

UVOD

Savez distrofičara Republike Srpske osnovan je u avgustu 1993. godine na inicijativu radnika „Zavoda distrofičara“ u Banjaluci. Ovu brošuru izdajemo povodom dvadeset godina rada Saveza. Brošura je namjenjena roditeljima djece oboljele od mišićnih i neuromišićnih oboljenja da lakše savladaju probleme koji se nalaze pred njima. Živjeti sa distrofijom može biti zadovoljavajuće ukoliko budete umjereni sa „liječenjem“ i omogućite svojoj djeci da odrastu kao i druga djeca. Ukoliko imate odrasle osobe prihvatite da ih morate podržati i naučiti da žive samostalno. Lica oboljela od distrofije dala su svoj pečat u pokretu osoba sa invaliditetom kroz niz aktivnosti, ali je za Bosnu i Hercegovinu najznačajni osnivanje „Zavoda distrofičara“.

Od 1989. godine do danas najveći doprinos pokretu lica sa invaliditetom distrofičari su dali na polju radnog angažmana, od ličnih primjera do zagovaranja pozitivnog zakonodavstva za zapošljavanje lica sa invaliditetom.

Osnivači Saveza te ratne 1993 godine su bili Stojan Kostić, Mujko Erović, Olivera Mastikosa, Kitić Radislav, Novka Đokić, Milanko Grujić i drugi stanari i radnici Zavoda distrofičara. Prvi predsjednik Saveza distrofičara Republike Srpske bio je Živko Radišić koji je mjesto napustio kada je postao član predsjedništva Bosne i Hercegovine. Zoran Dobraš imenovan je za prvog sekretara, ali zbog loše zdravstvene situacije nije mogao tu dužnost obavljati do 1996. godine pa je na tom mjestu bila Olivera Mastikosa. Kasnije je upravljanje Savezom bilo povjereno licima oboljelim od distrofije do danas.

Nada Stuhli, izvršni direktor

SAMOSTALAN ŽIVOT

Lica oboljela od distrofije i srodnih neuromišićnih bolesti i njihove porodice obavezno trebaju biti upoznati sa pojmom samostalnog života. Samostalnom životu treba težiti bez obzira na stepen invaliditeta i resurse unutar porodice jer samo time postaje se ravnopravnim građaninom kao i oni koji nisu sa invaliditetom.

Prvo da se upoznamo sa definicijom šta je to samostalan život. „Samostalan život osoba sa invaliditetom ne znači fizički samostalno obavljanje svakodnevnih aktivnosti, već podrazumijeva da osoba sa invaliditetom ima izbor, da samostalno donosi odluke o svom životu, bira način zadovoljavanja svojih potreba koje sam najbolje poznaje, kontroliše sprovođenje svojih odluka i izbora, da snosi punu odgovornost za svoje odluke i učinjeni izbor, ali da kao i ostali ljudi imaju pravo na grešku“ Gordana Rajkov, Centar za samostalan život Beograd.

Prvi centar za samostalan život nastao je u Americi 1972. godine kao izraz volje studenata sa invaliditetom da im se omoguće jednaka prava kao i drugim studentima. Ovi centri promovišu socijalni model što se jasno vidi iz sljedećeg primjera: „Cijelog sam života učila da nije bitno koliko mi vremena treba da nešto uradim (poput lične higijene, oblačenja i slično) već da to sama uradim.“ Ovo je filozofija medicinskog pristupa. Filozofija Centra za samostalan život je „Nije bitno da sama uradim, već da donesem odluku ko će to uraditi za tebe i da imaš kontrolu kako je urađeno“.

Centri su se postepeno širili po Americi ali i Evropi i 1989. godine u Evropskom parlamentu Strazburu dolazi preko 80 osoba sa invaliditetom iz 20 zemalja na konferenciju o personalnoj pomoći. U toku te konferencije osnovana je Evropska mreža za samostalan život ENIL. Osnovana je da

skrene pažnju na slabo učešće osoba sa težim oblicima invaliditeta u politici osoba sa invaliditetom kao i u organizacijama osoba sa invaliditetom.

