

Być rodzicem, rodziną i sąsiadem dziecka niepełnosprawnego

Rodzina stanowi naturalne środowisko dla rozwoju dziecka. W niej to właśnie, człowiek zdobywa pierwsze doświadczenia, doznaje poczucia bezpieczeństwa i miłości oraz przyswaja sobie obowiązujące wzorce współżycia społecznego. Rodzice oczekując na narodziny, wyobrażają sobie, że to po nich dziecko odziedziczy cechy charakteru, urodę oraz zainteresowania. Są przekonani, że stanie się kimś, kto będzie źródłem dumy i satysfakcji. A, co jeżeli nie? Co jeśli diagnoza medyczna przekreśli te marzenia i uświadomi, że oczekiwany potomek nigdy nie będzie rozwijać się według spodziewanych wzorów?

Rodzice, którzy stanęli przed groźbą niepełnosprawności swojego dziecka zadają sobie pytanie: jak bardzo zmieni się ich świat? Zaczynają odczuwać negatywne emocje wywołane poczuciem strachu, krzywdy oraz żałoby po utraconych nadziejach. Nikt przecież nie czeka na niepełnosprawność, chorobę, cierpienie, lęk, samotność i izolację.

W swoim dojrzewaniu do nowej roli opiekuna i terapeuty, członkowie rodziny przechodzą przez kolejne etapy: szoku, kryzysu emocjonalnego oraz pozornego przystosowania się do sytuacji. Przeżycia te pozwalają im dojrzeć do stanu, w którym będą mogli zaakceptować wszystkie konsekwencje wynikające z choroby dziecka.

Faza szoku, następuje bezpośrednio po tym jak rodzice dowiadują się o niepełnosprawności. Wchodzą oni w okres, w którym dominuje lęk, żal, rozpacz, poczucie krzywdy, bezradności i beznadziejności. Małżonkowie oczekują od siebie wsparcia, ale ze względu na to, że każde z nich przeżywa negatywne emocje, nie są go sobie w stanie udzielić. Reakcje te prowadzą do braku emocjonalnej bliskości między nimi.

Następnie przychodzi faza kryzysu emocjonalnego. W tym okresie pojawiają się rozważania o przyczyny choroby oraz wzajemne obwinianie się o zaistnienie problemu. Powstaje pytanie: „Dlaczego?”. Rodzice mają poczucie zawodu, niespełnionych oczekiwań wobec dziecka. W ich przeżyciach dominują: osamotnienie, poczucie klęski życiowej, beznadziejności a nawet poczucie winy. Pogłębiający się kryzys emocjonalny powoduje, że kontakty z dzieckiem ograniczają się często tylko do czynności pielęgnacyjnych.

Faza pozornego przystosowania się do sytuacji to okres, w którym rodzice podejmują nieracjonalne próby radzenia sobie z sytuacją wychowania chorego dziecka. Często odrzucają prawdziwą diagnozę i poszukują specjalistów, którzy stwierdziliby zaburzenie lepiej rokujące. Działania te są tylko sposobem na zaradzenie własnym lękom i niepokojom, często ze szkodą dla dziecka, które przeżywa stres związany z kolejnymi, bolesnymi badaniami. Innym mechanizmem obronnym, mogącym wystąpić u rodziców, jest poszukiwanie winnych niepełnosprawności dziecka, najczęściej wina przypisywana jest błędom i zaniedbaniom lekarzy.

Ostatnią fazą jest konstruktywne przystosowanie się do rzeczywistości. Rodzice zaczynają koncentrować się na problemie: jak pomóc dziecku i jak zorganizować dalsze życie własne i rodziny? Ważną kwestią staje się wtedy dla nich uzyskanie informacji na temat prawdziwych przyczyn niepełnosprawności, jej konsekwencji, metod postępowania z dzieckiem oraz zabezpieczenie jego przyszłości. To okres związany z racjonalnym myśleniem i spokojnym poszukiwaniem realnej pomocy. Na tym etapie na drodze rodziców, mogą pojawić się przeciwności: ograniczony dostęp do opieki specjalistycznej, trudności w zaopatrywaniu w

odpowiednie leki czy sprzęt rehabilitacyjny, przeszkody w postaci barier architektonicznych oraz brak społecznego wsparcia.

Jak zatem poradzić sobie z wychowywaniem dziecka, które wymaga specjalnej troski?

1. Akceptujmy dziecko takim, jakie jest, czyli niepowtarzalną osobą z właściwymi sobie problemami oraz specyficznymi wartościami.
2. Nie ukrywajmy niepełnosprawności dziecka.
3. Dajmy dziecku poczucie bezpieczeństwa.
4. Uświadomijmy sobie, że dziecko niepełnosprawne odczuwa takie same potrzeby, jak zdrowe rodzeństwo, że pragnie być otoczone troskliwością i miłością.
5. Nie bójmy się pytać lekarza o wszystko, co nas interesuje w związku z leczeniem dziecka.
6. Korzystajmy z pomocy psychologa, jeśli sobie z czymś nie radzimy.
7. Nie wstydzmy się szukać różnych form pomocy i wsparcia finansowego, w odpowiednich instytucjach.
8. Korzystajmy z darmowych porad prawnych.
9. Rozmawiajmy jak najwięcej z rodziną o naszych problemach.
10. Prośmy otwarcie, małżonka czy też rodzinę o pomoc.
11. Zadbajmy też o samego siebie.

Należy także pamiętać, że siła niepełnosprawności uderza nie tylko w rodzinę, dotyka również przyjaciół, sąsiadów, pracodawców, a nawet przypadkowych przechodniów na ulicy. Nadal wiele osób nie wie jak się zachować w momencie kontaktu z osobami chorymi, a przecież "...Osobę niepełnosprawną trzeba przede wszystkim dostrzec, zbliżyć się do niej i wtedy dopiero można zobaczyć w niej zwyczajnego człowieka, który tak samo jak my, ma uczucia, talenty, ambicje, różne potrzeby i bardzo chce żeby go normalnie traktować. Lęk przed chorymi osobami wynika najczęściej z niewiedzy. Nie wiemy jak się zachować. Najchętniej byśmy się odwrócili - ten odruch też trzeba zrozumieć. Wszyscy chcielibyśmy być piękni, młodzi i bogaci przez całe życie. Na widok strasznie okaleczonej osoby odwracamy się odruchowo. Niektórzy się odwracają i uciekają, ale są też tacy, którzy potrafią się zatrzymać, i pomimo tego, że też się boją, w końcu zaczynają rozumieć, że to też zwyczajny człowiek, który może nie ma nóg, ale ma za to wózek i potrafi z tym żyć..." - *Anna Dymna*.

Bibliografia:

1. *Kielin J., (2002) Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego, Gdańsk, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.*
2. *Kościelska M., (1998), Oblicza upośledzenia, Warszawa, PWN.*
3. *Twardowski A. (2005), Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych, [w:] Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, pod red. I. Obuchowskiej, Warszawa, WSiP.*
4. *Wyczęsany J., (2005), Pedagogika upośledzonych umysłowo, Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.*

Strony internetowe:

<http://www.org.pl/niepelnosprawnosc/>

<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/>