

OD STEREOTYPU DO ZROZUMIENIA

*czyli jak świadomość siebie przyczynia się
do otwartości na ludzi i otaczający świat*



Czy można zacząć żyć od nowa? Uwierzyć, że tragedia nie jest końcem a początkiem drogi? Dzięki idei Aktywnej Rehabilitacji staje się to realne!

W 1988 roku powstała Fundacja Aktywnej Rehabilitacji. Jej celem jest pomoc osobom z trwałymi uszkodzeniami rdzenia kręgowego poruszającym się na wózkach inwalidzkich w powrocie do aktywnego życia, nauki i pracy.

Tragedia dotyka najczęściej ludzi młodych, w pełni sił, stojących u progu życia. Niełatwo im się pogodzić z myślą, że spędzą je na wózku inwalidzkim.

Podstawą kompleksowego programu realizowanego przez Fundację są obozy szkoleniowe. Prowadzą je instruktorzy na wózkach, którzy stanowią doskonałe wzorce osobowe dla swoich podopiecznych. Pomagają im w odzyskaniu siły i wiary we własne możliwości. Ważną rolę w drodze do samodzielności pełnią zajęcia rehabilitacyjno-sportowe z takich dyscyplin, jak: technika jazdy na wózku, trening ogólnousprawniający, pływanie, tenis stołowy, łucznictwo. Fundacja upowszechniła także nowe dyscypliny sportu w naszym kraju: tenis ziemny, szermierkę, rugby na wózkach oraz nurkowanie. Kolejnymi elementami programu FAR są szkolenia specjalistyczne – kursy komputerowe dające osobom niepełnosprawnym podstawy do przyszłej nauki i pracy, kursy prawa jazdy oraz szkolenia dla personelu medycznego i służb pomocniczych.

Różnorodne formy działalności Fundacji skutecznie wypełniają lukę między szpitalem a domem, umożliwiając szybszy powrót do czynnego życia.

KONTAKT:

ul. Inspektowa 1, 02-711 Warszawa

tel./fax: 22 651 88 02, 22 651 88 03, 22 858 26 39, 22 642 22 91

e-mail: info@far.org.pl, www.far.org.pl

OPRACOWANIE:

Robert Jagodziński – Instruktor FAR

Rysunek na okładce:

Małgorzata Doborzyńska – Instruktor FAR

Projekt realizowany dzięki wsparciu finansowemu
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



SPIS TREŚCI:

Wstęp.....	4
Obraz siebie – ciało i umysł w zgodzie ze sobą.....	5
Od pierwszego doświadczenia niepełnosprawności ku jej akceptacji.....	6
Czas w życiu osoby niepełnosprawnej – przyszłość zamiast przeszłości.....	16
Osoba niepełnosprawna wśród innych.....	20

Wstęp

Powszechnie wiadomo, że dostęp do wiedzy i informacji wpływa na większy poziom naszej świadomości – na przykład obywatelskiej, zdrowotnej, prawnej. Dzięki temu jesteśmy lepszymi obywatelami, pracownikami, rodzicami, a poza tym prowadzimy zdrowy tryb życia i unikamy wielu poważnych błędów i wpadek, na które bylibyśmy skazani, gdybyśmy nie mieli tej wiedzy. Niepełnosprawność powoduje zawieszenie wiedzy płynącej z naszych dotychczasowych doświadczeń, gromadzonej w ciągu całego życia. Nasze sądy, przekonania i płynące z nich sposoby zachowania przestają działać lub znacznie tracą swoją skuteczność. W nowej, obcej sytuacji musimy zbierać nowe doświadczenia i gromadzić wiedzę po to, by zbudować swój świat na nowo i poczuć się w nim dobrze. Nie wszyscy jednak tego chcemy, część z nas przyjmuje postawę odsunięcia od siebie wszelkich informacji o niepełnosprawności, ponieważ łączą się one z negatywnymi emocjami. Taka postawa często ulega zmianie wraz z upływem czasu. W pewnym momencie pojawia się zainteresowanie poszukiwaniami drogi prowadzącej do zmiany sytuacji, w jakiej znaleźliśmy się za sprawą niepełnosprawności. Oddajemy do Twoich rąk ten materiał z pełnym przekonaniem, że udział w programie FAR jest dla Ciebie nie tylko inspiracją, ale również najlepszą okazją do zdobycia wiedzy i umiejętności, które prowadzą do aktywności, niezależności oraz wolności. Znajdziesz w nim informacje dotyczące kształtowania świadomości samego siebie jako osoby, którą co prawda można określić mianem niepełnosprawnej, ale nie jest to z pewnością najważniejsze jej określenie. Nie możemy zaprzeczać ograniczeniom, którym podlegamy, ale również nie powinniśmy czynić z tych ograniczeń i swojej odmienności głównego nurtu myślenia o sobie i świecie. Mamy nadzieję, że znajdziesz wiele informacji skłaniających do głębokiej refleksji przyczyniającej się do zbudowania lub wzmocnienia takiego wizerunku siebie, który obudzi pozytywną energię i zachęci do poszerzania swojej wiedzy oraz dalszej pracy związanej z podnoszeniem jakości własnego życia.

Obraz siebie – ciało i umysł w zgodzie ze sobą

W postrzeganiu siebie ogromną rolę odgrywa wyobrażenie lub schemat własnego ciała. Na schemat ten składa się całość naszych doświadczeń oraz postaw i odczuć odnoszących się do własnego ciała. Wyobrażenie ciała ma charakter subiektywny i tworzy się w czasie całego naszego rozwoju psychofizycznego. W zależności od różnych wydarzeń i naszej zdolności ich właściwej oceny, wizja własnego ciała nabiera indywidualnego charakteru i może być zgodna z rzeczywistością lub od niej zdecydowanie odbiegać. Na przykład osoby cierpiące na anoreksję uważają się za niedopuszczalnie otyłe pomimo tego, że zbyt niska waga ciała i powikłania stąd wynikające zagrażają ich życiu. Kiedy stajemy się niepełnosprawni na skutek urazu i utraty możliwości ruchowych, następuje zaburzenie wyobrażenia własnego ciała. Pojawia się różnica pomiędzy faktycznym wyglądem ciała, a naszym jego wyobrażeniem. Nasz proces usprawniania i zastępowania utraconych funkcji tylko wtedy będzie skuteczny, gdy uwzględnimy zmiany jakie dokonały się w naszym ciele i realnie je zaakceptujemy.

Niepełnosprawność ruchowa wiąże się często z widocznymi zmianami w wyglądzie zewnętrznym. Pojawiają się zaniki mięśniowe, skrzywienia, deformacje ciała, blizny pooperacyjne, które powodują, że odstawiamy znacznie od przyjętego wizerunku osoby atrakcyjnej. Wyróżnia nas również sposób poruszania się przy użyciu wózka inwalidzkiego oraz częsta konieczność używania zaopatrzenia pomocniczego, takiego jak cewniki i pieluchomajtki, które powodują duży dyskomfort, nawet jeśli nie są widoczne dla innych.

Obowiązujące w naszej kulturze kanony piękna i atrakcyjności nie uwzględniają odmienności i z całą surowością traktują wszelkie odstępstwo. Możemy deklarować dystans do wzorców prezentowanych w mediach i lansowanych przez świat celebrytów, jednak fakt, że żyjemy wśród innych ludzi, wystawia nas na ocenę i krytyczne spojrzenia, którym trudno się oprzeć, zachowując własny pogląd dotyczący atrakcyjności. Do tego, byśmy czuli się dobrze sami ze sobą, potrzebna jest akceptacja innych. Nie jest łatwo być wśród innych, kiedy nasza odmienność budzi ciekawość i przyciąga spojrzenia.

Czas pobytu w szpitalu uczy nas trochę przedmiotowego postrzegania i traktowania własnego ciała. Szybko godzimy się, nie mając w zasadzie wyjścia, na utratę poczucia intymności, kiedy to osobom sprawującym nad nami opiekę musimy pozwalać na przekraczanie granic naszej prywatności. Ma to miejsce w trakcie wykonywania zabiegów medycznych, pielęgnacyjnych i higienicznych. Silne emocje związane z okresem leczenia i rehabilitacji powodują, że biernie poddajemy się biegowi zdarzeń, a porażenia mięśni i utrata lub zaburzenia czucia pomagają być obojętnym na stopniową utratę poczucia intymności.

Temat do przemyśleń:

Czy ważne jest zachowanie dystansu i poczucia intymności w czasie pobytu w szpitalu? Wróć do swojego pobytu w szpitalu i okresu, gdy byłeś intensywnie leczony i rehabilitowany – czy coś przeszkadzało Ci wtedy, jeśli chodzi o zachowanie Twoich granic?

Co należałoby zrobić/zmieniść, by osoby poddawane zabiegom pielęgnacyjnym i higienicznym czuły się w pełni komfortowo?

