

Izolacja rodziny niepełnosprawnego dziecka

*Ostatnio pewna osoba z rodziny zapytała mnie: "Nie czujesz się z powodu nieuleczalnej choroby córki odizolowana od ludzi?" Zaczęłam się nad tym zastanawiać i uświadomiłam sobie, że **NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ IZOLUJE OD SPOŁECZEŃSTWA NA RÓŻNE SPOSOBY. I to nie tylko osobę niepełnosprawną, ale całą jej rodzinę!***



Ostatnio pewna osoba z rodziny, która sama niedawno została mamą zapytała mnie: "Nie czujesz się przez nieuleczalną chorobę Córki odizolowana od ludzi? Ja po kilku miesiącach przebywania z noworodkiem w domu czasami czuję, że mam dość i muszę wyjść. A Ty? Jak sobie z tym radzisz?"

I tak zaczęłam się nad tym zastanawiać... Wiem, że ta osoba miała na myśli moje fizyczne odizolowanie od świata zewnętrznego, ale ja uświadomiłam sobie, że opieka nad osobą niepełnosprawną, nie tylko dzieckiem, ma o wiele więcej wymiarów niż tylko "uwiązanie w domu" z chorym członkiem rodziny.

Pamiętam jak po powrocie ze szpitala z Córeczką po [diagnozie](#) do domu właściwie nie wychodziłam na zewnątrz przez kilka tygodni. Córcia miała prawie codziennie niebezpieczne dla życia napady (pisałam o nich [tutaj](#)), a ja dosłownie bałam się wyjść z pokoju do kuchni czy łazienki i zostawić ją chociaż na chwilę samą... I czuwałam tak przy niej bacznie obserwując, żeby jak najwcześniej zauważyć nadchodzący napad i jak najszybciej jej pomóc. Czułam się troszkę jak więzień we własnym domu. Mąż w pracy, Najstarszy synek w żłobku, a ja sama z tym paskudnym i nieprzewidywalnym choróbskiem. Siedząc zapatrzona w migający czerwonymi cyframi pulsoksymetr monitorujący akcję serca i poziom tlenu we krwi u Córci czułam się po prostu samotna. I potwornie się bałam. Ale kiedy przychodziły miłe panie pielęgniarki i mili panowie pielęgniarze z "naszego" hospicjum [Alma Spei](#), to zawsze swoją obecnością i ciepłym słowem podnosili mnie na duchu. Ich odwiedziny nie były dla mnie zwykłymi wizytami, ale spotkaniem z życzliwymi ludźmi, którzy mnie rozumieją, wysłuchają z uwagą i zawsze coś ciekawego powiedzą. I wyczekiwałam ich przyjscia jak kania spragniona dżdzu ☐

Teraz jestem już na innym etapie choroby Córki, emocje mam bardziej pod kontrolą (pisałam o tym [tutaj](#)), lepiej organizuję sobie swój dzień, aby efektywniej wykorzystać każdą chwilę, mieć czas na realizowanie swoich pasji i rozwój wewnętrzny. A

przede wszystkim mam kochającą Rodzinę i bliskie memu sercu osoby, którzy pomagają mi w walce z odizolowaniem od „normalności” ☐☐ Jest znacznie lepiej niż było na początku naszego [życia z chorobą dziecka!!!](#)

Izolacja przestrzenna

Mając niepełnosprawne dziecko naturalnie najpewniej czujemy się w domu. Dziecko zna otoczenie, a tym samym ma poczucie bezpieczeństwa. My też czujemy się pewniej mając potrzebne leki i sprzęt pod ręką. Dlatego często może pojawiać się psychiczna bariera i strach przed wyjściem z domu. Bo w tym czasie może wydarzyć się coś złego (u nas napad padaczkowy z bezdechem, którego się panicznie boję) albo coś się dziecku nie spodoba/zestresuje go i dostanie ono ataku hysterii albo boimy się narazić dziecko na złapanie infekcji.

