

Rabka 03.12.2004

Jestem mamą niepełnosprawnego syna Jakuba Kibiłko, który ma obecnie 16 lat.

8 lat temu potrącił go samochód. Był sierpień, za parę dni kończyły się wakacje i Kuba miał pójść do 2 klasy. Tego dnia świeciło piękne słońce. Jakub chciał przejść na drugą stronę ulicy. Nie zdążył. Gdy był na środku jezdni, uderzył w niego rozpędzony samochód. Kuba doznał wielu obrażeń. Miał połamane żebra i nogę, pękniętą czaszkę.

W związku ze znacznym stłuczeniem pnia mózgu, nastąpiło porażenie wszystkich kończyn. Przez trzy i pół miesiąca był nieprzytomny. Nie odstępowałam go na krok. Jakaż była moja radość, gdy pewnego dnia zaczął reagować na głos. Po pobycie w szpitalu przewieźliśmy syna do sanatorium „Stokrotka” w Goczałkowicach. Przebywałam tam z nim z przerwami od lutego 1997r. do sierpnia 1999 r. Tam Kuba rozpoczął naukę wszystkiego od nowa. Od przełykania pierwszych słów, poruszania kończynami.

Tam pani ordynator Kazimiera Czyż dała mi nadzieję mówiąc; „ postawimy go na nogi”.

I tak też się stało. Potem wędrowaliśmy po różnych szpitalach i sanatoriach. Właściwie cały czas prowadzona jest jeszcze rehabilitacja.

Bardzo chciałam, żeby mój syn odzyskał sprawność ruchową i żeby mógł chociaż częściowo samodzielnie zaspokajać swoje potrzeby. Przez pierwsze miesiące i lata po wypadku każdego dnia toczyłam przeogromną walkę z własnym zwątpieniem, strachem i rozpaczą. Walczyłam ze sobą, żeby się nie poddać. Opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym to tysiące problemów. Ja przecież pracowałam. Musiałam ciągle brać zwolnienia, urlopy, żeby móc opiekować się moim dzieckiem. Rehabilitacja i sprzęt do ćwiczeń są bardzo

kosztowne. Brakowało mi sił i pieniędzy. Musiałam go dźwigać, nosić na rękach, wszystko przy nim zrobić, a przecież mam jeszcze drugiego syna, któremu też musiałam poświęcać choć trochę uwagi. Często nie mogłam pogodzić konieczności opiekowania się Kubą i wywiązania się z obowiązków wobec dorastającego drugiego syna. On też mnie potrzebował, a ja byłam zmuszona całą swoją uwagę poświęcić Kubie.

Musiałam tak przystosować mieszkanie, aby stworzyć możliwość poruszania się samodzielnie. Dla samotnej kobiety było to ogromne wyzwanie.

Ze Spółdzielnią Mieszkaniową toczyłam przez wiele miesięcy prawdziwą wojnę o wybudowanie podjazdu. Przerazająca była bezduszość urzędników i brak skrupułów ekipy, która w końcu ten podjazd budowała.

Ale na szczęście znaleźli się też ludzie, którzy potrafili i chcieli pomóc.

- Pierwszą osobą, która dodała otuchy i udzieliła konkretnej pomocy była pani doktor Kazimiera Czyż.
- Pomagał rehabilitant pan Paweł Wawrzyniak, który przyjeżdżał do mnie do domu i nie zwracając uwagi na agresywne i nieprzyjemne zachowanie Kuby, ćwiczył go cierpliwie i dawał mi wskazówki co do dalszej rehabilitacji.
- Pani Dyrektor Szpitala Rehabilitacyjnego w Jastrzębiu Zdroju pani doktor Drużyńska-Skarbek jako jedna z nielicznych osób rozumiała, że agresywne zachowanie Kuby jest efektem uszkodzenia mózgu, a nie jego złego wychowania. Wykazała wiele cierpliwości w stosunku do niego i tym samym mnie dodawała otuchy. Jestem jej za to bardzo wdzięczna.
- Pani psycholog mgr Janik, która zwróciła uwagę na konieczność opieki psychiatrycznej Jakuba ze względu na uszkodzenia mózgu.
- Pan doktor Adam Gorczyca neurolog z Sosnowca potraktował mnie jak zmęczoną matkę, której trzeba pomóc.

- koleżanka Jolanta Wawrzyk dzięki niej otrzymałam wózek inwalidzki w prezencie oraz wiele cennych informacji i porad.
  - znajomi; pomagali przykręcać poręcze w łazience, przedpokoju i kuchni, pomagali gdy na środku ulicy zepsuł się samochód,
  - w pracy koleżanki poskładały się na zakup sprzętu do usprawnienia rąk tzn. do zmniejszenia przykurczu rąk w łokciach „dynamaplast”.
- I wiele innych osób, których nie sposób wyliczyć.

Najtrudniejsze dla mnie było to, że ze sprawnego chłopca Jakub stał się roślinką.

Zaraz po wypadku w ogóle się nie poruszał; nie mówił, nie umiał przełykać.

