



Przedstawiamy Państwu ostatnią rozmowę przeprowadzoną w ramach DNI ŚWIADOMOŚCI NA TEMAT EPILEPSJI I WRODZONYCH WAD SERCA. Na nasze pytania odpowiedziała Pani AGNIESZKA RAFALSKA – opiekun prawny Bogusi, która choruje na epilepsję. Dziewczynka uczestniczy od kilku lat w zajęciach wczesnego wspomaganie rozwoju (WWR) w naszej poradni. Jest to nasze małe Słoneczko, które już w swoim króciutkim życiu mocno się wycierpiało. Dzięki dużej wytrwałości i zacięciu Pani Agnieszki i jej rodziny dziewczynka zrobiła duże postępy.

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

Agnieszka Rafalska: Ciężko sobie tak przypomnieć co dokładnie miałam wtedy w głowie. Na pewno jedną z pierwszych myśli jakie się pojawiły były pytania – „Jak ja sobie poradzę?” oraz „Jak mam jej pomóc?”. Te pytania tak naprawdę towarzyszą mi każdego dnia ponieważ każdy dzień to nowe bardzo trudne wyzwania.

2. Jak wygląda Wasz powszedni dzień?

A.R.: Każdy dzień jest inny, nie jestem w stanie go zaplanować. Bogusia śpi o różnych porach i ma przeróżne humory zależne od dostawnie wszystkiego. Ilość snu, ciśnienie, deszcz, burza, słońce, napięcie mięśni itp.. Wszystko ma

znaczenie. Duży problem jest w stolcu. Bywają dni gdy starca nie ma ponad tydzień. Pojawiają się bóle, dziecko płacze całym dniami i nic nie pomaga dieta, suplementy, leki - nic. Gdy nie ma ataków epilepsji i nic ją nie boli to najgrzeczniejsze dziecko jakie w życiu spotkałam. Każdego dnia pracuje bardzo rzetelnie na zajęciach z logopedą i psychologiem. Bardzo dzielnie ćwiczy na rehabilitacjach i bez oporów czy proszenia przyjmuje multum naprawdę niesmacznych leków. Każdego dnia jednak robimy wszystko, żeby nauczyć się czegoś nowego, zrobić krok w przód. Oprócz wizyt w poradni, prywatnych rehabilitacjach pracujemy sami. Wykorzystujemy każdą wolną chwilę by ćwiczyć nad wszystkimi zaległościami. Nie jest to jednak takie proste. Smutek nastaje jednak gdy widzimy jeden progres za drugim cieszymy się, że już tyle się nauczyła. Dostaje ataku epilepsji i nagle z dwóch kroków w przód robią się cztery w tył. Po takim ataku po prostu zaczynamy od początku.

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

A.R.: Ciężko znaleźć wolną chwilę. Bogusia potrzebuje stałej opieki, nie mogę też zostawić ją z obojętnie kim. Musi być to osoba która będzie wiedziała co zrobić w sytuacji zagrażającej życiu czy zdrowiu dziecka. Można nie dowierzać, ale jest tak mało osób które chcą się podjąć opieki na 3-4 godzinki już nie wspominaam ile osób z nich ma do tego predyspozycje. Ludzie się po prostu boją. Tak naprawdę to nie myślę o tym czy bym zrobiła coś „dla siebie”, ponieważ zawsze potrzeby dziecka są najważniejsze.



4. Na jakie przeszkody natraficie?

A.R.: Największą przeszkodą jest fakt, że Bogusia jest w rodzinie zastępczej. Kilukrotnie spotkaliśmy się z przykrą sy-

