

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ DZIECKA – CZ.1



Międzynarodowy Dzień Osób Niepełnosprawnych przypada na 3 grudnia.

Celem święta ustanowionego przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w 1992 roku jest przybliżenie społeczeństwu problemów osób niepełnosprawnych. Chodzi tu zarówno o pomoc we włączeniu tej grupy w społeczne życie jak i choćby kwestie dotyczące barier architektonicznych.

1. Problemy rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym

Kiedy rodzi się dziecko niepełnosprawne życie rodziców przewraca się o do góry nogami i zaczyna się długa droga przystosowania. Niepełnosprawność dziecka rodzi wiele problemów dla rodziny:

- Jak poradzić sobie z dyskryminacją chorego dziecka przez społeczeństwo
- Jak radzić sobie z codziennością, kiedy wokół trudności i bariery, chociażby te komunikacyjne czy architektoniczne, jak brak podjazdów dla wózków inwalidzkich
- Jak uniknąć nadmiernego ochraniania i wyręczania dziecka niepełnosprawnego
- Gdzie szukać przedszkola i szkoły dla dziecka z niepełnosprawnością
- Jak leczyć i rehabilitować chore dziecko
- Jak radzić sobie z obniżeniem warunków ekonomicznych rodziny, chore dziecko oznacza wydatki na leczenie, terapię, sprzęt rehabilitacyjny, konieczność rezygnacji z pracy przez matkę, która najczęściej zajmuje się opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem
- Jak dbać o wzajemne relacje w rodzinie, jak rozmawiać z dziećmi, z mężem, z żoną, jak znaleźć czas na relaks i pasję, kiedy wyjść na spotkanie ze znajomymi, skoro tyle obowiązków wokół chorego dziecka, jak czerpać radość z seksu, jeśli człowiek obawia się, czy nie spłodzi kolejnego chorego potomka

2. Wychowanie dziecka z niepełnosprawnością

Wychowanie dziecka z niepełnosprawnością jest niezmiernie trudnym zadaniem, wyczerpującym zarówno fizycznie, jak i psychicznie. W rodzinach, w których są dzieci z niepełnosprawnością często dopiero po wielu latach pojawiają się pozytywne emocje, czyli radość, dumę i satysfakcję z postępów, jakie poczyniło dziecko w czasie rehabilitacji.

Na funkcjonowanie rodziców ma wpływ wiele czynników oraz to na jakim etapie rozwoju pojawiła się choroba. Czy w pierwszych dniach życia dziecka, np. zespół Downa, MPD (mózgowe porażenie dziecięce), czy niepełnosprawność pojawiła się później, np. dziecko jeździ na wózku z powodu wypadku samochodowego. W szczególnej sytuacji znajdują się rodzice dzieci autystycznych, którzy nie tylko przeżywają niepełnosprawność własnego dziecka, ale jednocześnie bardzo trudno im zrozumieć, dlaczego jest ono wobec nich chłodne uczuciowo, unika bliskości fizycznej, nie chce się przytulać. Czują się często bezradni i

niekompetentni wychowawczo, dlatego potrzebują wsparcia zarówno od specjalistów, terapeutów, lekarzy, rehabilitantów, jak i od rodziny, przyjaciół i dalszego otoczenia.

3. Najczęściej pojawiające się postawy rodziców dziecka z niepełnosprawnością oraz ich wpływ na funkcjonowanie dziecka:

- **Postawa nadmiernie chroniąca, symbiotyczna** – ochrona przed światem, który mógłby skrzywdzić dziecko, chęć rekompensaty i wynagrodzenia za doznane już krzywdy i cierpienia, ciągła opieka, bark jakichkolwiek wymagań. Postawa utrwała izolację społeczną dziecka, ale także bierność i niesamodzielność, wymaganie ciągłej opieki.
- **Wstyd** – chowanie dziecka przed światem lub infantylizowanie. Efektem izolacja społeczna, niedoceniane są możliwości dziecka.
- **Postawa odtrącająca** – traktowanie dziecka jako ciężaru, uważanie że jest bezwartościowe. Powoduje zaprzestanie rehabilitacji (bo i tak nie przyniesie korzyści), nie dostrzeganie możliwości dziecka, zaniedbywanie jego potrzeb.
- **Zracjonalizowana** – szukanie specjalistów, metod, zadaniowe traktowanie opieki, ale bez zaangażowania własnego. Wtedy dziecko jest zaopiekowane, ale bez dostrzegania jego jednostkowych potrzeb i bez budowania z nim więzi.
- **Postawa zbyt wymagająca** – dążenie do normalności za wszelką cenę, stawianie przed dzieckiem wyzwań, którym nie może sprostać. Powoduje przeciążanie dziecka.
- **Postawa przebojowa** – angażowanie się w sprawy społeczne osób niepełnosprawnych, aktywne działania. Daje dużo korzyści dla dziecka, przebywanie w społeczeństwie, ale może to przerodzić się w postawę roszczeniową i zagubienie jednostkowych potrzeb dziecka.
- **Akceptacja** – akceptowanie dziecka takim jakim jest, z jego możliwościami w jednych dziedzinach i ograniczeniami w innych, poznanie potrzeb i zaspokajanie ich, ale też stawianie wymagań dostosowanych do możliwości psychofizycznych dziecka, mobilizowanie do pokonywania trudności i radość z powodu sukcesów, pochwały, ale też krytyka za zachowania niewłaściwe; także zaspokajanie własnych potrzeb przez rodziców. Dzięki takiej postawie dziecko staje się aktywne i samodzielne na miarę swoich możliwości.