Potrzeba wyznaczania swoich granic i zbudowania dystansu pojawia się w momencie, gdy – wychodząc poza ściany sal szpitalnych i swoich mieszkań zaczynamy nawiązywać kontakty z innymi osobami. Intuicyjnie przeczuwamy, że nie można budować relacji z drugim człowiekiem, szczególnie jeśli ma to być relacja oparta na głębokiej więzi, bez poszanowania intymności swojej i intymności drugiego człowieka.

Oswojenie się z własną niepełnosprawnością oznacza przyjęcie jej następstw również w wymiarze fizycznym, dotyczącym zmiany w wyglądzie zewnętrznym i utraty sprawności fizycznej. Nie możemy zaakceptować zmian, jakie dokonały się w naszym ciele, jeśli dobrze nie poznamy swojej nowej fizyczności. Możliwe jest to dzięki zdobyciu pełnej wiedzy na temat rodzaju niepełnosprawności, z jaką żyjemy i jej skutków dla naszego funkcjonowania. Dzięki takim informacjom nie będziemy czuli się tak obco z objawami dysfunkcji. Dotyczy to zwłaszcza tych objawów, które mają zmienny przebieg i dynamikę w różnych okresach czasu i nie są tak oczywiste jak porażenia mięśni czy zaburzenia czucia. Są to na przykład objawy dysrefleksji autonomicznej, zaburzenia termoregulacji czy spastyczne napięcia mięśni. Równie dotkliwy jest brak kontroli nad czynnościami wydalniczymi i zaburzenia w sferze seksualnej.

Doskonałym sposobem na poznanie możliwości swojego ciała i jednocześnie zwiększenie sprawności oraz wypracowanie umiejętności pozwalających na zastąpienie utraconych funkcji jest szeroko rozumiana aktywność fizyczna. Wykonywanie ćwiczeń pozwala na przełamanie bariery związanej z lękiem przed wykonywaniem niektórych ruchów, spowodowanym brakiem pewności siebie i utratą kontroli nad znaczną częścią ciała. Aktywność fizyczna wiąże się z uczuciem satysfakcji, wynikającej nie tylko z przełamania barier, ale również wywołanej pozytywnym zmęczeniem.

Od pierwszego doświadczenia niepełnosprawności w stronę jej akceptacji

Początek naszych doświadczeń z niepełnosprawnością wiąże się z zaskoczeniem, szokiem, brakiem zrozumienia dla tego co się stało i całym mnóstwem negatywnych emocji. Często staramy się zaprzeczyć temu co się stało i odrzucamy wszystkie myśli

związane z niepełnosprawnością, wózkiem, czy potrzebą rehabilitacji. Nie przyjmujemy do wiadomości faktu, że jesteśmy osobami niepełnosprawnymi. Następstwa urazu uznajemy za przejściowe, oczekując, że w niedługim czasie powrócimy do dawnej kondycji psychofizycznej. W dalszym etapie przychodzi pewne, choć jeszcze ograniczone, zrozumienie dla sytuacji w jakiej się znaleźliśmy. Towarzyszy nam gniew skierowany przeciwko innym i samemu sobie, złości nas taki stan rzeczy, w którym zostaliśmy pozbawieni niemal wszystkiego na czym nam zależało. Poddajemy się rehabilitacji, staramy się funkcjonować najlepiej jak potrafimy, ale nie widzimy dla siebie optymistycznych perspektyw związanych z dalszym życiem. Na tym etapie żyjemy jeszcze w poczuciu dużej niepewności. W tym momencie również prawdopodobne jest to, że podejmiemy wyzwanie, jakie stawia przed nami niepełnosprawność i całym sobą zaangażujemy się w usprawnianie, jak i to, że wycofamy się zupełnie z aktywnego życia, zamykając się przed ludźmi i światem.

Niepełnosprawność w różnych wymiarach

Niepełnosprawność „dzieje się” i odzwierciedla w różnych sferach: w naszych myślach, uczuciach oraz zachowaniach, które razem wzięte wyznaczają nasze postawy wobec nowej sytuacji.

Umysł – cały zbiór informacji, jakie posiadamy na temat własnej niepełnosprawności, jej następstw dla naszego życia, ograniczeń którym podlegamy, szans na osiągnięcie samodzielności w różnych aspektach życia (fizycznej, psychospołecznej, ekonomicznej, socjalno-bytowej). Poszerzaniu tej sfery służą spotkania z instruktorem, pogadanki prowadzone w trakcie obozów i warsztatów AR, wszystkie rozmowy przeprowadzone z uczestnikami i kadrą obozów oraz warsztatów, a także porady i wskazówki uzyskane od lekarzy, urzędników i pracowników różnych instytucji.

Uczucia – wszystkie emocje związane z naszym ustosunkowaniem się do samych siebie w nowej sytuacji: do własnej niepełnosprawności, trudności jakich przysparza nam ona w codziennym życiu, do tego jak się czujemy w relacjach z innymi. Uczuciom poświęcony jest oddzielny materiał. Wspomnijmy jedynie, że umiejętność ich rozpoznawania i wyrażania oraz kierowania działaniami podyktowanymi emocjami jest ważnym sprzymierzeńcem na drodze do osiągnięcia optymalnej akceptacji dla niepełnosprawności. Udział w programie FAR jest okazją zarówno do przekonania się, na ile radzimy sobie z własnymi emocjami, jak i do wypracowania indywidualnych sposobów wpływania na zachowanie podyktowane emocjami.

Zachowanie – to w oczywisty sposób najbardziej widoczna część naszych postaw. Nawet brak aktywności wyraża określony stosunek do własnej odmienności wywołanej niepełnosprawnością. Najbardziej korzystne jest zachowanie polegające na podejmowaniu działań zwiększających umiejętności decydujące o niezależności we wszystkich sferach, czyli wykonywanie ćwiczeń poprawiających ogólną sprawność i zdolności samoobsługowe, oraz podejmowanie kontaktów z innymi osobami na

gruncie publicznym i prywatnym, rozwijających nasze umiejętności społeczne. Do określonych zachowań skłania nas spotkanie z instruktorem. Nie możemy pozostać obojętni i bierni, gdy odwiedza nas ktoś, kto ma doświadczenie i wiedzę pomagającą radzić sobie w sytuacji, w jakiej się znaleźliśmy. Nawet jeśli jesteśmy początkowo nieufni i nie do końca wierzymy w skuteczność metod, które proponuje nam instruktor. Kolejnym wydarzeniem prowokującym nas do wzmożonej aktywności jest udział w obozie lub warsztacie AR. Harmonogram zajęć wypełnia niemal cały dzień, a udział we wszystkich zajęciach zapewnia wszechstronną pracę nad wszystkimi umiejętnościami, bez których trudno jest mówić o satysfakcjonującym życiu z niepełnosprawnością. Warto potraktować nie tylko obóz czy warsztat, ale również udział w całym programie FAR, jako pewną propozycję zawierającą sposób na osiągnięcie jak największej samodzielności, pomimo naszych ograniczeń. O skuteczności tej oferty świadczą rzesze byłych uczestników obozów oraz kilkuset instruktorów AR działających w swoich lokalnych środowiskach, którzy poza tym, że zwyciężyli w walce o własne, niezależne życie, to jeszcze potrafią dzielić się tym sukcesem z innymi. Dlatego, nawet jeśli mamy pewne wątpliwości związane z udziałem w obozie lub warsztacie AR, to spróbujmy wziąć w nawias nasze obawy i dotychczasowe doświadczenia, poddajmy się w pełni i z zaangażowaniem temu, co ma nam do zaoferowania kadra FAR.

Postawy wobec niepełnosprawności.

Postawa wobec własnej niepełnosprawności odzwierciedla nasz poziom jej rozumienia, a jednocześnie wyznacza sens naszych działań i decyduje o możliwości podejmowania rozmaitych aktywności. Postawa taka kształtuje się od momentu, kiedy stajemy w obliczu nowej sytuacji. Jeśli utrwala się pewne niekorzystne wzorce, które utrudniają nam przystosowanie się do warunków wyznaczonych przez niepełnosprawność, to powinniśmy podjąć trud zmiany.

Niepełnosprawność jako bariera i przeszkoda – koncentrujemy się na tym, że zmiany, jakie wywołała niepełnosprawność, przeszkadzają nam w osiągnięciu zamierzeń oraz po prostu w zwykłym, codziennym życiu. Dzięki takiemu podejściu możemy skoncentrować się na zmianie sytuacji i działaniach do tej zmiany prowadzących. Stosunkowo łatwo jest nam na ogół wypracować zadaniowe podejście do niepełnosprawności, korzystać z rad oraz przyjmować propozycje metod pracy pomagających w dokonaniu zmiany.

Niepełnosprawność jako strata – z różną intensywnością, najczęściej znaczną, skupiamy się na tym, czego niepełnosprawność nas pozbawiła: sprawności fizycznej, zdrowia, niezależności, atrakcyjności, statusu materialnego. Poczucie straty może być na tyle silne, że odbiera chęć do podejmowania wszelkiej aktywności. Narażeni jesteśmy na zerwanie kontaktów z bliskimi i całym naszym otoczeniem. W takim stanie zmiana może nastąpić często jedynie dzięki wsparciu, jakie otrzymamy od innych.

