

Familia și copilul cu deficiență

**Prof.învățământ preșcolar Bar Eموke
C.S.E.I. „Cristal” Oradea, jud. Bihor**

Nașterea unui copil este, în general, un prilej de mare bucurie pentru viitorii părinți și întreaga familie. Mai ales când acesta este primul. Planuri, schimbări, emoții, toate îndreptate în jurul micuței făpturi care cu siguranță va schimba istoria și traiectoria întregii familii. Din bătrâni se cunoaște că „meseria” de părinte nu este una ușoară. Copiii mici- probleme și griji mici, copiii mari- probleme și griji mari, se spune. Însă educația, bunele exemple, dăruirea de sine, dreapta socoteală în toate și înfinita dragoste stau la temelia formării micuțului încă de la începuturile sale.

Ceea ce la început s-a crezut o normalitate din punct de vedere lumesc, devine dintr-o dată anormal, devine handicap. În dicționarul explicativ al limbii române, handicapul se definește a fi: „deficiență senzorială, motorie, mintală sau orice altă infirmitate a unei persoane”. Când părinții află că au un astfel de copil, ei trăiesc o adevărată dramă. Mult timp, prelungindu-se chiar la luni de zile, rămânând într-o stare de șoc, de refuz al realității. Lovitura în familia lor este atât de mare, încât neputând să realizeze ceea ce se întâmplă cu adevărat, mai ales ce va urma și ce îi va aștepta, părinții aproape că refuză schimbarea: drumuri către spitale, medicație, terapii. Încercând cumva să întoarcă lucrurile, caută alți medici, alți specialiști pentru alt diagnostic.

De obicei, părinții sunt primii care își dau seama că ceva nu e în regulă cu copiii lor, dacă boala nu apare vizibil de la naștere ca în cazul Sindromului Down, caracterizat fizic prin acea fizionomie de mongoloid. Celelalte boli apar mai devreme sau mai târziu de la naștere în funcție de simptomatologie, de alte afecțiuni asociate. Simptome precum: țipete mai ciudate, plâns mai mult sau inexistent chiar, lipsa contactului vizual, faptul că nu stă în funduleț la timpul potrivit, mănâncă greu sau nu suge eficient și suficient, nu-l interesează ce se întâmplă în jur, mai târziu nu comunică, într-un cuvânt, nu face ceea ce ar trebui să facă la vârsta lui, sunt primele semne de întrebare care îi conduc pe părinți la medic. Din păcate, pentru complexitatea și diversitatea simptomelor, dar și din necunoaștere, mulți medici nu recunosc adevărata afecțiune, în special cei din familie, pentru a-i îndruma pe părinți la specialiști. Dar chiar și aceștia, de multe ori așteaptă să mai crească copilul. Ori timpul nu așteaptă. Fiecare zi e un pas înapoi pentru sănătatea copilului.

Și așa, după câteva luni de viață sau în primii ani, părinții preocupați de boala copilului lor aproape că uită cum ar fi trebuit să fie, își uită toate speranțele pe care și le făcuseră, transformându-le în alte speranțe. Planurile se dau peste cap, părinții se resemnează situației și pentru ei de acum boala copilului devine preocuparea de bază în jurul căreia vor gravita toate celelalte activități. În cazurile fericite când părinții rămân împreună, ei vor lupta împreună.

Reacții emoționale ale părinților la descoperirea deficienței

Părinții se așteaptă să aibă un copil normal, de aceea veste deficienței îi ia prin surprindere. Se așteaptă, de asemenea, ca specialiștii să le rezolve problema, fie prin chirurgie, fie printr-o prescripție medicamentoasă. Ei doresc ca specialiștii să se implice în rezolvarea problemei lor, în totalitate și să-și asume toată responsabilitatea față de copilul lor. Specialiștilor le revine responsabilitatea succesului sau insuccesului și din punct de vedere educațional, din punctul de vedere al părinților.

Există mai multe modele ale felului de a reacționa adoptat de familie la impactul cu diagnosticul:

- ✓ Tatăl se distanțează de situație, retrăgându-se din contactele pe care ar trebui să le aibă cu copilul, aceasă reacție îl ajută să suporte durerea; în acest caz, mama este cea care își asumă în totalitate responsabilitatea pentru creșterea copilului cu deficiență; tatăl va deveni tot mai implicat în propria lui muncă, ce-l va ține tot mai departe de casă.

