

Życie poza systemem, czyli lepiej, żebyś się nie urodził



Foto Piotr Grzybowski



**DOROTA
ŁOSIEWICZ**

dziennikarka

O godne życie swoich dzieci muszą nieustannie walczyć. A przeciwnik jest potężny. To system, państwo, ludzie, którzy system tworzą. Bo tego, kto tak naprawdę, poza chorobą, jest ich przeciwnikiem, nie umieją państwo Grzybowski spreyczować. Że walczyć muszą – to pewne. Gdyby tego nie robili, system skazałby ich synków na wegetację. Tak mu jest wygodniej.

9-letni Maurycy i 11-letni Ignacy nie widzą, nie słyszą, nie chodzą, nie siedzą. Cierpią na tzw. niepełnosprawność sprzężoną, gdzie encefalopatia, czyli uszkodzenia mózgu, jest chorobą dominującą. Chłopcy mają padaczkę, problemy z oddychaniem, snem. Wymagają nieustającej

opieki osób trzecich. Do dziś naukowcy nie znaleźli skutecznego leku, co więcej, nie wiedzą, jakie są przyczyny choroby braci.

*„Pewnie nie wiesz, kto to jest debil? Mama powiedziała mi, że to ktoś, kto jest podobny do Pana Jezusa. Boży szalenciec. Uważa się za szczęśliwego w cierpieniu – przytoczyła mama słowa bp. Antoniego Długosza. Kiedy się urodziłem ja, a potem mój brat, ktoś powiedział, że jesteśmy debilami. Bardzo się ucieszyłem, że jestem debilem. Ja i mój brat!”**

Po raz pierwszy system pokazał swoje nieludzkie oblicze już na początku, gdy okazało się, że nikt nie wie, co tak naprawdę chłopcom dolega. Kiedy dzieci nie rozwijały się prawidłowo, lekarze zaczęli szukać przyczyn choroby. Podstawowe badania: metaboliczne, neurologiczne, wykluczały tylko kolejne schorzenia. Szukać trzeba było dalej. I wtedy okazało się, że system nie ma ani czasu, ani pieniędzy na to, by poświęcać chłopcom zbyt dużo uwagi. No bo po co?

– Musieliśmy czekać. Co z tego, że lekarz podejrzewał jakąś wadę genetyczną, skoro nie

było pieniędzy na badania. Dwa lata czekaliśmy na to, żeby sprawdzić jedną czy drugą chorobę – opowiada Vanessa Nachabe-Grzybowska, mama Ignacego i Maurycyego. – Jedne badania udało się przeprowadzić dlatego, że pani doktor, która o nas pamiętała, dostała specjalną dotację. Innym razem pamiętała o nas neurolog, który zaprosił nas do programu badawczego. I tak od przypadku do przypadku. Nikt nie prowadzi systematycznych, ciągłych badań, zmierzających do postawienia diagnozy – relacjonuje pani Vanessa. A jej zdaniem diagnoza jest ważna, bo wówczas rodzice mogą się przygotować na konsekwencje choroby. Na kolejne jej etapy. Może nawet na śmierć.

– A my nic nie wiemy. Jaka to choroba? Może to coś nowego? Może to schorzenie, które warto byłoby odkryć. Może urodzą się inne chore dzieci, może dałoby się im pomóc.

Ten problem świetnie zna Teresa Matulka, prezes Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie: – Mamy w Stowarzyszeniu pacjentów, którym diagnozę

postawiono dopiero po 40. roku życia. Jedna matka przeszła przez wszystkich możliwych lekarzy. Dopiero podczas corocznie organizowanych przez nas międzynarodowych konferencji zwoływane jest konsylium i udało się postawić diagnozę kilkunastu osobom. W Polsce wszyscy stosują psychologię, boją się, każdy woli się pozbyć pacjenta, nie mieć problemu. Szpitale nie chcą się narażać na straty, bo nikt nie zapłaci za trudne specjalistyczne badania – tłumaczy Matulka.

„Mama chodziła ze mną od doktora do doktora i wyklócała się o wszystko: o diagnozę, o rehabilitację, o moje prawa. Powiedziała mi wtedy: – Słuchaj, malutki, twój Anioł Stróż nie wyrobił się z pomocą, gdy się rodziłeś, a może jeszcze coś innego zawiniło”.

