

Ξενώνες δύναμης και ελπίδας για γονείς και τα παιδιά τους

Επιστήμες, Τέχνες & Πολιτισμός / Κοινωνιολογικά (κοινωνική πρόνοια & οικογενειακά θέματα)



Σημαντική βοήθεια στη μάχη ανηλίκων από την επαρχία με βαριές ασθένειες



«Ένα παιδί πάει, κάνει τη θεραπεία του και γυρίζει στον ξενώνα, στο σπίτι του. Δεν χρειάζεται να μείνει για μ...

«Γονιός παιδιού το οποίο χρειάζεται μακρά θεραπεία». Η φράση αυτή, εκτός από ανείπωτο πόνο, κρύβει και πάρα πολλές δυσκολίες και επείγουσες ανάγκες, από την αντιμετώπιση των οποίων συχνά εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό η έκβαση του εγχειρήματος. Αξεπέραστο συχνά, ειδικά για τους ανθρώπους με χαμηλά εισοδήματα, το πρόβλημα της διαμονής των γονιών και των παιδιών που χρειάζονται μακρά θεραπεία στην Αθήνα, ενώ ο τόπος διαμονής τους βρίσκεται στην επαρχία. Οσον αφορά τις νεοπλασματικές ασθένειες, για τις οποίες η μακροχρόνια θεραπεία είναι εκ των ων ουκ άνευ και διαρκεί από αρκετούς μήνες έως και χρόνια, έχει δημιουργηθεί υποδομή φιλοξενίας. Οι ξενώνες της «Ελπίδας» και της «Φλόγας» καλύπτουν τις ανάγκες των κατά μέσο όρο 300 παιδιών που νοσούν κάθε χρόνο, το 75% των οποίων νοσηλεύονται στην Αθήνα. Ωστόσο, το πρόβλημα παραμένει μεγάλο για τις υπόλοιπες περιπτώσεις παιδιών που χρειάζεται να παραμείνουν για καιρό στην πρωτεύουσα προκειμένου να

εξασφαλίσουν την ιατρική φροντίδα που χρειάζονται.

Ετσι, ο νέος ξενώνας φιλοξενίας οικογενειών από την επαρχία, των οποίων τα παιδιά νοσούν, που δημιούργησε η ΜΚΟ «Ζεύξις» πέρυσι το καλοκαίρι, είναι συνέχεια γεμάτος. Ο ξενώνας βρίσκεται στο κέντρο της Αθήνας και χρηματοδοτείται από τη γερμανική οργάνωση Kinder not Hilfe.

«Μένουμε ήδη δύο εβδομάδες στον ξενώνα, το παιδί χρειάζεται φυσιοθεραπεία, λογοθεραπεία τρεις φορές την εβδομάδα. Σιγά σιγά κουνιέται το πόδι του αλλά ακόμα δεν περπατάει, πρέπει να τον παίρνω αγκαλιά. Δεν μιλάει ακόμα, αλλά καταλαβαίνει, γνωρίζει», λέει στην «Κ» ο Ορεριάν Κωστέας. Η καταγωγή του είναι από την Αλβανία, αλλά βρίσκεται 18 χρόνια στην Ελλάδα - στη Σάμο, με τη γυναίκα και τα παιδιά του: τον 7χρονο γιο του που αρρώστησε και δύο ακόμα μικρά 3 και 5 ετών. Τρία χρόνια μετά που έφτασε στο νησί και αφού δούλεψε από εδώ και από εκεί, ξεκίνησε να δουλεύει σε οικοδομές και από τότε σταμάτησε μόνο τώρα που χρειάστηκε να έρθει στην Αθήνα. Στη Σάμο μένουν σε ένα σπίτι «με αυλή με πλακάκια και ελιές» περιγράφει, ήταν ερείπιο, το έφτιαξε με τα χέρια του.

Το άρρωστο παιδί, η μαμά και ο μπαμπάς φιλοξενούνται έως ότου ολοκληρωθούν οι πολύμηνες ή και πολύχρονες θεραπείες.

«Ήταν 13 Δεκεμβρίου. Βγήκε η γυναίκα μου μαζί με το παιδί να πετάξει τα σκουπίδια. Εκαναν μερικά βήματα και εκεί δίπλα στον κάδο το παιδί έπεσε ξαφνικά κάτω. Ανεύρυσμα στο κεφάλι, μας είπαν. Εκανε εγχείρηση και μετά για δέκα μέρες ήταν σε κώμα. Περάσαμε πολύ δύσκολα. Ομως τώρα τα πράγματα πηγαίνουν καλύτερα. Μας βρήκαν από το νοσοκομείο πού να μείνουμε και κάνουμε ό,τι πρέπει», διηγείται. Τρεις μέρες πάει το παιδί για φυσιοθεραπεία, αλλά τις άλλες θα μπορούσε να δουλεύει. «Τρίτη, Πέμπτη, Σάββατο, θα μπορούσα να κάνω κάτι, αλλά είναι δύσκολο, η Αθήνα είναι μεγάλη». Ακούγεται σαν να σκέφτεται δυνατά. «Το παιδί κάνει ό,τι χρειάζεται. Δεν έχω παράπονο, αλήθεια σας λέω», λέει και μοιάζει να προσπαθεί να με πείσει και ταυτόχρονα να πειστεί και ο ίδιος.

