

Jakiś czas temu nasza Naczelna, Kasia Łukasiewicz, poprosiła Was, abyście przesłali do niej swoje ?sposoby na przetrwanie?. Informacje o tym, jak radzicie sobie na co dzień, co robicie i co stosujecie, żeby nie zwariować. Przyszło kilka maili, z których dałoby się ułożyć listę. Nawet nie dekalog, bo zaleceń, porad, sposobów jest znacznie, znacznie więcej. Praktycznie można by powiedzieć, że ile osób, tyle różnorakich sposobów. Każdy ma jakieś własne... A jednak, zestawiając je, dostrzeżemy pewne cechy wspólne. Zacznijmy więc prezentację pierwszej listy.

1. Nie rozliczać siebie ze wszystkich gorszych dni, zachowań nie takich, jak byśmy chcieli; sytuacja jest ekstremalna, więc nie zawsze reaguje się tak, jakby się chciało.
2. Pozwolić sobie na chwile totalnej niemocy, bezsilności; to jest wojna, więc są ofiary. Walcząc o samego siebie i aby nie zwariować, można czasem Dziecięcia nie pomasować lub nie zrobić obiadu.
3. Mieć swój świat, hobby (choć to banał!), jakieś miejsce, gdzie jest się samemu, jakieś zajęcie, w którym przepada się bez pamięci.
4. Szukać czasu dla siebie; dla siebie i partnera, dla siebie i zdrowego dziecka; itd.
5. Starać się, dzięki dobrej organizacji czasu i zajęć, ogarnąć totalny chaos rodzinny.
6. Nie obarczać się winą za chorobę.
7. Rozdzielać obowiązki między ludzi, którzy chcą pomóc, pozwolić sobie pomóc i nie uważać, że wszystko się zrobi najlepiej samemu.
8. Dbać o siebie, jeść warzywa, owoce i słodycze. Rozpieszczać siebie na ile się da, skoro życie nas nie rozpieszcza.
9. Trzymać się razem, tak jak my w Damy-Rade.
10. Nie zakładać nierealnych celów, cieszyć się z malutkich zmian.

Pierwszych dziesięć zasad za nami. A to dopiero początek. Przyjrzyjcie się drugiemu zestawieniu.

1. Dobrą decyzją jest skorzystanie z pomocy psychologa i psychiatry. Jest ona nieoceniona. I co najważniejsze ? nie wstydzić się tej pomocy, nie uważać się za gorszego z tego względu.
2. Zaakceptować sytuację, pogodzić się z nią, nikogo nie obwiniać za to, co się stało, a przede wszystkim nie szukać winy w sobie. Samemu ciężko jest to zrobić ? pomoc specjalisty wysoce wskazana.
3. Szukać kontaktu z osobami w podobnej sytuacji. Zrozumienie otrzymane od drugiej osoby czyni wiele dobrego.
4. Nie wstydzić się chorego dziecka!
5. Pamiętać o sobie! Pozwolić sobie na przyjemności, wydatki na siebie, bez wyrzutów sumienia. Pozwolić sobie pomóc, prosić o pomoc przy dziecku, mówić wprost, że jest ciężko.
6. Pomimo trudnej sytuacji ? często się uśmiechać, żartować. To pomaga. Poczuje humoru wielokrotnie ratuje sytuację.

7. Znaleźć swoją odskocznię ? czytanie nocami, szydełkowanie itp. ? to wycisza, uspokaja myśli. Daje odpocząć głowie. Dobrym rozwiązaniem może być joga. Albo łażenie za ciuchami. Lub do fryzjera. Cokolwiek, co wycisza, odpręża na chwilę.
8. A najlepsze jest dobre piwo w doborowym towarzystwie lub kieliszek dobrej naleweczki. Oczywiście z umiarem!

Mamy więc drugą listę i już kilka elementów wspólnych. Zaczyna wyłaniać się pewien schemat, dający do myślenia. Pojawia się już w zalążkach ?złota myśl przetrwania?, której obraz z pewnością utrwali się przy następnym zestawieniu.

1. Ustalić strukturę dnia i podział pracy, obowiązków przy dziecku, w domu, załatwianiu ?papierkowo-terminowych? spraw.
2. Oszacować swoje siły, zorganizować pomoc z zewnątrz. Przyznać się do tego, że potrzebujemy pomocy. Nikt z nas przecież nie jest supermanem, choć często w społeczeństwie takie o nas wyobrażenie się spotyka.
3. Przynajmniej raz dziennie znaleźć czas na to, by usiąść z partnerem przy stole i omówić sytuację, wyżalić się. Z bolących pleców, z bezsilności, smutków, strachów, tak na spokojnie, a nie w nerwach, pomiędzy jedną krytyczną sytuacją, a drugą.
4. Jeśli tylko to możliwe, zorganizować opiekę nad dzieckiem przynajmniej raz na jakiś czas. Niekoniecznie na długo, ale po to, by choćby pójść do wanny, samemu na spacer, nabrać dystansu i wrócić przynajmniej z namiastką nowych sił.

Na koniec naszych zaś zestawień ? nie lista punktowa, lecz swobodna wypowiedź kolejnej z naszych użytkowniczek:

?Jak więc sobie radzę z tym wszystkim? Gdy pojawia się jakiś problem, reaguję instynktownie, wpadam w panikę, ale im dłużej on jest, tym bardziej zaczynam szukać w nim tych dobrych stron. I tak np. kiedy lekarze zaczęli nas oswajać z możliwością wstawienia kiedyś u Oliwki rurki tracheostomijnej, na początku przerażało mnie to, bo przecież Oli straci głos, ale znalazłam w tym wszystkim dobrą stronę: nie dość, że łatwiej i więcej uda mi się odessać wydzieliny z oskrzeli, bo będę bezpośrednio w nich, to Oliwce będzie łatwiej oddychać. Ponadto pomaga mi często przespanie się z problemem. Kiedy zasypiam, myślę o tym i nie mogę znaleźć pozytywnych stron, ale kiedy się budzę, zawsze jest mi łatwiej i te strony pozytywne się znajdują. W moim przypadku bardzo dużo daje mi modlitwa, mam dwóch świętych, do których się modlę, tak po prostu, swoimi słowami i odczuwam ich pomoc. Bardzo często wspominam również w myślach dzieciątka, które były tak ciężko chore jak Oli i które znaliśmy, a które są już w niebie. Proszę je o opiekę nad swoją córką.

A co jeszcze mi pomaga? Odpowiedź jest prosta: rozmowa z mamami z tego portalu i obecność tutaj. Jak odreagowuję? Uwielbiam jeść, kocham przygotowywać jakieś szalone potrawy, często właśnie tak z mężem po trudnym tygodniu odpoczywamy. Szykujemy jakieś smaczne jedzenie i cieszymy się z tego, że Oliwka jest zdrowa, że Julek rozwija się dobrze. Cieszymy się z takich zwykłych prostych spraw. Często też pomaga mi zwykłe wyjście z domu - wyjeżdżam do miasta, idę na jakieś zakupy, wychodzę po prostu z domu po to, aby znów móc za nim

zatęsknić.?

I już chyba mamy jasność sytuacji. Elementy wspólne, przewijające się przez te wypowiedzi są zdecydowanie wyraziste. Choć ludzie są różni, choć sytuacje życiowe inne, to jednak widoczny jest pierwiastek stały, który łączy wszystkie te wypowiedzi. Najlepiej jednak niech podsumuje to sama pomysłodawczyni tego mini-poradnika, Kasia Łukasiewicz:

Patrząc z perspektywy czasu wydaje mi się, że bardzo istotna jest pomoc z zewnątrz. Jeśli decydujemy się na pomoc rodziny, to miejmy pewność, że jest ona niewymuszona i naturalna. W przeciwnym wypadku może tylko dodać nam zmartwień i spowodować frustrację. Warto porozmawiać o tym na samym początku i szczerze ustalić reguły. Czasem, z różnych powodów, lepiej jest skorzystać z pomocy wolontariuszy lub innego wykwalifikowanego personelu. Pobyt dziecka w dziennym ośrodku lub przedszkolu jest nie do przecenienia. Rzeczywistość jest jednak taka, że możliwe jest to dopiero od 3-go roku życia. A trzy lata to kawał czasu wystarczający w zupełności na postradanie zmysłów. Więc tak czy owak, pomoc w opiece nad dzieckiem jest konieczna dla zdrowia psychicznego opiekunów.

Tak samo ważny jest czas tylko dla siebie. Wygospodarowanie godziny-dwóch, na pasję, zakupy czy po prostu ?nicnierobienie?. W moim przypadku pomysł na portal i fundację stały się źródłem dobrej energii i satysfakcji. Jeśli mogę tak powiedzieć, to tragedia Hani przełożyła się w pewnym sensie na coś dobrego. Ta myśl zdecydowanie dodaje skrzydeł. Oderwanie się od własnych problemów i chęć pomocy innym może pozytywnie naładować i pozwolić na nabranie dystansu.
Skupianie się na pozytywnych stronach wychowywania chorego i niepełnosprawnego dziecka z pewnością pomaga jaśniej spojrzeć na życie, a nawet uśmiechnąć się do niego. Czy są tego pozytywne strony? Zdecydowanie tak! Choćby fakt, że nasze dziecko nie będzie miało kłopotów z prawem, alkoholem czy narkotykami. Oraz, że zawsze będzie z nami - nie ?wyfrunie? z domu. Może to zabrzmi dziwnie, ale taka świadomość często pomaga. ?*Wracając jednak do tamtej rozmowy: w pewnym momencie ze strony lekarza padły słowa, które wtedy nie zapadły aż tak w pamięć. A jeśli już, to raczej negatywnie. Wydały się niedorzeczne i nie na miejscu. Niewarte uwagi. Trudno ich jednak nie pamiętać. Brzmiały: ?Możecie mieć pewność co do jednego: Hania nigdy nikogo nie skrzywdzi. Nigdy nie będziecie mieć problemów takich, które miewają przeważnie rodzice zdrowych dzieci - z alkoholem, z narkotykami. Hania nigdy nie pójdzie do więzienia. Tego możecie być pewni!?. Dodał jeszcze, że Hania jest jak płótno, a my malować je będziemy.*

Jakie to proste i tak naprawdę uczciwe przesłanie. Bardzo prawdziwe również. Wszystko się bowiem zgadza. Hania z pewnością nie przysporzy nam kłopotów klasycznych dla wieku dorastania i buntu. Z pewnością nie przyprowadzi do domu męskich adoratorów (choć gdyby była w pełni sprawna, kolejka nie byłaby krótka, a tatuś miałby co robić przy weryfikacji). Nie będzie przeżywała kłótni z przyjaciółkami. Nie nakryjemy jej na pierwszej fajce, palonej w ukryciu. Na piwie w parku też nie. Nie dostanie opieprzu za złe zachowanie oraz za dwójki i jedynki. Nie usłyszymy trzaskających drzwi w obrazie majestatu. Nie będziemy wydawać fortuny na ciuchy ani słyszeć, że inne koleżanki mają i ona też chce. Nie wróci też pijana nad ranem do domu, a my nie będziemy umierać ze strachu.?

Otaczający nas świat (sąsiedzi, znajomi, nieznajomi, rodzina) często nie pomaga niestety w akceptacji sytuacji. Nie warto wchodzić w dyskusję z ludźmi, którzy nie mają pojęcia przez co przechodzimy i mieć go nie chcą. U mnie bardzo dobrze zadziałała rada mojej starszej koleżanki, mamy niepełnosprawnej córki. Na pytanie ?Co słychać, jak Hania?? i podobne, odpowiadaj ?Wszystko ok, a Hania swoim tempem?. Zasada otaczania się dobrymi i przyjaznymi ludźmi, weryfikacja starych przyjaźni mogą przynieść dużo dobrego. Jednak nie unikniemy denerwujących nas zachowań i warto umieć je neutralizować. Mnie osobiście najbardziej dotyka ignorowanie mojej niepełnosprawnej córki. Tak jakby nie istniała. ?*Jak bowiem można podejść do rodziców, idących z niepełnosprawnym dzieckiem, jakkolwiek ono by nie wyglądało, i nie przywitać się z nim? Nie powiedzieć ?cześć?, ?hej?, ?witaj?, nie wymienić imienia, a przy tym jeszcze witając się ostentacyjnie ze zdrowym rodzeństwem??? Kim trzeba być? No, kim???*

Ale to nie tylko ludzie, którzy zdrowe, ?normalne? dzieci ? na swoje szczęście w ich mniemaniu ? posiadają. Podobne zachowania zauważycie także obserwując rodziców dzieci niepełnosprawnych, choćby w przedszkolu Hanki. Przychodzą, witają się... ale między sobą! Patrząc gdzieś ponad głowami tych dzieci, jakby ich nie było, jakby rozpływały się w powietrzu w momencie napotykania innych osób. A zdawałoby się, że kto jak kto, ale właśnie oni powinni to rozumieć. Mając na co dzień do czynienia z dzieckiem niepełnosprawnym ? własnym dzieckiem przecież! ? powinni rozumieć, jak boli takie ignorowanie. Lecz nie! Oni dokładnie tak samo się zachowują.? W takich sytuacjach staram się sama inicjować przywitanie oszczędzając tym samym moje dobre samopoczucie. Być może innych wprowadzając w lekkie zakłopotanie.

Głupie żarty i czarny humor to kolejne dopalaczo-oczyszczacze. Podobnie jak głośny śmiech i płacz niekontrolowany. I przyjaźń dobrych ludzi ? bezcenna. Dzięki temu wszystkiemu... dzięki tym prostym zasadom... jeśli tylko będziemy o nich pamiętać ? DAMY RADĘ!!!