Powitalnik

dla rodziców mierzących się
z diagnozą dziecka

MUDITA

Spis treści

- Słowo serdecznego powitania 5
- Niezbędnik psychologiczny 13
- Apteczka antystresowa 31
- Poradnik prawno-finansowy 50
- Przewodniczki 66
- Kilka słów od fizjoterapeuty 76
- Karta pracy I: Troska o siebie 80
- Karta pracy II: Starsze rodzeństwo 91
- Karta pracy III: Wasz związek 101
- Obecność. Przewodnik dla bliskich 116
- Podarunek 124
- Nasze wsparcie 129
- Do usłyszenia 136
- Autorki 139

Drogi Rodzicu,

niedawno dowiedziałeś się, że Twoje dziecko może mierzyć się ze szczególnymi wyzwaniami zdrowotnymi. To może być dla Ciebie jedno z najtrudniejszych doświadczeń w życiu.

Być może problemy, z którymi się mierzysz, wynikają z przedwczesnych narodzin dziecka lub komplikacji związanych z samym porodem. Może są spowodowane przez czynniki genetyczne, na które nie miałeś lub nie miałaś wpływu. Możliwe również, że lekarze nie potrafią jeszcze wskazać przyczyn trudności, które przed Wami stanęły.

Może wiadomość o szczególnych potrzebach Twojego dziecka stanowi dla Ciebie zupełne zaskoczenie. A może znałaś lub znałeś diagnozę na długo przed dzisiejszym dniem. Być może przepełnia Cię radość z narodzin dziecka i z nadzieją patrzysz w przyszłość. A może doświadczasz teraz osobistego końca świata.

Bez względu na to, jaka jest Twoja sytuacja, pewne jest, że znajdujesz się w przełomowym momencie życia. I chcemy Ci w nim towarzyszyć.

Celem „Powitalnika" jest dać Ci dostęp do:

- pierwszej pomocy psychologicznej, pozwalającej przejść przez emocje towarzyszące diagnozie;
- informacji na temat przysługujących Ci praw oraz kroków, które możesz podjąć, by z nich skorzystać;
- narzędzi skutecznego radzenia sobie ze stresem i lękiem w trudnych sytuacjach;
- przestrzeni, w której możesz się dowiedzieć, jak zadbać teraz o siebie i o swoje relacje z najbliższymi.

Przede wszystkim jednak chcemy, abyś wiedziała, abyś wiedział, że nie musisz się mierzyć z nowymi wyzwaniami sama czy sam. Na kolejnych stronach znajdziesz informacje o sieci wsparcia, składającej się z Przewodniczek – serdecznych i odważ-

nych kobiet, które same przeszły przez doświadczenie diagnozy dziecka i mogą towarzyszyć Ci w odnalezieniu się w nowej rzeczywistości.

Pragniemy, aby „Powitalnik” był dla Ciebie źródłem wsparcia, jakiego najbardziej Ci brakuje. W każdej chwili możesz się z nami podzielić swoimi potrzebami i doświadczeniami bądź po prostu dać znać, że jesteś. A my będziemy razem z Tobą.

Z siostrzanym pozdrowieniem

Magdalena Kolczyńska
Stowarzyszenie Mudita

Słowo serdecznego powitania

Drodzy Rodzice,
jeśli czytacie te słowa, jesteście zapewne na początku drogi, którą wielu innych przemierzyło przed Wami. Nie wiemy jeszcze, dokąd Was ta droga zaprowadzi, ale chcemy, żebyśmy szli nią razem.

Pierwsze wspólne dni

Narodziny dziecka stanowią przełomowy moment w życiu każdej rodziny. Chwili tej towarzyszyć może radość, ale równie często rodzice odczuwają niepewność, lęk przed zmianą, obawę przed tym, jak będzie wyglądać nowa, nieznana rzeczywistość życia z dzieckiem. Dzieje się tak bez względu na to, czy witamy na świecie nasze pierwsze, czy kolejne maleństwo. Kiedy okazuje się, że nowo narodzone dziecko mierzy się z poważnymi wyzwaniami zdrowotnymi, wszystkie te uczucia mogą być znacznie silniejsze, a wyzwania, które przed Wami stają, mogą Was przytłoczyć. Jeśli rzeczywistość po porodzie znacznie odbiega od Waszych wcześniejszych wyobrażeń, macie prawo czuć się zaskoczeni, zawiedzeni czy przerażeni. Może Wam towarzyszyć wiele trudnych emocji – złość, lęk, gniew i żal – nie bójcie się ich. Wszystkie te odczucia są ważne, wszystkie są potrzebne w procesie adaptacji do nowej sytuacji, w której się znaleźliście.

Pierwsze tygodnie po narodzinach dziecka są czasem rewolucji na każdej płaszczyźnie dla całej rodziny. Największe zmiany (hormonalne, fizyczne, emocjonalne) dotyczą oczywiście mamy, ale również tata doświadcza przemiany wynikającej z przyjścia na świat dziecka. Po porodzie w organizmie kobiety dochodzi do gwałtownego spadku hormonów (progesteronu i estrogenów), których wysoki poziom umożliwiał utrzymanie ciąży. To właśnie ten hormonalny szok, w połączeniu z wyzwaniami związanymi z nową rolą, są odpowiedzialne za tzw. baby blues, czyli pojawienie się smutku, przygnębienia i lęku po narodzinach dziecka. Czy wiesz, że aż 80% kobiet doświadcza po porodzie, choć przez chwilę, tego trudnego stanu? Narastające zmęczenie, niedobór snu, problemy z laktacją czy trudności z nawałem pokarmu mogą sprawić, że mimo radości z pojawienia się maleństwa na świecie poczujesz wyczerpanie czy nawet chęć ucieczki. Odczucia te mogą być szczególnie silne, jeśli Twoje dziecko mierzy się dodatkowo z wyzwaniami zdrowotnymi.

Wszystko, co teraz czujesz, jest całkowicie naturalne. Jeżeli jednak przygnębienie i lęk utrzymują się przez czas dłuższy niż dwa tygodnie, Twoje samopoczucie wciąż się pogarsza lub pojawiają się niepokojące sygnały, takie jak obojętność wobec potrzeb dziecka lub niezdolność do podejmowania codziennych obowiązków, należy pilnie zasięgnąć porady specjalisty – psychologa lub psychiatry. Mogą to być bowiem symptomy depresji poporodowej, która jest chorobą wymagającą odpowiedniego leczenia. Szacuje się, że na depresję poporodową zachoruje ok. 15%

kobiet po porodzie. W przypadku występowania czynników ryzyka, takich jak komplikacje zdrowotne noworodka, odsetek ten rośnie nawet do 30%. Depresja poporodowa, choć rzadziej, dotyka również ojców. W tym wyjątkowo trudnym czasie obserwuj uważnie swoje samopoczucie, a jeśli zauważysz niepokojące objawy, skorzystaj ze wsparcia specjalisty.

Obawa o przyszłość

Zapewne zastanawiasz się teraz, jak będzie wyglądać przyszłość Twojego dziecka. Możesz być pełna bądź pełen obaw. Być może Twojego dziecka nie ma teraz przy Tobie i czekasz na chwilę, kiedy będziesz mogła/mógł wziąć je na ręce. Ta rozłąka może być dla Ciebie bardzo trudna. Być może pytasz, kiedy będziecie mogli wrócić do domu. Możesz z niecierpliwością oczekiwać tej chwili, a możesz jej się obawiać. Przecież na oddziale czuwa nad Wami tylu specjalistów. Co będzie, gdy ich zabraknie? Być może stają przed Tobą najtrudniejsze pytania – czy Twoje dziecko będzie żyło, czy uda się ograniczyć jego cierpienie? Masz prawo zadawać te pytania sobie i innym. Masz prawo czuć żal, że nie na wszystkie z nich znasz odpowiedź już teraz.

Jak będą wyglądały najbliższe dni? A jak kolejne lata życia Twojego dziecka? Chcę Ci powiedzieć, że na najwcześniejszym etapie życia maluszka rzadko to wiemy. Z mojego doświadczenia wynika, że rozwój dzieci z trudnym startem okołoporodowym przebiega bardzo różnie. Część dzieci otrzymujących po narodzinach poważną diagnozę rozwijać się będzie podobnie jak ich rówieśnicy. Inne napotkają na swojej drodze więcej wyzwań. Pamiętaj, że medycyna rozwija się obecnie w niewiarygodnym tempie. Choroby i schorzenia, które jeszcze niedawno były wyrokiem, są obecnie z powodzeniem leczone. Dlatego nie wybiegaj myślami zbyt daleko w przyszłość. Zamiast tego bądź w chwili, która jest. Pamiętaj – to nie jest tak, że Twoje dziecko dopiero będzie jakieś. Zdrowe lub chore, w pełni bądź nie w pełni sprawne... Jest ono obecne już teraz, w całej swojej pełni. Znajdź czas, by w spokoju mu się przyjrzeć. Być może dostrzeżesz coś, co Cię szczególnie zachwyci. Być może poczujesz stratę, nad którą chcesz zapłakać. Pozwól sobie na to.

W miarę pogłębiania diagnostyki pojawiają się zazwyczaj zalecenia dotyczące dalszych konsultacji lekarskich czy rehabilitacji, które będziecie realizować po wyjściu ze szpitala. Te zalecenia są oczywiście ważne. Jednak to, czego najbardziej potrze-

buje Wasze dziecko, to czułość. Nie zapominajcie, że jesteście przede wszystkim rodzicami, a nie terapeutami. Że Wasze maleństwo jest przede wszystkim dzieckiem, a nie pacjentem. Dajcie sobie czas na poznanie siebie i zbudowanie więzi. Niezależnie od tego, co się zdarzy, Wasza relacja jest najważniejszym fundamentem, na którym będziecie budować wspólną przyszłość. Być może Wasze dziecko potrzebuje wielu godzin zabiegów, terapii i ćwiczeń. Najbardziej potrzebuje jednak Waszej miłości i akceptacji. W tej dziedzinie pozostaniecie dla niego zawsze najlepszymi specjalistami.

Choć na Waszej drodze jest wiele niewiadomych, jest kilka rzeczy, o które możecie zadbać już teraz. Przede wszystkim korzystajcie ze wsparcia. Będzie Wam ono potrzebne, aby przejść przez kolejne dni diagnostyki, przez rozmowy, badania i decyzje, chwile szczęścia i chwile zwątpienia. Na wielu oddziałach istnieje możliwość spotkania z psychologiem. Zachęcam Was, byście skorzystali z tej możliwości. Taka rozmowa może być dla Was bezpieczną przestrzenią, aby dać upust wszystkim emocjom, by się wypłakać, oczyścić i zebrać siły na kolejne dni.

Pobyt w szpitalu i karmienie dziecka

Wyzwania zdrowotne dziecka wiążą się zazwyczaj z koniecznością funkcjonowania w nieznanym Wam dotąd świecie poradni i szpitali. W tym czasie możecie usłyszeć wiele niezrozumiałych dla Was terminów medycznych, możecie podejmować decyzje dotyczące badań i zabiegów, o których słyszycie pierwszy raz. Wszystko to może być dla Was bardzo stresujące. Prawdopodobnie będziecie odbywać również wiele rozmów z lekarzami – być może część z nich będzie dla Was trudna, niesatysfakcjonująca, pozostawi Was w poczuciu niewiedzy i niezrozumienia. Pamiętajcie, że jako opiekunowie prawni macie prawo do pełnej informacji o stanie zdrowia dziecka, która powinna być przekazana w zrozumiały dla Was sposób.

Dobrym sposobem na upewnienie się, czy przekazane informacje są dla Was jasne, jest powtórzenie ich i dopytanie, czy wszystko dobrze zrozumieliście. Pod wpływem emocji zdarza się, że źle interpretujemy pewne wiadomości, szczególnie jeśli są przekazywane nam zbyt szybko. Pamiętaj, że nie musisz dopytywać o wszystko od razu. Wróć do lekarza, jeśli Twoje wątpliwości pojawią się dopiero po pewnym czasie. Warto również notować informacje, które dostajemy od lekarzy, pielę-

gniarek czy położnych. Będziecie mogli wrócić do tych notatek samodzielnie bądź w czasie ponownego spotkania z personelem medycznym. Pamiętaj, że personel medyczny powinien traktować Ciebie i Twoje dziecko z szacunkiem, uwagą i empatią. Zdarza się jednak zbyt często, że górę biorą pośpiech, nadmiar obowiązków, obawa przed odpowiedzialnością bądź brak świadomości tego, jaki wpływ mogą mieć na rodziców słowa źle dobrane, wypowiedziane w złym momencie. Sporo lekarzy czy pielęgniarek nie miało nigdy okazji zdobyć umiejętności z zakresu właściwej komunikacji z rodzicami małych pacjentów. Zazwyczaj nie wynika to ze złej woli, tylko z braku wiedzy na temat ogromnego wpływu, jaki ich słowa mają na kondycję emocjonalną rodzica. Co zrobić w takiej sytuacji? Najczęściej pomaga szczera rozmowa, ustalenie sposobu przekazywania informacji właściwego dla obu stron. W gruncie rzeczy nam wszystkim zależy na tym samym – zdrowiu naszych najmniejszych pacjentów i ich rodzin.

Jeśli jednak masz poczucie, że zachowanie personelu medycznego zdecydowanie naruszyło godność Twoją bądź Twojego dziecka, nie bój się zgłosić tego odpowiednim instytucjom. W tym celu możesz skorzystać z ogólnopolskiej bezpłatnej infolinii 800-190-590 i przedstawić swoją sytuację pracownikom Biura Rzecznika Praw Pacjenta. Biuro działa od poniedziałku do piątku, od 08:00 do 20:00.

Plan leczenia małego pacjenta zawsze jest dobierany indywidualnie do jego potrzeb. Niektóre maluchy wymagają intensywnej terapii, która może wiązać się z czasowym utrudnieniem w kontakcie z dzieckiem. Naturalnym rodzicielskim odruchem jest chęć utulenia swojego maleństwa. Czasem jednak zdarza się, że mija wiele tygodni, zanim rodzice wezmą swoje dziecko na ręce. Na oddziałach, na których ratuje się życie małych dzieci, panuje wiele zasad, które mogą być niezrozumiałe, a w kontekście wyjątkowo wymagającej sytuacji mogą budzić sprzeciw i potrzebę buntu. To ważne, abyście wiedzieli, z czego wynikają obowiązujące procedury. Nie obawiajcie się zadawania pytań, jeżeli któraś z nich budzi wątpliwości. Lekarz sprawujący opiekę nad Waszym maluszkiem powinien Wam wszystko wyjaśniać. Nawet jeżeli stan dziecka nie pozwala na dotyk, zapytaj personel medyczny o bezpieczny sposób, w jaki możesz dać odczuć dziecku swoją obecność. Każda forma nawiązania bliskości jest cenna i pozytywnie wpływa zarówno na emocje rodzica, jak i na stan maluszka.

Kolejnym trudnym tematem może być dla Ciebie karmienie noworodka. Zdarza się, że kiedy maluch walczy o życie, udaje się utrzymać laktację. Karmienie dziecka własnym mlekiem często pozwala mamie poczuć sprawczość i ma terapeutyczny efekt zarówno dla niej, jak i dla dziecka. Czasem bywa jednak zupełnie inaczej i w wyniku doświadczanego stresu mama nie ma w sobie zasobów na taki wysiłek. Pamiętaj, że Twój organizm ma swoją mądrość i nie pozwoli Ci podjąć zadania ponad Twoje siły. Nawet jeśli jest to dla Ciebie trudne, spróbuj to zaakceptować i bądź świadoma, że istnieje wiele wartościowych źródeł pożywienia dla noworodka. Maluchy, w zależności od swoich możliwości i stanu zdrowia, mogą być karmione w różny sposób – dożylnie, sondą do brzuszka czy butelką. Coraz więcej szpitali korzysta z Banków Mleka Kobiecego, dzięki którym noworodki mogą być karmione przebadanym pokarmem kobiecym od dawczyń, gdy z różnych powodów pokarmu mamy nie ma lub jest go zbyt mało. Jeśli masz możliwość i zdecydujesz, aby karmić dziecko sama, pamiętaj, że na wielu oddziałach można spotkać się z doradczynią laktacyjną, która pomoże Ci wybrać odpowiedni laktator, zadba o właściwe postępowanie w nawale pokarmu i pomoże w ustawieniu laktacji zgodnie z docelowymi potrzebami dziecka.

Chcę, abyś wiedziała, droga Mamo, że niezależnie od tego, jak wygląda Twoja „mleczna droga", dajesz swojemu kochanemu dziecku tyle, ile jesteś w stanie.

Czy „będzie dobrze"?

Rodzice mierzący się z diagnozą dziecka często słyszą od bliskich czy personelu medycznego pokrzepiające „będzie dobrze". Wielu z nich traktuje to jako lekceważenie poważnego stanu dziecka i własnych obaw. Przyznam jednak, że sama mam ochotę wypowiedzieć te dwa proste słowa. Nie oznacza to, że rozwój Twojego dziecka będzie prawidłowy, a wszystkie Wasze problemy znikną. Tego niestety nie wiem. Ufam, że będzie dobrze, bo niezależnie od tego, jak będzie wyglądać Wasza przyszłość, oswoicie ją i doświadczycie jeszcze radości. Wierzę, że będzie dobrze, bo na drodze, na którą wkroczyliście, poznacie wiele wspaniałych osób, również innych rodziców, takich jak ja, którzy będą dla Was podporą w trudnych chwilach.

Choć teraz może wydawać się to nieprawdopodobne, ten czas minie, a Wy wyjdziecie z niego zwycięscy. Bo w tym wyścigu z czasem, z medycyną, z własną bezsilnością cel jest tak naprawę jeden – kochać. Obdarzyć swoje dziecko miłością, bez

względu na to, jak długo będzie z Wami, jaki stopień sprawności osiągnie, jaka przyszłość je czeka. Jesteśmy tu, by Wam w tym towarzyszyć.

Ze wspierającym uściskiem

Emilia Więcek
Położna, mama czwórki dzieci, w tym siedmioletniego
Kazika z dziecięcym porażeniem mózgowym

Bardzo denerwowało mnie, gdy otoczenie mówiło mi, że muszę być silna. Gdy płakałam, gdy chciałam się pożalić, podzielić swoimi wątpliwościami, zawsze słyszałam, że muszę być silna dla Synka, dzielna, niepłacząca i niepoddająca się bohaterska mama. Z perspektywy czasu uważam, że najbardziej zabrakło mi przestrzeni na łzy, takiego przyzwolenia na krzyk, złość, gniew i frustrację. Możliwości wyrażenia tych wszystkich negatywnych emocji, które są zupełnie normalne w takiej sytuacji.

***

Na początku warto się uzbroić w cierpliwość i być wytrwałym. Po pierwsze pamiętać, aby zaopiekować się sobą, żeby mieć siły na walkę. Po drugie to, że jeden lekarz mówi, że jest kiepsko, nie oznacza, że tak musi być. Po trzecie warto zaufać swojej intuicji, ona podpowiada, czy jest się we właściwych rękach.

***

Masz prawo do informacji medycznej przekazanej w jasny dla Ciebie sposób. Lekarz nie jest bogiem i nie ma prawa Cię zbywać. Lekarz ma obowiązek przestrzegać prawa i procedur, nie jest to uprzejmość z jego strony. Są superlekarze, trzymaj się ich, doceniaj specjalistów –- ci pracujący publicznie często są bardzo słabo wynagradzani. Jeśli popełniono poważne błędy, masz prawo napisać skargę.

***

Twoje dziecko jest po prostu dzieckiem. Wyłącznie dzieckiem. Twoje dziecko nie jest niepełnosprawnością, wadą genetyczną ani chorobą. To wszystko nie ma wpływu na Jego człowieczeństwo.

***

Co jest ważne? Kochać najmocniej, jak się potrafi.

Niezbędnik psychologiczny

Informacja o wyzwaniach zdrowotnych Twojego dziecka może wywołać w Tobie wiele trudnych i silnych emocji. Warto spokojnie się im przyjrzeć i odczytać informacje, które ze sobą niosą.

Powitanie na świecie dziecka przedwcześnie urodzonego, mierzącego się z poważną chorobą lub niepełnosprawnością to wydarzenie, na które prawie nikt nie jest przygotowany. Nie wiemy, jak może wyglądać nasza przyszłość, jak teraz zorganizować życie rodzinne, by znalazło się w nim miejsce na nowe wyzwania i obowiązki, jak rozmawiać z najbliższymi o tym, co się dzieje. Nie wiemy w końcu, jakie myśli i uczucia mogą nam towarzyszyć w tej sytuacji. Zastanawiamy się, co jest normalne, a co nie. W zależności od naszych doświadczeń, przekonań i zasobów możemy w różny sposób radzić sobie z tą wymagającą sytuacją.

Dlatego chcemy zaprosić Cię do spokojnego przyjrzenia się emocjom, które mogą się pojawić po otrzymaniu diagnozy, oraz różnym sposobom ich wyrażania. Zastanowimy się również, jak zadbać o siebie i relacje z najbliższymi w tym przełomowym momencie.

Pierwsze emocje

W pierwszych dniach po narodzinach dziecka i otrzymaniu informacji o wyzwaniach zdrowotnych, z jakimi się ono mierzy, możesz doświadczać całego wachlarza emocji. Towarzyszyć Ci może radość i duma, ale możesz doświadczać również smutku, złości, przerażenia czy niedowierzania. Być może przepełnia Cię szczęście i ogromna nadzieja. Ale może również ogarniać Cię lęk i pragnienie ucieczki. Może chcesz zniknąć bądź cofnąć czas o kilka dni lub miesięcy... Możliwe również, że przeżywasz wiele z tych stanów naraz. Wiedz, że każda z emocji, których teraz doświadczasz, jest normalna i każda pomaga Ci się dostosować do nowej sytuacji, w której się znajdujesz.

Emocje informują Cię również o tym, czego w danej sytuacji brakuje Ci najbardziej. Smutek to częsta reakcja organizmu na nadmierny wysiłek lub utratę czegoś bądź kogoś ważnego. Gdy jesteśmy smutni, mamy zazwyczaj mniej energii do działania. Trudniej nam również doświadczać przyjemności bądź satysfakcji. Dzięki smutkowi nasz organizm oszczędza siły, które mogą być mu potrzebne do podjęcia nowych wyzwań. Smutek jest też emocją, która wywołuje najsilniejsze współczucie. Służy on więc również temu, by pokazać otoczeniu, że potrzebujemy wsparcia. Z kolei złość odzywa się w nas, gdy najważniejsze z naszych potrzeb nie są zaspokojone. Za sprawą złości nasze tętno przyspiesza, a napięcie mięśni wzrasta. Stajemy się

tym samym gotowi do walki o to, co dla nas ważne – o dobro dziecka, o chwilę snu, o czyjąś obecność. Strach, w końcu, sygnalizuje, że obecna sytuacja stanowi dla nas zagrożenie. I że potrzebujemy więcej czasu, informacji bądź wsparcia innych, by stawić czoło trudnościom.

Pozwól sobie na przeżywanie każdej emocji, która Ci towarzyszy, i odczytaj wiadomość, którą niesie. Traktuj siebie z łagodnością, jaką byś okazał/okazała bliskiej Ci osobie w tak wymagającej sytuacji. Pamiętaj też, że emocje, które teraz przeżywasz, nie pozostaną z Tobą na zawsze. Będą zmieniać się, wyciszać, a w końcu przeminą.

Stając przed wieloma nowymi i trudnymi wyzwaniami, możesz zapominać o swoich podstawowych potrzebach. W chwilach walki o zdrowie bądź życie dziecka trudno nam pamiętać o takich kwestiach jak odpowiednie odżywianie, ruch, sen czy odpoczynek. Pamiętaj, że troska o siebie jest niezbędna, byś potrafił/potrafiła zatroszczyć się następnie o swoich bliskich. Nie wahaj się prosić o pomoc i przyjmować jej. Skorzystaj z propozycji przywiezienia Ci ciepłego posiłku. Poproś o pozostanie przy dziecku lub czuwanie pod telefonem, abyś mógł/mogła się przespać. Wsparta/wsparty przez innych, będziesz mieć więcej sił, by sprostać wyzwaniom, jakie mogą przed Tobą stanąć.