«Στον ξενώνα υπάρχουν άνθρωποι που μπορούν να βοηθήσουν, όπως εκπαιδευτικός που απασχολεί δημιουργικά τα μικρά παιδιά, κοινωνική λειτουργός και ψυχολόγος για το παιδί και την οικογένεια. Είναι σημαντικό οι γονείς να μπορούν απερίσπαστοι να ασχοληθούν με το παιδί», λέει ο Παναγιώτης Νίκας, διευθυντής της «Ζεύξις».



Όσοι το έχουν ζήσει

Το τι σημαίνει να αρρωστήσει βαριά το παιδί σου και τι χρειάζεσαι σε αυτή τη δοκιμασία, δεν το ξέρει κανένας καλύτερα από αυτούς που το έχουν ζήσει. Η δική τους εμπειρία είναι αυτή που κινητοποίησε τους γονείς που είχαν παιδιά με νεοπλασματικές ασθένειες, τα οποία είτε θεραπεύτηκαν είτε σε κάποιες περιπτώσεις όχι, να δημιουργήσουν τον σύλλογο «Φλόγα». Το 2002 ο σύλλογος έφτιαξε τον πρώτο του ξενώνα. «Έτσι ένα παιδί πάει, κάνει τη θεραπεία του και γυρίζει στον ξενώνα, στο σπίτι του. Δεν χρειάζεται να μείνει για μήνες μέσα στο νοσοκομείο», λέει η Μαρία Τρυφωνίδη, πρόεδρος του διοικητικού συμβουλίου της «Φλόγας». Όταν το παιδί νοσηλεύεται, ο σύνοδος, η μάνα ή ο πατέρας -γιατί πολλές φορές αν υπάρχουν και άλλα παιδιά η μάνα χρειάζεται να μείνει πίσω- μένουν μαζί του μέσα στο νοσοκομείο. «Όταν όμως μπορεί να βγει και να πηγαίνει στο νοσοκομείο μόνο για να κάνει τις θεραπείες του είναι πολύ σημαντικό να μένει στον ξενώνα, να συγκατοικεί με άλλα παιδιά και γονείς που έχουν το ίδιο πρόβλημα», συμπληρώνει.



Στο παγκάκι γιατί δεν είχαν για ξενοδοχείο

«Χριστούγεννα 1992 με απίστευτο κρύο. Μόλις είχαμε ολοκληρώσει τη δημιουργία της μονάδας μεταμόσχευσης μυελού των οστών για παιδιά, που ήταν και το πρώτο έργο της “Ελπίδας”. Η αγωνία όλων ήταν μεγάλη και εγώ ήμουν καθημερινά παρούσα, προσπαθώντας να συμπαρασταθώ και να δώσω δύναμη σε παιδιά και γονείς. Φεύγοντας ένα βράδυ αργά από τη Μονάδα, είδα κάποιους γονείς σε ένα παγκάκι έξω από το νοσοκομείο. “Τι κάνετε εδώ;” τους ρώτησα. “Το παιδί μας μόλις έκανε μεταμόσχευση και δεν έχουμε πού να μείνουμε. Είμαστε από την επαρχία, δεν μπορούμε να πληρώσουμε ξενοδοχείο και δεν έχουμε συγγενείς στην Αθήνα”. Εκείνο το βράδυ δεν μπόρεσα να κοιμηθώ. Το επόμενο πρωί ήξερα ήδη ποιο έπρεπε να είναι το επόμενο βήμα μας: να δημιουργήσουμε έναν ξενώνα για όλους αυτούς τους ανθρώπους που τα παιδιά τους νοσηλεύονται ή πρέπει να υποβληθούν σε θεραπείες για ολόκληρους μήνες, ή και χρόνια κάποιες φορές. Το όραμά μας δεν ήταν να προσφέρουμε απλώς φιλοξενία, αλλά να δώσουμε στις οικογένειες αυτές κάτι πολύ παραπάνω, ένα αληθινό σπίτι: αγάπη, νοιάξιμο, ζεστασιά, στήριξη». Αυτή η ιστορία είναι το προοίμιο της δημιουργίας του ξενώνα της «Ελπίδας», όπως τη διηγείται στην «Κ» η Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη, πρόεδρος του σωματείου «Ελπίδα - Σύλλογος Φίλων Παιδιών με καρκίνο». Εκτοτε ο ξενώνας, που βρίσκεται μόλις δύο τετράγωνα από το Νοσοκομείο Παίδων, έχει φιλοξενήσει πάνω από 2.000 οικογένειες με παιδιά που πάσχουν από νεοπλασματικές ασθένειες.

«Στον ξενώνα μένει το άρρωστο παιδί που έχει βγει από το νοσοκομείο και συνεχίζει τη θεραπεία του με ένα συνοδό, τη μαμά συνήθως, όμως σε αρκετές περιπτώσεις μένει ο μπαμπάς. Προσπαθούμε να κάνουμε τις γιορτές όλοι μαζί για να μη χάσει η οικογένεια τη συνοχή της, αλλά τώρα με τον κορωνοϊό είναι δύσκολο», εξηγεί η διευθύντρια του ξενώνα, Άννα Παναγοπούλου. Ο Δημήτρης Νάνης, κοινωνικός λειτουργός στον ξενώνα, μου διαβάζει λίγες γραμμές από την έκθεση ενός παιδιού που φιλοξενήθηκε στην «Ελπίδα». Με φωτεινά χρώματα και λέξεις περιγράφει πόσο του άρεσε το μέρος που έμεινε το καλοκαίρι - ενόσω δηλαδή έκανε την επώδυνη θεραπεία του.

Πηγή: kathimerini.gr Τάνια Γεωργιοπούλου