

Obcowanie z osobami niepełnosprawnymi

Problemy osób niskiego wzrostu

I – Osoby dorosłe

MARY LINDLEY

Podobnie jak inne osoby dorosłe, osoby dorosłe niskiego wzrostu mają różne osobowości, pracują w różnych zawodach, mają różne problemy zdrowotne. Nieduzi chcą być traktowani właśnie w taki sposób. Nie chcą być myleni z dziećmi, postrzegani jak klauny, czy przybysze z innej planety. Niezależnie od tego czy pacjenci mierzą 138 cm czy 134 cm wzrostu zasługują na tak samo życzliwe traktowanie jak inni pacjenci, to znaczy z perspektywy jednostki a nie rzadkiego przypadku medycznego, któremu warto się przyjrzeć. Niemniej jednak wizyta osoby niskiego wzrostu powoduje zwykle ciekawość, także wśród lekarzy pierwszego kontaktu. Nawet jeśli poszczególni lekarze uczyli się o achondroplazji w czasie studiów, to prawdopodobieństwo tego, że mieli do czynienia w swojej pracy zawodowej z osobami niskiego wzrostu jest bardzo niskie. Dlatego też kiedy taka osoba składa wizytę u lekarza, wówczas to lekarz może się od niej wiele nauczyć.

Zrozumienie problemów

Generalnie, lekarz spotykający osobę niskiego wzrostu, u której niskorosłość została zdiagnozowana, od razu zauważy, że posiada ona obszerną wiedzę na temat swojego schorzenia i jest pod stałą opieką swojego lekarza prowadzącego. W takiej sytuacji osoba niskiego wzrostu oczekuje zrozumienia oraz specjalnej opieki lekarskiej. Infekcje płuc, otyłość, łamliwość kości to częste problemy, które pojawiają się w związku z achondroplazją. W przypadku ich wystąpienia lekarz powinien wykorzystać posiadaną przez pacjenta wiedzę. Podczas wystawiania skierowania np. rehabilitacyjnego, należy upewnić się czy lekarz posiada wystarczająco dużą wiedzę dotyczącą problemów Niedużych. Jeśli dana przypadłość związana z niskim wzrostem nie jest zbyt dobrze znana osobie chorującej na achondroplazję warto dążyć do jej poprawnego zdiagnozowania, by poznać także problemy, które mogą się pojawiać. W Wielkiej Brytanii, jeśli to konieczne, specjalista w danej dziedzinie może zostać polecony przez medyczne Stowarzyszenie na Rzecz Badań nad Niskorosłością (The Association for Research into Restricted Growth) działającego od dziesięciu lat.

Planowanie rodziny jest sprawą bardziej dyskusyjną niż zwykle. Przed zdecydowaniem się na posiadanie dziecka Nieduzi powinni zasięgnąć opinii genetyka. By uniknąć niepotrzebnego zamieszania i przykrości specjalista powinien w sposób przejrzysty objaśnić czego osoby niskiego wzrostu mogą się spodziewać przy planowaniu dziecka. Przyszli rodzice mogą się niepotrzebnie martwić, iż mają „złe geny”, dlatego warto wytłumaczyć im zależność pomiędzy wadliwym genem a niedorozwiniętym enzymem i określić prawdopodobieństwo odziedziczenia schorzenia.

Kobieta niskiego wzrostu, która zachodzi w ciążę może potrzebować stałej opieki przedporodowej. Z drugiej strony to adopcja także może być dobrym rozwiązaniem.

Nieduzi poza ścisłą opieką lekarską mogą potrzebować lekarskiego wsparcia w sprawach codziennych. Lekarze powinni służyć swoją pomocą przy ubieganiu się o miejsca parkingowe od władz lokalnych, a także zapomóg od rządu na pokrycie wydatków związanych z transportem, czy środków pieniężnych na dostosowanie mieszkań niedużych osób. Tego rodzaju wsparcie może być kluczowe dla samodzielnego funkcjonowania i przystosowania się osób niskiego wzrostu do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Ci, którzy nigdy nie myśleli o wykorzystaniu dostępnych im środków mogą skorzystać z rady oraz zachęty lekarzy.