Żałoba po oczekiwanej przyszłości

Gdy dowiadujesz się, że Twoje dziecko mierzy się ze szczególnymi wyzwaniami zdrowotnymi, możesz doświadczyć pewnego rodzaju żałoby. Jest to naturalny kryzys psychiczny związany z utratą pewnej wizji przyszłości, którą w sobie nosiłeś/nosiłaś. Ta żałoba dotyczy planów, oczekiwań i opracowanych scenariuszy przyszłości. Być może wyobrażałaś/wyobrażałeś sobie, jakie będzie Twoje dziecko, jak uzupełni Twoją rodzinę, co będziecie wspólnie robić. A teraz masz poczucie, że to wszystko się nie wydarzy. Oczywiście, nie możesz wiedzieć, jaka będzie przyszłość i czy Twoje obawy znajdą potwierdzenie w rzeczywistości. Ale teraz przeżywasz poczucie straty i jest to całkowicie naturalne doświadczenie, które dzieli z Tobą wielu rodziców.

Tak jak każda żałoba, tak i utrata oczekiwanego obrazu dziecka lub rodziny może składać się z następujących etapów:

1. Zaprzeczenie – szok

W pierwszym momencie po doświadczeniu straty najczęściej jesteśmy w szoku. Dlatego wypieramy prawdę o danej sytuacji, zaprzeczamy istnieniu problemu. Niektórzy będą chcieli odizolować się od innych, będą przeżywać jakiś rodzaj zamrożenia – bezruchu i bezczucia. Inni, przeciwnie, w tej fazie doświadczą zastrzyku energii wywołanego adrenaliną. Osoby takie będą angażować się w mnóstwo zajęć mających odwrócić ich uwagę od trudnej sytuacji. Mogą one np. konsultować się z nieskończoną liczbą specjalistów, mając nadzieję, że któryś wreszcie powie im to, co chciałyby usłyszeć.

Reakcją na szok jest również szereg objawów ze strony naszego organizmu. Mogą pojawić się bezsenność czy brak apetytu bądź odwrotnie – wzmożona senność i nieustający głód. Każdy organizm zareaguje na nieoczekiwane wyzwania inaczej. Myśli, które mogą się pojawić w tej fazie, to np.: „Lekarze na pewno się mylą, muszę zmienić specjalistę", „Muszę teraz wyremontować kuchnię. O tym, co mówią lekarze, pomyślę później", „Zapominam, że mam dziecko, i dziwnie się z tym czuję".

2. Gniew – szukanie winnego

Gdy okazuje się, że nie da się dłużej zaprzeczać faktom, może pojawić się w nas złość czy nawet wściekłość. Nie chcemy realizować scenariusza, który przypadł nam w udziale. Rozpoczynamy więc pojedynek z rzeczywistością. Nasz mózg w obliczu pojawiającego się wyzwania reaguje pierwotnym mechanizmem nazywanym „walcz lub uciekaj". Ponieważ fizyczna ucieczka nie jest zazwyczaj możliwa, zamiast tego wybuchamy złością i szukamy winnego – uderzając często w samych siebie bądź w naszych bliskich. Zdarza się, że w tej fazie rodzice częściej kłócą się ze sobą i obwiniają nawzajem o zaistniałą sytuację. Mogą też próbować znaleźć winnych na zewnątrz – lekarzy, pracodawców, swoich rodziców. Niektóre osoby samą chorobę czy niepełnosprawność dziecka traktują jak wroga i wypowiadają im walkę, polegająca na znalezieniu idealnej terapii, która przywróci dziecku pełnię zdrowia i sprawności.

Myśli, które mogą się pojawić na tym etapie, to np.: „To przez to, że jadłam ryby w ciąży", „To przez mojego szefa, bo dawał mi za dużo pracy", „W mojej rodzinie wszyscy byli zdrowi. Wina leży po stronie partnera", „Nie chciałam mieć dziecka i to jest konsekwencja".

3. Targowanie się

W tej fazie chwytamy się wszelkich źródeł nadziei. Jesteśmy bardzo pomysłowi, pełni energii do działania i zmiany. Wiele osób bywa wówczas podatnych na wszelkie propozycje leczenia, nawet niezgodne z wiedzą medyczną i odradzane przez specjalistów, byleby otrzymać gwarancję poprawy stanu dziecka. Inne osoby mogą na tym etapie przyjmować na siebie nadmierne obowiązki, takie jak wielogodzinna terapia dziecka, wprowadzenie restrykcyjnej diety przy karmieniu piersią, dbanie o absolutny porządek w domu, wierząc, że ich realizacja poprawi sytuację rodziny. Myśli, które mogą się pojawić na typ etapie, to np.: „Znajdziemy najlepszy szpital i tam wszystkiemu zaradzą", „Będę pięć godzin dziennie rehabilitowała dziecko, to wszystko wróci do normy", „Niech ja zachoruję, a moje dziecko będzie zdrowe".

4. Przygnębienie – dezorganizacja

Gdy podejmowane kroki nie dają oczekiwanego rezultatu, nadchodzi kolejny potrzebny etap żałoby – czas głębokiego bólu i dezorganizacji emocjonalnej. Na tym etapie wiele osób wycofuje się z relacji społecznych i swoich codziennych aktywności. Wynika to z obniżonego poziomu energii i potrzeby odpoczynku po podjętym na wcześniejszych etapach wysiłku. W tej fazie mogą wystąpić również niektóre objawy depresji: poczucie niemocy, nacechowane negatywnie myśli o sobie i otoczeniu, ogromny lęk o przyszłość.

Myśli, które mogą się pojawić w tym okresie, to np.: „Lepiej by było, gdybyśmy umarli", „Nie poradzimy sobie", „To koniec świata".

5. Akceptacja – reorganizacja

Akceptacja tego, co nas spotkało, to początek powrotu do zdrowia. Stajemy twarzą w twarz z prawdą o naszej sytuacji i możemy znów przejąć kontrolę nad własnym życiem. Akceptacja to też punkt wyjścia do stworzenia nowej wersji siebie. Dzięki zgodzie na zmianę, która się dokonała w naszym życiu, odnajdziemy nieznane źródła sensu, siły i bezpieczeństwa. Dostrzeżemy nowe możliwości, które wcześniej wydawały nam się poza zasięgiem. Zauważymy wokół osoby z podobnym doświadczeniem, gotowe do pomocy. Jeśli niektóre z naszych wcześniejszych relacji nie przetrwały kryzysu, nawiążemy nowe znajomości i zbudujemy inne sieci wsparcia.

Myśli, które mogą się pojawić w tej fazie, to np.: „Mam wokół osoby, na które mogę liczyć", „To tylko choroba. Nasz świat się nie skończył", „Moje dziecko ma wiele wyjątkowych cech poza niepełnosprawnością". Dotarcie do etapu akceptacji możliwe jest zazwyczaj jedynie wtedy, gdy pozwoliliśmy sobie na spokojne przejście wcześniejszych etapów tej drogi. Warto przy tym pamiętać, że cały proces żałoby może trwać od kilku miesięcy do kilku lat. Fazę akceptacji nazywamy ostatnią, ale nie jest ona ostateczna. Oznacza to, że na różnych etapach Waszej rodzicielskiej drogi możecie wracać do poprzednich etapów. Tak się dzieje często, kiedy występują nowe kluczowe momenty w życiu dziecka bądź rodziny, np. gdy maluch wchodzi w wiek szkolny albo pojawiają się nieznane wcześniej wyzwania związane z jego szczególnymi potrzebami. Na życie każdego człowieka składają się następujące po sobie okresy spokoju, rozwoju i kryzysu. Warto mieć tego świadomość i nie załamywać się, gdy przyjdzie nam na nowo przechodzić przez któryś z opisanych etapów.

Na koniec dobrze pamiętać, że u każdej osoby przebieg całego procesu może wyglądać nieco inaczej. Nie każdy musi doświadczyć każdej z opisanych faz. Niektóre etapy żałoby mogą trwać u nas dłużej lub krócej oraz wystąpić z rozmaitym natężeniem. Nasza własna historia zależy między innymi od zasobów, jakie mamy: społecznych sieci wsparcia, dostępu do pomocy systemowej, naszego indywidualnego temperamentu, sytuacji, w jakiej byliśmy przed narodzinami dziecka itp.

Jeśli czujemy, że któryś z etapów żałoby trwa wyjątkowo długo lub jest dla nas szczególnie wymagający, warto skorzystać z pomocy specjalisty – psychologa bądź psychiatry.

Depresja

Bywa, że naturalny etap przeżywania żałoby, jakim jest przygnębienie i spadek energii, przekształca się w pewnym momencie w pełnoobjawową depresję, która wymaga wsparcia medycznego. Czasem trudno rozpoznać, kiedy kończy się zwykły smutek, a rozpoczyna poważna choroba i konieczne jest rozpoczęcie terapii. Kluczowym objawem diagnostycznym jest natężenie naszego cierpienia i czas jego trwania.

Dodatkowe objawy depresji to:

• dobowe wahania nastroju (często gorzej czujemy się rano, natomiast wieczorem następuje poprawa nastroju),

- lęk, uczucie stale występującego napięcia oraz zamartwianie się,
- brak energii, poczucie permanentnego zmęczenia,
- brak zainteresowań,
- brak satysfakcji z życia i odczuwania jakiejkolwiek przyjemności,
- niska samoocena, brak zaufania do siebie,
- poczucie winy,
- problemy z pamięcią i koncentracją uwagi, spowolniony tok myślenia,
- problemy w podjęciu decyzji,
- izolowanie się od znajomych i bliskich,
- ciągłe poczucie niepokoju, stany lękowe,
- brak apetytu lub wzmożony apetyt (spadek wagi lub przybieranie na wadze),
- bezsenność lub nadmierna potrzeba snu, częste wybudzanie się w nocy,
- nadwrażliwość na bodźce zmysłowe,
- trudność w wykonywaniu codziennych obowiązków, w tym dotyczących opieki nad dzieckiem,
- monotonny głos, ograniczona mimika twarzy,
- mechaniczne wykonywanie czynności, działanie jak na „autopilocie",
- spadek popędu seksualnego.

U niektórych osób występuje tzw. depresja maskowana. Jest to typ depresji, w którym na pierwszy plan wysuwają się objawy niekojarzone typowo z obniżeniem nastroju.

Do najczęstszych masek depresji należą:

- przewlekłe bóle zlokalizowane w różnych częściach ciała,
- mrowienie,
- zmiany cyklu miesiączkowego,
- nudności,
- zespół niespokojnych nóg,
- zawroty głowy,
- ataki paniki, duszności,
- trudności z koncentracją i zapamiętywaniem,
- zaburzenia widzenia,
- ataki złości,
- jadłowstręt,
- zachowania kompulsywne (np. objadanie się),
- skłonność do zachowań ryzykownych.

Jeśli dostrzegłaś/dostrzegłeś u siebie te bądź podobne objawy, które utrudniają Ci codzienne funkcjonowanie i utrzymują się przez dłuży czas, zachęcamy Cię do konsultacji z psychiatrą.

Pamiętaj, w obecnych czasach dostępnych jest wiele skutecznych metod leczenia depresji. Nie musisz z nią żyć!

Źródła mocy

Myśli i emocje, których teraz doświadczasz, nie definiują przyszłości Twojej ani Twojego dziecka. Tak jak kaszel czy gorączka są zwyczajnym objawem przeziębienia, tak nawet najtrudniejsze uczucia są naturalną częścią życiowego kryzysu. Nie musisz przywiązywać się do tego, co obecnie odczuwasz, ani czuć się winna/winny, że czujesz coś innego, niż byś chciała/chciał bądź niż oczekują od Ciebie inni. Emocje takie jak złość, radość, smutek, rozczarowanie przychodzą do nas i odchodzą. Pozwól im na to. Jednocześnie bądź świadoma/świadomy, że nie tylko Ty doświadczasz takich trudności. Często rodzice mierzący się ze szczególnymi potrzebami swoich dzieci mówią o uldze, którą odczuli, gdy po raz pierwszy usłyszeli, że ktoś w podobnej sytuacji wypowiada na głos ich najbardziej skrywane bolesne myśli.

Pamiętaj, że choć wszystkie Twoje uczucia są prawdziwe i masz do nich prawo, nie zawsze Twój ogląd rzeczywistości jest obiektywny. Wielu osobom doświadczającym kryzysu wydaje się, że są w obecnej sytuacji osamotnione bądź że nie mają cech, które pozwolą im poradzić sobie z nowymi wyzwaniami. To często nie jest obiektywna prawda. Umiejętności, talenty i wiedza, które miałaś lub miałeś w sobie przed narodzinami dziecka, wciąż są Twoją siłą. I pomogą Ci przejść przez obecne trudności.

Nie zapominaj też, proszę, że Twoje zasoby są obecnie mocno nadwyrężone. W zrozumieniu tego może Ci pomóc pewna metafora. Wyobraź sobie, że każdy człowiek ma w środku kubek z miksturą mocy, która daje mu siłę na kolejny dzień.

Na ową miksturę składają się różne zaspokojone potrzeby:

- **biologiczne,** takie jak odpowiednia ilość snu, najedzenie, brak bólu;
- **emocjonalne,** jak poczucie spokoju, błogości czy radosnej ekscytacji;

- **zmysłowe,** takie jak właściwa temperatura otoczenia, brak nadmiernego hałasu, przyjemny widok;
- **intelektualne,** czyli otrzymywanie tylu informacji, ile się potrzebuje, by zaspokoić ciekawość, lecz nie być przytłoczonym nadmiarem wiadomości;
- **społeczne,** takie jak wspierające relacje z innymi ludźmi, dotyk bliskich osób, czas na rozmowę;
- **samoakceptacji,** czyli poczucie własnej siły, wartości i sprawczości.

Łatwo zauważyć, że w obliczu diagnozy dziecka praktycznie wszystkie składniki tej mikstury mocy wyczerpują się. Trudno się wysypiać, dbać o relacje z bliskimi czy przeżywać pozytywne emocje w obliczu kryzysu. Dla zachowania zdrowia i dobrego samopoczucia niezwykle ważne jest, byś nawet w tej bardzo wymagającej sytuacji pamiętał(a) o uzupełnianiu swych źródeł mocy. Na ile to możliwe, zadbaj o realizację swoich potrzeb, od tych najprostszych, jak np. napicie się wody czy pójście do toalety, do tych bardziej złożonych, takich jak zaakceptowanie siebie, odpuszczenie nadmiernych obowiązków, wyciszenie lęków. Choć może się to wydawać banalne, najedzeni, spokojni, otoczeni pięknem i czułością bliskich, będziemy mieć więcej zasobów, by wyjść naprzeciw wyzwaniom, jakie przed nami stanęły.

Dbaj o to, by znaleźć czas na działania, które sprawiają, że czujesz się lepiej. Zatroszcz się o higienę swojego ciała i umysłu, pamiętając o nawodnieniu, ruchu, chwili na odpoczynek czy przyjemność, taką jak lektura czy długa kąpiel. Znajdź chwilę na aktywnośc powodujące wytwarzanie hormonów podnoszących nastrój:

- relacje społeczne (oksytocyna),
- kontakt fizyczny z bliską osobą (oksytocyna),
- masaż (oksytocyna),
- ekspozycja na światło słoneczne, kontakt z przyrodą (serotonina),
- medytacja (serotonina),
- aktywność fizyczna, sport (serotonina),
- celebrowanie niewielkich sukcesów (dopamina),
- zróżnicowana dieta, bogata w witaminy i składniki mineralne (szczególnie wartościowe są pełnoziarniste pieczywo, surowe warzywa i owoce oraz ryby).

Opieka nad sobą to nie egoizm, ale odpowiedzialne działanie, które zapewni Ci siłę potrzebną do życia i troski o innych.

Sieci wsparcia

Dla dobrego funkcjonowania niezbędne jest nam poczucie, że w obliczu nowych wyzwań nie jesteśmy sami i że zawsze możemy liczyć na pomoc osób z naszego otoczenia. Im bardziej rozbudowaną siecią wsparcia zostanie otoczona Twoja rodzina, tym większe szanse, że uda Wam się skutecznie poradzić ze wszystkimi trudnościami. Badania naukowe wskazują, że ilość otrzymywanego wsparcia z zewnątrz ma znaczący i pozytywny wpływ na zadowolenie rodziców z pełnienia ich nowej roli oraz poczucie rodzicielskich kompetencji.

Do społecznych źródeł wsparcia możemy zaliczyć:

- **osoby najbliższe:** partnera, rodzinę, przyjaciół;
- **otoczenie społeczne:** sąsiadów, znajomych z pracy, wspólnotę religijną;
- **profesjonalną pomoc psychologiczną:** psychologów, psychiatrów, psychoterapeutów, grupy terapeutyczne;
- **grupy wsparcia gromadzące osoby w podobnej sytuacji:** np. rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, dzieci przedwcześnie urodzonych bądź cierpiących na konkretną chorobę;
- **instytucje państwowe:** ochronę zdrowia, pomoc społeczną, szkoły i przedszkola;
- **organizacje pozarządowe działające w obszarze, który nas dotyczy:** stowarzyszenia, fundacje, nieformalne grupy aktywistyczne.

Warto już teraz zastanowić się, do jakich źródeł wsparcia ma obecnie dostęp Twoja rodzina. Być może dłuższa chwila poświęcona na taką analizę pozwoli Ci odkryć więcej źródeł wsparcia, niż przypuszczasz. Warto przy tym pamiętać, że już samo poszukiwanie odpowiednich kontaktów i źródeł pomocy może być czasochłonne i wyczerpujące. Dlatego, jeśli możesz, poproś, by Twoi bliscy i przyjaciele wspomogli Cię w tworzeniu Waszej sieci. Wspólnie możecie zbudować bazę przydatnych kontaktów do specjalistów, instytucji i organizacji, które będą Wam służyć pomocą, wiedzą i doświadczeniem na co dzień i w sytuacjach kryzysowych. Baza ta może

mieć formę prywatnej grupy na Facebooku czy konwersacji w komunikatorze internetowym.

W obliczu ogromnych wyzwań i wielu trudnych emocji możesz mieć poczucie, że otoczenie nie wspiera Cię w sposób, w jaki tego oczekujesz. Często nie wynika to ze złej woli Twoich bliskich, ale z ich niewiedzy na temat Twoich potrzeb i właściwego na nie reagowania. Naturalnie, nie jesteś w stanie wpłynąć na zdolności komunikacyjne swoich bliskich, znajomych czy lekarzy. Jednak z im większą pewnością i jasnością będziesz im sygnalizować, czego Ci potrzeba, tym większa szansa, że to otrzymasz.

Nowo narodzone dziecko

Obraz rodzicielstwa, a szczególnie macierzyństwa, który dominuje w mediach i kulturze, opiera się na przedstawieniu chwili narodzin dziecka jako momentu absolutnego zachwytu i natychmiastowej miłości, jaką odczuwa matka do noworodka. W tej wizji rodzice bez większego wysiłku podejmują nowe obowiązki, a najwyższą nagrodę stanowi dla nich samo istnienie dziecka. W rzeczywistości narodziny dziecka mogą w nas budzić rozmaite emocje – od poczucia euforii i spełnienia po niepewność, niechęć czy nawet pragnienie ucieczki i powrotu do dawnego życia. Żadna z tych reakcji nie jest zła – świadczą one o tym, jak wielką zmianę stanowi dla pojawienie się na świecie nowego członka rodziny i jak wielkie wyzwania są z tym związane.

Badania naukowe od lat pokazują, w jaki sposób mózgi matek i ojców (!) zalewane są po narodzinach dziecka hormonami, które z jednej strony zwiększają naszą wytrzymałość fizyczną i zdolność do odczytywania potrzeb i uczuć innych, z drugiej jednak wyczerpują nasz organizm i prowadzą do rozchwiania naszej równowagi emocjonalnej. Całkowicie normalne jest doświadczanie w tym okresie na zmianę stanów radości i przerażenia, wiary we własne siły i całkowitego zwątpienia, bezwarunkowej miłości do dziecka i niechęci do niego. Informacja o możliwych problemach zdrowotnych dziecka jest najczęściej dodatkowym obciążeniem dla naszego układu nerwowego i może te skrajne reakcje pogłębić. Nie ma w tym nic nienormalnego.

Ważne jest jednak, by diagnoza dziecka nie przysłoniła nam tego, kim ono jest. A jest przede wszystkim niemowlęciem. I jak każde niemowlę pragnie przede

wszystkim czuć się bezpieczne i kochane, nakarmione i wyspane. Być może nie będziesz w stanie przywrócić swojemu dziecku zdrowia i sprawności. Pamiętaj jednak, bez względu na to, jak szokująco to zabrzmi, że to nie zdrowie jest tym, czego Twoje dziecko potrzebuje najbardziej na świecie. Dla rozwoju każdego dziecka najważniejsze jest, by było kochane i akceptowane. To właśnie da mu siłę, by radzić sobie ze wszystkimi wyzwaniami i ograniczeniami, wynikającymi z jego kondycji zdrowotnej.

Każde dziecko, nawet to dotknięte bardzo poważną chorobą czy niepełnosprawnością, jest wyjątkowe i ma swój indywidualny zestaw cech, niezależnych od stanu jego zdrowia. Spróbuj zauważyć te cechy i docenić je. Pomyśl nad sposobem okazania dziecku, co do niego czujesz, nawet jeśli kontakt fizyczny nie jest jeszcze możliwy. Zastanów się, co chciałbyś lub chciałabyś, żeby Twoje dziecko teraz wiedziało. Czy masz może pomysł, jak mógłbyś lub mogłabyś mu to przekazać? Może właściwą formą będzie list, może krótki filmik, który będzie mogło obejrzeć, gdy dorośnie? A może nagranie bajki, którą będzie można mu puścić, gdy Ciebie nie będzie wokół...

Cokolwiek wybierzesz, jesteś dla swojego dziecka najlepszym rodzicem.

Starsze rodzeństwo

Jeżeli poza noworodkiem masz również starsze dziecko lub dzieci, być może obawiasz się o to, jaki wpływ będą miały na nie narodziny i diagnoza młodszego rodzeństwa. To naturalne, że się o to martwisz. Pamiętaj, że dzieci, tak samo jak osoby dorosłe, w obliczu wyzwań potrzebują zostać otoczone siecią wsparcia. Badania pokazują, że trudności emocjonalne dzieci wynikają nie tyle z wyzwań, którym muszą stawić czoło, ale z poczucia osamotnienia w mierzeniu się z nimi. Pamiętaj więc, by poświęcić choć chwilę dziennie na spokojną rozmowę i spontaniczną zabawę ze starszym dzieckiem. Postaraj się poświęcić mu, choćby na krótką chwilę, pełnię swojej uwagi. Spraw, by na moment stało się na nowo centrum Twojego świata. Nawet ta krótka chwila może zmienić sposób, w jaki przeżyje ono zaistniałą sytuację.

Starsze rodzeństwo ma przed sobą podwójne wyzwanie. Po pierwsze, starszak musi na nowo określić swoją pozycje w rodzinie, co jest naturalnym procesem po narodzinach każdego kolejnego dziecka. Po drugie jednak, przeżywa szereg

dodatkowych trudnych emocji, takich jak niepokój o zdrowie brata lub siostry, obawa o samopoczucie rodziców, złość wynikająca z tego, że bliscy nie poświęcają mu tyle czasu, co wcześniej. Pozwól dziecku na szczere wyrażenie wszystkich tych emocji, nawet jeśli są dla Ciebie trudne do przyjęcia. Stwórz przestrzeń, w której nie będzie się bało opowiedzieć bądź pokazać, co przeżywa. Podziel się z nim historiami ze swojego życia, w których sam przeżywałeś lub sama przeżywałaś podobne emocje. Bądź jednak uważny/uważna, by dostosować swoją opowieść do wieku i wrażliwości dziecka – nie chodzi przecież o to, by obarczać je naszymi problemami, ale żeby pokazać, że to, co przeżywa, jest normalne.

Staraj się szczerze, w sposób dostosowany do możliwości poznawczych starszaka, opowiedzieć o szczególnych potrzebach młodszego rodzeństwa i wyzwaniach, jakie z nich wynikają, np. o nieobecności rodziców w domu bądź częstych wizyt u specjalistów. Warto przy tym podkreślać, że maleństwo jest bezpieczne, otoczone opieką lekarzy i troską bliskich osób.

