



Monika Rozmysłowicz

***Aby opiekowanie
wzmacniało
nasze kochanie***



ISBN 978-83-958811-9-0



9 788395 881190

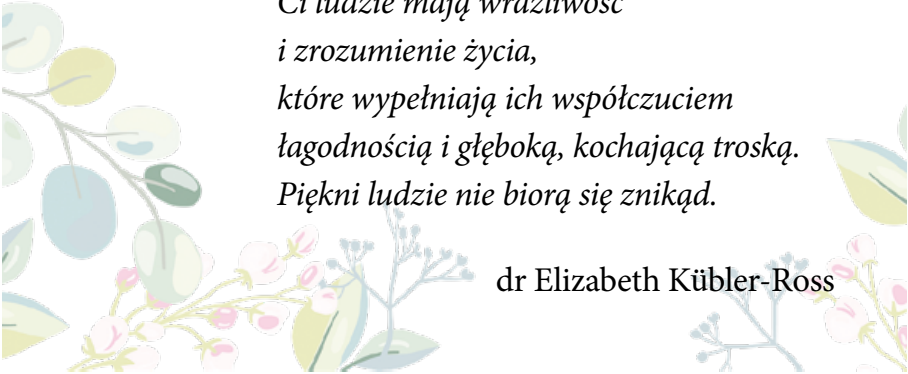


**POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO
ODDZIAŁ WARSZAWSKI**



Aby opiekowanie wzmacniało nasze kochanie

*Najpiękniejsi ludzie,
których znam, to ci,
którzy znają smak porażki,
poznali cierpienie, walkę, stratę,
poznali swoją drogę na wyjście z otchłani.
Ci ludzie mają wrażliwość
i zrozumienie życia,
które wypełniają ich współczuciem
łagodnością i głęboką, kochającą troską.
Piękni ludzie nie biorą się znikąd.*



dr Elizabeth Kübler-Ross

Publikacja powstała w 2022 r. dzięki dofinansowaniu ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Opracowanie merytoryczne:

Monika Rozmysłowicz

Ilustracje:

Monika Zdzieborska

Redakcja:

Katarzyna Czarnecka

Korekta:

Monika Staniec

ISBN: 978-83-958811-9-0



Wydawca:

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Oddział Warszawski

www.ptsr.waw.pl

e-mail: biuro@ptsr.waw.pl

Spis treści

WSTĘP	5
OSOBA PODOPIECZNA	7
Godność człowieka	7
Aktywność osoby podopiecznej	7
Autonomia osoby podopiecznej	9
Potrzeby osoby podopiecznej	12
Obszary pomocy	14
Największe problemy osoby podopiecznej i ich pokonywanie	15
Powody do dumy osoby podopiecznej	17
OPIEKUNKA/OPIEKUN	18
Dla swojego bliskiego jesteś całym światem	18
Jak dbać o siebie, by pomagać innym?	18
Potrzeby opiekunki/opiekuna	21
Największe trudności opiekunki/opiekuna	22
Jak sobie z tym radzimy	23
Prawo do słabości	26
Komfort psychiczny opiekunki/opiekuna	28
Bądźmy razem	31
Granice odpowiedzialności	32
Największe sukcesy opiekunki/opiekuna	36

RELACJA POMOCOWA	38
Czy bohater jest samotny?	38
Jak być blisko chorej osoby?	40
Potrzeba bliskości	41
Dobry dotyk	42
Co jest najtrudniejsze w relacji pomocowej?	45
Wpływ niepełnosprawności na relację	46
Zaspokajanie potrzeb w relacji	48
Emocje	50
Burze to naturalne zjawisko	51
Komunikacja interpersonalna	54
Wyrażanie z głębi siebie	58
Asertywność	59
Miłość i seksualność	60
Co osoba podopieczna ma do zaoferowania	63
Co nam sprawia przyjemność?	67
Jakość życia	69
Dbanie o równowagę	73
TRENINGI	75
NA ZAKOŃCZENIE	80
BIBLIOGRAFIA	81
O AUTORCE	84
O RYSOWNICZCE	86
O WYDAWCY	87

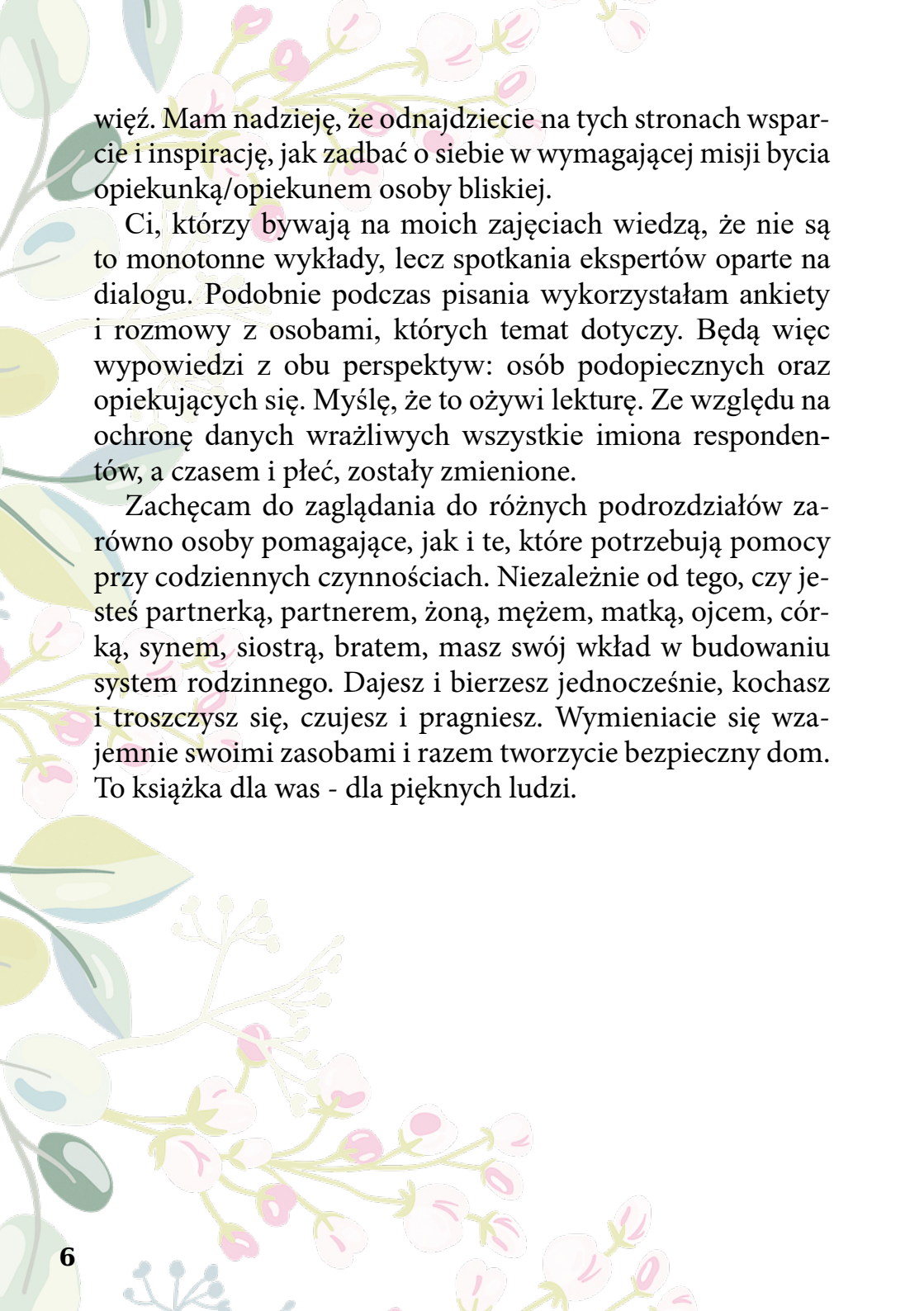
WSTĘP

O becność osoby niesamodzielnej w rodzinie przynosi ze sobą wiele wyzwań. Można je podzielić na trzy obszary: opiekę, formalności i emocje. Ważne jest zarówno przystosowanie domu i przygotowanie miejsca dla chorego, jak i mycie i pielęgnacja, zasady odżywiania i fizjoterapia. Aby stworzyć bezpieczne środowisko dla osoby z niepełnosprawnością, warto zadbać o odpowiedni sprzęt, ale też wiedzieć, jak radzić sobie z dolegliwościami oraz skąd uzyskać pomoc w formie usług i świadczeń.

Opieka nieformalna to proces pełen dylematów i wewnętrznych sprzeczności. Ten dynamiczny i emocjonalny proces wpływa na relacje partnerskie i międzypokoleniowe. Obszarem, który przybliżyć w niniejszej publikacji, będą emocje, potrzeby i komunikacja w relacji pomocowej. Spojrzymy też na trudności, sukcesy i przyjemności, których można doświadczać, gdy w domu pojawia się niepełnosprawność.

Celem niniejszej publikacji jest przybliżenie zrozumienia procesów zachodzących pomiędzy kochającymi się osobami oraz pomoc w tym, aby opiekowanie wzmacniało zarówno wzajemną miłość w rodzinie, jak i samopoczucie osoby potrzebującej wsparcia. Temat opieki rodzinnej ma wiele stron i odcieni. Z całej różnorodności zagadnień wybrałam te, które uznałam za najważniejsze dla psychicznego funkcjonowania więzi.

Książkę podzieliłam na trzy zasadnicze części, poświęcone kolejno: osobom podopiecznym, osobom udzielającym pomocy oraz wzajemnej relacji. Na końcu umieściłam zestaw ćwiczeń do wykonywania samodzielnie lub w parze, które udoskonalą wzajemne zrozumienie i wzmocnią łączącą was



wież. Mam nadzieję, że odnajdziecie na tych stronach wsparcie i inspirację, jak zadbać o siebie w wymagającej misji bycia opiekunką/opiekunem osoby bliskiej.

Ci, którzy bywają na moich zajęciach wiedzą, że nie są to monotonne wykłady, lecz spotkania ekspertów oparte na dialogu. Podobnie podczas pisania wykorzystałam ankiety i rozmowy z osobami, których temat dotyczy. Będą więc wypowiedzi z obu perspektyw: osób podopiecznych oraz opiekujących się. Myślę, że to ożywi lekturę. Ze względu na ochronę danych wrażliwych wszystkie imiona respondentów, a czasem i płeć, zostały zmienione.

Zachęcam do zaglądania do różnych podrozdziałów zarówno osoby pomagające, jak i te, które potrzebują pomocy przy codziennych czynnościach. Niezależnie od tego, czy jesteś partnerką, partnerem, żoną, mężem, matką, ojcem, córką, synem, siostrą, bratem, masz swój wkład w budowaniu systemu rodzinnego. Dajesz i bierzesz jednocześnie, kochasz i troszczysz się, czujesz i pragniesz. Wymieniacie się wzajemnie swoimi zasobami i razem tworzycie bezpieczny dom. To książka dla was - dla pięknych ludzi.

OSOBA PODOPIECZNA

GODNOŚĆ CZŁOWIEKA

W poczuciu godności osobistej mieszczą się: **świadomość własnej wartości, szacunek dla samego siebie, honor i duma**. Człowiek w idealnym stanie godności, niezależnie od stanu swojej sprawności, posiada jasne poczucie własnej wartości, jest z siebie zadowolony, a nawet dumny. Poczucie godności podstawowej pozwala czuć się człowiekiem w każdej sytuacji, nawet przy całkowicie ograniczonej samoobsłudze.

Istnieją różne formy naruszenia godności osób żyjących z niepełnosprawnością przez innych ludzi, w tym członków rodziny. Bywają sytuacje, w których upokorzenie wyraża się poprzez wykorzystanie kogoś jako środek do osiągnięcia swojego celu, dążenie do uzyskania całkowitej władzy nad kimś, przez uzależnienie, znęcanie się, traktowanie wyłącznie instrumentalnie, przedmiotowo lub z pogardą.

Strzegąc swej godności potwierdzamy siebie, swoje Ja i swoje istnienie, wzrastamy, stajemy się coraz bardziej sobą. Im więcej osobistej godności w każdym z nas, tym lepsze i szczęśliwsze współżycie z innymi.

AKTYWNOŚĆ OSOBY PODOPIECZNEJ

Do samorozwoju inspiruje nas otwartość na nowe sytuacje. Choroba i obniżona sprawność implikują takie wyzwania. Pomimo przywiązania do starego porządku, starajmy się

dostrzec korzyści, jakie wynikają z nieprzewidywalności. Doceniając aktywność i zaangażowanie, mamy szansę próbować i doświadczać, a to jest najprostsza droga do nauczenia się samodzielności, odpowiedzialności i krytycznego myślenia.

Mnie jako trenerce niezależnego życia zależy na tym, aby osoby z ograniczoną sprawnością stawiały się bardziej **przedsiębiorcze** i brały sprawy w swoje ręce. Podobne podejście proponuję stosować w rodzinie. Zamiast wyuczonej bezradności i czekania na gotowe rozwiązania, wpajamy umiejętność kreatywnego rozwiązywania problemów, bo przecież nie zawsze będziemy stać obok i podpowiadać, co można zrobić inaczej. Naszym sukcesem jest podopieczny/bliski mający wiarę w siebie, która pozwala mu na swobodę eksperymentowania, a także mający zgodę na pojawiające się emocje i zamieszanie. Taki człowiek posiada wolność.

Podczas prowadzonych przeze mnie Warsztatów Niezależnego Życia, mieliśmy czas na zgłębienie znaczenia tego tematu dla poszczególnych osób. Wartościowe przemyślenia i twórczość uczestników cytuję w osobnej publikacji pod tytułem *Niezależne Życie jest w twoich rękach!* Tutaj przytoczę tylko niektóre przykłady na to, czym jest **niezależne życie** dla osób z niepełnosprawnością:

- wewnątrz i psychicznie: pomysłowość, własne zasoby, zwyciężanie samego siebie;
- pod kątem podmiotowości: godność osobista, decydowanie o sobie, odpowiedzialność;
- w kontaktach z innymi: nauczyć się prosić o pomoc, włączanie w społeczność, opiekuńczość osób bliskich;

- bycie niezależnym: kontrola nad własnym życiem, samodzielność, aktywność zawodowa;
- dostosowania i usługi: dostosowanie łazienek i toalet, asystent osobisty osoby niepełnosprawnej, kursy doszkalające.

Jeśli kogoś kochasz, daj mu wolność, prawo do własnego podejmowania decyzji, prawo do życia tak, jak ona/on chce. Nie tak, jak ty chcesz. Każdy potrzebuje własnej przestrzeni i nikt nie lubi tkwić w pułapce. Jeśli kogoś kochasz, to uwzględniasz jego potrzeby i życzenia.

AUTONOMIA OSOBY PODOPIECZNEJ

Autonomia to życie po swojemu. Jest naturalną potrzebą a zarazem prawem każdego człowieka. Składają się na nią:

- wolność
- samostanowienie
- samodzielność
- niezależność
- samowystarczalność
- poczucie wpływu na własne życie.

Autonomia pozwala nam realizować siebie, stawiać sobie cele, do których dążymy każdego dnia. Pozwala znaleźć sens życia. Jest motorem do tego, aby co dzień wstać i działać. Autonomii potrzebujemy, aby stać się wyjątkową osobą, która świadomie kształtuje swoje życie, zgodnie z własnymi potrzebami i wartościami. Korzystając z autonomii

podejmujemy własne decyzje. To ona stanowi o naszej tożsamości i poczuciu **sprawczości**. Ma wpływ na poczucie wewnętrznej równowagi i mocy. Autonomia jest podstawą budowania zdrowych relacji.



W niepełnosprawności autonomia jest ograniczona przez sam fakt choroby. Człowiek bywa wtedy osłabiony, ma ograniczenia ruchowe, czasem poznawcze. Nie może robić sam tego wszystkiego, co by chciał. Nagle znajduje się pod opieką drugiej osoby. Bywa, że niezbyt dobrze się wzajemnie znamy. To czas na poznanie się w sytuacjach pielęgnacyjnych, intymnych, które wcześniej nie wymagały wspólnego uczestnictwa.

Pozwolenie na autonomię chorego bywa trudne dla opiekunki/opiekuna. Opieka nad bliską osobą z pewnymi ograniczeniami uruchamia w nas instynkt opiekuna. Polega

on na przekonaniu, że wiemy, co jest dobre dla drugiej osoby. Zajmujemy się naszym bliskim według swojego pomysłu, zapominając, kim był jeszcze do niedawna. Przecież pełnił jakieś role społeczne, funkcje zawodowe, był aktywny w różnych sferach i sam decydował. Nie możemy odbierać mu tej **decyzyjności**.

Wyręczając osobę niesamodzielną w różnych czynnościach sprawiających jej kłopot, często wyręczamy ją również z procesu decyzyjnego. Nasze intencje, wiedza i zaangażowanie nie wystarczą, aby zająć się drugą osobą z zachowaniem szacunku dla niej.

W swoich rozmowach z osobami korzystającymi z pomocy rodziny często słyszałam o **konfliktach potrzeb** obu stron, które nawet nie są werbalizowane, za to mocno przeżywane. Warto powiedzieć sobie, jak na nas wpływa czyjeś zachowanie. Niestety zdarza się, iż pomoc czy wskazówki czynione w dobrej wierze, wywołują w osobie podopiecznej bardzo przykre wrażenia np. własnej niekompetencji, osaczenia, bycia w potrzasku, bycia uzależnionym, bycia słabym, odebrania własnej woli, odebrania możliwości decydowania o sobie. Taki stan rzeczy zagraża godności ludzkiej.

Dlatego, gdy dojdzie do konfliktu potrzeb w rodzinie, praktycznym wyjściem może być **zaspokojenie ich w alternatywny sposób**. Można wybrać inną sytuację, inne okoliczności, inne czynności lub inne osoby, aby daną potrzebę zaspokoić. Czasem zamiast narzucania swej woli i forsowania rozwiązań wystarczy zamienić swoje, skądinąd pewnie dobre pomysły, na luźne **sugestie** pozbawione nacisku, a za to otwarte na odrzucenie. Tak, aby druga strona czuła, że odmowa nie spowoduje nadwątlenia relacji.

Ważnym jest, aby granice wewnętrzne w rodzinie były wyraźne. Osoby dorosłe, niezależnie od stopnia swojej sprawności czy też siły łączącej miłości, nie mogą zlewać się symbiotycznie ze sobą. Każda z osób jest autonomiczną jednostką i jeśli odczuwa, że ktoś wkracza w jej przestrzeń, a sama sobie tego nie życzy, ma wręcz obowiązek względem siebie zadbać o to, aby jej **granice** nie były naruszane. W zdrowych relacjach można to robić subtelnie, z wyczuciem i bez szkody dla wzajemnych uczuć.