Niepełnosprawność jako taryfa ulgowa – niektórym z nas może być zdecydowanie trudno przyjąć fakt, że niepełnosprawność jest czasami traktowana w taki właśnie sposób. Jednak nawet jeśli nie jest to główną i stałą cechą naszej postawy, to czasami możemy przejawiać skłonności do ujmowania stanu, w którym się znajdujemy, w kategoriach swoistego alibi. Niepełnosprawność bywa więc powodem do unikania wymagań czy obowiązków, oraz do nieustannego oczekiwania, że będziemy traktowani przez wszystkich z „taryfą ulgową”. W relacjach z innymi oczekujemy jedynie wsparcia i czerpania korzyści, nie czując się zobowiązani do przestrzegania zasady wzajemności. Powodem do zmiany może być zdecydowana reakcja innych, którzy nie godzą się na budowanie z nami tak jednostronnych relacji, opartych jedynie na naszych ograniczeniach. Dobrym sposobem jest przekonanie się o naszych rzeczywistych możliwościach dzięki podjęciu się nawet prostych zadań i doprowadzeniu ich do końca. Ważne jest także spotkanie osób, stanowiących pozytywny przykład świetnego wykorzystania potencjału osoby niepełnosprawnej.

Niepełnosprawność jako korzyść – nasz sprzeciw może być tutaj jeszcze większy, bo czy ktoś może uznać, że niepełnosprawność wpłynęła pozytywnie na jego życie i sprawiła, że może czerpać korzyści z faktu bycia osobą o ograniczonych możliwościach? Tak jak postawa ulgi oznaczała unikanie wszelkich wyzwań i zobowiązań, tak tu idziemy jeszcze krok dalej, podchodząc do niepełnosprawności jako do źródła realnych korzyści. Okazuje się, że nasz sprzeciw lub zdziwienie nie mają podstaw, ponieważ prawdą jest, że nasz opór przed zmianą sytuacji, w jakiej znaleźliśmy się wraz z nabyciem niepełnosprawności, wynika z lęku przed utratą pewnych dóbr. Dobra te mogą mieć rozmaity charakter, jak wzmożona troska i zainteresowanie innych osób, możliwość korzystania z różnych, w tym materialnych form wsparcia, czy dysponowanie szczególnymi uprawnieniami. Źródłem do zmiany takiego podejścia może być również spotkanie z osobą niepełnosprawną, która ma inną filozofię życiową i aktywnie funkcjonując każdego dnia udowadnia, że ograniczenia nie muszą być problemem.

Temat do przemyśleń: Refleksja nad naszym stosunkiem do własnej niepełnosprawności może budzić pewne emocje i wymaga sięgnięcia do najgłębszych doświadczeń. Spróbuj jednak w spokoju przyrzeć się swoim odczuciom i myślom, jakie określają Twój stosunek do zmian i ograniczeń wywołanych przez niepełnosprawność i odpowiedz na pytania:

- Czy zmiana w naszym życiu, polegająca na stopniowym ograniczeniu sfery naszych umiejętności, a tym samym niezależności, może budzić nasze obawy i niechęć?
- Czy „czerpanie korzyści” to dobre określenie na sytuację, w której przy różnym poziomie świadomości wykorzystujemy dostępne źródła wsparcia (regulacje prawne, środki finansowe – pomocowe i wynikające z kształtu programów skierowanych do osób niepełnosprawnych)?

- *W jaki sposób określiłbyś własny stosunek do niepełnosprawności i czy chciałbyś coś zmienić w swojej relacji do samego siebie, tak by lepiej funkcjonować i móc cieszyć się z sukcesów?*

Przyjęcie i tolerowanie ograniczeń wywołanych niepełnosprawnością nie dokonuje się z dnia na dzień. Nie możemy przyporządkować jej również jakiegś wyjątkowego zdarzenia, dziejącego się w krótkim czasie. Jest to zdecydowanie proces, który w zależności od sytuacji w jakiej się znajdujemy oraz naszych indywidualnych predyspozycji może być odpowiednio dłuższy lub całkiem krótki. Zastanówmy się nad tym, w jaki sposób możemy rozumieć własną niepełnosprawność i jakie ma to znaczenie dla postępów na drodze do niezależności.

Akceptacja czy przezwyciężenie niepełnosprawności?

Czy możemy zaakceptować własną niepełnosprawność? A jeśli akceptacja nie jest najlepszym słowem, to jak najlepiej określić stan, w którym niepełnosprawność nie powoduje naszego wyłączenia z aktywnego życia? Ostrożnie powinniśmy dobierać słowa, by opisać proces oswojenia się z niepełnosprawnością. Mówienie o akceptacji wydaje się zbyt daleko posunięte. Niektórzy posługują się terminem „tolerancja dla faktu niepełnosprawności”. Niemniej istotne jest, że realne przyjęcie do wiadomości faktu bycia niepełnosprawnym nie może wiązać się z bierną postawą, wymaga bowiem od nas podjęcia wysiłku codziennej pracy nad poszerzaniem repertuaru umiejętności niezbędnych w życiu z ograniczoną sprawnością.

Uczuciem, które towarzyszy nam od samego początku życia z niepełnosprawnością, jest niepewność odnosząca się przyszłości. Pojawiają się pytania: Co dalej ze mną będzie? Czy wrócę do dawnej sprawności? Czy będę mógł powrócić do swoich dawnych zajęć, takich jak praca, nauka, sport, hobby? Kiedy będę mógł opuścić szpital i ile będzie trwała rehabilitacja? Jak poradzę sobie w nowej sytuacji, po powrocie do domu?...

Na ograniczenie uczucia niepewności wpływ może mieć pełna informacja, jaką uzyskujemy od personelu medycznego, dotycząca stanu zdrowia, rokowań na przyszłość, planowanych zabiegów oraz naszej roli w procesie leczenia i usprawniania. W relacjach z przedstawicielami personelu medycznego powinniśmy kierować się zasadą wzajemności, która oznacza w tym wypadku otwartość obu stron. Lekarz, rehabilitant, pielęgniarka przekazują nam informacje, na podstawie których będziemy mogli zbudować sobie pełny obraz niepełnosprawności, natomiast naszym zadaniem jest dzielenie się z personelem medycznym wszystkimi obserwacjami dotyczącymi pojawiających się objawów, niepokojących symptomów. Ważne jest także nasze zaangażowanie i współpraca w całym procesie usprawniania. Dzięki takiej postawie zmniejszy się poczucie obcości i niepewności, które często towarzyszy nam w czasie pobytu w szpitalu i z całą pewnością będzie to czas dobrze wykorzystany.

Temat do przemyśleń: Spróbuj myślami powrócić do czasu, gdy byłeś rehabilitowany w placówce medycznej i zastanów się nad następującymi kwestiami:

- *Jaki był zakres Twojej wiedzy dotyczącej urazu, niepełnosprawności, konieczności stosowania się do pewnych wytycznych związanych z profilaktyką zdrowotną (dieta, zmiana pozycji, przestrzeganie cyklu opróżniania pęcherza i wypróżniania się etc.)?*
- *Czy byłeś świadomy celów podejmowanych zabiegów oraz czy z pełnym zaangażowaniem uczestniczyłeś w procesie usprawniania?*
- *Czy z zaangażowaniem uczestniczyłeś we wszystkich zabiegach rehabilitacyjnych i dzieliliś się z personelem medycznym spostrzeżeniami i obawami dotyczącymi swojego stanu zdrowia?*

Nasze życie z niepełnosprawnością rozpoczynamy od pełnienia roli pacjenta, która na pewien czas zastępuje wszystkie inne funkcje, jakie pełniliśmy do tej pory w życiu. To prawda, że dalej jesteśmy rodzicami, pracownikami, uczniami czy członkami klubów sportowych, jednak zajęcia te na pewien czas ulegają zawieszeniu. Chęć jak najszybszego powrotu do wypełniania tych zadań może działać niezwykle motywująco i pomagać nam w zmobilizowaniu wszystkich pokładów energii do pracy nad uzyskaniem optymalnej sprawności.

Wraz z zakończeniem okresu leczenia i rekonwalescencji wchodzimy w nowy etap związany z usprawnianiem, który oznacza dla nas wejście w rolę osoby niepełnosprawnej, a wszystko co od tej pory robimy podyktowane jest chęcią ograniczenia skutków niepełnosprawności.

Kolejnym ważnym etapem jest powrót do domu, oznaczający konieczność porzucenia roli pacjenta, do której zdążyliśmy już przywyknąć za sprawą długiego pobytu w szpitalu. Jeszcze w czasie leczenia i rehabilitacji budujemy sobie pewne wyobrażenie na temat naszego powrotu i funkcjonowania w domu, które nie zawsze zgodne jest z rzeczywistością. Środowisko domowe z jednej strony daje nam wsparcie i motywuje do działania, lecz z drugiej przypomina o tym, co utraciliśmy. Dobrze jeśli powrót do domu wykorzystamy jako najlepszą motywację do kontynuowania procesu usprawniania i to w realnych warunkach życiowych. Najbardziej niekorzystnym rozwiązaniem, zarówno dla nas, jak i dla rodziny, jest przeniesienie przyzwyczajzeń nabytych w okresie leczenia i rehabilitacji na grunt domowy. Często oznacza to przyjęcie biernej postawy i wyłączenie się ze spraw, którymi żyją domownicy oraz z domowych obowiązków.

Temat do przemyśleń: Zastanów się nad momentem powrotu ze szpitala do domu i odpowiedz na następujące pytania:

- *Czy chwila powrotu do domu budzi więcej radości, czy obaw związanych z koniecznością odnalezienia się w nowej sytuacji?*

- *Jakich wskazówek udzieliłbyś osobie, która wkrótce ma znaleźć się z powrotem w swoim domu?*
- *Jakie obowiązki domowe możemy wypełniać, z jakich powinniśmy być zwolnieni z uwagi na swoją niepełnosprawność?*

Jeśli chcemy dobrze wykorzystać pobyt w domu, a także nową energię płynącą z zmiany sytuacji i opuszczenia szpitala, powinniśmy od pierwszego dnia zaangażować się we wszystko, co dzieje się w naszym najbliższym otoczeniu. Możemy zatem w miarę swoich możliwości podjąć się wykonywania prostych prac domowych – nawet jeśli wcześniej nie zajmowaliśmy się tym z powodu braku czasu czy też takiego, a nie innego podziału obowiązków w naszym gospodarstwie domowym.

Kolejny krok związany z odnajdywaniem się w nowej sytuacji, to wyjście z bezpiecznego środowiska domowego w tak zwaną przestrzeń publiczną. Zupełnie nowym doświadczeniem może być dla nas wyjście na spacer, zrobienie zakupów czy udanie się do urzędu w celu załatwienia jakiejś sprawy. Nawet jeśli w takich sytuacjach będzie nam towarzyszył ktoś bliski, to konieczność nawiązania kontaktu i skonfrontowania swojego wyobrażenia o sobie z tym, co myślą o nas inni oraz jak reagują na naszą odmienną, może być głębokim przeżyciem.

Od pierwszego doświadczenia niepełnosprawności, kiedy zaczynamy rozumieć co się wydarzyło i jak bardzo zmieniło się nasze życie, do stanu, który możemy określić jako odnalezienie swojego miejsca w biegu zdarzeń poprzez przyjęcie realnych ograniczeń z jakimi przyszło nam funkcjonować, dzieli nas długa droga. Widoczna odmienną i ograniczenia z jakimi przychodzi nam funkcjonować zakłócają nie tylko schemat ciała, ale cały obraz naszej osoby kształtowany od najmłodszych lat. Nasze myślenie o sobie, które tak ogromnie zmienia się wraz z nową sytuacją, jest kluczowe w całym procesie zmagania się z następstwami niepełnosprawności i tworzenia warunków do przyszłego życia. Nasz wewnętrzny obraz siebie jako osoby niepełnosprawnej składa się z kilku elementów:

- Wiedza na własny temat, która rodzi się w odpowiedzi na pytania: Kim jestem? Co potrafię i co wiem? Czego pragnę? Co oznacza dla mnie być kobietą/mężczyzną? Co oznacza dla mnie, że jestem osobą niepełnosprawną?
- Idealny obraz siebie, na który składają się nasze pragnienia, marzenia, oczekiwania w stosunku do siebie, to jacy chcemy być, jak wyglądać. Ideał zawiera także to, co powinniśmy robić, jakich reguł powinniśmy przestrzegać oraz odnosi się do naszego funkcjonowania wśród innych osób; świadomość tego, czego oczekują od nas inni, kiedy pełniimy określone role.
- Samoocena jako efekt porównania tego, co o sobie wiemy i jacy jesteśmy z oczekiwaniami i pragnieniami mówiącymi o tym, jacy chcielibyśmy być (porównanie ja realnego i ja idealnego).

Temat do przemyśleń:

- *Co ma największy wpływ na to, jak o sobie myślimy żyjąc z niepełnosprawnością: informacje uzyskane od specjalistów, nasza wcześniejsza wiedza o osobach niepełnosprawnych, stereotypy dotyczące osób niepełnosprawnych, informacje i reakcje bliskich oraz innych osób?*
- *Czy nasze wyobrażenie o sobie jako niepełnosprawnym utrudnia, czy dodatkowo motywuje w aktywności zmierzającej do przewyciężenia ograniczeń wywołanych dysfunkcją?*

Wewnętrzny obraz siebie, który zarysowuje się od chwili nabycia przez nas niepełnosprawności, opiera się na braku akceptacji dla zmian, jakie zaszły w naszym życiu w wymiarze fizycznym (naszym ciele), psychicznym (poczuciu własnej wartości) i społecznym (relacjach z innymi). Osiągnięcie etapu włączenia do naszego wyobrażenia o sobie odmienności łączącej się z niepełnosprawnością odbywa się na wszystkich poziomach (ja realne, ja życzeniowe i samoocena). Możemy myśleć i mówić o sobie bardzo ogólnie: „jestem osobą niepełnosprawną”, ale na co dzień mamy do czynienia z konkretnymi sytuacjami i odczuciami, które mogą być przyczyną naszych radości, trosk czy wątpliwości. Przyjrzyjmy się temu, jak nasza niepełnosprawność funkcjonuje w różnych wymiarach naszej osobowości.

Ja realne – stwierdzenie „jestem osobą niepełnosprawną” może wiązać się z tym, że dostrzegamy konieczność przestrzegania profilaktyki przeciwoleżynowej, dbania o utrzymanie odpowiedniego poziomu sprawności ogólnej, ale również staramy się być w pełni świadomymi osobami poszerzając wiedzę dotyczącą prawnych aspektów funkcjonowania, a więc uprawnień, ulg, programów kierowanych do osób niepełnosprawnych oraz przepisów regulujących nauczanie i aktywność zawodową.

Ja idealne – wpływ na obraz ja idealnego ma kontakt z innymi osobami niepełnosprawnymi, a w szczególności z tymi, które mogą pochwalić się sukcesami w swoim życiu z niepełnosprawnością. Dobrym przykładem takich osób są instruktorzy FAR, uczestnicy obozów AR i ci, którzy w swoich miejscach zamieszkania uprawiają sport, zajmują się działalnością społeczną, są aktywni i skuteczni w swoich środowiskach, robią rzeczy daleko wykraczające poza zajęcia zwyczajowo przypisane osobom niepełnosprawnym. Nasze ja idealne może zawierać pragnienia bycia osobą samodzielną, żyjącą na własny rachunek, spędzającą czas w gronie radosnych i obdarzonych zaufaniem osób. Ja idealne odnosi się również do tego, co powinniśmy robić. Jest tutaj miejsce dla wewnętrznego zobowiązania się do współpracy ze specjalistami w procesie usprawniania, do wspierania rodziny pomagającej nam w codziennych czynnościach i wykorzystania każdego dnia do zwiększania własnej niezależności. Istotny jest aspekt społeczny ja idealnego, mówiący o zasadach bycia z innymi. Podstawowe pytanie, jakie się tu nasuwa, wiąże się z tematem odrębnego, wyjątkowego traktowania osób niepełnosprawnych. Czy możemy nie przestrzegać

pewnych reguł lub z większą od innych swobodą podchodzić do zasad współzycia społecznego? Istnieje cały system szczególnych uprawnień przysługujących osobom niepełnosprawnym, którego zadaniem jest wyrównanie naszych szans w korzystaniu z oferty związanej z nauką, pracą, kulturą, rozrywką i spędzaniem wolnego czasu. Stwierdzeniem, które wymaga podkreślenia jest „wyrównanie szans”. Mówi ono tylko tyle, że uprawnienia osób niepełnosprawnych nie są wyjątkowymi przywilejami, ale mają na celu umożliwienie nam dostępu do różnych dóbr. Bez tych regulacji trudna, a czasami nawet niemożliwa byłaby nasza obecność w szkole, pracy, na turnusie rehabilitacyjnym, imprezie integracyjnej i w wielu innych miejscach. Nieraz mamy jednak skłonność do nadużywania swojej pozycji, tym bardziej, że z naszego zachowania tłumaczy nas widoczna niepełnosprawność. Starajmy się więc korzystać ze swoich uprawnień rozsądnie i nie przekraczać zasad życia w społeczności. Udając się na zakupy możemy skorzystać z parkingu dla osoby niepełnosprawnej, dodatkowo obsługa sklepu pomoże nam, gdy będziemy mieli kłopoty z sięgnięciem po jakiś towar i przemieszczeniem się do kasy, ale nie zawsze uzasadnione są zakupy bez kolejki, szczególnie gdy dysponujemy już podstawowymi umiejętnościami i jesteśmy w dobrej kondycji, a w kolejce znajdują się osoby starsze i matki z małymi dziećmi. Podobnie, gdy jesteśmy uczestnikami ruchu drogowego, możemy w wyjątkowych okolicznościach nie stosować się do pewnych znaków drogowych, jednak nie powinniśmy wymagać szczególnej wyrozumiałości od stróżów prawa i być rozczarowani jeśli nie okażą się pobłażliwi.