„Samostalan život je filozofija i pokret ljudi sa invaliditetom koji rade na jednakim mogućnostima, samopoštovanju i samoopredjeljenju. Samostalan život ne smatra da osobe sa invaliditetom ne trebaju nikoga i da možemo živjeti u izolaciji. Samostalan život znači da mi želimo jednaku kontrolu i jednake izbore u samostalnom životu koje naša neinvalidna braća i sestre, komšije i prijatelji uzimaju zdravo za gotovo. Želimo da odrastamo u svojim porodicama, da idemo u školu u svom mjestu u kojem živimo, da koristimo iste autobuse, da obavljamo poslove koji su u skladu sa našim obrazovanjem i sposobnostima. I najvažnije, kao i svi drugi mi treba da upravljamo svojim životima, da razmišljamo i govorimo za sebe“.

Ključne riječi za samostalan život svih građana su:

- pravo na izbor,
- pravo na odluku,
- pravo na kontrolu,
- pravo na odgovornost i
- pravo na grešku.

Preduslovi za ostvarenje samostalnog života osobama sa invaliditetom su:

- mogućnost dobijanja relevantnih informacija,
- mogućnost razmjene iskustava sa drugim osobama sa invaliditetom,
- postojanje pristupačnog transporta,
- pristupačno stanovanje,
- pristupačne službe podrške,
- arhitektonska pristupačnost,
- pristup komunikacijama,
- servisi personalne asistencije,
- zdravstveni, obrazovne servisi i pristup zapošljavanju.

Personalna asistencija za osobe sa invaliditetom

Pružanje pomoći osobi sa invaliditetom za obavljanje aktivnosti koje ne može bez asistencije drugog lica u svakodnevnom životu. Asistencija podrazumijeva da jedna osoba pruža pomoć jednoj osobi na način, mjesto i vrijeme na koji korisnik odredi kao poslodavac.

Posao asistenta može obavljati osoba koja se kratko obuči o potrebama osoba sa invaliditetom kao što je osnovno znanje o pomagalicama, socijalni model invalidnosti kako zaštititi svoje zdravlje u radu sa klijentima.

Da bi usluge personalne asistencije bile što kvalitetnije poželjno je da se organizuju treninzi za korisnike asistencije. Treninzi treba da obuhvataju socijalni model invalidnosti, samostalan život osoba sa invaliditetom, komunikacijske sposobnosti, znanja potrebna o načinu upravljanja uslugom i načinu zapošljavanja asistenta.

Ova vrsta usluga se u Evropskim zemljama započela primjenjivati još od sedamdesetih godina. U prvim godinama se odnosila samo na pomoć u kući i pružale su je privatne agencije. Kasnije je pokret osoba sa invaliditetom tražio da se usluge prošire i uključe aktivnosti socijalnog karaktera.

Postoje dva modela plaćanja za potrebe personalne asistencije direktni i indirektni. Indirektni model podrazumijeva da se plaćanje za usluge obavlja preko posredničkih agencija, a da korisnik način i vrijeme dogovara sa agencijom ili nevladinom organizacijom. Direktni način podrazumijeva da korisnik dobiva novac i sam bira asistenta i obavlja plaćanje, tj. sklapa ugovor, uplaćuje osiguranje i doprinose.

Gotovo u svim zemljama Evrope je u prvoj fazi plaćanje usluga bilo preko privatnih agencija. Mnoge organizacije osoba sa invaliditetom su razvile usluge za svoje članove i one su udruženi u Evropsku mrežu organizacija koje obezbjeđuju servise za osobe sa invaliditetom.

Plaćanje usluga je od starne lokalne uprave, a na osnovu procjene socijalnog radnika. Kontrola usluga se redovno vrši i u nekim zemljama se dva puta godišnje revidira plan potreba.

Uglavnom se u svim zemljama započelo sa indirektnim modelom plaćanja preko agencija a tek krajem devedesetih se prelazi na direktno plaćanje u nekim zemljama. U nekim zemljama se još uvijek plaća maksimalno 40 sati nedeljno (Finska, Španija, Belgija). Jačanjem pokreta za nezavistan život se započelo sa organizovanjem usluga preko korisničkih organizacija. Ovo je veoma važna faza jer tek tada korisnici preuzimaju kontrolu nad uslugama koje imaju za cilj „poboljšanje kvaliteta života“. Danas je sve prisutnije direktno plaćanje i korisnici mogu sami zapošljavati direktno asistente. Vrlo često se zapošljavaju studenti i oni koji nisu zainteresovani za radni odnos. To znatno utiče na loš kvalitet usluge. Cijene sata usluge se kreću do 21 EUR i u tu cijenu ulaze troškovi obuke, neto sat, porezi, troškovi organizovanja rada. Npr. 3,5 EUR se koristi za organizacione troškove i troškove obuke.