Alternatywnym, a właściwie wymiennym sposobem rozwiązywania konfliktu potrzeb, może być wyznaczenie **stref wpływu**. Osoba podopieczna określa obszary swojej absolutnej autonomii - dziedziny, tematy czy sytuacje, w których zależy jej na decyzyjności i samodzielności. A potem wyznacza te sfery, w których ingerencja bliskich jest mile widziana, czy nawet niezbędna. I tu także uwaga: to osoba podopieczna zgłasza, co chciałaby, aby dla niej zrobić, kieruje działaniami i aktywnie uczestniczy w akcji. Oczywiście za obopólną zgodą, bo opiekun też człowiek i wszystkie powyższe prawa ma, łącznie z autonomią i prawem do odmowy.

POTRZEBY OSOBY PODOPIECZNEJ

Istnieją pewne uniwersalne ludzkie potrzeby, które każdy z nas, niezależnie od stanu zdrowia, pragnie mieć zaspokojone. Są to np.: bezpieczeństwo, przynależność, rozwój, odpoczynek, zabawa, kontakt ze sobą, wybieranie własnych planów, spełnianie marzeń.

Obsługa w codziennych czynnościach to nie wszystko, co zapewnia szczęśliwe i godne życie. Osoby mniej sprawne mają te same ludzkie potrzeby, co osoby od nich zdrowsze. W kontakcie pamiętajmy o tym, że mamy do czynienia z człowiekiem jako całością i traktujemy go holistycznie. Nasz podopieczny może czasem chcieć czegoś zupełnie innego niż nam się wydaje. Jeśli nie zapytamy, to się nie dowiemy. W głosach moich rozmówców bardzo mocno wybrzmiewała tęsknota za **autonomią, sprawczością i decyzyjnością**. Sytuacja pomocowa jest zagrożeniem dla tych wartości, dlatego tak istotne jest wyczulenie na wolę osób podopiecznych i dbanie o dokonywanie przez nich samodzielnych wyborów nawet, jeśli z nimi się nie zgadzamy.

Bartłomiej: *Chcę móc decydować o czymkolwiek. Czy nie mogę wybrać, co zjem tylko dlatego, że jestem karmiony?*

Agata: *Chcę podejmować ryzyko. Życie jest wędrówką pełną codziennych wyborów.*

Łukasz: *Chciałbym móc rozpieszczać moją partnerkę. Tyle dla mnie robi...*

Wacław: *Potrzebuję rozmowy z żoną.*

Igor: *Chciałbym mieć więcej pieniędzy. Mógłbym wtedy mieszkać w ładnym domu, specjalnie dla mnie przystosowanym. Obecnie niewiele mi zostaje na koniec miesiąca.*

Natalia: *Pragnę niezależności: akceptacji dla moich decyzji i wyborów – od tych błahych, po te najważniejsze.*

Zenon: *Osoba, z którą mogę szczerze porozmawiać. Walczyć do końca o samodzielność i nie poddawać się fizycznie tak jak psychicznie.*

Cecylian: *Chcę mieć sieć na kobiety.*

Roksana: *Chcę odmiany w życiu.*

Hubert: *Chciałbym, żeby opiekunowie i asystenci nie bali się ludzi z niepełnosprawnościami, a szczególnie schorzeń wynikających z ich niesprawności.*

Jagienka: *Samowystarczalność – to moja potrzeba.*

Szymon: *Czasem chcę powiedzieć swoje zdanie. Załatwić daną sprawę po swojemu i mieć poczucie, że mi się udało, ja to pokonałem, ja to zrobiłem, ja!*

OBSZARY POMOCY

Oto przykładowe czynności, w których często osoby mniej sprawne potrzebują pomocy od bliskich:

Patryk: *Potrzebuję wsparcia przy ubieraniu, wstawaniu, chodzeniu, poruszaniu się na wózku i pod prysznicem.*

Agata: *Udzielam mężowi wsparcia fizycznego, psychicznego, emocjonalnego.*

Jacek: *Potrzebuję pomocy przy higienie osobistej, w WC, częściowo przy spożywaniu posiłków.*

Teodora: *Moja córka ma porażenie czterokończynowe i niepełnosprawność intelektualną. Nie egzystuje samodzielnie. Nie potrafi czytać ani pisać. Muszę znosić ją ze schodów i pchać wózek.*

Czesław: *Pomagam bratu w myciu, ubieraniu, korzystaniu z toalety, karmię go.*



NAJWIĘKSZE PROBLEMY OSOBY PODOPIECZNEJ I ICH POKONYWANIE

Brak możliwości pełnej samoobsługi ma różne oblicza. Natomiast niezależnie od tego, jak dużego wsparcia potrzebuje osoba podopieczna ważne, aby samodzielnie szukała **sposobów rozwiązywania swoich trudności i pokonywania barier**. Tutaj właśnie sprawczość może przejawiać się w tym, że planuję i instruuje najbliższych, w czym i jakiej pomocy potrzebuję.

Renata: *Dla mnie największym problemem jest chodzenie. Często korzystam z oparcia na ramieniu męża.*

Zbigniew: Jestem traktowany jak dziecko pomimo dorosłego wieku. Infantylizacja podważa moją dojrzałość i samostanowienie. Staram się regularnie rozmawiać z ludźmi, którzy mnie nie obsługują, a jednocześnie mają pewną mądrość i szacunek do mnie.

Wanda: Nie podejmuję prób dokonania czegoś, co wcześniej przychodziło łatwo, a teraz nastrocza pewne trudności. Partner często mnie mobilizuje i wtedy okazuje się, że daję radę, chociaż się napracuję.

Bartłomiej: Odczuwam ból fizyczny, mam problemy urologiczne oraz kłopot z poruszaniem się. Wszelkie czynności wykonujemy wolniej, aby nie powodowały dodatkowego bólu. Wyjścia planujemy wcześniej, by móc się spokojnie do nich przygotować, np. skorzystać z toalety czy ubrać się bez pośpiechu. Adaptujemy też łazienkę do moich zmieniających się potrzeb.

Daria: Na co dzień brakuje mi osoby, która nie tylko robi i mówi, ale też słucha. Dlatego tak lubię odwiedziny wnuków, oni są ciekawi, co mam do powiedzenia.

Edmund: Moje ambicje pozwalają mi nie liczyć się z ograniczeniami. Chcę stawiać sobie ciągle nowe cele.

Irena: Gdy dopadają mnie przygnębiające myśli, wybieram się na spacer. Słońce daje mi energię i dobrze wpływa na myślenie.

Kamila: Największe problemy sprawia mi samoobsługa w toalecie, mycie się i korzystanie z ubikacji. Także zapinanie i zawiązywanie ubrań. No i jedzenie posiłków płynnych i sypkich. Wszystko to wykonuję z pomocą dostępnych

członków rodziny, czyli rodziców, siostry, szwagra, siostrzeńca lub asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej.

Nikodem: *Do tej pory byłem dyrektorem, kierowałem ludźmi, a teraz córka ma mi zmienić pieluchę. Czy da się to zrobić? Technicznie tak, poradzi sobie, ale psychicznie jest to strasznie trudne.*

Sabina: *Mam spore problemy z chodzeniem, dlatego coraz częściej jeżdżę wózkiem.*

Grażyna: *Kiedy czuję się smutna lub zmartwiona, częściej rozmawiam z bliskimi.*

POWODY DO DUMY OSOBY PODOPIECZNEJ

Każdy z nas ma swoje powody do dumy. Niestety nie każdy potrafi je dostrzec. Dlatego to pytanie uważam za szczególnie istotne dla osób mniej samodzielnych, które przecież także mają swoje wielkie chwile i osiągnięcia. **Co napawa ciebie zadowoleniem?**

Edmund: *Jestem dumny z tego, że walczę o samodzielność przy mojej chorobie neurologicznej i jakoś mi to się udaje, nie poddaję się.*

Zdzisław: *Jestem dumny z synów i wnuków.*

Patryk: *Jestem dumny z ukończenia studiów, bycia aktywnym na rynku pracy, współautorstwa książki, wolontariatu w fundacji, własnej strony internetowej.*

Felicja: *Jestem dumna z tego, że mimo swojej niepełnosprawności nie poddaję się, idę cały czas do przodu, walczę o zdrowie i myślę pozytywnie.*

Witold: *Najważniejsze to nie poddawać się. Jestem dumny z tego, że osiągnąłem to, co wydawało mi się niemożliwe. Pokonałem własne słabości i ograniczenia. A to dzięki wsparciu i pomocy grupy.*

OPIEKUNKA/OPIEKUN

DŁA SWOJEGO BLISKIEGO JESTEŚ CAŁYM ŚWIATEM

Opiekun rodzinny to osoba, która decyduje się na opiekę nad przewlekle chorym bliskim w domu. Przyjęcie tej roli niesie ze sobą wiele konsekwencji i zmian w życiu całej rodziny. Opiekun, poza towarzyszeniem bliskiemu, podaje leki, zarządza kalendarzem wizyt lekarskich, a gdy chory przestaje być samodzielny – wykonuje także czynności pielęgnacyjne. Bycie opiekunem to również konieczność ułożenia relacji oraz komunikacji z chorym i pozostałymi członkami rodziny oraz umiejętność zadbania o siebie, by nie stracić sił i nie doświadczyć syndromu wypalenia opiekuna.

JAK DBAĆ O SIEBIE, BY MÓC POMAGAĆ INNYM?

Przymus pomagania nas zniewala. I to już nie jest tak, że robimy coś, bo chcemy, tylko dlatego, że musimy. Brzemie obowiązku opieki w rodzinie bywa bardzo ciężkie. Wtedy gubimy proporcje i dbałość o siebie. Również



nie zauważamy, czy to, co robimy, faktycznie pomaga, czy też nie. Aby się nie wypalić, warto wdrażać zasadę, że pomagamy tylko kiedy ktoś **poprosi**, jest **wdzięczny** i dobrze wykorzysta, **szanuje** to, co od nas dostaje.

Nasze poczucie winy i wielkich powinności odpowiada wielu osobom wokół nas. Stajemy się dzięki nim grzeczne/grzeczni i na usługi. Innym osobom opłaca się, abyśmy byli pierwsze/byli pierwsi do podania, zrobienia, załatwienia, przypilnowania. To dla nich bardzo miłe i wygodne. Natomiast osoby bardzo usługune rzadko mają z tego przyjemność. Jediną korzyścią bywa poczucie, że jesteśmy w porządku, ponieważ robimy to, czego inni oczekują. A pytaniem, które warto sobie zadać będąc opiekunką/opiekunem jest: **Czego ja oczekuję?**

Trzeba również zdać sobie sprawę, że nie każdemu jesteśmy w stanie pomóc. Nasza osoba podopieczna może nie umieć przyjąć, współpracować lub też może nie być gotowa na zmianę. Dlatego nie należy mieć poczucia winy, jeśli mimo szczerych chęci coś nie wychodzi. Jeśli robię to, co mogę i robię to dlatego, że tak wybrałam/wybrałem, to łatwiej mi zachować równowagę psychiczną. Zdanie sobie sprawy z tego, że tak postanawiam, daje mi moc sprawczą. Dzięki temu nie czuję się niewolnicą/niewolnikiem sytuacji. Odpowiedzialność za swoje wybory jest bardzo pomocna.

Normalne jest, że z niektórymi osobami w rodzinie jest nam po drodze i dobrze się dogadujemy, a z innymi nie. I ten aspekt uczuciowy będzie bardzo mocno wpływał na relację pomocową.

Opieka nad kimś daje niektórym osobom poczucie władzy. Bywa tak, że to rządzenie w domu osoby sprawnej jest nieprzyjemne i bolesne dla rodziny. Trzeba być niezwykle czujnym, aby nawet nieświadomie nie krzywdzić naszych bliskich. Empatia, życzliwość i sympatia znacznie zmniejszają obciążenie związane z pomocą. Poszukajmy w sobie **poczucia humoru**. Wiele rzeczy robi się znacznie przyjemniej na wesoło. Jesteśmy żywymi ludźmi, którzy bywają zmęczeni. Wspólny odpoczynek i robienie razem rzeczy nie związanych z obsługą buduje więź. Zabawa i śmiech mają działanie kojące i leczące dla obu stron. Warto pozwolić sobie na zdjęcie nieustannej uwagi, która nas przytłacza i stawia do pionu.

Jednym słowem – trzeba robić wszystko, żeby nasza misja nam się podobała.

POTRZEBY OPIEKUNKI/OPIEKUNA

Twoje życie nie powinno skupiać się tylko wokół niepełnosprawności bliskiej osoby. Ważne jest, aby **znaleźć równowagę** między twoimi potrzebami a potrzebami twojej rodziny. Jeśli ty o siebie nie zadbasz, to kto to zrobi? Spędzaj czas na zajęciach, które lubisz. Mogą one służyć jako wentyl bezpieczeństwa dla emocji, które przeżywasz. Zastanów się, **czego ci potrzeba?** Co chciałabyś/chciałbyś robić inaczej? Czego więcej? Czego mniej?

Genowefa: *Brakuje mi czasu dla siebie i cierpliwości.*

Karol: *Przyjaciele zadają mi pytania o chorobę taty, ale nigdy o to, co czuję. Czasem chciałbym, żeby to zrobili.*

Alina: *Uczestniczyłam w warsztatach organizowanych przez towarzystwo i tam otrzymałam wiadomości, które moim zdaniem członkowie rodzin powinni mieć. Uważam, że bardzo ważne jest informowanie bliskich, by pomóc im zrozumieć, przez co przechodzą ich rodzice czy partnerzy z niepełnosprawnością. Wspaniale było spotkać inne rodziny, wymienić się doświadczeniami, usłyszeć, że nie jesteśmy sami. Takich kontaktów potrzebuję.*

Igor: *Niezbędna jest pomoc osób trzecich.*

Anna: *Myszę, że byłoby wspaniale, gdyby każdy miał przynajmniej jedną osobę, z którą mógłby porozmawiać, której mógłby zwierzyć się, opowiedzieć o swojej złości i najgłębszych uczuciach. Nieważne, czy ta choroba cię niepokoi czy nie, czy ją akceptujesz czy nie, musisz jakoś to z siebie wyrzucić, bo nie można tego tłumić w sobie – to nie jest zdrowe.*

Żaneta: *Potrzebuję cierpliwości i trochę czasu wyłącznie dla siebie.*

NAJWIĘKSZE TRUDNOŚCI OPIEKUNKI/OPIEKUNA

Choćbyśmy byli bardzo zaradni, wytrzymali i świetnie zorganizowani są obszary czy sprawy, które sprawiają wyjątkowe trudności. Dla każdego jest to coś innego. Zamieszczam kilka przykładów, aby uzmysłwić droгим opiekunkom/opiekunom, że to jest całkiem normalne, że na coś nie mamy zgody, coś nas rozczarowuje, martwi, czy przekracza nasze możliwości. W tej trudnej roli każdemu coś doskwiera. **Pochyl się nad swoim bólem.** Masz do niego prawo.

Patrycja: *Czuję się, jakby ktoś mnie pozbawiał naturalnej radości życia. Chce mi się wychodzić z domu i nie chce mi się wracać, bo jest tam de facto szpital.*

Milena: *Niewdzięczność mojej matki, jej wrzaski. Potrafi być bardzo przykra, oceniająca i dokuczliwa.*

Cecylia: *Zwolnienie tempa życia.*

Damian: *Najtrudniej mi poradzić sobie z bólem fizycznym żony. Czasem czuję się bezradny. Nie wiem, jak jej pomóc.*

Tamara: *Najbardziej mi przeszkadza przebywanie razem z mężem 24 godziny na dobę.*

Ewelina: *Najtrudniej jest mi się przełamać pomagając synowi w toalecie. To jest ciężkie do zniesienia.*

Urszula: *Jestem z tym sama. To znaczy jest mąż i syn, ale oni często są poza domem. Syn musi się skupić na nauce. Kocham moją mamę i chcę się nią opiekować, ale czasami nie dają rady. Brakuje mi czasu. Po pracy wracam biegiem robiąc zakupy, potem sprząatanie, gotowanie. Mama wielu rzeczy nie może jeść, a inne jej nie smakują. Już nie wiem,*

co wymyślić, żeby jej gotować. Denerwuję się, bo jest taka chudziutka i słabiutka.

Bartłomiej: Mój największy problem, że moja partnerka nie chce brać leków, a ja nie wiem, jak ją przekonać. Lekarza też nie słucha. A potem narzeka, kiedy jest pogorszenie. Nie wiem, co mam zrobić. Czasem czuję się bezradny, a przecież chcę dobrze.

Felicja: Odeszłam z pracy, aby zająć się mężem.

Droga osobo podopieczna, spróbuj wyobrazić sobie dwa dni bez swojej bliskiej osoby. Może warto czasem powiedzieć: *poproszę, dziękuję, przepraszam*. Może da się coś przestawić bliżej, abyś sama mogła/sam mógł sięgnąć i się obsłużyć. Może praktyczniej będzie przenieść się do innego pokoju, żeby rodzina miała łatwiejszy dostęp do ciebie.

JAK SOBIE Z TYM RADZIMY

Przez wszelkie trudności da się przejść. Czasem potrzeba kreatywności, czasem osób z zewnątrz, czasem zmiany nastawienia. Oto garść pomysłów. A **co tobie pomaga radzić sobie z trudnościami?**

Joanna: Mogę się zwierzyć moim przyjaciółom. Z mężem też mogę rozmawiać o wszystkim i to nam pomaga.

Mikołaj: Kiedy mam poczucie obowiązku względem ojca, a nie łączy nas specjalna więź i nie lubię zajmować się nim, umawiam się ze sobą, że będę to robił. Po to żeby nie mieć poczucia, że zostawiłem starego człowieka bez opieki i towarzystwa.



Edyta: Staram się normalnie żyć. Mieć swoje aktywności oprócz opiekowania się mężem.

Ola: Dbam o to, aby siostrę odwiedzało sporo osób. Dzięki temu żyje także sprawami innych, nie jest skoncentrowana na sobie, a ja nie muszę słuchać utyskiwań.

Miłosz: Nie oczekuję niemożliwego. Nie nakręcam się. Wiem, że są rzeczy, które się nie zmieniają.

Roksana: Jestem szczęśliwa i rozpromieniona, że mogę być przy moim ukochanym.

