Teść odgrzebał. Karol przywiózł do domu i pokazał. Łzy poleciały. Matko, jak to dawno było - kwiecień 2006. Pierwsza rozmowa na temat historii Hani do uczelnianego pisma. Hanka miała wtedy 17 miesięcy, półtora roku. Patrząc na nią mieliśmy nadzieję, że wszelakie terapie, rehabilitacje, botoksy, leki, diety odwrócą czas? Wtedy jeszcze nie było padaczki - ujawniła się ona później... Hanka była spastyczna ?tylko? 17 miesięcy i nie wyglądała na chorą, prawda? Czas zrobił swoje i - mimo uporczywej walki - marzenia o samodzielności Hani legły w gruzach. Wtedy na myśl mi nie przyszło, że kiedyś powstanie portal, potem fundacja. I że w międzyczasie zdecydujemy się na walkę o odszkodowanie i proces. Jakże inne czasy to były. A jednak czytając swoje słowa sprzed prawie ośmiu lat wiem, że pozostają one nadal aktualne. To samo powiedziałabym dzisiaj. Osiem lat to kawał czasu, ale niczego nie żałuję Jest inaczej, to prawda. Mnóstwo dobrego mimo wszystko się zadziało

Walka o Hankę trwa i trwać będzie! A że przy okazji udaje się nam oswajać z ?tematem? społeczeństwo - cieszy i daje niesamowitą siłę. To również odpowiedź na wielokrotnie zadawane mi pytanie: ?*Skąd w tobie taka siła?*?

Siła w Hance!!!

Publikuję ten ?wywiad? z kilku powodów. Po pierwsze dlatego, by pokazać jak to u nas było, jak się zaczynała nasza historia. By dać siłę innym rodzicom, ale też by pokazać tym pewnym ?wygranej?, że pokora jest nieodzownym elementem naszego życia.

Wszystkim rodzinom dotkniętym niepełnosprawnością - rodzicom, opiekunom, dziadkom, przyjaciołom, rodzeństwu życzę mądrej walki i spokoju ducha :) Nie zawsze więcej znaczy lepiej... :)

Dajmy naszym bliskim pożyć :)

Kasia Łukasiewicz

Rozmowa z Katarzyną Łukasiewicz, lektorem WSPiA ? mamą Hani

NIE ZAMYKAJMY SERC

Hania urodziła się 15 września 2004 roku w Lublinie. Niestety, na skutek zaniedbań personelu medycznego w szpitalu, rodzice musieli długo czekać na swoją wymarzoną drugą córeczkę.

Miała przyjść na świat zdrowa, ale lekarze za późno wykonali cesarskie cięcie, co nieodwracalnie zmieniło życie całej rodziny. U Hani stwierdzono ciężkie niedotlenienie i zamartwicę. ?Nie przyzwyczajajcie się do niej? - bezdusznie powtarzali lekarze, wbrew temu, co czuli przerażeni rodzice, którzy chcieli ja kochać i przyzwyczajać się do niej od momentu, kiedy po raz pierwszy zabiło jej maleńkie serduszko.

Co skłoniło Państwa do powiedzenia publicznie o chorobie Hani?
Decydując się na zorganizowanie ubiegłorocznej akcji ?Pomóżmy Hani? zdawaliśmy sobie sprawę, że jej choroba stanie się znana całej społeczności WSPA. To był duży dylemat. Trudno nam było się zdecydować, wielokrotnie wspólnie analizowaliśmy wszystkie za i przeciw. Ciężko sobie wyobrazić, ile nas to kosztowało emocjonalnie, ale w końcu podjęliśmy decyzję. Chcieliśmy przede wszystkim pokazać innym ludziom, że z takim dramatem można żyć i nie wolno się poddawać.

I nadal uważa Pani, że to była dobra decyzja?
Myślę, że tak. Udało nam się oswoić przynajmniej garstkę ludzi z tematem niepełnosprawności, z sytuacją, z którą każdy może się kiedyś zetknąć. Nikt nam przecież nigdy nie da gwarancji, że urodzimy zdrowe dziecko. Nigdy nie wiemy, jak będzie wyglądało nasze życie za kilka lat i co przyniesie jutro. Mojej rodzinie świat wywrócił się do góry nogami w ciągu zaledwie kilku minut. Nasze marzenia legły w gruzach, a miało być przecież zupełnie inaczej, mieliśmy tyle różnych planów... Obecnie, po 17 miesiącach walki, mamy również plany i marzenia, ale jakże inne.