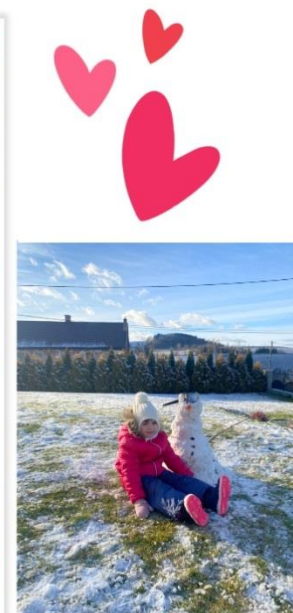
tuacją podczas diagnozowania. Bogusia dostała się nawet do pewnego programu naukowego. Pewna Pani Doktor prowadziła badania naukowe, zapraszała do programu dzieci których nikt wcześniej nie mógł zdiagnozować. Ten program to była ogromna szansa dla nas. Jednak po którejś wizycie dostaliśmy informacje, że Bogusia nie może być dalej w projekcie. Powód to sytuacja w jakiej się znajduje. Jest w rodzinie zastępczej więc pewnie pochodzi z rodziny w której nadużywano alkoholu. Jeśli pochodzi z takiego środowiska to biologiczna mama dziecka na pewno nadużywała alkoholu w ciąży i dziecko ma alkoholowy zespół płodowy- „FAS”. Nikt do dzisiaj nie potwierdził, że Bogusia jest obciążona FAS-em. My natomiast nadal nie wiemy na co choruje dziecko. Znamy część chorób, ale to nie wszystkie.

Brak przedszkola, które przyjąłoby Bogusie w okolicy to kolejny problem. Ze względu na epilepsję nikt nie chce nawet rozważyć/spróbować. Bogusia musi więc iść do szkoły specjalnej. Najbliższe przedszkole które ją przyjmie jest oddalone o 20 km od naszego domu. Co oznacza 30 minutową drogę każdego dnia w jedną stronę. Problem jest w tym, że

Bogusia powinna jak najmniej jeździć samochodem ze względu na epilepsję ponieważ jazda wywołuje ataki.

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

A.R.: Reagowanie przechodniów na zachowanie Bogusi. Czasami jest zbyt głośne. Nie ukrywam, że jest to bardzo wesołe i muzyczne dziecko. Cały czas śpiewa, a gdy tylko usłyszy muzykę to od razu zaczyna tańczyć, podskakiwać i wydawać okrzyki radości. I niczym nie da jej się przekonać, żeby była cichutko. Jest tak za każdym razem, potrafi tańczyć do hymnu narodowego na ważnych uroczystościach. Krzywe spojrzenia, komentarze i zwracanie mi uwagi o treści „proszę uspokoić to dziecko” czy „taka duża dziewczynka, a nie potrafi się zachować”. Mało kto pomyśli, że dziecko może być chore. Są to przykre sytuacje bo jedna osoba nie znając sytuacji się „głupio” odezwie, pozostałe osoby się krzywo patrzą. Nikt nie stanie po stronie matki z dzieckiem, a ja nie wiem co mam w takiej sytuacji zrobić.



6. Czego Panią nauczyła obecna sytuacja?

A.R.: Innego postrzegania świata. Zawsze wydawało mi się, że osoby chore to takie po których widać „gotym okiem” chorobę. Tak nie jest. Nie jesteśmy świadomi ile jest naprawdę chorych ludzi. Z ilu chorych codziennie ludzie drwią

czy zachowują się wobec nich agresywnie bo nie mają pojęcia o chorobie i cierpieniu tego człowieka. Nauczyłam się cieszyć z małych rzeczy. Doceniłam fakt, że urodziłam zdrowe dzieci i sama nie zmagam się z żadnymi poważnymi chorobami.

7.0 czym Pani marzy?

A.R.: Z marzeń nie realnych to chciałabym, żeby Bogusia była zdrowym dzieckiem. Niestety jestem świadoma, że nigdy nie zazna jednego dnia bez bólu czy leków. Mam jednak ogromną nadzieję, że znajdzie się ktoś, jakiś lekarz którego zainteresuje chorobą Bogusi i pomoże nam ją zdiagnozować. Wiedziałabym wtedy jak jej pomóc.

Bardzo dziękuję za szczerą rozmowę. Myślę, że wielu osobom otworzyła Pani oczy, z jakimi wyzwaniem mierzą się dzieci chore na epilepsję oraz ich rodziny. Mam nadzieję, że Pani marzenie się spełni. Pokazuje Pani swoim przykładem, że niemożliwe nie istnieje – wystarczy otworzyć swoje serce na drugiego człowieka.

Rozmowę przeprowadziła Hanna Rychlik.