Samocena – jest zdecydowanie zaniżona, gdy ulegamy niepełnosprawności, która odbiera nam zupełnie przekonanie o własnych zaletach, zdolnościach, a nawet wiedzy o sobie i otaczającym świecie. Wszystko co potrafimy i wiemy ulega na pewien czas zawieszeniu i od efektów, jakie pojawiają się na naszej drodze w powrocie do optymalnej sprawności, zależy kiedy odzyskamy wiarę w siebie i pomyślimy o sobie zdecydowanie pozytywniej. Nawet najmniejsze sukcesy wpływają na zmianę sposobu myślenia o sobie. Przynoszą one zadowolenie z siebie i oczekiwanie kolejnych pozytywnych zmian. Do tego nowe umiejętności są najwyczejniej pożyteczne, ułatwiają nam życie. Cele, które sobie stawiamy, muszą być dla nas osiągalne. Zatem poza myśleniem o przyszłości i swoim ideale do jakiego dążymy, musimy kierować się realnym obrazem siebie i brać pod uwagę nasze ograniczenia. W przeciwnym przypadku szybko skazujemy się na niezadowolenie i obniżenie poczucia własnej wartości.

Długo będziemy poszukiwać drogi prowadzącej do akceptacji siebie, jeśli będziemy stawiać sobie nierealistyczne wymagania i zaczniemy ulegać niepotrzebnej presji płynącej z własnych uprzedzeń i błędnych założeń, takich jak:

Zadreczanie siebie w odniesieniu do swojej niepełnosprawności – nic nie potrafię, cóż mogę zrobić w takim stanie, jaki teraz może być ze mnie pracownik, mąż, sportowiec. Niepełnosprawność nie odbiera nam wszystkiego, co sobą reprezentowaliśmy. Z pewnością nie odbiera wiedzy i predyspozycji wynikających

z naszej osobowości. Wiele umiejętności utraciliśmy jedynie okresowo, co oznacza, że możemy je w procesie usprawniania odzyskać. Nie mamy zatem podstaw do tego, by widzieć tylko swoje braki i żyć poczuciem straty.

Katastrofizm – łączy się z zadreczaniem siebie, ponieważ jeśli przyjmuję, że mój stan i sytuacja są dramatyczne, to w przyszłości mogę się spodziewać jedynie porażek i rozczarowań. Życie w przeświadczeniu, że na pewno nic nie osiągniemy i wszystko czego się podejmiemy zakończy się katastrofą, osłabia chęć podjęcia nawet najmniejszych działań. Podobnie jak pierwsze z przekonań, również i to nie ma mocnych podstaw, a napędzane jest emocjami łączącymi się z przeżywaniem niepełnosprawności. Nawet najmniejszy cel jaki sobie wyznaczymy, jeśli zostanie zrealizowany, przyczyni się do odmiennego spojrzenia na siebie. Na przykład jeśli po kilkumiesięcznym okresie prawie całkowitej zależności od innych w czynnościach życia codziennego samodzielnie przejdziemy do pozycji siedzącej i utrzymując ją dzięki podparciu założymy koszulkę i będziemy mogli przejrzeć gazetę lub poczytać książkę, to zdobędziemy podstawy do dalszej pracy oraz obudzimy w sobie wiarę w zdecydowaną zmianę swego położenia.

Materiałem do budowania obrazu siebie po utracie sprawności jest porównywanie się. W pierwszej kolejności porównujemy swój stan sprzed nabycia niepełnosprawności z obecną sytuacją. Wizerunek w pełni sprawnej osoby, aktywnej zawodowo, znajdującej przyjemność w dalekich podróżach i uprawianiu sportu w zderzeniu z kimś, kto z trudem utrzymuje się przez dłuższy czas na wózku i wymaga pomocy przy pokonaniu 2 cm progu oddzielającego korytarz od pokoju, nie prowokuje do spokojnego myślenia o swojej przyszłości. Porównanie takie jest jak najbardziej uzasadnione, pojawia się zupełnie naturalnie i na początku ciężko nam się uporać z jego efektami. Najprościej zastąpić je, lub chociaż zatrzeć wrażenie jakie wywołuje, dokonując bilansu potencjału, który posiadamy i na którym budować możemy przyszłość. W refleksji nad naszymi zasobami nie możemy pominąć ograniczeń, którym podlegamy, jednak w zestawieniu z tym, co potrafimy, czego się nauczyliśmy i jacy jesteśmy nie są one już tak obezwładniające.

Temat do przemyśleń: Korzystając z własnych doświadczeń zastanów się, jak myślałeś o swoich ograniczeniach i możliwościach w pierwszym okresie po nabyciu (czy uświadomieniu sobie) niepełnosprawności, a jak myślisz obecnie?

Jak oceniałeś swoje szanse na samodzielne wykonywanie czynności życia codziennego, takich jak ubieranie się, mycie, przygotowanie i spożywanie posiłków, poruszanie się, a jak oceniasz obecnie?

Jak oceniałeś swoją szansę na wypełnianie różnych ról i zadań społecznych, np. na samodzielne prowadzenie gospodarstwa domowego i pełny współudział w życiu rodziny, podjęcie i kontynuowanie nauki lub pracy, uprawianie sportu lub różnych form aktywności fizycznej, a jak oceniasz obecnie?

Z czasem porównywanie do samych siebie sprzed nabycia niepełnosprawności

ustępuje miejsca odniesieniu się do własnej sytuacji w różnych okresach życia z niepełnosprawnością. Przy założeniu, że podjęliśmy wysiłek poszerzania granic niezależności, porównanie to wypada z biegiem dni coraz lepiej. Znajduje to odzwierciedlenie w stwierdzeniach typu: *Przypominam sobie, jak z trudem poruszałem się na wózku i bałem się na nim wychylić, by podnieść łyżkę, która mi spadła, a teraz po pracy jadę do domu, szybko wysiadam ze swojego samochodu, przygotowuję sobie coś do jedzenia, a jedząc, zaglądam do skrzynki mailowej i czytam wiadomości.*

Przyjmując zaproszenie na obóz AR lub warsztat AR, mamy nieraz obawy czy sobie poradzimy, czy nie okażemy się najslabsi i wymagający największej pomocy – więc już w wyobraźni porównujemy się z innymi uczestnikami. W trakcie obozu porównywanie przybiera charakter bardziej pozytywny i twórczy. Konfrontujemy własne umiejętności i poziom samodzielności z tym, jaki prezentują inne osoby, szczególnie te, których obraz niepełnosprawności zbliżony jest do naszego. Największe uznanie budzą uczestnicy w maksymalnym stopniu wykorzystujący swój, nawet niewielki, potencjał fizyczny, jaki pozostał po nabyciu niepełnosprawności. Widok osoby, którą na podstawie pierwszego wrażenia oceniamy jako zdecydowanie gorzej radzącą sobie od nas, mniej sprawną i bardziej ograniczoną przez dysfunkcję, a która w rzeczywistości świetnie sobie radzi, udzielając nam wielu cennych wskazówek, ma moc budzenia motywacji i nowych pokładów energii do działania.

Czas w życiu osoby niepełnosprawnej – przyszłość zamiast przeszłości

Niesłuchanie ważna w naszym zmaganiu się z ograniczeniami spowodowanymi niepełnosprawnością oraz w poszerzaniu sfery wolności i niezależności jest zmiana perspektywy polegająca na odwróceniu się od przeszłości i zwróceniu się w kierunku przyszłości. Uciekając od zadawania sobie pytań w rodzaju: „Dlaczego właśnie mi to się przydarzyło?“, „Czy mogłem coś zmienić, by sprawy potoczyły się inaczej?“ koncentrujemy się na tym, co nas czeka, co chcielibyśmy osiągnąć oraz na tym, co istotne, co musimy zrobić by nasze plany stały się rzeczywistością. Odnalezienie się w czasie i przyjęcie właściwej perspektywy czasowej może przysparzać pewnych trudności.

Temat do przemyśleń: Sięgając do własnych doświadczeń, odpowiedz na następujące pytania:

- *Co jest przyczyną trudności w zamknięciu za sobą etapu rozpamiętywania niepełnosprawności i poszukiwania przyczyn zdarzenia, w wyniku którego staliśmy się osobami niepełnosprawnymi?*
- *Co może nam pomóc odnaleźć właściwe proporcje między pamięcią o przeszłych zdarzeniach a zaangażowaniem się w tworzenie i realizację przyszłych planów?*
- *W jakim czasie zazwyczaj podejmujemy się pełnienia określonych ról życiowych, w*

jakim wieku kończymy naukę, podejmujemy pracę, zakładamy rodzinę, decydujemy się na potomstwo etc.?