Finansiranje ovih usluga uglavnom je regulisano zakonima o socijalnim uslugama i dolazi iz socijalnih fondova. Finansiranje je nedovoljno posebno za one koji trebaju pomoć dvadeset četiri sata. U nekim zemljama (Velika Britanija) postoji više različitih Fondova za finansiranje personalne asistencije ovisno o stepenu potreba.

Ne zaboravite, u našem sistemu socijalne zaštite postoji pravo na pomoć u kući koje je koncipirano po medicinskom modelu i mogu ga ostvariti samo siromašni. Personalnu asistenciju mogu ostvariti svi kojima treba, to je socijalni model kojim se smatra da osoba koja radi i ima veća primanja treba da sa svojom platom zadovolji potrebe koje zadovoljavaju i drugi građani tim primanjima. Zabluda je da će neko ko radi, moći plaćati personalnu asistenciju, jer ga onda dovodimo u stanje siromaštva jer neće moći podmiri troškove kao što je hrana, troškovi stanovanja i slično.

Za sada usluga personalne asistencije u Bosni i Hercegovini postoji u Banjaluci, Gradišci i Kozarskoj Dubici.

ZAŠTO JA?

Vodič za život sa vašim djetetom
koje boluje od neuro-mišićnog poremećaja

Preuzeto sa www.sdfbih.com.ba

Napisao: Ian Mosby

Recenzent: Denis Boyd, MSW, klinički psiholog

Prevela i prilagodila: Biserka Karapuš

Ukoliko ste sebe smatrali jakom, uvijek pribranom osobom koja je spremna za bilo kakav izazov, a vašem djetetu je nedavno dijagnosticirano neuro-mišićno oboljenje, to je drastično promijenilo vaš pogled na svijet. Većina roditelja koja se morala suočiti sa istim iskúšenjem, otkrila je kako vas ništa ne može pripremiti za ovu dijagnozu. Sve što ste ikad znali o roditeljstvu i svaka ideja koju ste imali o podizanju djeteta, pokazalo se pogrešnim u jednom bolnom trenutku. Ono što vam je ranije izgledalo tako daleko – to se događa djeci drugih ljudi – odjednom je postalo centar vašeg života.

Izuzetno je teško sam se suočiti sa ovim početnim šokom. U tom raspoloženju, vještine koje ste gradili čitav svoj život kako bi se hvatali u koštac sa svim svojim problemima, postaju nedovoljne u suočavanju sa ovim novim bremenom tuge, stresa i straha. Ono što sada trebate više od svega jeste hrabrost, ali u vrijeme nevolja poput ove nije lako pronaći je. Pored toga, morate sakupiti svu snagu koju imate kako bi mogli početi razvijati nove odbrambene mehanizme koji će vam dozvoliti da nastavite sa svojim životom.

Premda vam ovi prijedlozi iz brošure trebaju pomoći da prođete kroz ovaj težak period, nema smisla govoriti vam kako da se uhvatite u koštac sa svojom tugom. Svaka osoba je drugačija, i razvije drugačije metode odbrane koje priliče njezinoj ličnosti. Sve ovo što je napisano treba da vas uputi u pravom smjeru. Onda kada budete u stanju da prepoznate svoje pozitivne izvore snage, i onda kada budete u stanju da razumijete i nosite se sa snažnim emocijama koje su karakteristične za ovaj početni period, napravićete svoj prvi korak u povratku budućnosti, pa ćete tako, takođe, početi oslobađati i svoje dijete.

Istražite svoju tugu

U početku, većina roditelja koji uče preko stanja svoga djeteta, prolaze kroz slična emocionalna iskustva. Šok je obično prva reakcija. Tijelo, um i duh su iznenada obamrli zbog vijesti koju je saopštio ljekar i čitav svijet kao da postaje tijesan, težak i nerealan.

Pojedinci se često izoliraju od svoje okoline snažnim emocijama poput straha, krivice, ljutnje, tuge, bola, depresije, i bespomoćno počinju da tonu ispod površine. Obično treba duže vremena da se te emocije povuku i da se dijagnoza prihvati drugačije.

Međutim, početni osjećaji većine ljudi postaju sve snažniji i fokusiraju ih na različite reakcije:

- Neki osjećaju kako je njihova dužnost da pred svojom djecom uvijek izgledaju snažni, čak i kada su duboko u njima usidrene nerazriješene negativne emocije poput neraspoloženja ili straha.

- Drugi prolaze kroz period poricanja, tražeći drugo, treće i četvrto mišljenje, nikada ne prihvatajući realnost svoje situacije.