Damian: Dbam o dobre stosunki z sąsiadami. Czasem ktoś przyniesie zupę, czasem zapyta, czy nie zostać z bratem, abym mógł wyjść coś załatwić. Innym razem to ja mogę sąsiadce powiesić szafkę.

Wanda: Muszę chociaż na trochę wyjść z domu, przewietrzyć głowę od choroby taty i jego problemów.

Zofia: *Niesamowitym pomysłem było włączenie do pomocy mojego nastoletniego syna. Wprowadził mnóstwo młodzieńczej energii, muzykę, a przy tym wiele skorzystał. Nabrał wrażliwości i ogromnej opiekuńczości.*

Adam: *Dobrze, że mieszkamy razem z babcią. Dzięki temu łatwiej wiele rzeczy zorganizować.*

Renata: *Pomaga mi moja mama, która potrafi mnie zrozumieć i mój chłopak. W domu otwarcie rozmawiamy o chorobie, jestem z tego zadowolona. Pomaga mi to zrozumieć, przez co przechodzi.*

Czesław: *Zdarza mi się wyjeżdżać za miasto do lasu i krzyczeć z rozpacz.*

Gabriela: *Jestem opiekunką 24 godziny na dobę. Żeby nie zwariować, odrywam się myślami w każdej dogodnej chwili. Nawet zamykam się na dłużej w łazience, żeby pomarzyć o wakacjach i spa.*

Hubert: *Codziennie wychodzę do parku albo na rower. Czasem bawię się z psami sąsiadów. To bardzo czyści głowę.*

Irena: *Kiedy jestem na zakupach, często zagaduję miło do ludzi. Lubię też wybrać coś specjalnego dla siebie.*

Bianka: *Bliskość między rodzicami, moim bratem i mną, także moje zajęcia i przyjaciele, z którymi mogę porozmawiać, pomagają mi sobie radzić z chorobą.*

Seweryn: *Gdy jestem czymś zmartwiony, pytam otwarcie. To sprawia, że czuję się lepiej. Odprężam się grając na gitarze. Czasami, żeby się zrelaksować, gram na komputerze.*

Julia: *Kiedy zamykają się jedne drzwi, drugie się otwierają. Musisz próbować. Cały czas próbować.*

Ernest: Kiedy mam problem z tatą lub kiedy sprawy nie układają się dobrze, staram się przeczekać w swoim pokoju. Gdy wszystko się uspokoi i emocje opadną, wychodzę z niego. Odprężam się też jeżdżąc na łyżworolkach.

Kornelia: Nadal wychodzę z przyjaciółmi potańczyć czy do kina. Życie toczy się dalej.

Patryk: Od kiedy żona nie pracuje, mamy mniejsze przychody. Podjąłem dorywczą pracę w restauracji. Dzięki temu mam trochę dodatkowych pieniędzy.

Marianna: Maluję, rysuję i słucham muzyki. To pomaga mi się odprężyć.

Nela: Dużo czytam i uprawiam różne sporty. Jestem bardzo aktywna. Gram w teatrze i staram się rozwijać różne strony mojej osobowości. Korzystam z życia. Po tym, co przydarzyło się mojemu partnerowi, zdałam sobie sprawę, że nigdy nie wiadomo, co przyniesie przyszłość. Teraz wiem, jak dużo mam szczęścia, że jestem sprawna i zdrowa.

PRAWO DO SŁABOŚCI

Jako osoby opiekujące się najbliższymi często pragniemy uchodzić za osoby silne, dorosłe, niezależne, opanowane, twarde. Wierzmy, że uchroni nas to przed poddaniem się lub zranieniem. Tymczasem nietrudno nas zranić, załamać, chociaż uczymy się ukrywać to pod maską zaradności i onnipotencji. Im bardziej kryjemy się z naszymi **wrażliwymi** uczuciami, tym mniej mamy okazji do nawiązania prawdziwej bliskości emocjonalnej z innymi ludźmi, a co za tym idzie, do uzyskania zrozumienia i wsparcia.



Przyznanie się do **słabości** jest czynnikiem psychicznej odporności. Brzmi nedorzecznie? A jednak to obnażanie naszych uczuć pomaga nam w przepracowywaniu bolesnych przeżyć i uwalnianiu się od nich. Jedną z form wypuszczania emocji jest płacz. W ten sposób puszcza hamulce, uwalniamy łzy, dajemy wolną rękę uczuciom, przyznajemy sobie do nich prawo i pozwalamy odpłynąć. To prosty, dostępny i niekrzywdzący nikogo sposób na oczyszczenie się z trudnych emocji i obniżenie napięcia.

Kiedy zwracamy się ku naszym wewnętrznym pragnieniom, stajemy się **szczerze/szczerzy** i **otwarte/otwarci** na intymne relacje. W zderzeniu z niesprawnością ukochanej osoby czasem czujemy bezradność, bezsilność. Kiedy już uda nam się stworzyć szczerze relacje z innymi ludźmi, to właśnie gotowość przyznania się do słabości może

stać się kluczem do osiągnięcia prawdziwej bliskości i **emocjonalnej intymności**. Odsłonięcie wrażliwego Ja sprawia, że jesteśmy piękne/piękni, otwarte/otwarci i po prostu ludzkie/ludscy.

A oto głęboka mądrość płynąca z **przyznania się do słabości**:

- Przyznanie się do słabości pomaga mi rozpoznawać prawdziwe uczucia i kierować się nimi.
- Tylko odważni ludzie są w stanie przyznać się do słabości.
- Przyznanie się do słabości prowadzi do bardziej autentycznych relacji.
- Przyznanie się do słabości otwiera moje serce i pomaga odpuścić.
- Płacz oczyszcza serce i wyzwala duszę.
- Przyznanie się do słabości tworzy prawdziwą bliskość w związkach.
- Otwarte przyznanie się do słabości jest częścią drogi do emocjonalnej dojrzałości.

KOMFORT PSYCHICZNY OPIEKUNKI/OPIEKUNA

Kiedy opiekujemy się kimś słabszym, kogo kochamy, pojawiają się uczucia, zachowania, myśli trudne do przewidzenia. Tracimy swoją niezależność, przestrzeń, zaczynamy funkcjonować w większej mierze dla kogoś, dużo czasu poświęcamy opiece nad kimś bliskim. Jeśli wyobrażamy sobie, że będziemy funkcjonować niczym anioł spokoju przepełniony niezwykle empatią, opanowaniem własnych

myśli, emocji i zachowań, że opiekowanie się będzie dla nas źródłem przyjemności i najgłębszych uczuć, możemy czuć się sobą rozczarowani w konfrontacji z sytuacją.

Próby bycia perfekcyjną/perfekcyjnym na każdym polu są z góry skazane na porażkę. A co za tym idzie, wiążą się z samo karaniem i ostracyzmem społecznym. Nie bycie idealnym opiekunem osoby starszej, słabszej, niepełnosprawnej, dziecka może być trudne do udźwignięcia. A przecież jest to pewnego rodzaju bohaterstwo wymagające robienia pięknych i ważnych rzeczy. Dlatego warto pamiętać, że nikt nie jest idealny, a bycie opiekunem samo w sobie oznacza bycie wspaniałym człowiekiem. Każdy wypełnia tę rolę na miarę swoich możliwości, a możliwości są zawsze ograniczone.

Jeśli zmienił się nasz tryb życia, to szok i bunt wywołany zmianą będą większe. Jeśli nasza osobowość nie pasuje do cierpliwego zajmowania się kimś, to będzie nam trudniej się przestawić. Dla osoby impulsywnej lekcja pokory i spokoju trwa dużo dłużej. Także na drodze niesprawności bliskiej osoby spotykamy, oprócz rozczarowania samym faktem zaistniałej sytuacji, także rozczarowanie tym, kim my jesteśmy w sobie. Zderzenie się z tym, że możemy być agresywni, sfrustrowani, egoistyczni, że możemy mieć najgorsze myśli i brudne marzenia na temat bliskiej osoby wywołuje olbrzymie poczucie winy. Te nieprzyjemne, słabe części w nas też trzeba spotkać, poznać, zrozumieć i nauczyć się nimi zarządzać.

Trzeba przyjrzeć się sobie w procesie adaptacji do zmiany. To jest proces wymagający czasu. Skonfrontowanie się ze swoimi niedoskonałymi częściami, nieznanymi do tej pory i ich zaakceptowanie jest wyzwalającym spotkaniem. Pogodzenie się z tym, jak jest i **na co nie mamy wpływu**,

jest kluczowym momentem. Od tej chwili można skupiać się na tym, na co mamy wpływ. Na przykład czego potrzebujemy, aby być lepszą wersją siebie, aby skorzystać ze swojego potencjału. Co będzie dla mnie wspierające? Być może zaprzestanie udawania, że jest się omnipotentną/omnipotentnym. Być może mówienie o tym, że jest ciężko zamiast grzecznościowego: *U nas wszystko w porządku*. Być może skorzystanie z pomocy innych osób.

Włączanie innych członków rodziny czy też osób spoza rodziny to nie jest objaw słabości, lecz rozsądnego zarządzania obciążeniem. To także wspaniała okazja, aby dać innym doświadczyć ich lepszych wersji siebie, aby pozwolić im poczuć się potrzebnymi i ważnymi. To też moment pozwolenia, aby nami ktoś się zaopiekował, bycie razem w ogromnej kruchości i intymności, a więc tworzenie więzi, wspólnoty. Ludzie z naszego otoczenia często nie mają okazji, żeby się skonfrontować z chorobą. Możemy dać im możliwość sprawdzenia się w roli opiekunki/opiekuna na chwilę, nabycia pewnych umiejętności psychicznych i fizycznych. Dla nich to są tylko momenty, małe lekcje trudnego życia, z których mogą wrócić do swoich rodzin i inaczej spojrzeć na świat. Dajemy w ten sposób wiedzę i doświadczenie, dzięki którym być może kiedyś lepiej sobie poradzą w zderzeniu z niepełnosprawnością swoją czy bliskiej osoby.

Bycie wybranym przez kogoś do towarzyszenia mu w zmaganiach z trudnościami niesamodzielnosci to dar. Każdy moment, kiedy ktoś nas zaprasza do swojej trudności, kiedy możemy być przy bliskiej osobie w chwilach jej słabości, jest wchodzeniem na wyższy poziom świadomego istnienia. To jest dar doświadczenia, narzędzi, możliwości

wspierania, obniżenia lęków. Można z niego czerpać, dopełnić, zintegrować w sobie, podsumować, dać więcej komuś i sobie. Przyjęcie tego daru to nie tylko dźwignięcie odpowiedzialności, ale również docenienie możliwości, które ze sobą niesie.

BĄDŹMY RAZEM

Będąc opiekunem nieformalnym musimy być gotowi na to, aby **być tu i teraz**. Jeśli nie zadbamy o siebie, to będzie nam bardzo trudno zadbać o innych. To jest kluczowe w opiece i towarzyszeniu drugiej osobie.

Aby dobrze pomagać komuś, trzeba samemu **doświadczyć bycia zaopiekowaną/zaopiekowanym**. Czynności pielęgnacyjne przy naszym bliskim prawdopodobnie umiemy najlepiej ze wszystkich. Natomiast czasem zapominamy o tym, czego nasza osoba podopieczna potrzebuje od nas, o **komunikacji**, o informacji, co chcemy robić i dlaczego, o uzgodnieniu planu. Niech to osoba niesamodzielna decyduje, wybiera, gdyż ma do tego pełne prawo.

Nie ma też jednoznacznych odpowiedzi, gdzie są **granice pomocy**. Jeśli bardzo dużo to kosztuje psychicznie mnie, jak i osobę bliską, która wymaga np. higieny osobistej części intymnych, to trzeba jej zapytać, zastanowić się i wspólnie rozważyć, jak sobie z tym poradzić. Dopuszczenie bliskiej osoby do strefy intymnej wymaga wewnętrznej zgody i wyraźnego pozwolenia. Inaczej czujemy się w szpitalu, zakładzie opiekuńczo-leczniczym czy hospicjum, gdzie czynności pielęgnacyjne wykonują profesjonaliści, natomiast kiedy robią to osoby z rodziny, bywa to o wiele trudniejsze.



Bliskość to nie tylko trzymanie za rękę, przebywanie w jednym domu. Bliskość możemy też tworzyć poprzez kontakt na odległość, telefoniczny czy on-line. Wsparcie można okazywać poprzez umożliwienie załatwienia formalności, okazanie zainteresowania, dowiedzenie się, co mogłoby pomóc osobie niesamodzielnej, czy zorganizowanie transportu do lekarza lub na rehabilitację. Takie wsparcie także jest potrzebne.

GRANICE ODPOWIEDZIALNOŚCI

Zajmując się osobą bliską naszemu sercu, bardzo zależy nam na jej zdrowiu i dobrym samopoczuciu. Tylko czy o tym samym pamiętamy dla siebie? Nasza uwaga nie

może i nie powinna być skupiona całą dobę na drugiej osobie. Nawet, jeśli trudno nam wyobrazić sobie życie bez niej. Nie bierzmy odpowiedzialności za zdrowie i życie bliskiej osoby, bo nie na tym polega miłość. To ona sama odpowiada za to, jak toczy się jej dzień i jakie ma samopoczucie. Oczywiście, że mamy wpływ na działania osoby niesamodzielnej, lecz decyzje i **odpowiedzialność pozostawmy jej**. Nie narzucajmy się z nieproszoną pomocą. Oddajmy pole naszemu bliskiemu, dajmy mu przestrzeń i czas na wyrażenie potrzeby, wymyślenie rozwiązania, a przede wszystkim na codzienny trening samoobsługi. Nie uszczęśliwimy kogoś czyniąc go zależnym od nas. Im mniej będziemy z własnej inicjatywy ingerować w świat drugiego człowieka, tym on ma większą szansę na kreatywne kształtowanie go według swoich potrzeb i poszukiwanie swoich ścieżek.

Ujmę to w przykładowych dialogach:

1. Opiekunka/opiekun: *Daj tą bluzkę do prania. Trzeci dzień nie będziesz w tym chodzić.*

Osoba podopieczna: *Skoro tak uważasz.*

2. Osoba podopieczna: *Pomożesz mi nastawić pranie? Kończą mi się ulubione bluzki, a źle się czuję w nieświeżej.*

Opiekunka/opiekun: *Jasne, po jedzeniu możemy się tym zająć.*

Mam nadzieję, że jest to wyczuwalna różnica pomiędzy odgórnym zarządzaniem i biernym poddawaniem się a samodzielnym pomysłem i inicjatywą. Oczywiście jest jeszcze trzecia pośrednia możliwość:

3. Opiekunka/opiekun: *Widzę, że masz tu plamę. Chcesz może zmienić bluzkę?*

Osoba podopieczna: *O faktycznie. Na razie niech zostanie. I tak zaraz jemy.*

Teraz pomysł wyszedł od osoby opiekującej się, ale to osoba podopieczna dokonała wyboru. Na takich subtelnych różnicach opiera się **asystencja osobista** osób niepełnosprawnych. Im bardziej będziemy zachowywać się jak asystent, tym większą autonomię pozostawiamy naszej bliskiej osobie. A to ją wzmacnia, daje przekonanie o sprawczości i prawie do własnego zdania. Z nas z kolei zdejmuje ciężkie jarzmo odpowiedzialności we wszystkim za drugiego człowieka.

Swoją uwagę kierujemy również na siebie, na otoczenie, na inne osoby, na świat wokół, aby myśleć też o innych rzeczach, zwłaszcza tych przyjemnych. Nasza świadomość ma nam pomagać, a nie przeszkadzać. Mamy się przestawić z myślenia czarnego na złote. Zamiast wyolbrzymiać problemy czy porównywać swoją sytuację do innych, bardziej sensowne będzie cieszenie się osobami wokół, nawet obcymi. Miłe rozmowy z kimś z zewnątrz mogą zaowocować dużymi prezentami w postaci życzliwości i wartościowych więzi.

A jak radzić sobie z egocentrykiem? Wymagać uprzejmości, trzymać swoje granice, asertywnie i z szacunkiem odmawiać. Ten kto potrzebuje pomocy musi się liczyć z tym, że może jej od nas nie dostać. Postawa roszczeniowa, podejście „mi się należy”, „to twój obowiązek”, wściekłość na czyjś sprzeciw, szantaż emocjonalny są niedopuszczalne. Nie pozwalajmy sobie na takie zachowania ze strony bliskiej osoby. Szczere i konkretne wyłożenie co, kiedy i w jaki sposób

mogę robić, a na co się nie godzę, jest jedynym wyjściem. Egocentryk nie będzie się zastanawiał, jak czuje się jego rodzina, gdyż on potrzebuje być wielki i to za każdą cenę. W takiej sytuacji naszym obowiązkiem jest zadbać o siebie i konsekwentnie bronić własnych granic. Jeśli chcemy, aby nas ktoś szanował, najpierw musimy **szanować siebie**.

Co zrobić z resztą rodziny, która nie chce się angażować w opiekę? Na tyle, na ile zdołamy w asertywny sposób postawić przed faktem dokonanym. Pozostawić osobę podopieczną pod czyjąś opieką, przedstawić rachunki, zażądać zaangażowania fizycznego i ekonomicznego. Oczywiście dla niektórych walka o równy rozkład obowiązków jest na tyle trudnym koszmarem, że wolą nosić cały ciężar na swoich barkach. Czasem jednak porzucenie subtelności i wstydu opłaca się. Każdy z nas może się nauczyć nowych rzeczy, również dbania o własny interes. Pod warunkiem, że się ze sobą umówi, że chce, że będzie to robił i że nie zaprzestanie. Czyli konsekwencja przede wszystkim. **Zdrowy egoizm** to też praca nad sobą. Kształtowanie swojego charakteru, żeby wychodzić naprzeciw kłodom rzucanym pod nogi przez życie. Osoby czule czy eleganckie umieją w pięknych słowach i z wielką kulturą zawałczyć o swoje.

Jaka jest różnica pomiędzy poświęcaniem a zaangażowaniem? Poświęcając się tracimy siebie i nikt nam nie dziękuje. Kiedy się w coś angażujemy, dajemy tyle, ile chcemy dać i otrzymujemy wdzięczność. Zapytajmy siebie, na co się godzimy. Jeśli odpowiedź brzmi: *Na to, na co nie chcę, ale nie umiem odmawiać*, zadajmy sobie pytanie: *Co mi to daje, że nie umiem odmawiać?* Niezwykle ważna jest świadomość tego, dlaczego nie **odmawiam**. Z jakiego powodu tego nie robimy? Bo skoro nie robimy, to nasza

decyzja, że nie chcemy robić. *Nie chcę odmawiać, bo...* i tu płynie strumień odpowiedzi. Warto też wspólnie porozmawiać, jakie są oczekiwania osoby bliskiej, czego nie mogę, a czego nie chcę robić. Niektórych rzeczy mamy prawo nie chcieć robić, bo za dużo nas kosztują. Osoby pomagające mają trudną sytuację. Jeśli robimy dla kogoś coś, co go ratuje, to jesteśmy bezcenni. Mamy tak o siebie dbać, aby nie niszczyć swoich zasobów. Jeśli damy się pożreć przez czyjąś chorobę, to za chwilę sami będziemy potrzebować pomocy jako ci chorzy.

NAJWIĘKSZE SUKCESY OPIEKUNKI/OPIEKUNA

Do trudnej i odpowiedzialnej pracy zawsze potrzebna jest nam motywacja. Najbardziej skuteczna jest ta wewnętrzna, czyli płynąca z naszych własnych wzmocnień, pochwał,



nagród. Takimi nagrodami są sukcesy, za które możemy być sobie wdzięczni. Oto powody do zadowolenia moich rozmówców. **A co ty uważasz za swój sukces?**

Iga: *Cieszę mnie, że staramy się wychodzić do ludzi, spotykać z rodziną, ze znajomymi. Prowadzimy aktywne życie towarzyskie.*

Sebastian: *Młodemu mężczyźnie świeżo po wypadku z amputowaną nogą pokazywałem, jak inne osoby w podobnej sytuacji funkcjonują, że może normalnie żyć. Po latach przyznał mi z wielką radością, że nie wierzył, że może mieć kiedyś żonę. Jego ślub to było dla mnie wielkie wydarzenie.*

Bożena: *Jestem dumna ze swojej zaradności.*

Krzysztof: *Podziwiam podejście do życia naszej córki, jej siłę do zwalczania barier i wykształcenie. Sposób, w jaki ukształtowaliśmy jej charakter jest naszym wielkim sukcesem. Chcemy, aby była szczęśliwym człowiekiem.*

Rozalia: *Pokonałam swoje lęki, dzięki temu, że jestem w najbardziej intymnych chwilach słabości mojej teściowej. Czuję, że żyję. Znikła pustka z mojego życia.*

Adam: *Nauczyłem się szanować najśłabsze jednostki społeczeństwa i pomagać im.*

Teodora: *Moim... naszym osiągnięciem są dobre relacje rodzinne. Pomimo wszystkich trudności, przez które przechodzimy, jesteśmy ze sobą szczęśliwi. A może to właśnie wspólne pokonywanie przeszkód nas do siebie zbliża. Wiem, że jeśli nie będziemy trzymać się razem, to choroba nas pokona. A tak to my jesteśmy górą.*

Włodzimierz: *Największe sukcesy to to, za czym musiałem się najwięcej nabiegać, czyli załatwienie opiekunki, rehabilitacji domowej, osoby sprzątającej i czasem asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej.*

RELACJA POMOCOWA

CZY BOHATER JEST SAMOTNY?

Ryzyko zostania opiekunem jest ryzykiem wyboru, indywidualnej decyzji, mimo że często podejmowanym w sytuacji obiektywnego zagrożenia i pod presją społeczną. Internalizacja niepewności jako składowej życia wymusza uświadomienie sobie, że istnieje możliwość, że w relacji pomocowej coś może pójść nie tak. Podjęcie opieki nad niesamodzielnym członkiem rodziny może przynieść wiele satysfakcji, ale też generuje określone zagrożenia dla opiekunki/opiekuna i reszty rodziny. Pojawiające się problemy wiążą się z:

- ograniczeniem wykonywania poszczególnych czynności życia codziennego przez osobę podopieczną, co przyczynia się do wzrostu obciążeń kwestiami logistyki i organizacji dnia codziennego opiekunów;
- stosowaniem zalecanej przez lekarzy terapii i zapobieganiu powikłaniom przy jednoczesnym braku umiejętności i wiedzy z zakresu pielęgniarstwa, pielęgnacji oraz medycyny;
- sferą emocjonalną, a w tym brakiem lub znikomą akceptacją roli opiekunki/opiekuna lub też osoby, którą należy się zaopiekować;
- wymiarem organizacyjnym np.: godzeniem różnych ról społeczno-zawodowych u opiekunki/opiekuna, brakiem infrastruktury i udogodnień w świadczeniu opieki;

- wymiarem bytowym – wydatkami generowanymi kosztami leczenia osoby z niepełnosprawnością, rehabilitacji, prewencji i transportu, ograniczeniami w zarabkowaniu osoby opiekującej się.

W wypadku nawarstwienia nierozwiązanych problemów, związanych z podjęciem się opieki nad osobą zależną, może wystąpić trwała lub czasowa dysfunkcja rodziny a nawet jej rozpad. Opiekun nieformalny bywa narażony na utratę zdrowia fizycznego i psychicznego, ubóstwo, izolację poprzez ograniczenie kontaktów towarzyskich. Stąd wybór roli opiekuna jest ryzykownym zachowaniem w sytuacji, gdy nie ma wystarczającego wsparcia ze strony innych osób i instytucji.

Nieformalna opieka rodzinna jest zakorzeniona w historii stosunków partnerskich czy międzypokoleniowych, które warunkują późniejsze relacje opiekuńcze oraz zakres i długość samej opieki. Często opiera się na nieformalnych sieciach społecznych sąsiadów, przyjaciół oraz znajomych oraz na formalnych opiekunach medycznych oraz asystentach osobistych osób niepełnosprawnych. Szlaki opiekuńcze zmieniają się i ewoluują przez całe życie człowieka. Mają charakter wieloaspektowego zbioru współzależnych indywidualnych praktyk, podejmowanych w określonym miejscu i czasie, łączących opiekunkę/opiekuna i podopieczną/podopiecznego.

Osobista wspólnota składa się z osób, które uważają się za bliskie sobie. Tworzą ją członkowie rodziny, którzy stają się przyjaciółmi i przyjaciółmi, którzy są jak rodzina. Zarówno skład wspólnoty, jak i miejsce przybywania jej członków zmieniają się w czasie. Wpływa to na zmianę praktyk opiekuńczych.

JAK BYĆ BLISKO CHOREJ OSOBY?

Kiedy mierzymy się z obecnością ciężkiej, nieuleczalnej choroby kogoś bliskiego, każdy z nas zadaje sobie pytania: *Jak być blisko chorej osoby? Jak to zrobimy? Czy damy sobie radę? Jak okazać wsparcie? Czy jesteśmy gotowi? I co teraz?* Z tymi pytaniami przychodzi nam się wszystkim mierzyć. Jest to szczególnie trudne, kiedy chorują nasi bliscy. Opieka nad niesamodzielnym członkiem rodziny to wielka odpowiedzialność.

Zapytajmy naszą osobę podopieczną, jak chciałaby, aby jej pomóc. Jak wyobraża sobie wspólnie spędzony czas? Czego dokładnie od nas potrzebuje? Podzielmy się wzajemnie naszymi wątpliwościami, obawami, pragnieniami.

Większość osób ciężko chorych pragnie mieszkać we własnym domu, w otoczeniu swoich bliskich, rodziny, partnerki/partnera. Pragnie wypełniać swoje pasje, uczestniczyć w życiu partnerskim i następnych pokoleń: dzieci, wnuków.

Czy jednak bliscy są gotowi mierzyć się z wyzwaniem towarzyszenia osobie z niepełnosprawnością? Niestety wiele osób jest słabo przygotowanych do sprawowania opieki. Nikt z nas przecież wcześniej nie przewiduje takiego scenariusza, choć z logicznego punktu widzenia każdego z nas dotkną kiedyś ograniczenia wynikające ze starzenia się organizmu. Nie mamy wiedzy, jak się opiekować. Brakuje instytucjonalnego wsparcia. Nie potrafimy rozmawiać, nie wiemy, jak się zachować. Czasem dominuje myślenie magiczne „Jakoś to będzie”. Często ukrywamy swoje trudności przed drugą osobą, nie chcąc jej dodatkowo obciążać.

POTRZEBA BLISKOŚCI

Bliskość to najważniejsza potrzeba każdej istoty ludzkiej. To ona uzdrawia, przynosi ulgę w każdej ciężkiej chwili, reguluje działanie organizmu i wpływa na nasze odczuwanie. Brak poczucia bliskości skazuje nas na izolację i samotne cierpienie. Czujemy się zupełnie inaczej, kiedy ktoś nas tylko fizycznie obsługuje i inaczej, kiedy ktoś nas naprawdę widzi i czuje. Aby stworzyć poczucie bliskości, trzeba zacząć od siebie.

Kiedy podchodzimy do kogoś w emocjach przetrwaniowych, one udzielają się drugiej osobie. Strach, gniew, frustrację, smutek, zniecierpliwienie, lęk, które odczuwamy, uruchamiamy w kochanych osobach. Natomiast będąc w emocjach wznoszących, które dodają energii,



poczucia wpływu i nadają życiu sens, wyzwalamy je w innych. Dlatego tak ważna jest **uwaga** na swoje i czyjeś emocje, myśli. Uwaga i **obecność** tu i teraz budują bliskość.

Gdy w naszej rodzinie jest ktoś potrzebujący naszego wsparcia, czerpie on nie tylko z naszych fizycznych zasobów. Tym, co możemy podarować drogiej nam osobie są **bliskość i bezwarunkowa miłość**. Dzięki tym dwóm wartościom/ stanom przynosimy drugiej osobie ulgę i uzdrowienie psychiczne. A, co być może jeszcze ważniejsze, przyczyniamy się do zachowania jej **godności** jako istoty ludzkiej. Wzajemny **szacunek** i świadome jego okazywanie są nam wszystkim potrzebne w codziennym zmaganiu się z trudnościami wynikającymi z niepełnosprawności.

Pomoc, której towarzyszy przymus, frustracja, złość, zniecierpliwienie, przerażenie i napięcie, jest szkodliwa a nawet zabójcza. A skąd biorą się tak trudne emocje? Być może z minionych, zagrażających sytuacji, z którymi ciężko było sobie poradzić. Może z wyobrażeń o tym, co okropnego stanie się w przyszłości. A może z wewnętrznej niezgody na przekraczanie moich granic. To, na czym się skupiamy i jak myślimy zależy od nas. Dlatego świadomość przeżywanych emocji, nazywanie ich i szukanie źródeł jest istotne, aby móc na nie wpływać.

DOBRY DOTYK

Dotyk jest pierwotną, pozawerbalną formą komunikacji. Kontakt dotykowy jest najstarszym zachowaniem społecznym. W ten sposób przekazujemy sobie wiele

informacji, zachęcamy do działań lekkim popchnięciem, zapewniamy bezpieczeństwo odciągając czy stabilizując drugą osobę, pokazujemy jak coś zrobić, nadajemy kierunek ruchom, pomagamy w wykonaniu czynności. Formą ludzkiego porozumiewania się jest również ciepło naszego ciała oraz emocje, które przekazujemy w dotyku.

Opiekując się drugą osobą przekraczamy pewne granice bliskości. Stąd niezwykle istotny jest kontekst sytuacyjny, uwarunkowania kulturowe, czy obopólne **granice intymności**. Jeśli osoba podopieczna jest naszą partnerką/partnerem, zwykle intymność i bliskość fizyczna pełni funkcję erotyczną, miłosną. Natomiast w sytuacjach pielęgnacyjnych nasz kontakt staje się pozbawiony czułości i pożądania, gdyż ma jedynie zaspokoić podstawowe potrzeby fizjologiczne i higieniczne, jak zmiana pozycji, transfer, toaleta, mycie, przebieranie, karmienie. Bliskość fizyczna nabiera innego znaczenia, kiedy osoba staje się od nas zależna.

Dotyk podczas czynności opiekuńczych nie zawsze jest przyjemny, czasem może sprawiać ból ze względu np. na spastyczność, przykurcze, czy trudno gojące rany. Naszym zadaniem jest dbać o to, aby komfort osoby podopiecznej był jak najwyższy. Dlatego pomoc powinna być przepełniona uważnością i starannością, a osoba, która z niej korzysta, powinna wykazać się cierpliwym i świadomym komunikowaniem, co sprawia jej dyskomfort i jak można zrobić coś inaczej.

Zarówno przebywanie w czyjejś, jak i dopuszczanie kogoś do swojej strefy intymnej, czyli odległości poniżej 0,5 m,

prowadzi często do dyskomfortu. Nieco trudniej w tej kwestii jest mężczyznom, choć zależy to od łączących nas relacji. Naruszenie tej sfery wbrew naszej woli może wywoływać agresję, chęć ucieczki, zamknięcie się w sobie, wstyd, poczucie zagrożenia, upokorzenie, lęk, opór, dezorientację. Mogą pojawić się także reakcje fizjologiczne, jak np. pocenie się, napięcie mięśni.

Takie sytuacje wymagają **budowania wzajemnego zaufania** – że druga osoba mnie nie skrzywdzi oraz że wiem, jak komuś pomóc. Poczucie bezpieczeństwa osoby zależnej podnosi uprzedzanie o swoich ruchach i wyjaśnianie, jaki dotyk zaraz zastosujemy, mówienie o tym, co robimy. Zwłaszcza przekraczanie stref intymnych wymaga rezygnacji osoby z niepełnosprawnością ze swojego prawa do nietykalności. Dlatego ważne jest wyrażanie świadomej zgody na pewne czynności, a zgoda ta dotyczy obu stron. Trzeba pamiętać, że np. dla syna czy córki konieczność umycia ciała rodzica może być czymś bardzo trudnym psychicznie. Jeśli przekroczenie wewnętrznych barier jest zbyt traumatyczne, warto zdać się na pomoc zewnętrznej opiekunki medycznej/zewnętrznego opiekuna medycznego.

Poklepanie po ramieniu, przytulenie, trzymanie za rękę, pogłaskanie po policzku wpływa na poprawę stanu emocjonalnego drugiej osoby. W ten sposób możemy okazywać wsparcie i zrozumienie bliskiej osobie.

Stworzenie warunków intymności przy czynnościach pielęgnacyjnych podnosi komfort i bezpieczeństwo podopiecznego. Poczucie bliskości jest niezwykle ważne w całym procesie opieki rodzinnej.

CO JEST NAJTRUDNIEJSZE W RELACJI POMOCOWEJ?

Pomoc drogiej nam osobie niesie ze sobą wiele zmian i wyzwań. Nad niektórymi sprawami przechodzimy do porządku dziennego, z łatwością sobie z nimi radząc. Inne sprawiają nam duży kłopot. **Co dla was jest najtrudniejsze?**

Tomasz: Dla mnie najtrudniejsze jest częste proszenie o pomoc. Mam duże ograniczenia w samodzielności i potrzebuję wsparcia w wielu czynnościach. Sprowadza to się do tego, że kiedy chcę być aktywny, potrzebuję asysty. Jednak pomimo obawy, czy nie jestem utrapieniem dla bliskich, gdy nadarza się okazja i mam kogoś wokół siebie, to proszę o pomoc.

Lech: Najbardziej mi doskwierają: zależność od innych, ograniczona autonomia i frapowanie sobą innych.



Lucja: Czasami czuję, że żyje obok głównego nurtu. Tak jakby wszystko toczyło się wokół mnie, a jednocześnie poza mną. Staram się to zmieniać i mieć wpływ.

Oliwier: Zastanawiam się, jak zapamiętam moją mamę. Czy zmiana pieluch przyćmi wspomnienia z przeszłości?

Felicja: Trudne jest dla mnie, kiedy czuję, że rodzina się mnie wstydzi w miejscach publicznych z powodu mojego wózka.

Piotr: Świadomość, że ktoś przejmuje za mnie kontrolę, kiedy ja wiem, co mam zrobić i mam wiarę, że to dam radę to zrobić, a ktoś nie ma tej wiary, że sobie poradzę i robi coś na siłę przeciwko mnie. Mam odczucie, że w ten sposób zabierają moją wolność, decyzyjność, prawo do bycia sobą, moje błędy, sukcesy. Przez to czuję się słabszy. Wiem, że im na mnie zależy, ale też chcę mieć wpływ na moje życie. Jest różnica pomiędzy rozmową a dyktatem.

WPŁYW NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI NA RELACJĘ

Jak doskonale wiemy i doświadczamy, niepełnosprawność czy choroba jednego członka rodziny wpływa na całą strukturę rodziny. Ma to swoje odzwierciedlenie nie tylko w logistycznym planowaniu opieki, co i kto ma kiedy robić, ale także we wzajemnych relacjach. To, jak poradzi sobie system rodzinny z problemem, zależy w dużej mierze od jego wewnętrznej spójności i gotowości do konsolidacji w obliczu trudności. Są małżeństwa, które się rozstają i do końca nie wiadomo, czy to ze względu na niepełnosprawność, która pojawiła się w rodzinie, czy też była ona tylko wyzwalaczem problemów, które wcześniej istniały w związku. Ku pokrzepieniu – istnieją też pary,

które w obliczu choroby zbliżyły się do siebie i cenią jeszcze bardziej wspólne chwile. **A co u was zmieniła niepełnosprawność?**

Urszula: *Moja niepełnosprawność bardzo nas z partnerem ogranicza.*

Sebastian: *Nie umawialiśmy się na niepełnosprawność. Nie jestem na to gotowy. A już na pewno nie w tym momencie życia.*

Felicja: *Zbliża nas. Troszczymy się wzajemnie o siebie, wspieramy, jesteśmy uważni na swoje potrzeby.*

Maciej: *Na pewno niepełnosprawność jest determinantem wielu decyzji i sytuacji. Jednocześnie czuję się w pełni akceptowany i traktowany na równi z innymi.*

Tosia: *Ja lubię się opiekować. W moim szybkim, płytkim biegu życia towarzyszenie komuś jest przywilejem. To mnie gwałtownie zatrzymuje, żeby dać mi szansę być tu i teraz. Dla mnie sytuacje krytyczne, kiedy ktoś zaprasza mnie do trudnego doświadczenia, dają mi szansę na bycie lepszym człowiekiem. Na zdanie sobie sprawy, jak ważna jest obecność czułych ludzi.*

Hubert: *Akceptujemy niepełnosprawność naszej córki.*

Paula: *Mam szczęście mieć ojca, który jest mi bliski. Znam rodziców, którzy nie mają czasu rozmawiać ze swoimi dziećmi. Są zbyt zajęci pracą. Ja ze swoim mogę spędzać dużo czasu i to nas do siebie zbliża.*

Arkadiusz: *Jeśli atmosfera w domu jest dobra, mam więcej motywacji do ciężkiej pracy.*

Cecylia: *Może to wydać się dziwne, ale choroba miała pozytywny wpływ na nas. Mąż bardziej dba teraz o swoje zdrowie. Korzysta z chwili obecnej i ja robię to samo. Staram się w pełni przeżyć każdy dzień, nie martwić się o przyszłość,*

być naprawdę szczęśliwa i cieszyć się prostymi rzeczami, ponieważ nigdy nie wiadomo, co cię spotka w przyszłości. Dbamy o siebie nawzajem.

