



Warszawa, dn. 7.10.2013 r.

Informacja prasowa

Chce się żyć w Światowym Dniu Mózgowego Porażenia Dziecięcego

W Polsce brakuje kompleksowego systemu opieki nad osobami cierpiącymi na mózgowe porażenie dziecięce. Dotyczy to zarówno pacjentów najmłodszych, jak i tych, którzy wkraczają w dorosłe życie. Takie są wnioski z debaty, która 2 października, w Światowym Dniu Mózgowego Porażenia Dziecięcego, towarzyszyła przedpremierowej projekcji filmu fabularnego „Chce się żyć”.

Pokaz prasowy filmu „Chce się żyć” Macieja Pieprzycy zorganizowany został w Warszawie pod auspicjami Stowarzyszenia Rodziców Dzieci z Porażeniem Mózgowym oraz firmy dystrybucyjnej Kino Świat. Zwieńczeniem spotkania była poruszająca dyskusja, w której wzięły udział osoby dotknięte porażeniem mózgowym (PM), przedstawiciele mediów, artyści – reżyser i grający główne role Dawid Ogrodnik i Kamil Tkacz, reprezentanci organizacji pozarządowych - Stowarzyszenia Rodziców Dzieci z Porażeniem Mózgowym oraz „Ożarowska”, zraszającego dorosłe osoby cierpiące na PM.

Film „Chce się żyć”, który wejdzie na ekrany polskich kin 11 października, opowiada przejmującą historię chłopca, który przez wiele lat żyje za „szklaną ścianą” – mimo niepełnosprawności czuje i rozumie jak zdrowa osoba, ale jego chęć porozumienia ze światem pozostaje niezaspokojona – brak profesjonalizmu lekarzy i wrażliwości otoczenia sprawia, że skazany jest na vegetację, zepchnięcie na margines. I właśnie to głęboko humanistyczne przesłanie opartego na faktach filmu M. Pieprzycy było osią debaty zorganizowanej po jego projekcji.

Najważniejszym aspektem poruszonym w debacie przez rodziców dzieci z PM był brak kompleksowego systemu opieki. – „Choć sytuacja nieco się poprawia, wciąż jesteśmy pozostawieni sami sobie – odczuwamy brak wsparcia państwa, zainteresowania losem naszych dzieci i rodzin. Gdy rodzic usłyszy diagnozę – „porażenie mózgowie” – jest pozostawiony sam sobie. Od jego zaradności i możliwości finansowych zależy czy i w jakim stopniu powiedzie się rehabilitacja dziecka” – ocenia **Marek Zembrzusi, prezes Stowarzyszenia Rodziców Dzieci z Porażeniem Mózgowym**. Biorąc udział w debacie **Ewa Jagiełło z Zarządu Stowarzyszenia** dodaje: - „Od lat staramy się, aby w Polsce istniał kompleksowy system opieki nad pacjentami i rodzinami wychowującymi dzieci z porażeniem mózgowym. To jest choroba, która zazwyczaj wymaga od rodziców poświęcenia jednego etatu na rzecz opieki nad dzieckiem. Kilkaset złotych od państwa w oczywisty sposób nie może zrekompensować tego wyrzeczenia”.

Opiekunowie zwracali ponadto uwagę na brak rzetelnych, kompleksowych informacji, jak w odpowiedni sposób rehabilitować dziecko dotknięte porażeniem mózgowym, czy wsparcia psychologicznego dla rodziców, dla których usłyszana w szpitalu diagnoza oznacza do końca życia troskę o zdrowie córki lub syna. Niektórzy niestety nie podejmują trudu walki o porozumienie z dziećmi, którym, mimo najszczerzej chęci, porażony aparat mowy uniemożliwia normalną komunikację. To rodzi prawdziwe ludzkie dramaty.

Rodzice przypominali także, że spastyczność towarzysząca PM jest przyczyną cierpienia i bólu, który trudno opisać zdrowym osobom. Pacjenci muszą się z nim mierzyć każdego dnia, a ich najbliżsi konfrontować się z tym doświadczeniem. Tymczasem wciąż są problemy z dostępnością refundowanych od niedawna specjalnych pomp baklofenowych umożliwiających podawanie leku ograniczającego dolegliwości bólowe, ograniczono bowiem listę specjalistów uprawnionych do ich wszczepiania i napełniania, w niektórych regionach kraju brakuje placówek wykonujących to zlecenie. Rodzice i dzieci muszą nierzadko pokonywać setki kilometrów, żeby dotrzeć do odpowiedniego specjalisty, co wiąże się z dodatkowym, zupełnie niepotrzebnym cierpieniem.