- Neki postaju ljuti – nenamjerno usmjeravajući svoju ljutnju na sebe same, ljekare, svoju porodicu, prijatelje, a ponekad i na svoju djecu.

- Mnogi drugi doživljavaju kolaps u obliku depresije, osjećaju se bespomoćno i nisu u stanju da idu dalje zbog straha od budućnosti.

Ono što treba da razumijete u vezi sa svojom sopstvenom reakcijom jeste da je to zdravo, i u stvari, prikladno s obzirom na to kroz šta prolazite. Vaša tuga je vaš sopstveni metod da se zaštitite od intenzivne mentalne i emocionalne napetosti koja vas je napala.

Ne možete pobjeći od ovog perioda tuge, isto kao što ne možete učiniti da bolest vašeg djeteta nestane. Tuga je prirodan, neophodan proces koji vaš um i tijelo trebaju u borbi sa bolom. Sve dok se suočavate sa svojim bolom i počinjete da ga postepeno smanjujete, tuga je uvijek produktivna stvar.

Tuga jedino postaje problem kada joj dopustite da preuzme i pregazi vaš život.

Stalno poričući bolest vašeg djeteta, ili stalno gundajući protiv njega, bračnog druga ili sebe, možete jedino dobiti negativnu verziju svoga života, isto kao i vaše dijete – ono gradi zid neraspoloženja i mržnje iako ljubav i razumijevanje treba više od svega.

Za sada, sve što možete učiniti da pomognete sebi je da prepoznate ove osjećaje i hitnu potrebu da budu usmjereni gdje treba.

Ja želim da moj sin odrasta sa samopouzdanjem i da bude u stanju hvatati se u koštac...

Moj cilj je da mu pomognem da otkrije i razvije svoje jedinstvene talente.

Tražite razumijevanje

Istinsko razumijevanje sopstvenih osjećanja može biti naporan zadatak. Ukoliko zaista želite da počnete da se nosite sa svojim početnim bolom i stresom, prvo morate nekome drugom izraziti mentalnu i emocionalnu borbu sa kojom se suočavate.

Imperativno je da se ne zatvarate u sebe ma kako se osjećali iz bilo kojeg razloga, čak i ako je to način kako se uvijek nosite sa svojim problemima. Zaboravite sva pravila kojih se morate držati u društvu, a koja govore kako se muškarac ili žena trebaju ponašati. Sada, više nego ikada ranije, morate dopustiti sebi da oslobodite ove emocije, posebno ako su nepoznate vašem karakteru ili izvan njega. Ako imate potrebu da plačete – plačite. Ako imate samo potrebu da sjedite u tišini sa nekim koga volite, recite to. Nemojte se opterećivati time šta će ljudi misliti o vama ili kako se trebate ponašati kao ranije.

Previše ljudi uništava sebe pokušavajući da izgledaju jakima, iako u sebi prolaze kroz agoniju. Istinska snaga će se pojaviti iz vaše mogućnosti da se suočite sa svojim životom i problemima. I muškarci i žene imaju potrebu da dopuste svojim partnerima, prijateljima i okolini da otkriju kako se oni osjećaju. Izražavajući bilo kakav strah ili uznemirenost nekome kome vjerujete, možete početi da izbacujete iracionalnosti, nedosljednosti i pogreške iz svojih misli i osjećanja. Ukoliko pustite ova osjećanja iz sebe, samo ćete izbjeći izuzetno štetne efekte po svoje mentalno, fizičko i duhovno zdravlje.

Ako se, iz bilo kojeg razloga, ne osjećate ugodno da podijelite svoja osjećanja sa nekim drugim, vrlo je važno da pronađete drugi način da se izrazite. Pisanje često može biti vrlo pogodno za izražavanje tuge. Pišući o tome šta osjećate, možete polako početi stvarati red u svojim haotičnim osjećanjima. Kada jednom vidite misao na papiru, možete je shvatiti sa kritikom i tada možete početi razumijevati sopstvene reakcije, te kako se one odražavaju na vaš život.

Informišite se

Vrlo značajan dio procesa hvatanja u koštac sa ovim problemima uključuje i prikupljanje informacija i činjenica o neuro-mišićnim oboljenjima. Ostajući neuki u vezi sa oboljenjem svoga djeteta, dozvoljavate sebi da se zadržite isključivo na pretpostavkama o tome šta se dešava sa vama ili vašim djetetom. Neki ljudi nastavljaju da osjećaju krivicu čitav svoj život, vjerujući da su oni nekako krivi za stanje svoga djeteta i da će nekako uspjeti da učine nešto kako bi to ispravili. Ukoliko ste informisani o stanju, možete raščistiti svoj um od ovih pretpostavki i osloboditi se izrazitog tereta krivice i stresa.