Janusz: Ważne jest porozumiewanie się. Mówimy sobie i tłumaczymy, co w danym dniu czujemy. Mamy też pozytywne nastawienie do przyszłości.

Magda: Od 17 lat zajmuję się córką sama. Ojciec nie wytrzymał, ale uważam, że może żałować.

Paweł: Mój związek z nią tak naprawdę nie zmienił się. Czasami jesteśmy bardziej wyczuleni na własne ograniczenia czy słabości.

Daniel: Żyjemy rodziną i szanujemy się wzajemnie. Miłość jest najważniejsza. To nic, że ciężko... to wszystko mniej ważne, bo kochamy życie, a każdy dzień jest inny i ma niespodzianki.

Edyta: Mój związek z mężem jest teraz bardzo bliski. Normalne, że czasami się kłócimy. Pewnie gdy jest bardziej zmęczony, szybciej traci cierpliwość. Też tak mam. Nie sądzę, by niepełnosprawność miała na to bezpośredni wpływ. Myślę, że tak naprawdę zbliżyła nas do siebie. Jesteśmy bardzo rodziinni, trzymamy się razem i pomagamy sobie. To tworzy solidne więzy.

Bartosz: Nic się nie zmieniło, nic. To tylko choroba, tylko moje ciało dostało nią dotknięte, nie moja miłość czy zdolność słuchania.

ZASPAKAJANIE POTRZEB W RELACJI

*W bliskich relacjach jest miejsce na zaspokajanie potrzeb związanych z współzależnością, czyli między innymi potrzeby: **szacunku, akceptacji, bliskości, empatii, wspólnoty, zrozumienia, miłości, wsparcia.***

W związku pragniemy zaspokojenia **potrzeby uznania i docenienia**. Chcemy, by ktoś nas dostrzegł i zachwycił się nami – takimi, jakimi jesteśmy naprawdę. I tutaj drobna uwaga dla osób, które z uwagi na różne wewnętrzne blokady, nie prezentują swoich myśli, emocji czy ważnych wartości w zachowaniach. Jeśli nasze wnętrze nie ulega ekspresji na zewnątrz, inni nie znają całej prawdy o nas. Wtedy mogą podziwiać zewnętrzny obraz, a nie sam rdzeń naszej osobowości. Jeśli chcemy uznawania prawdy o nas, musimy ją najpierw pokazać.

Potrzebujemy uwagi, by ktoś nas widział i reagował na nas. Możemy wtedy być sobą, akceptujemy to, kim jesteśmy. Łatwiej wtedy też zaakceptować niepełnosprawność. Jeśli nie dostaliśmy uwagi w dzieciństwie, gorączkowo szukamy jej u partnera, często narzucając mu swój styl działania, dominując w relacji i wspólnej przestrzeni, kontrolując, organizując wspólne życie po swojemu. Sprowadza to partnera do roli tego, kto ma podtrzymywać dobrą samoocenę drugiej osoby, co jednocześnie obniża jego własne poczucie wartości oraz wzmacnia uczucie bycia niedostrzeganym i niedocenianym.

Równie ważną potrzebą realizowaną w bliskich związkach jest potrzeba bycia **kimś wyjątkowym i atrakcyjnym** dla partnera/partnerki. Chcemy czuć się piękni, pożądanymi, jedynymi w swoim rodzaju. Chcemy doświadczać jego/jej miłości i sympatii. Gdy tego nie możemy uzyskać, oddalamy się od siebie, chowamy emocje lub próbujemy zaspokoić tę potrzebę gdzie indziej, poza związkiem.

W piramidzie potrzeb osoby niesamodzielnej występuje następująca hierarchia:

- funkcje fizjologiczne, oddychanie, jedzenie, sen, brak bólu;
- opieka, poczucie bezpieczeństwa, komfort fizyczny;
- bliscy, miłość, akceptacja, kontakt psychiczny;
- szacunek, autonomia;
- chwile szczęścia.

Potrzeby ww. należy zaspokajać właśnie w takiej kolejności. Zadbanie o wszystkie poziomy jest niezbędne, aby nasz podopieczny czuł się człowiekiem w pełni swej godności.

Jest wiele sposobów na dbanie o swoje potrzeby i ich zaspokajanie. W komunikacji międzyludzkiej niezwykle ważne jest zwrócenie uwagi na to, o co ważnego dla siebie chcemy zadbać, my i druga osoba. Patrzenie na siebie, innych i świat przez pryzmat potrzeb pomaga nam zaniechać walki i **wspólnie budować rozwiązania**. Starajmy się w łagodny sposób, z wzajemnym poszanowaniem, dbać o zaspokojenie swoich potrzeb, zachowując jednocześnie wrażliwość na potrzeby innych.

EMOCJE

Niesamodzielnoci towarzyszy wiele emocji. Chory często boi się, że będzie bolało, jak choroba będzie postępować, jak sobie poradzi, czy kolejny objaw nie pozwoli mu funkcjonować. Jak osoba bliska może pomóc w znoszeniu cierpienia? Warto obserwować, w jaki sposób podopieczna/podopieczny manifestuje swoim zachowaniem, słowami, mimiką, jak się czuje. Nasza uważność i skupienie

się na mowie ciała chorego wyjaśni nam wiele przyczyn dolegliwości, z którymi wiąże się jego cierpienie.

Czasem, wraz z rozwojem choroby, nasileniem spastyczności czy uszkodzeniem układu nerwowego pojawia się ból. Jego odczuwanie i nasilenie są subiektywnym doznaniem. Może manifestować się pod różnymi postaciami. Silnie oddziałuje na psychikę mogąc doprowadzić do zaburzeń emocjonalnych, psychotycznych i depresji. Pojawiają się trudne pytania np. *Dlaczego ja tak cierpię?*

Dołączają się lęk, izolacja społeczna. Wyobraźmy sobie, jak może czuć się osoba dotychczasowo aktywna zawodowo, którą proces chorobowy wyłączył z pracy. Do utraty finansów dołącza się cierpienie duchowe. Pomóc może w opiece uszanowanie decyzji osoby podopiecznej, pozostawianie jej jak najszerszej autonomii.

Warto bacznie obserwować naszego bliskiego, jak reaguje na nasze czynności opiekuńcze. Pacjenci z afazją, czy po udarze mogą mieć utrudniony kontakt werbalny. W takich przypadkach mowa ciała powie nam więcej na temat samopoczucia osoby podopiecznej.

BURZE TO NATURALNE ZJAWISKO

W każdej relacji co jakiś czas zdarzają się kryzysy. Dojrzewamy, zmieniamy się, zmienia się życie wokół nas. Nie jesteśmy w stanie odpowiadać cały czas na potrzeby drugiej osoby, ranimy nawet nie będąc tego świadomi, rozczarowujemy. Ważne, aby nie wpadać w panikę

i przetrwać burzę. To, że co jakiś czas jest nam trudniej ze sobą wytrzymać, nie musi oznaczać, że się nie kochamy. Otwarta komunikacja i zrozumienie ułatwiają przejście przez burzliwy okres, a nawet umocnienie relacji.



Pod ciężarem niepełnosprawności łatwo wpaść w rolę dziecka poszukującego opiekuna, który o nie zadba. A jak wiadomo, dobry związek mogą tworzyć tylko dojrzały ludzie. Odpowiedzialność i troska o drugą osobę powinny być obopólne. Tak tworzy się współzależność w relacji z drugim człowiekiem. Nie rezygnując z siebie dbamy o potrzeby rodziny.

Jeśli więc jako osoba korzystająca z fizycznej pomocy najbliższych zapominasz o tym, żeby być wsparciem psychicznym dla innych, nie podejmujesz samodzielnych decyzji, przyjmujesz postawę bierną, to nie pomagasz

w zachowaniu równowagi w waszych kontaktach. Pamiętaj, że oprócz brania masz wiele do zaoferowania. Poszukuj aktywnie obszarów, w których możesz dać coś bliskim. Niekoniecznie po to, aby im się odwdzińczyć, ale przede wszystkim dla siebie, aby **poczuć swoją siłę i sprawczość**.

Jeśli zaś udzielając pomocy fizycznej przejmujesz na siebie obowiązek myślenia za osobę podopieczną, ograniczasz jej wybory i kontrolujesz wszystkie sfery życia, nie dajesz tym samym szans, aby wykazywała inicjatywę i była równoprawną partnerką. Szczególnie jest to istotne w relacji rodzic – dorosłe dziecko. Chociaż niektóre czynności mogą przypominać okres, kiedy dziecko było małe, okoliczności są całkiem odmienne i warto zainwestować w uważność na sposób, w jaki traktujemy obecną relację, naszą osobę podopieczną, a także samą/samego siebie.

W zdrowej relacji nie stapiamy się ze sobą, nikt nie jest od nikogo całkowicie zależny, z wyjątkiem małych dzieci. Nie musimy też się we wszystkim zgadzać. Możemy darzyć się miłością i zachować odrębność. Możemy się różnić, wyznaczać granice i konstruktywnie kłócić z zachowaniem wzajemnego szacunku. Aby czuć się bezpiecznie z drugą osobą, nie możemy nosić masek, udawać, chować się w skorupie. Dla poczucia bezpieczeństwa potrzebna jest świadomość, że bliska osoba zna mnie prawdziwą/prawdziwego z głębi moich przeżyć i taką/takiego mnie akceptuje.

Dlatego tak istotne jest, aby relacja, w którą wkroczyła niepełnosprawność, nie ograniczała się tylko do spraw z nią związanych. Nasza partnerka/partner jest warta/warty tego, aby wciąż poznawać ją/jego na nowo. Pomimo wielu codziennych obowiązków i czasochłonnych czynności,

a może właśnie w ich trakcie, warto ze sobą rozmawiać, dzielić się ważnymi aspektami życia, dowiedzieć się, co dzieje się u ukochanej osoby. **Poznajmy wzajemnie swoje światy** na spacerze, przy śniadaniu, czy w łóżku. Pokażmy drugiej osobie, że nas interesuje jej osobowość, że nam na niej zależy.

W razie odmiennego zdania zadajcie sobie pytanie: *Chcę mieć rację czy relację?* Odpowiedź może całkowicie zmienić perspektywę patrzenia na dany spór. Innym skłaniającym do refleksji pytaniem jest: *Jakie to będzie miało znaczenie za miesiąc, pół roku?* Najczęściej nie będziemy już pamiętać o sprawie, więc może nie ma o co kopii kruszyć. Jeśli jest taka potrzeba, wyrażajcie własny punkt widzenia, dyskutujcie bez oceniania, słuchajcie siebie nawzajem i szanujcie, bo w obliczu niepełnosprawności wszyscy w rodzinie mają pod górkę – i ci bezpośrednio, i ci pośrednio przez nią zajęci.

Każdemu z nas zależy na bliskości, ale nikt nie lubi, gdy ktoś nami rządzi, manipuluje, przejmuję kontrolę. To naturalne, że konieczność korzystania i udzielania pomocy sprawia, że łatwo przekroczyć czyjeś granice. **Szanujmy więc nawzajem potrzebę stanowienia o sobie**, zarówno osoby podopiecznej, jak i opiekującej się.

KOMUNIKACJA INTERPERSONALNA

Komunikacja polega na werbalnym i pozawerbalnym przekazywaniu informacji. Gdy jesteśmy wśród ludzi, zawsze coś komunikujemy świadomie lub nie, czasem niezależnie od naszej woli. Nadawca szyfruje wiadomość w pewnym języku – słów i/lub mowie ciała, a odbiorca



odszyfrowuje informacje według swojego kodu. Każdy z nas posiada własne filtry, przez które widzi i słyszy. Ukształtowane są one przez dawne doświadczenia, postawy, uprzedzenia, wyznawane wartości. Stąd powstają różnice w tym, co autor chciał przekazać, a adresat zrozumiał. Takie niedopowiedzenia często bywają źródłem nieporozumień i narastania konfliktów. Zwłaszcza, kiedy jesteśmy pod presją stresu, czy też niedogodności wynikających z postępującej choroby. Brakuje nam wtedy cierpliwości, aby spróbować wyjaśnić swoje intencje czy zrozumieć położenie drugiej osoby.

Przekazując treści dla naszych rozmówców decydująca jest komunikacja niewerbalna, czyli mimika twarzy, postawa ciała, gestykulacja. Następnie istotne są: ton i modulacja głosu, intonacja, barwa, akcent,

tempo mowy. Na samym końcu odczytywane są słowa i ich zawartość merytoryczna. Formułując komunikaty miejmy to na uwadze, aby być spójni w gestach, tonie głosu i słowach. Dzięki temu będziemy bardziej czytelni dla naszych rozmówców, a co za tym idzie, kontakt będzie łatwiejszy.

W jakim **celu** komunikujemy się z innymi? Najczęściej po to, by:

- wyrazić swoje myśli, uczucia, pragnienia;
- wymienić się informacjami;
- uzyskać akceptację, wsparcie, pomoc;
- zaspokoić swoje potrzeby i potrzeby partnerki/partnera;
- budować relacje, więzi, bliskość;
- wyrazić swój stosunek wobec bliskiej osoby.

Każdy komunikat składa się z kilku **warstw** (im jest bardziej przejrzyste podany, tym łatwiej je zauważyć):

- merytoryka – fakty, obserwacje, precyzyjne wiadomości;
- emocje – uczucia, stosunek do kogoś lub czegoś, afekt;
- potrzeby – informacje o tym, czego nam brakuje, co dla nas ważne;
- prośba – apel, oczekiwania w stosunku do rozmówcy.

Aby się dobrze zrozumieć, ważna jest nie tylko jakość wysyłanego komunikatu, ale też umiejętność uważnego słuchania. W codzienne rozmowy warto wplatać **techniki aktywnego słuchania** takie jak:

- parafrazowanie – powtarzanie swoimi słowami usłyszanych treści w celu upewnienia się, że właściwie rozumiemy rozmówcę; druga osoba ma wtedy szansę upewnić się, że została dobrze zrozumiana lub też może precyzyjniej sformułować swoją wypowiedź i przybliżyć prawdziwy sens wiadomości, np.: *O ile dobrze cię rozumiem..., Czy chodzi co o to, że...?*
- doprecyzowywanie – dopytywanie o to, co dla nas niejasne lub niezrozumiałe; często dane pojęcie jest odmiennie rozumiane przez różne osoby, dlatego warto dopytać, co oznacza dla naszego rozmówcy;
- zadawanie pytań otwartych – daje możliwość swobodnej wypowiedzi i poznania perspektywy drugiej osoby, np.: *Kto? Co? Jak? O czym?*
- powtarzanie kluczowych słów – zwłaszcza jeśli wyczuwamy ich wagę i szczególne znaczenie dla drugiej osoby (wyłuskujemy w ten sposób główny problem);
- powstrzymywanie się od ocen – akceptacja tego, że nasza bliska osoba może myśleć inaczej niż my, nawet jeśli się z tym nie zgadzamy;
- odzwierciedlanie emocji partnerki/partnera – *Mam wrażenie, że czujesz się..., Wygląda na to, że nie masz ochoty na..., Wydaje mi się, że jesteś rozgniewany;*
- przytakiwanie – oczywiście nie mechaniczne, lecz z zaciekawieniem wyrażanie *acha, ymhy, ojej;*
- skupianie się na najważniejszym – *Która z tych spraw jest dla ciebie najważniejsza?*

- usunięcie ze słownika uogólnień typu: *wszyscy, nikt, wszystko, nic, zawsze, nigdy*;
- trzymanie się tematu;
- utrzymywanie kontaktu wzrokowego – pod wpływem różnych doznań zmienia się wielkość źrenic, częstość mrugania, otwartość oczu i ich wyraz; również istotne jest pozostawanie na tym samym poziomie – pamiętajmy, aby zwracając się do osoby siedzącej na wózku nie mówić do niej z góry, wystarczy usiąść obok lub zrobić krok w tył;
- otwarta postawa w kierunku rozmówcy.

WYRAŻANIE Z GŁĘBI SIEBIE

Częstą przeszkodą w komunikacji bywają wypowiedzi skierowane do czyjegoś wnętrza, zawierające oceny, etykiety, opisujące kogoś. Są to komunikaty typu TY jak np.: *Jesteś leniwy, To przez ciebie, Przestań się wściekać*. Ci, którzy skorzystali z prowadzonych przeze mnie warsztatów *Porozumienia Bez Przemocy*, z pewnością pamiętają, że jest to język Szakala. Niesie on ze sobą agresję i zniszczenie. Jednym słowem oddala nas od siebie.

Jeśli pragniemy dojść do porozumienia, warto zamiast mówić o drugiej osobie, otworzyć swoje wnętrze i wyrażać się w pierwszej osobie liczby pojedynczej. **Komunikat typu JA** mówi o nas, o naszych emocjach i potrzebach. Dzięki niemu mamy okazję wziąć odpowiedzialność za to, co i w jaki sposób przeżywamy. Pokazujemy też to otwarcie drugiej osobie. Przez to, że skupiamy się na sobie,

w wypowiedziach nie ma ataku czy oceny. O ile łagodniej brzmi: *Jest mi przykro, że tego nie zrobiłeś, Trudno mi się pogodzić z tą sytuacją czy Zależy mi na tym, żebyśmy spokojnie porozmawiali.*

Odsłonięcie głębi swojej duszy wymaga odwagi, a jednocześnie daje szansę na porozumienie i wzajemne zrozumienie. Jest to jedyna droga do nawiązania autentycznych relacji opartych na szacunku i akceptacji.

ASERTYWNOŚĆ

Asertywność jest umiejętnością niezbędną do prowadzenia udanego, społecznie zrównoważonego życia. Opiera się ona na podejściu: **Ja jestem OK i ty jesteś OK**, zachowaniu szacunku zarówno dla własnych potrzeb, jak i dla potrzeb innych osób. Wiąże się ze zdolnością do łagodnego, aczkolwiek zdecydowanego stawiania granic, czyli między innymi mówienia „nie” bez agresji ani uległości. To także świadomość praw swoich i innych ludzi.