Być może trudno jest Ci otwarcie rozmawiać z dzieckiem o wyzwaniach, z którymi sam(a) nie zdążyła/eś się jeszcze oswoić. Być może diagnoza jest jeszcze niepewna i nie chcesz obciążać dziecka nadmiarowymi informacjami. To zupełnie naturalne. W takich sytuacjach warto jednak zadbać o przejrzysty przekaz „Twój brat/Twoja siostra może mieć problem ze zdrowiem. Jestem z tego powodu smutna/smutny i czuję duże zmęczenie. Robimy wszystko, co możemy, by mu/jej pomóc. Jest członkiem naszej rodziny, a my troszczymy się o naszą rodzinę".

Przypominaj też dziecku o tym, jak ważne jest dla Ciebie. Możesz powiedzieć: „Bez względu na to, co się dzieje, wciąż kocham Cię ze wszystkich sił. Twoje problemy są dla mnie ważne. Możesz mi mówić o wszystkich swoich potrzebach. Zależy mi na wspólnym czasie tylko z Tobą i zrobię wszystko, by go znaleźć. Możesz przeżywać trudne emocje i chcę, byś mi o nich mówił/mówiła. Cieszę się bardzo, ze jesteś zdrowa/zdrowy, ale masz prawo czuć się słaby/słaba, nie musisz ze wszystkim sobie radzić".

Jeżeli starsze dziecko szuka uwagi, a my w danej chwili jesteśmy zajęci innymi ważnymi sprawami, umówmy się na konkretny czas i dotrzymujmy słowa. Dobrym pomysłem są wspólne rytuały, takie jak bajka czytana przed snem (nawet przez telefon ze szpitala) czy krótkie liściki skierowane do dziecka i drobne gesty czułości, np. serdeczne przytulenie przed wyjściem z domu. Byłoby fantastycznie, gdybyście na tym etapie mogli spędzić z dzieckiem jedną godzinę w ciągu dnia, w której

będziecie skupieni tylko na nim. Nie obwiniajcie się jednak, jeśli nie jest to możliwe bądź nie macie na to siły.

Opracowanie logistyki dnia codziennego może zająć trochę czasu; to normalne. Warto zwrócić uwagę pracowników placówki, do której chodzi starsze dziecko (przedszkola bądź szkoły) na Waszą sytuację i poprosić o zrozumienie trudnych emocji bądź nietypowych zachowań dziecka. Pamiętaj jednak, by chronić prywatność Waszej rodziny. Jeśli chcesz, poproś nauczycieli, by nie dzielili się przekazanymi informacjami z innymi, także z rówieśnikami dziecka.

Jeśli masz wątpliwości, jak dobrze wesprzeć dziecko w przeżywaniu obecnej sytuacji, możesz zwrócić się o radę do specjalistów lub innych rodziców, którzy przeszli podobną drogę. Dobrym punktem wyjścia są również książki dla dzieci dotykające tematów, z którymi może zmagać się maluch, takich jak choroba, niepełnosprawność, smutek bądź złość.

Badania wskazują, że sam fakt posiadania brata lub siostry ze szczególnymi potrzebami nie ma negatywnego wpływu na dobrostan psychiczny zdrowego rodzeństwa. Co ciekawe, u dzieci, których rodzeństwo mierzy się z poważną chorobą bądź niepełnosprawnością, odnotowuje się wyższy poziom zaufania do rodziny, większą świadomość wsparcia, jakie można otrzymać w sytuacjach kryzysowych, oraz głębsze poczucie więzi z najbliższymi. Jeśli wraz z innymi bliskimi osobami zadbacie, by starszak czuł się przez Was bezwarunkowo kochany i dostrzegany, to choroba jego brata bądź siostry nie będzie miała wpływu na jego szczęśliwe dzieciństwo i harmonijny rozwój.

Relacja partnerska

Informacja o szczególnych potrzebach dziecka może stanowić poważny sprawdzian dla związku. Niektóre pary przejdą przez to doświadczenie łagodnie. Wiele relacji doświadczy głębokiego kryzysu, z którego mogą wyjść silniejsze i bogatsze. Inne związki z kolei rozpadną się. Jeśli podtrzymanie Waszej relacji partnerskiej ma dla Was wartość, poświęć jej nieco uwagi w tym wymagającym czasie.

Po pierwsze, staraj się dostrzegać w drugiej osobie partnera lub partnerkę, a nie tylko rodzica, którego funkcja ograniczona jest do realizacji zadań opiekuńczych, organizacyjnych czy terapeutycznych. Pamiętaj, że tak jak wyzwania zdro-

wotne nie definiują wartości Waszego dziecka, tak samo nie muszą one określać Waszej relacji romantycznej. W natłoku codziennych obowiązków, bolesnych doświadczeń i trudnych decyzji spróbuj dostrzec w drugiej osobie mężczyznę, w którym się zakochałaś; kobietę, która Cię zafascynowała. I pokaż, że ta miłość i fascynacja wciąż trwają.

Po drugie, spróbuj dowiedzieć się, jakie emocje i myśli towarzyszą drugiej stronie w tym czasie. Jeśli np. jedno z Was jest na etapie zaprzeczania diagnozie, a drugie zaakceptowało nową rzeczywistość – mogą się rodzić między Wami konflikty i nieporozumienia. Pomóc tutaj może przede wszystkim umiejętność skutecznej komunikacji, wiedza na temat najczęstszych reakcji emocjonalnych na kryzys (w tym procesu żałoby), a także wsparcie z zewnątrz – np. psychologa, seksuologa czy terapeuty par.

Rzadko mówi się o wzroście satysfakcji ze związku rodziców, których dzieci mierzą się ze szczególnymi potrzebami. A jednak istnieją badania, które pokazują, że część par faktycznie doświadcza poprawy jakości związku w okresie po narodzinach i diagnozie dziecka.

Do czynników sprzyjających wzrostowi satysfakcji z relacji w tym kontekście należą:

- znalezienie wspólnych celów i źródeł sensu;
- zauważanie i docenianie wysiłku drugiej osoby;
- zdolności empatycznej komunikacji (w szczególności mówienie z perspektywy „ja", a nie „ty", np. „denerwuję się kiedy...", zamiast „jesteś denerwujący/denerwująca");
- zadbanie o czas tylko dla siebie;
- celebrowanie małych rytuałów;
- troska o czuły kontakt fizyczny, intymność, rozwój życia seksualnego.

Mamy nadzieję, że powyższe informacje będą dla Ciebie wsparciem w przeżywaniu emocji towarzyszących narodzinom dziecka. W kolejnych częściach „Powitalnika" znajdziesz wiele wskazówek i praktycznych ćwiczeń, które pozwolą Ci przełożyć zdobytą wiedzę na codzienne życie Twoje i Twojej rodziny. W „Apteczce antystresowej" przedstawione są narzędzia łagodzenia silnego napięcia i lęku, a w kartach

pracy znajdują się wskazówki, które pomogą Ci otoczyć troską siebie, rodzeństwo nowo narodzonego dziecka oraz zadbać o relację z partnerem lub partnerką. Z kolei „Przewodnik dla bliskich” zawiera garść cennych porad dla Twoich najbliższych, które pomogą im dobrze towarzyszyć Ci w nadchodzącym czasie. Pamiętaj, że przyjmowanie pomocy ułatwi Tobie i Twojej rodzinie radzenie sobie z trudnościami i pozwoli Wam zachować siły na kolejne wyzwania.

Moment diagnozy córki był z jednej strony wielkim smutkiem, z drugiej ulgą, że wiem, z czym się mierzymy.

***

W chwili diagnozy zawalił się mi cały świat. Co czułam? Szok i niedowierzanie. Poczucie niesprawiedliwości. Nie wiedziałam, z czym będę się mierzyć. Niepełnosprawność kojarzyła mi się z końcem dawnego życia.

***

Diagnoza w trzeciej dobie życia. Szok, czuliśmy się jak na jakimś filmie. Bardzo trudne było czekanie na wyniki badań genetycznych.

***

Miałam ogromny żal, że jemu przypadł taki los, bałam się, czy przeżyje.

***

Moment diagnozy był dla nas końcem i początkiem. Z perspektywy czasu jestem za ten moment wdzięczna i cieszę się, że poznaliśmy przyczynę problemów Synka. Owszem, to był emocjonalnie bardzo trudny moment, bardzo trudny dzień, jeden z najtrudniejszych, przewijało się przez nas tysiące myśli, były łzy, żal, wątpliwości, „nie nadaję się, nie poradzę sobie", „wolałabym nie wiedzieć" i tak dalej...

***

Wielki szok i niedowierzanie, nadzieja, że może ktoś się pomylił, bo pierwsze badanie wyszło właściwie. Potem ogromny żal, smutek, rozpacz, poczucie pustki i swego rodzaju żałoba po zdrowym dziecku. Wszystko było najtrudniejsze, od odciągania mleka po wyjście z domu i dotarcie do szpitala.

Najpierw były szok, płacz, rozpacz, załamanie. Później przyszedł bunt, siła walki, przekora.

***

Potwierdzenie diagnozy dało ulgę, że wiemy, co dalej robić.

***

Dziś powiedziałabym sobie: daj sobie czas na te emocje, które Tobą targają, wypłacz się, pozwól sobie na żałobę, nie obwiniaj się (choć to jest dla mnie najtrudniejsze). Postaraj się zadbać o siebie i rodzinę, tak byś nie straciła wielu cennych chwil ze swoim drugim dzieckiem. Powiedziałabym sobie – jestem z Ciebie dumna.

***

Dla mnie ważne jest, by nie dać się wpędzić w pseudonaukowe „terapie" – pozbawią nas tylko czasu i pieniędzy, które można wydać sensowniej i przyjemniej. I tak, można spokojnie szczepić swoje dziecko. Jeżeli lekarz tego nie zaleci, nie trzeba wprowadzać żadnych specjalnych diet. Wiem, że Ci teraz trudno – to normalny etap. Jeśli tylko możesz, warto poszukać wsparcia terapeuty, ale także, w razie potrzeby, gdy będzie Ci bardzo ciężko, nie bać się pójścia do psychiatry – bo jeżeli to depresja, to można ją skutecznie leczyć.

***

Nie zapominajmy, że jesteśmy rodzicami – nie lekarzem, urzędem, fizjoterapeutą, pedagogiem, psychologiem, logopedą i kim tam jeszcze trzeba. Jesteśmy mamą lub tatą i nie możemy zapomnieć o tym. Bawmy się, przytulajmy, kołyszmy, śmiejmy i róbmy wszystko to, co robilibyśmy ze zdrowym dzieckiem.

Apteczka antystresowa

Zetknięcie się z chorobą dziecka w naturalny sposób powoduje w nas burzę trudnych emocji. Czasem te emocje są tak silne, że nie potrafimy sobie w żaden sposób z nimi poradzić.

Przedstawione poniżej ćwiczenia mogą stanowić dla Ciebie apteczkę pierwszej pomocy na wypadek silnego stresu, lęku lub złości wywołanych obecną sytuacją bądź innymi wyzwaniami, z jakimi się mierzysz.

Aby pomóc Ci w zmniejszeniu poziomu stresu oraz w regulacji innych emocji, które teraz odczuwasz, chcemy zaproponować Ci kilka ćwiczeń. Nie musisz wykonywać ich wszystkich od razu. Wybierz te, które najbardziej odpowiadają Twojemu samopoczuciu i Twoim potrzebom.

Jeśli czujesz, że któreś z przedstawionych praktyk w sposób szczególny Ci pomogły, staraj się wracać do nich regularnie.

Wszystkie zaproponowane ćwiczenia są dostępne w formie bezpłatnych nagrań z instrukcjami na stronie internetowej www.stowarzyszeniemudita.pl/powitalnik. Słuchanie nagrań ułatwia odcięcie się od bodźców zewnętrznych i skupienie uwagi na treści zadań. Dlatego serdecznie zachęcamy Cię do skorzystania z przygotowanych plików audio. Jeśli jednak z jakichś powodów nie możesz obecnie skorzystać z tej formy, w dalszej części tego rozdziału znajdziesz pisemną instrukcję do wszystkich ćwiczeń.

1. Chwila oddechu

Oddech to furtka do naszego organizmu. Tkwi w nim ogromna, życiodajna siła, z której możemy czerpać zarówno na co dzień, jak i w sytuacjach kryzysowych. W tym miejscu zapraszamy Cię do poznania kilku krótkich ćwiczeń oddechowych, które pomogą Ci skuteczniej reagować na wszelkie sytuacje stresowe.

Na początku garść przydatnych informacji:

- Najlepsze dotlenienie organizmu daje wdech i wydech nosem. Nos przede wszystkim filtruje, ogrzewa i nawilża powietrze. Stymuluje również prawidłową pracę przepony.
- Gdy czujemy stres, nasze ciśnienie wzrasta, mięśnie się kurczą, a pojemność oddechowa się zmniejsza. Przyspieszenie oddechu ma ewolucyjne uzasadnienie – ma na celu przygotować nas do fizycznej walki bądź ucieczki.
- Często w wyniku przewlekłego napięcia „oddech stresowy" staje się naszą codziennością. Taki szybki, lecz spłycony oddech pochłania ogromne ilości energii, prowadzi do szybkiego wyczerpania naszego organizmu i dodatkowo potęguje stres.

- Powolny, głębszy oddech przeponowy uspokaja układ nerwowy i redukuje stres. Daje sygnał naszemu organizmowi, że jesteśmy bezpieczni i pozwala na regenerację.
- Świadomość oddechu to spokojny umysł i lepsza kontrola emocji.

1. Ćwiczenie ratunkowe

Opracowano na podstawie metody oddechowej Butejki.

Jeśli masz wrażenie, że stres lub złość nie pozwalają Ci normalnie funkcjonować, bądź jeśli czujesz zbliżający się atak paniki lub duszności, to ćwiczenie może stanowić Twoje koło ratunkowe.

To ćwiczenie składa się z powtarzającej się sekwencji wstrzymywania powietrza i normalnego oddechu. Po wydechu będziemy wstrzymywać powietrze na trzy sekundy, a następnie będziemy oddychać normalnie przez dziesięć sekund. Pomocne będzie użycie zegarka, stopera w telefonie bądź skorzystanie z przygotowanego nagrania.

1. Usiądź wygodnie i wyprostuj plecy, tak jakbyś chciał/chciała dotknąć czubkiem głowy sufitu.
2. Weź normalny wdech nosem i normalny wydech. Po wydechu zatkaj nos palcami i wstrzymaj oddech na trzy sekundy.
3. Odetkaj nos i oddychaj nim normalnie przez kolejne dziesięć sekund.
4. Ponownie zrób normalny wdech nosem i normalny wydech. Po wydechu wstrzymaj powietrze na trzy sekundy, zatykając nos.
5. Odetkaj nos i oddychaj nim normalnie przez kolejne dziesięć sekund.

Powtarzaj ten cykl z zachowaniem odpowiednich odstępów czasowych.

Jeśli wstrzymanie powietrza na trzy sekundy nie stanowi dla Ciebie problemu, możesz wydłużyć ten czas do czterech bądź maksymalnie pięciu sekund.

2. Oddech przeponowy (360˚)

Poprawny oddech przeponą to oddech dolnożebrowy. Oznacza to, że powietrze kierujemy do dolnej części klatki piersiowej (dolne żebra), gdzie płuca są najlepiej ukrwione. Tam właśnie pracuje nasz główny mięsień oddechowy, jakim jest przepona. Oddech przeponowy ma udowodnioną skuteczność w wyciszaniu reakcji stresowych i pozwala na bezpieczne dotlenienie naszego organizmu.

1. Usiądź wygodnie i wyprostuj plecy.
2. Pozwól ramionom luźno opaść.
3. Oddychaj wolno i spokojnie.
4. Jeśli potrafisz, spróbuj wydłużyć wydech.
5. Aby łatwiej było Ci odczuć wrażenia płynące z oddechu, możesz ułożyć dłonie na dolnych żebrach.
6. Poczuj, jak na wdechu dolna partia klatki piersiowej delikatnie rozszerza się na boki.
7. Poczuj, jak na wydechu klatka piersiowa się zwęża.
8. Klatka piersiowa powinna rozszerzać się na boki we wszystkich kierunkach (360 stopni).
9. Pozwól sobie na świadomy oddech przez minimum pięć minut.

3. Oddech STOP

Opracowano na podstawie ćwiczenia Elishy Goldsteina.

Oddech jest zawsze przy Tobie. Możesz po niego sięgnąć w dowolnym momencie, by znaleźć się „tu i teraz". To ćwiczenie pomoże Ci na chwilę się zatrzymać, jeśli czujesz, że liczba obowiązków, natłok informacji czy pęd myśli zaczynają Cię przerastać. Zatrzymanie się pośród różnych wydarzeń życia codziennego i skupienie się na jednej chwili świadomego oddechu spowoduje, że między światem zewnętrznym a Twoim światem wewnętrznym utworzy się przestrzeń. Dzięki tej przestrzeni będziesz miał/miała więcej czasu na refleksję i będziesz w stanie zareagować na to, co się dzieje, tak jak pragniesz.

S – Stań. Na krótką chwilę przestań robić to, czym się obecnie zajmujesz.

T – Teraz oddychaj. Zwróć uwagę na wdech i wydech. Weź kilka spokojnych oddechów. Możesz mówić sobie w myślach „wdech" podczas wdechu i „wydech" podczas dłuższego wydechu.

O – Obserwuj. Zacznij z ciekawością przyglądać się temu, czego w tym momencie doświadczasz. Jakie emocje teraz odczuwasz? Jakie myśli pojawiają się w Twojej głowie? Czy dostrzegasz w ciele jakieś napięcie? A może ból lub błogość? Cokolwiek odczuwasz – jest w porządku.

P – Pójdź dalej. Wróć do tego, co robiłeś/robiłaś, lub podejmij nowe działanie ze świadomością swoich myśli, emocji i odczuć w ciele. Czy jest coś, co mógłbyś/mogłabyś zrobić, by wesprzeć siebie w tym momencie?

STOP

Stań

Teraz oddychaj

Obserwuj

Pójdź dalej

Możesz wyciąć tę grafikę i powiesić w widocznym dla siebie miejscu – na lodówce czy koło lustra – by przypominało Ci, jak ważny jest oddech i chwila pauzy w natłoku codziennych zdarzeń.

II. W kontakcie ze światem

W sytuacjach kryzysowych często doświadczamy ogromnych emocji i gonitwy myśli, która nie pozwala nam na spokojną refleksję czy odpoczynek. Zdarza się, że jesteśmy pochłonięci rozmyślaniem o przyszłości. Nasz umysł roztacza przed nami czarne scenariusze tego, co się może wydarzyć, a przez naszą głowę przelatuje coraz dłuższa lista zadań do wykonania – dziś, jutro, w tym tygodniu.

Uziemienie to technika, która pomoże Ci być w pełni obecną bądź obecnym w danym momencie. Pomoże Ci bezpiecznie wrócić do tu i teraz. Uziemienie jest szczególnie przydatne do radzenia sobie z emocjonalnymi burzami, których doświadczamy na naszej drodze. W takich chwilach często tracimy kontakt z rzeczywistością wokół nas, oddając się zamiast tego snuciu ponurych (bądź bardzo przyjemnych) wizji przyszłości. W ten sposób poświęcamy swoją, ograniczoną przecież, energię czemuś, co wcale nie musi się zdarzyć.

Aby powrócić do chwili obecnej, spróbujmy tego ćwiczenia. Możesz je wykonywać niezależnie od tego, jak się w tej chwili czujesz. Nawet jeśli teraz czujesz, że wszystko jest w porządku i nie zmagasz się z trudnymi myślami bądź emocjami, i tak możesz wykonywać to ćwiczenie.

Po prostu przejdź powoli przez wszystkie kroki. Dzięki temu będziesz w stanie lepiej radzić sobie z obecnymi wyzwaniami bądź być przygotowany/przygotowana na moment, kiedy pojawią się trudności.

Jeśli możesz, wykonuj to ćwiczenie w ciszy.

1. Usiądź prosto, zamknij oczy, aby głębiej skupić się na ćwiczeniu, lub jeśli wolisz mieć oczy otwarte, to skup wzrok na jednym punkcie.
2. Poświęć chwilę, żeby sprawdzić, jak się czujesz.
3. Następnie znajdź sposób, żeby zwolnić. Spowolnij swój oddech. Weź wdech i wydech przez nos.
4. Powoli wyciągnij ręce w bok lub do góry lub jeśli wolisz, dociśnij dłonie do siebie.

5. Poczuj, jak Twoje ciało zwalnia.

6. Zauważ, gdzie jesteś. Rozejrzyj się wkoło z zaciekawieniem.

7. Nazwij pięć rzeczy, które widzisz.

8. Nazwij trzy rzeczy, które słyszysz.

9. Weź wdech i poczuj, jakie jest powietrze, którym oddychasz. Czy jest chłodne czy ciepłe? Świeże, suche czy wilgotne?

10. Jakie zapachy czujesz w powietrzu?

11. Zauważ, gdzie jesteś i co teraz robisz.

12. Sięgnij ręką i dotknij jakiegoś przedmiotu niedaleko Ciebie. Poczuj jego dotyk swoimi palcami.

13. Rozciągnij swoje ciało, ramiona lub nogi lub plecy.

14. Zauważ, że nawet jeśli pojawiają się w Tobie trudne uczucia lub myśli, otacza Cię świat, który możesz zobaczyć, usłyszeć, powąchać i poczuć.

15. Zauważ, że możesz poruszyć się tak, jak chcesz, możesz wybrać słowa, jakie wypowiesz i jak głośno to zrobisz.

16. Zauważ, że wszystko, co czynisz, co mówisz i w jaki sposób to robisz, ma wpływ na otaczający świat.

17. Teraz poświęć chwilę, żeby zauważyć, jak się czujesz.

Mam nadzieję, że Twoje myśli i emocje nieco się wyciszyły. Że możesz spokojnie iść dalej, czując bliskość ze sobą i ze światem dookoła siebie.

Opracowano na podstawie ćwiczenia „Grounding", będącego częścią publikacji „Doing What Matters in Times of Stress: An Illustrated Guide", wydanej przez Światową Organizację Zdrowia.

III. Uważność

Jednym ze sposobów na skuteczne radzenie sobie ze stresem jest głębokie skupienie na czynności, którą się w danym momencie wykonuje – cokolwiek to jest. Działanie, w które się w pełni angażujemy, daje lepsze rezultaty i jest dla nas bardziej satysfakcjonujące. Ta zasada sprawdza się nawet w przypadku zadań, które są dla nas nudne, żmudne lub frustrujące.

Wykonamy teraz ćwiczenie, które pozwoli Ci to zobaczyć. Będziemy budować w sobie umiejętność bycia uważnymi i angażowania się w pełni w to, co robimy. Dzięki uważności nasze życie może stać się bardziej interesujące i bogatsze w dobre doświadczenia. Poprzez skupienie na obecnych doznaniach będzie nam również łatwiej radzić sobie ze stresem i lękiem. Przyglądając się z ciekawością temu, co jest teraz, przestaniemy niepotrzebnie wybiegać w nieznaną przyszłość.

Jeśli możesz, wykonuj to ćwiczenie w ciszy.

1. Na początku przygotuj obok siebie butelkę lub szklankę wody, kawy czy herbaty.
2. Teraz usiądź prosto.
3. Weź do ręki szklankę lub inne naczynie, w którym jest Twój napój, i obserwuj je z takim zainteresowaniem, jakbyś widział/widziała ten przedmiot po raz pierwszy w życiu.
4. Zauważ kształt i kolor tego przedmiotu.
5. Zauważ, jak światło przechodzi przez nie lub się od niego odbija.
6. Zauważ fakturę jego powierzchni.
7. Dotknij go palcami i dostrzeż uczucie, jakie temu towarzyszy.
8. Poczuj ciężar tego naczynia w ręce.
9. Popatrz na płyn. Zauważ, jak światło odbija się od jego powierzchni.
10. Delikatnie poruszaj naczyniem, obserwując, jak płyn wewnątrz się porusza.
11. Zauważ wzory, jakie tworzą się na powierzchni poruszającego się płynu.
12. Teraz zbliż naczynie do nosa i spróbuj powąchać znajdujący się w nim napój.