Informisati se, takođe, vam daje mogućnost da inteligentno komunicirate o oboljenju svoga djeteta. Veći dio straha i strepnje, koji dolazi od vaših prvih razgovora sa ljekarom i specijalistima, nestaće onda kada budete u stanju da prevedete njihov razgovor sa medicinskog žargona na vlastiti. Takođe, bićete u stanju da informišete javnost, koja inače ne zna gotovo ništa o ovom oboljenju. Umjesto da ostanete neuki u vezi sa oboljenjem svoga djeteta, moći ćete rasvijetliti svojim prijateljima i članovima porodice, isto kao i djetetovim učiteljima, ljekarima i terapeutima, šta to znači za njihovu vezu sa vama i vašim djetetom.

Pronađi snagu u svojoj mreži podrške

Teško je istaći koliko je bitna snažna, brižna podrška mreže u danima koji dolaze. Nema ništa gore od osjećaja da si jedini na svijetu sa svojim problemima. Da bi ste olakšali breme koje nosite, trebate se pridružiti skupini svojih voljenih koja će vam pružiti mentalnu, emocionalnu, pa čak i psihičku podršku.

Posebno ako ste samohrani roditelj sa djetetom koje pati od neuro-mišićnog oboljenja, vaša mreža za podršku će postati jedan od vaših vitalnih organa. Nemoguće je nositi se sam sa mentalnim, emocionalnim i fizičkim zahtjevima onoga što znači biti roditelj djeteta bolesnog od neuro-mišićnog oboljenja, i niko ne očekuje da vi sami u potpunosti preuzmete brigu oko svog djeteta. Više od bilo koga, vi trebate tražiti pomoć od svojih voljenih. Oni će biti tu za vas, ali jedino ukoliko im pomognete da shvate šta vam je potrebno od njih.

Ukoliko već ne znate koga sve uključuje mreža podrške, trebali biste napraviti listu onih za koje vjerujete da će vam pomoći kada vam to bude trebalo: vaši roditelji, porodica, prijatelji, ili možda i terapeut ili ljekar kojem vjerujete. Sve u svemu, ovi ljudi su zabrinuti zbog vas. Vi trebate otići do njih, reći im koliko vam je važna njihova ljubav i podrška, i dopustiti im da saznaju kroz šta to vi sada prolazite. Oni koji su vam najbitniji biće tu odmah kada budu znali koliko vam je potrebna njihova pomoć. Od tada, vi ćete bez sumnje znati da imate važan stub za oslonac u svom životu koji će vas podići kada to bude potrebno.

Odmah unesite udruženje distrofičara u svoju listu podrške ukoliko ste to zaboravili. Ne samo da su udruženja važan izvor znanja, iskustva, podrške i informacija, već su ona i izvor većeg broja bitnih usluga i programa koji će biti dostupni vama i vašem djetetu.

Ukoliko vaše dijete treba neki novi dio opreme, udruženje vam može pomoći da dođete do njega. Ukoliko trebate neke informacije ili bilo šta drugo u vezi sa neuro-mišićnim oboljenjima, udruženje je najbolje mjesto na koje možete otići.

Ojačaj svoje najbitnije veze

Vaša mreža podrške. Vaši odnosi sa voljenima se kreću prema tome da postanu bitna podrška vašeg života u danima koji dolaze. To, međutim, ne znači da će vam svi odmah pružiti potporu ili čak biti od koristi.

Neuro-mišićne bolesti su kompleksne. One zahtijevaju veliki dio brige i pažnje i često vas okolina može pogrešno razumjeti. Mnogi će biti uznemireni posmatrajući sa koliko bola i stresa se suočavate, i radije će vam pružiti sažaljenje nego pozitivnu podršku. Drugi mogu ignorisati ozbiljnost postojećeg stanja negirajući problem vašeg djeteta i insistirajući na tome da je postavljena pogrešna dijagnoza. Neki čak mogu prekoravati vaše dijete zbog svega kroz šta prolazite.

