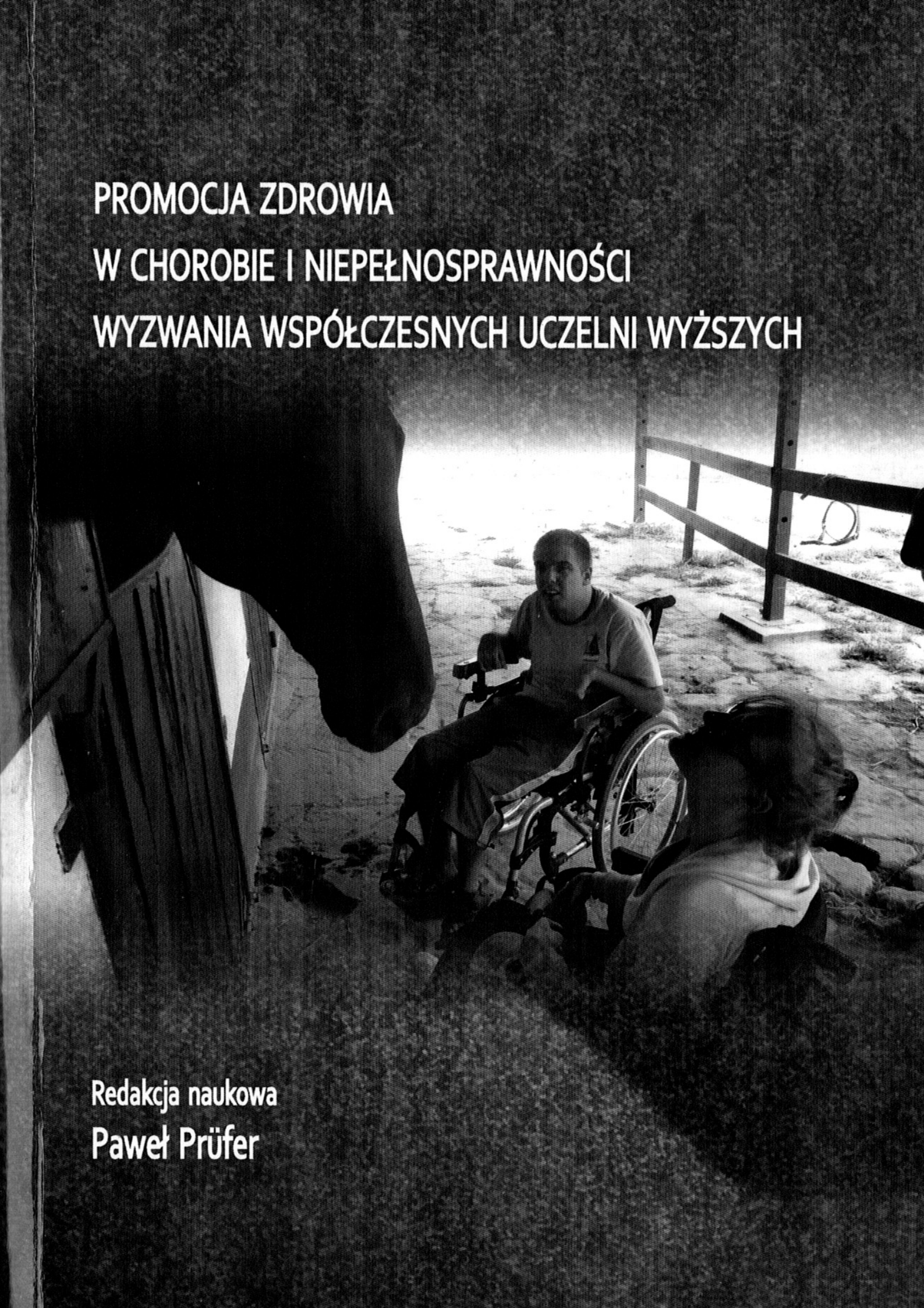


**PROMOCJA ZDROWIA  
W CHOROBIĘ I NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI  
WYZWANIA WSPÓŁCZESNYCH UCZELNI WYŻSZYCH**

**Redakcja naukowa  
Paweł Prüfer**



Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa im. Jakuba z Paradyża  
w Gorzowie Wielkopolskim