Dobrze funkcjonujące granice są elastyczne, świadomie dostosowywane do sytuacji, naszego samopoczucia, woli, ochoty. Możemy odmówić czegoś, co uważamy za niebezpieczne lub nie mamy na to chęci. Natomiast warto otwierać się na to, czego potrzebujemy albo co nas ciekawi. Najważniejsza jest świadomość, że to my sami podejmujemy suwerenne decyzje z tym związane. Odmowa jest naszym prawem, kiedy uznajemy, że tak będzie dla nas lepiej, a jednocześnie nie krzywdzimy nikogo.

Brak asertywności wiąże się często z niskim poczuciem własnej wartości i dużą potrzebą akceptacji ze strony innych.

Natomiast wyrazem szacunku dla siebie samej/samego jest **przyzwolenie sobie na uczucia i potrzeby oraz otwarte ich komunikowanie, zgłaszanie i dbanie o ich zaspokojenie.**

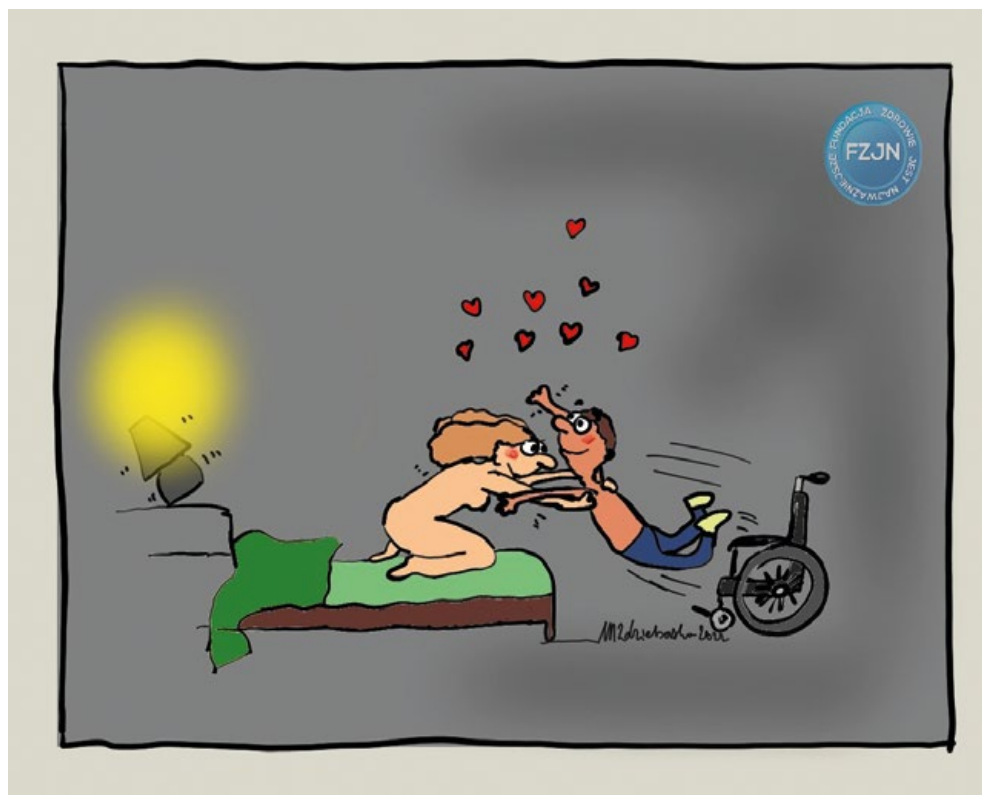
Istotnym barometrem jest nasze samopoczucie. Kontakt z własnymi emocjami jest podstawą zdrowych relacji z sobą i z innymi. Jeśli odczuwamy dyskomfort, gniew, to prawdopodobnie nasze granice są naruszane. Warto przyjrzeć się temu, co przeżywamy, aby móc lepiej zadbać o siebie.

MIŁOŚĆ I SEKSUALNOŚĆ

Podczas wykonywania czynności opiekuńczych w romantycznym związku czasem zapominamy o erotycznej stronie naszej relacji. Z czasem potrafi zaniknąć pożądanie i namietność, gdyż dbanie o fizjologię i higienę miejsc intymnych partnerki/partnera sprawia, że traktujemy ciało ukochanej osoby przedmiotowo i zadaniowo. A to ciało przecież nadal może być źródłem rozkoszy dla obojga.

Każdy z nas jest kobietą lub mężczyzną i powinien się tak czuć niezależnie od pojawiających się ograniczeń fizycznych. Dbajmy o to, aby nasza relacja nie straciła na atrakcyjności seksualnej. To trudne zadanie, lecz możliwe do wykonania. Seks jest źródłem przyjemności i szczęścia, jakie niesie ze sobą zrozumienie i bliskość drugiego człowieka. Aktowi seksualnemu, poza zbliżeniem ciał, towarzyszyć może uczucie i troska o partnera.

Osoba ze stwardnieniem rozsianym pragnie bycia z drugim człowiekiem i może czerpać radość z seksu. Ważna jest bliskość emocjonalna partnerów. Istotną rolę odgrywa poczucie własnej wartości, wiara w drugiego człowieka. A dla



odczuwania satysfakcji kluczowe znaczenie ma umiejętność dawania i przyjmowania.

Nie ma większego daru w życiu niż radość, jaką możemy czerpać z namiętności zrodzonej z miłości.

Obniżone przez chorobę poczucie własnej wartości może mieć wpływ na wiele trudności, również w bliskich relacjach. Począwszy od poczucia bycia zależnym od osób trzecich, na upokorzeniu bycia poddanym przemocy psychicznej, materialnej czy fizycznej.

Dojrzałe **kochać to dawać wolność wyboru drugiej osobie**. Uznać, że partnerka/partner ma też inne sfery

życia, role i potrzeby. Jak dotrzeć do potrzeb ludzkiego serca? Pomaga w tym już sama świadomość, że każdy z nas ma je nieco inne. Mężczyźni często ukierunkowani są na dokonanie dzieła, bycie kimś ważnym. Natomiast kobiety często chcą być kimś ważnym dla kogoś. Wręcz bycie jedyną i najważniejszą dla partnera czy partnerki w relacji wypełnia jej samospełnienie. Równie niezbędne do tworzenia zdrowego związku są autonomia i wolność. Równowaga pomiędzy intymnością a niezależnością jest istotą wspólnych ustaleń, jak rozumiemy bycie razem. Pamiętajmy, aby o tym rozmawiać w związku.

Może zdarzyć się sytuacja, że w małżeństwie jest zaangażowanie duchowe czy emocjonalne pozbawione zabarwienia erotycznego. Czyli: *Ja cię kocham, ale moje ciało jest brzydkie, więc nie będziemy uprawiać seksu.* To te wszystkie długoletnie związki, które zaprzestały pożycia seksualnego po porodzie, operacji, udarze, diagnozie itp. Trudno pogodzić się z dysfunkcją cielesną, więc odrzucamy ciało, nie chcemy mieć z nim nic wspólnego. Przecież sama miłość nam wystarczy. O, jakże złudna perspektywa.

Dlatego tak istotnym dla przeżywania pełni zbliżenia między dwojgiem ludzi jest bliska relacja z własnym ciałem i ciałem partnerki/partnera, pełen wyrozumiałości stosunek do niego, umiejętność odczytywania sygnałów, jakie nam przekazuje. Wtedy możemy zagłębić się w pełen akceptacji i uwielbienia akt, kiedy wchodzimy w niego jako spójna całość, na którą składają się nasze emocje – to, co czujemy do bliskiej osoby i fizyczność – sposób, w jaki myślimy o ciele, jak na nie patrzymy, jak o nie dbamy, jak je dotykamy.

CO OSOBA PODOPIECZNA MA DO ZAOFEROWANIA?

To pytanie uważam za najważniejsze z uwagi na jego przewrotny charakter. Kiedy zadałam je moim respondentom, wzbudziło wiele kontrowersji i niezrozumienia. A jednak chcę, aby to głośno zabrzmiało: **Osoby z niepełnosprawnościami mają mnóstwo do zaoferowania!** Ilość atutów, talentów, potencjału kryjącego się w każdym z nas, niezależnie od dysfunkcji fizycznych, jest nieograniczona. Tradycyjne myślenie, że jak już ktoś jest niesamoobsługowym, to tylko się wokół niego skacze, a on nic nie daje, wyrzucamy do śmieci.

Osoba podopieczna daje, nie tylko bierze. Dawać może w różnej formie. Może być źródłem, z którego reszta rodziny czerpie. Co i jak, to już jest kwestia indywidualna. Nie ma człowieka, który nie wnosiłby czegoś do relacji z innymi. Świadomość swoich wewnętrznych zasobów jest niezwykle istotna dla poczucia własnej wartości, jak również dla zachowania równowagi w systemie rodzinnym. Dla osób pomagających w codziennych czynnościach jest z kolei ciekawym wachlarzem możliwości, z czego mogą korzystać, co mogą brać dla siebie, w jaki sposób dostaną zwrot pozytywnej energii i dobra, którym się dzielą.

Robimy to wzajemnie. Tu nie ma dawców i biorców. Obie strony dają i biorą. Oczywiście w innej „walucie” następuje wymiana „usług”, lecz ich wartość powinna być zbliżona, aby nikt nie czuł się wykorzystywany czy dłużny. Dbajmy o tę równowagę w pełnej świadomości, że każdy z nas ma coś do zaoferowania. A co ty dajesz z siebie najbliższemu?

Ilona: *Uczę moich bliskich radości z tego, że świeci słońce, że pada deszcz, że chociaż mam niesprawne nogi, to nic, bo mam sprawne ręce. Uczę dzieci człowieczeństwa... i że pomimo niepełnosprawności można i da się lepiej, mocniej, głębiej żyć pełnią życia, tak po prostu normalnie, zwyczajnie.*

Oskar: *Udzielam rodzinie pomocy - głównie finansowej - w prowadzeniu gospodarstwa domowego, w wyjazdach na wakacje etc.*

Tosia: *Ja dla mojego chłopaka mam wspaniałą ofertę w postaci mojego towarzystwa. Jestem osoba miłą, towarzyską, inteligentną, dowcipną, kreatywną, z którą nigdy nie ma nudy. Dlatego każdy lubi ze mną przebywać. Dodatkowo jestem ładna, więc to jest zajebiste combo.*

Karol: *Nie chwaląc się, robię fantastyczny masaż karku mojej żonie. Mówi, że to ją odpręża. Czasem nabieramy ochoty na więcej...*

Malwina: *Poczucie, że jej życie ma sens. Bo nic nie nadaje mu głębszego sensu, niż pomoc drugiemu człowiekowi.*

Norbert: *Optymizm, uśmiech, pogodę ducha, wdzięczność.*

Rozalia: *Rodzinna atmosferę, spokój, również pomoc w miarę możliwości.*

Hugo: *Moim skromnym zdaniem, z własnej praktyki zajmowania się dziadkami i rozmów z nimi, osoby starsze w rodzinie, schorowane uświadamiają mi przede wszystkim, że oni byli kiedyś tacy jak ja, a ja będę kiedyś taki jak oni. To nieuchronność przemijania. Są rzeczy, sprawy i ludzie, nad którymi warto się zatrzymać na chwilkę... Osoby w różnym wieku i niesprawne uświadamiają mi, że każda chwila to dar, który trzeba mądrze wykorzystać... Uczę mnie*

pokory, gdyż ja tu i teraz jestem w pełni sprawny, ale nie mogę być pewny, co się wydarzy za sekundę.

Oliwia: Moi bliscy pokazują, że tak naprawdę są sprawni inaczej. Oferują siłę, moc, determinację w dążeniu do celu, wolę walki. To mnie czasem mobilizują do działania. Dzięki nim doceniam szczęście i radość przebywania wśród ludzi.

Urszula: Jak zawsze – to zależy, co kto potrzebuje i co dla kogo jest wartością. Będąc niepełnosprawna ruchowo mogę dać dokładnie to samo, co zdrowi ludzie: swoje umiejętności, wiedzę, charakter. Mogę uczyć języka obcego. Jestem po studiach psychologicznych, więc wspieram bliskich nie tylko swoją osobowością, ale też psychicznie. Bardzo często ludzie z niepełnosprawnością ruchową są znacznie silniejsi psychicznie niż ludzie zdrowi. Ja wielokrotnie słyszę, że pomagam zdrowym, że przez znajomość ze mną zmieniają perspektywę patrzenia na życie i problemy. Że w mojej obecności odzyskują spokój i jest im jakoś dobrze. Zdarzały się nawet przypadki zaniechania samobójstwa.

Wiktor: Mogę uczyć informatyki i programowania. W tym jestem dobry.

Żaneta: Daję swoją bliskość, emocjonalność, to wzmacnia między nami synergia.

Leszek: Myślę, że moja żona jest dzielna i wiem, że bardzo się dla mnie poświęca. Czasami w takich sprawach jak sprzątanie czy prace w ogrodzie, potrzebuje pomocy. Udaje jej się utrzymać dobry humor i jest w stanie żartować ze swoich ograniczeń. Wie, jak sprawić, żebym czuł się swobodnie.

Nina: Córnka lubi, gdy jestem w domu, kiedy wraca ze szkoły. Od kiedy pracuję zdalnie, jestem bardziej odprężona i mam więcej czasu dla niej.

Czesław: Poczucie humoru. To jest to. Dzięki niemu nawet najtrudniejsza czynność staje się zabawna, a w sytuacjach intymnych nie ma zażenowania.

Danuta: Mój partner oferuje mi rozrywkę. Czasem nie mam z kim pójść do teatru lub na koncert albo nigdy nie ma na to czasu, albo ochoty, albo wydaje mi się, że takie rzeczy nie są mi potrzebne. Wychodzę z partnerem i nagle uświadamiam sobie, jak bardzo tego potrzebowałam. To on wyszukuje ciekawe wydarzenia i mnie wyciąga z domu.

Adrian: Uczę córkę, jak ma efektywnie się uczyć. Podsuwam jej różne mnemotechniki i stare wypróbowane sposoby. Dzięki temu robi szybkie postępy w nauce. Ostatnio zdała egzamin państwowy z języka, do którego pomagałem się jej przygotować. Jestem z niej dumny.

Genowefa: Przekazałam sporo informacji wnuczkowi o moim schorzeniu, a on przygotował z nich prezentację do szkoły. Otrzymaliśmy ocenę celującą.

Marian: Nie pracuję, więc mam czas przygotować ulubione potrawy dzieci.

Urszula: Daje miłość, radość i siłę. Dzięki niej żyję pełnią życia. Czuję, że jestem potrzebna, wręcz niezbędna w życiu. Czuję, że wciąż jestem młoda (jak wtedy, gdy pchałam bliźniaczy wózek). Wciąż spacerujemy, a ja nie muszę się chować, że zbieram kasztany czy liście na suszenie, szyszki... Wciąż mówię te wierszyki z dzieciństwa (czasem na głos). Córka jest naszym słodziakiem.

Ireneusz: Osoba niesamodzielną ma do zaoferowania dużo, bardzo dużo. Tylko słuchając należy słyszeć, patrząc należy widzieć, a robiąc (działając) czynić dobro wspólne.

CO NAM SPRAWIA PRZYJEMNOŚĆ?

Ważne jest, by cieszyć się szczęśliwymi chwilami z rodziną. Mimo, że zajęcia się zmieniały, ciągle jest wiele przyjemnych rzeczy, które możecie razem robić. Potrzebujecie tylko trochę wyobraźni i dobrego planowania. To, że zachowujecie dobry humor, może wam pomóc bardzo być szczęśliwą rodziną.

Można także iść w stronę piękna, sztuki, odwiedzać muzea, odbywać wirtualne podróże w Internecie w fascynujące miejsca, słuchać audiobooków, muzyki. To jest oderwanie od obciążającej codzienności, które nas wzbogaca. Również przyroda daje nam ukojenie.



Warto co jakiś czas wyjść z rutyny, zmienić nawyki, popatrzeć i dotknąć czegoś innego, aby być bardziej **wszechstronnym człowiekiem**.