13. Jeśli pijesz coś o intensywnym zapachu, zauważ, jaki ma aromat.

14. A teraz zbliż naczynie do ust, dotknij je wargami i zatrzymaj się na chwilę.

15. Nie pijąc jeszcze, zauważ, co dzieje się w Twoich ustach.

16. Możesz zauważyć, że pojawia się w nich ślina, że język się wycofuje, by zrobić w ustach miejsce na napój. Za moment, jeszcze nie teraz, weźmiesz mały łyk napoju.

17. Uczyń to teraz, najwolniej jak potrafisz, a potem zamknij ponownie usta i trzymaj w nich napój, nie połykając go.

18. Bardzo powoli i delikatnie zamieszaj napój w ustach, poczuj jego dotyk na języku i na policzkach.

19. Zauważ jeszcze raz jego smak.

20. Następnie, najwolniej jak możesz, połknij go, zauważ dźwięk przełykania i wrażenia, jakie mu towarzyszą. Czy czujesz, jak napój przepływa przez Twój przełyk? Jak dociera do żołądka? Czy sprawia Ci to przyjemność czy może powoduje dyskomfort? Cokolwiek czujesz, jest w porządku.

21. Spróbuj teraz poczuć zapach powietrza, które wdychasz.

22. Zauważ, gdzie się teraz znajdujesz.

23. Otwórz dłoń i delikatnie dotknij palcami powierzchni, na której siedzisz. Poczuj jej dotyk i fakturę.

Następnym razem, gdy poczujesz się przytłoczona/przytłoczony swoimi myślach bądź emocjami, spróbuj poświęcić pełną uwagę czynności, którą akurat wykonujesz, cokolwiek to będzie – jedzenie posiłku, patrzenie w telefon, rozmowa z bliską osobą. Sprawdź, co się wtedy wydarzy.

Opracowano na podstawie ćwiczenia „Buildining Awareness", będącego częścią publikacji „Doing What Matters in Times of Stress: An Illustrated Guide", wydanej przez Światową Organizację Zdrowia.

IV. Twoi goście

Gdy pojawiają się w nas trudne uczucia czy niechciane myśli, zazwyczaj próbujemy z nimi walczyć albo udajemy, że nic się nie dzieje. To normalne reakcje. Wynikają one z faktu, że to, co przeżywamy, jest dla nas trudne do akceptacji.

Niestety, choć możemy podjąć nierówną walkę z emocjami, rzadko uda nam się z nimi wygrać, a walka ta osłabi nasze umysł i ciało. Dlatego zamiast walczyć lub uciekać – otwórz się na spotkanie z Twoją trudnością. To jakby otworzenie drzwi pokoju, w którym jesteś, i przywitanie gościa, który stoi za drzwiami. To ćwiczenie pozwoli Ci zaakceptować Twoje uczucia.

1. Przyjrzyj się swoim emocjom

Zastanów się przez chwilę, co teraz czujesz. Być może odczuwasz radość, nadzieję, przypływ energii. Może jesteś przekonana/przekonany, że wszystkie obecne trudności wkrótce przeminą. A może przeżywasz wściekłość, nienawiść, rozpacz? Masz wrażenie, że świat jest niesprawiedliwy... Może czujesz się oszukana/oszukany, rozczarowana/rozczarowany? Może czujesz wielką motywację do działania, a może jesteś dziś zupełnie bez siły... Masz ochotę wszystko rzucić i uciec gdzieś daleko. Cokolwiek teraz odczuwasz, jest w porządku, masz do tego prawo.

2. Pozwól swoim emocjom być obecnymi

Spróbuj zaakceptować to, co odczuwasz. Możesz powiedzieć w swoim sercu bądź na głos: „To prawda, że jestem szczęśliwa, wściekły, zawiedziona". Akceptowanie emocji nie polega na tym, by się na nich bezustannie skupiać, ale na tym, by przyznać, że to, co czujesz, jest normalne i prawdziwe. Jeśli zamiast walczyć z emocjami, otworzysz się na spotkanie z nimi, ich siła wkrótce osłabnie. Uczucia to goście, którzy przychodzą do Ciebie, by Ci o czymś ważnym powiedzieć. Wysłuchaj ich, a odejdą w spokoju.

Zrób powolny wdech i wydech... i przyjrzyj się swoim gościom z ciekawością. Poczuj, jak z każdym kolejnym oddechem tworzysz wokół siebie przestrzeń, w której zmieszczą się wszystkie emocje, które przeżywasz.

3. Odnajdź swoje emocje w ciele

Teraz zauważ, gdzie w ciele odczuwasz daną emocję. Może czujesz napięcie w karku, ucisk w klatce piersiowej, ścisk żołądka. Jakiekolwiek wrażenia odnalazłaś/odnalazłeś, są one w porządku, nie musisz ich zmieniać. Z łagodnością i czułością dostrzeż swój ból, ekscytację, przyjemność lub inne odczucia, które Ci teraz towarzyszą, i skieruj w to miejsce swój spokojny oddech.

[przerwa na oddech]

4. Rozpoznaj myśli i uczucia

Teraz sprawdź, jakie głębsze uczucia związane są z Twoimi emocjami, szczególnie tymi trudnymi. Jeśli czujesz smutek, sprawdź, jakie uczucia się za nim kryją. Może poczucie rozczarowania czy bezsilności. A może poczucie osamotnienia. Spróbuj przyjrzeć się każdemu z tych uczuć, robiąc przestrzeń dla każdego z nich.

A teraz sprawdź, jakie myśli krążą wokół Twoich emocji. Może próbujesz za wszelką cenę znaleźć sposób na zmianę sytuacji, w której jesteś. Może do głosu doszedł Twój wewnętrzny krytyk, który stara się wpędzić Cię w poczucie winy i zabiera Ci siły. Cokolwiek zajmuje Twój umysł, zauważ to. Zauważ też, jak odnosisz się do pojawiających się myśli, także tych nieprzyjemnych. Czy możesz pozwolić sobie na odrobinę współczucia dla samej/samego siebie?

5. Spójrz szerzej

Weź teraz znów spokojny wdech i wydech... Spróbuj spojrzeć szerzej na swoją sytuację. Czy obecne trudności to jedyne, czego teraz doświadczasz? A może w Twoim życiu jest miejsce też na inne emocje i uczucia? Co teraz spostrzegasz?

Pamiętaj, że wszystkie Twoje emocje, wszystkie lęki, obawy są przejściowe. Odpuść uporczywe próby zmiany tego, co jest w tej chwili, i wyobraź sobie, że jesteś jak niebo, a wszystkie Twoje myśli, emocje i trudności są jak chmury, które przepływają przez jego bezkres. Pozwól im łagodnie w Tobie płynąć. Spójrz, jak w swoim tempie zmieniają kształty, a w końcu rozwiewają się na nieboskłonie, by zrobić miejsce na kolejne obłoki uczuć i myśli.

Pozwól im wszystkim być obecnymi i spróbuj zaakceptować, że taka jest część Twojego doświadczenia teraz. Nie musisz z niczym walczyć, nic zmienić. Jeśli zauważasz, że wybiegasz myślami w przyszłość, łagodnie skieruj swoją uwagę na oddech i zauważ, że gdy oddychasz, Twoje ciało delikatnie, jak fala, unosi się i opada. Pamiętaj, że wszystko, co przeżywasz, jest w porządku. Zrób spokojny wdech i wydech nosem.

Twoje emocje zostały ugoszczone w Twoim sercu. Podziękuj sobie za to.

V. W przyjaźni ze sobą

Każdy z nas czuje się lepiej, kiedy ma blisko siebie wspierającego przyjaciela. Idealnie byłoby gdyby wokół nas przebywały osoby, które zawsze traktują nas w życzliwy sposób. Ale nie zawsze tak jest. Czasami, w trudnych momentach, wydaje nam się, że jesteśmy zupełnie sami. Wtedy ważne jest, by potrafić znaleźć przyjaciela w samym sobie.

Nie jest to wcale takie proste – każdy z nas ma w sobie wewnętrznego krytyka, który surowo nas ocenia, nie pozwalając na chwilę słabości ani na żaden błąd. A przecież niedoskonałość jest cechą właściwą każdemu człowiekowi na świecie. Spróbuj zauważyć, jakie nieprzyjemne słowa kierujesz do samego bądź samej siebie. Czy obwiniasz się o coś? Czy wyrzucasz sobie, że coś mogłabyś/mógłbyś zrobić lepiej, wcześniej, inaczej? Czy mówisz do siebie ostrym, zirytowanym tonem? Czy tak samo zwróciłabyś się do bliskiej Ci osoby, która przeżywa trudność?

W tym ćwiczeniu zapraszam Cię do potraktowania siebie samego/samej jako wartościowego przyjaciela, zasługującego na troskę, życzliwość, wyrozumiałość.

1. Zauważ, co czujesz

Na początku tego ćwiczenia poświęć chwilę, żeby zauważyć i nazwać to, co czujesz. Na przykład: „Jestem strasznie zła", „Jestem przerażony", „Przeżywam bardzo ciężkie chwile". Możesz użyć innego zwrotu, który bardziej będzie pasował w Twojej obecnej sytuacji. Staraj się mówić do siebie powoli, łagodniejszym tonem niż za-

zwyczaj. Weź kilka spokojnych oddechów, aby usłyszeć swój wewnętrzny, życzliwy głos.

2. Doświadcz wspólnoty uczuć

A teraz pomyśl chwilę o innych osobach, które przeżywają jakąś trudność. Niektóre z nich znasz, innych nie. Nawet jeśli teraz wydaje Ci się, że tylko Ty przeżywasz lęk, smutek, przerażenie, uwierz, że nie jesteś sam/sama. Inni też tak mają.

Ponownie zwróć się do siebie łagodny głosem:

Każdy czasem mierzy się z trudnościami. Każdy czasem ma już dość tak jak ja. To normalne, że tak się czuję.

Weź kilka spokojnych oddechów, aby te słowa wypełniły całego/całą Ciebie.

3. Bądź swoim przyjacielem

Teraz możesz położyć dłoń na sercu bądź objąć ramionami swoje ciało. Poczuj wsparcie i ciepło tego dotyku. Słowa, które z troską skierował(a)byś do kogoś, na kim Ci zależy, skieruj teraz w milczeniu do siebie. Możesz użyć zwrotów:

Obym okazał(a) sobie wsparcie w tej sytuacji. Obym dał(a) sobie współczucie, jakiego potrzebuję. Obym sobie wybaczył(a). Jestem tu i mogę na siebie liczyć.

Weź spokojny wdech i wydech. Poczuj ciepło i życzliwość płynące do Twojego ciała. Doświadcz przyjaźni, zawartej z samym/z samą sobą.

Pamiętaj, będąc dobrym/.dobrą dla siebie, będziesz też w stanie lepiej troszczyć się o innych.

Pozwól sobie jeszcze na chwilę ciszy i spokojnego oddechu.

VI. Relaksacja na spokojny sen

To ćwiczenie pomoże Twojemu ciału się rozluźnić, zredukuje nadmierny stres i ułatwi zasypianie. Ćwiczenie polega na obserwowaniu oddechu, skanowaniu ciała i rozluźnianiu poszczególnych jego części. Jeśli zamierzasz potem zasnąć, możesz od razu nastawić budzik na rano, by po zakończeniu ćwiczenia nie musieć sięgać po telefon.

Zadbaj o komfortową przestrzeń dla siebie. Możesz przygasić światło i przykryć się ulubionym kocem. Połóż się, odnajdując dla siebie wygodną pozycję. Weź spokojny wdech nosem. Wydychając powietrze, powoli zamknij oczy. Ten czas jest poświęcony Tobie. Zadbaj o siebie z troską i czułością.

Zauważ swój oddech. Poczuj, jak chłodniejsze powietrze wpływa przez nos, a cieplejsze z niego wypływa. Poczuj, jak podczas wdechu powietrze podąża od czubka Twojego nosa, poprzez gardło, klatkę piersiową, brzuch, a na wydechu powraca tą samą drogą. Weź spokojny wdech nosem i spokojny wydech nosem. Poczuj, jak z każdym oddechem Twoje ciało delikatnie unosi się i opada. Oddech przychodzi jak morska fala i odpływa. Ponownie się pojawia i powoli odpływa. Poczuj, jak Twoje ciało delikatnie faluje z oddechem (przerwa na oddech).

Z każdą falą Twoje ciało coraz bardziej zatapia się przyjemnie w podłoże. Poczuj, że jesteś w komfortowej przestrzeni, którą Ty sam wybrałeś/sama wybrałaś. Być może masz na sobie swój ulubiony, ciepły koc. Może leżysz na miękkim łóżku, a może przeciwnie, czujesz twardą i stabilną powierzchnię maty, podłogi czy ziemi. Poczuj teraz, jak Twoje ciało jest całkowicie oparte o podłoże, a Ty możesz czuć się bezpiecznie.

Pamiętając o oddechu, możesz przyjrzeć się teraz swoim emocjom. Co teraz czujesz? Może czujesz radość, nadzieję i masz wewnętrzne poczucie, że wszystkie obawy, jakie przechodzą Ci przez myśl, to stan przejściowy. A może czujesz wściekłość, nienawiść, rozpacz i masz poczucie, że świat jest niesprawiedliwy. Może czujesz się zmotywowany/zmotywowana do działania, a może dziś jesteś zupełnie bez siły i masz ochotę wszystko rzucić i uciec. Cokolwiek odczuwasz teraz, jest w porządku, masz do tego prawo. Pozwól tym emocjom być obecnym i spróbuj zaakceptować, że taka jest część Twojego doświadczenia teraz. Nie musisz z tym walczyć, nie staraj się tego zmienić. Jeśli zauważasz, że wybiegasz myślami do przy-

szłości, łagodnie skieruj swoją uwagę na oddech, zauważając, że gdy oddychasz, Twoje ciało delikatnie, jak fala, unosi się i opada. Pamiętaj, że wszystko, co czujesz, jest normalne. Zrób spokojny wdech nosem i spokojny wydech nosem.

Teraz pozwól sobie choć na chwilę wypuścić z ramion wszelkie ciężary, które nosisz na co dzień. Wyzwania, z jakimi się mierzysz, nadal będą gdzieś obecne, ale ściągnij z siebie na chwilę ich ciężar, by odpocząć, nabrać sił i na nowo je podjąć kolejnego dnia. Na te kilkanaście minut po prostu odpuść sobie. Podaruj sobie moment wytchnienia i regeneracji.

Teraz łagodnie skieruj swoją uwagę na prawą stopę. Poczuj, jak styka się z podłożem, i pozwól jej na rozluźnienie. Poczuj swoją prawą łydkę i rozluźnij ją. Następnie poczuj, jak rozluźnia się Twoje prawe udo. Poczuj, jak cała Twoja prawa noga swobodnie odpoczywa na podłożu.

A teraz zauważ swoją lewą stopę. Poczuj, jak delikatnie opiera się o podłoże, i pozwól jej na odprężenie. Poczuj, jak rozluźnia się dalej Twoja lewa łydka i udo. Teraz cała Twoja lewa noga spoczywa rozluźniona.

Kiedy pozwoliłeś obydwu nogom odpocząć, zauważ, jak się mają Twoje pośladki. Sprawdź, czy możesz je delikatnie rozluźnić, pozwalając, aby nieco głębiej wtopiły się w podłoże.

Teraz zauważ, co czują Twoje plecy, obserwuj spokojnie, jakie wrażenia pojawiają się po kolei w każdej ich części – w karku, w odcinku piersiowym, lędźwiowym, krzyżowym. Jeśli pojawiają się jakieś napięcia czy ból, skieruj do nich swój oddech, wyobrażając sobie, że z każdym kolejnym wydechem napięcie odpuszcza niczym odpływająca fala. Pozwól, by Twoje plecy zrobiły się przyjemnie ciężkie i spoczęły swobodnie na podłożu, a Ty skieruj swoją uwagę na barki. Zrób spokojny wdech nosem, a z wydechem pozwól, aby Twoje barki opadły rozluźnione. Pozwól, aby to odprężenie spłynęło się od barków poprzez ramiona, przedramiona, dłonie aż po czubki palców u rąk. Nie musisz się spieszyć, po prostu łagodnie podążaj za swoim oddechem.

Kiedy Twoje ręce spoczywają, zauważ, czy pojawiają się jakieś napięcia w Twojej szyi. Spróbuj pozwolić jej na odprężenie. Spróbuj teraz rozluźnić również swoją twarz, pozwól odpłynąć z twarzy emocjom, z którymi na co dzień się mierzysz.

Poczuj, jak odpoczywają Twoje oczy, jak wygładza się czoło, jak Twoja głowa odpuszcza kontrolę i oddaje swój ciężar. Być może Twoje ciało jest teraz całkowicie rozluźnione, ale nie oczekuj, że musi tak być. Zamiast tego zauważ, co się zmieniło. Zrób łagodny wdech przez nos, czując, jak Twoje ciało nieco się unosi jak fala, a wraz z wydechem poczuj, jak fala łagodnie przepływa od czubka głowy poprzez twarz, szyję, barki, ramiona. Przy kolejnym wydechu poczuj powietrze przechodzące przez obydwie ręce, całą powierzchnię pleców i pośladki. Potem poczuj, jak powietrze przepływa przez obydwie Twoje nogi aż po czubek palców u nóg. Poczuj, jak robiąc wdech, wypełniasz się cała/cały tym, czego Twoje ciało najbardziej potrzebuje. Poczuj, jak z wydechem stopniowo opuszczają ciało wszystkie nagromadzone w Tobie napięcia, lęki, wspomnienia. I znów łagodny, cichy wdech wypełnia Cię energią, spokojem, akceptacją. Powolny wydech pozwala na wypuszczenie wszystkiego, czego już nie potrzebujesz, co Ci nie służy. Wdech... i wydech. Nie musisz robić nic innego.

Podziękuj sobie, że pozwoliłeś/pozwoliłaś sobie na odpoczynek, którego tak bardzo potrzebujesz. Spokojny wdech... Spokojny wydech... Tyle razy, ile pragniesz.

VII. Medytacja życzliwości

Medytacja to technika uwalniania umysłu z nadmiaru myśli i emocji oraz wprowadzania go w stan wyciszenia i spokojnej obserwacji. To nie tylko ćwiczenie – to sposób życia, w którym istotna jest uważność na siebie i innych. Praktyka, którą tu proponujemy, pomoże Ci zasiać ziarenko życzliwości, które w swoim czasie zacznie kiełkować, pomagając Ci dostrzec przejawy dobra w sobie, w świecie i w otaczających Cię osobach.

Na początku spróbuj zadbać o korzystną pozycję swojego ciała.

Usiądź wygodnie, jeśli możesz wyprostuj plecy i delikatnie ściągnij łopatki, tak by otworzyć klatkę piersiową. Rozluźnij ramiona i pozwól, by swobodnie opadały. Możesz zamknąć oczy.

Teraz spróbuj skupić swoją uwagę na oddechu. Zauważ, w którym miejscu ciała najłatwiej dostrzec Ci ruch wdechu i wydechu. W brzuchu? W klatce piersiowej? W nosie? Sprawdź, jaki jest Twój oddech... Spokojny i głęboki czy pełen napięcia?

Jeśli już wiesz, jaki jest Twój oddech, sprawdź, czy uda Ci się go delikatnie uspokoić. W tym celu możesz powoli liczyć do trzech na wdechu i do czterech na wydechu. Możesz też powtarzać sobie w myślach „wdech" i „wydech". Daj sobie chwilę na takie spokojne oddychanie.

Nie przejmuj się, jeśli Twoje myśli zaczną błądzić. Być może zamiast na oddechu zaczynasz skupiać się na swoich obawach, trudnych wspomnieniach, a może będziesz rozmyślać o tym, co powinnaś/powinieneś zrobić. Nie szkodzi. Myśli są jak fale. Będą do Ciebie przypływać i Cię opuszczać. Pozwól im odejść i łagodnie powróć do obserwowania wdechu i wydechu.

Kiedy oddech się uspokaja, Twoje ciało zaczyna się rozluźniać, a umysł staje się spokojniejszy.

Teraz możesz skierować swoją uwagę na ciało. Jak ono się czuje? Jakie wrażenia się w nim pojawiają? Być może odczuwasz coś bardzo wyraźnie, a może zauważasz jedynie subtelne emocje, które trudno Ci nazwać lub zlokalizować. Niektóre sygnały płynące z ciała mogą być nieprzyjemne – być może towarzyszy Ci poczucie napięcia, dyskomfort, ból... A może czujesz błogość, odprężenie, ciepło. Cokolwiek udało Ci się dostrzec, jest w porządku. Możesz pozwolić swojemu ciału być takim, jakie jest.

Przywołaj teraz w myślach wspomnienie, w którym ktoś był dla Ciebie życzliwy. Nie musi być to nic wielkiego – może ktoś zaproponował Ci pomoc lub w inny sposób okazał Ci wsparcie, a może po prostu się do Ciebie uśmiechnął. Spróbuj sobie przypomnieć szczegóły tej sytuacji – kim była ta osoba? Kiedy się to wydarzyło? Gdzie? Przypomnij sobie, jak się wtedy czułeś/czułaś? Zauważ, jakie emocje i wrażenia pojawiają się teraz w Twoim ciele. Może czujesz przyjemne rozluźnienie, a może dyskomfort i napięcie. Jakiekolwiek odczucie Ci teraz towarzyszy, jest w porządku.

Teraz pozwól, aby to wspomnienie rozpłynęło się, a Ty przywołaj w myślach sytuację, w której to Ty byłeś/byłaś dla kogoś życzliwy/serdeczna. Może przepuściłeś kogoś w kolejce, może znalazłaś czas na rozmowę z kimś, kto tego potrzebował. Przypomnij sobie szczegóły tej sytuacji – kogo dotyczyła, kiedy i gdzie się wydarzyła. Jak się czułeś/czułaś, okazując drugiej osobie dobroć? Zauważ, jakie emocje i wrażenia pojawiają się teraz w Twoim ciele. Pamiętaj, cokolwiek się w Tobie pojawia, jest w porządku, nie musisz tego oceniać.

Jeśli poczujesz, że Twój umysł ucieka w jakieś inne myśli, lęki, plany na przyszłość, łagodnie powróć do oddechu.

A teraz spróbuj sobie przypomnieć, kiedy byłaś/byłeś dobry dla siebie. Spróbuj przypomnieć sobie szczegóły sytuacji, w której pozwoliłaś sobie na relaks, odpoczynek, wyrozumiałość. Może potrzebowałeś położyć się na chwilę na kanapie i zrobiłeś to. Może podarowałaś sobie kubek ulubionej kawy czy herbaty. Jak się wtedy czułeś/czułaś? Jakie myśli i odczucia Ci towarzyszyły? A jakie odczucia w ciele i emocje są z Tobą teraz? Może odczuwasz radość, błogość, ciepło rozchodzące się po Twoim ciele. Może pojawia się nadzieja... A może towarzyszy Ci poczucie rozdrażnienia, zniecierpliwienia czy smutku. Być może w Twoich oczach pojawiły się łzy. Cokolwiek teraz czujesz, cokolwiek jest w Tobie, niech takie będzie, nie musisz tego oceniać.

Jeśli poczujesz, że Twój umysł wraca do innych myśli, planów, obaw, łagodnie powróć do oddechu.

Być może w trakcie wykonywania ćwiczeń poczujesz błogość, ciepło rozchodzące się po Twoim ciele, entuzjazm. A może odwrotnie – czujesz przygnębienie, w Twoich oczach pojawiają się łzy. Wszystko co czujesz, jest w porządku.

Jeżeli masz ochotę, możesz położyć teraz rękę na klatce piersiowej lub objąć ramionami swoje ciało, by okazać mu życzliwość.

Spróbuj w życiu codziennym dostrzegać momenty, w których jesteś dla siebie życzliwy/życzliwa. Nawet jeśli chodzi o niewielką rzecz, doceń swoje starania i podziękuj sobie.

Przyglądając się dobroci, której doświadczyliśmy lub którą daliśmy innym, będziemy rozwijać naturalną życzliwość, która będzie niosła radość i nadzieję nam samym oraz tym, z którymi dzielimy nasze codzienne życie.

