



*Serdecznie zapraszamy do przeczytania krótkiego wywiadu przeprowadzonego z Panią NATALIĄ BAUT – mamą Maćka, który urodził się z wrodzoną wadą serca. Chłopiec od kilku lat uczęszcza do naszej poradni na zajęcia wczesnego wspomagania rozwoju. Jaki jest Maciuś? To wspaniały, wiecznie uśmiechnięty i żywiołowy chłopiec, który w swoim króciutkim życiu przeszedł już bardzo wiele, w tym trzy operacje na otwartym sercu. Więcej o nim opowie jego mama w poniższej rozmowie:*

**1. Pierwsza myśl jaka się pojawiła gdy usłyszała Pani diagnozę dziecka?**

*Natalia Baut: Szczerze mówiąc to byłam przerażona. Miałam milion myśli.. co dalej... czy on to przeżyje... bardzo szybko musiałam otrzeźwieć i zaczęłam szukać pomocy... osób które są w podobnej sytuacji...*

**2. Jak wygląda Wasz powszedni dzień?**

*N.B.: Nasze dni są przepięknie zajęte. Rano pobudka, śniadanie, leki, zajęcia w poradniach, obiad, leki, kolejne zajęcia, kolacja, leki. W międzyczasie jeszcze dochodzą zajęcia z perkusji i wizyty u psychoterapeuty. Dodatkowo dochodzi trzykrotne badanie ciśnienia i saturacji.*

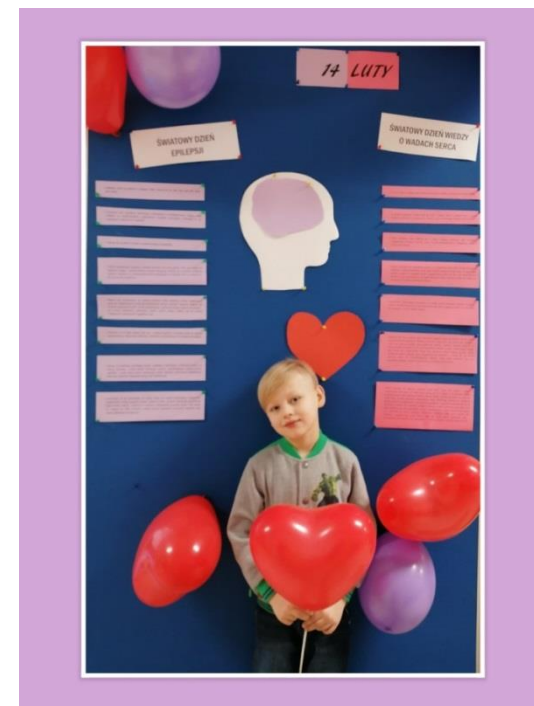
### 3. Czy w tej sytuacji znajduje Pani chwilę dla siebie?

*N.B.: Muszę, bo bym zwariowała (uśmiech) . Mąż mi dużo pomaga.*

### 4. Na jakie przeszkody natrafiacie?

*N.B.: Na brak empatii u ludzi. Brak zrozumienia. Teksty w stylu... „Ale on nie wygląda na chorego” doprowadzają mnie do szaleństwa!!! Ludzie nie potrafią zrozumieć, że Maciek ma obniżoną odporność – dla niego najmniejszy katar może zakończyć się szpitalem i podłączeniem do tlenu. Catkowity brak zrozumienia, że on nie ma wcale odporności. Maciek łapie każdą infekcję od razu – a oni chodzą i kichają wszędzie gdzie popadnie. Wszyscy myślą, że wada serca jest jak złamana noga... zrobią operacje i po problemie. Wada serca – tym bardziej tak poważna jak Maćka – jest wyrokiem. Nikt nie jest w stanie określić ile takie dziecko będzie żyło... Nikt nie pomyśli nawet z iloma problemami musimy*

*się zmierzyć. Każda operacja zostawia za sobą nieodwracalne skutki. Niedotlenienia, udary, problemy jelitowe i wiele wiele innych. Maciek oprócz wizyt u kardiologa musi zmierzyć się jeszcze ze stanem po wylewie wewnątrzczaszkowym, zwiększonym napięciem mięśniowym, uszkodzeniem wzroku, zaburzeniami integracji sensorycznej i społecznej. Z czasem wyszło ze maty ma autyzm, zespół Aspergera – który dodatkowo utrudnia mu funkcjonowanie. Ale pomimo to wszystko nigdy nie traci pogody ducha.*



**5. Jakie sytuacje w dniu codziennym Panią irytują/ na które inne osoby mogą nawet nie zwrócić uwagi?**

*N.B.: Słowa: „Nie martw się”. Nienawidzę ich! Jak można tak powiedzieć do matki której dziecko umiera. Mój syn narodził się 4 razy w swoim krótkim życiu. Raz normalnie. I trzykrotnie podczas operacji. Każdej na otwartym sercu. Irytują mnie sytuacje bardzo zwykłe...np. wizyty u lekarza pediatry. Maciek ze względu na obciążenie powinien być przyjmowany bez kolejki, a ja zawsze słyszę: „O już się wciśka, ciekawe co mu jest, nie wygląda na chorego”. Ocenianie po jego zachowaniu: „Co za dziecko, niegrzeczne” – nikt nie pomyśli że on ma problemy, uszkodzony mózg-bo przecież nie widać. Denerwuje mnie również porównywanie go do innych dzieci – wręcz doprowadza mnie to do szału: „Ale mój syn w jego wieku...” i tutaj włącza mi się już mega agresor. Maciek jest inny – wyjątkowy. On wszystko robi we własnym tempie. A ja jestem z niego dumna.*

**6. Czego Panią nauczyła obecna sytuacja?**

*N.B.: Ludzie dbają i myślą tylko o sobie. Cierpienia innych ich nie interesują. Nauczyłam się pomagać innym wbrew wszystkiemu. Chcę żeby ludzie zrozumieli że potrzebujemy siebie nawzajem. Jeśli będziemy sobie pomagać to życie będzie dużo łatwiejsze .*

**7.0 czym Pani marzy?**

*N.B.: Ja mam tylko jedno marzenie – żeby ktoś bardzo mądry wymyślił jak pomóc takim dzieciom jak Maciek. Żeby nam – rodzicom dać nadzieję. Żebym wiedziata ze będzie mógł żyć normalnie. Że po mojej śmierci będzie bezpieczny.*

**Bardzo dziękuję Pani za szczerą rozmowę, która pomogła nam zrozumieć Waszą historię. Na codzień mierzycie się z wieloma wyzwaniem wynikającymi z choroby syna. Życzę Wam, żeby było ich jak najmniej. Wierzę również, że świadomość i zrozumienie będzie stale wzrastać w naszym społeczeństwie co pozytywnie wpłynie na funkcjonowanie każdego z nas.**

*Rozmowę przeprowadziła Hanna Rychlik.*