W gabinecie lekarskim

Kiedy mówimy o pacjentach niskiego wzrostu lekarze powinni pamiętać, że poza tym, że są to osoby niskie, są to zwyczajni ludzie. Poniżej przedstawione zostały proste porady skierowane do lekarzy pomocne w nawiązaniu swobodnego kontaktu z Niedużymi.

1. Jeśli masz w pokoju kilka krzeseł, zaproponuj niskiej osobie, by wybrała to, które będzie dla niej najbardziej odpowiednie.
2. Rozmawiaj z niedużym pacjentem tak, jak z każdą inną osobą. Na podstawie konwersacji oceń jego inteligencję, wiedzę, sposób zadawania pytań itp., nie oceniaj go na podstawie wyglądu zewnętrznego.
3. Zamiast pytać „Czy pracujesz?”, pytaj „Co w pracy?”. Nie zdziw się, kiedy w wyniku rozmowy z Niedużym dowiesz się, że osoba, która ma 130 – 140 cm wzrostu jest producentem telewizorów czy dyrektorem zarządzającym.
4. W rozmowie zamiast używać słów: karzeł, liliput, używaj zwrotu osoba niska, osoba niskiego wzrostu.
5. Kiedy pojawiają się problemy życia codziennego np. osoba nieduża nie jest w stanie otworzyć drzwi, lub stoi przy zbyt wysokiej ladzie recepcji zaproponuj pomoc, ale nie wzbudź niepotrzebnego zamieszania.
6. Jeśli badania lekarskie należy przeprowadzić na kozetce zaproponuj pomoc, ale nie podnoś Niedużego bez jego zgody.
7. Wysłuchaj uważnie uwag Niedużego, gdyż na temat problemów zdrowotnych związanych z jego schorzeniem może wiedzieć więcej niż Ty. Nie odrzucaj jego uwag zbyt pochopnie.
8. Kiedy wypisujesz Niedużemu na receptę jakiś lek, uwzględniaj fakt, iż prawdopodobnie jego waga ciała jest mniejsza od przeciętnej wagi dorosłej osoby.
9. Zalecaj by pacjent niskiego wzrostu nie przybierał na wadze.
10. Więcej informacji na temat Niedużych znajdziesz w opublikowanych przez ARR (Association for Research into Restricted Growth) artykułach: *Layman's Guide to Restricted Growth* oraz *Coping with Restricted Growth*.

II – Dzieci

VRELI FRY

Pierwszym krokiem, w którym lekarz chce pomóc dziecku z achondroplazją jest uświadomienie, że jest to rzeczywiście poważne zagadnienie. Często lekceważy się zaniepokojonych rodziców, którzy tłumaczą, iż ich pociechy rosną zbyt wolno, kiedy ten sam rozmiar buta czy spodni jest używany przez bardzo długi czas. Właściwe oszacowanie wzrostu, na podstawie wykresu wzrostu dziecka z uwzględnieniem wzrostu rodziców jest kluczowe do postawienia właściwej diagnozy. W przypadku dalszych problemów, po 3-6. miesiącach od ostatniego badania wątpliwości dotyczące wzrostu powinny zostać rozwiane poprzez kolejną diagnozę lekarską. Jednym z głównych powodów błędnej interpretacji lekarskiej jest fakt, iż zaburzenia związane ze wzrostem pacjenta nie wpływają w istotny sposób na zdrowie dziecka. Jeszcze na tym etapie życia nic może nie wskazywać, że dziecko jest chore na achondroplazję.

Dziecko niskiego wzrostu ma wiele różnego rodzaju problemów w życiu codziennym. Pojawiają się tutaj dwa zasadnicze aspekty: po pierwsze, problem w starciu ze światem dzieci wysokiego wzrostu. Po drugie, postawa ludzi dorosłych i wysokich dzieci wobec dzieci niskich.

Nastawienie Niedużych wobec choroby może zależeć od tego, czy schorzenie związane ze wzrostem jest uleczalne, czy też nie. Dzieci, u których schorzenie związane ze wzrostem da się wyleczyć np. poprzez hormon wzrostu, są bardziej optymistycznie nastawione do świata i zwykle lepiej radzą sobie z codziennymi sprawami niż dzieci u których schorzenia nie da się wyleczyć.