**Promocja zdrowia w chorobie  
i niepełnosprawności  
Wyzwania współczesnych uczelni wyższych**

**Redakcja naukowa  
Paweł Prüfer**

Gorzów Wielkopolski 2014

**DZIEŃ JAK CO DZIEŃ, CZYLI PROBLEMY OPIEKI  
RODZICIELSKIEJ NAD MAŁYM DZIECKIEM O WYSOKIM  
STOPNIU NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI FIZYCZNEJ.  
STUDIUM PRZYPADKU NA PODSTAWIE BLOGA  
„NASZ SIEMEK”**

**Streszczenie**

Przy omawianiu problemów niepełnosprawnych dzieci nierzadko zapomina się o wielu codziennych, wynikających z tej niepełnosprawności, często bardzo poważnych problemach dotyczących ich rodziców. Zazwyczaj są one tym powszechniejsze i dokuczliwsze, im intensywniej opiekunowie angażują się w leczenie i rehabilitację chorego dziecka. Wielość tych problemów daje możliwość ich systematyzacji w obrębie co najmniej kilku grup problemowych, by wymienić tu choćby problemy: medyczno-diagnostyczne, finansowo-zawodowe, rodzinno-towarzyskie, organizacji czasu, komunikacyjne, czy psychiczno-egzystencjonalne. Wszystkie one zostały omówione w oparciu o studium przypadku chorego na miopatię Ullricha, dwuletniego Siemowita, którego poznajemy z prowadzonego przez jego matkę bloga: „Nasz Siemek”.

W dobie wielkiej popularności internetowych pamiętników wyróżnia się specyficzna grupa blogów prowadzonych przez rodziców ciężko chorych dzieci. Są swoistą psychoterapią dla ich autorów, formą wymiany informacji pomiędzy osobami mającymi podobne problemy, a także apelem skierowanym do darczyńców – ludzi wrażliwych na potrzeby osób znajdujących się w trudnej sytuacji życiowej.

Blog „Nasz Siemek”<sup>1</sup> jest prowadzony przez matkę Siemowita od listopada 2013 r. W momencie jego założenia chłopiec miał półtora roku, jednak autorka bloga cofa się aż do okresu sprzed porodu, by później już na bieżąco relacjonować codzienność życia rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem.

---

<sup>1</sup> Źródło: <http://naszsiemek.blogspot.com>, [dostęp: 1.05.2014].

Kiedy rodzi się ciężko niepełnosprawne dziecko, zazwyczaj nigdy już nie ma powrotu do wcześniejszego życia. Poważne problemy, z którymi przychodzi się wtedy zmierzyć, najczęściej towarzyszą całej rodzinie po kres dni. Co więcej, rodzice muszą bardzo szybko podjąć jedną z najważniejszych i zarazem najtrudniejszych w swoim życiu decyzji. Stają bowiem przed wyborem czy mimo wszystko dążyć do zachowania swojego dotychczasowego standardu życia, względnie skupić się głównie na przyszłości swoich zdrowych dzieci (jeśli takowe posiadają), czy też uznać konieczność ponoszenia zazwyczaj bardzo dużych własnych wyrzeczeń, a po części także ograniczeń, jakie spadną na ich zdrowe dzieci i robić wszystko co możliwe, by istotnie zwiększyć szanse swojego chorego potomstwa... W niniejszym artykule spróbujemy zasygnalizować zarówno te problemy, które występują niezależnie od tego jaki wybór zostanie dokonany, jak też przede wszystkim te, które są typową konsekwencją wyboru opcji drugiej.

Siemowit urodził się w kwietniu 2012 r. Od razu widoczne były objawy jego choroby, z nich najistotniejsze to:

- uogólniona wiotkość całego ciała, szczególnie nasilona w obrębie szyi i obręczy barkowej;
- sztywność małych stawów (szczególnie paliczków dłoni) i stawów łokciowych;
- hipermobilność dużych stawów (biodrowych i barkowych) oraz nadgarstków.