Ukoliko neprekidno dopustite voljenima ovakvu vrstu odnosa, to će samo pridonijeti vašem stresu i prouzrokovati neugodnu napetost u vašim odnosima. Vi trebate početi obrazovati svoju okolinu o neuro-mišićnoj bolesti – šta ona znači za vaše dijete, a šta za vaš život. Ono što je najbitnije, udruženja su najbolji izvor za ostvarivanje kontakata sa ljudima koji žive i bore se sa ovom bolešću svaki dan. Postajući uključeni u lokalni ogranak udruženja, različite zabavne događaje ili programe podrške, možete naučiti da niste sami i da postoji vrlo mnogo ljudi koji će sa vama podijeliti svoje iskustvo i rado vam pomoći.

Dopuštajući im da otkriju kako vi gledate na ovo oboljenje, i kako vi želite da ga oni vide, preći ćete dug put prema sprečavanju budućih problema i moći produbiti svoja prijateljstva.

Vaš bračni drug. Ako ste u braku, ili dugo živite sa partnerom, vaša bračna veza može često doživjeti najteži udarac pri prelasku u novi život. Od trenutka postavljanja dijagnoze, vaše partnerstvo će biti podvrgnuto značajnoj transformaciji. Veliki broj navika, dogovora i pravila (izgovorenih i neizgovorenih), koji je u početku vodio vašu vezu, moraće proći važno procjenjivanje.

Mjesec dana koji slijedi nakon postavljanja dijagnoze je uvijek najteži. Oboje ćete se nositi sa tugom svako na svoj način i možete se izolirati jedno od drugog. Imperativno je da ostavite otvoren prostor za međusobnu komunikaciju, od samog početka. Ukoliko ne razumijete reakciju vašeg partnera, možete je pogrešno interpretirati, vjerovatno pri tom uzrokujući sebi nepotrebnu žalost i bol. Morate srušiti ove barijere između sebe kako biste zajedno tugovali i pronalazili zajednička rješenja.

Bolest vašeg djeteta će postepeno unositi ogromne promjene u vaš svakodnevni život i to može izolirati vas i vašeg partnera, čak i više. Između vremena kada odlazite na posao, brinete o svom djetetu, prolazite kroz terapije i vježbanja, obavljate kućne poslove i spavate, otkrićete kako je vaše slobodno vrijeme postalo rijetko. Ukoliko ne prilagodite svoje tradicionalne uloge roditelja ovom novom stilu života, možete otkriti da je vaš partner postao preopterećen izuzetno velikim teretom obaveza.

Ukoliko je muž, na primjer, stalno opterećen kućnim poslovima i brigom oko djeteta, dok je žena u radnom odnosu izdržavajući porodicu svojom stabilnom plaćom, onda to pokazuje da treba doći do određenih promjena. Kada dijete boluje od neuro-mišićnog oboljenja, ono postaje svakodnevna obaveza koja se ne završava u 17 sati kada je radno vrijeme gotovo. Očekivati da nastavite voditi brigu o svom djetetu čitavo veče nakon što ste to činili cijeli dan, dok drugi partner odmara ili gleda tv-program nakon posla, jednostavno nije u redu. Partner koji je zaposlen, takođe, mora preuzeti odgovornost oko brige za dijete, čak i ako na poslu provede čitav dan. To neće samo spriječiti da bilo ko od vas iskusi ovu nefer otuđenost, već će vas, šta više, približiti jedno drugome. Kroz dijeljenje zadataka, možete saznati kako se drugi partner zaista nosi sa situacijom i na kojim područjima najviše treba vašu podršku.

Otuđenost u vašem odnosu ne mora uvijek proisteci iz konflikta. Sa ovim novim gusto nabijenim rasporedom, možete otkriti da je vrlo teško pronaći vrijeme kada niste samo roditelj, već i suprug ili supruga. Pored toga, kada naveče odlazite na spavanje, biće vrlo malo vremena u sedmici kada će biti istinski sami sa svojim partnerom. Morate pronaći vremena jedno za drugo.

Ako ostavite izvan svog života sve one stvari zbog kojih ste se zaljubili u svoga partnera, onda ćete možda početi osjećati neku opasnu distancu kako se uvećava u vašem odnosu. Rasporedite vrijeme tako da jednom sedmično budete sami, a neko od vaših prijatelja, članova porodice, ili bejbisiterka će voditi brigu o vašem djetetu.

Idite na večeru. Idite u kino. Idite bilo gdje gdje možete razgovarati i biti sami. Možete samo otkriti da je to najvažniji dio vaše cijele sedmice.