- *Czy niepełnosprawność zakłóca pełnienie ról w określonym czasie?*
- *Co może być przyczyną trudności w podaniu określonym obowiązkom i rolom przypisanym do określonego wieku?*

Każdy z nas w bardziej lub mniej uświadomiony sposób organizuje swoje życie na linii czasu. Zakładamy, że w określonym czasie będziemy realizowali pewne zamierzenia. Pierwsze plany pojawiają się już w chwili wyboru szkoły średniej, chociaż wolność i świadomość tego wyboru są często ograniczone. Jednak już przy podejmowaniu decyzji o kontynuowaniu nauki, wiedza i świadomość wyboru są nieporównywalnie większe. Wybór kierunku i profilu nauczania uzależniony jest od charakteru pracy, jaką chcielibyśmy wykonywać. Kończąc naukę, najczęściej w wieku 18-22 lat, wchodzimy w okres pracy i rozwoju zawodowego. Szczyt naszych możliwości zawodowych przypada średnio na 45-50 lat. Także do założenia rodziny i posiadania potomstwa optymalny jest określony wiek. Niepełnosprawność może zaburzyć umiejscowienie ważnych wydarzeń w naszym życiu na linii czasu. Często pojawiają się trudności w ukończeniu nauki, podjęciu pracy lub w powrocie do niej, czy też w założeniu rodziny. Osoby, które mają już życiowy dorobek i osiągnęły pewien życiowy status, mogą mieć kłopoty w powrocie do wypełnianych wcześniej ról.

Przyczyn takiego stanu rzeczy jest wiele. Najogólniej możemy je podzielić na te, które wynikają z obrazu niepełnosprawności i rzeczywistych ograniczeń jakie posiadamy oraz te płynące z braku wiedzy, z naszych obaw i niechęci do zmiany aktualnej sytuacji. Niepełnosprawny mężczyzna w wieku 35 lat, mieszkający z rodzicami, utrzymujący się z renty i niewykazujący żadnego zainteresowania podjęciem pracy, założeniem rodziny lub chociaż zbudowaniem związku z inną osobą oraz nieprzejawiający motywacji do zaangażowania się w jakąkolwiek aktywność życiową nie budzi żadnego zdumienia. Wręcz przeciwnie, jego postawa wydaje się naturalna i tłumaczona jest faktem niepełnosprawności. Zupełnie odmiennie przedstawia się sytuacja jego pełnosprawnego rówieśnika. Jeśli jego życiowy dorobek jest równie skromny, a do tego deklaruje on, że nie zamierza w najbliższym czasie niczego zmienić, to będzie poddany presji rodziny i najbliższego otoczenia w kierunku zmiany swojej filozofii życiowej. Presja może przyjmować formę zachęty, nieustannego mobilizowania i wskazywania konkretnych rozwiązań, ale może również być bardziej zdecydowana, sformułowana w postaci ultimatum: „Jeśli do końca miesiąca nie podejmiesz pracy, to będziesz musiał znaleźć sobie mieszkanie i radzić sobie samodzielnie”.

Niepełnosprawność powoduje zatem zwolnienie nas z obowiązku podejmowania i rozwiązywania kolejnych spraw odpowiednich dla kolejnych okresów naszego życia. Z jednej strony stwarza to komfortowe warunki, wolne od nacisków, pozwalające na realizowanie planów, ale z drugiej pozbawia motywacji do aktywnego podejścia do

przyszłości. W ten sposób wózek inwalidzki może dać wygodne alibi, pozwalające na unikanie odpowiedzialności za samego siebie. Świadomość własnych ograniczeń i wiążąca się z nimi rezygnacja z niektórych planów lub konieczność znalezienia nowych sposobów na spełnianie swoich marzeń może oddziaływać na nas frustrująco i odbierać ochotę do działania. Poziom naszej motywacji dramatycznie spada, gdy oceniamy, że szanse na realizację naszych zamierzeń są bardzo małe. Ocenę taką opieramy na wiedzy o własnej niepełnosprawności, na informacjach, jakie otrzymujemy od innych, oraz na podstawie samopoczucia i odczuć. Najczęściej obraz niepełnosprawności, jaki wypływa z wymienionych źródeł, jest dość pesymistyczny.

Okazją do zmiany pesymistycznego postrzegania przyszłości jest spotkanie z instruktorem oraz udział w obozie AR, czyli spotkanie z osobami, które podjęły trud pracy nad pokonaniem ograniczeń związanych z niepełnosprawnością i osiągnęły sukces. Co prawda sukces ten związany jest z dostosowaniem marzeń o własnym życiu do realnych zmian wywołanych przez niepełnosprawność, ale kompromis ten w żadnej mierze nie odbiera radości i codziennej satysfakcji z bycia osobą w pełni decydującą o własnym losie. Kompromisy, o których mówiliśmy, wynikają najczęściej z indywidualnych predyspozycji oraz sytuacji życiowej. Mogą oznaczać na przykład zamieszkanie w przystosowanym mieszkaniu w bloku zamiast w domku z ogródkiem w malowniczej wsi, otwarcie sklepu z częściami samochodowymi zamiast pracy we własnym warsztacie naprawy samochodów, zamiany piłki nożnej na rugby na wózkach albo organizowanie spływów kajakowych w miejsce wypraw w góry.

Temat do przemyśleń: Korzystając z własnych doświadczeń, postaraj się odpowiedzieć na następujące pytania:

- *Gdzie umiejscowiłbyś się na osi sprawności w skali od 1 do 10, zakładając, że 1 to całkowita niesprawność, a 10 to maksymalna sprawność?*
- *Jakich zadań i czynności osoba poruszająca się na wózku z całą pewnością nie może wykonywać?*
- *Jakie znasz zajęcia, zadania, które są trudne do wykonania bez względu na to, czy ktoś jest pełnosprawny, czy niepełnosprawny?*
- *Czy istnieją takie czynności i zajęcia, przy wykonywaniu których poziom sprawności nie jest istotny?*
- *Czy można czerpać taką samą radość z uprawiania sportu, jeśli swoją ulubioną dyscyplinę zastąpisz inną?*

Postrzeganie własnej niepełnosprawności zmienia się na przestrzeni czasu i zależy w dużej mierze od tego, co już zdołaliśmy osiągnąć w procesie usprawniania. Początkowo zadaniem przerastającym nasze możliwości jest wykonywanie najprostszych czynności, takich jak przyjęcie pozycji siedzącej, osiągnięcie przedmiotu leżącego tuż obok nas lub przejście na wózek. Jednak determinacja

i zaangażowanie w pracę nad sobą pozwalają zdobyć umiejętności dające nam swobodę w codziennym życiu. Osiągnięcie niezależności oznacza, że w wykonanie wielu czynności musimy włożyć zdecydowanie więcej wysiłku i pochłaniają one dużo czasu. Poza tym często nie możemy korzystać z umiejętności posiadanych wcześniej, natomiast opracowujemy nowe sposoby, dostosowane do naszych możliwości. Dobrze wykorzystany czas usprawniania i powrotu do optymalnej kondycji procentuje w przyszłości. Dzięki nowym umiejętnościom możemy podejmować się coraz trudniejszych zadań i z optymizmem spoglądać na wytyczanie sobie nowych celów i ich realizację.

Z pełnym przekonaniem możemy stwierdzić, że żadne zadanie nie wymaga maksymalnej sprawności, a samo pojęcie sprawności jest względne. Każdy z nas ma bowiem predyspozycje i potencjał pozwalające mu na skuteczne podejmowanie się pewnych działań, ale jednocześnie powodujące, że w innych zadaniach się nie sprawdzimy. Wykonywanie pracy zawodowej jest dobrym przykładem na stwierdzenie, że człowiek z każdym poziomem sprawności może znaleźć dla siebie zadania, z których z powodzeniem się wywiąże. W tym przypadku powinniśmy zdobyć odpowiedni poziom samodzielności, wiedzę na temat prawnych aspektów zatrudniania osób niepełnosprawnych oraz podjąć niezbędne starania zmierzające do znalezienia przychylnego nam pracodawcy i odpowiedniego dla nas stanowiska pracy. Naszym sprzymierzeńcem w drodze do podjęcia pracy jest wiedza, finansowy system wsparcia pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne oraz techniczne udogodnienia pomagające nam w wykonywaniu konkretnych czynności pracowniczych.