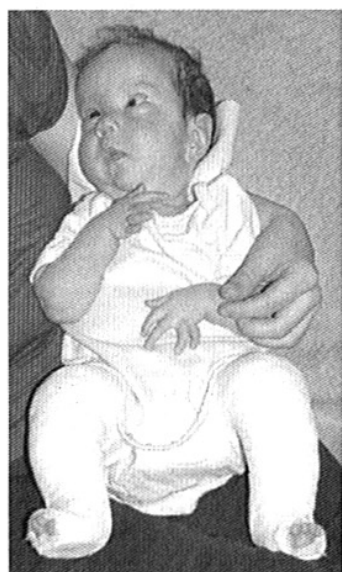
Ryc. 1. Siemowit w trzecim dniu po urodzeniu ze złamaną ręką.  
(fot. P.S. Towpik)

Część objawów była już obecna w okresie płodowym, kiedy ruchy dziecka prawie w ogóle nie występowały. Do chwili obecnej nie udało się uzyskać jednoznacznej diagnozy. Początkowo stawiano na artrogrypozę lub miopatię, później skłaniano się do jednoczesnego występowania obu tych schorzeń, obecnie (po wielu różnych specjalistycznych badaniach) najbardziej prawdopodobną wydaje się dystrofia mięśniowa Ullricha, występująca rzadziej niż jeden przypadek na milion urodzeń. Jeśli planowane badania genetyczne potwierdzą diagnozę lekarzy z Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, Siemowit będzie pierwszym oficjalnie rozpoznanym przypadkiem tej choroby w Polsce.

Stan Siemowita, szczególnie w jego pierwszych miesiącach życia, zapowiadał mu bardzo tragiczną przyszłość. Nie tylko podano w wątpliwość czy kiedykolwiek będzie chodził, ale nawet pod znakiem zapytania postawiono możliwość samodzielnego siedzenia oraz bardzo prostego posługiwania się



dłońmi. Być może właśnie tak ponura wizja przyszłości skutkowała decyzją rodziców o podjęciu możliwie intensywnej i kompleksowej rehabilitacji syna.



Ryc. 2. Siemowit w drugim miesiącu życia z gipsami korekcyjnymi. (fot. P.S. Towpik)

Na chorobę Siemowita nie ma obecnie żadnych medykamentów. Leczenie polega jedynie na podawaniu stosownych leków wspomagających (np. Nootropil) czy po prostu suplementów diety (np. L-karnityna, kwasy omega-3) oraz właśnie bardzo intensywnej i kompleksowej rehabilitacji. Być może w przyszłości pojawi się też nadzieja w terapii genowej. Obecnie jednak ze względu na to, iż dziedzina ta jest jeszcze bardzo słabo rozwinięta, a przede wszystkim sama choroba jest ogromnie rzadka, a więc badania naukowe z komercyjnego punktu widzenia nie są opłacalne, prace nad terapią genową pod kątem dystrofii mięśniowej Ullricha nie są prowadzone<sup>2</sup>. Ze względu na swój stan Siemowit jest nie tylko pod opieką pediatry, ale także pod stałym nadzorem poradni: neurologicznej, ortopedycznej, kardiologicznej, pulmonologicznej, logopedycznej, okulistycznej i genetycznej.

Jako pierwszą grupę problemów zaistniałych w opisywanym tu przypadku, ale też będącą udziałem większości rodziców, których dzieci cierpią na bardzo rzadkie choroby, jest cały pakiet problemów natury medycznej:

- słabe merytoryczne przygotowanie personelu szpitali położniczych na właściwą obsługę przy porodzie oraz stosowną opiekę tuż po nim;
- trudności ze znalezieniem właściwego (w pełni kompetentnego) lekarza prowadzącego;
- trudności z uzyskaniem jednoznacznej diagnozy, która mogłaby pomóc w rehabilitacji lub nawet leczeniu farmakologicznym;
- niemożliwość przeprowadzenia stosownych badań genetycznych w Polsce;
- przeciągające się (w przypadku Siemowita już prawie rok) procedury związane z uzyskaniem refundowania badań genetycznych zagranicą;
- brak łatwo dostępnej specjalistycznej informacji rehabilitacyjnej.

<sup>2</sup> Źródło: <http://curecmd.org>, [dostęp: 1.05.2014].

Rodzice Siemowita to trzydziestokilkulatkowie, wcześniej oboje czynni zawodowo, z wyższym wykształceniem (matka jest farmaceutką, ojciec prowadzi jednoosobową naukowo-usługową działalność gospodarczą). Mają jeszcze drugiego, zdrowego, starszego o trzy lata syna. Rodzina zamieszkuje przedwojenny dom w podzielonogórskiej wsi, wspólnie z 70-letnią matką ojca, która zajmuje się wymagającą stałą opieką 95-letnią prababcią Siemowita.



