



3

## GDY RODZI SIĘ CHORE DZIECKO

# Kochający, „mocny” rodzic

Z **Kazimierzem Szulcem** – prezesem Tarnowskiego Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych TARSON, zajmującym się pomocą dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej – rozmawia **Dariusz Hybel**

● **Jak to się stało, że zainteresował się Pan osobami niepełnosprawnymi i niesieniem im pomocy w stowarzyszeniu TARSON?**

Jestem ojcem niepełnosprawnej intelektualnie córki Weroniki. Ma dzisiaj 29 lat. Poznałem wiele jej koleżanek i kolegów oraz ich rodziców, i znalazłem się w sposób naturalny w tym środowisku. Mamy piątkę dorosłych już dzieci, uważamy się za szczęśliwą rodzinę, która dobrze sobie radzi. Z pewnością podołalibyśmy sami wyzwaniom, jakie niesie osoba niepełnosprawna. Jestem jednak społecznikiem i praca dla wspólnoty od zawsze była dla mnie ważna. Biorę na serio słowa z Listu św. Pawła „Bracia: Nikt z nas nie żyje dla siebie i nikt nie umiera dla siebie”. To wszystko sprawiło, że praca na rzecz osób niepełnosprawnych stała się dla mnie prawdziwym wyzwaniem. Tak było przez prawie 15 lat, kiedy w latach 80 i 90 XX w. uczestniczyłem, a niekiedy współorganizowałem, w naszej parafii letnie wczasorekolekcje dla osób niepełnosprawnych. Później byłem współzałożycielem Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych i Ich Rodzin ROKTAR dla gminy Rokietnica i Tarnowo Podgórne, gdzie przez 5 lat pracowałem w jego zarządzie. Natomiast rok temu założyliśmy Tarnowskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych TARSON. Nasza działalność jest współfinansowana przez gminę Tarnowo Podgórne.

● **Wiadomość, że dziecko będzie chore, bywa dla rodziców szokiem. W jaki sposób pomagacie im zaakceptować taką sytuację, by wykorzystali ją do własnego wzrostu, a także do rozwoju potencjału ich niepełnosprawnego dziecka?**

Wiemy, że rodzic dziecka niepełnosprawnego musi najpierw zadbać o siebie. Najpierw pokochaj siebie, w myśl: „Kochaj bliźniego swego jak siebie samego”. Dobry rodzic dziecka niepełnosprawnego, jego opiekun, przewodnik, współorganizator życia, to „mocny” rodzic. Nie do przeceńnienia jest oparcie się na współmałżonku, rodzinie, przyjacielach. Tutaj wspólnie wpisuje się Stowarzyszenie.

**Nikt lepiej nie zrozumie rodzica niepełnosprawnego dziecka niż inny rodzic, który ma taką samą sytuację.** Każda rozmowa telefoniczna czy w cztery oczy jest bezcenna. Wyżalenie się, wymiana doświadczeń, informacje o miejscach, gdzie możemy szukać pomocy, jak rozwiązywać problemy prawne, z czego możemy korzystać itd. – to wszystko sprawia, że po takich rozmowach otwierają się nowe możliwości. Widzimy, że nie jesteśmy sami, jest nas wielu. Możemy teraz liczyć na innych, mamy nowy krąg bliskich znajomych.

● **Pytam o rodziców, ponieważ istnieje prawidłowość, że jeśli rodzice uznają się za nieszczęśliwych, mając niepełnosprawne potomstwo, trudno będzie obdarzać dzieci miłością, dawać wsparcie, uczyć wiary w siebie.**

Tak to niestety jest, że na początku często pytamy: dlaczego mnie to spotkało? Czujemy się zagubieni. Nie wiemy, co robić. Co mówić rodzinie i znajomym? Jak cieszyć się z narodzin? Czy sobie poradzimy z tym wyzwaniem, które nas zaskoczyło i do którego nikt nas nie przygotował? Powtórzę się – **tylko jeśli rodzice będą potrafili zadbać o siebie, odkryją w sobie moc, doświadczą szczęścia, wtedy będą dobrymi i kochającymi rodzicami.** Pogodzenie się z tym, że mam niepełnosprawne dziecko, jest kluczem do normalnego życia. Nie zawsze jest to dla rodziców łatwe. Niektórzy wmawiają sobie i innym, że ich dziecko jest tylko trochę inne. Brak tej wewnętrznej zgody jest powodem ich stałego dramatu.

Dziecko niepełnosprawne w kochającej rodzinie jest „oczkiem w głowie”. Należy uważać, by go nie „zagłaskać”. Musi mieć, na swoją miarę, jak każdy inny, swoje obowiązki do wykonania. Wymaga to często więcej cierpliwości u rodziców. Na przykład nasza córka maluje obrazy. Jest to kolorowe malarstwo naiwne. Tematyka obrazów jest prosta, rozpoznawalna. Weronika podpisuje obrazy, z tyłu nakleja kartkę z opisem. Z naszą pomocą są jedynie oprawiane. Ma liczne zamówienia, są ładną dekoracją wnętrz. Weronika wie o tym, sprawia jej to

satysfakcję i – co nie jest do pominięcia – ma z tej pracy swoje pieniądze.

