

Казвам се Павлина Радкова и съм майка на две деца-син на 11г и дъщеря на 10г. Обръщам се към вас с молба за помощ –синът ми Иван е с диагноза тежка спастична детска церебрална квадрипареза и вътрешна хидроцефалия и се нуждае от скъпоструваща операция в Германия,след която той ще може да ходи с помощно средство,а инвалидната количка ще остане в миналото,операция ,за която семейството ни няма средства.

Дълго мислих какво да напиша,защото не искам да ви натъжавам или отегчавам,но пък искам и да ви покажа,че моето малко смело момче въпреки,че е затворник в собственото си тяло е едно умно,забавно,щастливо и вечно усмихнато хлапе,което обича живота и не спира да се бори с трудностите пред които е изправено всеки ден.

Синът ми се роди в седмия месец(31г.с) с тегло 1600г.Макар,че се роди бързо и лесно думите на лекарите бяха:

Тц,няма никакви шансове за оцеляване,много е недоразвито,ей го и от апаратно дишане има нужда,"това" няма да изкара нощта!

След седмица вече дишаше самостоятелно,докато един ден:

Днес е много зле,отново диша с помощта на апарат,не поема храна,чуват се патологични сърдечни шумове,преливахме му кръв,защото има анемия....-и куп още простотии,които през годините спрях да слушам-не е здравословно.

Така в продължение на седмици аз бях майка,но без дете-бях майка в кратките мигове,в които успях да се докопам до кувьоза,в който лежеше мъничкото същество с размерите на печено пиле,цялото в кабели и тръбички-една мини коледна елха,която се бореше за оцеляване.

Оказа се дете инат -реши,че ще живее,може би защото аз вярвах в него и 54 дни докато бе в кувьоза не спрях да го повтарям-на себе си,на него,на близките си.Знаех,че щом той може да се справи с всичко това,значи и ние неговото семейство ще можем.

Дойде заветния ден на трите килограма,за да го пуснат с мен у дома трябваше освен да е способен да живее в домашни условия,да е и поне 3кг.

В погледите на персонала от дом "Майка и дете" нямаше надежда,нямаше усмивка-всички в хор повтаряха едно и също-няма да живее дълго,ще е като растение,оставете го тук да не ви е в тежест,ще имате и други деца,забравете го това дете.

Тръгнахме си с диагнозата вътрешна хидроцефалия.

Започна се лудо тичане по изследвания и търсене на точния специалист-намерихме го.

Той потвърди диагнозата хидроцефалия,след което с помощта на близки и приятели събрахме сумата за клапата,която поставят на мозъка при това заболяване и започна мъчително чакане-чакахме 3 месеца докато я сложат,защото:

Ами,госпожо,той не е спешен,няма гърчове ,главата му не нараства,видимо нищо му няма,ще чакате,не се безпокойте,няма причина да бързате.

Е ние чакахме,чакахме до момента ,в който температурата му започна да играе рязко(ту много висока-41 градуса,ту нормална,крайниците му се стегнаха и сега лявата му ръка е все свита в юмруче) и най-послед един от всички тези специалисти реши,че повече не можем да чакаме и насрочиха операцията.

Не го тестваха за алергия(към упойката) и резултата отново не бе в наша полза-получи алергичен шок, а операцията дори не бе започнала -възстановявахме се 20 дни и отново под ножа-сложиха клапата(амин!).

Защо ли въобще си помислих,че всичко вече ще е наред-седмица след операцията ни магнаха конците и ни изписаха.Тръгнахме си,но още на следващия ден се върнахме,оказа се,че има проблем с клапата-отново операция,отново алергичен шок(още по-тежък от първия придружен с апаратно дишане 4 часа след,което все още нямаше ефект и никой не знаеше ще оцелее ли или...) от упойката(анестезиоложката небрежно подмина думите ми,че вече сме имали инцидент с упойката и трябва да бъде тестван),отново възстановяване,и отново операция за оправяне проблема с клапата.