W naszym myśleniu o sobie równie ważne jak przyjęcie perspektywy przyszłości jest to, byśmy uwzględnili stopniowe przejmowanie odpowiedzialności za swoje życie, wierząc w możliwość kontrolowania swojego losu. W miarę osiągania postępów w radzeniu sobie z niepełnosprawnością nabieramy coraz większej pewności siebie i coraz bardziej ufamy swoim umiejętnościom. Jednym ze sposobów przejścia od tego, co robimy tu i teraz, w kierunku tego, co będziemy, a raczej powinniśmy robić w przyszłości, jest refleksja nad swoim postępowaniem oraz odczuciami, jakie nasza aktualna sytuacja w nas budzi. Możemy zacząć od zadania sobie następujących pytań: Co dzisiaj robiłem? Czy wolałbym w tym czasie robić coś innego? Co powstrzymuje mnie przed robieniem czegoś innego? Co planuję robić jutro? Dlaczego chcę to robić? W czasie analizy własnego postępowania unikamy myślenia o przeszłości, kierując się zasadą, że to my sami mamy największy wpływ na zmianę sytuacji. Jeśli nie jesteśmy zadowoleni z dotychczasowych osiągnięć, warto zastanowić się, co jest tego powodem, dlaczego nie możemy osiągnąć postępów w przezwyciężaniu niepełnosprawności. Pomocna może być odpowiedź na kolejne pytania: Czy swoim zachowaniem pomagam sobie? Czy mam możliwość by sobie pomóc? Co powinienem zrobić by sobie pomóc? Odpowiedź na te pytania poprzedzona głębokim przemyśleniem swojego postępowania pozwoli nam stworzyć konkretny plan

odnoszący się do przyszłych działań. Plan musi być bardzo konkretny i zawierać powinien listę czynności wraz z określeniem czasu przeznaczanego na ich realizację. Na przykład: Codziennie przez godzinę będę wykonywał na materacu ćwiczenia wspomagające samoobsługę, trzy razy dziennie przez 15 minut będę ćwiczył i doskonalił balans.

Osoba niepełnosprawna wśród innych

Postawy wobec siebie i innych.

Niepełnosprawność wpływa na nasz stosunek do siebie, innych i otaczającej rzeczywistości. Angażując wszystkie nasze zasoby w codzienną pracę nad zwiększaniem swojej sprawności, a tym samym samodzielności, zmniejszamy znaczenie ograniczeń wywołanych dysfunkcją. Dzięki temu dysfunkcja w coraz mniejszym stopniu określa znaczenie zadań, jakich się w życiu podejmuję i relacji, w których funkcjonuję. Przyjrzyjmy się pozycjom, jakie możemy zajmować w relacjach z innymi ludźmi:

Ja jestem OK, Ty jesteś OK – to najlepsza i najbardziej dojrzała postawa, jaką przyjmujemy w kontaktach z innymi osobami: pozytywnie, ale w pełni realistycznie traktujemy samych siebie, uwzględniając potencjał oraz ograniczenia wywołane niepełnosprawnością i jednocześnie podobnie podchodzimy do otoczenia. Niepełnosprawność przy takiej postawie nie jest problemem. Potrafimy korzystać ze wsparcia innych osób, ale nie ustawiamy się jedynie w roli osób potrzebujących pomocy, mając świadomość tego, że sami również potrafimy wspierać rodzinę, bliskich, oraz inne osoby.

Ja nie jestem OK, Ty jesteś OK – ta postawa charakteryzuje osoby o zdecydowanie zaniżonym poczuciu własnej wartości. Niepełnosprawność stanowi dla nas centralną część życia, a ograniczenia z niej wynikające przysparzają trudności, z którymi nie potrafimy się uporać. Odbieranie samemu sobie wszelkich atutów oraz zdolności wpływania na własne losy przyczynia się jednocześnie do nadawania nieproporcjonalnej roli i wartości innym osobom, z którymi wchodzimy w relacje. Żyjąc w przeświadczeniu o braku własnych kompetencji i o tym, że wszyscy dalece nas przerastają w możliwościach podejmowania i realizowania nawet najprostszych czynności, pielęgnujemy w sobie kompleksy i uprzedzenia. Na przykład zakładamy, że nikt nie chciałby mieć do czynienia z tak mało wartościową osobą, więc nie podejmujemy prób nawiązania kontaktu. To z kolei prowadzi do jeszcze większego poczucia wyobcowania.

Ja jestem OK, Ty nie jesteś OK – to postawa egoistyczna i samolubna; przyjmując taką postawę umiejscawiamy się w centrum zdarzeń, koncentrujemy się na własnych odczuciach i korzyściach płynących z relacji z innymi, do których podchodzimy nieufnie i bez zrozumienia dla ich problemów oraz zamierzeń. Niestety, często zdarza się, że

łapiemy się w pułapkę egoizmu i braku zrozumienia dla postaw innych osób. Dzieje się tak zwłaszcza na początku naszego zmagania z niepełnosprawnością, kiedy usilnie poszukujemy przyczyny splotu wydarzeń, w wyniku których straciliśmy dawną sprawność. Wyjściem z sytuacji, pozwalającym na opanowanie negatywnych emocji, staje się obwinianie innych osób za to, co się nam wydarzyło: kolegi, który nas nakłonił do brawurowego zachowania, współuczestnika wypadku, lekarza, który nie wykazał się należyłą troską i profesjonalizmem czy wreszcie bliskich, opiekujących się nami bez odpowiedniego zaangażowania. Podlegamy w tej sytuacji mechanizmowi projekcji, polegającemu na przenoszeniu dręczących nas złych emocji, z którymi nie potrafimy sobie poradzić, na innych ludzi. Założenie, że przyczyną naszych niepowodzeń i nieszczęść są inni pomaga nam w znalezieniu obiektu, dzięki któremu następuje ujście negatywnej energii. Nie stanie się nic złego, jeśli korzystać będziemy z tego mechanizmu w szczególnych sytuacjach i na krótką metę, gorzej jeśli będzie to nasza trwała postawa.

Nie możemy ustawiać się w pozycji słabszych i pokrzywdzonych. Naszym poczynaniom powinno towarzyszyć przekonanie o partnerstwie i równych zasadach, na jakich ludzie żyją ze sobą w jednej społeczności.

Temat do przemyśleń: Korzystając z własnych doświadczeń oraz wniosków płynących z rozmów z innymi osobami, postaraj się odpowiedzieć na następujące pytania:

- *Czy często myślałeś, że to inni są przyczyną Twojego niekorzystnego położenia?*
- *Czy próbując znaleźć ujście dla negatywnych emocji, próbowałeś poszukiwać konfrontacji z innymi osobami, nawet bliskimi Tobie?*
- *Czy w rozładowaniu napięć i nadmiaru złych odczuć bardziej pomaga znalezienie w kimś oparcia i powiernika, czy proste wyładowanie emocji na drugiej osobie?*

Wydaje się, że nie mamy podstaw do szukania winy w innych ludziach za położenie, w jakim się znaleźliśmy. Jednak określenia opisujące złych lekarzy, bezdusznych urzędników, patrzących na nas z góry przechodniów i nierozumiejących nas domowników tak długo będą miały swoją podstawę, jak długo pozostaniemy bierni, nie podejmując wyzwania, jakie stawia przed nami niepełnosprawność. Z pewnością znacznie lepiej jest poszukiwać i znajdować w innych ludziach partnerów i osoby wspierające nas w przewyciężaniu ograniczeń.

Ja nie jestem OK, Ty nie jesteś OK – postawa wyrażająca całkowity brak akceptacji, nie tylko dla innych, ale również dla siebie samego. Oznacza zupełne zniechęcenie i brak motywacji do podejmowania wszelkich starań w kierunku poprawy swojej sytuacji. Przy takim podejściu najtrudniej jest poszukiwać źródeł wiary w pozytywną zmianę, ponieważ towarzyszy mu wrogość, niechęć oraz poczucie beznadziejności sytuacji. Na szczęście, jeśli podlegamy temu stanowi, to zwykle tylko przez krótki czas i to w pierwszych dniach po dramatycznym przeżyciu związanym z nabyciem niepełnosprawności.

Jak postrzegam sam siebie i jak postrzegają mnie inni – poczucie własnej wartości. W jaki sposób możemy wpłynąć na poprawę poczucia swojej wartości? Czy możemy kształtować wizerunek siebie samego tak, by dobrze czuć się z samym sobą, z innymi ludźmi oraz by dobrze funkcjonować pomimo swojej niepełnosprawności? Odpowiedź na te pytania zmienia się w czasie. Im lepiej radzimy sobie w codziennym życiu i pokonujemy stopniowo ograniczenia spowodowane mniejszą sprawnością, tym łatwiej nam postrzegać się w pozytywnym świetle. Istnieje jednak pewien zbiór zasad i wskazówek, których przestrzeganie pomaga budować wizerunek siebie przede wszystkim jako osoby pełnej zalet, zdolności oraz życiowych planów i ogromnej chęci ich realizacji, a przy tym posiadającej mniejszą sprawność. Przy czym mniejsza sprawność nie określa całego bogactwa mojej postaci, a jest tylko jednym z jej elementów.

Pierwsza i podstawowa wskazówka dotyczy ograniczenia lub nawet wyeliminowania swojego „**wewnętrznego krytyka**”, czyli tej strony naszej osoby, która ma skłonność do podkreślania zagrożeń, słabości i odbierania poczucia pewności we wszystkich naszych działaniach. Obecność widocznej niepełnosprawności dodatkowo potęguje rolę krytycznych myśli na własny temat, dlatego musimy wypracować sobie umiejętność prowadzenia dialogu z „krytykiem”, która doprowadzi do osłabienia jego wpływu. W dostrzeżeniu swoich pozytywnych, a przy tym akceptowanych przez wszystkich cech pomoże nam z pewnością jak najczęstsze powtarzanie sobie następujących stwierdzeń:

- lubię ludzi i ludzie z pewnością lubią mnie;
- w moim życiu przydarzyło mi się więcej dobrych rzeczy niż złych, ale i o tych złych słabo pamiętam i nie mają one wpływu na moje postępowanie;
- wcale nie muszę się starać by budzić sympatię i zaufanie innych osób, wystarczy, że pozostanę sobą;
- jestem dobrą, otwartą na innych i wrażliwą osobą, co sprawia, że mogę również liczyć na otwartość i wrażliwość otoczenia;
- nawet jeśli teraz moja sytuacja nie jest najlepsza, to dzięki temu – co wiem, potrafię i jaki jestem – z pewnością niedługo uda mi się ją zmienić.