Co dalej?

Uważność (z ang. mindfulness) to skuteczna i szeroko przebadana naukowo metoda redukcji stresu. To też wartościowa droga rozwijająca postawę akceptacji, życzliwości i współczucia dla siebie i innych. Jeśli czujesz, że przedstawione ćwiczenia pomagają Ci odnaleźć wewnętrzny spokój, możesz kontynuować pogłębianie swojej wiedzy i umiejętności poprzez udział w specjalnych zajęciach i kursach z zakresu uważności bądź poprzez lekturę polecanych poniżej książek.

Kursy uważności trwają najczęściej 8 tygodni i prowadzone są przez wykwalifikowanych i doświadczonych nauczycieli. Są różne typy kursów. Najpopularniejsze z nich to:

MBSR (Mindfulness-Based Stress Reduction) – redukcja stresu poprzez uważność,

MBLC (Mindfulness Based Living Course) – kurs życia w oparciu o uważność,

MBCT (Mindfulness Based Cognitive Therapy) – terapia poznawcza oparta na uważności,

Metoda Eline Snel – kurs uważności dla dzieci i młodzieży.

Powyższe kursy są z założenia neutralne światopoglądowo. Istnieją jednak również nurty medytacji związane z różnymi tradycjami religijnymi. Jednym z najbardziej znanych ośrodków medytacji chrześcijańskiej jest Opactwo Benedyktynów w Lubiniu. W Polsce istnieje również kilka buddyjskich ośrodków medytacyjnych reprezentujących różne szkoły nauczania buddyzmu tybetańskiego oraz centra medytacji oparte na różnych innych systemach filozoficznych i religijnych.

Proponowane lektury:

„Spokojny oddech, spokojny umysł" Patrick McKeown

„Praktyka uważności dla początkujących" Jon Kabat-Zinn

„Mindfulness. Trening uważności" Danny Penman, Mark Williams

„Życie, piękna katastrofa" Jon Kabat-Zinn

„Cud uważności" Thich Nhat Hanh

Poradnik prawno-finansowy

Istnieje bardzo wiele różnych form wspierania rodzin mierzących się z chorobą, niepełnosprawnością bądź innymi szczególnymi potrzebami swojego dziecka. W tej części przeczytasz o najważniejszych rodzajach pomocy oraz dowiesz się, jak z nich skorzystać.

Pierwsze dni po otrzymaniu diagnozy Twojego dziecka mogą być dla Ciebie bardzo trudne. Być może poświęcasz teraz pełną uwagę maleństwu, mierzysz się z kolejnymi informacjami o stanie jego zdrowia, podejmujesz trudne decyzje o dalszej diagnostyce, o leczeniu. Być może myślisz o starszych dzieciach, które czekają na Ciebie w domu. Być może martwisz się o siebie samą, siebie samego, czujesz zmęczenie, zagubienie.

W tej sytuacji możesz nie mieć głowy do myślenia dodatkowo o „sprawach urzędowych". Dlatego właśnie stworzyłyśmy ten przewodnik. Przeprowadzi Cię on krok po kroku przez najważniejsze formy wsparcia finansowego i terapeutycznego, które państwo gwarantuje dzieciom mierzącym się z wyzwaniami zdrowotnymi i ich rodzinom. Wsparcie to przysługuje obok świadczeń opieki zdrowotnej gwarantowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ), takich jak konsultacje lekarskie czy specjalistyczna rehabilitacja, o których powinien poinformować Cię lekarz prowadzący Twojego dziecka. W poniższym przewodniku starałyśmy się zawrzeć aktualnie obowiązujące zasady uzyskiwania opisanego wsparcia. Jednak prawo zmienia się bardzo szybko. Najnowsze informacje będą zawsze dostępne w internetowej wersji „Powitalnika" na stronie www.stowarzyszeniemudita.pl/powitalnik.

Chcemy zwrócić Twoją uwagę na fakt, że w każdej gminie/powiecie za wspieranie osób mierzących się z chorobą bądź niepełnosprawnością dzieci odpowiada urząd o trochę innej nazwie. Może być to gminny bądź miejski ośrodek pomocy społecznej (MOPS, GOPS, OPS), powiatowe centrum pomocy rodzinie (PCPR), miejski ośrodek pomocy rodzinie (MOPR) i inne podobne instytucje. W poniższym przewodniku posługujemy się najczęściej skrótem MOPS, ale pamiętaj, że w Twojej gminie/powiecie wsparcia mogą udzielać inne wymienione instytucje.

! *Pamiętaj, że uzyskanie prawa do wielu świadczeń i innych form wsparcia wymaga wypełnienia odpowiednich wniosków. Niektóre z nich znajdziesz na stronie www.stowarzyszeniemudita.pl/powitalnik w pliku „Apteczka". Najczęściej jednak wskazanie odpowiednich druków nie było możliwe, gdyż każda gmina bądź powiat mają swoje wzory pism. W takiej sytuacji poszukaj odpowiednich dokumentów na stronie internetowej swojego lokalnego ośrodka pomocy społecznej, centrum pomocy rodzinie czy innego odpowiedniego urzędu. Jeśli nie uda Ci się znaleźć potrzebnego wzoru, zadzwoń do urzędu, powiedz, jakie wsparcie chcesz uzyskać, i zapytaj, jak znaleźć odpowiednie dokumenty. Jeśli odpowiedni urząd poprosi Cię o wypełnienie wniosku według innego wzoru niż ten załączony w „Powitalniku", postępuj zawsze według wskazówek uzyskanych w urzędzie.*

CZTERY KROKI DO UZYSKANIA WSPARCIA GWARANTOWANEGO PRZEZ PAŃSTWO

Istnieje bardzo wiele różnych form wspierania rodzin mierzących się z chorobą, niepełnosprawnością bądź innymi szczególnymi potrzebami swojego dziecka. Poniżej znajdziesz cztery kroki, które możesz wykonać, by uzyskać dostęp do najbardziej znaczących form pomocy finansowej i terapeutycznej dla Twojej rodziny.

KROK 1: SKORZYSTAJ Z USTAWY „ZA ŻYCIEM"

Jeśli Twoje dziecko otrzymało właśnie diagnozę poważnej choroby bądź niepełnosprawności, masz prawo do skorzystania z szeregu gwarancji zawartych w ustawie „Za życiem". Aby to zrobić, powinnaś/powinieneś zdobyć odpowiednie zaświadczenie lekarskie.

Jak otrzymać zaświadczenie lekarskie?

1. Zgromadź wszystkie dokumenty medyczne potwierdzające wyzwania zdrowotne Twojego dziecka. Jeżeli wciąż znajdujesz się na oddziale szpitalnym, dokumenty te są już w posiadaniu lekarza – wystarczy, że się na nie powołasz.
2. Poproś lekarza o wypełnienie zaświadczenia lekarskiego (załącznik 1) uprawniającego do korzystania ze wsparcia na podstawie ustawy „Za życiem".

W tym celu możesz się zgłosić do:

- **lekarza ginekologa-położnika**, lub
- **lekarza perinatologa bądź neonatologa**, lub
- **lekarza pediatry**, lub
- **lekarza podstawowej opieki zdrowotnej (np. lekarza rodzinnego)**.

Wzór zaświadczenia jest załączony do tego rozdziału „Powitalnika".

! *W zaświadczeniu znajdują się sformułowania, które możesz uznać za trudne do przyjęcia, takie jak „ciężkie upośledzenie" czy „nieuleczalna choroba". Pamiętaj, że uzyskanie zaświadczenia nie jest „wyrokiem" na Twoje dziecko. Przeciwnie, ten*

niepozorny druk pozwoli Twojemu dziecku na uzyskanie szybszej i skuteczniejszej pomocy medycznej, a Tobie i Twojej rodzinie zapewni wiele form wsparcia. Nie bój się z tego skorzystać.

Jakie wsparcie jest dostępne i jak z niego skorzystać?

Pierwszeństwo podczas wizyt z dzieckiem u specjalistów

> Jak skorzystać ze wsparcia?

1. Podczas umawiania dziecka na wizytę powiedz, że masz zaświadczenie z ustawy „Za życiem" i przysługuje Ci prawo do wizyty w terminie maksymalnie do 7 dni roboczych.

Wsparcie finansowe: 4000 złotych

Jeśli masz zaświadczenie lekarskie, na podstawie ustawy „Za życiem" przysługuje Ci jednorazowe świadczenie pieniężne w wysokości 4000 złotych. To od Ciebie zależy, na jakie potrzeby Twojej rodziny przeznaczysz otrzymane środki.

> Jak skorzystać ze wsparcia?

1. Wypełnij wniosek o świadczenie (załącznik 2) i zanieś go do swojego MOPS-u lub złóż przez internet na stronie:
https://wnioski.mpips.gov.pl/ewnioski/index.eup?contrastVersion=0
w terminie 12 miesięcy od narodzin dziecka.
2. Do wniosku załącz:
   I. zaświadczenie lekarskie „Za życiem" (załącznik 1).

Wsparcie ośrodka koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczego (OKRO)

OKRO to miejsce, w którym możesz uzyskać kompleksową pomoc związaną z niepełnosprawnością bądź chorobą Twojego dziecka. Do zadań OKRO należy przede wszystkim przekazanie Ci rzetelnej wiedzy dotyczącej wyzwań, z jakimi może się mierzyć Twoje dziecko, oraz doradzenie, jakie wsparcie jest Wam najbardziej potrzebne. Ponadto OKRO oferują często konsultacje z lekarzami, opiekę pielęgniarską i różne rodzaje terapii oraz prowadzą zajęcia wczesnego wspomagania rozwoju (patrz: KROK 3).

W wolnej chwili wyszukaj OKRO działające w Twoim powiecie i skontaktuj się z nim telefonicznie, pytając o rodzaje dostępnego wsparcia. W trakcie rozmowy możesz powiedzieć, że masz zaświadczenie lekarskie o chorobie/niepełnosprawności dziecka zgodnie z ustawą „Za życiem". W zależności od tego, czy posiadasz już opinię o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju, możesz zapytać, jakie wsparcie jest oferowane dla dzieci z opinią lub bez niej. Zgodnie z ustawą OKRO powinny działać w każdym powiecie. Nie zawsze jednak tak jest. Jeśli nie udało Ci się znaleźć OKRO w Twoim powiecie, skontaktuj się z lokalną poradnią psychologiczno-pedagogiczną i zapytaj, czy wiedzą o działaniu OKRO w Twoim powiecie.

W praktyce to właśnie poradnie psychologiczno-pedagogiczne najczęściej wypełniają funkcje OKRO, choć w niektórych miastach powołano w tym celu oddzielne instytucje. Więcej informacji o wyborze właściwej poradni psychologiczno-pedagogicznej znajdziesz w KROKU 3.

Wsparcie asystenta rodziny

Asystent rodziny powinien pomóc Waszej rodzinie odnaleźć się w nowej rzeczywistości oraz udzielać Wam wsparcia w codziennym życiu. Do jego zadań należy m.in. udzielenie Wam wsparcia psychologicznego, pomoc w załatwieniu spraw urzędowych (w tym uzyskania świadczeń, do których macie prawo), doradzenie Wam w zakresie opieki nad dzieckiem, organizacji czasu i budżetu domowego.

> Jak skorzystać ze wsparcia?

1. Znajdź na stronie swojego MOPS-u „Wniosek o przyznanie asystenta rodziny" i wypełnij go.
2. Do wniosku załącz:
   I. zaświadczenie lekarskie „Za życiem" (załącznik 1).
   II. upoważnienie dla asystenta rodziny do występowania o wsparcie dla Twojej rodziny (załącznik 3).
3. Zanieś wypełniony wniosek wraz z załącznikami do swojego MOPS-u.

! *Aby dowiedzieć się więcej o wsparciu, które Ci przysługuje na podstawie ustawy „Za życiem", możesz spojrzeć na elektroniczny Informator NFZ „Za życiem" dostępny na stronie https://www.nfz.gov.pl/dla-pacjenta/informator-za-zyciem bądź sięgnąć wprost do tekstu ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem".*

KROK 2: UZYSKAJ ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Kolejnym ważnym krokiem może być uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności Twojego dziecka. Pamiętaj, że tak jak w przypadku zaświadczenia lekarskiego uprawniającego do skorzystania z ustawy „Za życiem" uzyskanie orzeczenia nie jest wyrokiem, który skazuje Twoje dziecko na niepełnosprawność. Przeciwnie, posiadanie orzeczenia otworzy Wam drzwi do uzyskania wielu rodzajów wsparcia, o których opowiadamy poniżej.

! *Pamiętaj, nikt poza Tobą i komisją orzeczniczą nie będzie wiedział, że Twoje dziecko ma orzeczenie o niepełnosprawności. To od Ciebie zależy, komu zechcesz o tym powiedzieć i jakie wsparcie chcesz otrzymać.*

Orzeczenie może otrzymać każde dziecko, które ma ograniczoną sprawność fizyczną lub psychiczną i ma dokumentację medyczną, która może to potwierdzić.

Komisja orzecznicza zbada, czy Twoje dziecko wymaga opieki większej niż zdrowe dzieci w tym samym wieku oraz czy te potrzeby będą trwały dłużej niż rok.

Jak otrzymać orzeczenie o niepełnosprawności dziecka?

1. Wypełnij wniosek, którego wzór znajdziesz na stronie internetowej swojego MOPS-u bądź urzędu miasta (wpisz w wyszukiwarkę: „wniosek o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności dziecka" i nazwę swojego powiatu). Pamiętaj, że w każdym powiecie obowiązuje inny wzór wniosku.

2. Uzyskaj zaświadczenie od lekarza (załącznik 4). Poproś o pomoc lekarza, który zna Twoje dziecko i wie o wszystkich jego problemach. To zaświadczenie jest ważne 30 dni.

3. Zgromadź wszystkie dokumenty medyczne, które potwierdzają problemy zdrowotne Twojego dziecka, np.:

   I. wypisy ze szpitala,

   II. karty z wizyt u specjalistów,

   III. wyniki badań diagnostycznych, opisy badań EKG, RTG, USG, TK, rezonansu magnetycznego itp.

! *Przygotuj kserokopie tych dokumentów (ale miej ze sobą oryginały do wglądu przez urzędnika).*

4. Złóż to wszystko w powiatowym lub miejskim zespole do spraw orzekania o niepełnosprawności zgodnie z Twoim miejscem stałego pobytu.

! *Na tym etapie komisja zapozna się z całą dokumentacją. Jeśli okaże się, że brakuje jakiegoś dokumentu, zespół pisemnie poprosi Cię o uzupełnienie. Wskaże Ci też termin, do którego musisz to zrobić. Jeśli nie uzupełnisz dokumentacji, zespół nie wyda orzeczenia (pozostawi sprawę bez rozpoznania). Jeśli dokumenty będą zawierały sprzeczne informacje, zespół może skierować Twoje dziecko na specjalistyczne badanie do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności. Takie badania są bezpłatne. Może cię również poprosić o złożenie wyników dodatkowych badań, które wykonasz we własnym zakresie.*

5. Za jakiś czas otrzymasz wezwanie na komisję orzeczniczą. Trzeba się na niej stawić z dzieckiem. Jeśli dziecko ze względów zdrowotnych nie może przyjść z Tobą, idź sam/sama, ale miej ze sobą zaświadczenie od lekarza, wyjaśniające, czemu dziecko nie może być obecne.

! *Warto dobrze przygotować się do spotkania z komisją orzekającą. Zgromadzić wszystkie istotne dokumenty medyczne, zaświadczenia psychologiczne, opinie pedagogiczne. Podczas spotkania trzeba dokładnie omówić, jak wygląda funkcjonowanie dziecka i z jakimi trudnościami się na co dzień mierzycie (szczególnie jeśli niepełnosprawności nie widać na pierwszy rzut oka). Jeśli potrzebujesz karty parkingowej, bo Twoje dziecko ma niepełnosprawność ruchową albo związaną ze wzrokiem, powiedz o tym komisji.*

6. Za jakiś czas otrzymasz na adres domowy informację, czy dziecko otrzymało orzeczenie.

7. Możesz nie zgadzać się z treścią decyzji i odwołać się od niej do wojewódzkiej komisji do spraw orzekania o niepełnosprawności, a później ewentualnie do sądu.

! *Z jakich powodów możesz się nie zgadzać z treścią decyzji? Przyczyn jest wiele. Być może nie zostało Ci przyznane prawo do świadczenia pielęgnacyjnego (punkt*

siódmy i ósmy orzeczenia) albo dziecko nie otrzymało karty parkingowej. W odwołaniu musisz dokładnie opisać, z jakim elementem decyzji się nie zgadzasz i dlaczego. Do odwołania możesz dołączyć dodatkowe zaświadczenie od lekarza albo psychologa.

Jakie wsparcie jest dostępne i jak z niego skorzystać?

Posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności jest kluczowym warunkiem do uzyskania niemal wszystkich świadczeń finansowych i innych rodzajów pomocy osobom z niepełnosprawnościami, gwarantowanych przez polskie prawo.

Najważniejsze rodzaje wsparcia to:

Świadczenie pielęgnacyjne: 2119 zł miesięcznie

Świadczenie pielęgnacyjne to szczególny rodzaj wsparcia przyznawanego rodzicowi, który zrezygnował z pracy, by opiekować się dzieckiem z niepełnosprawnością. W teorii świadczenie ma zrekompensować rodzicowi utracony dochód z pracy. W praktyce dochód ze świadczenia rzadko wystarcza na pokrycie wszystkich kosztów związanych z leczeniem dziecka. Niestety, rodzic, który pobiera świadczenie, **nie może dorabiać w żaden sposób**. Dlatego warto od razu zadbać o uzyskanie dodatkowych środków na wspieranie dziecka z innych źródeł (patrz: KROK 4).

Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje niezależnie od dochodu rodziny.

! *Aby otrzymać świadczenie pielęgnacyjne, w orzeczeniu Twojego dziecka musi widnieć informacja o „konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji" oraz „konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji albo orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności". Są to punkty siódmy i ósmy orzeczenia. Jeśli nie przyznano Ci tych dwóch punktów, a uważasz, że Twoje dziecko może nie być zdolne do samodzielnej egzystencji, złóż odwołanie od orzeczenia.*

> Jak skorzystać ze wsparcia?

1. Wypełnij wniosek o ustalenie prawa do świadczenia pielęgnacyjnego (załącznik 5). Wniosek możesz wypełnić również elektronicznie przez system Empatia: https://empatia.mpips.gov.pl/.

2. Do wniosku dołącz:

I. orzeczenie o niepełnosprawności dziecka, w którym macie przyznany punkt siódmy i ósmy;

II. oświadczenie o niekorzystaniu z całodobowej opieki nad dzieckiem w placówce opiekuńczej więcej niż 5 dni w roku (załącznik 6).

3. Jeśli chcesz być objęta/objęty ubezpieczeniem społecznym, złóż dodatkowo:

I. druk ZUS-ERP6;

II. wniosek o ustalenie okresu opłacania składek na ubezpieczenie społ.;

III. dokumenty potwierdzające przebieg ubezpieczenia (oryginały świadectw prac i/lub dyplomy ukończonych szkół/studiów, i/lub zaświadczenie z ZUS o opłacaniu składek w razie prowadzenia działalności gospodarczej, i/lub oryginały aktów urodzenia dzieci oraz oświadczenie o sprawowaniu osobistej opieki nad nimi do 4. roku życia itp.).

4. Jeśli chcesz być objęta/objęty dodatkowo ubezpieczeniem społecznym i zdrowotnym bądź chcesz objąć nim członka rodziny, załącz dodatkowo:

I. druk ZUS-ZUA – by ubezpieczyć siebie;

II. druk ZUS-ZCNA – by ubezpieczyć członka rodziny.

5. Złoż dokumenty we właściwym MOPS-ie. Wniosek możesz złożyć również elektronicznie przez system Empatia: https://empatia.mpips.gov.pl/.

W indywidualnych sprawach urząd może poprosić Cię o inne dokumenty niezbędne do ustalenia prawa do świadczenia pielęgnacyjnego.

! ***Dla rodziców pracujących na umowę o pracę lub prowadzących działalność gosp.:***
Pamiętaj, świadczenie pielęgnacyjne możesz pobierać dopiero, gdy przestaniesz pobierać zasiłek macierzyński (jeśli Ci przysługuje). Wybierz to świadczenie, które zapewni Ci wyższy dochód przez pierwszy rok. Po upływie roku możesz wrócić do pracy lub zdecydować się na świadczenie pielęgnacyjne.

! ***Dla pozostałych rodziców, także niepracujących:***
Pamiętaj, nie można jednocześnie pobierać „kosiniakowego" i świadczenia pielęgnacyjnego. Nawet jeśli jesteś osobą bezrobotną, prawo do świadczenia pielęgnacyjnego przysługuje Ci od razu po narodzeniu dziecka (bez względu na to, czy jesteś zarejestrowana/y w urzędzie pracy, czy nie). Ponieważ świadczenie pielęgnacyjne jest wyższe niż „kosiniakowe", lepiej od początku zdecydować się na świadczenie pielęgnacyjne.

Zasiłek pielęgnacyjny: 215,84 zł miesięcznie

Zasiłek pielęgnacyjny to (niewielkie) wsparcie finansowe, które możesz otrzymać, by pokryć wydatki związane z zapewnieniem właściwej opieki nad dzieckiem.

Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje niezależnie od dochodu rodziny.

> Jak skorzystać ze wsparcia?

1. Wypełnij wniosek o ustalenie prawa do zasiłku pielęgnacyjnego (załącznik 7) bądź złóż wniosek przez Internet przez system Empatia: https://empatia.mpips.gov.pl/.
2. Do wniosku dołącz orzeczenie o niepełnosprawności dziecka.
3. Złóż dokumenty we właściwym MOPS-ie bądź przez internet pod wskazanym wyżej adresem.

W indywidualnych sprawach urząd może poprosić Cię o inne dokumenty niezbędne do ustalenia prawa do zasiłku pielęgnacyjnego.

! *Jeśli masz prawo do renty bądź emerytury, zamiast zasiłku pielęgnacyjnego możesz pobierać dodatek pielęgnacyjny (256,44 zł miesięcznie).*

Zasiłek rodzinny + dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego: 95 zł + 90 zł miesięcznie dla dziecka do 5 lat; 124 zł + 110 zł miesięcznie dla dziecka powyżej 5 lat

Uwaga! Zasiłek rodzinny przysługuje tylko wtedy, jeżeli przeciętny miesięczny dochód rodziny w przeliczeniu na osobę nie przekracza kwoty 764,00 zł w rodzinie, w której dziecko ma orzeczenie o niepełnosprawności.

> Jak skorzystać ze wsparcia?

1. Wypełnij wniosek o ustalenie prawa do zasiłku rodzinnego (załącznik 8) bądź złóż wniosek przez Internet przez system Empatia: https://empatia.mpips.gov.pl/.
2. We wniosku zaznacz, że ubiegasz się o dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego (odpowiedni kwadracik do zaznaczenia znajduje się przy rubryczce z danymi tego dziecka).
3. Do wniosku dołącz orzeczenie o niepełnosprawności dziecka.
4. Złóż dokumenty we właściwym MOPS-ie bądź przez internet pod wskazanym wyżej adresem.

W indywidualnych sprawach urząd może poprosić Cię o inne dokumenty niezbędne do ustalenia prawa do zasiłku rodzinnego.

Dofinansowanie z PFRON

PFRON to Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Jego misją jest ułatwianie osobom z niepełnosprawnościami pełnego uczestnictwa w życiu zawodowym i społecznym. Aby zrealizować ten cel, PFRON przyznaje różne dofinansowania do wydatków ponoszonych przez osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny.

Z PFRON-u możesz uzyskać m.in. dofinansowanie:

- turnusu rehabilitacyjnego swojego dziecka,
- sprzętu ortopedycznego,
- dostosowania mieszkania do potrzeb dziecka z niepełnosprawnością,
- sprzętu elektronicznego ułatwiającego komunikację z dzieckiem itp.

W niektórych przypadkach część kosztów zakupów finansuje NFZ. W takich sytuacjach PFRON może dołożyć brakującą kwotę lub jakąś jej część.

