

# Gdzieś obok nas

Data publikacji: 23.11.2014 10:55

"Nazywam się Zbigniew. Mam 58 lat i od 1997r. zmagam się ze stwardnieniem zanikowym bocznym. Jestem całkowicie przykuty do łóżka. W 2006r. utraciłem swój oddech, zostałem podłączony do respiratora, od którego jestem całkowicie zależny..."

...Z powodu choroby i zaniku strun głosowych utraciłem głos, poruszam jedynie oczami i ustami, w których nie potrafię utrzymać długopisu. Porozumiewanie się sprawia mi ogromną trudność. Moje życie straciło sens, ponieważ zostałem pozbawiony jakiegokolwiek kontaktu z otoczeniem. Moim największym marzeniem jest urządzenie do porozumiewania się, gdyż od 6 lat nie potrafię porozmawiać z żadnym członkiem rodziny..."

To nie żaden początek książki ani „łańcuszek szczęścia” jaki jest często rozsyłany w sieci. Jest to autentyczny wpis na stronie jednej z Fundacji pomagającej osobom niepełnosprawnym i chorym.

Jak można wywnioskować z tego tekstu Pan Zbigniew na pewno osobiście tego nie umieścił ale zaznaczam zaraz, że nie do końca jest pozbawiony możliwości korzystania z takich urządzeń jak komputer a co za tym idzie z internetu. Ale o tym trochę później...

Pan Zbigniew choruje na nieuleczalną chorobę - stwardnienie zanikowe boczne. Jest to choroba atakująca w głównej mierze centralny i obwodowy układ nerwowy, która znana jest już od 100 lat i występuje we wszystkich częściach świata. Zachorowalność na tą chorobę jest rzadkie, jednak zdarzają się przypadki tak jak u Pana Zbigniewa bardzo już zaawansowane. Oprócz całkowitego zaniku mięśni nastąpiła utrata głosu a w ostateczności układ oddechowy nie funkcjonuje poprawnie i w tej chwili Pan Zbigniew oddycha jedynie przy pomocy respiratora.

Chory taki potrzebuje całodobowej opieki, gdyż nawet przerwa w dostawie energii elektrycznej może zakończyć się tragedią. Żona Pana Zbigniewa jest osobą bardzo oddaną mężowi ale na pewno cierpi tak samo jak on. W domu większość czynności wykonuje sama, jednak gdy wychodzi do pracy przy mężu pozostaje zaufana opiekunka, na którą ona i mąż mogą liczyć. Żona nawet nie myśli żeby narzekać, wręcz przeciwnie dziękuje za każdy kolejny dzień spędzony i przeżyty z mężem. Każda osoba, która znajduje się w takiej sytuacji jak Pani Halina w pewnym momencie, a na pewno na początku takiej choroby mówi „Dlaczego ja”, „Czemu on, a nie ktoś inny”, „Czym sobie na to zasłużyliśmy”. Pisząc ten tekst wiem dobrze, a może inaczej, zdaję sobie sprawę, że w przypadku zarówno żony jak i jej męża takie słowa padały z ust.

***- O skutkach tej choroby przeczytałam w Internecie oraz w książce „Olówek”, którą pożyczyła mi znajoma. Byłam przygotowana na trudną sytuację, ale nigdy się nie załamywałam, wierzyłam w siebie, że dam sobie radę! Tak jest do dziś. No trudno, taki los. Stan mojego męża się pogarszał, zaczęły słabnąć nogi, potem ta straszna wiadomość - niewydolność oddechowa. Podłączenie męża do respiratora; trudno, wzajemnie się wspieraliśmy, musimy sobie poradzić. Po podłączeniu do respiratora mąż przestawał mówić, nie ruszał rękami, tylko kciukiem, ale i to wkrótce zniknęło. Nieprzespane noce, odsysanie wydzieliny, toaleta. Po trzech latach mąż nie potrafił połykać. Doszło rozdrabnianie pokarmów i żywienie sondą żołądkową. Wspierał mnie niespełna dziesięcioletni syn. Pojawiły się kłopoty z porozumiewaniem się i wtedy zaczęłam szukać dróg wyjścia z tej trudnej sytuacji. Poruszanie powiekami i oczami daje mi wielką radość. Porozumiewamy się za pomocą alfabetu i tak godzinami przekazujemy swoje myśli, polecenia, prośby. Do tej sytuacji jestem przyzwyczajona i zdolna do dalszych poświęceń w walce o życie i zdrowie. To miłość cementuje nasz związek i dodaje sił do dalszej walki*** – mówi żona Pana Zbigniewa Pani Halina.