Pamiętanie o pozytywnych myślach na własny temat oraz o częstym ich przytaczaniu powinno iść w parze z wewnętrzną rozmową i odbieraniem znaczenia myślom negatywnym. Zobaczmy, jak może wyglądać taki dialog na przykładzie myśli wyrażającej się w zdaniu „*Nie mam ochoty na spotkania i rozmowę z innymi ludźmi*”.

- Na początku nazwij swój problem: *Źle się czuję z niepełnosprawnością, to że jest widoczna i wiąże się z ograniczeniami onieśmiela mnie w kontaktach z ludźmi.*
- Odnieś swój problem także do innych konkretnych zachowań: *Zrezygnowałem z udziału w turnusie rehabilitacyjnym, nie mam ochoty robić zakupów w pobliskim*

sklepie pomimo tego, że jest przystosowany, nie przyjmuję zaproszeń od innych i sam nie odwiedzam bliskich.

- *Postaw sobie konkretny cel związany ze zmianą swojego zachowania i to przy najbliższej okazji: Odwiedzę mojego przyjaciela, z którym zawsze słuchałem muzyki i rozmawiałem o aktualnościach płytowych, wybiorę się na zakupy, zadzwonię do koleżanki.*
- *Przypomnij sobie osoby, które zachowują się tak, jak byś chciał, by wyglądało Twoje postępowanie. Przemyśl sobie ich zachowanie i zastanów się, co możesz wykorzystać we własnym postępowaniu: Kolega z obozu AR, z którym rozmawiałem zaczynał przełamywać swoją nieśmiałość od rozmów telefonicznych z rodziną i znajomymi, teraz z pomocą, ale osobiście, załatwia swoje sprawy w urzędach, podróżuje komunikacją miejską i robi zakupy.*
- *Wyobraź sobie dokładnie, jak chciałbyś, by wyglądało twoje zachowanie: Zadbam o swój wygląd zewnętrzny, ubiór, fryzurę i wybiorę się na spacer, wpadnę do kolegi z zakupioną po drodze nową płytą naszego ulubionego zespołu. W rozmowie opowiem mu o swoich obawach i nieśmiałości oraz poproszę o wsparcie.*
- *Teraz pozostaje jedynie wprowadzenie swojego planu w czyn.*

Temat do przemyśleń: Wykorzystaj zaproponowaną wyżej metodę radzenia sobie ze swoimi trudnościami i ograniczeniami. Określ jedną ze swoich trudności i sformułuj ją, a następnie postępuj według zaprezentowanego schematu działania.

- *Dokonaj przeglądu swoich mocnych stron. Skoncentruj się na wszystkich swoich zasobach: wiedzy, umiejętnościach, osobach, organizacjach i miejscach, w których możesz liczyć na wsparcie, cechach charakteru i zaletach oraz doświadczeniu życiowym.*
- *Pomyśl o swoich doświadczeniach, które w największym stopniu przyczyniły się do Twojego osobistego rozwoju. Weź pod uwagę nie tylko zdarzenia przyjemne, ale również te nieprzyjemne, które w jakiś sposób Cię wzbogaciły oraz zastanów się, jak będziesz mógł skorzystać ze swoich doświadczeń w przyszłości.*

Niepełnosprawność w pułapce słów.

O prawdziwości stwierdzenia mówiącego o tym, że „słowa kształtują rzeczywistość” każdy z nas miał już pewnie okazję się przekonać. Równie trafne jest stwierdzenie, że wraz z niepełnosprawnością zasada ta nabiera nowego znaczenia. Określenia w stylu „inwalida”, „kaleka”, „kulawy”, „ślepy”, „ułomny”, „paralityk” naznaczają i powodują, że czujemy się wyobcowani oraz po prostu gorsi. Największy kłopot z nazywaniem niepełnosprawności polega na tym, że swoimi źródłami sięga ono czasów, gdy pomysł na postępowanie z osobami o ograniczonej sprawności nie polegał na wspieraniu i integracji, ale na izolowaniu oraz stosowaniu metod powodujących zabezpieczenie

przed degradacją zdrowotną i psychofizyczną. Zmieniły się czasy, a obecność osób niepełnosprawnych w przestrzeni publicznej, chociaż niełatwa, stała się faktem, my jednak dalej jesteśmy zakładnikami słów. Ostatni zabieg językowy wprowadzający zamiast terminu „osoba niepełnosprawna” zwrot „osoba z niepełnosprawnością”, ma za zadanie wykonanie kolejnego kroku w stronę integracji i lepszego zrozumienia rzeczywistości, w jakiej funkcjonują osoby o mniejszej sprawności. Nowy termin wskazuje na fakt, że niepełnosprawność jest tylko jedną z cech osoby, nie opisując jej w całości. Poza dysfunkcją, ograniczeniem, pewnym brakiem, mniejszymi możliwościami jest to nadal osoba, która posiada pewien potencjał, zdolności, zalety, wiedzę, umiejętności oraz pragnienie realizowania swoich planów i określony poziom motywacji do konkretnych działań.

Temat do przemyśleń: Przypomnij sobie jakich używałeś kiedyś słów i zwrotów na określenie osoby niepełnosprawnej, a jakich terminów używasz obecnie. Zastanów się nad tym czy miałeś wcześniej doświadczenia w relacjach z osobami niepełnosprawnymi i jak wpłynęły one na Twój sposób postrzegania tej grupy.

Jak zmieniło się Twoje postrzeganie osób niepełnosprawnych, gdy sam stałeś się jedną z nich?

Czy mają dla Ciebie znaczenie słowa, z jakich korzysta się potocznie na określenie osób niepełnosprawnych, a jeśli tak, to które z nich są Twoim zdaniem nie do przyjęcia, a jakich określeń powinno się używać?

Czy słowa oddają rzeczywistość, to znaczy czy osoby niepełnosprawne są rzeczywiście postrzegane jako „gorsze”, „pozbawione ambicji i motywacji” „zależne od innych, wymagające opieki” i czy w podobny sposób postrzegają się same osoby niepełnosprawne, nie widząc swoich szans i możliwości, koncentrując się na słabościach i ograniczeniach?

Życie z niepełnosprawnością nabiera nowego znaczenia dzięki temu, że funkcjonujemy wśród innych. To jak jesteśmy postrzegani i jak reagują na nas osoby z naszego otoczenia decyduje o naszym sposobie myślenia o sobie i naszym postępowaniu.

Język oraz świadomość społeczna wyznaczające stosunek do osób niepełnosprawnych zmieniały się na przestrzeni czasu i zmieniają nadal, z biegiem czasu z większą wrażliwością traktując nasze odczucia i potrzeby. Najprostsza, ale niełatwa droga do rzeczywistej przemiany ma swój początek w nas samych. Jeśli znajdziemy swój pomysł na życie, jeśli na co dzień aktywnie i z zaangażowaniem uczestniczyć będziemy w życiu naszych rodzin, społeczności i całego otoczenia, to niepotrzebne stanie się słowo integracja, bo nasza wartość, przydatność, a nawet niezbędność zastąpi gesty płynące ze społecznej poprawności bądź zwykłej ludzkiej litości. Musimy żyć w przekonaniu, że pomagają się nie tylko osobom niepełnosprawnym. Każdy może dać coś innemu, więc i osoba niepełnosprawna, korzystając ze swoich zasobów, może nieść wsparcie innym.

Wszystkim, którzy znaleźli się w pułapce słów i nie mogą wyjść poza utarte, stereotypowe znaczenia, proponujemy szczerze odpowiedzieć na podane niżej pytania. Odpowiedzi pozwolą zbliżyć się do zrozumienia faktu, że wszyscy posiadamy cechy, dzięki którym możemy zostać naznaczeni i zmarginalizowani oraz zalety pozwalające na zyskanie uznania. I nie ma to nic wspólnego z poziomem naszej sprawności, sposobem poruszania się, czy rodzajem zmysłów, dzięki którym odbieramy świat i w nim funkcjonujemy.

- Czy chciałbym, by mówiono o mnie tylko w kontekście mojej sprawności?
- Czy chciałbym, by postrzegano mnie jako kogoś niezaradnego życiowo, w całości uzależnionego od innych?
- Czy chciałbym, by traktowano mnie jako osobę, która potrafi i powinna tylko otrzymywać, a która nie umie nic ofiarować?
- Czy chciałbym, by traktowano mnie z politowaniem, pobłażliwością?
- Czy chciałbym, by moja sprawność stawiana była ponad umiejętnościami i zaletami?