

To nie koniec świata

11.02.2010.

Grupa IMPULS działa od 5 lat. W czerwcu tego roku organizacja dopełniła wszelkich formalności przekształcając się w tzw. stowarzyszenie zwykłe. IMPULS posiada w tej chwili 40 członków i działa na terenie Jablonny, Legionowa i Bemowa. O życiu z niepełnosprawnymi dziećmi, problemach ich rodziców oraz działalności grupy opowiada jedna z inicjatorek IMPULS u

Wszystko zaczęło się w momencie, kiedy Vanessie Nachabe Grzybowskiej urodziły się niepełnosprawne dzieci. Najpierw był Ignacy, którego dolegliwości lekarze początkowo nie potrafili dobrze zdiagnozować. Później na świat przyszedł Maurycy. Dziś chłopcy są w wieku 8 i 6 lat. Obaj cierpią na tzw. niepełnosprawność sprzężoną. Oznacza to, że prawdopodobnie nigdy nie będą widzieć, słyszeć, mówić i chodzić. Dodatkowo dzieci mają padaczkę, a Ignacy ma jeszcze stwierdzoną encefalopatię, czyli uszkodzenie mózgu. To właśnie ich choroba sprawiła, że Vanessa stała się inicjatorką stowarzyszenia IMPULS, które zajmuje się głównie dziećmi z niepełnosprawnością sprzężoną, ale nie tylko. Pomagać innym

W takiej sytuacji rodzic zostaje zupełnie sam i na początku tej drogi nie wie, co ma ze sobą zrobić. Człowiekowi wydaje się, że wie wszystko, ale kiedy na świat przychodzi niepełnosprawne dziecko wszystko się zmienia. Nikt mi wtedy nie pomógł. Nie przyszedł do mnie pracownik socjalny, tak jak sobie to wyobrażałam, i nie pomógł mi wtedy, kiedy byłam w depresji. Pomoc utrudniał sam system opowiada Vanessa.

Postanowiła wtedy, że będzie pomagać innym rodzicom w podobnej sytuacji. W kontaktach z nimi pomógł lekarz synów, który przekazywał niektórym mamom numer komórki Vanessy. Po rozmowach z rodzicami okazało się, że bardzo często nie znajdują one pomocy w państwowym systemie opieki. Bywało i tak, że czasu dla rodziców nie znajdowały też inne stowarzyszenia. Wszystko własnymi siłami

Tak powstała grupa IMPULS, która formalnie funkcjonuje od czerwca ubiegłego roku. Jest to tzw. stowarzyszenie zwykłe, co oznacza, że nie posiada ono konta bankowego i składek członkowskich. Nie może starać się również o dotacje zewnętrzne. Mimo to niedawno samodzielnie wydało ulotkę informacyjną Niepełnosprawne dziecko to nie koniec świata , która ma pomóc rodzicom niepełnosprawnych dzieci w kontaktach z instytucjami zajmującymi się niepełnosprawnością sprzężoną. Ulotka powstała dzięki ludziom dobrej woli i jest obecnie rozdawana między innymi w szpitalach. To również ona otworzyła drogę do współpracy z różnymi instytucjami i rodzicami. Wspólnie z Mazowieckim Centrum Zdrowia Publicznego powstał również informator. Zasiłek albo wynagrodzenie

Vanessa Nachabe Grzybowska, dziennikarka prasowa jednego z ogólnopolskich tytułów, na razie nie myśli o powrocie do pracy. Maurycy i Ignacy wymagają 24 godzinnej opieki. Rodzinę utrzymuje mąż Vanessy, Piotr Grzybowski, który jest fotoreporterem prasowym. Rodziców nie stać na opiekunkę, która liczy sobie 25 zł za godzinę opieki nad jednym dzieckiem. Do tego dochodzą jeszcze opłaty za rehabilitację, około 10 tys. złotych miesięcznie. Nawet dobrze sytuowana rodzina, jeśli jedno z małżonków nie może pracować, bardzo szybko ubożeje. A po kilkudziesięciu latach opieki sami rodzice stają się właściwie osobami niepełnosprawnymi tłumaczy Vanessa.

