

Niosą nadzieję tym, którzy jej najbardziej potrzebują.  
Wspierają w osamotnieniu, chorobie i cierpieniu.  
Są obecni w życiu potrzebujących, oferując czas i życzliwą uwagę  
tym, którzy utracili nadzieję. Takimi ludźmi  
są członkowie stowarzyszenia SPES.

TEKST ARLETA WENCWEL

## A NADZIEJA ZAWIEŚĆ NIE MOŻE

Łacińska nazwa SPES w języku polskim oznacza „Nadzieja” i jest inspirowana słowami św. Pawła z Listu do Rzymian: „A nadzieja zawieść nie może” (Rz 5, 5). SPES jeszcze jako grupa nieformalna swoją działalność rozpoczęła w 1986 roku, natomiast w 1990 roku uzyskało sądową rejestrację. SPES jest organizacją katolicką, a wywodzi się z ruchu „Solidarności”, który kształtował postawy w Polsce. Inicjatywa pierwszych działań powstała w środowisku osób związanych z Sekcją Pomocy Człowiekowi katowickiego Klubu Inteligencji Katolickiej oraz Biskupiego Komitetu Pomocy Uwięzionym i Internowanym w Katowicach.

Obecnie SPES obejmuje swoją bezpośrednią pomocą ponad 700 osób rocznie w kilku jednostkach organizacyjnych i programach. Prowadzi warsztat terapii zajęciowej, w tym codzienną rehabilitację zawodową i społeczną osób dorosłych z głębszym upośledzeniem umysłowym. SPES ponadto oferuje kompleksowe wsparcie dla osób, które z powodu poważnej choroby, podeszłego wieku, pozbawienia środków do życia oraz innych krytycznych wydarzeń, znalazły się w szczególnie trudnej sytuacji życiowej. W działalność SPES wpisują się także spotkania wspólnoty. Uczestnikami wspólnot są osoby z niepełnosprawnością intelektualną, wolontariusze (nazywani asystentami) i rodziny osób podopiecznych. Celem spotkań jest przede wszystkim doświadczenie radości z bycia razem. Uczestnicy mają możliwość wzięcia udziału w różnorodnych aktywnościach, takich jak: kręgle, warsztaty rękodzieła, śpiewu, tańca i zajęcia sportowe. Warto też zauważyć, że w Ośrodku Terapii uczestnicy wykonują różne przedmioty, tj. budki legowe, ekologiczne podpalki i kartki okolicznościowe, doskonaląc tym samym umie-



Michelle przystąpiła do Pierwszej Komunii Świętej w kościele pw. Najświętszego Zbawiciela w Pleszewie

jętności życia codziennego oraz nabywając wiele sprawności w dziedzinach zawodowych.

W trosce o przyszłość podopiecznych, osób z niepełnosprawnością intelektualną, którzy zo-

stali sami po śmierci rodziców stowarzyszenie otworzyło Dom rodzinny św. Józefa, w którym podopieczni mieszkają wspólnie z sojusznami (wolontariuszami). Niepełnosprawni mieszkańcy



## Stowarzyszenie na Rzecz Niepełnosprawnych SPES

wraz z socjuszami żyją tak jak w zwykłej rodzinie biorąc udział w prowadzeniu domu, sprząając przygotowują posiłki, troszczą się o dom i ogród. W efekcie utrzymują sprawność społeczną, a także nabywają nowe praktyczne umiejętności. Funkcjonowanie domu wspierają także wolontariusze z zewnątrz, po przejściu odpowiedniej formacji w strukturach SPES.

Pierwsza podopieczna zamieszkała we Wspólnocie św. Józefa we wrześniu 2010 roku. Obecnie jest trzech podopiecznych. Korzystanie z wszystkich struktur terapeutycznych SPES umożliwiła im utrzymanie i umacnianie dotychczasowych więzi z bliskimi osobami.

Wspólnota mieszkała w wynajętym lokalu, a od października tego roku przeprowadziła się do budynku kupionego przez stowarzyszenie w 2012 roku. Remont i przebudowa trwały cztery lata, gdyż niezbędna była likwidacja barier architektonicznych i dostosowanie do potrzeb osób niepełnosprawnych.

### Mali stypendyści

Ponadto stowarzyszenie wspiera rodziny znajdujące się w trudnej sytuacji finansowej, opiekujące się dziećmi w ciężkim stanie klinicznym. Dzieci te wymagają wsparcia funkcji życiowych za pomocą respiratora bądź koncentratora tlenu, karmienia dojelitowego lub pozajelitowego, innych specjalistycznych zabiegów opiekuńczych i pielęgnacyjnych podtrzymujących funkcje życiowe.

Rodziny otrzymują pomoc finansową w formie comiesięcznego stypendium. Forma pomocy jest ustalana indywidualnie dla każdej rodziny i przyznawana na okres roku. Osoby ubiegające się o uczestnictwo w programie składają drogą elektroniczną wniosek, do którego nie są załączane żadne dokumenty. Następnie wnioski są analizowane, po czym wstępnie zakwalifikowane rodziny kompletują potrzebną dokumentację i przesyłają do weryfikacji. Program Pomocy Dzieciom ukierunkowany jest na uzyskanie trwałej poprawy sytuacji życiowej rodziny stypendysty, która deklaruje gotowość do wykorzystania wszystkich własnych możliwości pokonania trudności.