Długie lata, gdy rozmawiałam z innymi matkami mówiłam o Kubie tylko tyle, że nie chodzi. Nie umiałam wypowiedzieć słowa „niepełnosprawny”. Kiedy Jakub zaczął mówić, poruszać rękami i nogami, stał się złośliwy i bardzo agresywny. Nie mogłam się pogodzić z tym, że opiekuję się nim dzień i noc, a on się na mnie rzuca i ubliża mi. Całą złość i nienawiść do otaczającej go rzeczywistości wyładowywał na mnie, a kiedy wychodziłam, całą agresję i bezsilność wyładowywał na sobie.

Był bezradny jak małe dziecko. W każdej czynności trzeba mu pomóc. Miał ciągle zmiany nastrojów i nieprzewidywalne zachowanie.

Doszło nawet do próby samobójczej. Ze względu na jego agresję usuwano go ze wszystkich szkół, do których go zapisałam. Nie miałam co z nim zrobić. Woziłam go ze sobą do pracy, ale to nie było wyjście z sytuacji. Ponieważ nie mógł zostać sam w domu woziłam go w samochodzie i zostawiałam w nim na parkingu. I pewnego razu Kuba wysiadł sam z samochodu chciał iść za mną i się przewrócił łamiąc nogę. Od tej pory nie zostawiałam już go samego w samochodzie. Tej chwili jestem na wcześniejszej emeryturze żeby zapewnić mu opiekę.

Od 7 lat należę do Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Upośledzeniem Psycho – Ruchowym w Czeladzi. To stowarzyszenie organizuje latem turnusy rehabilitacyjne ,udziela różnych informacji ,organizuje spotkania i zajęcia dla dzieci.. Kontaktuję się z MOPS-em , PCPR-em i PFRON-em .

Jak wspomniałam syn wymaga stałej rehabilitacji .Rehabilitacja jest bardzo kosztowna .Do każdego sanatorium muszę jechać z synem, koszty więc są podwójne. Emeryturę nauczycielską mam bardzo małą. Gdyby nie pomoc różnych fundacji i osób prywatnych nie byłoby takiego postępu w leczeniu Kubie.

Korzystałam z pomocy Fundacji Polsat. Dzięki niej byliśmy w Jastrzębiu Zdroju w szpitalu rehabilitacyjnym, w Mielnie na kombinezonach kosmicznych, w Jastarni na letnim turnusie i w grudniu jedziemy do Wisły. Mam założone konto w Fundacji „Zdążyć z Pomocą” w Warszawie na które wpływają pieniądze. Dzięki zebranych lub otrzymanym od fundacji pieniądzom kupiłam już Kubie; Viofor JPS urządzenie wytwarzające zmienne pole magnetyczne, lampę Bioptron ,fotel do masażu oraz hydromasaż. Należę także do Stowarzyszenia Poszkodowanych w Wypadkach Drogowych ,które bardzo dużo mi pomaga. Ostatnio dofinansowało zakup komputera. Pozatym z zebranych pieniędzy opłacam wyjazdy rehabilitacyjne .Wyjazd do Mielna kosztuje 12 600 zł.

Żeby zdobyć pieniądze na wyjazdy i sprzęt rehabilitacyjny szukam sponsorów. Pisałam listy ,umieszczałam ogłoszenia w prasie, prosiłam o pomoc dyrektorów szkół w Czeladzi. Fundacja Polsat nakręciła reportaż o Kubie i wyemitowała w telewizji .

Dzięki przynależności do Czeladzkiego Stowarzyszenia mam możliwość zdobywania informacji o ośrodkach ,warunkach pobytu i cenach .

Pobyty w sanatoriach i ośrodkach rehabilitacyjnych dają wielorakie korzyści. Po pierwsze poprawiają sprawność fizyczną mojego dziecka. Dzięki

systematycznym ćwiczeniom pod kierunkiem specjalistów dają możliwość wymiany doświadczeń z innymi rodzicami ,zdobycia nowych wiadomości poprzez rozmowy z lekarzami ,psychologami ,logopedami ,oraz nauczycielami. Obecność tak dużej ilości specjalistów w swojej dziedzinie w jednym ośrodku ułatwia możliwość kontaktu i rozmowy. Często w miejscu zamieszkania nie jest to możliwe. Bardzo dobrze że na terenie ośrodków sanatoryjnych dzieci mogą korzystać z zajęć szkolnych .Mnie bardzo ucieszyła wiadomość pani dyrektor szkoły w szpitalu rehabilitacyjnym w Jastrzębiu Zdroju o możliwości indywidualnego nauczania, ponieważ Jakub nie pisze samodzielnie z powodu drżenia prawej dłoni oraz nie czyta gdyż ma oczopląs poziomy.

Szkoła sanatoryjna jest bardzo potrzebna, gdyż ciągle rehabilitowane dziecko przewożone z ośrodka do ośrodka nie miałoby możliwości realizować obowiązku szkolnego. Dlatego rozważając decyzję o likwidacji lub pozostawieniu szkół w sanatorium, proszę osoby odpowiedzialne o wzięcie pod uwagę, tego, że są rzeczy ważniejsze niż pieniądze

Na zakończenie chciałabym zadedykować słowa wiersza, który utkwił mi w pamięci.

***„ Spróbuj trochę z siebie dać  
tym co mają groszy świat.  
Narwij im obłoków z bieli  
By kawałek nieba mieli”***

Janina Tywoniak