Ryc. 3. Siemowit w pierwszym roku życia. (fot. P.S. Towpik)

Podjęta przez rodziców chłopca decyzja o intensywnej i kompleksowej rehabilitacji wymaga bardzo dużej ilości wolnego czasu oraz licznych środków pieniężnych, a to rodzi kolejny, tym razem zawodowo-finansowy pakiet problemów, by wymienić tu:

- całkowitą rezygnację jednego rodzica (w tym wypadku matki) z pracy zawodowej,
- związane z tym drastyczne zmniejszenie dochodów rodziny,
- jednoczesne bardzo duże zwiększenie wydatków, przede wszystkim na profesjonalną rehabilitację, bowiem zaledwie dwie refundowane tygodniowo przez NFZ godziny są zupełnie niewystarczające; koszt godziny dodatkowej podstawowej rehabilitacji Siemka to 70 zł, a 12-14 dniowe specjalistyczne turnusy rehabilitacyjne to wydatek rzędu od około 4 do nawet 6 tys. złotych (jak dotąd odbywane dwa razy w roku),
- dodatkowe wydatki na przejazdy (niekiedy także noclegi) związane z rehabilitacją oraz wizytami w najważniejszych centrach medycznych kraju, szczególnie odczuwalne dla rodzin mieszkających na prowincji,
- poważne zmniejszenie przychodów rodziny przy jednoczesnym dużym zwiększeniu wydatków, zazwyczaj skutkuje koniecznością pożegnania się z wieloma planami i jednoczesnym obniżeniem stopy życiowej (np. rezygnacją z remontu domu, wymiany samochodu, odbycia wymarzonych podróży...),
- bezwzględna konieczność zintensyfikowania działalności zarobkowej drugiego rodzica.

Nieocenioną pomocą w finansowaniu leczenia i rehabilitacji jest działalność stosownych fundacji<sup>3</sup>, w ramach których istnieje m.in. możliwość zbierania funduszy poprzez zapis 1% należnego podatku. Dla wielu rodzin jest to

<sup>3</sup> Termin 'fundacja' oznacza „ofiarowanie, zbudowanie czegoś własnym kosztem dla ogółu”, za: P. Suski, *Stowarzyszenia i fundacje*, Warszawa, 2005, s. 293.



Ryc. 4. Siemowit w pionizatorze.  
(fot. P.S. Towpik)

że ów napięty rytm pracy staje się kolejnym poważnym problemem. W omawianym tu przypadku:

- Codziennie w domu od 3 do 5 godzin ćwiczeń (w zależności od wytrzymałości dziecka), na które składają się: fizykoterapia metodą NDT-Bobath, masaże (kończyn, tułowia, twarzy, wnętrza ust), rozciąganie sztywnych stawów, terapia ręki, ćwiczenia logopedyczne. Jest też nadzór nad dwukrotnym, półgodzinnym stanem dziecka z założonymi ortezami w pionizatorze (a więc ćwiczenia pozycji stojącej). Na czas 2-3 godzinnej popołudniowej drzemki zakładane są na ręce tutori, a już na całą noc bandażowane są stopy i dłonie w celu zapobiegania ich deformacji (trójwymiarowa terapia manualna).
- Ze stałych zajęć wyjazdowych w tygodniu należy wymienić zazwyczaj cztery profesjonalne jednogodzinne ćwiczenia w ośrodku rehabilitacyjnym (mniej więcej co dwa dni), a także półgodzinne zajęcia z logopedą i również półgodzinne zajęcia z pedagogiem.
- Mniej więcej co kwartał powtarzają się wizyty u poszczególnych lekarzy specjalistów: kardiologa, okulisty, neurologa, czy ortopedy. A jeśli do tego dodać znacznie częstsze wizyty u pediatry, praktycznie w każdym tygodniu wypada co najmniej jedna wizyta u lekarza.

tak naprawdę jedyne możliwe źródło finansowania leczenia i rehabilitacji ich dzieci. Tym bardziej więc oburzające są głosy wysokich urzędników państwowych mówiące o zniesieniu przywileju zbierania w ten sposób pieniędzy, na potrzeby konkretnie wskazanej chorej osoby<sup>4</sup>. Warto tu również wspomnieć o problemie późnego przekazywania fundacjom przez urzędy skarbowe pieniędzy zebranych dzięki zapisowi 1% podatku. Ma to bowiem miejsce dopiero pół roku po terminie składania oświadczeń PIT, co nie ułatwia zachowywania ciągłości zdolności finansowej, a tym samym może poważnie zaburzać rytm rehabilitacji.