Może pojawić się jeszcze inny problem. Z powodów oczywistych niepełnosprawność angażuje znacznie bardziej rodziców – poświęcają więcej czasu na leczenie, wyjazdy, rehabilitacje, łagodniej oceniają niepełnosprawne dziecko, stawiają mniejsze wymagania. Może to być uznane przez rodzeństwo za niesprawiedliwe. Wydaje im się, że niepełnosprawny syn czy córka obdarzani są większą rodzicielską miłością niż pozostałe dzieci. Należy więc być tutaj bardzo uważnym, zapewniając: kochamy wszystkie dzieci jednakowo.

● **Wiadomość, że dziecko jest chore to jedno – początek drogi. Potem przychodzi proces wychowania. Na których obszarach należy się skoncentrować, by rodzice niepełnosprawnych dzieci umieli pokonać trudności związane z chorobą dzieci i jak najlepszym ich rozwojem?**

Każdy przypadek jest inny i każdy rodzic z pewnością ma inne drogi postępowania. W naszym przypadku była to od samego początku rehabilitacja, ćwiczenie chodzenia, schodzenia po schodach, ćwiczenia w wodzie. **Trwało to wszystko kilka lat, nim Weronika samodzielnie dawała sobie radę.** Była też nauka mówienia, poznawanie słów. Żona wycinała setki obrazków z gazet, dzieliła je na działy: rośliny, zwierzęta, rzeczy, domy, miasta... Codziennie mieliśmy zabawę w naukę słów i poznawanie świata. Dzisiaj Weronika jest największą gadułą w rodzinie i jak przychodzi do składania życzeń, to wszyscy wypychamy ją na środek, bo potrafi wygłosić piękną i długą laudację solenizantowi. To tylko dwa obszary pracy dodatkowej z Weroniką. Było ich znacznie więcej. Jesteśmy też świadomi, że nasza praca, opieka i odpowiedzialność będzie trwała do końca.

● **Wciąż funkcjonuje u niektórych ludzi pogląd, że posiadanie niepełnosprawnego dziecka oznacza zamknięcie się w domu i izolację społeczną. Jak przełamujecie ten stereotyp?**

Rodzice zmuszeni przez lata do pokonywania wielu przeszkód w szpitalach, szkołach, poradniach czy urzędach, mają często dosyć. Są zmęczeni. Zostają z dzieckiem w domu. To jest najprostsze. Nic nie trzeba robić. Każda propozycja dla dziecka niepełnosprawnego wiąże się dla rodziców z dodatkową pracą: trzeba je ubrać, dowieźć na miejsce, poczekać, odebrać, czuwać nad nim, bo może dostanie ataku padaczki, albo znowu trzeba będzie „prosić i dziękować” itd. **Tkwienie w domu to jednak niedobra droga.** Ostatecznie unieszczęśliwia rodziców. Dziecko staje się coraz bardziej niesprawne i uzależnione od nich. Nie rozwija swoich możliwości, nie poznaje rówieśników. Nie ma szans, by się choć trochę usamodzielnic. Nie „istnieje” w społeczeństwie. Zauważmy, 5% obywateli to osoby niepełnosprawne, które powinny być obecne w przestrzeni publicznej...



Większość dorosłych niepełnosprawnych to pełnoprawni obywatele, dysponujący prawem wyborczym. Ich zamknięcie w domu szkodzi także wizerunkowi społeczeństwa.

Staramy się więc przełamać stereotyp „siedzenia w domu” z dzieckiem. Piszemy artykuły w lokalnej prasie, a także mediach elektronicznych (Facebook czy strona www), gdzie przedstawiamy nasze działania na rzecz osób niepełnosprawnych. Zapraszamy innych do Stowarzyszenia. Twarzą na naszym Facebooku jest dziewczynka z zespołem Downa. W naszej galerii fotograficznej pokazujemy zdjęcia z wydarzeń, na których można zobaczyć osoby niepełnosprawne, ich przyjaciół i opiekunów. Nasze spotkania otwarte dla rodzin osób niepełnosprawnych dają wiele radości i są zachętą do bycia z nami. Tak było w grudniu 2017 na wspólnym pieczeniu pierników, w styczniu br. na balu karnawałowym i w czerwcu na pikniku Stowarzyszenia. Raz w miesiącu (w środy) odbywa się spotkanie w ramach wsparcia psychologicznego dla rodziców osób niepełnosprawnych.

● **Na jaką pomoc mogą liczyć w Waszym stowarzyszeniu niepełnosprawne dzieci i młodzież?**

Oprócz imprez otwartych prowadzimy systematyczne działania. We wtorki mamy **zajęcia z lekkiej atletyki i triathlonu** – zajęcia odbywają się na siłowni oraz na boisku sportowym. Przygotowujemy dzieci i młodzież do występów na zawodach sportowych. W maju i czerwcu bierzemy udział w imprezie towarzyszącej do Półmaratonu Bieg Lwa w Tarnowie Podgórnym oraz Triathlonu Lwa w Lusowie. W czwartki mamy **treningi pływackie** na Tarnowskich Termach. Startujemy w zawodach Olimpiad Specjalnych. Również w czwartki prowadzimy **zajęcia sensoryczne** dla dzieci od 2 roku życia i uczniów szkoły podstawowej. W piątki odbywają się **zajęcia rehabilitacyjne** dla wózkowiczów pt. „Fitness na siedząco”. ●

**Zob. więcej: [www.tarson.pl](http://www.tarson.pl)**