

Fundacja



Wsparcie
na
starcie

DLACZEGO NIE ZROBIĘ WSZYSTKIEGO ABY UZDROWIĆ MOJE DZIECKO?

Joanna Dryjańska



DLACZEGO NIE ZROBIĘ WSZYSTKIEGO ABY UZDROWIĆ MOJE DZIECKO?

Wielu rodziców dzieci chorych lub niepełnosprawnych mówi, że zrobiliby wszystko co w ich mocy, aby uleczyć dziecko. Wydaliby każde pieniądze, poszliby na koniec świata albo jeszcze dalej... Chcemy, żeby nasze dziecko było normalne, czyli zdrowe, takie jak inni, szczęśliwe, samodzielne. Chcemy też nie musieć się o nie bać – o jego zdrowie, o przyszłość kiedy nas już nie będzie, o to czy sobie „ułoży życie”. Wiemy też, że jego przyszłość (i nasza!) zależy od tego, co wypracujemy teraz – kiedy jest dzieckiem i jego organizm jest najbardziej plastyczny.

Ta wiedza napędza nas do działania, daje nam siły, o które samych siebie nie podejrzewaliśmy, przewartościowuje nasze życie i podporządkowuje wszystko jednemu celowi – słusznej sprawie. Wchodzimy więc w wir kolejnych przedsięwzięć. Internet, dziesiątki telefonów, wizyt, rozmów, zbieranie informacji zewsząd, liczenie pieniędzy, oszczędzanie pieniędzy, pozyskiwanie pieniędzy... Na to potrzeba czasu i energii, energii i czasu. A czasu mało bo dziecko małe i trzeba zrobić co tylko się da, zdążyć z pomocą!

Poznajemy ludzi, którzy są w podobnej sytuacji, przyglądamy się im, podziwiamy lub oceniamy, zaprzyjaźniamy się z nimi lub nie. Dla naszych starych znajomych mamy nieco mniej czasu – to naturalne i oni starają się to zrozumieć. Czasem sami się wycofują bo nie chcą nas obciążać swoimi sprawami. „U was taka tragedia”, „Jesteś taka zaganiana, zmęczona, nie będę zawracać ci głowy”, „Co ja ci tu będę gadać, ty to masz prawdziwy problem...”. Albo po prostu to my czujemy, że nie mamy już o czym z nimi rozmawiać. Nie jesteśmy już w stanie zaangażować się emocjonalnie w tematy, które ich elektryzują, bo to przestały być nasze sprawy. Przewartościowaliśmy nasze życie i mamy dystans do tego, czym żyją „normalni ludzie”. U nas nie jest normalnie – nie ma się co łudzić i udawać, że jest inaczej. Albo też usiłujemy udzielać się towarzysko jak dawniej i czujemy, że to nie działa, nie daje dawnej radości. Potrzeba naprawdę dobrych przyjaciół aby relacje wytrzymały taką próbę. Czasem się uda, a czasem nie.

Żywe pomniki

Starzy znajomi nas podziwiają, stawiają nam pomniki, że tacy jesteśmy dzielni, zaangażowani, że jak my jeszcze w ogóle mamy siłę się uśmiechać (o ile mamy ;/). Rodzina nam współczuje, a może nas żałuje... I sami na siebie zaczynamy patrzeć jak na bohaterów dnia powszedniego. Którzy co prawda ledwo ciągną... Ale skoro inni uważają, że jesteśmy bohaterami, to może coś w tym jest? To zobowiązuje – nie możemy zawieść dziecka, rodziny, zaangażowanych w sprawę terapeutów i lekarzy, siebie samych.

I choćbyśmy czuli wielki smutek lub wielką złość na los, musimy pchać ten kram bo nikt tego za nas nie robi. Nie wypiszemy się z tej wycieczki. Nie złożymy wymówienia. Los dał nam

Joanna Dryjańska „Dlaczego nie zrobię wszystkiego aby uzdrowić moje dziecko?”

wyzwanie, a wyzwaniu należy sprostać. Co nas nie zabije, to nas wzmocni. Musimy być silni – więc będziemy! Staniemy się super-mamami i super-ojcami.

Super-bracie i super-siostro – wsparcie rodzeństwa jest dla dziecka z niepełnosprawnością takie ważne! Jesteście tacy dzielni! A przynajmniej bywacie... Byleście tylko nie stwarzali kolejnych problemów, bo na to rodziców już nie stać. Widzicie przecież jak im ciężko. „Skoro nie pomagasz, to przynajmniej nie przeszkadzaj.”

Super-ojcowie – wiecie jak wielu facetów nie wytrzymuje i odchodzi od rodzin, gdy choroba dziecka stawia wszystko na głowie i powoduje, że dla żon stają się niewidzialni. Przestają być mężczyznami, a stają się popychadłami, szoferami, pielęgniarzami, żywicielami rodziny. „Nie tak miało być, to nie fair, ona już mnie nie kocha, to nie ma sensu”. Super-ojciec nie zawiedzie, nie odejdzie tylko dlatego, że dziecko nie spełniło oczekiwań. Zostanie i będzie zarabiać, wytrzyma. Musi wytrzymać i być silny. Być supermanem!