Plan zajęć rodzica zajmującego się rehabilitacją ciężko niepełnosprawnego dziecka jest zazwyczaj bardzo wypełniony, tak

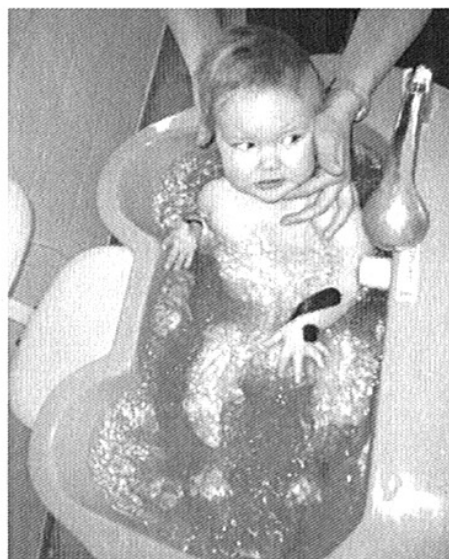
<sup>4</sup> Źródło: <http://www.wprost.pl/ar/392021> i <https://www.facebook.com/events/196246323859631>, [dostęp: 1.05.2014].

- Zajęcia wyjazdowe w większych odstępach czasu, na które składa się comiesięczna jedno- lub dwukrotna wizyta u prowadzącego rehabilitanta w Poznaniu oraz jak dotąd odbywane dwukrotnie w roku dwutygodniowe specjalistyczne rehabilitacyjne turnusy.

Powyższy rytm różnych zajęć, niestety zaburzają okresowo liczne infekcje Siemowita, które z kolei wymuszają częstsze wizyty u lekarzy, włącznie z hospitalizacją. Podobnie też rytm ten zaburzają choroby starszego syna, wiążące się z koniecznością poświęcania mu wtedy większości uwagi.

Rodzice ciężko chorych dzieci, szczególnie w pierwszym okresie zmagania o zdrowie swojego potomstwa, słysząc o nieznanym im możliwościach leczenia czy metodach rehabilitacji, chcą zazwyczaj natychmiast je sprawdzić, czy aby nie okażą się właściwe dla ich dzieci. Wiele z takich „ślepych” działań często okazuje się zupełnie niepotrzebnymi, a niekiedy nawet mogą one okazać się szkodliwe. Nierzadko jednak działania rodziców są dokładnie przemyślane i poparte solidną wiedzą. Zdarza się nawet, że wiedza rodzica w zakresie danej choroby daleko wykracza poza wiedzę nawet lekarza specjalisty. Ale aby do tego dojść, niewątpliwie potrzeba dużego zaangażowania intelektualnego i czasowego.

Należy także wspomnieć, że plan dnia rodzica zajmującego się chorym dzieckiem, wypełnia także wiele dodatkowych codziennych domowych zajęć, wcześniej wykonywanych przez rodzica, który w nowej sytuacji wziął na siebie całość finansowego utrzymania domu, więc siłą rzeczy nie jest już w stanie w takim samym stopniu współuczestniczyć w zwykłych domowych obowiązkach. Nie można również zapomnieć, że w miarę upływu lat niepełnosprawne ruchowo dziecko rośnie i coraz bardziej dają się odczuć związane z tym problemy komunikacyjne. Szczególnie jeśli dziecko pozostanie przykute do wózka inwalidzkiego. Zbyt duże zaangażowanie rodziców przyjętymi na siebie rolami (jeden opiekun i rehabilitant chorego dziecka, a drugi jedyny żywiciel rodziny) i idący za tym stały brak wolnego czasu, stres oraz częste fizyczne i psychiczne zmęczenie, tworzą kolejną grupę problemów, tym razem rodzinno-towarzyskich. A są to m.in.:



Ryc. 5. Siemowit w wannie do hydromasażu. (fot. D. Towpik)



- zaniechanie własnych potrzeb;
- częsty brak czasu dla przyjaciół i znajomych;
- nierzadkie problemy ze znalezieniem dostatecznej ilości czasu dla współmałżonka, mogące skutkować rozluźnieniem relacji małżeńskich;



- trudności w dyspozycji czasem rodzica pomiędzy dzieckiem chorym, a dzieckiem/dziećmi zdrowymi;
- nawarstwiająca się różna problemy i związane z tym napięcie psychiczne generujące konflikty pomiędzy małżonkami oraz rodzicami i ich zdrowymi dziećmi, a także otoczeniem;
- niekiedy złe relacje pomiędzy zdrowym i chorym rodzeństwem, o czym szerzej zostanie jeszcze wspomniane nieco później. Zazwyczaj, po pewnym czasie, udaje się jednak wszystkie te kwestie w miarę unormować i wypracować konieczne kompromisy.