Ogromne nakłady finansowe, jakie ponoszą rodziny niepełnosprawnych dzieci, skłoniły Vanessę do tego, by swoje działania przenieść do sejmu. IMPULS wraz z innymi stowarzyszeniami lobbuje tam zmianę zasiłku pielęgnacyjnego, tak aby był on podniesiony do najniższej pensji krajowej. Obecnie zasiłek taki wynosi 580 zł na osobę, a matka, która go otrzymuje, nie może podjąć żadnej pracy. IMPULS chce, aby rodzice mogli dorabiać do zasiłku, bo przy dziecku niepełnosprawnym normalnie pracować się nie da. Harówka dnia codziennego

Kiedy urodziło mi się pierwsze dziecko wydawaliśmy wszystkie pieniądze na rehabilitację. Później

pieniądze się skończyły i było ciężko. Był taki czas, że dzieci w ogóle nie miały rehabilitacji. Nie mogliśmy też wozić chłopców na rehabilitację autobusem, bo mają obniżoną odporność i szybko łapią infekcje mówi Vanessa.

Teraz jej dzień rozpoczyna się od przygotowania jedzenia dla synów. Dzieci nie potrafią gryźć, więc wszystkie pokarmy muszą być zmiksowane. Karmienie Ignacego trwa około 1,5 godziny. Nieco łatwiej jest z Maurycym. Później trzeba zmienić pieluchy i zrobić kąpiel. Dzieci nie chodzą, wszędzie trzeba je nosić. Następnie chłopcy są przewożeni do szkoły, Ośrodka Szkolno Rewalidacyjno Wychowawczego. Wtedy Vanessa ma czas na sprzątnięcie domu i przygotowanie go na rehabilitację. Wieczorem jest powtarzanie ćwiczeń, kolejne karmienie i kąpiel. W nocy chłopcy często wymiotują i moczą się, więc pościel musi być zmieniana nawet kilka razy w ciągu jednej nocy. Najgorzej chyba jest wtedy, kiedy dzieci chorują. Czasami nie śpię wtedy przez 5 dni.
Plany na przyszłość

W przyszłości stowarzyszenie planuje aktywizację zawodową rodziców, a także pozyskiwanie dotacji i poszukiwanie wolontariuszy do pracy na rzecz chorych dzieci.

Bardzo potrzebni są nam wolontariusze. Ludzie, którzy są gotowi poświęcić swój czas dzieciom. Zależy nam jednak, żeby to byli ludzie, którzy sami są zadowoleni z życia i chcą pomagać zupełnie za darmo. Bywa niestety, że wolontariusz przyzwyczai do siebie dziecko, a później stwierdza, że dalej może przychodzić odpłatnie. To muszą być ludzie, którzy czują jakąś misję, są zadowoleni z życia i mają własny dochód. Grupa planuje też konkretne działania.

Chcemy się rozwijać, zakładać kluby rodzinne i pisać wnioski o dotacje. Naszym marzeniem jest poprowadzić projekt specjalistycznych usług opiekuńczych dla dzieci niepełnosprawnych mówi Vanessa.

Już 6 marca IMPULS wraz ze Stowarzyszeniem Woda i Las organizuje w Pobyłkowie Małym kulig saniowo bryczkowy. Dla dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną i ich opiekunów przygotowano bezpłatny transport. Na spotkanie przyjść może jednak każdy. Zapisy przyjmowane są drogą telefoniczną i mailową.

Marcin Chomiuk

Zdjęcie: Zdjęcie: Mimo swojej choroby chłopcy i ich rodzice potrafią cieszyć się życiem. Tu podczas jednego z nadmorskich spacerów

Zdjęcie z archiwum rodzinnego