Zapewne niełatwo było poradzić sobie z tą sytuacją?
Było nam ogromnie trudno, ale zrozumieliśmy, że nie można w nieskończoność wylewać łez. Takie jest życie. Najgorsze jest to, że ludzie żyją swoimi sprawami ? codziennymi, małymi problemami, są zabiegani i nie widzą nikogo oprócz siebie. Jednak czasem w tym biegu warto się na chwilę zatrzymać, bo tylko wtedy możemy naprawdę zrozumieć, że wiele z rzeczy, które tak bardzo zajmują nasz czas, jest często bez większego znaczenia, że w życiu są ważniejsze sprawy. Wokół nas są ludzie, o których wszyscy zapomnieli, dookoła codziennie rozgrywają się

ludzkie dramaty, tylko niewielu z nas potrafi to dostrzec.
Polacy w większości negatywnie postrzegają osoby niepełnosprawne. Taki człowiek nie może nawet spokojnie przejść przez ulicę, bo każdy się za nim ogląda i wskazuje palcem. Musimy zrozumieć, że ci ludzie też chcą normalnie żyć, ale to właśnie my im na to nie pozwalamy. Duża część niepełnosprawnych przez całe życie siedzi zamknięta w czterech ścianach właśnie dlatego, że się boi i to chyba nawet nie świata, ale nas.

Jednak, pomimo to, wyglądają Państwo na szczęśliwych.
W naszym kraju ludzie kojarzą niepełnosprawność z cierpieniem i smutkiem, oczekując od rodzin umartwiania się. My chcemy pokazać, że może być inaczej, choć niektórych to razi. Mając niepełnosprawne dziecko można również być radosnym i szczęśliwym. Wierzymy w to, że takie nastawienie do świata będzie też posiadała nasza Hania.

Czy zeszłoroczna akcja zorganizowana dla Hani okazała się pomocna?
Po pierwszej akcji przeprowadzonej na Wyspie okazało się, że uczelnia jest otwarta na ludzi i ich problemy. Społeczność uczelni potrafiła się zintegrować i zmobilizować do działania. W ciągu trzech dni zebrano prawie 4000 zł. Miesięczna rehabilitacja i opieka nad Hanią kosztuje około 2000 zł, więc była to dla nas ogromna pomoc.

Jak dużo daje rehabilitacja?
Bardzo dużo. Wiele osób nie zdaje sobie sprawy z tego, jak ważna jest systematyczna rehabilitacja, a przerwanie jej może zaprzepaścić wszystkie dotychczasowe osiągnięcia

dziecka. Dlatego też Hania nigdy nie może mieć nawet kilku dni wakacji.
Myślimy również o turnusach rehabilitacyjnych, czyli wyjazdach na dłuższy czas do specjalnych ośrodków, profesjonalnie zajmujących się dziećmi z porażeniem mózgowym. Takie turnusy organizowane są tylko w kilku miejscach w Polsce. Koszt jednego wyjazdu wynosi od 3500 do 13000 zł, w zależności od ośrodka i metod rehabilitacji. To dla nas ogromny wydatek, a za błąd lekarzy płacimy my sami i sami musimy na to zapracować...

Od kiedy właściwie Hania zaczęła ćwiczyć?
Od szóstego tygodnia życia, czyli od momentu opuszczenia szpitala, choć już tam pracowała z rehabilitantką. I tak ćwiczy do dziś. Codziennie. Nie zawsze jest to dla niej przyjemne. Są ćwiczenia, który Hania nie lubi, przy których się denerwuje i płacze. Dla takiego małego dziecka to naprawdę ciężka praca, bo ćwiczenia wymagają od niej dużego i intensywnego wysiłku fizycznego.
Można to porównać z wysiłkiem na siłowni. Podczas ćwiczeń Hania uczy się tego, czego nie miała szansy nauczyć się w procesie rozwoju, co ma miejsce u zdrowego dziecka. Dzieci z porażeniem mózgowym rozwijają się fizycznie dużo wolniej od dzieci zdrowych, dlatego Hania na przykład jeszcze samodzielnie nie siedzi, chociaż ma już prawie 17 miesięcy.