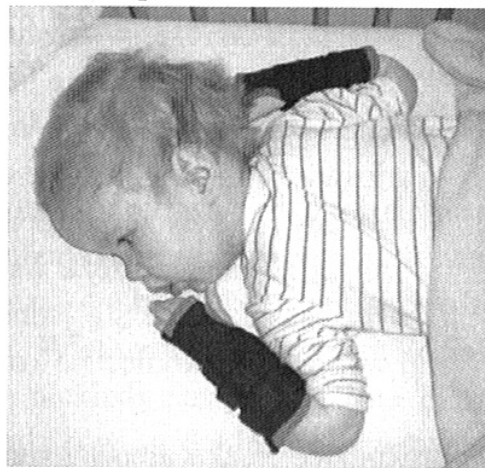
Ryc. 6. Siemowit podczas ćwiczeń z walkiem. (fot. P.S. Towpik)

Rodzice ciężko niepełnosprawnych dzieci przeżywają także różnej natury problemy psychiczno egzystencjonalne, by wspomnieć tu choćby:

- problem akceptacji niepełnosprawności własnego dziecka, który w skrajnym przypadku może doprowadzić nawet do dziecka takiego porzucenia (znane są przecież przypadki nie tylko porzucenia przez ojców, ale także ucieczki matek, oddawanie dzieci w adopcję itp.);
- problemy z własną tożsamością i satysfakcją rodzicielską; często bowiem rodzic niepełnosprawnego dziecka czuje się rodzicem mniej wartościowym i to nie tylko przez to, iż takie dziecko mu się urodziło, ale także i z tego powodu, że zajmując się tym chorym, jednocześnie zaniedbuje zdrowe dziecko;
- u wielu rodziców pojawia się strach przed posiadaniem kolejnego dziecka, które również może okazać się chore;
- niekiedy zachodzi też sytuacja, że prawdopodobieństwo kolejnego chorego dziecka jest ściśle medycznie określone, przy niektórych chorobach nawet 50% (np. płasawica Huntingtona)<sup>5</sup>;
- tym samym dość często zachodzi konieczność pogodzenia się z niemożnością dalszej prokreacji;

<sup>5</sup> Źródło: <http://www.huntington.pl/choroba/ci/genetyka/637-dziedziczenie->, [dostęp: 2.05.2014].

- kiedy chore i niepełnosprawne dziecko jest jedynym potomstwem, a na kolejne zdrowe nie ma już nadziei, pojawia się specyficzny syndrom żałoby, po na zawsze pogrzebanych marzeniach o zdrowym dziecku; żal do całego świata, a nawet agresja, spowodowane poczuciem doznania wielkiej niezawinionej krzywdy;
- w przypadku wystąpienia choroby (szczególnie genetycznej) ujawniającej się dopiero po kilku latach od urodzenia, rodzi się strach, że choroba zaatakuje wszystkie posiadane dzieci; a jeśli nawet nie jest to tego typu choroba, cały czas ciąży obawa, że defekt biologiczny może się przenieść na wnuki czy jeszcze dalsze pokolenia;
- wielu rodzicom nie obcy jest też strach przed brakiem tolerancji i akceptacji niepełnosprawności ich dziecka czy też ich samych przez otoczenie, w którym żyją;
- szczególnie przy chorobach psychicznych i umysłowych rodzice boją się, że te same problemy będą przypisywane przez otoczenie ich zdrowym dzieciom, a nawet im samym.



Ryc. 7. Siemowit z tutorami na rękach.  
(fot. P.S. Towpik)

Również rodzeństwo chorych i niepełnosprawnych dzieci doświadcza, obok zasygnalizowanych wcześniej problemów, dodatkowych trudności. I tak mniejsza ilość czasu spędzana ze zdrowym dzieckiem wzbudza w nim poczucie mniejszej rodzicielskiej miłości, co może skutkować pojawieniem się między innymi syndromu odrzucenia. Zdarza się też u zdrowego rodzeństwa zaniżona samoocena. Często też dzieci zdrowe wstydzą się przed rówieśnikami swojego chorego rodzeństwa, boją się ośmieszania czy wręcz odrzucenia przez rówieśników. Niekiedy w zdrowym dziecku rodzi się z tego powodu zawiść do chorego rodzeństwa. To wszystko może powodować u zdrowego rodzeństwa poważne kompleksy, z którymi borykają się niekiedy jeszcze w dorosłym życiu. U starszych niepełnosprawnych dzieci może pojawić się żal i niechęć do zdrowego rodzeństwa, że to nie ono jest chore.

