nic nie zmieni, skoro tego stanu rzeczy nie zmieniły nawet tabuny rodziców (najczęściej

matek) niepełnosprawnych dzieci walczące nie tak dawno temu o swoje prawa w sejmie. Jednak powiem wam, że nic tak nie pomaga w życiu z niepełnosprawną osobą jak zajęcie się od czasu do czasu czymś tak przyziemnym jak praca. Normalna dająca spełnienie i kasę robota, niekoniecznie związana z rehabilitacją, czyszczeniem nocników, czy spacerami o trzeciej w nocy. Ja mam to szczęście, że moim wypadku jest to pisanie, które już samo w sobie przynosi czasami coś na kształt spełnienia ale co z całą resztą?”

MAMA ANARCHIA

– Bardzo chcę żyć w społeczeństwie, w którym, jeśli będę miała trudniej, to sąsiad czy ktoś z mojego otoczenia mi pomoże. Dlatego sama staram się takie społeczeństwo tworzyć – mówi Olga.

„Wspieramy Mamy” działa w kilku obszarach, udzielając pomocy wytchnieniowej dla rodzin osób z niepełnosprawnościami. Latające SPA przychodzi do domu pod postacią fryzjera, kosmetyczki, masażystki, obiadu, wolontariusza, który zaopiekuje się chorym dzieckiem a matka będzie mogła w tym czasie wyjść na kilka godzin sama z domu. To bardzo niewiele i bardzo wiele równocześnie. Kobiety latami opiekujące się swoimi dziećmi, zmagające się z ich problemami i chorobami 24 godziny na dobę bardzo potrzebują chwili tylko dla siebie, resetu, relaksu, ciszy.

SPA w Ogrodzie odbyło się pierwszy raz w maju tego roku w kilku miastach Polski. Na świeżym powietrzu matki zażywały relaksu: masaży, jogi, warsztatów artystycznych i innych przyjemności, ich dzieci w tym czasie pod opieką wykwalifikowanych opiekunów bawiły się doskonale. Spa w Ogrodzie jest przeznaczone dla tych rodzin, których dzieci nie są przykute do łóżek. Do tych rodzin, które nie mogą przyjść do Spa, Spa przychodzi samo.

Niestety epidemia koronawirusa spowodowała, że wiele działań

musiało zostać zawieszonych. Nie ma możliwości odwiedzania w domach czy organizowania wytchnieniowych pikników. Jednak załoga SPA nie rozkłada rąk. Działają dalej tam, gdzie mogą. Powstał projekt „Wsparcie za Wsparcie”, który polega na dostarczaniu obiadów, tym samym wspierając lokale gastronomiczne, które też znalazły się w trudnej sytuacji z powodu pandemii. Środki na to przedsięwzięci są zbierane przez patronite.pl.

– Oprócz telefonicznych konsultacji z psychologiem, pomocy w kwestiach prawnych czy w zrobieniu zakupów osobom, które nie mogą wyjść z domu, chcielibyśmy chociaż trochę odciążyć rodziny osób z niepełnosprawnościami z domowych obowiązków. Dla wielu rodziców to wybór: gotować, czy zrobić z dzieckiem rehabilitację. Jedno popołudnie bez konieczności gotowania i zmywania, to odrobina wytchnienia. Z tej potrzeby urodził się projekt „Wspieramy nie marnujemy”, w którym wolontariusze odbierają od producentów i sprzedawców jedzenie, którego nie zdążyli sprzedać, i codziennie rozwożą je do potrzebujących – opowiada Olga. Do tej pory ponad 1000 rodzin skorzystało z pomocy Wsparcie za Wsparcie i Wspieramy Nie Marnujemy.

– Obecnie skupiam się rozbudowaniu sieci wolontariuszy, bo chcemy budować coś stałego, stabilnego, co będzie działało przez lata. Też telefon zaufania jest jednym z naszych priorytetów. Kobiety dzwonią i pytają dosłownie o wszystko: o wsparcie psychologiczne, porady prawne, kwestie szkolne, medyczne. Do zespołu potrzebujemy prawnika, seksuologa i psychologów. Dzisiaj pracuje z nami już kilkadziesiąt osób, głównie wolontariuszy i ciągle szukamy nowych osób, bo projekt się rozrasta, a list potrzeb jest długa – mówi Olga.

Czytając i rozmawiając o projekcie Wspieramy Mamy mam mieszanie uczucia. Z jednej strony inicjatywa jest wspaniała, niezbędna i zapewnia realne wsparcie, niesie realną pomoc osobom, które jej potrzebują. Wolontariusze i pracownicy dwoją się i troją, żeby podarować komuś kawałek życia. Kawałek życia, który i tak im się należy, ale dziś muszą go wyszarpać,

albo liczyć na pomoc organizacji i ludzi dobrej woli. Tacy się czasem znajdują, a czasem nie. Wszystko czym dziś zajmuje się Wspieramy Mamy, powinno zapewniać państwo. Bo po to jest ten twór, żeby zadbać o wszystkich obywateli bez wyjątków, a o tych wymagających szczególnej opieki powinno się zadbać w pierwszej kolejności. Gdy politycy wycierają sobie gęby frazesami o ochronie życia, wolontariusze i anarchistki wykonują za nich robotę.

Dziewczyny pracujące przy projekcie nie wierzą w państwo. Ono już zawiodło nas na wszystkich możliwych płaszczyznach.

Autorstwo: Rut Kurkiewicz-Grocholska

Źródło: Strajk.eu