

Łagodne spojrzenie Kuby

Piotr Sacha |

mgn 04/2014 |dodane 18.03.2014 13:09

Kuba nie potrafi samodzielnie oddychać. Nie potrafi sam jeść. Potrafi posłać najłagodniejsze na świecie spojrzenie.



Henryk Przondziona /GN

Urządzenia medyczne pomagają trzylatkowi w oddychaniu i jedzeniu

Zdrowy chłopczyk, 10 punktów w skali Apgar, czyli wszystko w jak najlepszym porządku – dowiedzieli się rodzice Kuby tuż po jego narodzinach. Miesiąc później coś ich zaniepokoiło. Ich dziecko przestało się ruszać. – Zaczęła się walka o każdy oddech Kubusia – wspomina mama, pani Barbara Raff. A Kuba wysyła do mamy swoje łagodne spojrzenie.

Maleńki pokój

Kuby otacza ogromne tyskie blokowisko. Pokój naprawdę jest maleńki. Razem z Kubą dzielą go rodzice i dwójka starszego rodzeństwa. Drugi pokój zajmuje babcia. Po mieszkaniu przechadza się też suczka Suzi. To mały prawdziwy bodyguard. – Jeśli tylko ktoś obcy podejdzie bliżej Kuby, od razu szczeka – opowiada Patrycja. – Kiedyś nawet wskakiwała na łóżko, żeby go bronić – uśmiecha się gimnazjalistka, łaskocząc po ręce braciszka. – Kuba bardzo lubi pieska – dodaje mama. – Suzi jest przy tym przezabawna. Najpierw oblizuje Kubę, a później ostrożnie dreczcze wokół niego. Wygląda tak, jakby chodziła na palcach – śmieje się pani Barbara. Do mieszkania z żółtą piłką Borussia wpada Kacper, starszy od Kuby o pięć lat. I o pięć lat młodszy od Patrycji. Potrafi rozśmieszyć brata. Kapi, jak mówią na niego na podwórku, ekspresowo robi sobie coś do jedzenia i... znika. – Szybko stał się samodzielny – mówi mama. – Może dzięki temu jest najlepszy w klasie z matematyki, bo rachunków uczył się, biegając mamie na zakupy.

Walka

o każdy oddech Kuby zaczęła się trzy lata temu. Rodzina Raff musiała wtedy swoje ułożone życie ułożyć od początku. – Diagnozę lekarską dostaliśmy... pocztą – wspomina smutno pani Barbara. – „Rdzeniowy zanik mięśni, typ I”. Czyli najgorsza postać tej choroby. Gdy Kuba miał trzy miesiące – mówi dalej mama – dostał zapalenia płuc. Zaczął się dławić, przestał sam jeść, później już nawet nie mógł sam oddychać. Od tamtej pory karmimy go przez specjalną rurkę, a w oddychaniu pomaga mu respirator. Kubę codziennie odwiedza pani rehabilitantka. Przychodzą też pielęgniarka, psycholog, neurologopeda i anestezjolog. Z chłopcem ćwiczy

także mama. Kuba sam nie potrafi się poruszyć, dlatego jego ułożenie trzeba zmieniać nawet w nocy, żeby nie doszło do odleżyn. Pati jest w pierwszej klasie gimnazjum. Sporo pomaga mamie przy młodszym bracie. Jest przy Kubie podczas karmienia, kąpieli, wie, jak podłączyć tlen. W szkole podstawowej należała do koła misyjnego. – Podczas pasowania na misjonarza dostaliśmy takie kolorowe różańce misyjne – mówi Pati. – Wisi teraz nad łóżkiem Kuby – dodaje 13-latka.

Bajki na tablecie

puszcza bratu Patrycja. Czasem też czyta mu książki. Dobrze się rozumieją, również przy pomocy obrazków. Kuba pokazuje je wzrokiem. Tak z panią psycholog uczy się liter. Wszyscy chwalą go, że jest bardzo inteligentny. – Łatwiej mi się dogadać z Kubą niż z drugim bratem – żartuje Pati. Duże łóżko trzylatka zajmuje sporą część pokoju. Na szczęście jakiś czas temu nadarzyła się okazja, aby odkupić specjalistyczny wózek od rodziców innego chorego dziecka. Dzięki temu Kuba sporo spaceruje. Robi z mamą zakupy, jechał już nawet autobusem. I był na meczu gwiazd polskiego hokeja. Latem uwielbia lody. – Do loda nawet potrafi wystawić język – uśmiecha się pani Barbara. – Gorzej, gdy prosi o to pani doktor – uśmiecha się. Wózek Kuby waży dobrze ponad 50 kilogramów. – Zabieramy ze sobą ssak, pulsoksymetr, respirator z akumulatorem. I dodatkową baterię do respiratora, gdyby ten nagle przestał działać, a Kuba oddychać – wylicza mama chłopca.

Wieczorem

do domu wraca tata Kuby. Wraca późno, bo po pracy... znów pracuje. Sam remontuje nowe, większe mieszkanie. – Może w wakacje moglibyśmy się już przeprowadzić... – mówi z nadzieją Patrycja. – Czekają na nas dwa pokoje. – I duży balkon, gdzie Kuba będzie mógł sobie posiedzieć – dodaje mama. Stowarzyszenie na rzecz Niepełnosprawnych SPES, które tak jak Martynce i Mateuszowi, o których pisaliśmy w grudniowym i styczniowym „Małym Gościu”, pomaga i Kubie. Pomogło też w zakupie sprzętu do nowego mieszkania. – Tata zna się na wszystkim. Sam robi nam nawet meble – Pati chwali tatę. – Jeszcze spoooooro pracy przede mną – mówi pan Grzegorz. Jest budowlańcem, ale czasem zamienia się w fryzjera, bo to on obcina włosy swoim obu synom. Kacper przygotowuje się do Pierwszej Komunii. – Chciałbym dostać kota – uprzedza. I rozbawia wszystkich. – Przyniósł już do domu psa, żółwia, myszokoczek i mysz. Lituje się nad zwierzętami, których inni już nie chcą – stwierdza starsza siostra. Ale w domu mieszka tylko suczka Suzi. – Podjada mi jedzenie z talerza, kiedy oglądam telewizję – żali się Kapi. A Kuba lekko się uśmiecha.

uBoga droga – Roraty 2013

Podczas ubiegłorocznych Rorat „uBoga droga” przynosiliście do kościoła kilkugroszowe monety, by wspierać biednych, najbardziej potrzebujących w swojej parafii i bardzo chore dzieci. Z Waszych ofiar uzbierała się z spora kwota. Stowarzyszeniu na rzecz Niepełnosprawnych SPES przekazaliśmy od Was ponad 112 tys. zł. W grudniowym i styczniowym numerze „Małego Gościa” pisaliśmy o Mateuszu i Martynce, którym pomaga Stowarzyszenie, a w tym numerze poznajecie chorego Kubę. Dzięki Waszej ofiarności Stowarzyszenie SPES przez wiele miesięcy będzie mogło pomagać tym i innym bardzo chorym podopiecznym. W imieniu własnym i Stowarzyszenia SPES bardzo Wam za to dziękujemy.

Tagi: