



Obecność.

Przewodnik
dla bliskich



Niniejszy przewodnik jest dodatkiem do „Powitalnika”
dla rodziców mierzących się z diagnozą dziecka.

Dowiedz się więcej na stronach www.powitalnik.pl
oraz www.stowarzyszeniemudita.pl/powitalnik.



Rok wydania: 2023
ISBN: 978-83-62590-88-9

Partnerzy:



Wsparcie:



Matronat:



U dziecka bliskiej Ci osoby zdiagnozowano poważną chorobę, niepełnosprawność bądź inne wyzwania zdrowotne. Ta sytuacja może być wyzwaniem również dla Ciebie. Jeśli potrzebujesz wskazówek, jak radzić sobie z trudnymi emocjami i napięciem w tym czasie, zachęcamy Cię do lektury „Niezbędnika psychologicznego” i innych części „Powitalnika”. W tym rozdziale natomiast podzielimy się z Tobą kilkoma radami, jak dobrze wspierać bliskich Ci rodziców mierzących się z diagnozą dziecka.

Reakcja na kryzys

Zachowanie i emocje osoby, które otrzymała informację o szczególnych potrzebach swojego dziecka, mogą czasem być dla Ciebie niezrozumiałe. Na przeżywanie kryzysu (i wynikającej z niego niekiedy żałoby) składają się różne fazy, które mogą występować oddzielnie bądź łącznie, w podanej niżej lub innej kolejności. Są to:

- szok,
- negacja,
- gniew,
- depresja,
- akceptacja.

Do dobrego przeżycia całego procesu często potrzebne są wszystkie wymienione etapy. Postaraj się okazać wyrozumiałość, bez względu na to, na którym etapie znajduje się obecnie rodzic, którego wspierasz.

Poza wymienionymi reakcjami mogą się pojawić również inne, takie jak szukanie winy w sobie bądź w innych; uciekanie od tematu bądź niechęć do rozmowy o niczym innym; nagły przyływ energii bądź przeciwnie: bezsilność i niemoc; chwytanie się wszelkich, nawet irracjonalnych źródeł nadziei bądź całkowita rezygnacja. Być może znany Ci rodzic reaguje w jeszcze inny sposób – jesteśmy przecież różni i każde doświadczenie, zwłaszcza trudne, przeżywamy na swój sposób.

Troska o potrzeby

Wiele osób doświadczających kryzysu zapomina o swoich podstawowych potrzebach, takich jak właściwe odżywianie, ruch, sen czy odpoczynek. Często prowadzi to do pogorszenia samopoczucia, a nawet poważnych problemów zdrowotnych. Warto więc przypominać bliskiemu rodzicowi o jego potrzebach i dbać, by były one zaspokojone. Można to czynić w bezpośredni sposób – przynosząc ciepły posiłek, proponując wspólny spacer bądź spędzenie kilku chwil z dzieckiem, by rodzic mógł

odpocząć lub załatwić ważne dla niego sprawy.

Nie tylko dla rodziców nowo narodzonego dziecka obecna sytuacja może być wyzwaniem. Jeśli w rodzinie są też starsze dzieci, ważne jest, by pamiętać również o nich i ich potrzebach. Pojawienie się brata czy siostry zawsze jest ważnym doświadczeniem w życiu dziecka – często jest to również doświadczenie trudne. By starszak czuł, że się o nim pamięta, warto poświęcić mu chwilę wyłącznej uwagi – w formie rozmowy, wspólnej wycieczki czy spontanicznej zabawy (o ile oczywiście bliskość Waszej relacji na to pozwala). Warto również postarać się, by starsze dziecko mogło spędzić czas sam na sam z jednym bądź obojgiem rodziców. W tym celu możesz zaoferować pozostanie na krótką chwilę z młodszym dzieckiem, gdy będzie to już możliwe.

Cierpliwość i wytrwałość

Gdy dowiadujemy się o trudnych doświadczeniach w życiu naszych bliskich, często towarzyszy nam natychmiastowa chęć pomocy. Po pewnym czasie nasz entuzjazm jednak gaśnie. Często zdarza się, że druga strona albo nie odpowiada na nasze propozycje wsparcia, albo zaprzecza potrzebie uzyskania pomocy. W konsekwencji wycofujemy się na pozycje biernych obserwatorów. Tymczasem w pierwszych dniach czy tygodniach po diagnozie dziecka rodzice często nie są jeszcze świadomi swoich potrzeb bądź nie są gotowi, żeby o nich rozmawiać. Jednak w miarę odnajdywania się w nowej sytuacji, rodzice będą coraz lepiej widzieć, czego potrzebują. Ważne również, by pamiętać, że z biegiem czasu ich zmęczenie może rosnąć, podobnie jak poczucie izolacji i bezsilności w obliczu wciąż nowych wyzwań. Staraj się towarzyszyć swoim bliskim przez cały ten okres i okazywać swoją gotowość do pomocy.

Lepsze od raz rzuconego „gdybyście czegoś potrzebowali, dawaj znać” jest regularne sygnalizowanie, że jesteś, myślisz, interesujesz się rozwojem sytuacji i samopoczuciem rodzica.

Formy wsparcia

Mimo że często odczuwamy potrzebę pomocy naszym bliskim mierzącym się z diagnozą dziecka, nie zawsze wiemy, co można zrobić, by ich właściwie wesprzeć w tej wymagającej sytuacji. Poniżej znajdziesz różne formy wsparcia, które mogą się okazać szczególnie przydatne.

Wsparcie emocjonalne

Stwórz przestrzeń, w której rodzic będzie mógł pozwolić sobie na okazywanie wszystkich emocji i wypowiedzenie wszystkich słów, które w nim są. Staraj się empatycznie wysłuchać tego, co chce Ci przekazać druga strona. Nie krytykuj, nie oceniaj i nie obawiaj się tego, co słyszysz, nawet jeśli niektóre słowa czy emocje mogą być dla Ciebie szokujące czy niezrozumiałe. Nie staraj się również za wszelką cenę pocieszyć bliskiej osoby, przekonując, że „wszystko będzie dobrze”. Czasem milcząca obecność i akceptacja trudnych uczuć znaczą więcej niż tysiące dobrych rad i pocieszeń.

Dla wszystkich rodziców jest ważne, byś zauważył/a i doceniał/a postępy malucha oraz dostrzegał/a inne cechy dziecka niż tylko jego choroba czy niepełnosprawność. Nie bagatelizuj jednak problemów zdrowotnych dziecka, nawet jeśli sam/a ich nie zauważasz bądź nie rozumiesz. W szczególności nie sugeruj, że dziecko z czegoś wyrośnie albo że rodzic wyolbrzymia problemy lub je wymyśla. W kwestiach medycznych rzetelną opinię mogą wydać jedynie lekarze.

Doceniaj umiejętności bliskich Ci osób. Pogratuluj im, widząc, że coś im się świetnie udaje. Zauważ, jak wspaniałymi rodzicami są dla swoich dzieci. Staraj się jednak nie czynić ze swoich bliskich bohaterów ani męczenników. To normalne osoby, które zazwyczaj nie wybierały swojej sytuacji i nie mają wcale szczególnych zasobów, by sobie z nią radzić. Daj im prawo do słabości, złości i rezygnacji.

Wsparcie informacyjne

Stwórz miejsce, w którym będziecie się dzielić wiedzą dotyczącą diagnozy dziecka bądź kontaktami do polecanych specjalistów. Może to być prywatna grupa na Facebooku czy wspólna konwersacja na WhatsAppie. Możesz tam wrzucać wszystkie informacje, które mogą się przydać rodzinie – o sprawdzonych organizacjach pomocowych, dostępnych dofinansowaniach, grupach wsparcia z okolicy itp.

Wsparcie logistyczne

Uprość bliskiej Ci rodzinie codzienność. Jeśli masz możliwość, zrób drobne porządki pod nieobecność lokatorów bądź opłać osobę sprzątającą dla rodziny. Podrzuc raz w tygodniu ciepłą zupę dla wszystkich domowników albo przygotuj lub zamów mrożone porcje obiadowe. Zaoferuj pomoc w transporcie, np. na wizyty u specjalistów, do szkoły czy na zajęcia dla dzieci. Zorganizuj zakupy z dowozem do domu.

Wsparcie rzeczowe i finansowe

Podrzucić rodzicom przydatne produkty czy sprzęty – pieluchy, ciekawe zabawki, wyroby medyczne używane przez dziecko. Najpierw musisz się oczywiście zorientować, co jest najbardziej potrzebne.

Przeprowadź zrzutkę wśród rodziny, znajomych czy w pracy na pokrycie kosztów diagnostyki, leczenia, rehabilitacji czy specjalistycznego sprzętu. Pamiętaj jednak, by Twoje działania nie naruszały godności i prywatności wspieranej rodziny. Obdaruj swoich bliskich drobnym upominkiem, pokazując, że są dla Ciebie ważni i pamiętasz o nich w każdej sytuacji.

Wsparcie wytchnieniowe

Jeśli jesteś w stanie, odciąż rodziców w opiece nad dzieckiem i daj im przestrzeń na odpoczynek, randkę we dwoje, załatwienie ważnych spraw. Opłać bliskiej osobie masaż (czy inną formę relaksu) i zajmij się dzieckiem na czas jego trwania. Znajdź doświadczoną opiekunkę czy opiekuna, potrafiącego zatroszczyć się na kilka godzin o dziecko ze szczególnymi potrzebami, by rodzice mogli wyjść z domu, wykąpać się bądź przespać.

Pamiętaj, by zawsze zapytać bliskich rodziców, czy forma wsparcia, którą wybierasz, jest dla nich odpowiednia. Niektórzy rodzice mogą na przykład nie chcieć otrzymywać dodatkowych informacji o chorobie swojego dziecka, gdyż są już dość przytłoczeni ilością wiedzy, którą otrzymali z innych źródeł. Inne osoby mogą nie przepadać za spontanicznymi odwiedzinami, nawet jeśli towarzyszą Ci najlepsze intencje. Podstawą mądrej pomocy jest przede wszystkim komunikacja. Szczerze rozmawiaj ze swoimi bliskimi, czego im potrzeba. Nie bój się również powiedzieć bliskim, że jakaś prośba wykracza poza Wasze możliwości.

Poniżej znajdziesz kilka wypowiedzi rodziców, którzy podzielili się z nami wiedzą o tym, jakie wsparcie było dla nich najcenniejsze po narodzinach dziecka. Może znajdziesz wśród nich inspirację dla siebie.

*Potrzebuję opieki wytchnieniowej nad niepełnosprawnym bliskim.
Spędzenia czasu, bez specjalistycznego wsparcia, zwykłego odciążenia
od konieczności ciągłej obecności przy drugiej osobie.*

*Najbardziej jestem wdzięczna za spędzenie czasu z dzieckiem. Nieważne ile
– tydzień, trzy godziny czy nawet trzydzieści minut – zawsze!*

Chciałam, żeby ktoś wysłuchał, jak jest, i odniósł to do naturalnych procesów, które występują. Potrzebowałam normalizacji trudnych stanów, żeby ktoś powiedział: to normalne, że brak Ci siły, że się wkurwiasz, że czasem myślisz, że lepiej, jakby Twoje dziecko się nie urodziło – możesz tak czuć, to normalne.

*Mnie dużo pomogło, kiedy raz na jakiś czas teściowie zabierali dzieci na weekend, taka noc bez wstawania i dwudniowy spokój psychiczny potrafiły zdziałać cuda. Inne ważne wsparcie to były osoby spoza rodziny, które zostały z nami po urodzeniu dziecka niepełnosprawnego i wpadały choć na chwilę, aby pogadać, wysłuchać...
bo niestety wiele osób się wykruszyło.*

*Dla mnie ważne było niepodważanie diagnozy,
wysłuchanie wszystkiego bezwarunkowo.*

Doceniłabym pomoc w znalezieniu w okolicy rodziców dzieci z tą samą/podobną niepełnosprawnością, gotowych na udzielenie nam wsparcia. To samo dotyczy organizacji, specjalistów, znajomych bliższych i dalszych, po prostu do pogadania itp.

Najtrudniejsze było to dla mnie to, że niewiele osób zadzwoniło, żeby powiedzieć „nie wiem, co mogę dla Ciebie zrobić, ale jestem i mogę Cię wysłuchać, może chcesz się wygadać?”.

Dla mnie chyba najważniejsza jest obecność. Obecność i jeszcze raz obecność.

Jako samodzielna matka trójki dzieci, która pracowała na dwóch etatach, nie byłam przygotowana na koszty związane z rozpoznaniem cukrzycy t. 1 u mojej córki. Moja rodzina i moi przyjaciele udzielili mi wsparcia finansowego, mama kupiła najważniejsze rzeczy na start. Dodatkowo na czas mojego szkolenia i pobytu w szpitalu z córką ogarnęła pozostałą dwójkę dzieci. Ktoś wpadł z obiadem, ktoś inny kupił zgrzewkę coli zero, wszyscy, łącznie z moją ówczesną szefową, sprawdzali, czy po prostu przeżyjemy.

