

Prywatność w rodzinie z niepełnosprawnym dzieckiem

Dla naszych krewnych i znajomych, poznających bliżej nasze codzienne życie, dużym zaskoczeniem była liczba osób przewijających się przez nasz dom w związku z nieuleczalną chorobą naszej Księżniczki! Wręcz słyszałam takie pytanie: "Nie denerwuje Cię to, że stale ktoś obcy kręci Ci się po domu?!" □



O pewnych aspektach życia z dzieckiem przewlekle chorym pisałam już wcześniej (np. [tutaj<klik>](#)). A w tym wpisie chciałam poruszyć problem prywatności, a raczej jej ograniczenia...

“Stale ktoś obcy kręci Ci się po domu” □

Dla naszych krewnych i znajomych, poznających bliżej nasze codzienne życie, dużym zaskoczeniem była liczba osób przewijających się przez nasz dom w związku z nieuleczalną chorobą naszej Księżniczki! Wręcz słyszałam takie pytanie: *“Nie denerwuje Cię to, że stale ktoś obcy kręci Ci się po domu?!”* □

A ten “ktoś” to różni ludzie. Nie tylko panie czy panowie z hospicjum domowego (więcej o nim piszę [tutaj<klik>](#)), którzy regularnie przychodzą z wizytą pielęgniarską czy lekarską. Ze względu na niestabilny stan zdrowia Córci, różnoracy specjaliści przychodzą na zajęcia do Córci do domu – co z jednej strony można zaliczyć na plus, a z drugiej minus □ – pisałam o tym [tutaj<klik>](#). Jeżeli tylko stan Córci na to pozwala, to są to panie przedszkolanki, fizjoterapeutki, psycholog, neurologopeda. Średnio dwie osoby dziennie! Zajęcia odbywają się o różnych porach dnia, niektóre zaczynają się tuż po śniadaniu, a inne czasami późnym popołudniem. Zatem konieczne jest dostosowanie do nich pór posiłków Córeczki i naszego własnego planu dnia: wizyt lekarskich, załatwiania spraw urzędowych, wyjść do parku z dziećmi czy odwiedzin znajomych.

Rzadko, bo rzadko, ale jednak zdarzają się sytuacje, kiedy mój misternie ułożony plan na dany tydzień (w którym uwzględniłam również moje eksperymentowanie w kuchni □) troszkę się zawali, bo Córcia źle się czuje, Najmłodszy odmawia współpracy albo któraś z wizyt nie dojdzie do skutku czy przesunie się w czasie. Nie lubię tego, no ale cóż – to przecież samo życie i plany zawsze można zmienić □

Domowe życie

Nie wiem jak Wy, ale ja odczuwam potrzebę “ogarnięcia” domu przed wizytą gości ☐ Nie zawsze to się do końca udaje, bo przecież trzeba wyprawić zdrowe dziecko do szkoły, przygotować posiłek, zrobić pranie, a przede wszystkim pobawić się z dziećmi, a każda z tych czynności jest doskonałą okazją do zrobienia bałaganu ☐

Wizyty domowe odbywają się wprawdzie zwykle w pokoju Córci, ale specjaliści korzystają także z łazienki – dokładne mycie rąk to podstawa w domu z przewlekle chorym dzieckiem. Dlatego w takiej sytuacji najwygodniej jest, gdy ma się oddzielną toaletę właśnie dla gości, a łazienka domowników pozostanie w pełni prywatna!

Innym aspektem częstej obecności innych ludzi w domu jest świadomość tego, że ktoś ćwiczący z Córką za ścianą słyszy co robisz, czego słuchasz, o czym gadasz przez telefon czy co gotujesz ☐ Ale szybko przyzwyczaiałam się do tego i teraz wcale mi to nie przeszkadza. Kiedyś troszkę stresowało mnie to, że w innym pokoju terapeutka czy nauczycielka pracuje z chorą Córcią, a ja w drugim pomieszczeniu próbuję uspokoić rozwrzeszczanego maluszka, który jest albo chory albo po prostu zmęczony i zamiast spać krzyczy wniebogłosy. Ale przestałam się tym w końcu przejmować, bo stwierdziłam, że każda z nas ma swoją pracę do wykonania i na niej się skupia, a nie na ocenianiu moich zdolności rodzicielskich czy wychowawczych ☐

Media społecznościowe

Prywatność jest nie tylko ograniczona poprzez (konieczną i potrzebną) obecność rehabilitantów, terapeutów, nauczycieli czy personelu medycznego. Ale także poprzez upublicznianie wizerunku chorego dziecka, jego rodzeństwa i rodziny w mediach społecznościowych. To właśnie *social media* stwarzają we współczesnym świecie niepowtarzalną możliwość dotarcia do ogromnej rzeszy ludzi. A dla takich organizacji jak np.

hospicjum domowe, które musi samo pokryć 40% kosztów swojej działalności (o tym, czym jest hospicjum domowe pisałam [tutaj<klik>](#)) to jest właśnie idealny sposób na to, żeby ludzie dowiedzieli się o jego istnieniu i potrzebach, a tym samym zechcieli je wspierać. A zdjęcia czy filmiki z przyjęcia urodzinowego, wręczenia prezentów mikołajkowych czy pokazujące uchwycone chwile radości i uśmiechu na twarzy chorego dziecka pozwalają innym ludziom poznać chociaż troszeczkę jego życie oraz są namacalnym dowodem, jak wykorzystywane są ich darowizny. My staramy się to rozumieć, ale domyślałam się że nie każdej rodzinie podopiecznego hospicjum musi się to podobać. Przecież nie wszyscy dzielą się swoim prywatnym życiem w mediach społecznościowych, nie każdy jest chętny do upubliczniania zdjęć swoich dzieci czy wystroju własnego domu. Ale zawsze można spróbować pertraktować z Panią Fotograf ☐

Podsumowując,

Chciałam uściślić, że cały ten mój wpis to nie są narzekania, że jest mi źle, bo wielu specjalistów przychodzi na domowe zajęcia do Córci i naruszają moją prywatność. Nie. Moim celem jest po prostu podzielenie się z Wami swoją obserwacją na temat tego aspektu życia z przewlekle chorym dzieckiem. Oczywiście, nie każda rodzina z niepełnosprawnym dzieckiem ma taką samą sytuację jak my i u nich może ona trochę inaczej wyglądać.

Jesteśmy bardzo wdzięczni za to, że **Córcia ma profesjonalną opiekę i wielowymiarową rehabilitację w warunkach domowych. Owszem, nasza prywatność jest z tego powodu trochę ograniczona.** Ale wszyscy odwiedzający nas specjaliści są wspaniałymi profesjonalistami, których po prostu lubimy ☐ **A dobra komunikacja między nami i regularne rozmowy o stanie zdrowia i postępach Córci dają nam rodzicom poczucie, że ktoś nas rozumie i nie jesteśmy sami z jej chorobą. Czujemy, że wspólnymi siłami sprawiamy, że życie naszej Księżniczki jest pełniejsze i bardziej radosne.**

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola ☐

P.S. Więcej wpisów z serii “Życie z letalną chorobą dziecka” znajdziecie [tutaj](#).

Jeżeli to czytasz, to znaczy, że dotarłaś/-eś to końca wpisu –
bardzo się cieszę ☐ Uważasz, że ten artykuł jest wart
udostępnienia dalej? To nie krępuj się, udostępniaj! Dzięki
temu będzie on miał szansę dotrzeć do kogoś, kto być może
potrzebuje go przeczytać. Dziękuję i pozdrawiam!