Obecnie SPES obejmuje pomocą 23 rodziny. Jedną z nich jest rodzina Michelle, mieszkanki Pleszewa. Dziewczynka jest w bardzo ciężkim

stanie. Jest dotknięta dziecięcym porażeniem mózgowym o dużym nasileniu objawów. Nie ma z nią kontaktu. Ma założoną tracheostomię i gastrostomię. Choruje również na padaczkę objawową lekooporną i encefalopatię. Mimo to walczy, a każdy przeżyty dzień jest sukcesem. Mama Michelle wychowuje ją samotnie, każdą chwilę dnia i nocy spędza przy małej. W tych dniach Michelle kończy osiem lat. By utrzymać dziecko przy życiu pani Ewa systematycznie musiała zaciągać kredyty na bieżące wydatki związane z zakupem leków, na które miesięcznie wydaje około 1000 zł. Dla samotnego rodzica jest to praktycznie nie do udźwignięcia. Dodatkowo pani Ewa znalazła się w ciężkiej sytuacji mieszkaniowej, właścicielka domu w którym mieszkały kazała pani Ewie opuścić je wraz z córką. Po dwuletniej korespondencji

chorę - stwierdza dzielna mama. - Musiałam powiedzieć o siostry do Londynu, tam niespodziewanie, bo przed planowym terminem zaczął się poród, który był długi i trudny. Kiedy zobaczyłam dziecko wydawało się zdrowe, jednak badania wykazały, że dziewczynka nie słyszy. I to był dopiero początek. Wróciłam z małą do Polski i kolejne szczegółowe badania pokazały, że problem ze słuchem to nie wszystko - wspomina pani Ewa. - Stan Michelle ciągle się pogarszał, a gdy skończyła pierwszy rok życia okazało się, że zapadła jej się tchawica. Nie mogła samodzielnie oddychać, leżała pod respiratorem. Do tego kolejno doszło zapalenie otrzewnej, zatrzymanie akcji serca, zapalenie się płuca. Michelle przeszła szereg operacji - mówi w bólem pani Ewa dodając, że był nawet taki moment, że lekarze wezwali ją do szpitala, by pożegnała się z córeczką. - Ona na szczęście przeżyła, a ja tylko myślałam o tym, by ją zabrać do domu. Za każdy dzień życia mojego dziecka dziękuję Bogu. Wszystko jest w Jego mocy. Michelle mimo stanu w jakim jest przystąpiła do Pierwszej Komunii św. w kościele parafialnym pw. Najświętszego Zbawiciela w Pleszewie.

**niesiemy nadzieję**  
stypendia dla dzieci  
w ciężkim stanie klinicznym  
nr konta: 80 1240 2959 1111 0010 2904 3289  
**KRS: 0000 14574**  
ul. Kościuszki 46, 40-048 Katowice  
poniedziałek, czwartek, piątek 10<sup>00</sup> - 15<sup>00</sup>, wtorek, środa 10<sup>00</sup> - 17<sup>00</sup>  
tel. 32 205 38 80, e-mail: spes@spes.org.pl

stowarzyszenia SPES z urzędem miasta, gmina przydzieliła lokal dla rodziny. W lutym 2015 roku pani Ewa otrzymała mieszkanie komunalne i tym samym nadzieję na realną poprawę sytuacji życiowej. Stowarzyszenie pomogło przygotować projekt architektoniczny i sfinansowało remont lokalu. W 2016 roku wraz z córką wprowadzili się do swojego mieszkania.

### Z wizytą w domu Michelle

Odwiedziliśmy panią Ewę, by wysłuchać historii jej życia i zobaczyć Michelle, jednak dziewczynki nie było w domu. Mała była w szpitalu w Poznaniu, do którego pani Ewa jeździła pociągami co drugi dzień, by zobaczyć dziecko i konsultować się z lekarzami prowadzącymi córeczkę. Michelle jest dla pani Ewy całym światem, na którą mała śpieszyła się z przysięciem. - Cięża przebiegała dobrze i nic nie wskazywało na to, że dziecko będzie

Jestem z tego powodu bardzo szczęśliwa - zaznacza pani Ewa. Była ciężko, bo sama choruje, ale Bóg dodaje jej sił. Pani Ewa czuwa przy dziecku dzień i noc, bo nawet jeśli aparatura wspiera jej oddech to ona nadzuchuje, czy wszystko jest prawidłowo. W mieszkaniu musi być odpowiednia temperatura, wilgotność, itd. Pani Ewa zaznacza, że gdyby nie pomoc SPESu nie wie jak by sobie dała radę ze wszystkim. Przede wszystkim nie wie, gdzie by mieszkały, jak poradziłaby sobie z opłatami, zakupem leków, pampersów i szeregu innych rzeczy. Organizacja ta nie tylko wspiera ich comiesięcznym stypendium, ale interesuje się życiem codziennym. Nawet gdy zepsuje się jakiś sprzęt, jak chociażby pralka, SPES pomaga rozwiązać problem. Udziela pomocy długotrwale, często przez kilka lat. Jednak od darczyńców zależy też ilu rodzinom będzie mogła pomóc i ilu dzieciom подарuje kolejny dzień życia i ulży się w ich cierpieniu. ■