Koniecznym jest podkreślenie, że duża część zasygnalizowanych tu problemów jest zapewne znacznie bardziej odczuwalna, jeśli rodzic samotnie wychowuje swoje chore dziecko.

W omawianym tu przypadku wybór drugiej, zapewne trudniejszej drogi, z wolna zaczyna jednak przynosić pozytywne dla chorego dziecka rezultaty. Siemowit nie ruszał głową, nie był też w stanie nawet przez chwilę pionowo jej utrzymać – dziś obraca nią i potrafi utrzymywać w pionie nawet do dwóch

godzin. Niemal zupełnie nie ruszał rękoma, nie potrafił czegokolwiek utrzymać w dłoniach – dziś jeszcze słabo, ale jednak zaczyna już z nich korzystać, potrafi np. chwycić i podnieść małe, lekkie zabawki czy przerzucać strony tekturowej książeczki. Nie tylko długo nie był w stanie jakkolwiek siedzieć, ale nawet nie potrafił się obrócić na bok – dziś wykonuje już pełne obroty, a podparty potrafi długo siedzieć. Gestem twarzy i głosem wyraża swoje uczucia, rozpoznaje domowników. Co prawda jego rozwój mowy nie przebiega prawidłowo, ale zasób słów z wolna się powiększa.



Ryc. 8. Siemowit w okresie powstawania niniejszego artykułu. (fot. P.S. Towpik)

Rodzice Siemowita mają więc nadzieję, że ich syn poczyni w przyszłości jeszcze większe postępy, że uda się go wyprowadzić do takiego stanu, by mógł prowadzić w miarę samodzielnie godne, a może nawet szczęśliwe życie. O to walczą każdego dnia...

Zapraszam do odwiedzin bloga „**Nasz Siemek**” <http://naszsiemek.blogspot.com>.

Dnia 4 kwietnia 2014 r. – a więc tuż przed oddaniem niniejszego tekstu do redakcji – zakończył się trwający od 19 marca 2014 roku bezprecedensowy protest rodziców niepełnosprawnych dzieci. Obecnie na każde niepełnosprawne dziecko przyznawany jest comiesięczny zasiłek pielęgnacyjny w wysokości 153 zł. Jeśli rodzic całkowicie rezygnuje z pracy, by zająć się niepełnosprawnym dzieckiem, otrzymuje dodatkowo 620 zł na miesiąc. Z początkiem stycznia 2014 r. miała wejść w życie ustawa systematycznie podwyższająca te świadczenia do wysokości najniższej krajowej. Rząd nie dotrzymał jednak wcześniejszych obietnic. Oburzeni rodzice wraz ze swoimi dziećmi piketowali na korytarzach gmachu sejmu RP, domagając się uznania całodobowej opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny za pracę i realizacji wcześniejszych zapewnień rządu odnośnie podwyższenia świadczenia pielęgnacyjnego do poziomu naj-

niższej krajowej<sup>6</sup>. Po raz pierwszy rodzice niepełnosprawnych dzieci wyszli na ulicę, manifestując swoją gorycz i bezsilność wobec bezduszności systemu opieki społecznej w 2009 roku. Uzyskali wówczas obietnicę, że w ciągu pięciu lat zasiłek wzrośnie do najniższej pensji. W 2011 roku ponowili protest i wywalczyli dodatkowe 200 złotych oraz pakiet kolejnych, jak się później okazało, niespełnionych obietnic. Dla porównania warto tu wspomnieć, iż każdy niepełnosprawny poseł otrzymuje na swojego asystenta ponad 6 tys. złotych miesięcznie<sup>7</sup>.

