

Warszawa, 04 września 2024 r.

Trudniejsze rodzicielstwo - czyli z czym zmagają się rodzice dzieci z niepełnosprawnościami.



Niektórzy uważają, że najtrudniejszym życiowym zadaniem jest wychowanie dziecka na dobrze funkcjonującego, radzącego sobie, dorosłego człowieka. Opieka nad dzieckiem od urodzenia do dorosłości jest procesem obfitującym w różnorodne wyzwania obecne na każdym etapie rozwoju. Jak to żartobliwie można opisać – bycie rodzicem jest pracą w wymiarze dwadzieścia cztery godziny na dobę przez siedem dni w tygodniu, bez prawa do zasiłku czy urlopu, a wynagrodzenie, którym w tym przypadku jest najprawdopodobniej usamodzielnione, dobrze radzące sobie dziecko, jest niepewne.

Bycie rodzicem zdrowego dziecka bywa naprawdę trudne, jednak w tym artykule chciałabym przyrzeć się nieco bliżej doświadczeniom, jakie towarzyszą rodzicom dzieci z niepełnosprawnością lub z trudnościami natury emocjonalnej czy psychicznej.

Rodzice dzieci, które doświadczają trudności, przede wszystkim natury emocjonalnej, mierzą się na co dzień z poczuciem winy. Mogą zastanawiać się, jak przyczynili się do obecnego stanu, co przeoczyli, zaniedbali, czego nie dopilnowali. Mogą szukać winy we własnym zachowaniu, w genetyce, obciążeniach zdrowotnych, relacjach rodzinnych, relacji z partnerem, przeżytych traumach. Mogą czuć się odpowiedzialni za przyczynę powstania trudności, ale również doświadczają poczucia winy na co dzień. Kiedy złości się na dziecko,



są zmęczeni, zniechęceni, bezradni, gdy stawiają granice, nie zaspokajają potrzeb. Najprawdopodobniej tego rodzaju uczucia, w sytuacjach konfliktowych, towarzyszą również rodzicowi zdrowego dziecka, jednak tu, obok złości czy bezradności, pojawia się równocześnie współczucie i litość, bo jak można złościć się na chorego, słabszego, delikatniejszego? Trudno jest rozstrzygnąć, które zachowania płyną z osobowości dziecka, czy relacji, jaką

tworzymy, a które, z doświadczanej przez niego choroby. Czy można złościć się na objawy choroby? Tego rodzaju rozważania towarzyszą rodzicom dzieci przejawiających trudności na co dzień, co w konsekwencji prowadzi do doświadczanego poczucia winy.

Jeżeli wychowanie dziecka jest pracą na pełen etat, to wychowanie dziecka z niepełnosprawnością jest pracą na cztery etaty równocześnie. Obok spraw codziennych, takich jak: karmienie, zabawa, dopilnowanie przy lekcjach czy pokazywanie dziecku świata, dochodzą niekończące się wizyty u lekarzy, specjalistów, zabiegi, rehabilitacja, opieka psychologiczna i inne. Dziecko z trudnościami często wymaga więcej troski i zaangażowania, jest często mniej samodzielne od rówieśników, wolniej się uniezależnia, indywidualuje. Zdarza się, że nie funkcjonuje w placówkach publicznych, uczy się w przedszkolach i szkołach terapeutycznych, co znowu wymaga od rodzica dodatkowego zaangażowania w dostaniu się do takiej placówki, zawożeniu, przywożeniu, współpracy z opiekunami. Czasami obowiązek edukacyjny spada na barki rodzica – dziecko nie funkcjonuje w żadnej placówce, musi uczyć się w trybie nauczania domowego. Taki rodzic jest bardzo zmęczony. Ma trudności z realizowaniem swojej drogi zawodowej, ponieważ większość czasu i energii pochłania opieka nad dzieckiem. Może doświadczać frustracji i poczucia niespełnienia, jeśli chodzi o samorozwój, może czuć się uboższy, pozbawiony możliwości realizacji celów i ambicji zawodowych, możliwości zarabiania pieniędzy. Może czuć, że jego życie stoi w miejscu, jest bezbarwne, brakuje mu sensu. Uważam, że może przeżywać konflikt pomiędzy potrzebą posiadania środków finansowych koniecznych do realizacji specjalistycznych potrzeb dziecka a brakiem możliwości pracowania i zarabiania.