Lena: *Bycie razem bez pośpiechu.*

Fabian: *Przeżywanie nowych przygód, poznawanie nowych miejsc i nieznanych krajobrazów, oglądanie różnych dziwów natury. Doświadczanie nowych smaków, kolorów, form.*

Dina: *Możliwość spotkań z przyjaciółmi, przynależność do stowarzyszenia.*

Antoni: *Czytanie, gotowanie, spotkania z wnukami.*

Justyna: *Wspólne przebywanie, wyjazdy, wycieczki czy zwyczajne wyjścia na spacer, pozwalające cieszyć się swoją obecnością w warunkach innych niż domowe.*

Natan: *Przebywanie w świecie fantazji i przeżywanie przygód bohaterów daje ukojenie od codziennych trosk.*

Łucja: *Uprawiam różne techniki relaksacyjne. Gorąca kąpiel też tak na mnie działa.*

Radosław: *Lubię, kiedy wychodzimy razem coś zjeść. I to nie musi być jakaś wykwintna restauracja. Ważne, że jesteśmy ze sobą i poza domem.*

Magda: *Kiedy tańczę jestem zadowolona, roześmiana, mam rozwiane włosy...*

Jan: *Cieszę się codziennie, kiedy wstaję i widzę, że ona czuje się dobrze.*

Karolina: *Przyjemnie jest, gdy bawimy się na basenie.*

Teofil: *Fajnie jest, kiedy spotykamy się razem z dziećmi i wnukami na rodzinnym obiedzie. Lubimy grać w karty i gry planszowe. Dużo przy tym zabawy.*

Gabriela: *Joga i zdrowe jedzenie.*

Beata: *Cała nasza rodzina dużo się śmieje. Wszystko robimy razem. Chodzimy do kina, na zakupy i mamy mnóstwo frajdy.*

Dobrosław: *Lubię grać w szachy i słuchać z synem jazzu. On jest prawdziwym fanatykiem.*

Sonia: *Gdy muzyka gra wesoło, a druga osoba razem słucha, czyta, spędza wspólnie czas.*

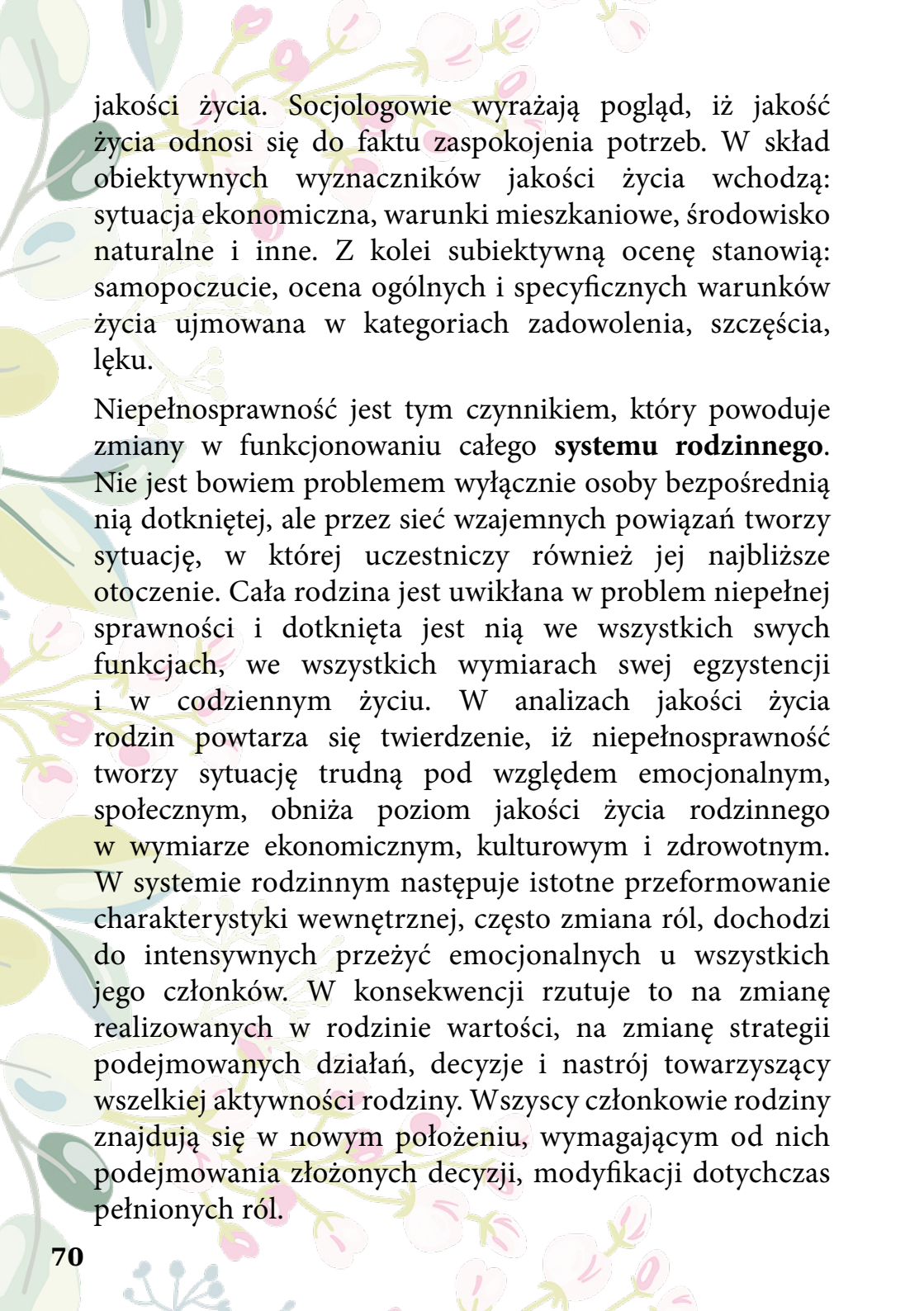
Ignacy: *Nasze szczęśliwe chwile są wtedy, gdy wychodzimy do ogrodu i pielęgnujemy rośliny.*

Żaneta: *On jest taki zabawny! Mamy ubaw po pachy. Lubi polskie seriale i powtarza niektóre cytaty z filmów, a my z nim. Tego opowiedzieć się po prostu nie da! Wdzięczna jestem za wszystkie małe osiągnięcia i takie radosne chwile...*

Olgierd: *Spędzamy z bratem całkiem sporo szczęśliwych chwil. Bardzo lubię łowić z nim ryby.*

JAKOŚĆ ŻYCIA

Pojęcie „jakość życia” jest traktowane przez psychologów jako satysfakcja osobista lub poczucie szczęścia w tych dziedzinach życia, które jednostka personalnie uznaje za ważne. Kompleksowy sposób oceniania przez jednostkę jej zdrowia fizycznego, stanu emocjonalnego, samodzielności w życiu i stopnia niezależności od otoczenia, a także osobistych wierzeń i przekonań. W medycynie zwraca się uwagę na funkcjonalną sprawność ludzi. Przyjmuje się, że możliwości samodzielnego funkcjonowania w życiu i realizowanie posiadanych szans rozwojowych to istota



jakości życia. Socjologowie wyrażają pogląd, iż jakość życia odnosi się do faktu zaspokojenia potrzeb. W skład obiektywnych wyznaczników jakości życia wchodzi: sytuacja ekonomiczna, warunki mieszkaniowe, środowisko naturalne i inne. Z kolei subiektywną ocenę stanowią: samopoczucie, ocena ogólnych i specyficznych warunków życia ujmowana w kategoriach zadowolenia, szczęścia, lęku.

Niepełnosprawność jest tym czynnikiem, który powoduje zmiany w funkcjonowaniu całego **systemu rodzinnego**. Nie jest bowiem problemem wyłącznie osoby bezpośrednią nią dotkniętej, ale przez sieć wzajemnych powiązań tworzy sytuację, w której uczestniczy również jej najbliższe otoczenie. Cała rodzina jest uwikłana w problem niepełnej sprawności i dotknięta jest nią we wszystkich swych funkcjach, we wszystkich wymiarach swej egzystencji i w codziennym życiu. W analizach jakości życia rodzin powtarza się twierdzenie, iż niepełnosprawność tworzy sytuację trudną pod względem emocjonalnym, społecznym, obniża poziom jakości życia rodzinnego w wymiarze ekonomicznym, kulturowym i zdrowotnym. W systemie rodzinnym następuje istotne przeformowanie charakterystyki wewnętrznej, często zmiana ról, dochodzi do intensywnych przeżyć emocjonalnych u wszystkich jego członków. W konsekwencji rzutuje to na zmianę realizowanych w rodzinie wartości, na zmianę strategii podejmowanych działań, decyzje i nastrój towarzyszący wszelkiej aktywności rodziny. Wszyscy członkowie rodziny znajdują się w nowym położeniu, wymagającym od nich podejmowania złożonych decyzji, modyfikacji dotychczas pełnionych ról.

Jakość życia rodziny można rozpatrywać w następujących dziedzinach:

- zdrowie rodziny,
- sytuacja finansowa,
- relacje rodzinne,
- wsparcie innych osób,
- wsparcie w ramach specjalistycznych usług,
- system wartości,
- kariera zawodowa i przygotowanie do kariery,
- czas wolny i rekreacja,
- interakcje społeczne.

Zdrowie jest dziedziną, której przypisuje się najwyższe i maksymalne znaczenie dla jakości życia rodziny. Najczęściej wskazywanym przeszkodami w dostępie do opieki medycznej są: niedostępność usług medycznych w okolicy miejsca zamieszkania, długi czas oczekiwania na usługi medyczne, nieznany sposób leczenia schorzenia i trudności z transportem.

Istotne znaczenie ma także **sytuacja finansowa**. Często po uregulowaniu wydatków pod koniec miesiąca nie zostają żadne środki do dyspozycji zgodnie z własnymi życzeniami. Wiele rodzin na wydatki związane z potrzebami zdrowotnymi przeznacza od 25-50% swojego miesięcznego dochodu.

Ważnym obszarem są także **relacje rodzinne**. Na ogólną satysfakcję w tej dziedzinie składają się: wzajemna pomoc wśród członków rodziny, wzajemne wsparcie psychiczne, zaufanie.

Wpływ **wsparcia innych osób** na jakość życia rodziny jest niedoceniany. Osoby potrzebujące zbyt rzadko wykazują się inicjatywą, aby zdobyć takie wsparcie. Warto wykorzystać praktyczną pomoc i wsparcie emocjonalne ze strony przyjaciół, sąsiadów w zakresie opieki nad osobą niesamodzielną, robienia zakupów, czy prac związanych z zajmowaniem się domem.

Wysoką wartość ma **wsparcie w ramach usług specjalistycznych**, natomiast problem stanowi ich uzyskanie oraz zakres mniejszy niż oczekiwany.

System wartości znajduje swój wyraz w przynależności do grup i wspólnot obdarzających rodzinę akceptacją. Mogą to być społeczności oparte na wartościach kulturowych, duchowych czy religijnych.

Satysfakcja w dziedzinie **edukacji i kariery zawodowej** jest często niska. Większość osób niesamodzielnych oraz ich najbliższych pozostanie bierna zawodowo. Wiele opiekunek/opiekunów rodzinnych rezygnuje całkowicie lub częściowo z pracy, aby zająć się swoją podopieczną/swoim podopiecznym.

Małe możliwości korzystania w **czasu wolnego i rekreacji** znacząco obniżają satysfakcję z życia rodzinnego. Do najczęściej wybieranych form wypoczynku, w jakich uczestniczą członkowie rodziny należą: spacer, zajęcia w ogrodzie, oglądanie telewizji, grillowanie, wyjazdy na basen, wycieczki rowerowe.

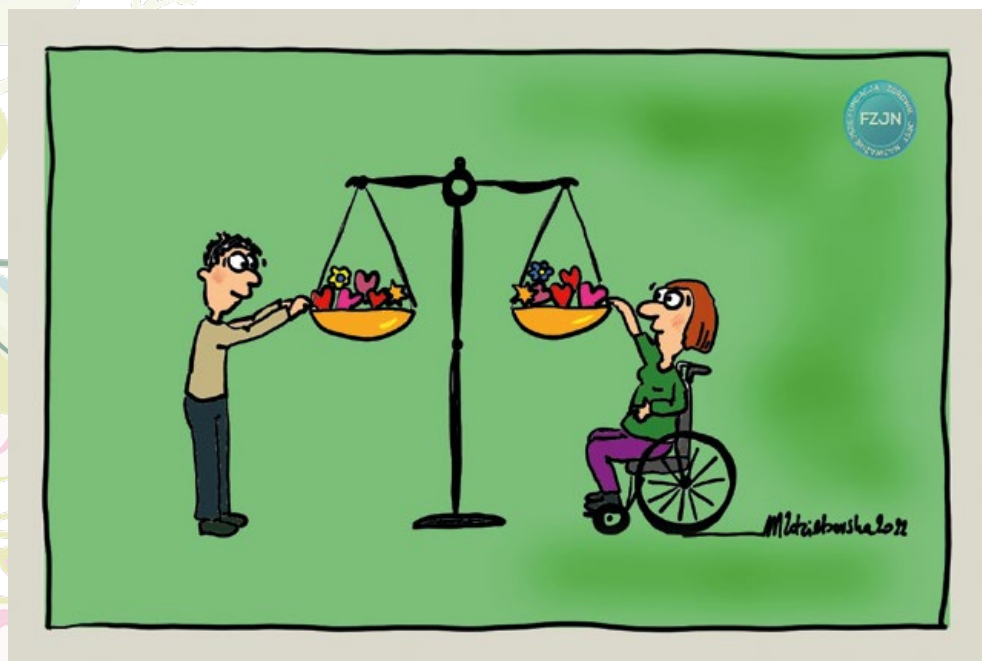
Choć **interakcje społeczne** są niezbędnym elementem dobrostanu każdego człowieka, to tylko znikoma część osób niesamodzielnych należy do klubów, organizacji, zrzeszeń czy grup hobbistycznych.

DBANIE O RÓWNOWAGĘ

Aby móc szczęśliwie żyć, potrzebujemy w wielu dziedzinach doznawać swego rodzaju równowagi. Jak wiadomo każdy rodzaj skrajności nie służy zdrowiu zarówno fizycznemu jak i psychicznemu. Dlatego tak istotne jest poszukiwanie, doświadczanie i odczuwanie różnych stanów pośrednich, aby móc zdecydować, gdzie dla mnie konkretnie znajduje się komfortowy punkt równowagi. A oto stany pomiędzy którymi warto zadbać o odnalezienie równowagi:

- świat zewnętrznych bodźców – świat wewnętrznych przeżyć;
- poczucie siły, mocy i sprawczości – poczucie słabości, kruchości i bezradności;
- potrzeby bliskich – potrzeby moje;
- dbanie o zdrowie – umartwianie się i restrykcje;
- stare, znane nawyki, zwyczaje – nowości, zmiany, odmienności;
- planowanie – spontaniczność;
- dawanie – branie;
- godność osobista – ustępliwość, cierpliwość;
- kontrola – odpuszczenie, brak wpływu;
- codzienność – przyjemności;
- zasady – wyjątki, przyzwolenia;
- praca, nauka – odpoczynek, relaks;

- cywilizacja – natura, przyroda;
- przychody – wydatki;
- równowaga emocjonalna.



We wszystkich tych dziedzinach warto utrzymywać stan równowagi. To jest płynny proces zmieniający się nie tylko w przebiegu życia, ale nawet w ciągu dnia. Mamy wpływ na jego przebieg, jeśli tylko z uwagą pochylimy się nad tym, co przeżywamy, a później aktywnie zadziałamy w kierunku wyrównania balansu. Możemy dokładać tam, gdzie za mało, gdzie czujemy niedosyt, a rezygnować z tego, co zaczyna nam ciążyć.

TRENINGI

1. Kim jestem?

Napisz 20 zdań o sobie zaczynających się od słowa „Jestem...” Potem sprawdź, jaki procent z nich wzmacnia twoją samoocenę. A jaki procent jest zupełnie niezwiązany z niepełnosprawnością w rodzinie? Jeśli zbyt mały, to czas to zmienić. Przemyśl, jak możesz poszerzyć te obszary twojej działalności, które nie utożsamiają cię z rolą osoby podopiecznej/opiekunki/opiekuna.

2. Czerpanie z własnych emocji wspierających

Przypomnij sobie chwile, kiedy dałaś/dałeś radę, kiedy czułaś/czułeś ulgę, zadowolenie, dumę, kiedy zdążyłaś/zdążyłeś, kiedy ktoś podarował ci uśmiech. Wzbudź emocje z przeszłości, które wzmacniają cię tu i teraz. Czerp z nich energię.

3. Bycie obecną/obecnym

Pobądźcie razem w świadomym milczeniu, wzajemnym spojrzeniu, oddechu.

4. Radość bliskości czy lęk przed zranieniem?

Zastanów się, czy w przeszłości, w swoim domu rodzinnym doświadczałaś/doświadczałeś czułych i bliskich relacji z najbliższymi? Czy mogłaś/mogłeś czuć się przy nich bezpiecznie? Czy cię dostrzegali, doceniali to, co robisz? Czy reagowali adekwatnie na twoje potrzeby? Czy może

nie czułaś/czułeś się zbyt pewnie, a bliskość była dla ciebie zagrażająca? Czy doświadczyłaś/doświadczyłeś lęku przed odrzuceniem i opuszczeniem? Pamiętasz czułe słowa i radość bliskiego kontaktu? Czy raczej niepokój, lęk, niepewność, poczucie niezrozumienia, krzywdy, samotność?

5. Taniec w mojej relacji

Zobacz, jak wygląda wspólny taniec twój i osoby, z którą pozostajesz w relacji pomocowej. Czy potraficie być dla siebie dostępni, czuli, wrażliwi na emocje ukochanej osoby? Czy nie możecie się spotkać, złapać wspólnego rytmu i zgrać w waszym tańcu? Zastanów się, kto goni, a kto ucieka? Kto dąży do większej bliskości i w jaki sposób? Czy któreś z was boi się bliskości, zranienia, opuszczenia czy osamotnienia? Zapisz swoje odczucia. Powiedz o nich bliskiej osobie.

6. Obrazy, słowa, uczucia

Zapisz wszystko, co przychodzi ci do głowy, gdy myślisz o waszym tańcu. Wszelkie skojarzenia z waszym związkiem. Sceny z tańca wzajemnych uczuć i potrzeb.

7. Wyraż atrakcyjność

Zastanów się, w jaki sposób twoja partnerka/twój partner realizuje twoją potrzebę bycia atrakcyjną/atrakcyjnym. Czy czujesz się tak w swoim związku? Czy może pozwoliliście, aby niepełnosprawność zabrała wam poczucie atrakcyjności? Jakiej jej/jego słowa, gesty, zachowania przekonują cię, że jesteś dla niej/niego kimś wyjątkowym? Czy dostajesz od drugiej osoby to, czego potrzebujesz?

8. Porozmawiaj ze swoją partnerką/swoim partnerem

Pomyśl, w jaki sposób dajesz do zrozumienia ukochanej osobie, że ci się podoba. Jak okazujesz bliskiej osobie, że jest dla ciebie kimś szczególnym? Czy jesteś tego świadoma/świadomy? Czy dajesz jej/jemu to, czego potrzebuje? Zapytaj partnerkę/partnera, czy widzi to podobnie. Być może potrzebuje od ciebie innego rodzaju zapewnienia? A może świetnie się zgraliście?

9. Dotyk

Sprawdź ze swoją bliską osobą, jaki rodzaj dotyku jest dla niej/niego przyjazny i sprzyjający waszej relacji, a jaki jest przykry i ryzykowny.

10. Komunikat JA

Odnosząc się do zachowania bliskiej osoby użycie komunikatu zaczynającego się od JA. Mówcie o swoich emocjach, swoich odczuciach, swoich reakcjach, swoich potrzebach. Ani słowa o drugiej osobie. Posłuchajcie rozmówcy, wymieńcie się wrażeniami.