Kiedy jednak już pokonamy te wszystkie obawy, to musimy przygotować się na kilkustopniowy proces, jakim jest przygotowanie się na wyjście z chorym dzieckiem z domu. Najpierw oceniamy pogodę i aktualne samopoczucie dziecka, gdyż kombinacja tych dwóch czynników jest kluczowa do wiarygodnej oceny czy dobrze fizycznie zniesie ono tę “wycieczkę”. Chociaż nigdy nie ma gwarancji, że po uporaniu się z zapakowaniem całego majdanu “potrzebnych rzeczy” (przede wszystkim pampersów, chusteczek, pieluch, śliniaków, leków, mleka/jedzenia, wody, strzykawek) nie dostanie napadu padaczkowego, ataku złości czy wysokiej temperatury jeszcze przed opuszczeniem progów domu.

Potem kolejna przeszkoda, jaką są schody... Nie każdy niepełnosprawny mieszka na parterze i może z niego po prostu wyjechać na zewnątrz. Jest wiele rodzin, które chciałyby wychodzić, ale tego nie robią. A dlaczego? Bo mieszkają na którymś tam piętrze w bloku bez windy i ze względu na tak powszechne wśród opiekunów osób niepełnosprawnych problemy z kręgosłupem, nie mają sił i możliwości bezpiecznego zniesienia chorego na dół do wyjścia. A przecież nie tylko

niepełnosprawna osoba może być ciężka, ale także i wózek, który też trzeba znieść (nasza Kimba jest świetnym wózkiem do pchania, a nie do dźwigania...). A przecież nie każda rodzina ma możliwość zamiany mieszkania i przeprowadzki na parter budynku czy kupno domku dostosowanego do potrzeb osoby niepełnosprawnej...

W konsekwencji tego liczba wyjść z domu jest ograniczona, a to niestety zwiększa poczucie odizolowania od rzeczywistości za oknem. Jest ona tak blisko, a jednocześnie tak daleko...

Oczywiście, są rodziny, u których stabilny stan zdrowia chorego pozwala im na aktywny udział w życiu mniej lub bardziej lokalnej społeczności. ***I duże brawa dla nich za odwagę wyjścia z domu! Ogromne podziękowania za obecność w przestrzeni publicznej, a tym samym uświadamianie społeczeństwa, że niepełnosprawni są wśród nas. Choć nie zawsze widoczni dla otoczenia, stanowią oni integralną część ludzkiego gatunku.***

Izolacja zawodowa

Diagnoza nieuleczalnej choroby dziecka w większości przypadków wiąże się z koniecznością rezygnacji z pracy zawodowej jednego z rodziców, żeby zapewnić dziecku całodobową opiekę. Naturalną konsekwencją jest oczywiście utrata pensji osoby rezygnującej z kariery zawodowej, a tym samym pogorszenie się sytuacji finansowej rodziny. Rodziny, która nie dość, że musi się zmierzyć psychicznie i emocjonalnie z chorobą, to jeszcze dodatkowo z drastycznym wzrostem wydatków na środki czystości do codziennej pielęgnacji, kosztowny sprzęt i zabiegi rehabilitacyjne (a to jest wspólny mianownik każdego przypadku niepełnosprawnej osoby).

W zależności od stopnia niepełnosprawności czy stabilności stanu zdrowia chorego, czasami po ogarnięciu sytuacji i wypracowaniu pewnych kompromisów udaje się opiekunowi wrócić do pracy zarobkowej poza domem. Takie osoby można nazwać "szczęściarzami"! □ Udało im się znaleźć zastępstwo do opieki

(bo przecież ktoś musi zająć się chorym na czas naszej nieobecności) i w dodatku nie spowoduje to zrujnowania budżetu domowego. Mając pracę nie tylko wspierają domowe finanse, a także integrują się społecznie, co niewątpliwie lepiej wpływa na ich samopoczucie i poczucie własnej wartości. Oczywiście, nie należy zapominać, że aktywność zawodowa wiąże się też z dodatkową dawką stresu... Ale jak powiedziała jedna taka "szczęściara": *"Wychodzę do pracy odpocząć od choroby dziecka, by po powrocie do domu móc się z nią skuteczniej i pewniej zmierzyć."*

Nie do końca rozumiem, co czujesz...