Postawy mogą się łączyć ze sobą i ewoluować zależnie od sytuacji rodziny. Każda z postaw istotnie wpływa na dziecko i jego rozwój, stymulując go lub hamując.

Warto pamiętać, że wychowanie dziecka z niepełnosprawnością to nie tylko *trud i cierpienie*. To też *wiele radości, satysfakcji, bezwarunkowej miłości*. To *nauka cierpliwości, wrażliwości, empatii, cieszenie się z najdrobniejszych rzeczy w życiu*.

4. Rady dla rodziców dziecka z niepełnosprawnością:

- ✚ Nie doszukuj się czyjejś winy, nie wiń siebie ani współmałżonka czy jego rodziny. Wspieraj i podtrzymuj na duchu.

- ✚ *Staraj się zachować złoty środek, umiar w oddziaływaniach wychowawczych, by uniknąć zarówno nadopiekuńczości czy odtrącenia, jak i nadmiernych wymagań bądź ich braku.*
- ✚ *Unikaj etykietowania swojego dziecka, aby nie sprawdziła się reguła, że raz oznaczone etykietką dziecko, potwierdzi wcześniejsze doświadczenia (tzw. samospełniająca się przepowiednia).*
- ✚ *Od początku kontaktuj się z lekarzami i specjalistami.*
- ✚ *Ważna jest rehabilitacja dziecka.*
- ✚ *Staraj się stworzyć dziecku ciepłą, rodzinną atmosferę dla jego rozwoju pełną miłości i harmonii.*
- ✚ *Zadbaj by dziecko przebywało również poza otoczeniem domowym. Nie zamykaj go przed światem.*
- ✚ *Poszukaj innych rodziców niepełnosprawnych dzieci, byś mógł z nimi bez zakłopotania szczerze rozmawiać na ważne tematy.*
- ✚ *Nie zapominaj, że ty również możesz służyć radą innym rodzicom, dzielić się doświadczeniem i wspierać tych, którzy dopiero zaczynają swoją drogę, (pomagając komuś innemu, nabierasz nowych sił).*
- ✚ *Staraj spotykać się z osobami, które mają większe doświadczenie w opiece i wychowaniu dziecka, takiego jak twoje.*
- ✚ *Nie ograniczaj kontaktów tylko do podobnego do twojego środowiska.*
- ✚ *Im częściej i więcej wychodzisz, tym łatwiej możesz poradzić sobie z trudnymi sytuacjami, jakie spotkają cię wśród ludzi.*
- ✚ *Wielu rodziców odnajduje swoje powołanie, gdy prowadzą blog, wpisy na Facebook'u. Poszukaj takich stron, może lektura ich zachęci cię do własnych pomysłów.*
- ✚ *Dbaj, aby dziecko czuło, że jest akceptowane, w pełni wartościowe i to, co je ogranicza dla ciebie nie stanowi żadnego problemu.*
- ✚ *Miłość to najlepsze drożdże do wzrostu małego człowieka. To od ciebie dziecko dowiaduje się ile jest warte, im więcej miłości w nie wlejesz tym piękniej będzie wzrastać i rozwijać się.*
- ✚ *Dbaj o swoje dobre samopoczucie, aby być siłą dla dziecka.*
- ✚ *Wypoczęci, szczęśliwi i pełni optymizmu rodzice to najlepsi rodzice.*
- ✚ *Zaplanuj wspólne wyjścia bez dziecka, aby oderwać się od codzienności i zrobić coś przełamującego rutynę.*
- ✚ *Pozwalaj dziecku przyzwyczajać się do obecności innych osób w jego życiu.*
- ✚ *Nie traktuj siebie jako niezastąpionej w opiece nad dzieckiem. Inni też sprostają zadaniom, które im powierzysz.*
- ✚ *Dbaj regularnie o to, by oderwać się nawet na krótko od choroby i obowiązków opiekuńczych.*
- ✚ *Zwróć uwagę także na rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością. Ważne, by dać zdrowym dzieciom jasny przekaz, że dziecko niepełnosprawne wymaga szczególnej opieki i troski nie dlatego, że darzycie go większą miłością, lecz z uwagi na jego niepełnosprawność, która ogranicza mu samodzielność i wymaga większej uwagi i opieki.*
- ✚ *Staraj się ignorować i nie przejmować się niegrzecznym zachowaniem innych ludzi. Najlepszym pytaniem może być: Czy chciałaby pani pomóc?*
- ✚ *Nie zakładaj, że zgodnie opinią lekarzy, twoje dziecko nie osiągnie pewnych umiejętności.*
- ✚ *Jeżeli wierzysz, pracujesz i nie ograniczasz dziecka, jest w stanie osiągnąć nawet to, co wydawało się niemożliwe.*

