

Czego nie wolno matce niepełnosprawnego dziecka?

Temat niepełnosprawnych dzieci, ich rodzin co jakiś czas się przewija w mediach i można mieć wrażenie, że spotyka się on z brakiem zrozumienia i akceptacji głównie ze strony tej części społeczeństwa, która w swoim życiu nie ma do czynienia z niepełnosprawnością. Ale przeglądając media społecznościowe czy słuchając opowieści mam przewlekłe chorych dzieci można się zdziwić i zobaczyć, że niestety także bliscy osób niepełnosprawnych nie wykazują tego zrozumienia innym w podobnej sytuacji życiowej. A szczególnie "obrywa się" matkom niepełnosprawnych dzieci. O co dokładnie chodzi i dlaczego tak jest? – wyjaśniam poniżej.



Co może matka zdrowego dziecka?

Wystarczy przejrzeć kilka blogów, forów czy grup parentingowych (czyli o rodzicielstwie i wychowywaniu (zdrowych) dzieci). Co można zobaczyć? To wielkie poczucie wzajemnego zrozumienia rodziców i ich solidarności w obliczu podobnych rodzicielskich problemów. To bardzo piękne! Komentarze w stylu: *“Doskonale Cię rozumiem, też przez ostatnie dwa lata życia Młodego nie przespałam ani jednej nocy bez wstawania do niego”, “Pocieszam Cię – jeszcze tylko kilka lat i minie mu okres buntu ;)”* są powszechne.

Mamy narzekają, że mają już dość tego okresu całodobowego karmienia i czekają jak dziecko zacznie przesypiać nocę. Inne mówią: *“Z utęsknieniem czekam, żeby wrócić do pracy”*.

Jedni rodzice współczują drugim i popierają wszelkiego rodzaju akcje w stylu: *“W piątek wieczorem wybywam na miasto z koleżankami, bo muszę się odmóżdżyć.” “Na weekend wyjeżdżam i*

zostawiam partnera z dzieckiem, bo mam już dość siedzenia w domu.” “Jutro wychodzę do kina, bo mi też coś od życia się należy.”

Zwykle tego rodzaju plany czy zamiary uzyskują całkowitą aprobatę, wręcz zachętę: *“A pewnie, że idź i odpocznij sobie/zadbaj o siebie”, “Super pomysł z tym weekendem poza domem bez dzieci i męża.”*

A teraz wyobraźmy sobie, że na końcu każdego z tych zdań dodajemy *“(…), a w domu zostawiam niepełnosprawne dziecko.”* Czyli na przykład słyszymy: *“Na weekend wyjeżdżam, bo mam już dość siedzenia w czterech ścianach, a w domu zostawiam z mężem niepełnosprawne dziecko.”*

Od razu niektórzy podnieśliby rąb: *“Jak to?! Ma w domu ciężko chore dziecko i wyjeżdża?! Co to za matka! Najgorsza z najgorszych!”*

I tak zaczęłam się zastanawiać, skąd się taka postawa bierze?

Przymus męczeństwa?

Wydaje mi się, że w polskim społeczeństwie panuje **“przymus męczeństwa”**. Fakt, że wskutek niefortunnej kombinacji genów Twoje dziecko urodziło się nieuleczalnie chore czy wskutek nieszczęśliwego wypadku stało się niepełnosprawne fizycznie czy intelektualnie oznacza, że Ty musisz “się poświęcić” i zrezygnować z tych wszystkich “przywilejów”, jakie należą się mamom zdrowych dzieci.

Ale dlaczego?! Bo tak! Tylko wtedy, będąc przysłowiową Matką-Polką, możesz zasłużyć sobie na “szacunek ludu”.

Stereotypy?

A praca przy niepełnosprawnej osobie nigdy się nie kończy i bardzo wyczerpuje i męczy (czytaj [tutaj](#)). Ale im bardziej jesteś zmęczona, niewyspana, zaniedbana, tym bardziej “udowadniasz” swoją wartość: *“O tak, tej to musi być ciężko.*

Biedaczka.” Kiedy natomiast jesteś uśmiechnięta i wyglądasz na zadowoloną (bo szukasz pozytywnych stron swojego niełatwego życia), uchodzisz za osobę niepoważną i zimną (*“Uśmiecha się, bo chyba w ogóle nie martwi się chorym dzieckiem?”*).

Niemile jest widziane oczywiście dbanie o siebie, bo od razu podejrzewa się taką “wypindrzoną” matkę o zaniedbywanie dziecka. *“No bo jak ona ma czas umyć i uczesać włosy, wymalować oczy i paznokcie, kiedy w domu ma ciężko chore dziecko?!”* Przecież typowa matka niepełnosprawnego dziecka to kobieta w tłustych włosach, bez szminki, z bezzębnym uśmiechem odziana w brudne ubranie – jeden z wielu przykładów **stereotypowego myślenia**.

