

Wychowują szóstkę dzieci, w tym dwóch ciężko chorych synów. Fotograf pokazuje ich codzienną walkę

Jakub Szymczuk, past

29.01.2016 17:18

Podziel się
Tweetnij



Fotoreportaż z domu rodziny Majrowskich (Jakub Szymczuk dla SPES)





Zobacz zdjęcia (12)

Dom na skraju wioski, osiem osób i pies. Rodzice ledwo wiążą koniec z końcem i opiekują się synami, cierpiącymi rdzeniowy zanik mięśni. Bez przerwy boją się, że wysiadzie elektryczność - a bez niej przestanie działać respirator. Czasem straż pożarna musi przywozić agregat.

Chcesz wiedzieć szybciej? Polub nas

"Przy edycji tego materiału kilkakrotnie ścisnęło mnie za gardło, dużo bardziej niż w czasie fotografowania. Wtedy byłem mocno skupiony na pracy, teraz kontemplowałem każdy kadr", pisze o projekcie [fotoreporter Jakub Szymczuk na swojej stronie](#).

Jak opisuje fotograf, Stowarzyszenia na Rzecz Niepełnosprawnych SPES odezwało się do niego z prośbą o materiał fotograficzny o ich działalności. "Długo się nie zastanawiałem", pisze Szymczuk.

"Jak śmiesz narzekać? Jak masz czelność marudzić? Jak możesz w ogóle myśleć, że coś jest niesprawiedliwe, że ktoś ma łatwiej? Od zrzucenia zdjęć do katalogu w Lightroomie do momentu, kiedy umieszczam je na blogu, cały czas stawiam sobie dokładnie takie pytania", pisze fotoreporter i dodaje: "o co Wy zapytacie siebie?".

"Mały sypiący się blok na skraju wioski w Kiejkutach. Na samej górze w dwupokojowym lokalu mieszka rodzina Majrowskich. Osiem osób i pies. Ich codziennością jest walką o normalność. Walka, jakiej nie jesteśmy w stanie sobie wyobrazić", opisuje Szymczuk.



fot. Jakub Szymczuk dla SPES

Dwóch najstarszych: synów 27-letni Damian i o 6 lat młodszy Dawid cierpią na rdzeniowy zanik mięśni, chorobę genetyczną, która prowadzi do ograniczenia ruchowego, niewydolności oddechowej i deformacji ciała.



fot. Jakub Szymczuk dla SPES

"Chłopaki są w pełni świadomi swojej sytuacji", podkreśla fotograf. "Młodszy Dawid jest na dużo wcześniejszym etapie choroby, choć również wie, co go czeka. Będzie następny. Czujecie to?", pisze Szymczuk i dodaje: "A oni jeszcze potrafią się śmiać, żartować".



fot. Jakub Szymczuk dla SPES

"Damian chce walczyć o siebie. (...) W pewnym momencie mięśnie przełyku odpuściły. Zawziął się i postanowił nie rezygnować, po trudnych ćwiczeniach udało mu się z powrotem nauczyć przeżuwać", relacjonuje fotograf. Część posiłków Damian może przyjmować doustnie, a reszta jest podawana dojelitowo.



fot. Jakub Szymczuk dla SPES

"Na szczęście nie są sami. Wielu ludzi by zadało pytanie, czemu jest tam tyle dzieci. Ja po tym, co zobaczyłem, zrozumiałem, że młodsze rodzeństwo jest dla Daniela i Dawida niezwykłym oparciem, czymś, co sprawia, że ich dom tętni życiem. Duża rodzina to skarb, im jest trudniej, tym bardziej cenny", czytamy na stronie fotografa.



fot. Jakub Szymczuk dla SPES

"Rodzice Marzena i Dariusz przy wsparciu SPES starają się wiązać koniec z końcem. Pani Marzena pełni ofiarną, całodobową opiekę nad chłopakami, do tego wychowuje pozostałe rodzeństwo. To jest ciężka praca na 4 zmiany - bez wytchnienia i urlopu", opisuje Szymczuk. "Kiejkuty są na Mazurach... Wicie, co jest jednym z marzeń pani Marzeny? Wakacje nad morzem, nad którym nigdy nie była. Obecnie to niemożliwe", dodaje.



fot. Jakub Szymczuk dla SPES

"Pan Dariusz jest murarzem. Przy potwierdzaniu informacji niezbędnych do napisania tego tekstu dowiedziałem się, że w tym tygodniu stracił pracę. Rodzina obecnie jest bez podstawowego źródła dochodu", pisze fotograf.



fot. Jakub Szymczuk dla SPES

"Chłopaki potrzebują respiratora i ssaka do podtrzymywania funkcji życiowych. Damian musi korzystać z niego bez przerwy. Jego tata ciągle się martwi - co się stanie jak w starym bloku wysiadzie elektryczność. Cały czas ma nadzieję, że kiedyś uda się zdobyć na stałe mały agregat prądowórczy. Obecnie w awaryjnych sytuacjach jest przywożony przez Straż Pożarną, choć za każdym razem jest strach, że może być za późno", czytamy.



fol. Jakub Szymczuk dla SPES

Fotoreportaż został zrealizowany w ramach wolontariatu dla SPES.

"Stowarzyszenie SPES pomaga przetrwać 22 rodzinom takim jak Majrowscy w całej Polsce, jest ciężko, ale wykonują tytaniczną pracę. Każdy z nas ma możliwość przekazania swojego 1% podatku z PIT na działalność społeczną. Dlatego proszę o pomoc SPES", apeluje fotograf.

1 proc. podatku dla SPES można przekazać na numer KRS 00000 14574. Organizację można też wesprzeć przez wpłatę darowizny na konto nr 80 1240 2959 1111 0010 2904 3289 - szczegóły można znaleźć na stronie dzieci.spes.org.pl/przekaz-darowizne.

"Nie narzekaj" - proszę udostępnić. Więcej zdjęć:...

Posted by Jakub Szymczuk - MIKROBLOG FOTOREPORTERA on 28 styczeń 2016

Materiał skopiowany ze strony:

<http://wiadomosci.gazeta.pl/wiadomosci/1,114871,19555370,wychowuja-szostke-dzieci-w-tym-dwoch-ciezko-chorych-synow.html>