Czasami może się nam rodzicom niepełnosprawnych dzieci wydawać, że jesteśmy sami. Nikt nas nie rozumie. Nikt nie zdaje sobie sprawy, co tak naprawdę czujemy. Jakie emocje nami targają w związku z chorobą dziecka i codzienną rutyną. A nie zawsze też chcemy się w pełni otworzyć nawet przed najbliższymi, żeby nie obarczać ich ciężarem swoich trosk i nie mieć potem wyrzutów sumienia, że z naszego powodu zarywają noc płacząc w poduszkę z żalu nad nami...

Niby inni życzliwi ludzie kiwają głowami z pełną współczucia miną, ale tak naprawdę nie mają pojęcia, o czym mówimy. *"Jakie bezdechy? Jaki wlew ciągły? Jakie problemy z sikaniem? Jakie permanentne zmęczenie? O jakich krzykach nocnych Ty mówisz? Jak to rehabilitacja nie pomaga i dziecko nie robi postępów?"* Ciężko przeciętnej osobie nie mającej osobiście do czynienia z niepełnosprawnością to zrozumieć. I nie ma się czemu dziwić. Ale to z kolei powiększa u opiekunów niepełnosprawnych osób poczucie wyobcowania od reszty społeczeństwa.

Izolacja towarzyska

Rodzina niepełnosprawnego dziecka, z uwagi na jego szczególne potrzeby musi się zmierzyć z pewnego rodzaju ostracyzmem towarzyskim. Prowadzenie normalnego życia towarzyskiego zwykle nie jest możliwe, szczególnie przypadku rodzin osób chorych leżących czy poważnie chorych albo samotnie stawiających czoła

chorobie najbliższej osoby.

Owszem, możemy spróbować się umówić ze znajomymi na niedzielne wyjście na lody, czy do parku. I może nawet uda nam się tam dotrzeć. Jasne, że znajomi chętnie wpadną do nas kilka razy do domu na kawę, żeby porozmawiać. Może nawet od czasu do czasu chętnie zaopiekują się naszą zdrową pociechą i zabiorą ją do parku, żeby pobawiła się z ich skarbami. (I to się chwali! ☐) Ale już inne wspólne aktywności poza naszym domem stoją pod dużym znakiem zapytania. Zdrowe dzieci często nie chcą się bawić z chorymi, bo nie rozumieją ich odmiennego zachowania. Dorośli też po pewnym czasie tracą ochotę na kontakt, bo ileż razy można zaakceptować odwołanie kolejnego spotkania z powodu pogorszenia stanu zdrowia dziecka? W końcu dochodzi się do konkluzji, że ta znajomość nie przynosi radości, tylko stres (znajomi denerwują się, że znowu nas nie ma; opiekunowie też chcieliby "wyrwać się z domu", ale to czy to się uda od nich nie zależy i to na pewno frustruje) i ten związek umiera sobie śmiercią naturalną.

Wiadomo, że szukamy ludzi, z którymi znajdujemy wspólne tematy. I tak na początku, gdy spotykamy się z nowo poznanymi ludźmi wymieniamy się informacjami o sobie. Inni wykazują uprzejme zainteresowanie Waszą rodziną, gdy dowiedzą się o chorobie dziecka delikatnie wypytyją, o co chodzi i starają się to zrozumieć. Ale z czasem ktoś ma już dość... No bo ileż razy można pytać: *"Jak się dziś czuje Twoje dziecko?"*. I ileż razy można wysłuchiwać niezrozumiałej dla siebie historii walki z napadami padaczki czy kolejną infekcją górnych dróg oddechowych?