Kto zajmuje się Hanią, gdy Państwo idziecie do pracy?
Hania zostaje wtedy z ukochaną nianią ? panią Lilą. Oboje przeważnie wracamy około godziny 16. Razem z nami wraca też z przedszkola czteroletnia Julka ? siostra Hani, która ją bardzo kocha i wtedy nasza rodzina jest już w komplecie.

Jak wygląda ?czas wolny? Hani?
?Czas wolny? to przede wszystkim zabawa, ale pamiętajmy, że zabawa to też forma stymulacji. Do zabawy używamy odpowiedniego rodzaju zabawek i przedmiotów stymulujących wszystkie zmysły, np. dźwiękowe, o różnej fakturze.
Hania jeszcze nie mówi, ale gaworzy, co jest pozytywne. Jest więc nadzieja na to, że może w przyszłości będzie mówić. Za to my do niej dużo mówimy i śpiewamy jej, praktycznie cały czas, nawet przy jedzeniu. Dla nas też jest to ciężka praca i nie możemy sobie powiedzieć ? bierzemy urlop, robimy sobie przerwę, wyjeżdżamy. Przyzwyczajamy się, że tak może wyglądać całe nasze życie.

Jaka jest Hania?
Hania jest kochana. Jest dzieckiem pogodnym, wesołym, potrzebującym dużo miłości i uczucia, co cały czas pokazuje. Jest jak każde zdrowe dziecko ? ciekawa świata. Bardzo lubi słuchać piosenek śpiewanych przez wszystkich, lubi zabawki dźwiękowe i wszelkiego rodzaju kołysanie i bujanie. Uwielbia przebywać na dworze, a od niedawna bardzo podoba jej się jazda samochodem.

Czy pomysł założenia strony internetowej www.hania.sonet.lublin.pl był trafny?
Jak najbardziej. Nie byłoby jednak tej strony bez bezinteresownej pomocy Piotra Sawickiego i Janusza Olka. Dzięki stronie na konto Hani wpłynęło ok. 1000 zł. Strona pojawi się też niebawem w wersji angielskiej. Jest tam też również możliwość wpisania się do księgi gości. Niektórym wydawałoby się to może zbędne i bez znaczenia, jednak dla rodziców jest to bardzo duży gest. Wielką frajdę sprawia nam czytanie tych wpisów. Każde zdanie daje nam

ogromnego ?kopniaka? motywującego nas do działania. Bardzo miłe jest to, że ludzie piszą. Przypomina to trochę forum dyskusyjne.

Czy miewacie Państwo momenty zwątpienia?
Są chwile, kiedy brakuje nam już siły. Wtedy wiarę i chęć do walki z chorobą przywraca nam Hania. Nie uśmiechała się przez pół roku, ale od momentu, kiedy zrobiła to po raz pierwszy, nie przestaje. Gdy widzimy, jak ona się cieszy, kiedy nas widzi, jak docenia w pewien sposób wszystko to, co dla niej robimy, to nas zachęca i motywuje.

Czego się Państwo obawiacie w przyszłości?
Nie wyobrażamy sobie z mężem sytuacji, że mogłoby nam zabraknąć pieniędzy na rehabilitację Hani. Pracujemy i dajemy z siebie wszystko, żeby Hania mogła się rozwijać i żeby kiedyś mogła mieć szczęśliwe, samodzielne życie. Mamy również nadzieję na to, że naszą sytuację dostrzegą ci, którzy będą chcieli i mogli nam w tym pomóc, za co z góry ogromnie dziękujemy.

Rozmawiały: Kasia Tomczyk, Renata Zagajewska
Materiał pochodzi z Czasopisma Studentów Wyższej Szkoły Przedsiębiorczości i Administracji ?Wyspa?, nr 9(10), kwiecień 2006

społeczeństwo:
Tacy sami jak my
kultura:
Marcin Mroczek
społeczeńs
Czesne z
CZASOPISMO STUDENTÓW WYŻSZEJ SZKOŁY PRZEDSIĘBIORCZOŚCI I ADMINISTRACJI
wyspa
NUM
kwie
ISSN
PISM