Kolejne zderzenia z systemem to próba leczenia. Dla Ignacego i Maurycego jedynym lekarstwem jest rehabilitacja, która pomaga w normalnym funkcjonowaniu, np. w załatwianiu potrzeb fizjologicznych. Choć ciężko to sobie wyobrazić, dla dziecka leżącego zwykle wypróżnienie się jest problemem. NFZ gwarantuje i finansuje teoretycznie 70 godz. ćwiczeń w domu oraz sesje w ośrodku rehabilitacji neurologicznej dla dzieci. To niestety tylko teoria. – To jest tak sprytnie zrobione, żeby nie można było się przychylić. NFZ ma w papierach wszystko zapisane, kontrakty z przychodniami są zawarte, a rehabilitacji nie ma. Są w Warszawie ośrodki, które taką działalnością się zajmują. Tylko że przeważnie dotyczy to dzieci w wieku 0–3 lat. Inne ośrodki specjalizują się w skoliozie. Maluchy z niepełnosprawnością sprzężoną są już kłopotem. Moje są trudne do rehabilitowania, długo trzeba z nimi pracować, zajmują miejsce jakiemś niemowlakowi, którego można szybko wyciągnąć. Ostatnio w kilku ośrodkach usłyszałam, że najbliższe terminy są na 2016 r. W innych, że nie ma specjalistów lub szkoda im czasu na rehabilitację w domu, związaną z dojazdami, bo w tym czasie mogą „załatwić” kilku pacjentów. I co robią inni rodzice? Rezygnują, poddają się, zamykają w domach i wegetują. A my wcale się zamknąć nie chcemy – tłumaczy pani Vanessa.

Grzybowscy nie mając więc wyjścia, muszą korzystać z rehabilitacji prywatnej. Ratują się dofinansowaniami, wsparciem fundacji. Jednak nie mogą zrozumieć, dlaczego, skoro płacą podatki, nie mogą wywalczyć tego, co im się należy.

Codziennie dramatyczne zderzenia z systemem przeżywa także Teresa Matulka: – W stowarzyszeniu mamy 50 chorób rzadkich i 50 dramatów rozgrywających się każdego dnia. Np. Zespół Kwalifikujący ds. Chorób Rzadkich, wydający opinie dla NFZ, decyzyjną administracyjną odebrał dzieciom leczenie. Ktoś stwierdził, nawet nie oglądając dzieci, że lek nie pomaga. I matkom została już tylko modlitwa i apelowanie do Boga. Zespół za posiedzenia bierze kilkaset tysięcy rocznie, a nawet nie ma czasu lub ochoty spotkać się z lekarzem prowadzącym i rodzicami, aby porozmawiać.

– System zamiast się doskonalić, degeneruje się. Państwo zamiast konstruować dla ludzi ciężko chorych, niepełnosprawnych specjalne programy wsparcia, zamiast ułatwiać im dostęp do świadczeń zdrowotnych, drukuje tony papierów i mnoży bariery administracyjne. W praktyce osoba niepełnosprawna czy chora na rzadką chorobę jest skazana na samą siebie i swoją rodzinę – tłumaczy Bolesław Piecha, polityk PiS, były wiceminister zdrowia.

Nie trzeba chyba też wspominać, jak trudnym tematem są pieniądze. Specjalistyczne wózki dla Ignacego i Maurycego to wydatek rzędu 12–14 tys. zł, łóżka pielęgniacyjne kosztują ok. 18 tys. zł. A pieluchy 1 200 zł miesięcznie; samochód do przewożenia chłopców jest za mały – a to furgon. Potrzebny jest specjalny do przewozu osób, a to koszt od 140 tys. za

Nieuleczalne choroby nie mają swojego numeru, lekarze nie wiedzą, pod co nas, takich chorych, podpiąć, spycha się nas na margines, wszyscy wołają, żeby nas nie było, ale my jesteśmy i będziemy

nowy. Leki dla podopiecznych Teresy Matulki to wydatki rzędu kilku, kilkudziesięciu, a czasem kilkuset tysięcy złotych. Większość środków nie podlega refundacji. Tymczasem matka, która zdecyduje się zostać z niepełnosprawnym dzieckiem w domu, może liczyć od państwa na 620 zł, a od kwietnia kwota ta wzrośnie o 200 zł. Vanessa Nachabe-Grzybowska ma to szczęście, że udaje jej się pracować (gdy dzieci są w specjalnej szkole), a naczelny „Super Expressu”, w którym jest dziennikarką, rozumie jej sytuację. To jednak rzadkość.