- ✓ Ambii părinți resping copilul, caz în care acesta va fi instituționalizat. În această situație responsabilitatea și controlul asupra evoluției educaționale a copilului revine instituției școlare și statului.
- ✓ Ambii părinți fac din copil centrul universului lor și orice și oricine în familie devine secund, în raport cu nevoile copilului cu deficiență.
- ✓ Ambii părinți sprijină copilul, dar în același timp, se sprijină unul pe altul emoțional, ei încearcă să-și descopere propria identitate și să aibă o viață de familie, ce se dezvoltă în parametrii normali.

Stadiile durerii

Durerea este un sentiment permanent în viața părinților cu copiii cu dizabilități. Munca cu durerea este la fel de importantă pentru reglarea tragediei personale ca și în cazul unei boli incurabile sau în cazul pierderii unei persoane iubite.

Dr. Elisabeth Kubler+Ross 1969, și studiile efectuate de ea formează un cadru pentru examinarea procesului durerii în cazul acestor părinți. Mai ales că stadiul deprimării rămâne ca un leit-motiv în subconștientul părinților și este mecanismul propulsor al altor stadii ale durerii din viața părinților și a copiilor.

1. Negarea

În durerea sufletească cuprindem nefericirea pentru că lucrurile nu sunt așa cu am vrea noi să fie. Atunci când mama, sursa confortului și hranei, nu reușește să răspundă plânsurilor copilului căruia îi este foame, copilul trăiește același sentiment de frustrare, de izolare, panică și frică îl stăpânesc pe copil până când sosește biberonul sau sânul mamei. Apare conflictul dintre conștientizarea neputinței și dorința de a stăpâni neputința. Astfel, în cazul copiilor cu deficiențe părinții descoperă că un handicap le stăpânește copilul. Prima reacție la conflictul dintre realitatea dureroasă și dorința ca totul să fie perfect sau cel puțin normal este negarea.

Surzenia este handicapul cel mai ușor de negat. Un copil surd arată cu totul normal și se poartă normal în primele stadii de dezvoltare. Pentru că interacțiunea comunicatională normală dintre mamă și copil este “față în față” în primele luni, ei pot părea că răspund vocii mamei. Mai târziu, copiii surzi își folosesc într-un asemenea fel celelalte simțuri încât își pot păcăli familiile pentru mai mult timp. Chiar și după ce mama începe să creadă că are un copil surd, poate să fie indusă în eroare de răspunsul copilului, aparent al unei persoane care aude. Conform autoarei, putem afirma că stadiul negării rămâne prezent la nivelul sentimentelor părinților.

Atunci când deficiența devine vizibilă și nu mai poate fi negată apare durerea deschisă. Negarea și durerea conștientizată pot însă să coexiste pentru un timp.

La un loc cu negarea, dr. Elisabeth Kubler-Ross a asociat izolarea ca o primă reacție la durere (copilul nu este arătat rudelor, nu este scos afară).

Din alte puncte de vedere, copilul poate fi robust construit și sănătos, dar într-o singură direcție, are ceva ce nu poate fi vindecat. Durata acestui handicap face durerea familiei să fie total diferită de cea a unei familii în care o persoană se îmbolnăvește pentru câteva luni sau ani. În acest caz, se poate observa o soluționare a procesului de durere, dată fiind trecerea timpului. Atunci când un copil are un handicap ireversibil durerea este permanent deschisă. Acest lucru face ca sentimentul de izolare al părinților să fie și mai mare.

2. Furia

Când negarea nu mai este posibilă, fie datorită concluziilor medicale ce nu pot fi puse la îndoială, fie datorită observației, apare furia.

Părinții în această etapă își pun o serie de întrebări: „De ce copilul meu?”, „De ce familia noastră?” și poate fi dificil pentru ei să stea în jurul copiilor sănătoși care au aceeași vârstă cu copilul lor.

Foarte des furia este direcționată către celălalt părinte, și de aici apar divorțurile sau certurile, iar căsniciile rezistă sau nu, în funcție de legătura dintre soți. Învinovățirea celui alt este adăugată la tendința umană de a ușura durerea unuia prin a lovi acolo unde doare cel mai tare.

O altă cale de eliberare a furiei este îndreptată către interiorul sufletului. Astfel direcționată, furia își pierde identitatea și se transformă în vină. Acest lucru servește la scăderea intensității furiei, dar în același timp îi fură valoarea.

În final, trebuie recunoscut că furia părinților datorită deficienței, este transferată în mod greșit în furie împotriva copilului. Părinții trăiesc sentimente ambivalente, ca reacție la ceea ce copilul lor face. Atât părintele cât și copilul trăiesc cu un nivel înalt de frustrare, și confruntarea ocazională este sănătoasă pentru toți.

