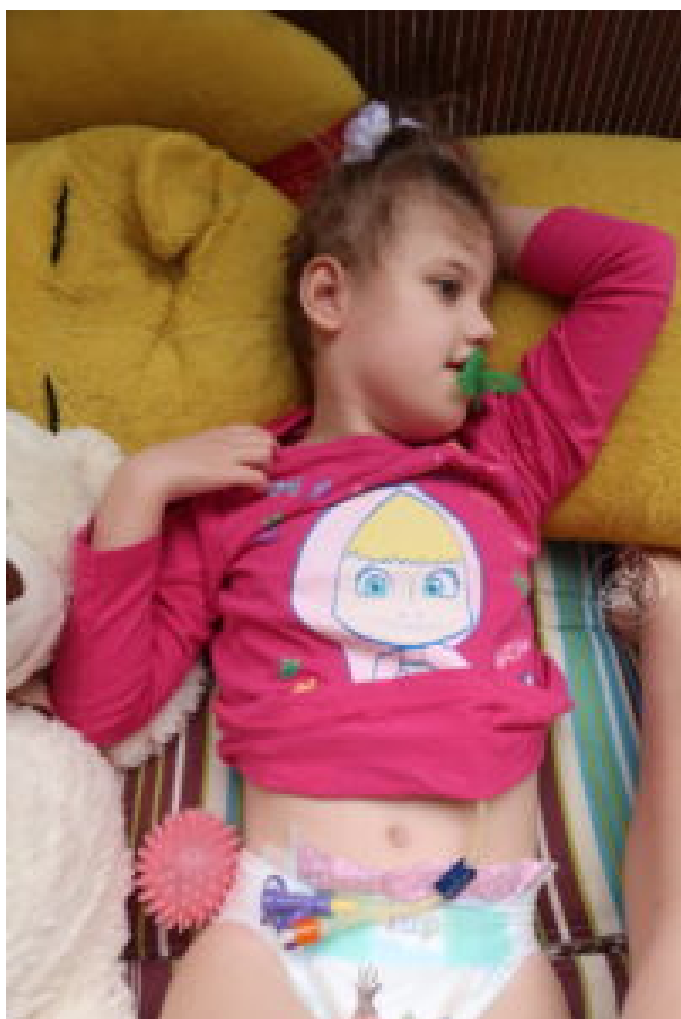


Niepełnosprawności trzeba się nauczyć

Moi zdrowi synowie nie mają na co dzień do czynienia z niepełnosprawnymi dziećmi oprócz swojej siostry. Dla nich to ona jest wyznacznikiem niepełnosprawności.



Często na widok innego niepełnosprawnego dziecka zadają mi pytania: "Czy ono jest tak samo chore jak Siostrzyczka?" "Czy ona też je przez PEG-a?", "Czy ono też nie mówi jak Emmusia?", "Czy ono też ma napady padaczki?", "Czy ono będzie kiedyś chodzić?"...

Reakcje na osoby niepełnosprawne

Mając niepełnosprawne rodzeństwo synowie rozpoznają niepełnosprawne osoby, ale różnie na nie reagują...

Kiedys po spotkaniu pewnej niepełnosprawnej dziewczynki syn był mocno przejęty i oświadczył mi stanowczo, że nie chciałby być taki chory i tak okropnie wyglądać jak ona: "Bo ona miała tak szeroko rozdziawioną buzię i duże zęby na wierzchu." Innym razem wystraszył się na widok pewnego niepełnosprawnego dziecka, bo według niego "strasznie wyglądało" – miało powykęcane w przykurczach ciało, dysmorfie twarzy i rurkę w szyi. Innym razem przestraszył się chłopczyka, jak się domyślam autystycznego, krzyczącego głośno w tramwaju i bijącego swoją mamę.

Po co to piszę?

Po to, żeby uświadomić, że podświadomie każdy z nas żyje w swoim mikro świecie, którego granice wyznacza nasze dotychczasowe doświadczenie życiowe i zdobyta wiedza. To świat, w którym nie boimy się tego, co już znamy.

My znamy naszą wersję niepełnosprawności: rurka w brzuchu nie przeraża moich synów, ale rurka w tchawicy (rurka tracheostomijna) już tak. Moje dzieci znają odgłos pracującego ssaka elektrycznego czy koncentratora tlenu, ale dźwięk respiratora to dla nich niepokojące "pikanie". Śliniąca się i mlaskająca ustami siostra ich nie zniesmacza, ale dziecko z rozdziawioną buzią już tak... Głośno krzyczące dziecko, które zachowuje się agresywnie wywołuje w nich strach, bo siostrzyczka zwykle jest bardzo cichutka.

Co zrobić?

Dlatego ważne jest, żebyśmy **wszyscy uczyli się niepełnosprawności**. Co mam na myśli? Po pierwsze dostrzec, że **niepełnosprawność ma różne oblicza**. Nie każda osoba z niepełnosprawnością ruchową czy zupełnie niesamodzielna leżąca osoba jest niepełnosprawna intelektualnie (mam wrażenie, że

często robi się takie założenie i traktuje się taką osobę przedmiotowo, a nie podmiotowo). Osoba wyglądająca na zdrową, ale zachowująca się “dziwnie” niekoniecznie robi to z ekscentryzmu czy dlatego, że jest “źle wychowana” bądź “niegrzeczna” – ona może być chora. Czasami choroby nie widać na pierwszy rzut oka, ale to nie znaczy, że jej nie ma...

Po drugie, należy nauczyć się odpowiedniego zachowania wobec osób z niepełnosprawnością – szeroko pojętego **savoir-vivre**.

A jak to zrobić? Obserwując, słuchając, pytając, czytając i rozmawiając. Osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny są najlepszym źródłem wiedzy na ten temat.

Ktoś może zapytać: „Po co mam się uczyć o niepełnosprawności skoro nie dotyczy mnie ona bezpośrednio?”

Moja odpowiedź: „Po to, żeby stać się człowiekiem świadomym różnorodności otaczającego nas świata, gdzie inność w jakimkolwiek wymiarze nie jest dyskryminowana i odrzucana, a rozumiana i zaakceptowana. Bo tylko wtedy świat będzie piękny.”

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola ☐

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

- **Spodobał Ci się ten artykuł? To bardzo się cieszę ☐ Będzie mi miło, jeśli skomentujesz i udostępnisz! Dzięki Tobie 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! ☐**