Dlatego żeby pokonać system, rodzice organizują się. Powołują fundacje, stowarzyszenia i to one przejmują na siebie funkcje państwa. To jedyna droga, by pomóc dzieciom i sobie. A takich dramatycznych historii, w których rodzice walczą o leki ratujące życie, o prawo do leczenia, są setki, może nawet tysiące. – Nasze stowarzyszenie wyręcza państwo w tym, czym ono nie jest w stanie się zająć. Szkolimy lekarzy, organizujemy międzynarodowe konferencje, zakupujemy medykamenty, sprzęt dla

podopiecznych stowarzyszenia i szpitali, finansujemy badania naukowe, które pokazują, że leki przynoszą ulgę, a ich odbieranie powoduje katastrofalne pogorszenie się stanu zdrowia. Od 23 lat organizujemy turnusy rehabilitacyjne, grupy wsparcia. Wyręczamy państwo i powinniśmy być dla niego partnerami. Tymczasem minister Bartosz Arłukowicz od półtora roku nie odpowiedział mi na ani jedno pismo. Czy można sobie wyobrazić większe lekceważenie człowieka? – pyta Teresa Matulka.

Bolesław Piecha potwierdza, że fundacje i stowarzyszenia przejmują zadania państwa. – Są pewne grupy ludzi, np. kobiety, dzieci czy osoby niepełnosprawne, którym państwo powinno zapewnić szczególną opiekę ze swoich dochodów podatkowych, a ono zrzuca z siebie odpowiedzialność. Nie chce tego udźwignąć. Nie widzi tych najsłabszych, wypycha ich na margines. Oni funkcjonują poza systemem. To wykluczenie jest coraz bardziej widoczne – mówi polityk.

Gdy w rozmowie z Vanessą Nachabe-Grzybowską, która jest współtwórczynią Fundacji Dzieła Matka, mówię, że mają chociaż ten 1 proc. z odpisów podatkowych i to jest nadzieja na pomoc, słyszę: – W ten sposób państwo zdejmuje z siebie odpowiedzialność, myśli, że wszystkie problemy rozwiąże za pomocą tego 1 proc. A ja chciałabym tylko dostać to, co mi się należy. Tymczasem wciąż muszę żebrać, a to takie upokarzające – mówi pani Nachabe-Grzybowska. – Pracuję i nie jestem w stanie sfinansować potrzeb moich dzieci, a na forach internetowych trole wyzywają rodziców dzieci niepełnosprawnych od nierobów. Z pracy wracam do pracy.

„Mój tata często mówi do mamy: – Jakie te nasze dzieciaczki są kochane. Jaki świat jest piękny z nimi. Ile mamy radości. Tata bardzo kocha mnie i Maurycego. Bierze moją rękę i kładzie na swoją buzię. A potem pyta: – Kto to jest: mama czy tata?”.

Chociaż Vanessa Nachabe-Grzybowska czasem traci siły, czasem ma wszystkiego dość, to jednak zawsze odzyskuje hart ducha, bo musi wraz z mężem walczyć o godne życie dla ich chłopców. – Chcę sprawić, żeby widziały sens tego życia. Moje dzieci może PKB nikomu nie pomnożą, ale dają radość rodzicom, ludziom, którzy ich poznają. Moi synowie są towarzyscy, uwielbiają żyć. Gdy słyszę o eutanazji, szlag mnie trafia. Gdy słyszę o pomysłach pozbawiania takich dzieci życia, mam ochotę krzyknąć: „Ludzie, co wy pieprzycie”. Ktoś, kto to mówi, nie ma pojęcia, ile radości może dać dziecko, nawet tak ciężko chore, jak moje. To trzeba poczuć, żeby zrozumieć – mówi Vanessa. I dodaje: – W dzisiejszym świecie wszyscy mają być piękni, młodzi, uśmiechnięci i seksowni. Ale to nie jest cała prawda o życiu. W życiu jest też cierpienie.

* Cytaty pochodzą z tekstu „Pewnie nie wiesz” Vanessy Nachabe-Grzybowskiej, opublikowanego w „Idziemy”, nr 9 (338)