Pod naciskiem ostatniego protestu sejm ostatecznie uchwalił ustawę, wg której docelowo świadczenie pielęgnacyjne wzrośnie do wysokości odpowiadającej minimalnemu wynagrodzeniu za pracę netto prognozowanemu na 2016 rok (tym samym od maja 2014 roku wyniesie 1000 zł, od 2015 roku wzrośnie do 1200 zł, a od 2016 roku do 1300 zł netto). Protestujący nie są jednak zadowoleni z tej propozycji, gdyż domagają się podwyżki do poziomu płacy minimalnej już teraz (w 2014 r. wynosi ona 1680 zł brutto, czyli 1237 zł netto) i corocznej waloryzacji świadczeń. Liczą jednak, że w ciągu miesiąca odbędzie się poważna debata, na której zostanie wypracowany całościowy system wspierania osób niepełnosprawnych<sup>8</sup>. Jednocześnie premier Donald Tusk podczas przydzielania środków na tegoroczne sfinansowanie podwyżki świadczenia pielęgnacyjnego zaznaczył, że czyni to kosztem części środków przeznaczonych wcześniej na budowę i remonty lokalnych dróg<sup>9</sup>.

#### **Bibliografia:**

1. Suski P., *Stowarzyszenia i fundacje*, Warszawa 2005.

#### **Netografia:**

1. <http://naszsiemek.blogspot.com>
2. <http://curecmd.org>
3. <http://polska.newsweek.pl/rodzice-niepelnosprawnych-dzieci-opuszczaja-sejm-protest-zawieszony,artykuly,283410,1.htm>
4. <http://wiadomosci.dziennik.pl/polityka/artykuly/455371,protestujacy-rodzice-dzieci-niepelnosprawnych-opuszczaja-sejm.html>
5. <http://wiadomosci.dziennik.pl/polityka/galeria/454281,1,koniec-protestu-rodzicow-niepelnosprawne-dzieci-na-podlodze-i-polityczna-obluda-galeria-zdjec.html>
6. <http://wiadomosci.dziennik.pl/wydarzenia/artykuly/453794,protest-rodzicow-niepelnosprawnych-dzieci-w-warszawie.html>

---

<sup>6</sup> Źródło: <http://wiadomosci.dziennik.pl/wydarzenia/artykuly/453794>, [dostęp: 1.05.2014]; <http://wiadomosci.dziennik.pl/polityka/artykuly/455371>, [dostęp: 1.05.2014]; <http://wiadomosci.dziennik.pl/polityka/galeria/454281>, [dostęp: 1.05.2014].

<sup>7</sup> Źródło: <http://www.tygodniksolidarnosc.com/pl/1046/drukuj-artykul.html>, [dostęp: 1.05.2014].

<sup>8</sup> Źródło: <http://polska.newsweek.pl/rodzice-niepelnosprawnych-dzieci-opuszczaja-sejm-protest-zawieszony,artykuly,283410,1.html>, [dostęp: 1.05.2014].

<sup>9</sup> Źródło: <http://www.tvn24.pl/wiadomosci-z-kraju,3/tusk-przesunelismy-srodki-z-drog-na-podwyzkedla-rodzicow-niepelnosprawnych-dzieci,411328.html>, [dostęp: 1.05.2014].



7. <http://wiadomosci.dziennik.pl/wydarzenia/artykuly/453794,protest-rodzicow-niepelnosprawnych-dzieci-w-warszawie.html>
8. <http://wiadomosci.dziennik.pl/wydarzenia/artykuly/455329,rodzice-niepelnosprawnych-dzieci-nie-wyjda-z-sejmu.html>
9. <http://www.huntington.pl/choroba/ci/genetyka/637-dziedziczenie-faq>
10. <http://www.tvn24.pl/wiadomosci-z-kraju,3/tusk-przesunelismy-srodki-z-droga-podwyzke-dla-rodzicow-niepelnosprawnych-dzieci,411328.html>
11. <http://www.tygodniksolidarnosc.com/pl/1046/drukuj-artykul.html>
12. <http://www.wprost.pl/ar/392021/Wiceminister-chce-zmian-w-przekazywaniu-l-proc-Rodzice-chorych-dzieci-oburzeni/>
13. <https://www.facebook.com/events/196246323859631/>

### **Abstract**

When discussing problems of seriously disabled children, we often forget many daily issues which affect the parents. The problems are usually very common and annoying, especially when the caretaker is intensively and emotionally engaged in treatment and rehabilitation of a sick child. A large number of these problems give the possibility of their systematization within at least a few groups: medical, diagnostic, financial, professional, family, social, communication or existential. All of them were discussed on the basis of the case study of two-year Siemowit who has the Ullrich myopathy. We learn more about Siemowit (Siemek), his life and his illness on the blog which writes his mother: "Nasz Siemek".



ISBN 978-83-63134-90-7