До тук за 8 месеца живот моето дете прекара 6 от тях(заедно с мама) по болници слушайки една и съща песен-той ще умре,губите си времето!

След всичко това се прибрахме у дома и започнахме да живеем уж нормално-консултации с този и онзи специалист,рехабилитация и куп други такива "радостни" моменти.

Година след ревизията на клапата отново възникна проблем с нея-нови 3 месеца в болница,още 4 операции за по-малко от 20 дни,само скромните 6 скенера(светеше в тъмното милия) и резултата:

Госпожо,клапата се инфектира,махнахме я,друга няма да слагаме щом нямате гърчове,вървете си у дома и... даваме му максимум 1-2г живот.Честито да ни е! Сдобихме се и с още една диагноза-тежка спастична квадрипареза,налягането в мозъка от хидроцефалията бе нанесло множество поражения,с които трябваше тепърва да се борим.

Върнахме се у дома и започнахме да се спасяваме както можем-мерехме температурата през час,защото година след магане на клапата температурата все така играеше непредсказуемо(от нормална до 41градуса-така ще е ,това е централна температура от мозъка е-няма лек) и се молехме поне гърчове да не започне да прави,слава богу не отключи епилепсия,поне това ни подмина.

От тогава и досега вече почти 12 години денят ни започва в 8.00 сутринта и завършва в 21.00 с кратка почивка на обяд за сън(около час-два),а през останалото време:

Закуска,след това го слагам в специалния му стол(позициониращ-съществена част от терапията)където чете,пише,рисува,занимава се с различни игри за развиване и обогатяване на речта,мисълта,логиката и фината моторика.Когато се умори идва ред на рехабилитацията:един час на кръсъци и сълзи-той крещи от болка,а аз от безсилие,че му е трудно,адски трудно,но и двамата знаем,че няма по-лесен начин.Изтощен от гимнастиката го слагам във вертикализатора да постои прав за половин-един час,за да не забрави за какво му служат краката и да си почине(макар,че това стоене е много далеч от понятието почивка),после отново рехабилитация,а след нея обядва и ляга да поспи,защото след като се събуди цялата тази офанзива се повтаря и завършва с кратка разходка преди вечеря.

В настоящия момент моето "безперспективно"(по думите на лекарите) момче е ученик в 4-ти клас,всеки ден го водя на училище и внасям на ръце вътре,защото училището ни няма рампа(най-близкото адаптирано училище е далеч от нас,а общественият ни транспорт не е пригоден за човек с увреждане),програмата му е

още по-натоварена и често вместо да си почива след множеството процедури, той трябва да си напише домашните и разбира се пропускаме игрите и разходките. За мое огромно съжаление 70% от изброеното от мен: психологически и речеви игри, рехабилитация и прочие ги правя аз със сина ми, защото нямам необходимите финансови средства за да работят всекидневно с него специалисти (рехабилитатор, логопед, психолог, монтесори или ерготерапевт), а държавата осигурява едва 10 дни месечно неговото лечение (въпреки, че се нуждае от всекидневно такова) и то не изцяло. Най-тъжното е, че тук в България най-често родители като мен, родители на деца с увреждания получаваме един единствен съвет - оставете детето си в специализирана институция където ще се грижат за него (всички знаем какви "грижи" се полагат на тези места за едно дете с увреждане) - сякаш едно дете е дефектна стока, която можеш да върнеш обратно в магазина.

В резултат на всичките усилия в момента синът ми напук на всички диагнози и прогнози - говори, чете и пише, ходи на училище, усмихва се на света и се радва на живота.

Това е историята и ежедневието на моето малко и щастливо момче - той вярва, че с труд и усилия ще постигне много.

Моля ви - нека заедно му дадем шанс да проходи, нека сбъднем мечтата му да влезе сам в класната стая - без мама и инвалидната количка.

Благодаря ви!