Vaša djeca. Djeca se, takođe, suočavaju sa tugom i gubitkom, pogotovo ako im je vrlo teško obaviti stvari koje druga djeca rade sa lakoćom. Onoga dana kada vaše dijete postane svjesno da se razlikuje od ostale djece, počće postavljati pitanja na koja nećete znati kako da odgovorite. Njegovo raspoloženje će biti promjenjivo i moći ćete primijetiti znakove izolacije, depresije, krivice ili ljutnje. Većina roditelja otkriva kako će ovo biti posebno teško razdoblje. Suočavanje sa svojom sopstvenom tugom može otežati suočavanje sa djetetovom. Možete početi pripremati sebe za ono što dolazi kako biste imali snage da na pravi način reagujete na djetetovu tugu. Okrenite se pozitivnim izvorima kao što su naša udruženja, drugim ljudima čija djeca boluju od iste bolesti ili organizacijama koje pružaju pomoć (dnevne centre, personalnu asistenciju i slično). Samo ćete otežati svome djetetu ukoliko budete radije krili problem nego mu pozitivno pristupili od samog početka.

*Bilo je dana kad su brige i finansijski stres
činili da se osjećam kao da nestajem.*

*Otkrio sam,
jedino ako se fokusiram na svoju porodicu,
ovi dani obično prođu i stvari postanu bolje.
(otac)*

Ukoliko imate još djece, ovo može biti izuzetno težak period i za njih. Emocionalno, većina djece nije spremna da otkrije kako nešto ozbiljno nije u redu sa njihovom braćom ili sestrama. Svako dijete se drugačije nosi sa ovakvom vrstom stvari, ali, kako vrijeme prolazi, mnoga djeca počinju da se osjećaju izoliranim ili čak neželjenim od svojih roditelja. Ovo će biti težak problem koji treba riješiti, posebno uzimajući u obzir brigu koju vaše dijete oboljelo od neuro-mišićne bolesti zahtijeva. Jedan od najboljih početnih koraka koje možete poduzeti je da educirate svu svoju djecu o njihovim individualnim različitostima. Objasnite zašto oni trebaju tako različite stvari i zašto ih ne možete tretirati na isti način. Ako imate problema da to učinite na svoj način, kantonalno udruženje distrofičara je odličan izvor vrijednih knjiga i informacija koje će vam pomoći da približite ove ozbiljne činjenice pažnji svoje djece.

Još jedan dobar način da dobijete razumijevanje svoje djece jeste da dopustite svojoj zdravoj djeci da budu uključena, ili bar familizirana, u obavljanje dužnosti za svoju braću i sestre. Dokle god ih ne prisiljavate da rade stvari protiv svoje volje, to će im pomoći da se osjećaju korisnim i poželjnim, a radni zadaci će im dati bolje razumijevanje važnosti potreba njihove braće i sestara.

Većinu vremena, djeca trebaju više od objašnjenja kako bi prihvatila svoje uloge u obavljanju kućnih poslova. Za većinu djece, vaši postupci se nalaze u jednoj od dvije skupine: fer ili nepošteni. Ukoliko vaše dijete koje je zdravo dobija više odgovornosti, drugačija pravila ili drugačije nagrade i kazne od svog brata ili sestre, onda to prijeti da se razvije u ozbiljne probleme s kojima ćete se morati nositi vi, kao i njegova braća i sestre. Ono će vidjeti vaša pravila kao nepoštena i često će se pobuniti ili propustiti raspored dužnosti kako bi privuklo vašu pažnju jer osjeća da mu nedostaje.

Čak i ako jedno od djece živi sa neuro-mišićnom distrofijom, to ne znači da ga trebate tretirati drugačije kada su u pitanju stvari kao što su nagrade ili disciplina. U jednom trenutku njihovog života osjetit će potrebu da na neki način postanu nezavisni. Ako tretirate vaše dijete kao bebu predugo, oslobađate ga odgovornosti, ono može početi da osjeća da ne može raditi stvari koje odgovaraju njegovim mogućnostima, a to mu može otežati da se nosi sa svakom promjenom svoga stanja. Njegova braća i sestre će, takođe, prolaziti kroz težak period uspostavljanjući odnose sa njim, i zamjeraće mu na pomanjkanju prave odgovornosti.

Djeca isto tako zamjeraju kada ih prisiljavate na uspostavljanje međusobnih odnosa. Pustite ih da jedni druge upoznaju sami, svojim tempom. Ako prisiljavate svoje zdravo dijete da vodi brigu o svom bratu ili sestri u školi, ili ga konstantno tretirate kao bejbisitera, to će ga samo ozlovoljiti i podići zid među njima. Kao sva djeca, oni trebaju razviti odnos u svoje vrijeme. Oni se neće uvijek slagati i dolaziće do borbe, ali im morate dati povlasticu da budu sumnjičavi i osloniti se na svoju sposobnost roditelja da podižete zdravu i dobro prilagođenu djecu.