Lekarze poprzez postawienie właściwej diagnozy dotyczącej wieku niskiego dziecka, jego dojrzałości, intelektualnych możliwości, mogą mieć pozytywny wpływ na relacje pomiędzy dzieckiem a otoczeniem. Dziecko niskiego wzrostu jest bardzo często starsze, bardziej dojrzałe niż sugeruje to wygląd zewnętrzny. Naturalną rzeczą jest, że takie dziecko może czuć się urażone, jeśli traktuje się je w sposób infantylny. To co nie jest oczywiste, to fakt, iż w dłuższym okresie czasu takie traktowanie może mieć negatywne skutki w rozwoju intelektualnym dziecka, a także zmianę jego zachowania tak, jakby dziecko było rzeczywiście młodsze. W konsekwencji może to prowadzić do to zaniżonych osiągnięć szkolnych, a tym samym mniej błyskotliwej kariery zawodowej. Lekarz bezwzględnie powinien uświadomić ten problem rodzicom. Zaskakujące, jak wielu rodziców traktuje swoją pociechę jako osobę znacznie młodszą niż jest ona w rzeczywistości. Jeżeli jednak rodzice są w pełni świadomi omawianego problemu są oni w stanie zapobiec takiej sytuacji zarówno w swoim zachowaniu jak i dalszej rodziny, przyjaciół, znajomych oraz w szkole.

Zalecenia

Poniżej przedstawionych zostanie kilka szczegółowych zaleceń, które powinny być stosowane przez rodziców:

1. Dziecko niskiego wzrostu traktuj jak normalną osobę, ulgowe traktowanie stosuj tylko wtedy, gdy jest to naprawdę niezbędne.
2. Staraj się zachęcać dziecko do samodzielności. Jeśli nie dosięga kranu czy wyłącznika światła podsuń mu pomysł użycia taboretu lub krzesła. Nie wyręczaj go.
3. W związku z powyższymi radami próbuj przewidywać różnego rodzaju problemy oraz uczynić w miarę możliwości dziecku dostępną pomoc. W ten sposób unikniesz frustracji swojej pociechy z faktu, iż musi prosić o pomoc kiedy Ciebie nie ma przy niej.
4. Nie pozwalaj swoim przyjaciołom czy rodzinie traktować swojego dziecka w sposób nadopiekuńczy.
5. Rodzeństwu niskiego dziecka także nie pozwalaj, by traktowali je w sposób nadopiekuńczy czy aby je nękali. Stwarzaj atmosferę szczerości i otwartości do rozmowy o niskorostości.
6. W szkole upewnij się, że dyrekcja jest świadoma problemów dziecka niskiego wzrostu. Podkreślaj, że niskie dziecko należy traktować stosownie do jego wieku i intelektu, a nie wyglądu zewnętrznego. Zrób wszystko, aby uniknąć krzywdzenia, zastraszania czy wyśmiewania dziecka przez innych uczniów. Na lekcjach wychowania fizycznego dziecko niskiego wzrostu powinno ćwiczyć z rówieśnikami, zdarza się jednak, że pewne ćwiczenia mogą być dla niego niewykonalne.
7. Pracownicy szkoły powinni zdawać sobie sprawę z faktu, że niskiemu dziecku mogą dokuczać rówieśnicy. Ta kwestia jest tak samo istotna, jak rozpieszczanie przez przyjaciół czy dyrekcję szkoły. Bycie maskotką w towarzystwie może być sytuacją zabawną dla dziecka ale może być równie dobrze nieprzyjemne.
8. Nieduży nastolatek może być sfrustrowany z powodu kupna odzieży. Modne ciuchy w małych rozmiarach mogą być niedostępne. Choć wydawać by się mogło, że to trywialne spostrzeżenie, może to być kolejny sposób na zaznaczenie odmienności dziecka niskiego wzrostu. Sytuacji takiej można zaradzić poprzez staranne zakupy lub tworzenie ubrań na miarę.

Kilka powyższych zaleceń dotyczących udogodnień dla dziecka niskiego wzrostu może spowodować spór z władzami lokalnymi. W takim przypadku zadaniem lekarza jest pełne wsparcie w zakresie zaspokajania potrzeb takiego dziecka.

Tłumaczenie z oryginału. Źródło: British Medical Journal, numer 283; 04.07.1981, strony 43 – 44.