3. Implorarea

Dr. Elisabeth Kubler-Ross vorbește despre un stadiu al durerii pe care îl numește „contactul cu Dumnezeu”. Această implorare este o formă de gândire magică caracteristică copilăriei timpurii, și nu un lucru pe care îl va discuta cu ușurință un adult. Prezent în procesul durerii, este poate un contact privat cu Dumnezeu.

Unii părinți totuși trăiesc o formă de implorare inversă. Ei cred că Dumnezeu le-a dat o sarcină și depinde de fiecare părinte dacă o merită sau nu. Implorarea are, astfel, un loc în cadrul durerii. Poate îndeplini aceeași funcție, ca și furia, trezind dorința de a îndeplini o sarcină, făcând mai ușoară trecerea la următorul stadiu, depresia.

4. Depresia

Depresia este comună tuturor, dar este simțită diferit, în funcție de temperamentul fiecărui părinte. La unii poate apărea sub forma unei furii generalizate împotriva lumii, la altul furie față de soț sau față de copilul cu deficiență. Aceasta este un fel de furie venită din conștientizarea destinului ce a vrut așa. Vina neconștientizată poate duce la depresie, sau depresia se poate exprima sub forma vinei și a unei griji mult prea mari față de copil. Un alt părinte se poate simți înfrânt de orice, sau mai bine zis de faptul că trebuie ca zi de zi să aibă grijă de copilul cu deficiență. Poate avea o sensibilitate ridicată la orice fel de durere, atât fizică cât și emoțională.

Variațiile sunt nesfârșite și este un lucru obișnuit ca un părinte să se manifeste într-un mod sau altul.

5. Acceptarea

Părinții cu copii cu deficiențe învață să trăiască cu durerea, să se bucure de viață, dar cu mai mult respect pentru prețiozitatea ei. Atunci când căsnicia este puternică, durerea poate fi împărțită în totalitate, culminând într-o legătură puternică și într-o acceptare deplină a handicapului copilului. Însă, din păcate, cerințele situației îl fac pe părintele singur să fie mai singur și uneori poate deveni o persoană neconciliantă. Un părinte, de obicei mama, care se confruntă zi de zi cu durerea, ajunge la acceptare, dar celălalt părinte, de obicei tatăl, foarte greu sau poate niciodată, nu ajunge nici măcar la stadiile primare ale durerii. Din punct de vedere istoric, societatea a impregnat în bărbat nevoia de perfecțiune fizică a sa și a urmașilor săi, nevoie ce inhibă exprimarea durerii la tată.

6. Speranța

Din moment ce despre o copilărie normală nu poate fi vorba, speranța joacă un rol important în viața copilului cu deficiență.

Părinții acestor copii speră că copiii vecinilor vor înțelege și se vor purta frumos cu copilul lor când acesta va ieși la joacă, ei speră că totul va fi bine dacă își vor duce copilul la o școală specială, că va exista măcar o persoană care va vedea părțile bune din copilul lor. Ei speră că

demersul educațional nu va fi prea întârziat de handicap și că copilul lor va putea face față educației într-o școală cu copii normali.

Concluzii

Părinții observă că au trăit întreg ciclul durerii și că acesta trebuie trăit iar și iar, pentru că multe obstacole apar în viața copilului lor.

În cazul copilului normal, este bine știut că viața are un parcurs normal, natural, (grădiniță, școală, slujbă, se va căsători, va avea copii) dar în cazul copiilor cu deficiențe orice schimbare majoră în circumstanțele vieții multiplică posibilitățile eșecului și poartă un anumit procent de risc ce poate face ca experimentarea acestor eșecuri să fie dureroasă și să lase urme, să fie chiar periculoasă.

Se poate presupune că părinții nu conștientizează etapele durerii până nu ajung la acceptare. Apare acceptarea nu numai a handicapului și limitărilor lui, dar și a durerii ca o entitate recunoscută. Odată recunoscută ca un eveniment ce poate reveni, durerea își pierde puterea cu care zguduia personalitatea în primii ani. Dacă părinții au trecut cu succes peste toate etapele acceptării, copilul ce deja a crescut va fi pregătit să-și asume dizabilitatea și să treacă, la rândul său prin stadiile negării, izolării, furiei, implorării, deprimării și acceptării. Va crede în sufletul său că este fructul speranței, și, se poate aștepta ca și el să experimenteze stadiile durerii în momentele de schimbare, în momentele problematice.

BIBLIOGRAFIE

1. Cocâlnicean L., "Copiii cu nevoi special și viața de familie blestem sau binecuvântare", Ed. Rotonda, București, 2010
2. Popa M., "Deficiența de auz", Ed. D. Cantemir, Târgu Mureș, 2002