Dyskusja nad filmem – jakkolwiek zabarwiona zrozumiałą goryczą pacjentów i ich opiekunów – nie ograniczyła się wyłącznie do aspektów związanych z trudną rzeczywistością osób zmagających się z porażeniem mózgowym. Zwrócono także uwagę na artystyczne walory filmu „Chce się żyć”. Obecni na pokazie rodzice, osoby z PM oraz ich opiekunowie i nauczyciele zgodnie twierdzili, że film Macieja Pieprzycy doskonale oddaje ich emocje. Warto podkreślić, że film jest wielkim apelem o zrozumienie dla osób cierpiących na mózgowe porażenie – które, mimo wielu fizycznych ułomności, najczęściej zachowują pełnię władz umysłowych i zasługują na stworzenie im odpowiednich warunków do rozwoju i godnego życia. – „Dziękuję twórcom za ten film, pokazuje on człowieczeństwo osób z porażeniem mózgowym, mam nadzieję, że będzie przełamywał kolejne społeczne bariery”, powiedział **Tomek Rudnicki**, działacz stowarzyszenia „**Ożarowska**”, który sam ukończył studia i walczy teraz o prawa dorosłych osób z PM.

Mnóstwo wzruszeń dostarczyła rozmowa z bohaterami obrazu M. Pieprzycy – Dawidem Ogrodnikiem i Kamilem Tkaczem, którzy w wybitnych kreacjach pokazali życie osoby z PM. Oni sami podkreślali, że możliwość odegrania tych ról była dla nich wartościowym doświadczeniem, pozwalającym im nie tylko lepiej zrozumieć położenie chorego, ale także dotrzeć w głąb samych siebie. Dawid Ogródnik swojej roli uczył się m.in. u jednej z rodzin skupionych w Stowarzyszeniu Rodziców Dzieci z PM – „Pan Dawid wiele czasu spędził z moim synem, Szymonem, chorym na porażenie mózgowe. Musiał go obserwować bardzo dokładnie, bo oglądając film nieraz miałem wrażenie, że patrzę na mojego syna. To aktorstwo najwyższej próby” – powiedział **Piotr Niewiarowski, tata dwunastoletniego Szymona**.

W dyskusji z artystami podkreślano także odwagę Macieja Pieprzycy za zajęcie się tematem, który niekoniecznie gwarantował komercyjny sukces. Reżyser sam przyznawał, że były głosy odradzające mu tworzenie tego filmu, na szczęście ich nie posłuchał. Stworzył dzieło ważne, poruszające, wielowymiarowe i już opromienione sukcesami na wielkich festiwalach.



Oby jak najwięcej osób ten film zobaczyło i zrozumiało, że chorzy z porażeniem mózgowym też chcą – mimo różnych ułomności – pracować, rozwijać się, kochać. Chcą żyć. To ważna lekcja dla nas wszystkich.

Informacje dodatkowe

Dane statystyczne na temat MPD

Na MPD cierpi w Polsce około 20-25 tysięcy dzieci. Jest to ponad połowa całej liczby dzieci niepełnosprawnych ruchowo, którą w naszym kraju szacuje się na około 40-50 tysięcy.

Czym jest spastyczność?

Spastyczność to stan wywołujący sztywność i napięcie mięśni, zwłaszcza rąk i nóg, powodujący ich szarpany i niekontrolowany ruch. Spastyczność ma różne nasilenie i przybiera u każdego inną postać.

Spastyczność może być bardzo bolesna i może wpływać na funkcjonowanie lub komfort jednostki. Codzienne czynności takie jak chodzenie, jedzenie, ubieranie lub kąpiel mogą stać się dla osób ze spastycznością i ich opiekunów czasochłonne i trudne. Jeśli spastyczność długotrwale ogranicza ruch, mogą pojawić się dodatkowe problemy zdrowotne, takie jak sztywność stawów, odleżyny czy zapalenie płuc.¹

Stowarzyszenie Rodziców Dzieci z Porażeniem Mózgowym

Stowarzyszenie działa od 13 kwietnia 2008 r. Powstało z inicjatywy rodziców dzieci z porażeniem mózgowym w Warszawie. Do wspólnych działań skłoniła to środowisko potrzeba zapewnienia lepszej opieki, odpowiedniego leczenia (w tym dostępu do terapii za pomocą pomp baklofenowych) oraz dostępu do kształcenia dzieci, które wymagają indywidualnego podejścia.

Kontakt dla mediów:

Agencja Star PR

Katarzyna Janicka

e-mail: k.janicka@starpr.com.pl

Tel: 600-042-100

¹ www.porazeniemozgowe.com.pl