PFRON przyznaje dofinansowania za pośrednictwem powiatowych centrum pomocy rodzinie (PCPR lub MOPS/GOPS itp.). W każdym powiecie oferta dofinansowań jest nieco inna.

> Jak skorzystać ze wsparcia?

1. Sprawdź na stronie https://www.pfron.org.pl/osoby-niepelnosprawne, jakie zakupy mogą być dofinansowane z PFRON.

2. Zgłoś się do swojego powiatowego PCPR (MOPS-u/GOPS-u itp.) z pytaniem, czy możesz uzyskać dofinansowanie z PFRON-u na potrzebny Wam zakup.

3. Złóż wniosek, który zostanie Ci wskazany, do swojego PCPR-u (MOPS-u, GOPS-u itp.) bądź skorzystaj z internetowej platformy PFRON: https://sow.pfron.org.pl, wybierając swój powiat i rodzaj planowanego zakupu.

Ulga rehabilitacyjna od podatku PIT

Jeżeli w ciągu roku poniesiesz wydatki na różne formy rehabilitacji swojego dziecka, masz prawo odliczyć je od podatku PIT.

> Jak skorzystać ze wsparcia?

Sposób odliczania podatku jest dobrze opisany na stronie:
www.podatki.gov.pl/pit/ulgi-odliczenia-i-zwolnienia/ulga-rehabilitacyjna

Opieka wytchnieniowa

Opieka wytchnieniowa ma za zadanie odciążyć rodziców dzieci z niepełnosprawnościami poprzez zapewnienie wsparcia wykwalifikowanego opiekuna w codziennych obowiązkach lub zapewnienie im czasowego zastępstwa w sprawowaniu opieki nad dzieckiem. W czasie, gdy opiekun zajmie się Twoim dzieckiem, możesz odpocząć, spotkać się z przyjaciółmi czy załatwić ważne sprawy urzędowe.

W ramach programu możesz uzyskać:

- do 240 godzin rocznie opieki nad dzieckiem w Twoim domu (bądź innym dostępnym miejscu) w ciągu roku;
- do 14 dni rocznie całodobowej opieki nad dzieckiem w specjalnym ośrodku opiekuńczym.

> Jak skorzystać ze wsparcia?

1. Skontaktuj się ze swoim MOPS-em i poproś o informacje dot. dostępnego wsparcia i warunków jego uzyskania.

! *Skorzystanie z opieki wytchnieniowej nie zawsze jest możliwe i proste. Nie we wszystkich gminach program jest realizowany, nie zawsze też można uzyskać tyle godzin wsparcia, o ile się wnioskuje. Szczegółowe informacje o wsparciu dostępnym w Twojej gminie najlepiej zdobyć, dzwoniąc do właściwego MOPS-u.*

KROK 3: OBEJMIJ DZIECKO WCZESNYM WSPOMAGANIEM ROZWOJU

Wczesne wspomaganie rozwoju (WWR) to program wspierania dzieci w wieku 0–7 lat, które ze względu na swoją chorobę bądź niepełnosprawność doświadczają większych trudności w opanowaniu pewnych umiejętności niż ich rówieśnicy.
W ramach WWR Twoje dziecko będzie mogło korzystać z 4–8 godzin miesięcznie zajęć z fizjoterapeutą, psychologiem, logopedą czy terapeutą integracji sensorycz-

nej. Ty również będziesz mogła/mógł skorzystać z pomocy specjalistów, by dowiedzieć się, jak najlepiej spędzać czas z Twoim dzieckiem. Pamiętajcie, że im szybciej dziecko zacznie korzystać z wszechstronnego wsparcia, tym większa jest szansa, że w pełni rozwinie swój wyjątkowy potencjał. Wszystkie zajęcia w ramach WWR są bezpłatne. Należy tylko zdobyć opinię o potrzebie WWR, a następnie zapisać dziecko do zespołu WWR. Poniżej opisujemy, jak to zrobić.

> Jak skorzystać ze wsparcia?

1. Na stronie swojej poradni psychologiczno-pedagogicznej znajdź wzór zaświadczenia lekarskiego o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju (w każdej poradni obowiązuje inny wzór). Jeśli masz problem ze znalezieniem tego dokumentu, zatelefonuj do poradni i zapytaj, jak możesz go znaleźć. Jeśli nie uda Ci się znaleźć odpowiedniego wzoru, możesz skorzystać ze wzoru w załączniku 9.

! *Jak wybrać właściwą poradnię? W przypadku poradni psychologiczno-pedagogicznych obowiązuje rejonizacja. Oznacza to, że można zgłosić się tylko do tej poradni, która obejmuje miejsca zamieszkania dziecka. W mniejszych miejscowościach funkcjonuje najczęściej jedna poradnia, w większych miastach jest ich kilka – należy wtedy sprawdzić na stronie urzędu miasta, która poradnia obejmuje dzielnicę, w której mieszkacie. Odpowiednią informację uzyskacie też, telefonując do najbliższej poradni (ich lokalizację można łatwo sprawdzić na Google Maps, wpisując „poradnia psychologiczno-pedagogiczna”).*

2. Poproś o wypełnienie zaświadczenia lekarza, który dobrze zna wyzwania zdrowotne Twojego dziecka. Może być to pediatra bądź inny specjalista – na przykład neurolog, ortopeda, okulista czy psychiatra.

3. Jeśli masz już zaświadczenie, wypełnij wniosek o wydanie opinii o potrzebie WWR i złóż go w swojej poradni psychologiczno-pedagogicznej. Jeśli masz problem ze znalezieniem wzoru wniosku, zatelefonuj do poradni i zapytaj, jak możesz go znaleźć. Do wniosku dołącz zaświadczenie lekarskie i wszystkie dokumenty medyczne, które posiadasz i które potwierdzają wyzwania zdrowotne Twojego dziecka.

Jeśli masz zaświadczenie lekarskie na podstawie ustawy „Za życiem” (patrz: KROK 1) lub orzeczenie o niepełnosprawności (patrz: KROK 2), warto je również

załączyć do wniosku. Posiadanie ich nie jest jednak konieczne, by uzyskać WWR.

4. Po otrzymaniu Twojego wniosku zespół poradni zapozna się z nim, a potem otrzymasz wezwanie na spotkanie diagnostyczne, na którym zespół specjalistów oceni trudności, z jakimi mierzy się Twoje dziecko, i podejmie decyzje, czy i jakie wsparcie będzie Wam potrzebne. Jeśli Twoje dziecko zakwalifikuje się do wsparcia, w ciągu 30 dni otrzymasz opinię poradni o potrzebie WWR.

5. Na zajęcia WWR możesz zapisać się do dowolnego miejsca realizującego ten program. Możesz wybrać swoją poradnię psychologiczno-pedagogiczną albo którąś z licznych poradni prywatnych. Najlepiej zdobyć informację od doświadczonych rodziców z Twojego regionu, którą placówkę WWR polecają.

6. W miejscu, które wybierzesz, zespół WWR opracuje indywidualny plan wspierania Twojego dziecka i zapisze Was na zajęcia. Powodzenia!

KROK 4: UZYSKAJ ŚRODKI NA WSPIERANIE DZIECKA Z 1,5% PODATKU I DAROWIZN

Jak widać, istnieje wiele rodzajów wsparcia dostępnych dla dzieci ze szczególnymi potrzebami i ich rodzin. Jednak często zdarza się, że diagnoza, leczenie i rehabilitacja dziecka wymagają znacznie więcej środków, niż oferuje państwo. Dlatego warto od razu zadbać o uzyskanie dodatkowych źródeł dochodu na wspieranie dziecka.

Najłatwiej uczynić to, otwierając specjalne konto w jednej z fundacji zajmujących się wspieraniem rodzin mierzących się z chorobą bądź niepełnosprawnością dziecka. Dzięki temu możecie zbierać środki z 1,5% podatku (to kwota, którą każda osoba może przekazać na wybrany cel podczas corocznego rozliczania PIT) oraz przyjmować darowizny.

Pamiętaj, że aby uzyskać 1,5% podatku, nie potrzebujesz prowadzić wielkich akcji informacyjnych, choć niektórzy rodzice decydują się na ten krok i zachęcają do wpłat za pośrednictwem swoich kanałów w social mediach, co przynosi często bardzo dobre skutki. Wystarczy jednak, że poprosisz o właściwe rozliczenie PIT-u rodzinę, przyjaciół, znajomych z pracy czy sąsiadów. Przeciętna wpłata uzyskana w ten sposób to ok. 80 złotych od jednej osoby.

1. Wybierz fundację, do której masz zaufanie

Którą fundację wybrać? Najlepiej zapytać o radę doświadczonych rodziców, których dzieci otrzymały podobną diagnozę jak Wy. Pamiętaj, że każda fundacja wymaga spełnienia innych warunków, by uzyskać jej wsparcie, oraz oferuje odmienne rodzaje pomocy i zasady rozliczania uzyskanych wpłat. Dlatego przed podjęciem decyzji przeczytaj uważnie warunki Waszej współpracy.

2. Złóż podanie o przyjęcie do fundacji

Każda fundacja ma inne wymagania dotyczące przyjmowania dzieci pod swoje skrzydła. Potrzebne informacje znajdziesz na stronie internetowej fundacji bądź dzwoniąc pod wskazany numer telefonu. W przypadku niektórych fundacji może być konieczne przedstawienie orzeczenia o niepełnosprawności (KROK 2). Nawet jeśli orzeczenie nie jest potrzebne, na pewno trzeba będzie dostarczyć dokumentację medyczną potwierdzającą wyzwania, z jakimi mierzy się Twoje dziecko.

3. Korzystaj ze swojego subkonta

Po zakończeniu formalności otrzymasz dostęp do indywidualnego konta, na które chętne osoby będą mogły wpłacać darowizny bądź przekazywać swoje 1,5% podatku. Pieniądze z subkonta można najczęściej uzyskać po przedstawieniu faktur dokumentujących wydatki, jakie ponieśliście na wsparcie swojego dziecka (mogą to być wydatki na terapię dziecka, zakup leków bądź sprzętu medycznego itp.). Na podstawie faktur fundacja zwróci Wam pieniądze na prywatny rachunek.

Papierologia jest ważna. Każda wizyta – ważne, by mieć po niej ślad. Porządek w papierach pomaga potem w uzyskaniu orzeczenia o niepełnosprawności czy o kształceniu specjalnym. Coś, co może się wydawać nieważne, w przyszłości może być istotne. Warto zbierać zaświadczenia z każdego ośrodka rehabilitacji.

***

Zalecenia lekarskie i terapeutyczne i opinie oraz oceny i wyniki badań. Wszystko na kartkach ułożone chronologicznie, by podczas wizyty jasno wyliczyć daty hospitalizacji, operacji czy infekcji. Warto korzystać z ustawy „Za życiem" i punktu siódmego orzeczenia podczas zapisów do specjalistów. Mimo że ośrodki niechętnie zapisują w ten sposób, to ustawa jest po naszej stronie.

***

Zawsze, gdy chcą Cię odprawić z kwitkiem, pokazuj zaświadczenie i proś o pisemną odmowę wyznaczenia szybkiego terminu czy załatwienia sprawy, to zazwyczaj działa.

***

Moim zdaniem na początku kluczowe jest załatwienie zaświadczenia „Za życiem", orzeczenia o niepełnosprawności i znalezienie jak najszybciej jak najlepszej rehabilitacji. A potem założenie subkonta w jakiejś fundacji i poinformowanie o numerze jak największej ilości osób, rodziny, znajomych.

***

Najważniejsze to nie zostawać z tym samemu, nie chować się, nie ukrywać choroby.

***

Nie nastawiaj się, że od początku musisz „walczyć" z systemem, że wszyscy będą przeciw Tobie. System nie jest doskonały, ale jest w nim bardzo wiele dobrych, życzliwych i kompetentnych ludzi.

Przewodniczki

Na kolejnych stronach znajdziesz profile naszych Przewodniczek. To Mamy z całej Polski, które kiedyś zmierzyły się z diagnozą swojego dziecka, a dziś chcą wesprzeć Cię swoim doświadczeniem, dobrym słowem i sprawdzonymi informacjami.

Napisz wiadomość na adres powitalnik@stowarzyszeniemudita.pl, by uzyskać wsparcie wybranej Przewodniczki.

Otrzymanie diagnozy choroby czy niepełnosprawności swojego dziecka bywa jednym z najtrudniejszych doświadczeń w życiu rodzica. Nawet jeśli podejrzenie problemów zdrowotnych maleństwa pojawiło się na długo przed porodem, moment narodzin rozpoczyna nowy, nieznany rozdział w życiu całej rodziny. Zupełnie normalne jest w tej sytuacji poczucie zagubienia, niepewności, lęku.

Nawet najbliższa rodzina i najlepsi przyjaciele nie zawsze zdają sobie sprawę z wyzwań i emocji, z którymi mierzą się w tym momencie świeżo upieczeni rodzice. Gdyby tylko istniał ktoś, kto był w podobnej sytuacji, kto by wysłuchał, poradził, pokierował...

Z tej właśnie potrzeby zrodził się pomysł utworzenia bazy Przewodniczek – wspaniałych, wrażliwych osób, które same przeszły przez doświadczenie diagnozy dziecka i są gotowe podzielić się swoją wiedzą i zrozumieniem z młodymi rodzicami.

Jaka jest rola Przewodniczek?

Najważniejszym zadaniem Przewodniczek jest wysłuchanie Was i podzielenie się własnym doświadczeniem wspierania dziecka ze szczególnymi potrzebami. Przewodniczki mogą polecić Wam zaufanych lekarzy czy sprawdzone terapie. Mogą dać Wam wskazówki odnośnie do załatwiania spraw urzędowych i dostępnego wsparcia. Mogą Was pokierować do fundacji i stowarzyszeń, od których sami otrzymali przydatną pomoc. Przede wszystkim jednak będą Wam towarzyszyć w radościach i trudnościach związanych z Waszym wyjątkowym rodzicielstwem. Przy nich będziecie mogli szczerze mówić o swoich emocjach i obawach. One dobrze zrozumieją radość i dumę, jaka towarzyszy kolejnym etapom rozwoju dziecka, które mierzy się z poważnymi wyzwaniami zdrowotnymi.

Jednocześnie Przewodniczki to nie psycholożki. Nie mają możliwości i kompetencji, by samodzielnie wspierać Was w trosce o Wasze zdrowie psychiczne. W sytuacji gdy poczujecie, że wyzwania związane z narodzinami dziecka Was przerastają, jeśli lęk i przygnębienie nie znikają mimo upływu czasu i rozmów z bliskimi osobami, skorzystajcie z pomocy specjalistów. Na kolejnych stronach znajdziecie namiary na telefon wsparcia prowadzony przez psycholożki oraz informację o grupach wsparcia, w których rodzice mogą regularnie dzielić się swoimi trudnościami z innymi osobami w podobnej sytuacji. Możecie również zwrócić się o pomoc do innych

zaufanych psychologów bądź lekarzy psychiatrów. Osoby te będą w stanie udzielić Wam profesjonalnego wsparcia i pozwolą Wam przejść bezpiecznie przez czas kryzysu.

Jak działa sieć Przewodniczek?

Przeczytajcie, jak krok po kroku wygląda kontakt z Przewodniczkami:

1. Z listy opublikowanej na kolejnych stronach wybieracie osobę, z którą chcecie się skontaktować.
2. Wysyłacie krótką wiadomość z:
   a. danymi wybranej Przewodniczki,
   b. Waszymi danymi kontaktowymi (napiszcie, jaką formę kontaktu preferujecie – telefon, e-mail, a może komunikator internetowy?) oraz godzinami, w jakich jesteście dostępni,

   na adres: powitalnik@stowarzyszeniemudita.pl.

   W wiadomości możecie również pokrótce opisać swoją sytuację, ale nie jest to konieczne.
3. Po otrzymaniu Waszej wiadomości prześlemy prośbę o kontakt do wybranej Przewodniczki, która skontaktuje się z Wami w ciągu kilku najbliższych dni.

! *Pamiętajcie, Wasze dane kontaktowe i treść wiadomości są udostępniane jedynie koordynatorce programu i wybranej Przewodniczce. Nie pozna ich nikt inny.*

Przewodniczki

NATALIA woj. dolnośląskie
diagnoza dziecka: mukowiscydoza

Po ponad dwóch latach perspektywy na przyszłość wydają mi się dużo lepsze niż w chwili diagnozy. Wtedy przyszłość widziałam w bardzo czarnych barwach, wiele problemów wyolbrzymiałam. Brakowało mi bardzo wtedy kogoś, kto by mnie wsparł i pokazał, że mnie rozumie, że nie umniejsza mojego bólu i nie podważa powagi sytuacji. Chciałbym być dla Ciebie taką osobą.

MARIA woj. dolnośląskie
diagnoza dziecka: jaskra wrodzona, zanikowa gałka oczna, skrajne wcześniactwo, wzmożone napięcie mięśniowe

Wierzę, że jeszcze będzie pięknie. Trzeba się tylko na chwilę zatrzymać, wziąć głęboki oddech i poukładać na nowo życiowe klocki.

ANNA woj. lubelskie
diagnoza dziecka: autyzm

Rodzicu, to normalne, że się boisz, masz mętlik w głowie, szukasz pomocy, złościsz się, a przy tym wszystkich bardzo kochasz swoje dziecko. Masz prawo do wszystkich tych uczuć – i nie jesteś w tym sam.

AGATA woj. łódzkie
diagnoza dziecka: mózgowe porażenie dziecięce, wcześniactwo

Moja córka urodziła się w 31. tygodniu ciąży i mierzy się z czterokończynowym mózgowym porażeniem dziecięcym. Brzmi strasznie? Też mi się tak wydawało, zaraz po diagnozie. Na szczęście nie taki diabeł straszny, jak go malują. Jagoda, mimo życia z niepełnosprawnością, jest cudowną córką, której nie zamieniłabym na żadną inną. Nauczyła mnie wiele o życiu, nie tylko z niepełnosprawnością...

JOANNA woj. łódzkie
diagnoza dziecka: zespół Rubinsteina i Taybiego

Jedną z pierwszych rzeczy, jaką powiedziałam mężowi w momencie otrzymania diagnozy naszej córki, było to, że nie chcę, byśmy byli w tym sami. Doświadczenie to uwrażliwiło mnie i otworzyło chęć poznawania życia innych rodzin wyjątkowych dzieci. Jeśli tylko czujesz choć małą potrzebę kontaktu, czekamy.

MARIOLA woj. małopolskie
diagnoza dziecka: mikrodelecja 2q24.3, zespół Dravet, padaczka lekooporna

Diagnoza dziecka jest ciosem w serce dla każdego rodzica. Też przeszłam przez to doświadczenie i udało mi się odnaleźć w tej nowej i niełatwej rzeczywistości. Jestem tutaj, żeby Cię wysłuchać, podzielić swoją wiedzą i zaoferować wsparcie na tym trudnym etapie życia.

MARTA woj. mazowieckie
diagnoza dziecka: zespół Downa

Jestem mamą czterech synów. Dwóch młodszych ma zespół Downa. Najciekawszym dla mnie odkryciem było to, że dzięki synkom zbudowaliśmy nową jakość rodziny i nową jakość macierzyństwa. Stałam się ekspertem od metodyki pracy, psychologii, pedagogiki, zdrowego odżywiania, medycyny i edukacji. Bardzo mnie to cieszy.

AGATA woj. mazowieckie
diagnoza dziecka: autyzm dziecięcy

Dasz radę – nie taki autyzm straszny, jak go malują. Sama jestem ogromną fanką audiobooków i pasjonatką tematów beauty. Zapraszam do kontaktu.

EWELINA woj. mazowieckie
diagnoza dziecka: zespół Downa, wada serca

Wiem, jak trudno jest otrzymać informację, że nasze dziecko może się rozwijać inaczej niż rówieśnicy. To normalne, że boimy się tego, czego nie znamy. Jestem tu, by pokazać Ci możliwości terapii, dać wsparcie, gdy poczujesz się sam(a) i po prostu być przy Tobie, kiedy zajdzie potrzeba.

MARIANNA woj. mazowieckie
diagnoza dziecka: zespół Downa

Nasze Dzieci są przede wszystkim Dziećmi. Nie są ani wadą genetyczną ani chorobą. Choroba dziecka nie ma wpływu na jego człowieczeństwo. Nie jesteś sam(a).

AGNIESZKA woj. mazowieckie
diagnoza dziecka: zespół Pradera-Williego

Wiem, co to znaczy mierzyć się z diagnozą własnego dziecka. Wiem też, jak bardzo potrzeba w tym doświadczeniu obecności drugiego człowieka – wysłuchania, rozmowy, wsparcia, poczucia, że nie jest się samemu. Jeśli mogę Ci jakoś pomóc – jestem.

JOANNA woj. mazowieckie
diagnoza dziecka: zespół Aspergera, autyzm dziecięcy

Jestem mamą dwójki dzieci z diagnozą w spektrum autyzmu. Wiem, jak na początku trudno poukładać wszystko, co dotyczy terapii, edukacji, organizacji codziennego życia na początku. Chcę się podzielić moimi doświadczeniami, aby ułatwić rodzicom przejście przez ten czas.

ZOFIA woj. mazowieckie
diagnoza dziecka: leukodystrofia metachromatyczna

Diagnoza dziecka to doświadczenie, przez które nikt nie powinien przechodzić sam. Jeśli potrzebujesz porozmawiać, poszukać rozwiązań czy po prostu zrzucić to, co leży Ci na sercu, napisz.

JUSTYNA woj. śląskie
diagnoza dziecka: autyzm

Pamiętaj, Ty też jesteś ważna/y. Postaram się pomóc Ci odnaleźć się w nowej sytuacji i będę Cię wspierać, byś pamiętał(a) o sobie i swoich potrzebach.

MAGDALENA woj. śląskie
diagnoza dziecka: wrodzona łamliwość kości (typ I)

Wiem, że jesteś najlepszym rodzicem dla swojego dziecka i zapewnisz mu najlepszą możliwą opiekę. Pamiętaj, nikt nie zesłał choroby dziecka, by Cię doświadczyć. Choroby się po prostu zdarzają. Nie zapominaj w tym wszystkim o sobie. Twój wypoczynek ma ogromne znaczenie dla całej rodziny, pozwól zadbać o siebie...

RÓŻA woj. świętokrzyskie

diagnoza dziecka: neurofibromatoza typu II, zespół Aspergera

Twoje uczucia i przeżycia są ważne. Nie bój się pytać, nie ma złych pytań.

KAMILA woj. wielkopolskie

diagnoza dziecka: zespół GAND (mutacja w genie gatad2b)

Nikt nie jest w stanie zaopiekować się Twoim dzieckiem lepiej niż Ty, Mamo, niż Ty, Tato. Wiem, że dajesz swojemu Maleństwu to, co dla niego absolutnie najważniejsze: miłość i poczucie bezpieczeństwa. Daj sobie czas na przeżycie trudnych emocji.

MARTYNA woj. zachodniopomorskie

diagnoza dziecka: zespół Williamsa

Chcę Ci dziś powiedzieć „nie jesteś sam(a)". To, czego obecnie doświadczasz, może być dla Ciebie bardzo trudne. Masz prawo czuć złość, bezradność lub frustrację, ale też ulgę, radość i miłość. Wszystkie te uczucia są ważne i potrzebne. Doświadczyłam ich wszystkich sama. Zapraszam do kontaktu, jeśli chcesz porozmawiać lub nie masz pojęcia, jak ruszyć z miejsca.

KAROLINA woj. zachodniopomorskie

diagnoza dziecka: autyzm, dyspraksja, niepełnosprawność intelektualna

Wsparcie innych rodziców, ich wiedza przyniosły mi nadzieję w mierzeniu się z niepełnosprawnością dziecka. Jestem tu, bo chcę się odwdzięczyć i sama dawać wsparcie innym rodzicom.

MONIKA woj. mazowieckie

diagnoza dziecka: bezzakrętowość (lissencephaly), padaczka lekooporna, małogłowie

Zawsze chciałam, by każdy dzień życia mojej córki był pięknym i pozbawionym bólu doświadczeniem. Zaufałam na tej drodze sobie i innym rodzicom. Teraz chętnie podzielę się swoją wiedzą i doświadczeniem z innymi rodzicami. Życzę Wam mnóstwa siły i wiary. Nigdy nie się nie poddawajcie.