Super-mamy – to od was głównie oczekuje się poświęcenia, zaangażowania, bezwarunkowej akceptacji dla dziecka, połączonej z nieugiętą walką z jego chorobą lub ograniczeniami. Oglądałyście pewnie w dzienniku reportaże o matkach czuwających 24 godziny na dobę przy dziecku, rezygnujących ze wszystkiego na jego rzecz. O matkach protestujących w Sejmie. O trudnych warunkach, w których żyją i jakoś radzą sobie z sytuacją. Jeżeli one mogą, wy też dacie radę!

„Stan wyjątkowy” to z założenia ograniczony czas, kiedy wszyscy działają na 150% żeby zażegnać kryzys. Potem „stan wyjątkowy” mija i zadaniem wszystkich stron jest powrót do względnej normalności. Jak długo można żyć w permanentnym stanie wyjątkowym i zachować psychiczną równowagę? Każdy ma inną wytrzymałość, każda rodzina i sytuacja jest inna i nigdy nie wiemy jak będzie w naszym przypadku. Co czai się za rogiem? Za kolejnymi badaniami, kolejnym krokiem milowym osiągniętym z takim trudem i kosztem tylu wyrzeczeń? I z której strony przyjdzie kolejny cios, lub choćby utrudnienie tego co i tak już łatwe nie jest?

Dobrze jest mieć dobre intencje i starać się ALE – ile jesteśmy w stanie WYTRZYMAĆ? To się dopiero okaże.

Pomyślmy więc co może nas chronić przed wypaleniem sił, depresją, nerwicą, co może pomóc nam przetrwać trudniejsze okresy. Co to jest?

Dla mnie to więzi rodzinne, przyjaźnie, czas wolny od zorganizowanych zajęć. Czas przelewający się przez palce w rytm dobrej muzyki, której mogę słuchać z moim autystycznym synem. Czas spędzany na wpatrywaniu się w to, w co on się wpatruje. Bez oceniania, bez kombinowania co by tu ulepszyć w jego zabawie, jak ją wykorzystać dla celów terapeutycznych. Spacerowanie bez celu. Bieganie. Dobra książka czytana w autobusie. To jest

Joanna Dryjańska „Dlaczego nie zrobię wszystkiego aby uzdrowić moje dziecko?”

terapia dla mnie. Wchodzenie w świat moich dzieci. Rozmowy, poznawanie ich twórczości, planszówek, wspólne gotowanie, majsterkowanie. Wchodzenie w świat mojego męża. Rozmowy z nim o rzeczach zupełnie niezwiązanych z domem i rodziną. W najciemniejszych okresach mąż był dla mnie oknem na świat. Dzięki temu, że chodził do pracy i jeździł na denerwujące mnie wyjazdy integracyjne, przynosił do domu anegdotki, kawały, newsy z Internetu, do którego ja nie miałam nawet czasu usiąść. Albo nie dawałam sobie do tego prawa... Rozmowy z przyjaciółmi o tym co ich interesowało, a także o ich problemach również pozwalały mi oderwać się od własnych trosk i czuć, że jestem dla kogoś ważna jako ja, a nie jako matka, matka dziecka o specjalnych potrzebach, gospodyni, kucharka itd. Miałam też szczęście niemal od razu trafić na terapeutów, którzy widzieli we mnie osobę, a nie tylko kogoś, kto przyprowadza dziecko do gabinetu. Pytali jak sobie radzę, jak się czuję, byli zainteresowani funkcjonowaniem całej rodziny, wykazywali zrozumienie i udzielali wsparcia. Dzięki temu czuję, że moje dziecko jest w dobrych rękach.

Rodzina na krawędzi

Prosta radość z bycia razem może stać się towarem wielce deficytowym gdy nie mamy czasu lub siły na nic poza zaplanowanymi obowiązkami. Jeżeli nasz plan tygodnia jest naszpikowany wydarzeniami, świetnie zorganizowany, „dobrze wykorzystuje dany nam czas”, ale nie zakłada czasu na relaks i nicnierobienie, co wtedy?

Jeżeli stajemy się jako rodzina grupą prawie obcych sobie osób, które razem mieszkają i jakoś sobie radzą, to niby jeszcze nie dramat... Jeżeli po prostu nie chce nam się już żyć, bo nic nas nie cieszy, ale poza tym dajemy sobie radę ze wszystkimi obowiązkami, to może też nie jest jeszcze tak źle... Jeżeli zdrowe dzieci przestają nam mówić o sobie, ale poza tym uczą się, pomagają w domu itp., to może też wszystko gra... Po latach może się jednak okazać, że problem niepełnosprawności dziecka jest zaledwie jednym z wielu. I to wcale nie najpoważniejszym.