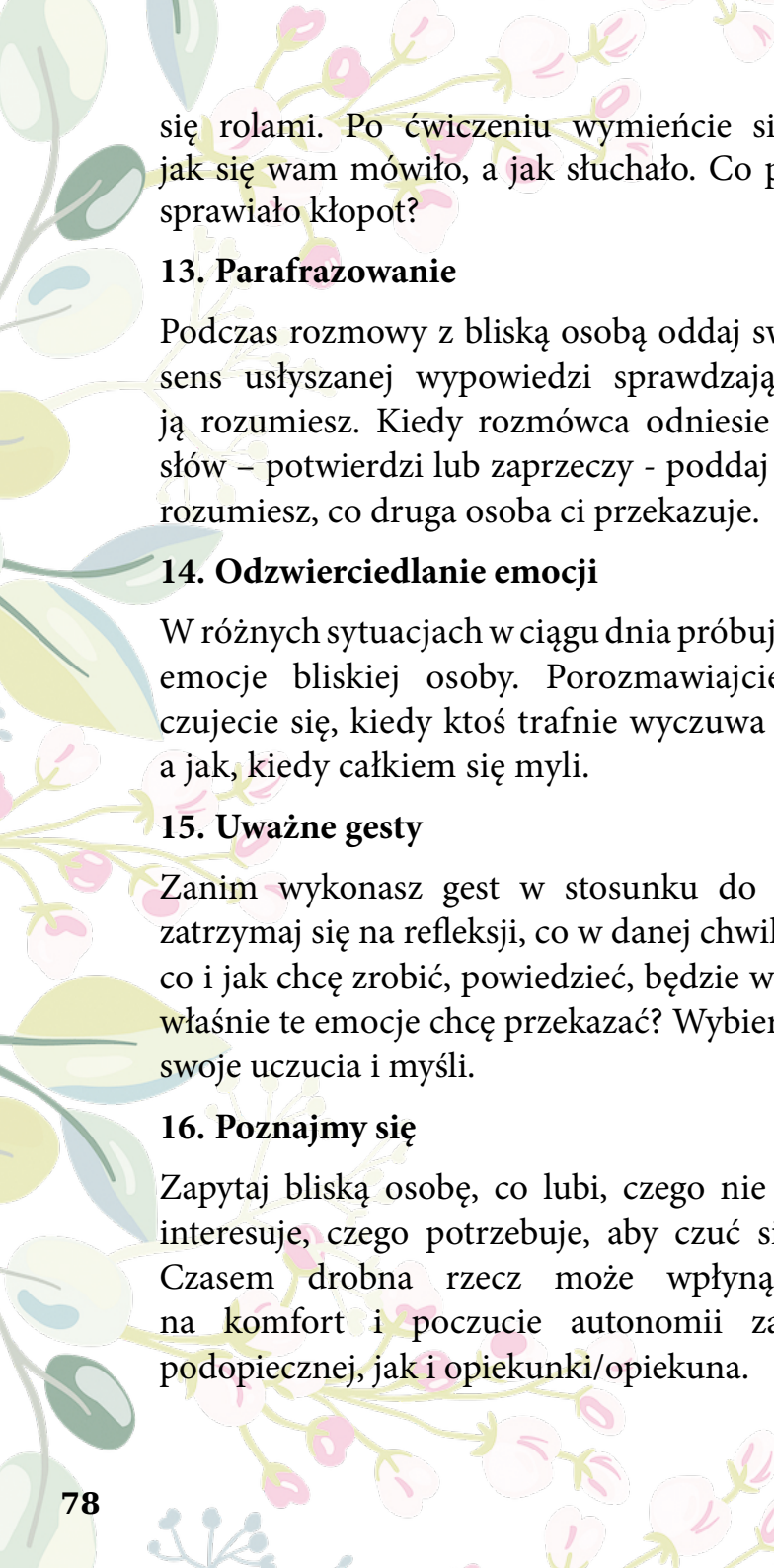
11. Czterowarstwowy komunikat

Poćwiczcie przekazywanie sobie komunikatów, w których będą:

- a) fakty,
- b) emocje,
- c) potrzeby,
- d) prośby.

12. Aktywne słuchanie

Niech jedno z was mówi o swoich przeżyciach, a drugie przez 5 minut aktywnie słucha. Po tym czasie zamieńcie



się rolami. Po ćwiczeniu wymieńcie się wrażeniami, jak się wam mówiło, a jak słuchało. Co pomagało, a co sprawiało kłopot?

13. Parafrazowanie

Podczas rozmowy z bliską osobą oddaj swoimi słowami sens usłyszonej wypowiedzi sprawdzając, czy dobrze ją rozumiesz. Kiedy rozmówca odniesie się do twoich słów – potwierdzi lub zaprzeczy - poddaj refleksji, na ile rozumiesz, co druga osoba ci przekazuje.

14. Odzwierciedlanie emocji

W różnych sytuacjach w ciągu dnia próbujcie odgadywać emocje bliskiej osoby. Porozmawiajcie o tym, jak czujecie się, kiedy ktoś trafnie wyczuwa wasze emocje, a jak, kiedy całkiem się myli.

15. Uważne gesty

Zanim wykonasz gest w stosunku do bliskiej osoby, zatrzymaj się na refleksji, co w danej chwili czuje i czy to, co i jak chcę zrobić, powiedzieć, będzie wspierające. Czy właśnie te emocje chcę przekazać? Wybierz, jak wyrazisz swoje uczucia i myśli.

16. Poznajmy się

Zapytaj bliską osobę, co lubi, czego nie lubi, czym się interesuje, czego potrzebuje, aby czuć się bezpiecznie. Czasem drobna rzecz może wpłynąć pozytywnie na komfort i poczucie autonomii zarówno osoby podopiecznej, jak i opiekunki/opiekuna.

17. Słabości

Wyznajcie sobie wzajemnie, z czym jest wam ciężko, co jest dla was trudne, z czym sobie nie radzicie, co wzbudza lęk. Otoczcie się zrozumieniem i empatią.

18. Odmawianie

Przypomnij sobie sytuację, w której odmówiłaś/odmówiłś pomocy. Jak się wtedy czułaś/czułeś? Czy dajesz sobie przyzwolenie na powiedzenie „nie”? Jeśli masz z tym kłopot, przy nadarzającej się okazji odmów czegoś banalnego, od czego nie zależą losy świata i sprawdź, jak to jest postawić granicę.

19. Wracanie do najpiękniejszych wspomnień

Porozmawiajcie o najlepszych wspólnych chwilach, śmiesznych wydarzeniach, przeżyciach, które was łączą. To też jest wasza relacja.

20. Ulubione zajęcia

Czytajcie razem ulubione książki, słuchajcie wspólnie muzyki, wybierzcie się do teatru. Wypełniajcie wspólny czas aktywnościami, które sprawiają wam przyjemność.

NA ZAKOŃCZENIE

Być opiekunką/opiekunem osoby bliskiej to ważna rola, która jest nie tylko pracą, ale również misją. Pamiętajmy, że wyzwanie, którego się podjęliśmy, ma swoją warstwę nie tylko fizyczną, ale też psychiczną. To, w jaki sposób funkcjonujemy w relacji pomocowej, zależy od obu stron i możemy na to wpływać. Miejmy odwagę myśleć również o sobie, aby móc czerpać radość z towarzyszenia kochanej osobie w jej zmaganiach z chorobą czy niepełnosprawnością.

Mam nadzieję, że ta publikacja pozwoliła wam odkryć coś przydatnego dla siebie. Może dzięki niej lepiej zrozumiesz bliską osobę, może będzie inspiracją do wzbogacenia swojego życia. Życzę cudnych chwil spędzonych razem nie tylko na codziennych czynnościach pielęgnacyjnych, ale przede wszystkim na wzajemnym poznawaniu siebie i budowaniu bliskości w tej wspólnej, intymnej drodze.

BIBLIOGRAFIA

- Davidson R., Begley S., *Życie emocjonalne mózgu*, Kraków 2021.
- Devine M., *Zachowaj równowagę. Nastolatki opowiadają o swoim życiu z rodzicem chorującym na stwardnienie rozsiane*, Kanada 2006.
- Ekman P., *Emocje ujawnione*, Gliwice 2012.
- Fredrickson B., *Pozytywność*, Poznań 2017.
- Gierasimiuk M., Pindral M., Sadłowska K., Tymińska M., *Pomocna Dłoń. Poradnik dla asystentów i opiekunów osób z SM*, Warszawa 2017.
- Harke S., *Jak być silną i wysoko wrażliwą*, Łódź 2021.
- Jagodziński R., *Niepełnosprawność – umiejętności interpersonalne*, Warszawa 2014.
- Joachim-Labuda A., *Blisko chorego to znaczy jak?* Wykład inauguracyjny, w: Konferencja Puckiego Hospicjum pw. św. Ojca Pio, *Człowiek w centrum zainteresowania, czyli bliskość w opiece nad niesamodzielnym chorym*, <https://www.youtube.com/watch?v=KJmVECUj5lc>, [dostęp: 12.2021].
- Kaniuka W., Klechniowska, M. Lorczyk, A., Rozmysłowicz M., Stasiulewicz S., *Niezależne Życie jest w Twoich rękach!*, Warszawa 2020.
- Marczevska M., *Ćwiczmy miesiąc Bliskości – bez niego nic nie działa!* ks. Jan Kaczkowski., w:

Konferencja Puckiego Hospicjum pw. św. Ojca Pio, *Człowiek w centrum zainteresowania, czyli bliskość w opiece nad niesamodzielnym chorym*, <https://www.youtube.com/watch?v=P7Z2POW-I-w>, [dostęp: 12.2021].

- Mikołajczyk B., Tłoczek K., *Bliskość wpisana w definicję zawodu. Rola dotyku w pracy opiekuna medycznego*, w: Konferencja Puckiego Hospicjum pw. św. Ojca Pio, *Człowiek w centrum zainteresowania, czyli bliskość w opiece nad niesamodzielnym chorym*, <https://www.youtube.com/watch?v=DwUXIIBU3SQ>, [dostęp: 12.2021].
- Miller K., *Jak dbać o siebie tak, by móc pomóc innym?* - webinar, <https://facebook.com/TENAPolska/videos/257977852911234>, [dostęp: 12.2021].
- Ochme M., *Zdrowie psychiczne opiekunów – jak zadbać o swój komfort i potrzeby*, <https://facebook.com/events/241529054551865>, [dostęp: 12.2021].
- Olszewska D., *Czy ty wiesz, jak ja cierpię? Wskazówki dla opiekuna przy bólu i duszności chorego*, w: Konferencja Puckiego Hospicjum pw. św. Ojca Pio, *Człowiek w centrum zainteresowania, czyli bliskość w opiece nad niesamodzielnym chorym*, <https://www.youtube.com/watch?v=J1DiAMkCkhQ>, [dostęp: 12.2021].
- *Opiekun rodzinny – samotny bohater?* w: *III Kongres Praw Obywatelskich*, <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/nagranie-panelu-opiekun-rodzinny-%E2%80%93-samotny-bohater-i-kongres-praw->

obywatelskich-8-9-grudnia-2017-r, 2017, [dostęp: 12.2021].

- Otapowicz D., Sakowicz-Boboryko A., Wyrzykowska-Koda D., *Niepełnosprawność a jakość życia rodziny*, Pogranicze. Studia Społeczne, T. 28, s. 101-115.
- Piesik T., Jak nie zgubić Bliskiego Człowieka? Autonomia Chorego, w: Konferencja Puckiego Hospicjum pw. św. Ojca Pio, *Człowiek w centrum zainteresowania, czyli bliskość w opiece nad niesamodzielnym chorym*, <https://www.youtube.com/watch?v=JZQUPoXDyeU>, [dostęp: 12.2021].
- Rosochacka-Gmitrzak M., Raćław M., *Opieka nad zależnymi osobami starszymi w rodzinie: ryzyko i ambiwalencja*, Studia Socjologiczne 2015/2(217), s. 23-47.
- Rozmysłowicz M., *Rozgrzejmy zmysły czyli o seksualności w stwardnieniu rozsianym i w innych schorzeniach neurologicznych*, Warszawa 2019.
- Uniqskills szkolenie, *Komunikacja w związku. Treningi i testy dla par nie tylko w kryzysie*, <https://www.uniqskills.com/pl/psychologia/komunikacja-w-zwiazku-treningi-i-testy-dla-par-nie-tylko-w-kryzysie>, [dostęp: 12.2021].

O AUTORCE

Motto zawodowe autorki to: *Im więcej będziesz dawał wartości innym, tym bardziej będzie rósł poziom zaufania do ciebie.*

Monika Rozmysłowicz ukończyła studia magisterskie na kierunku Fizjoterapia, Terapię Poznawczo – Behawioralną Osób Dorosłych, Komunikację w Parze, Terapię Skoncentrowaną na Rozwiązaniach, Terapię Schematu, i Psychotraumatologię, Akademię Coachingu, Akademię Trenera i Eksperta Doradztwa Zawodowego, Szkołę Trenerów, Studium Pomocy Psychologicznej i Interwencji Kryzysowej, Seksuologię Klinikzną, Najskuteczniejsze Techniki Terapii Poznawczo-Behawioralnej, Profilaktykę i Terapię Uzależnień Behawioralnych. Jednocześnie stale podwyższa swe kompetencje uczęszczając na liczne szkolenia i konferencje z zakresu różnych metod pracy psychologicznej z grupą i terapii indywidualnej oraz neurologii, rehabilitacji, seksuologii.

Wsparciepsychologiczne,aktywnarehabilitacja,asystencja osobista oraz wdrażanie pacjentów neurologicznych do jak największej samodzielności to główne nurty jej działalności. Pracuje w Oddziale Warszawskim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego udzielając pomocy indywidualnej jako psycholog, seksuolog, doradca zawodowy, coach i psychoterapeutka oraz prowadząc treningi i zajęcia grupowe usprawniające funkcje kognitywne, zabawy integracyjne, grupy wsparcia, warsztaty aktywnego poszukiwania pracy.

Współpracuje również z Fundacją Zdrowie Jest Najważniejsze. Kierowała i realizowała projekty pn. *Innowacyjne podejście do zdrowia, Tajniki spastyki, Gimnastyka dla Spastyka – czyli kompleksowa rehabilitacja osób ze spastycznością*, a także *Kobieta i Mężczyzna zmysłowo zakręcenii – czyli o seksualności osób niepełnosprawnych*.

Uczestniczyła i koordynowała niezliczoną liczbę obozów aktywnej rehabilitacji oraz aktywizacji zawodowej i społecznej w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego, Fundacji Aktywnej Rehabilitacji, Centrum Niezależnego Życia Sajgon. Główną myślą tych wyjazdów jest nauczanie osób poruszających się na wózkach samodzielności i wdrożenie do aktywnego trybu życia. Wysokie wymagania i ambitne cele pozwalają uczestnikom wyzwolić swój wewnętrzny potencjał i walczyć o niezależność ze swoimi słabościami.

W ostatnim okresie szczególną uwagę poświęca doskonaleniu warsztatu pracy grupowej. Prowadzenie szkoleń to nie tylko umiejętność przekazania wiedzy, ale przede wszystkim sztuka kierowania procesem grupowym oraz stworzenie uczestnikom bezpiecznych warunków do tego, aby mieli odwagę wyjść ze swojej strefy komfortu. Poprzez doświadczanie różnych sytuacji, ćwiczenia diagnozujące oraz utrwalające, a także wspólną refleksję daje szansę uczestnikom poznawać nowe rzeczy i pobudza do rozważenia innych niż utarte szlaki myślenia. Pomaga jej w tym szczególnie moc zaraźliwego uśmiechu i charyzma, za którą inni podążają.

Posiadając wieloletnie doświadczenie w zawodzie medycznym, wszelkie zagadnienia związane z ergonomią pracy mięśni, fizjologią ciała oraz neurologią nie mają przed

nią tajemnic. Nałożona na tej bazie wiedza psychologiczna oraz seksuologiczna daje unikalną możliwość kompleksowego podejścia do pacjenta i stosowanie terapii łączonej, w której w zależności od indywidualnych potrzeb może wykorzystać zarówno ruch i pracę z ciałem, rozmowę psychoterapeutyczną, jak i trening funkcji seksualnych. Stąd swą działalność prowadzi pod nazwą TRENER FIZJO-PSYCHO-SEKSUALNA.

Messenger: Monika Rozmysłowicz

e-mail: monika.rozmyslowicz7gr@gmail.com

Facebook: <https://www.facebook.com/Trener-Fizjo-Psycho-Seksualna-231883104117178/>

tel. 663 848 242

O RYSOWNICZCE

Ilustracje zawarte w niniejszej publikacji zostały udostępnione przez Fundację Zdrowie Jest Najważniejsze. Wykonała je Monika Zdzieborska – artystka, asystentka osobista osób niepełnosprawnych, wolontariuszka i rysownicza w ramach projektu *Tajniki spastyki*. Więcej prac Moniki Zdzieborskiej można oglądać na profilu *Wszystko Porysowane* na Facebooku i Instagramie.

O WYDAWCY

Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (OW PTSR) został założony 3 lutego 1990 r., od maja 2004 r. posiada status Organizacji Pożytku Publicznego.

Misją PTSR jest poprawa jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym, zapewnienie dostępu do leczenia i rehabilitacji tak, aby mogli stać się pełnoprawnymi członkami społeczeństwa i prowadzić godne życie. Dążymy do tego, aby osoby chore na SM nie musiały rezygnować z dotychczasowych planów życiowych i nauczyły się dostosowywać je do zmienionych możliwości. Prowadzone przez nasze stowarzyszenie działania stwarzają możliwość aktywnego uczestnictwa w życiu rodzinnym, umożliwiają poprawę warunków życiowych i zdrowotnych, a przede wszystkim integrują osoby ze stwardnieniem rozsianym ze społeczeństwem.

Stowarzyszenie liczy ponad 1630 członków. Głównym obszarem działalności OW PTSR jest realizacja programów z zakresu wszechstronnej rehabilitacji zdrowotnej, społecznej i zawodowej osób chorych na stwardnienie rozsiane mieszkających na terenie Warszawy i okolic. Oddział Warszawski PTSR prowadzi m.in. grupowe i indywidualne zajęcia rehabilitacji ruchowej, masaże usprawniające, mechanoterapię, zajęcia taneczne, jogi, tai-chi, zajęcia na basenie, arteterapeutyczne i ceramiczne, warsztaty wokalne, teatralne, pomoc osobistego asystenta, zajęcia „Główka pracuje”, wsparcie psychologa, pracownika

socjalnego, prawnika, logopedy, dietetyka, jak również różnorodne warsztaty i szkolenia (także wyjazdowe) aktywizujące społecznie i zawodowo osoby z SM, wycieczki, rekolekcje, wyjścia kulturalne i spotkania integracyjne oraz działalność wydawniczą (od 1990 r. wydaje kwartalnik „Nadzieja”, Informatory, broszury informacyjne, plakaty i ulotki). W partnerstwie z innymi Oddziałami PTSR oraz organizacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych Stowarzyszenie realizuje także szereg projektów ponadregionalnych. Do realizacji tych zadań zatrudniani są sprawdzeni rehabilitanci i specjaliści.

Jeśli potrzebujesz informacji o stwardnieniu rozsianym, jego objawach, leczeniu i rehabilitacji, porady lub wsparcia specjalisty, skontaktuj się z Nami!

**Oddział Warszawski
Polskiego Towarzystwa
Stwardnienia Rozsianego**

ul. Nowosielecka 12, 00-466 Warszawa
tel. 22 831 00 76/77
www.ptsr.waw.pl
biuro@ptsr.waw.pl