Rodzic dziecka z niepełnosprawnością doświadcza uczucia lęku. Boi się o jego zdrowie, a nawet życie, boi się o jego bieżące samopoczucie psychofizyczne, o jego rozwój, możliwość dorastania i samodzielnego funkcjonowania. Myślę, że może również odczuwać gniew. Gniew na los, na życie, na siebie, na dziecko, na innych rodziców i ich dzieci, że ich życie wygląda inaczej (idealizacja życia innych), że nie mają tego rodzaju problemów. Może doświadczać

poczucia niesprawiedliwości, poczucia bycia gorszym, poczucia krzywdy. Musi przejść przez proces żałoby za zdrowym dzieckiem, opłakać stratę, przeżyć smutek, zaakceptować rzeczywistość, pogodzić się z nią. Zdarza się, że opieka nad dzieckiem bywa tak pracochłonna i czasochłonna, że nie starcza już energii i przestrzeni życiowej na inne relacje, w tym relacje z partnerem, czy relacje koleżeńskie, towarzyskie. Zdarza się, że związki rozpadają się, a rodzic, który pozostaje przy dziecku, doświadcza poczucia samotności i alienacji. Wreszcie zdarza się, że nie starcza energii na cokolwiek innego poza opieką nad dzieckiem. Każda chwila życia jest wokół spraw dziecka, z dzieckiem, dla dziecka. To tak, jak gdyby mieć w domu wiecznego niemowlaka, lub, jakby pisać książkę, która się nigdy nie kończy. To są wyzwania, które nie towarzyszą rodzinom typowym, wychowującym zdrowe dzieci.

Choć istnieją różne poradniki dla rodziców i zajęcia dotyczące umiejętności wychowawczych, nikt nie napisał jeszcze instrukcji postępowania z dzieckiem w różnych, bieżących, konkretnych sytuacjach. Każdy rodzic działa nieco „po omacku”, czasem intuicyjnie, każdego dnia podejmuje szereg decyzji dotyczących spraw związanych z dzieckiem, bazując na własnych doświadczeniach z rodziny pochodzenia i na doświadczeniach w relacji z własnym dzieckiem, na znajomości jego świata wewnętrznego, rozpoznaniu przeżywanych przez niego uczuć, potrzeb i intencji. Jedna dobra odpowiedź czy jedna słuszna decyzja prawie nigdy nie istnieje. W sytuacji rodzica dziecka z trudnościami sytuacja staje się jeszcze bardziej skomplikowana – gdy „najpopularniejsze” procedury wychowawcze zawodzą i nie zdają egzaminu, można czuć się jeszcze bardziej zagubionym, niepewnym i bezradnym. Jak postępować, gdy dziecko nie je z powodu zaburzeń odżywiania? Czy nazywać jego uczucia, wprowadzać konsekwencje, krzyknąć, straszyć, że, w takim razie, nie zje nic do następnego posiłku? Jak radzić sobie z agresją dziecka ze spektrum? Karać, izolować, tłumaczyć, skierować na hospitalizację, podawać silne leki? Przed tego rodzaju wyzwaniami stają każdego dnia rodzice bardziej wymagających pociech.



Są jeszcze innego rodzaju „wyzwania” – normalny krok rozwojowy w przypadku dziecka z niepełnosprawnościami może być naprawdę dużą sprawą, ogromnym sukcesem. Coś, na co „przeciętny” rodzic nie zwraca szczególnej uwagi, może być wielkim szczęściem i powodem do dumy dla rodzica bardziej wymagającego dziecka. Można się cieszyć ze z pozoru naprawdę drobnych spraw, można być dumnym, mieć poczucie satysfakcji, spełnienia, mocy, zmiany. Gdy dzieje się tak, że dziecko, które bało się opuszczać dom, zaczyna samodzielnie dojeżdżać do

szkoły i nawiązywać relacje międzyrówieśnicze, można jako rodzic czuć się naprawdę szczęśliwym. Można odnaleźć sens w towarzyszeniu dziecku w jego zmaganiach z trudnościami, można być pomocnym dla innych rodziców, będących w podobnych sytuacjach. Wreszcie – tak duża intensywność opieki, zaangażowania i towarzyszenia w zmaganiach z chorobą może stanowić niezwykle mocny budulec relacji – dzieci i rodzice stają się ze sobą bardzo związani. Godzenie się i akceptowanie istniejącej rzeczywistości i wynikających z niej trudności jest dużą pracą; jeszcze większą pracę wykonują ludzie, którzy umieją odnaleźć głębszy sens w cierpieniu, którzy potrafią czerpać z drobnych rzeczy prawdziwą radość. Żeby to stało się możliwe oraz w myśl zasady obowiązującej podczas lotu samolotem, że w razie awarii dorosły najpierw zakłada maskę sobie, a dopiero potem latorośli, zachęcam, aby rodzice dzieci doświadczających trudności sięgali, oprócz pomocy dla swoich pociech, po specjalistyczną pomoc dla siebie.

(-) *Zuzanna Kędzierska*

Zuzanna Kędzierska – psychoterapeutka ze Specjalistycznej Poradni Rodzinnej Dzielnicy Wawer m.st. Warszawy. Certyfikowana psychoterapeutka Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego. Od lat pracuje z rodzinami i parami, zajmuje się również psychoterapią indywidualną.

Specjalistyczna Poradnia Rodzinna w Wawrze jest komórką organizacyjną Centrum Wspierania Rodzin „Rodzinna Warszawa” działającą dla mieszkańców Warszawy.

Zapraszamy do zapoznania się z innymi artykułami w naszej [czytelni!](#)

Skontaktuj się z nami:



22 277 11 98
22 277 11 97



poradniawawer@spr.waw.pl



www.centrumwspieraniarodzin.pl/



[@sprwarszawa](#)