A życie toczy się dalej

Nie ma żadnej gwarancji, że zdrowe, dobrze rozwijające się dziecko poradzi sobie w dorosłym życiu jeżeli nie damy mu odpowiedniego wsparcia. Potrzebuje poczucia, że jest tak samo ważne jak rodzeństwo, że ma talenty, które warto rozwijać, że jest godne naszej uwagi i zaangażowania w jego sprawy, że jego uczucia się dla nas liczą. Musi mieć przestrzeń i prawo do rozwoju, poszukiwań, podejmowania autonomicznych decyzji. Bez oglądania się na interes rodzeństwa, które ma szczególne potrzeby.

Przyśniło mi się kiedyś, że mój autystyczny synek zginął, nie żyje. Obudziłam się z walącym sercem i zaczęłam się zastanawiać jak wyglądałoby moje życie gdyby to stało się naprawdę. Pomijam okoliczności – chodzi o utratę osoby, której poświęciłam karierę

Joanna Dryjańska „Dlaczego nie zrobię wszystkiego aby uzdrowić moje dziecko?”

zawodową, czas, siły, młodość. Zostałabym z tym, co zbudowałam przez te lata. Z mocnym małżeństwem, więzią ze starszymi dziećmi, przyjaciółmi, które przetrwały próbę czasu i kryzysowe sytuacje. Ze wspomnieniami wspólnych wakacji, na które nie żałowaliśmy pieniędzy, leniwych weekendów, na które nie żałowaliśmy czasu. Za to bez perspektyw zawodowych i bez pasji, z której nic nie zostało po przewartościowaniu życia.

Bilans nie najgorszy – z tym jeszcze można dalej iść przez życie i próbować coś budować od nowa. Bo nie jestem sama. Mam wokół osoby, o których starałam się nie zapomnieć. Tylko tyle i aż tyle.

Gdybym była supermamą dziecka z autyzmem, poświęciłabym każde pieniądze, każdą chwilę na „ratowanie” mojego dziecka. Ale nawet nie próbuję taka być. Cóż – nie jest „uzdrowiony” z bycia sobą, ale za to wydaje się być zadowolony z życia. A ja po prostu lubię być z nim. Czasem mam wyrzuty sumienia, że nie szukam nieistniejącego „leku na autyzm” lub nie wypróbuję wszelkich możliwych choć mocno niepewnych terapii, nie wożę zmęczonego syna z jednych zajęć na drugie. Ale nie spędza mi to snu z powiek. Wierzę, że gdy mój syn stanie się dorosły i skończą się szkoły a ja będę starszą panią, nadal będę umiała znaleźć z nim nić porozumienia i pomysł na wspólne spędzanie czasu, że będziemy sobie zawsze bliscy, a on będzie umiał cieszyć się życiem tak jak teraz. Również wtedy, gdy mnie już nie będzie. W tym celu muszę dbać o jego rozwój, nauczyć go tego, co potrzebne w codzienności, aby ułatwić życie jemu i tym, którzy kiedyś będą się nim zajmować. Przed nami jeszcze dużo pracy i lata terapii, ale też wiele wspólnych chwil, spotkań z przyjaciółmi, ognisk, wycieczek i nicnierobienia w gronie rodzinnym.

Jestem mamą dziesięcioletniego chłopca z autyzmem. Ale poza tym staram się też być mamą mojej córki, mamą starszego syna, żoną mojego męża, córką swoich rodziców, wnuczką swoich dziadków (których spieszę się kochać, póki tu są), przyjaciółką moich przyjaciół, no i oczywiście nie zapomnieć o sobie i własnych potrzebach. Nie twierdzę, że mi to wychodzi. Żadnej z tych ról nie realizuję doskonale, ale jest to stan równowagi chwiejnej, w którym czujemy się wszyscy względnie bezpiecznie jako rodzina i jako jednostki. I oby jak najdłużej...

Autorka:

Joanna Dryjańska – Matka trojga dzieci, w tym dziesięcioletniego syna z autyzmem.

Związana z metodami behawioralnymi przez udział w szkoleniach i ich wykorzystanie w praktyce. Absolwentka Politechniki Warszawskiej. Wolontariuszka Fundacji WSPARCIE NA STARCIE, gdzie prowadzi telefon informacyjny dla rodzin i specjalistów opiekujących się dziećmi z ASD.

Fundacja WSPARCIE NA STARCIE

Praca z rodziną
Profilaktyka zaburzeń rozwojowych
Wczesna interwencja terapeutyczna
Wczesne wspomaganie rozwoju

www.wsparcienastarcie.org
www.facebook.com/wsparcienastarcie/
fundacja@wsparcienastarcie.org
+48 790 205 235

Fundacja



Wsparcie
na
starcie