Pomiri se sa svojim novim životom

Konačno, najvažniji dio bilo kakvog prilagođavanja uključuje to da se pomirite sa promjenama koje su se dogodile, i vi ćete tada zauzeti mjesto u svom životu. Za sigurnost vašeg vlastitog zdravlja i raspoloženja, morate naučiti da prihvatite mnogo novih i vrlo teških aspekata svog života nad kojim nemate kontrolu i ne možete ih promijeniti. Jednom, kada se prestanete boriti protiv ovih promjena, i dozvolite im da uđu u vaš život, otkrićete da imate više snage da se fokusirate na dijelove svog života koje možete i trebate promijeniti.

Vrlo je lako izgubiti samoga sebe usred svih ovih brzih i teških promjena. Morate biti sigurni da nećete stvari koje volite da radite i koje vas uvijek čine srećnim ostaviti negdje po strani. Isto kao što je vaše dijete mnogo više od Duchennove mišićne distrofije ili miotoničnog poremećaja, i vi ste mnogo više od roditelja djeteta koje boluje od neuro-mišićne bolesti. Nemojte osjećati da trebate da u potpunosti odustanete od karijere koju volite, vaših omiljenih hobija, ili da svoje zdravlje i dobro u potpunosti podredite brizi oko djeteta. Nađite vremena za ovakve stvari i nemojte misliti da ste zbog toga loš roditelj. Ukoliko ste ljuti ili žalite za stvarima koje ste izgubili, nećete biti od velike pomoći svome djetetu ili okolini.

Zapamtite. Ovo ne znači da je došao kraj bilo čemu. Ne odustajte od svojih i djetetovih snova o budućnosti, ni zbog čega. Nastavite da pravite planove, nastavite da sanjate i pustite svoje dijete da isto to radi. Provešćete mnogo godina sa svojim djetetom i ne bi ih trebali protračiti. Budite sigurni da ste učinili ono što je najbolje za vas i vaše dijete.

U zaključku

Vrijeme je jedan od najvažnijih saveznika u fazi prilagođavanja. Postaćete jača osoba nego što ste ikad mogli zamisliti da možete biti, i otkrićete da će vas iskustvo u podizanju djeteta povezati sa određenim brojem prilika za lično odrastanje koje vam je ranije bilo nedostupno – ali nemoguće je da svako nauči da se nosi sa ovim stvarima na pravi način, zato se nemojte osjećati kao da svi

to očekuju od vas. Napredujte svojom vlastitom brzinom. Ovdje je toliko toga što bi trebali apsorbirati odjednom. Ako se nekad budete osjećali izgubljenim ili usamljenim, pobrinite se da snagu potražite kod svojih voljenih. Uvijek će se naći neko ko će željeti da pomogne. I zapamtite, nikada ne zanemarujte moć vlastite hrabrosti koja će vas provesti kroz ova teška vremena do boljih dana.

Zahvaljujemo se Savezu distrofičara Federacije BiH i Kanadskom udruženju oboljelih od mišićne distrofije za pomoć i podršku na rješavanju problema koji prate lica oboljela od progresivnog nervno-mišićnog oboljenja.

Ova brošura se daje besplatno našim članovima, institucijama i pojedincima.

REGIONALNA UDRUŽENJA DISTROFIČARA

UDRUŽENJE DISTROFIČARA REGIJE BANJALUKA

Vidivdanska 35
78000 Banjaluka
Tel: 051- 213-032
e-mail: distroficari@yahoo.com

UDRUŽENJE DISTROFIČARA TESLIĆ

Aleksandra Rajkovića bb.
Tel.faks: 053/432-122
E-pošta: u.d.t@live.com
Internet adresa: udteslic.com

UDRUŽENJE DISTROFIČARA DOBOJ

Ul. Svetog Save 6, Doboj,
Tel/faks +387/53/221 - 630
E - mail: dud@teol.net

REGIONALNO UDRUŽENJE DISTROFIČARA BIJELJINA,

76300 BIJELJINA,
Ul. "27 MART", br. 36, lok 10
Tel/Fax: 0387 /0/ 55 421- 712,
E-mail: udruzenje.d@telrad.net