Gdy matka niepełnosprawnego dziecka szukając pomocy dla niego porusza przysłowiowe “niebo i ziemię”, żeby umieścić je w szkole, wysłać na turnus, czy “załatwić” zajęcia terapeutyczne, to często może być postrzegana jako osoba “roszczeniowa” i “kłótniowa”. Ale gdy to samo robiłby rodzic zdrowego dziecka, to byłoby to odbierane jako troska o dobro dziecka i zapewnienie mu najlepszych warunków rozwoju. A przecież tego właśnie każdy rodzic pragnie!

Co więcej, wydaje się, że niestety nadal niepełnosprawność to dla niektórych synonim patologicznej rodziny. Biednej, niewykształconej, z ciągłymi długami i żyjącej na zasiłku z MOPS-u. A tymczasem dzieci niepełnosprawne rodzą się (jak pokazują [badania naukowe](#)) w rodzinach z każdej rasy, klasy społecznej, zawodowej, etnicznej, finansowej.

Zazdrość?

Kolejna przyczyna takiego negatywnego postrzegania niepełnosprawności to chyba **zazdrość**. Komuś nie mającemu pojęcia o kosztach związanych z leczeniem i rehabilitacją niepełnosprawnej osoby, może wydawać się, że skoro rodzina dostaje pieniądze na chore dziecko, to z pewnością dorobią się na nim majątku. A każda forma wydawania pieniędzy, normalna dla rodziny ze zdrowym dzieckiem – taka jak kupno używanego

samochodu, wyjście z dziećmi na lody, bilet do kina, zakup komputera czy wyjazd na wycieczkę – w rodzinie z niepełnosprawnym dzieckiem jest postrzegana jako rozrzutność, ekstrawagancja, “wydawanie nie swoich pieniędzy” (z kasy od państwa albo “wyżebranych” – czyli od innych ludzi np. ze zbiórki 1% podatku). Nawet nie chce mi się tutaj tłumaczyć, że pieniądze od państwa (czyli zasiłki czy świadczenia) nie wystarczają na przysłówkowe “waciki”. A pieniądze zebrane z 1% podatku są zwracane tylko za te produkty czy usługi lecznicze uzasadnione medycznie, na które posiada się faktury (tak jest przynajmniej w fundacji, do której [my należymy](#)).

Niestety zazdrość można zaobserwować nie tylko ze strony rodziców zdrowych dzieci, ale także i tych nieuleczalnie chorych! Oczekiwałoby się podobnego zrozumienia wspólnych problemów wśród rodzin niepełnosprawnością, jak opisywany na wstępie wspólny front rodziców zdrowych dzieci na grupach rodzicielskich. A tymczasem niestety nietrwałe materialne dobra są kością niezgody i przyczyną podziałów. Jakoś łatwiej zaakceptować wyjazd “zdrowej” rodziny na wakacje (“*O, Ci to sobie dobrze radzą, bo mają pieniądze na wycieczki.*”) niż wyjazd sąsiadów z niepełnosprawną pociechą (“*Tak, Ci to się wożą za “państwowe” pieniądze.*”). Szkoda, że tak jest □

Jaka odpowiedź?

Mam wrażenie, że społeczeństwo stawia bardzo surowe wymagania rodzinom, szczególnie matkom nieuleczalnie chorych dzieci. Ma swoje wyobrażenie o tym jak powinny one się zachowywać, ubierać czy wydawać swoje pieniądze.

Wygląda na to, że ***“matce niepełnosprawnego dziecka nie wolno robić tego, co matce zdrowego dziecka”***. Czyli żyć po swojemu wychowując dziecko i starając się jednocześnie być pełnoprawnym członkiem społeczeństwa i korzystać z dobrodziejstw świata.

Proponuję, żeby teraz każdy przeprowadził taki eksperyment myślowy:

Gdyby teraz nagle okazało się, że właśnie masz niepełnosprawnego członka najbliższej rodziny (a to wcale nie jest niemożliwe...), jak chciałbyś być traktowany/traktowana?

Przecież Ty się nagle nie zmieniłaś. Twoja wartość jako człowieka nie uległa zmianie z powodu chorego dziecka.

To tylko niepełnosprawność Cię osaczyła i zmieniła nieodwracalnie życie twoje i twojej rodziny.

A Ty przecież chciałabyś żyć normalnie, zwyczajnie, szczęśliwie, tak jak przed jej pojawieniem się jej w twoim życiu.

Ale to już nie jest możliwe...

Możesz jedynie próbować przybliżyć się do "normalności" w tej trudnej sytuacji, a brak wsparcia i zrozumienia od innych nie pomaga...

Zatem z kim chciałbyś mieć do czynienia: z "Pomocnikiem" czy "Krytykiem/Zazdrośnikiem/Przeszkadzaczem"?

Już wiesz?

To nim zostań.

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 ☐

- 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!