Czasami może też pojawiać się niechęć do wysłuchiwania smutnych opowieści o codziennych troskach rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem, które brzmią abstrakcyjnie i surrealistycznie, nawet dla matki kilkorga zdrowych dzieci, która ma bogaty wachlarz doświadczeń i kilka trudnych sytuacji za sobą. Bo któż ciągle lubi słuchać historie o smutkach, które nie kończą się podobnie jak wysiłek Syzyfa?!

Izolacja społeczna

Inny problem, to mniemanie, że z opiekunem niepełnosprawnej osoby *“nie ma o czym gadać”*. *“Cały dzień siedzi w domu, nigdzie nie jeździ, nic nie robi, z nikim się nie spotyka, to pewnie nie ma nic ciekawego do powiedzenia”*. Owszem, czasami może to być prawda, ale nie przekonasz się o tym, dopóki nie porozmawiasz, a pozory często mogą mylić? □

A w dodatku słyszałam, że: *“Przecież znajomość z taką osobą na nic mi się przyda.”* Bo nie ukrywajmy, ale zawieranie nowych znajomości to jest swego rodzaju *“networking”* – budowanie bazy nie tylko przyszłych znajomych czy może nawet przyjaciół, ale także potencjalnych szefów, współpracowników, klientów. Nigdy nie wiadomo, czy znajomość z rodziną X nie pozwoli mi nawiązać kontaktów biznesowych z firmą/osobą Y, a tym samym zdobyć pracę czy kontrakt. Natomiast niepracujący zawodowo opiekun niepełnosprawnego dziecka nie rokuje nadziei na takie korzyści. (No chyba, że trafi na agenta sprzętu rehabilitacyjnego, dla którego może być potencjalnym klientem... □)

I tak wolniej albo szybciej *“zdrowi”* znajomi powoli znikają z naszego horyzontu. A to rodzi frustrację, poczucie osamotnienia i braku akceptacji.

Nie twierdzę, że wszyscy niepracujący opiekunowie niepełnosprawnych dzieci są skazani na życie w izolacji społecznej, bez kontaktów towarzyskich tak naturalnie potrzebnych każdemu człowiekowi do pełnego życia w społeczeństwie. Przecież ma się rodzinę i sprawdzonych przyjaciół jeszcze *“sprzed choroby”*. Ale niestety konieczność radzenia sobie z chorobą niepełnosprawnego członka rodziny pochłania tak ogromne zapasy energii fizycznej i psychicznej, że często po prostu nie ma się już sił na wyjście z domu, nawet jeśli jest taka możliwość.

W sytuacji, gdy stan dziecka jest na tyle stabilny, że uczestniczy ono w zajęciach rehabilitacyjnych, wychowawczych

poza domem, to daje to opiekunowi częstsza okazję do wyjścia do świata zewnętrznego, spotkania innych rodziców, którzy być może zmagają się z podobnymi problemami. A tym samym stanowi to odskocznnię od codzienności i okazję do nawiązania znajomości, a nawet przyjaźni.

Jednak w sytuacji, gdy dziecko jest niestabilne zdrowotnie, leżące, to opieka zespołu specjalistów dojeżdżających do domu jest zbawienna. (My jesteśmy bardzo za nią wdzięczni!) Ma ona jednak także i jeden minus – nie wychodząc z domu na zajęcia terapeutyczne tracimy okazję do spotkania innych rodzin w podobnym jak my położeniu. A to pogłębia wyalienowania opiekuna i poczucie osamotnienia w walce z chorobą.

Oczywiście, szara rzeczywistość to nie wszystko! Jest przecież i świat wirtualny ☐ Istnieją różne grupy tematyczne czy grupy wsparcia w mediach społecznościowych. Wystarczy tam spróbować znaleźć pokrewną duszę/rodzinę, która być może przechodzi teraz przez podobnie trudny okres i może to być okazja do wspierania się nawzajem. I to jest super opcja, którą na pewno warto wypróbować!! Jednak nadal nie każda rodzina ma dostęp do nowych technologii, nie każda osoba też chce inwestować swój czas na “przebywanie w sieci” i szukanie wirtualnych przyjaciół. Niektórzy może preferują spotkania z realnymi ludźmi, a nie internetową wersją ich życia...