BARBARA woj. pomorskie

diagnoza dziecka: rdzeniowy zanik mięśni – SMA typ III

Droga do akceptacji diagnozy postawionej ukochanemu dziecku jest długa i wyboista. Lecz jeśli kroczy się nią z kimś, kto nas rozumie i służy nam za przewodnika, nasza podróż staje się łatwiejsza.

ANETA woj. śląskie

diagnoza dziecka: mózgowe porażenie dziecięce, dyzartia, zespół hemolityczno-mocznicowy

Niepełnosprawność dziecka zamknęła przede mną wiele drzwi, ale otworzyła o wiele więcej – również tych do własnego wnętrza, rozwoju, wielu fantastycznych ludzi. Akceptuję, słucham, rozumiem, jestem. Czekam na Ciebie.

Przedstawiono mi, zapłakanej matce, inną mamę, której dziecko mierzyło się z tą samą diagnozą, by ta dodała mi otuchy. To był moment, gdy poczułam, że nie jestem sama i że też dam radę.

***

Rozmowy z innymi mamami dzieci z niepełnosprawnością były cenne, szczególnie uświadomienie sobie, że i one mają podobne obawy i emocje związane z przewlekłą chorobą ich dzieci.

***

Ulgę i radość dało mi wsparcie od innych rodziców dzieci z tą samą diagnozą, których znalazłam na grupie na Facebooku. Miałam kilka rozmów telefonicznych, otrzymałam wyczerpujące odpowiedzi, wysłuchano mnie, pokierowano do dobrych lekarzy. Od innych rodziców dostałam wszystko, czego potrzebowałam, by czuć, że robię to, co najlepsze dla dziecka i całej rodziny.

***

Najcenniejsze było wsparcie mam, które już mają dzieci z zespołem. Jedna z mam podyktowała mi dwie strony notatek z najważniejszymi nazwiskami lekarzy, telefonami, adresami poradni i listą najpilniejszych rzeczy do zrobienia.

Najbardziej pomogło mi wsparcie matek, które przechodzą przez to samo. Rozumiały mniej najlepiej.

***

Uzyskanie informacji od innych rodziców o przebiegu choroby mojego dziecka u innych dzieci pozwoliło mi poczuć się pewniej i dało nadzieję, że będzie lepiej. Pokazało też, że każde dziecko przechodzi chorobę inaczej.

***

Najcenniejsze wsparcie to była rozmowa z innymi rodzicami dzieci chorych. Ich doświadczenie, rady i takie zwykłe rozmowy, jak sobie radzimy.

Kilka słów od fizjoterapeuty

Wiele dzieci mierzących się z poważną chorobą, niepełnosprawnością lub innymi wyzwaniami zdrowotnymi będzie wymagało wsparcia fizjoterapeutycznego, by móc w pełni rozwinąć swój potencjał poznawczy i ruchowy.
Im wcześniej rozpoznacie potrzeby Waszego dziecka w tym zakresie i zapewnicie mu właściwą pomoc, tym większa szansa, że Wasz maluch osiągnie wszystko, co dla niego możliwe.

Fizjoterapia dziecka

Naturalnie, nie każde dziecko będzie wymagało długotrwałej terapii. Czasem wystarczy tylko wskazanie rodzicom właściwych form pielęgnacji i zabawy z dzieckiem. Doświadczony specjalista będzie umiał rozpoznać potrzeby nawet kilkutygodniowego maluszka i odpowiednio Was pokieruje. Być może najwłaściwszą formą wsparcia okaże się rehabilitacja – polega ona na stymulowaniu ciała dziecka i pracy z nim w taki sposób, aby jego rozwój przebiegał w sposób możliwie jak najbardziej zbliżony do prawidłowego. W efekcie dziecko może uzyskać jak największą niezależność w życiu i poznawać świat w pełni – całym swoim ciałem i wszystkimi dostępnymi mu zmysłami.

Nawet jednorazowa konsultacja fizjoterapeutyczna pomoże Wam lepiej zrozumieć zarówno możliwości Waszego dziecka, jak i ograniczenia, z jakimi może się mierzyć. Dłuższa terapia umożliwi kształtowanie odpowiedniego napięcia mięśni dziecka i wypracowanie właściwych wzorców ruchowych. Terapeuci pomogą dziecku zdobyć potrzebne mu doświadczenia kinetyczne i sensoryczne, pobudzą jego ciekawość i dodadzą mu odwagi do eksploracji otoczenia na miarę jego możliwości. Dzięki rozmowie z fizjoterapeutą poznacie właściwe ćwiczenia, które będziecie mogli wykonywać w domu, by rozwijać umiejętności nabyte przez dziecko w życiu codziennym. Ponadto dobry fizjoterapeuta wskaże Wam inne obszary, w których Wasze dziecko może potrzebować wsparcia, i pokieruje Was dalej – do odpowiednich specjalistów.

Terapia wzroku

Układ wzrokowy dziecka rozwija się jeszcze długo po jego narodzinach. Wiele dzieci przedwcześnie urodzonych oraz mierzących się z innymi wyzwaniami rozwojowymi ma osłabiony wzrok. Dlatego jeśli jest taka potrzeba, warto zadbać o odpowiednią stymulację funkcji wzrokowych malucha. Pierwszym krokiem w takiej sytuacji powinna być wizyta u okulisty dziecięcego, który zbada wzrok Waszego dziecka. Jeśli dziecko będzie potrzebowało wsparcia, konsultacja u terapeuty widzenia umożliwi Wam dobranie odpowiednich zabawek, nauczy Was prostych zabaw wzrokowych i wyposaży Was w wiedzę odnośnie do dostosowania środowiska domowego do wspomagania rozwoju wzroku malucha.

Terapia neurologopedyczna

Innym wyzwaniem, z jakimi mierzyć się może Wasze dziecko, jest właściwa komunikacja z otoczeniem, w tym z Wami. Dobry neurologopeda pomoże Wam ocenić, czy zdolności komunikacyjne dziecka są na danym etapie prawidłowe, a jeśli stwierdzi jakieś problemy, wspomoże właściwy rozwój mowy.

Zadaniem neurologopedy jest również ocena i rozwiązanie niektórych trudności związanych z żywieniem dzieci. Należą do nich problemy z nadwrażliwością w obrębie jamy ustnej, które występują czasem u dzieci karmionych sondą, problemy ze ssaniem, obniżone/wzmożone napięcie mięśniowe w obrębie jamy ustnej. Poprzez odpowiednie wskazówki i ćwiczenia stymulacyjne neurologopeda ułatwi rozwój funkcji pokarmowych malucha i ułatwi mu jedzenie pokarmów stałych, gdy będziecie gotowi na rozszerzanie diety.

Jak wybrać odpowiedniego terapeutę?

Wybór odpowiedniego terapeuty nie jest łatwym zadaniem. O polecanych specjalistów warto zapytać doświadczonych rodziców dzieci, które otrzymały podobną diagnozę jak Wy. W ramach „Powitalnika" planujemy opracować bazę polecanych terapeutów i terapeutek dla Waszych dzieci.

Tymczasem dzięki współpracy z Instytutem Terapii Funkcjonalnej „Dzielny Miś" w Warszawie chcemy Wam zaoferować bezpłatną konsultację fizjoterapeutyczną ze specjalistami, którzy już teraz wspierają wiele dzieci, które znamy. Aby skorzystać z tej możliwości, umów się na wizytę, powołując się na ulotkę, którą znajdziesz na kolejnej stronie.

DZIELNY MIŚ
Instytut Terapii Funkcjonalnej

Z tą zakładką bezpłatnie skonsultujesz swoje dziecko z profesjonalnym fizjoterapeutą

w Instytucie
Terapii Funkcjonalnej
Dzielny Miś

Ul. Świętojerska 5/7
00-236 Warszawa

Zarezerwuj wizytę on-line:

www.dzielnymis.pl

w zakładce „zapisy on-line”

lub telefonicznie: 698 545 450

Karta pracy I

Troska o siebie

Wiadomość o tym, że Twoje dziecko może mierzyć się z poważnymi problemami zdrowotnymi, może wywoływać w Tobie różne emocje. Więcej wiedzy o różnych etapach odnajdywania się w tej nowej sytuacji znajdziesz w części „Niezbędnik psychologiczny". W tym miejscu natomiast chcemy Cię zaprosić do pracy własnej. Wykonanie poniższych ćwiczeń i udzielenie odpowiedzi na zadane pytania może pomóc Ci zebrać myśli, uporządkować to, co odczuwasz, i z większym spokojem spojrzeć w przyszłość.

Być może uważasz, że poświęcanie czasu sobie jest niestosowne w tak trudnym dla całej rodziny momencie. Możesz też, mimo chęci, mieć trudność w skupieniu się na zaproponowanych zadaniach bądź nazwaniu tego, co przeżywasz. Te odczucia są zupełnie normalne. Pamiętaj jednak, że wszystko, co będziesz robił(a) w trosce o siebie i swoje samopoczucie, może pozytywnie wpłynąć na Twoją zdolność mierzenia się z nowymi wyzwaniami oraz mieć kojący wpływ na Twoje relacje z najbliższymi.

1. Poznaj swoje emocje

Zarówno narodziny dziecka, jak i informacja o jego problemach zdrowotnych mogą wywołać w Tobie całą gamę różnych odczuć i emocji. Poniżej wymieniłyśmy kilka z nich. Spróbuj zaznaczyć na przedstawionej skali, jakie emocje odczuwasz w tym momencie. Wypełnij tę tabelkę dziś, a następnie miesiąc po narodzinach dziecka, trzy miesiące, pół roku i po roku od przyjścia dziecka na świat. Dzięki temu zobaczysz, jak wraz z upływem czasu będzie zmieniał się Twój nastrój i przeżywanie doświadczenia rodzicielstwa. W tym ćwiczeniu nie ma dobrych ani złych odpowiedzi. Jego celem jest pozwolenie Ci na nawiązanie lepszego kontaktu z samą/samym sobą – emocje są ważną informacją, którą organizm wysyła nam, żebyśmy lepiej wiedzieli, czego w danym momencie potrzebujemy. Na przykład smutek może oznaczać, że potrzebujemy odpoczynku lub bliskości drugiej osoby. Gniew jest często impulsem do walki o zmianę naszej sytuacji – nawet gdy jeszcze nie wiemy, w jakim kierunku ma ona zmierzać. Niepokój sygnalizuje, że nowe wyzwania nas przerastają i potrzebujemy więcej czasu, informacji bądź wsparcia innych, by sobie z nimi poradzić. Wykonując to ćwiczenie co kilka tygodni czy miesięcy, zrozumiesz również, że emocje się zmieniają. Nawet jeśli teraz wydaje Ci się, że nigdy nie poczujesz już radości, bądź że Twój lęk zostanie z Tobą na zawsze, po jakimś czasie możesz odkryć, że stało się inaczej.

Co odczuwam...?

We właściwym czasie zaznacz odpowiednią Twoim zdaniem ocenę.
0 – oznacza brak emocji, 5 – maksymalne natężenie emocji

	Wkrótce po tym, jak dziecko przyszło na świat	Trzy miesiące po narodzinach dziecka
Niepokój	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Czułość	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Gniew	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Radość	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Zaskoczenie	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Smutek	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Nadzieja	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Lęk	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Zachwyt	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Żal	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Siła	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Bezradność	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5

Co odczuwam...?

We właściwym czasie zaznacz odpowiednią Twoim zdaniem ocenę.
0 – oznacza brak emocji, 5 – maksymalne natężenie emocji

	Sześć miesięcy po narodzinach dziecka	Rok po narodzinach dziecka
Niepokój	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Czułość	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Gniew	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Radość	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Zaskoczenie	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Smutek	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Nadzieja	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Lęk	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Zachwyt	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Żal	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Siła	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Bezradność	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5

2. Zbuduj sieć wsparcia

Każdy człowiek potrzebuje obecności i wsparcia innych osób, by rozwijać się i żyć pełnią życia. W sytuacjach kryzysowych to wsparcie jest szczególnie potrzebne. **Drzewo życia, które znajdziesz na ostatniej stronie tego działu,** pozwoli Ci uświadomić sobie, ile pomocnych osób jest wokół Ciebie, oraz może być zachętą do poszukiwania nowych kontaktów, znajomości, przyjaźni...

I. W korzeniach drzewach zaznacz najważniejsze osoby, które dają Ci poczucie bezpieczeństwa w każdych okolicznościach.

II. W pniu umieść wszystkich tych, którzy mogą Ci udzielić wsparcia, nawet najmniejszego, w nowej sytuacji.

III. W koronie wypisz kontakty do osób, które mogą służyć radą lub udzielić pomocy Tobie bądź Twojemu dziecku. Mogą się tu również znaleźć osoby, których nie znasz osobiście, ale które zostały Ci polecone przez bliskich. Umieść tu również instytucje lub organizacje, które mogą być wsparciem dla Ciebie i Twojej rodziny.

3. Poznaj swoją siłę

Narodziny każdego dziecka sprawiają, że nasze życie zmienia się w błyskawicznym tempie. Zmieniamy się również my sami. W obliczu tych zmian niektóre osoby czują przypływ energii, mocy bądź życiowej mądrości. Mogą mieć wrażenie, że oto mają misję do wykonania i zrobią wszystko, by ją wypełnić. Inni w podobnych okolicznościach czują smutek, bezsilność czy żal za utraconą częścią siebie i dawnego życia. Najczęściej jednak przeplatają się w nas różne stany i emocje: od tych najtrudniejszych po przyjemne.

Do pewnego stopnia poczucie, że w obliczu nowych wyzwań dzieje się z Tobą coś niezwykłego, stajesz się kimś innym, jest prawdą. Nie oznacza to jednak, że tracisz swą dotychczasową wiedzę, siłę i umiejętności. Nawet jeśli w którymś momencie Twoja sytuacja staje się tak trudna, że masz poczucie końca świata, tracisz grunt pod nogami, czujesz przerażenie i bezradność – nadal masz w sobie zdolności, które posiadałaś/posiadałeś przed narodzinami dziecka.

Odpowiadając na poniższe pytania, spróbuj dostrzec w sobie zasoby, z których możesz czerpać siłę dziś i w kolejnych tygodniach Twojej rodzicielskiej drogi.

Czasem pomaga spojrzenie na siebie z innej perspektywy. Dlatego warto poprosić bliską osobę o wypełnienie tych punktów dla Ciebie.

Trzy cechy, które najbardziej w sobie cenię, to:

1. .....
2. .....
3. .....

Trzy cechy, które najbardziej cenią we mnie inni, to:

1. .....
2. .....
3. .....

Trzy moje cechy, dzięki którym poradziłam sobie w przeszłości z konkretną trudną sytuacją, to:

1. .....
2. .....
3. .....

Trzy cechy, które są we mnie i na których skorzysta moje dziecko, to:

1. .....
2. .....
3. .....

W moim ciele najbardziej lubię:

1. .....
2. .....
3. .....

Najbardziej jestem dumna/dumny z tego, że udało mi się:

1. .....
2. .....
3. .....

4. Znajdź źródła nadziei

W trudnych momentach dobrze wracać do słów i przemyśleń, które są dla nas źródłem wsparcia i nadziei. Zbuduj bazę myśli, które są dla Ciebie szczególnie wspierające. Mogą być to Twoje własne przemyślenia bądź słowa, które usłyszysz od lekarza, kogoś bliskiego czy gdzieś przeczytasz.

Poniżej znajdują się wypowiedzi osób, które były kiedyś w podobnej sytuacji jak Ty. Możesz czerpać z nich siłę, może się również okazać, że Twoje wspierające słowa będą zupełnie inne.

Dla mnie pomocne były słowa, że diagnoza to opis, jak funkcjonuje dziecko podczas poszczególnych testów, sytuacji, i jest informacją dla innych specjalistów, że narzędzia tzw. klasyczne mogą nie działać. Natomiast dziecko jest dzieckiem i nikt go nam nie zmienił. To jest to samo dziecko.

Ania, 29 lat

Pomaga mi myśl, aby trzymać się tu i teraz. Bo często straszne są tak naprawdę pomysły dotyczące tego, co nas może czekać, a nie chwila obecna. A przecież nie wiem, co będzie, i tak naprawdę nikt tego nie wie.

Maciej, 40 lat

Diagnoza to tylko informacja, wskazówka, nad czym i jak pracować. Nie musi być wyrokiem. Szczególne potrzeby dziecka to tylko część naszego życia, a nie jego całość.

Monika, 38 lat

Myśli i słowa, które dają ukojenie Tobie:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

5. Wycisz zmysły

Nasze ciało nieustannie odbiera płynące z zewnątrz informacje i tworzy na ich podstawie obraz świata. W trudnych sytuacjach nasze zmysły w naturalny sposób są obciążane wieloma trudnymi bodźcami. W rzeczywistości szpitalnej może być to szczególnie odczuwalne. Mocne światło obciąża nasz zmysł wzroku. Szmer obcych głosów wyczerpuje nasz słuch. O smaku zupełnie zapominamy. Dobrze, jeśli w ogóle uda się coś zjeść, wypić kubek zimnej herbaty. Nasz zmysł powonienia otoczony bywa zapachem detergentów i leków. Nasze dłonie obsługują nieznane dotychczas urządzenia medyczne. Wszystkie te sygnały w sposób naturalny tworzą w ciele poczucie zagrożenia i napięcia. Troska o dostarczenie zmysłom pozytywnych doznań pomoże Ci złagodzić te wrażenia, zmniejszyć niepokój, odetchnąć.

W tym ćwiczeniu zapraszamy Cię do wykonania kilku wybranych czynności, które pomogą Ci zatroszczyć się o zmysły. Możesz skorzystać z naszych sugestii bądź wybrać każdą inną czynność, która sprawi Ci przyjemność.

Jak mogę zadbać o mój zmysł dotyku?

.....

.....

.....

(np. założę wygodny sweter; pocałuję policzek mojego dziecka; przytulę się do bliskiej osoby; pogłaszczę powoli ukochane zwierzę)

Jak mogę zadbać o dostęp do dźwięków, które mnie koją?

.....

.....

.....

(np. posłucham ulubionej muzyki; wsłucham się w dźwięki przyrody; zwrócę uwagę na głos kogoś, kogo kocham)

Jak mogę zadbać o mój zmysł smaku?

.....

.....

.....

(np. zjem powoli coś, co mi smakuje; napiję się ulubionego napoju; zrobię posiłek taki, jaki lubię ja, a nie ktoś inny)

Jak mogę zadbać o mój zmysł węchu?

.....

.....

.....

(np. zwrócę uwagę na zapach ulubionego owocu; powącham główkę mojego dziecka; zapalę świeczkę zapachową; natrę nadgarstki olejkiem eterycznym; użyję ulubionych perfum)

Jak mogę zadbać o mój zmysł wzroku?

.....

.....

.....

(np. zamknę oczy, by odpoczęły; popatrzę przez kilka minut na zieleń za oknem; obejrzę powoli ulubione zdjęcia, album ze sztuką; przyjrzę się fakturze otaczających mnie przedmiotów)

Staraj się wykonać każdego dnia kilka prostych czynności, które przyniosą ukojenie Twoim zmysłom.

6. Kojące aktywności

Istnieje wiele innych aktywności, które mogą sprawić Ci radość i przynieść ukojenie w trudnych chwilach. Warto znaleźć na nie czas wśród codziennych obowiązków. Nawet jeśli oddanie się ulubionym czynnościom nie sprawi, że stojące przed Tobą wyzwania znikną, będziesz miał/a więcej siły i motywacji, by się z nimi zmierzyć.

Z wypisanych sposobów troski o siebie podkreśl te, które najlepiej Ci służą. Wśród wypisanych aktywności nie ma gorszych i lepszych. Wszystkie są wspaniałe, jeśli służą poprawie samopoczucia. Na końcu listy możesz dodać swoje propozycje.

- Rozmowa z psychologiem
- Udział w grupie wsparcia dla osób o podobnych doświadczeniach
- Spacer, wędrówka wśród przyrody
- Dotyk bliskich osób
- Zapisywanie myśli, uczuć, wydarzeń, prowadzenie dziennika
- Gotowanie
- Bieganie, pływanie, joga, wspinaczka
- Medytacja

- Modlitwa
- Świadomy oddech
- Kontakt ze sztuką, twórczość
- Joga
- Relaksacja
- Rozmowa z bliskimi
- Dobry film lub serial
- Wycieczka
- Pielęgnacja roślin, prace w ogrodzie
- Działalność polityczna
- Śpiew, taniec
- Opieka nad zwierzęciem i zabawa z nim
- Wyjście do restauracji, kina lub na koncert
- Czytanie
- Wizyta u masażysty, kosmetyczki, fryzjera
- Gry planszowe i karciane, szachy
- Nauka, rozwijanie umiejętności, studiowanie
- Wolontariat
- .....
- .....
- .....
- .....

Spróbuj znaleźć w tygodniu czas, który poświęcisz na aktywność sprawiającą Ci prawdziwą radość i satysfakcję. Nie obawiaj się poprosić bliskich o wsparcie Cię w opiece nad dzieckiem w tym czasie. Jeśli nie uda Ci się znaleźć dostępnej osoby, zorientuj się w możliwości uzyskania opieki wytchnieniowej (więcej o tej możliwości przeczytasz w części „Twoje prawa") bądź wsparcia wolontariusza wytchnieniowego (więcej informacji znajdziesz w części „Nasze wsparcie").

Kiedy troszczysz się o siebie, troszczysz się tak naprawdę o całą Twoją rodzinę, której jesteś fundamentem. Bądź dla siebie dobra. Bądź dla siebie dobry.

III. Korona

II. Pień

I. Korzenie

Karta pracy II

Starsze rodzeństwo

Każde dziecko na swój sposób przeżywa informację o narodzinach oraz o wyzwaniach zdrowotnych swojego młodszego brata lub siostry. W rozdziale „Niezbędnik psychologiczny" opisałyśmy, jakie emocje mogą towarzyszyć przyjściu na świat nowego członka rodziny i jak można pomóc dziecku je przeżywać. W tym miejscu chcemy zaproponować kilka zabaw i ćwiczeń, które mogą ułatwić Ci rozmowę ze starszym rodzeństwem o tym, co się dzieje w życiu Waszej rodziny.

Obok każdego zadania podany został szacunkowy wiek dzieci, dla których może być ono przeznaczone. Wiemy jednak, że to Wy znacie swoje dziecko najlepiej i rozpoznacie, czy dany pomysł mu się spodoba. Nie musicie wykonywać wszystkich zaproponowanych tu aktywności, a te pomysły, które polubicie, możecie wcielić w życie po swojemu. Niech nasze propozycje będą po prostu punktem wyjścia do otwartej rozmowy, bliskości, wspólnego spędzenia czasu. To właśnie Wasza uważność i akceptująca obecność mają dla dziecka największą wartość.

Na końcu tej karty podajemy listę przydatnych lektur, poruszających temat emocji, rodzeństwa, odmienności i niepełnosprawności. Mamy nadzieję, że znajdziecie na niej książki, których czytanie będzie dla Was wspólną przyjemnością.

1. Narysujcie idealny wspólny dzień (4–12 lat)

Narodziny młodszego brata lub siostry powodują często rewolucję w życiu rodzinnym. Organizacja życia rodzinnego ulega szybkim zmianom. Nie ma wątpliwości, że czas rodziców trzeba teraz podzielić na więcej osób. Starsze dziecko, które dotychczas mogło znajdować się w centrum Waszej uwagi, odbiera czasem tę zmianę jako odrzucenie czy zapomnienie o jego potrzebach. To ćwiczenie pomoże dziecku poczuć się wysłuchanym i da mu poczucie, że jego marzenia i potrzeby są wciąż dla Was ważne.

Na kartce narysujcie idealny wspólny dzień. Jeden element rysunku rysuje dziecko, drugi Ty i tak po kolei. Niech ogranicza Was tylko kartka.