Ostatnio głośno w mediach o akcji „Ice bucket challenge”, która ponoć pomaga takim osobom jak Pan Zbigniew. - Ta akcja to zbieranie pieniędzy na leczenie, rehabilitację oraz opiekę nad osobami, które zostały dotknięte chorobą stwardnieniem bocznym zanikowym – SLA, zaliczanej do chorób rzadkich. Akcja ma na celu oblewanie się wodą przez ludzi wyznaczonych albo wpłacanie pieniędzy na ten szczytny cel. Sądzę, że nie sama akcja ma pomóc

ludziom chorym na SLA, ale bardziej uświadomienie co to za choroba, ile trzeba włożyć wysiłku aby utrzymać człowieka przy życiu jak najdłużej. Jednak bez tej akcji powinniśmy się wzajemnie wspierać chociażby odliczając 1 % w rocznym zeznaniu podatkowym, dodaje zaraz Pani Halina.

Pan Zbigniew pomimo zaniku mięśni, co za tym idzie całkowitym bezwładem kończyn, niemożliwością porozumiewania się za pomocą głosu i stałym podłączeniem do respiratora ma w pełni świadomy i poprawnie pracujący mózg.

Na początku wspomniałem o możliwości skorzystania z komputera i internetu. Jest możliwe aby osoby takie jak Pan Zbigniew cierpiące naprawdę na poważne choroby mogły mieć kontakt ze światem. Dostępne są już urządzenia, do obsługi których używa się... wzroku. Urządzenia te obsługuje użytkownik „mrugając” w stronę monitora. Właśnie takie urządzenie może osobom niepełnosprawnym ruchowo, przykutym do łóżka, samotnym, cierpiącym ale chcącym może inaczej uczestniczyć w życiu, przywrócić wiarę i chęci do jeszcze jakiegoś wysiłku i poczucia, że jest się potrzebnym.

Każdy z nas w mniejszym lub większym stopniu na coś choruje. Zbyt nie przywiązujemy uwagi do swojego zdrowia. „Na razie mnie nic nie boli”, „Wezmę tabletkę i mi przejdzie”, „Kto ma czas na chorowanie czy lekarza”... Sam jestem osobą niewidomą i nieraz zastanawiam się czemu ja, czemu mnie to spotkało... Ale dopiero kiedy niedawno dowiedziałem się o takiej chorobie i o tym, że Pan Zbigniew żyje niedaleko to uświadomiłem sobie, że brak wzroku to nic w porównaniu z cierpieniem osób będących w podobnej sytuacji jak on. Ja mam przecież dwie sprawne ręce, dwie nogi, oddycham spokojnie swoimi płucami, mogę się swobodnie dogadać, nawet pisać...

A tacy niepełnosprawni? Oni są wśród nas. Czasem za ścianą czy płotem. Nie uwidaczniają się bo w wielu przypadkach nie mają możliwości ruszenia się z własnego łóżka czy pokoju. Zastanówmy się czasem czy gdzieś obok nas nie ma kogoś kto potrzebowałby naszej pomocy, towarzystwa, rozmowy, zrobienia zakupów czy zwykłego podania szklanki wody !

Andrzej Koenig

Od redakcji: Osoby pragnące pomóc Panu Zbigniewowi zapraszamy na stronę fundacji AVALON: [KLIKNIJ>>>](#)