Warto sobie uświadomić,

że NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ IZOLUJE OD SPOŁECZEŃSTWA NA RÓŻNE SPOSOBY. I to nie tylko osobę niepełnosprawną, ale całą jej rodzinę! Ale pamiętajmy, że ZAWSZE coś można zmienić na lepsze (pisałam o tym [tutaj](#)). Zatem, co można uczynić, żeby to zmienić?!

Przede wszystkim my jako społeczeństwo ***zróbmy wszystko, żeby ten świat, do którego rodzice wyprowadzają z domu swoje, także niepełnosprawne, dzieci był przyjazny, ciepły i zachęcający do kolejnego wyjścia. Niech każdego wita szczerzy uśmiech, dobre słowo i okazanie ludzkiego serca, także w sytuacjach, kiedy***

chore dziecko zachowuje się dla nas-obcych dziwnie i niezrozumiale.

Postarajmy się, żeby KAŻDE dziecko miało poczucie, że jest akceptowane przez innych, a nie obiektem drwin, wymownych spojrzeń czy dwuznacznych szeptów... Nikt z nas nie lubi, gdy ktoś się na nas gapi, bo to sprawia, że czujemy się niezręcznie i zastanawiamy się, co jest z nami nie tak... Bo przecież nie patrzyliby tak bez powodu!

Warto także zainteresować się – **może w sąsiedztwie jest rodzina, która ma niepełnosprawne dziecko i może chętnie przyjąłaby Cię na "wproszoną kawę po sąsiedzku" czy ofertę zrobienia dla nich zakupów.** Myślę, że taką formą pomocy byłyby szczególnie zachwycone osoby samotne, które zmuszone są w pojedynkę radzić sobie z niepełnosprawnością najbliższej osoby.

Inną formą pomocy jest wolontariat! □ Czytałam, że w niektórych hospicjach domowych dla dzieci są wolontariusze, którzy po prostu dotrzymują towarzystwa osobie opiekującej się nieuleczalnie chorym dzieckiem (zwykle mamie, często samotnie wychowującej dziecko). Jak same one pisały to, że kilka razy w miesiącu przyjdzie wolontariuszka do domu, wysłucha, porozmawia na inne tematy niż choroba dziecka – to daje ogromną siłę i swego rodzaju rozrywkę. Wspaniałą formą pomocy jest opieka nad zdrowym rodzeństwem, które też przecież wymaga uwagi. Więcej informacji o formach wolontariatu w „naszym” hospicjum można przeczytać [tutaj](#).

Z kolei będąc opiekunem niepełnosprawnej osoby w potrzebie, **nie wstydzmy się i nie bójmy prosić innych o pomoc!** Może odmówią, a może nie. Nie wiadomo. Ale zawsze warto dać ludziom szansę na pokazanie serca, które z wdzięcznością i uśmiechem przyjmujemy.

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola □

P.S. Więcej wpisów z serii “Życie z nieuleczalną chorobą dziecka” znajdziecie [tutaj<klik>](#).

Jeżeli to czytasz, to znaczy, że dotarłaś/-eś to końca wpisu – bardzo się cieszę ☺

- **Spodobał Ci się ten artykuł? Uważasz, że jest wart podania dalej? To nie krępuj się, skomentuj i udostępnij! Dzięki temu będzie on miał szansę dotrzeć do kogoś, kto być może potrzebuje go przeczytać.**
- **Obserwuj mnie na Facebooku [lamarida.pl FB](#)**
- **Śledź mnie na Instagramie [lamarida.pl Instagram](#)**

Dziękuję i pozdrawiam!