

## Fenomen rodzica dziecka niepełnosprawnego

czwartek, 01 kwietnia 2010 16:49

*Jak to widzi rodzic...*

Zwyczajna mama

*Pomysł poruszenia takiego tematu zrodził się przypadkiem.*

*W zasadzie od momentu, w którym zrozumiałam, że jestem mamą niepełnosprawnego dziecka - paradoksalnie marzyłam by być „zwykłą” mamą. Od paru lat chodziliśmy z córką do psychologa. Tam często opowiadałam o swoich pragnieniach bycia zwyczajną mamą. Któregoś dnia nasza pani psycholog zadała mi jedno pytanie - „Co to znaczy być normalną mamą?” Przez głowę przebiegła mi myśl, że przecież nie jestem nienormalną mamą! Ale w takim razie, jaką?*

### WYJĄTKOWOŚĆ LOSU KAŻDEGO Z NAS JEST NASZYM PRZEZNACZENIEM

„Zwyczajna mama” to mama zdrowego dziecka. To osoba, która żyje nie zdaje sobie sprawy jak wielkie ma szczęście. A dlaczego? (...)

„Zwyczajna mama” czytając gazetę o maluchach wie, że jej dziecko jest takie jak te, które uśmiechają się z każdej strony czasopisma. Wie, czego można się spodziewać w danym okresie rozwojowym u swojego maleństwa. Wystarczy, że jest tuż obok - w zasięgu wzroku, jego ręki a ono jest szczęśliwe. Mama chorego dziecka przestaje czytać gazety... Musi być zawsze (przynajmniej jej się tak wydaje), by uczyć wielokrotnie od nowa umiejętności, które przychodzą zdrowym dzieciom z łatwością, często niepostrzeżenie dla otoczenia. Wymaga to pracy wieloletniej o efekcie niewiadomym. To trudne, bo często rezultat jest zupełnie inny od zamierzonego a radość zazwyczaj jeszcze większa.

Mama chorego dziecka musi się przewartościować, by zauważyć rzeczy ważne, które wcześniej wydawały się „dane nam na zawsze”. Jej dziecko jest wiele lat niemowlęciem czasem pozostaje nim na zawsze. Taka sytuacja wymaga od niej wiele cierpliwości, siły i odwagi, by zmagać się z codziennością, częste pobyty w szpitalu, rozmowy o leczeniu chorób, których nie potrafimy jeszcze leczyć i chyba najtrudniejsze - stanie za drzwiami bloku operacyjnego nie wiedząc czy maleństwo przeżyje...i by uczyć, wiedząc, że i tak będzie upośledzone.

Przy narodzinach chorego dziecka nie ma radości - tylko strach, wyobcowanie, wielka niewiadoma, poukładane życie w jednej chwili legnie w gruzach - jego matka nie usłyszy gratulacji ani podziwu tylko szepty na korytarzu, które milkną, gdy przechodzi.

W tym trudnym momencie jest zazwyczaj sama, bo inni muszą się oswoić z szokiem. A dziecko? Ono potrzebuje matki natychmiast! Tu nie ma znaczenia czy jest zdrowe czy chore.

„Zwyczajna mama” odczuwa radość, spełnienie i dumę po narodzinach zdrowego potomka – są to łyzy szczęścia.

Mama niepełnosprawnego dziecka często również upragnionego i oczekiwanego musi zmagać się na wielu polach i poziomach. Najczęściej u malucha kolejne

choroby „wyrastają jak grzyby po deszczu”. Trzeba wciąż na nowo uczyć się akceptacji, czasem nawet znieczulić się, by nic nie czuć – by móc dalej żyć.

W tym czasie „zwyczajna mama” cieszy się dzieckiem – widzi pierwszy uśmiech, krok, pierwsze słowa tak bardzo upragnione, dziecko szuka jej obecności i jak w bezpiecznej przystani pokonuje bez problemu kolejne szczeble rozwoju.

Mama chorego dziecka uczy je, by nie odczuwało bólu przy przytulaniu, dotykaniu. Musi też nauczyć się żyć z myślą, że jej dziecko nie dorośnie, nie założy rodziny. To ją boli.

I pozostaje otoczenie, niestety, wciąż jeszcze mało tolerancyjne dla inności...

W zasadzie obie są matkami – w tym nie różnią się wcale – natomiast spostrzeganie, rozumienie świata, wartości, którymi się kierują, praca z dzieckiem są diametralnie odmienne.

Walka o każdą zdobytą umiejętność dziecka, konsultację, lek czy konieczny sprzęt – wyrabiają siłę woli, determinację i ogromną miłość w matkach chorych dzieci. Szacunek dla Istnienia samego w sobie i chyba poznanie kolejnej tajemnicy tkwiącej w nas ...

Ta walka wyrabia też tęsknotę za wolnością, gdzie nie trzeba się bać o jutro!

Natomiast „zwyczajna mama” wie, że jutro jej zdrowe dziecko będzie dorosłe, samodzielne i zrozumiałe dla ogółu.

W ich życiu jest jeden „drobiazg”, z którego istnienia, często nie zdają sobie sprawy - jak wielkie szczęście spotkało KAŻDĄ z nich.

*Szczęśliwa Mama: Elżbieta Guz, mama 5,5 Moniki chorej na lekooporną epilepsję, Szczecinek, listopad 2004, oryginał znajduje się <http://guzki.w.interia.pl/>*

*...a jak terapeuta\**

Matka dziecka niepełnosprawnego

Często zastanawiam się nad fenomenem matek dzieci niepełnosprawnych. Znam ich wiele, jedną szczególnie, bo to moja własna matka. Patrzę, patrzę już tyle lat i nie mogę się nadziwić. Co mnie dziwi? Głównie to, co nazwałabym „zachwytem dla życia”. Takie określenie, choć nieco metaforyczne, wydaje mi najwłaściwsze. Wyjaśnię, co mam na myśli.

Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie zmienia dotychczasowy styl funkcjonowania rodziny, dokonuje roszad w dotychczasowym systemie wartości, czasem wymaga nawet całkowitej rezygnacji z wcześniej realizowanych działań. Wiadomo, dlaczego tak się dzieje. Zanim rodzice usłyszą diagnozę, dotyczącą stanu swego dziecka, muszą przebyć długą drogę, którą tworzy ciąg gabinetów lekarzy specjalistów, rehabilitantów, psychologów. Potem wszystko jakoś samo się napędza: wizyty u logopedy, gimnastyka, basen, konsultacje lekarskie, hipoterapia itp. Wydaje się, że czasu za mało, że nie zdąży się z tym czy z tamtym. Gdy w rodzinie jest jeszcze rodzeństwo pełnosprawne, dochodzą jeszcze wywiadówki w szkole, kółka zainteresowań, odrabianie zadań domowych. Dochodzi tysiące innych spraw związanych z życiem w rodzinie: praca, remonty, niedyspozycje zdrowotne członków rodziny, problemy finansowe. Musi być czas na odpoczynek, relaks – inaczej zasoby wewnętrzne, tak ogromne u rodziców dzieci niepełnosprawnych, na skutek

zmęczenia, stresu zostałyby poważnie osłabione. Spotkania ze znajomymi, wyjście do kina czy na koncert, jazda na nartach, wyprawa w góry pozwala na osiągnięcie homeostazy, pozwala na napełnienie się nową energią. Tak zazwyczaj jest.

W tym miejscu chcę się zatrzymać nad fenomenem matek dzieci niepełnosprawnych. W całym tym kieracie, wspomnianych powyżej zadań i obowiązków związanych terapią i wychowaniem niepełnosprawnego syna czy córki ich matki zdają się być pełne niewyczerpanej energii. Są jak „studnia bez dna”, z której ciągle czerpią nowe pomysły, podejmują różne inicjatywy, są twórcze i kreatywne. Udzielają się społecznie, nawiązują solidne, trwałe więzi z innymi. Nieustannie czuwają nad nowymi metodami terapii, śledzą nowości w internecie, prasie medycznej czy pedagogicznej. Są piękne, zadbane, dbają o swój wygląd: fryzurę i zewnętrzny wizerunek. Są bardzo kobiece. Dbają o swój rozwój wewnętrzny, karmią duszę poezją, dobrym filmem. Naprawdę znajdują na to czas. Im się wszystko chce; czy to upiec późną porą ciasto, czy to zaprawiać 89 słoik gruszek, czy to przesyć starą bluzkę czy przesadzić upadający, nędzny kwiatek. Nie chcę przez to powiedzieć, że pozostałe matki nie posiadają takich wewnętrznych imperatyw, ale naprawdę zadziwia mnie ochota do życia i do zwykłych czynności życiowych matek dzieci niepełnosprawnych. Matek często wyczerpanych codziennymi obowiązkami, matek zmęczonych, żyjących w dużym napięciu psychicznym. Zachwyca mnie pogoda ducha i ich wewnętrzne ciepło, czułość, z jaką patrzą na nie tylko własne dzieci. Tyle piękna mają w sobie a przecież na dnie duszy nieraz czują się bezradne, ogarnia je apatia i rozgoryczenie. Matki dzieci niepełnosprawnych widzą daleko, widzą życie swoich dzieci w innej perspektywie. Mają przecież świadomość, że nie będą żyły wiecznie. Dlatego troska o przyszłość dziecka, tą przyszłość daleką, ale jednocześnie bliską, bo skrywaną w sercu jest tak samo ważna jak ta o aktualny rozwój i terapię syna czy córki. Matki zdrowych dzieci nie noszą w sobie tej niepokojącej iskry, rozpalającej lęk o przyszłość dziecka po swojej śmierci. Dzieci zdrowe, w pełni sprawne usamodzielniają się, zakładają rodziny, otrzymują wsparcie w nowej rodzinie. Wiem, ile bólu i smutku pozostawia na twarzy mojej mamy myśl o jej ostatecznym odejściu i pozostawieniu swego niepełnosprawnego dziecka. Intymne spotkanie z własną bezradnością. I tu uderza mnie postawa matek niepełnosprawnych dzieci. One nie dają się bez reszty pochłonąć przygnębieniu czy zniechęceniu. One są szczęśliwe. Ogromna miłość do swoich pociech, mimo ciężaru, jakim jest myśl o przyszłości, pozwala cieszyć się w pełni życiem dziecka i całej rodziny. Jestem przekonana, że to właśnie ta miłość do niepełnosprawnego dziecka uzdalnia matki do „przenoszenia gór”, do bycia aktywną w sferze życia rodzinnego, zawodowego, towarzyskiego i społecznego.

Z pewnością nie jest łatwe wychowywanie dziecka niepełnosprawnego. Nie jest łatwe przyjęcie, że dziecko być może będzie przez całe życie potrzebowało opieki lub nadzoru drugiej osoby. Jednak trud włożony w terapię, leczenie, rehabilitację, wychowanie dziecka zawsze owocują – nie tylko w postępy w rozwoju dziecka, ale również w wyzwalamie się ciągle nowych sił w sercach i umysłach matek. Ich entuzjazm i pasja życia to piękne świadectwo dla tych, którym nie chce się wstać z łóżka tylko dlatego, że za oknem pada deszcz.

*Joanna Ceglarek, pedagog specjalny i \*siostra osoby niepełnosprawnej, Chorzów*