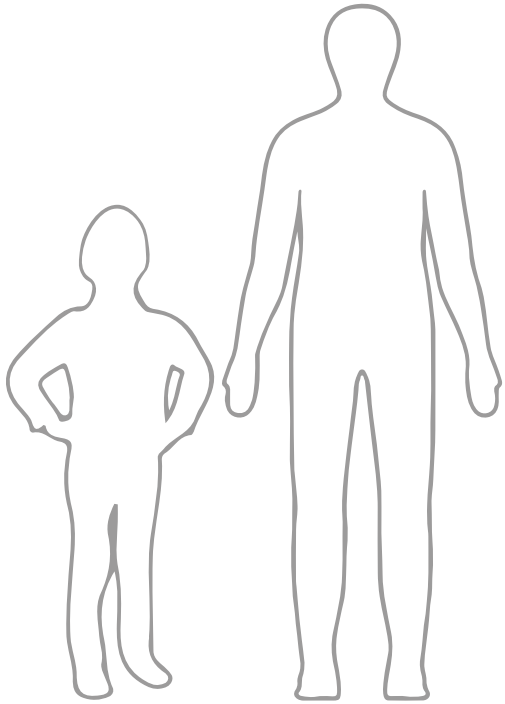
Podczas tego ćwiczenia starajcie się unikać krytykowania pomysłów dziecka bądź wskazywania na niemożliwość ich realizacji. Niech będzie to dzień, w którym wszystko wolno i wszystko może się zdarzyć!

2. Pokolorujcie członków Waszej rodziny (3–10 lat)

Być może nie rozmawiacie z dzieckiem o Waszych emocjach towarzyszących przyjściu na świat noworodka. Jednak nawet kilkuletni maluch wyczuwa zachodzące w Was zmiany i może poczuć się nimi zaskoczony bądź nawet przerażony – szczególnie jeśli nie wie, czym spowodowany jest Wasz stan. Porozmawiajcie o emocjach poszczególnych członków rodziny i oswójcie się z nimi, wykorzystując poniższe ćwiczenie.

Mniejsza postać symbolizuje starsze dziecko, większa rodzica. Jeśli w Waszej rodzinie bądź wśród bliskich przyjaciół jest więcej ważnych dla Was osób, narysujcie również ich sylwetki. Zastanówcie się, jakie uczucia mieszkają w poszczególnych osobach. Pokolorujcie swoje postaci zgodnie z emocjami, które teraz przeżywacie.

Dodatkowo możecie się zastanowić, jakie emocje (lub inne odczucia) mieszczą się w konkretnych częściach Waszego ciała. Czy w brzuchu mieszka śmiech? A może niepokój, smutek, ból lub głód? Czy Wasze stopy są zmęczone lub zmarznięte? A może mają ochotę na łaskotki albo skakanie po łóżku? Pokolorujcie je zgodnie z emocjami, które teraz przeżywacie. W wyrażeniu emocji konkretnymi kolorami mogą Wam pomóc książki: „Kolorowy potwór" Anny Llenas bądź „Szeptaki" Lucyny Mierzejewskiej-Kargul.

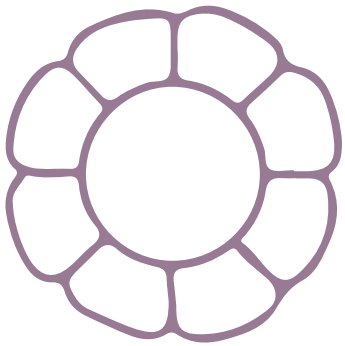


3. Wypełnijcie kwiatek zmian (5–14 lat)

Jak już wiecie, narodziny dziecka to rewolucja w życiu całej rodziny. Starsze dzieci mogą poczuć, że ich świat stanął na głowie. Dotychczasowy rytm dnia uległ przeobrażeniu. Być może mamy i taty częściej nie ma w domu. Być może są pochłonięci nowymi zadaniami i problemami. Zmienić się mogły także nastrój rodziców, ich zachowanie względem starszych dzieci czy nastawienie do siebie nawzajem. Ta ogromna liczba zmian może się wydawać dla dziecka przytłaczająca i zaburzać jego poczucie bezpieczeństwa. Dlatego cenna jest każda rozmowa, która pokaże dziecku, z czego wynikają opisane zmiany i jak wiele rzeczy tak naprawdę pozostało niezmienionych.

Narysujcie prosty kwiatek: kółko po środku i dłuższe płatki wokół niego. Niech liczba płatków będzie taka, ile osób liczy Wasza rodzina (możecie włączyć do rysunku również inne ważne dla Was osoby). Podpiszcie każdy z płatków imieniem każdej z tych osób. Następnie wypiszcie w płatkach, co się ostatnio zmieniło dla danej osoby. Na przykład mama może napisać: „Mam teraz troje dzieci"; „Budzę się w nocy, aby karmić Tymka"; „Mam mniej czasu"; „Częściej bywam w szpitalu"; „Pofarbowałam włosy na rudo".

Najmłodsze dziecko niech też ma swój płatek. Można do niego wpisać np.: „Wyszedłem z brzucha i wszystko się zmieniło". W środku kwiatka wypiszcie wszystko, co pozostało niezmienione i co dotyczy wszystkich członków rodziny – oprócz najmłodszego, dla którego wszystko jest nowe. :-) Możecie napisać np.: „Wciąż mieszkamy na Wiolinowej"; „Ciągle bardzo się kochamy"; „Lubimy jeść pizzę"; „Mamy bałagan w szafce z butami". Płatki mogą wypełniać wszyscy, których one dotyczą, lub Wy z dzieckiem, wczuwając się w sytuację pozostałych osób.



Wspólnie narysujcie na kartce podobny kwiatek. Niech liczba płatków odpowiada liczbie członków Waszej rodziny. Jeśli macie innych bliskich, dorysujcie też płatki dla nich.

4. Zrób małą książeczkę o swoim dziecku (2–10 lat)

To naturalne, że po pojawieniu się na świecie noworodka poświęcamy mu mnóstwo uwagi, by zaspokoić wszystkie jego potrzeby. Ważne, by nie zapominać przy tym o również o starszych dzieciach. Pokażmy im, że je widzimy. Że o nich pamiętamy. Że wciąż się nimi zachwycamy.

Zrób dziecku książeczkę o nim/o niej. Może to być po prostu zeszyt, w którym wkleisz zdjęcia dziecka z zabawnymi podpisami. Wklej również zdjęcie starszaka z nowo narodzonym dzieckiem, a jeżeli to niemożliwe – zdjęcie noworodka obok starszaka. Ważne, by pokazać starszemu dziecku, że je dostrzegasz, doceniasz jego nową rolę w rodzinie i przede wszystkim że wciąż kochasz je całym sercem. Wychodząc z domu, na przykład do szpitala, możesz pokazać starszemu dziecku, że bierzesz zeszyt ze sobą, by przypominał Ci o starszaku przez cały dzień.

5. Porozmawiajcie o wszystkim, co dla Was ważne (4–10 lat)

Zachęć dziecko, aby dzieliło się z Tobą swoimi emocjami i przemyśleniami. W tym celu możesz poprosić je, by dokończyło poniższe zdania. Nie oceniaj odpowiedzi, słuchaj z uważnością i akceptacją.

- Najbardziej lubię, kiedy mama/tata...
- Moją supermocą jest...
- Denerwuje mnie, że...
- Gdybym był/była królem/królową świata, to zarządził(a)bym...
- Odkąd pojawił się mój brat lub siostra, to...
- Boję się, gdy...
- Czuję radość, gdy...
- Kiedy się boję, chciał(a)bym, żebyś...
- Najbardziej ostatnio złości mnie...
- Chciał(a)bym umieć...
- Kiedy jestem smutna/smutny, lubię kiedy mama lub tata...

Aby zachęcić dziecko do rozmowy, spróbuj sam(a) dokończyć najpierw kolejne zdania. Możesz powiedzieć: „Najbardziej lubię, kiedy przytulasz mnie mocno, gdy wracam ze szpitala" albo „Najbardziej lubię patrzeć, jak świetnie się bawisz na placu zabaw. A Ty co lubisz najbardziej jak ja robię?". Możecie wymyślać tyle pytań i odpowiedzi, ile tylko zapragniecie.

6. Gra o rodzinie (5–12 lat)

Równie ważna jak rozmowa jest zwykła spontaniczna zabawa, pozwalająca na wspólne spędzenie czasu i budowanie więzi. Poniższa gra to ćwiczenie na to, żebyście się lepiej poznali jako rodzina. Do jej przygotowania zarezerwujcie sobie trochę czasu.

Przygotujcie kostkę i pionki lub plastelinę oraz kartkę i długopis. Potnijcie kartkę na 20 małych kawałków i napiszcie na nich numerki od 1 do 20. Wyjmijcie z segregatora planszę dołączoną na końcu rozdziału. Zróbcie pionki (np. z plasteliny) i rzucając kostką, przesuwajcie się po planszy. Zaczyna gracz, któremu śniło się dziś coś najciekawszego. Jeśli nikt nie pamięta swoich snów, niech to będzie najmłodszy gracz. :-) Kiedy któryś z graczy stanie na zielonym polu, musi wylosować jedną liczbę i wykonać zadanie z poniższej listy, które jest do niej przypisane. Możecie dowolnie zmienić treść zadań, tak by były jak najlepiej dostosowane do zainteresowań Waszej rodziny i wieku dzieci.

1. Narysuj ołówkiem maleńką postać strachu (tak jak wyobrażasz sobie, że mógłby wyglądać strach, może być trochę śmieszny, np. mieć wielkie zębiska). Powiedz, czego się czasem boisz i co najlepiej zrobić, by poradzić sobie z tym strachem, a następnie zetrzyj go gumką.
2. Powiedz pozostałym graczom, co lubisz w nich najbardziej.
3. Jeśli chcesz, niech pozostali gracze pogłaszczą Cię w miły dla Ciebie sposób.
4. Gdyby każdy z członków rodziny był jakimś zwierzęciem, to jakim?
5. Zastanów się, jaką supermoc ma każdy z członków Waszej rodziny.
6. Opowiedz wspomnienie jakieś miłej rzeczy, którą robiliście całą rodziną.
7. Narysuj na kartce, jak wyobrażasz sobie postać złości, powiedz, co Cię ostatnio zezłościło, a następnie razem z pozostałymi graczami pogniećcie kartkę i porwijcie ją na malutkie kawałeczki.

8. Pogłaszcz miło osobę, która siedzi po Twojej lewej stronie.

9. Zrób coś miłego dla osoby, która siedzi po Twojej prawej stronie.

10. Narysuj portret osoby, która siedzi po Twojej lewej stronie.

11. Opowiedz rodzinie o najładniejszej rzeczy, którą widziałaś/eś.

12. Przytul gracza, który siedzi po Twojej prawej stronie.

13. Powiedz pozostałym graczom coś ciekawego, czego o Tobie nie wiedzą, np. co Ci się ostatnio śniło lub co Ci sprawiło radość.

14. Niech najstarszy gracz opowie pozostałym jakąś ciekawą historię ze swojego dzieciństwa.

15. Powiedz pozostałym graczom, co Cię ostatnio zdziwiło.

16. Opowiedz rodzinie, o najfajniejszym miejscu, w którym byłeś/byłaś.

17. Zastanów się, jakimi postaciami z ulubionych bajek byliby członkowie Waszej rodziny.

18. Wyobraź sobie, że jesteś złotą rybką. Powiedz, co dasz pozostałym graczom, tak aby spełniły się ich marzenia.

19. Narysuj na kartce postać smutku, tak jak go sobie wyobrażasz. Możesz powiedzieć, co ostatnio Cię zasmuciło. Następnie złóż kartkę wiele razy, tak by zrobiła się malutka. Niech każdy z graczy weźmie tę karteczkę w dłonie i powie coś wspierającego, np. „Jestem tutaj", „Bardzo Cię kocham" itp.

20. Powiedz, gdzie najbardziej chciałbyś/chciałabyć pojechać z osobą, która siedzi po lewej stronie.

Możecie też używać samych kartoników, losować je i wykonywać zadania. Taka forma dobrze sprawdzi się na przykład w poczekalni do lekarza.

7. Wprowadź maleńkie rytuały, które będziesz kultywować z dzieckiem (3–15 lat)

Dla właściwego rozwoju dziecka niezbędne jest, by miało wokół siebie pewne niezmienne elementy w postaci bliskich osób, bezpiecznych miejsc, stałych części dnia, które będą mu służyć za punkty odniesienia w zmieniającym się świecie.

Spróbujcie wprowadzić do Waszego dnia stałe przyjemne rytuały, które pozwolą Waszemu dziecku doświadczyć Waszej miłości i poczuć się bezpiecznie.

Poniżej znajdziesz kilka propozycji:

1. Wymieńcie przed snem po trzy miłe dla Was rzeczy, które wydarzyły się minionego dnia.

2. Usypiając dziecko, opowiedz mu o wszystkich rzeczach, które w nim lubisz bądź lubisz z nim robić.

3. Pochowaj w domu liściki dla dziecka, które będzie mogło odnaleźć, gdy dłużej nie będzie Cię blisko niego.

4. Przygotuj raz w tygodniu śniadanie z ulubionym produktami dziecka, które przyniesiesz mu do łóżka.

5. Opracujcie Wasz sekretny język gestów, które będziesz pokazywać dziecku w niezauważalny dla innych sposób. Powiedz w ten sposób dziecku, że je kochasz (np. ręką na sercu), jesteś z niego/niej dumna (np. dwa palce na czole), jest dla Ciebie ważny/ważna (np. dłoń przy policzku)...

6. Porozmawiajcie przed snem o emocjach, które towarzyszyły Wam danego dnia. Zapytajcie:

Kto czuł dziś radość?

Kto czuł dziś smutek?

Kto czuł dziś złość?

Kto czuł dziś strach?

Kto czuł dziś spokój?

Pomocne lektury, filmy i seriale oswajające temat niepełnosprawności i odmienności:

Książki

„Duże sprawy w małych głowach" Agnieszka Kossowska

„Mój młodszy brat" Monika Krajewska

„Przetrwać burzę" Elżbieta Zubrzycka

„Kosmita" Roksana Jędrzejewska Wróbel

„Przygody Krzysia i Rysia" Marta Ostrowska, Szczepan Atroszko

dostępne na stronie: https://www.rysikrzys.pl

„Książka o tolerancji. Włosy" Julia Talaga

„Svartle. Superbohater w czerni" Håkon Øvreås

„Dziewczynka o długich stopach" Beatrice Masini

„Kicia Kocia" Anita Głowińska

„Benio, tata i reszta świata" Izabela Michta

„Gdzie jest moja córka" Joanna Chmielewska

Filmy i seriale

„Team Zenko-go"

„Luca"

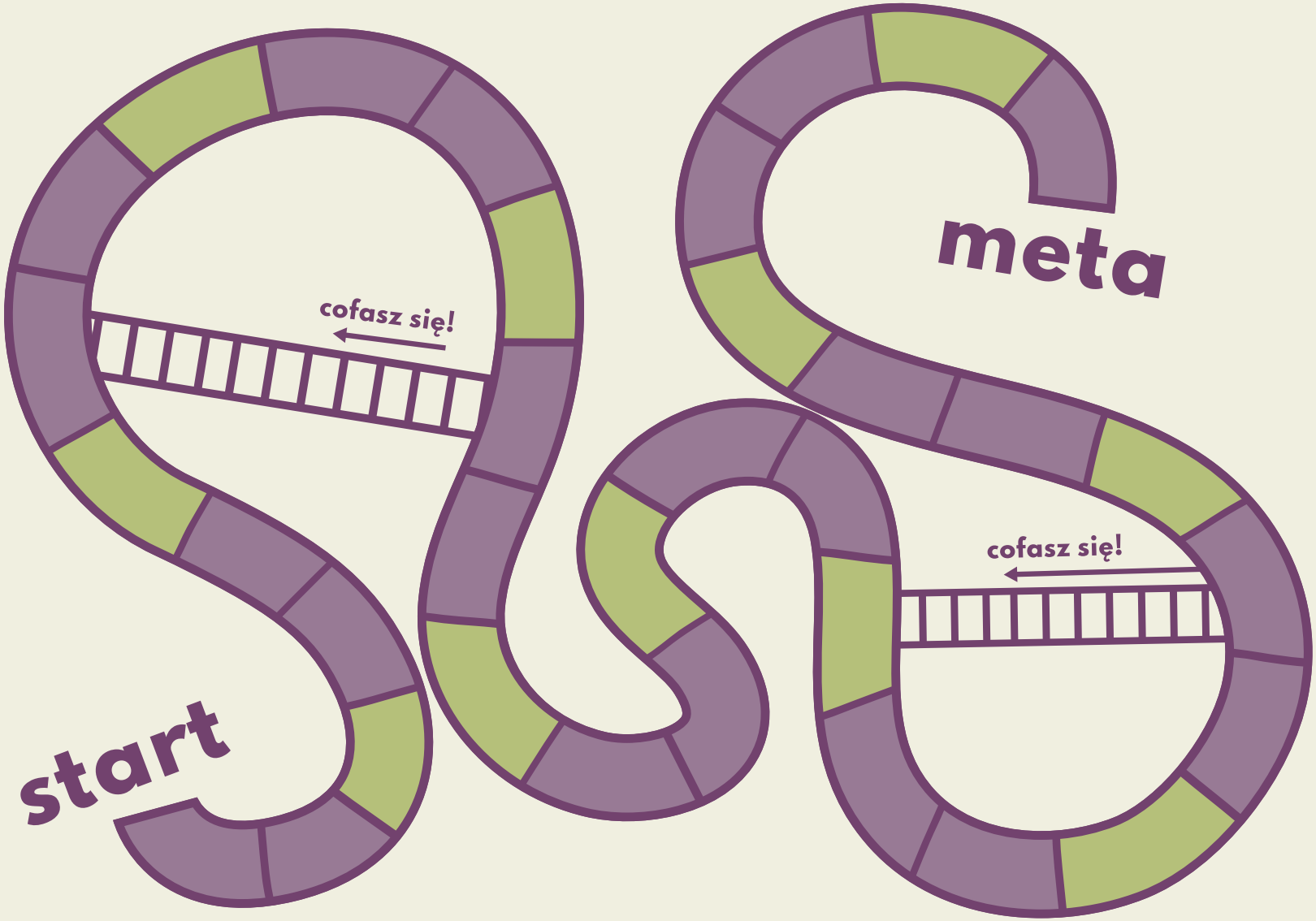
„Smoczy książę"

„Cudowny chłopiec"

„Strażak Sam" (nowsze odcinki)

„Jak wytresować smoka"

„Yakka Dee"


cofasz się!
meta
cofasz się!
start

Karta pracy III

Wasz związek

Pojawienie się na świecie dziecka, szczególnie mierzącego się z wyzwaniami zdrowotnymi, ma wpływ na wszystkich członków rodziny i relacje między nimi. Wydarzenie to miewa również przełomowe znaczenie dla relacji partnerskiej – często wzmacnia ją i wzbogaca. Jednak jak każda zmiana i ta wymaga czasu, by ją zrozumieć, zaakceptować i jak najlepiej przeżyć.

W tej części zapraszamy Cię do przyjrzenia się Twojej relacji partnerskiej i zmianom, jakim ona podlega. Zachęcamy Cię, by przedstawione ćwiczenia wykonać razem z partnerem bądź partnerką. Zadania możecie wypełniać wspólnie bądź samodzielnie, dzieląc się następnie swoimi odpowiedziami. Mamy nadzieję, że poruszone poniżej kwestie staną się dla Was punktem wyjścia do rozmowy o Waszych emocjach, potrzebach i oczekiwaniach.

1. Chwila zachwytu

Na rozgrzewkę zapraszamy Was do pełnego miłości i podziwu spojrzenia na swojego partnera lub swoją partnerkę.

Przypomnij sobie moment, w którym zakochałaś/zakochałeś się w swoim partnerze lub partnerce. Co wtedy najbardziej Ci się w nim/w niej spodobało?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Teraz wypisz pięć cech (emocjonalnych, intelektualnych, fizycznych...), które najbardziej cenisz w swoim partnerze lub partnerce po wszystkich tych miesiącach bądź latach spędzonych razem:

.....
.....
.....
.....
.....

A teraz wypisz te cechy Twojego partnera bądź partnerki, które sprawiają, że będzie on/ona wspaniałym rodzicem:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Chcemy Ci z całego serca pogratulować, bo dzielisz życie z naprawdę wartościową osobą. W kolejnej części chcemy pokazać Ci, jak możesz mówić drugiej osobie o Twoim zachwycie, ale również jak możesz opowiedzieć jej o trudnościach, które przeżywasz w tej relacji.

2. Życzliwa rozmowa

Zmiany, trudności i kryzysy są naturalną częścią każdej relacji. Aby Wasz związek trwał i rozwijał się mimo wszystkich wyzwań, które staną na Waszej drodze, niezbędne jest, żebyście potrafili jasno mówić o swoich uczuciach i potrzebach. Na tej karcie chcemy pokazać Wam dwa narzędzia, które mogą Wam ułatwić wzajemną komunikację. Pierwsze to teoria pięciu języków miłości, drugie to metoda porozumienia bez przemocy. Wierzymy, że umiejętność uważnej i czułej rozmowy przyda Wam się nie tylko w pierwszych tygodniach po narodzinach dziecka, ale również w Waszym przyszłym wspólnym życiu. A więc do dzieła!

I. Pięć języków miłości

Każdy i każda z nas ma swój sposób odczuwania i wyrażania miłości. Te różne sposoby możemy nazwać „językami miłości". Dobrze wiemy, że mówienie tym samym językiem jest koniecznym warunkiem prowadzenia rozmowy. Tak samo sprawa ma się w przypadku uczuć. Abyśmy czuli się naprawdę kochani, potrzebujemy, aby bliska nam osoba okazywała nam swoją miłość w sposób, który rozumiemy i którego potrzebujemy. Możemy oczywiście zdawać sobie sprawę, że ktoś nas kocha, nawet jeśli mówi „innym językiem" miłości. Ale dopiero znalezienie wspólnego języka pozwoli nam czerpać prawdziwą radość i spełnienie z relacji.

Twórcą teorii języków miłości jest psycholog Gary Chapman. Zauważył on, że można okazywać miłość na pięć różnych sposobów:

Słowa

Osoby, którch językiem miłości są słowa, potrzebują usłyszeć, jak ważne i kochane są dla drugiej strony. Osoby mówiące tym językiem traktują poważnie znaczenie słów „kocham cię" i chcą je słyszeć często, wypowiadane z czułością i uwagą. Ważne są dla nich również inne formy mówienia o uczuciach – czują się docenione i ukochane, gdy słyszą, że są ważne dla partnera lub partnerki, że mu bądź jej się podobają. Cenią romantyczne wypowiedzi i szczere komplementy. Chcą, by ich piękno, zdolności oraz wkład, który mają w rodzinę i relację, były docenione.

Zadania i przysługi

Dla innych osób ważniejsze od słów są konkretne czyny drugiej połówki. Osoba mówiąca językiem zadaniowym bardzo docenia drobne gesty codziennej pomocy i serdeczne przysługi, takie jak ugotowanie ulubionej potrawy, znalezienie dobrego specjalisty dla dziecka, poskładanie prania. Taka osoba czuje się kochana i doceniona dzięki temu, że druga strona włożyła wysiłek, by ułatwić jej codzienność, uporządkować otoczenie, wykonać ważne zadania. Szczególnie istotne może być wsparcie w czynnościach, które są dla rodziny ważne, ale dana osoba nie lubi bądź nie ma czasu ich wykonywać.

Czas

Niektóre osoby za podstawowy przejaw miłości traktują czas, który poświęca się na bycie we dwoje. Osoby te będą czuły się kochane wtedy, gdy partner czy partnerka podaruje im swą uwagę, zatroszczy o regularne i interesujące spędzanie wspólnego czasu, zaproponuje aktywności, które oboje lubią. Nie musi to być nic nadzwyczajnego – wspólne obejrzenie filmu, czytanie na głos książki, krótka wycieczka rowerowa czy po prostu wypicie razem porannej kawy znaczą dla tej osoby bardzo wiele i są dla niej potwierdzeniem wartości relacji partnerskiej.

Podarunki

Osoby, dla których ważny jest język prezentów miłości, czują się kochane, kiedy są obdarowywane. Nie chodzi o to, by otrzymywać czy wręczać drugiej stronie kosztowne upominki. Najważniejszy dla tych osób jest sam gest, pamięć, wysiłek lub czas włożony w wymyślenie i zdobycie lub zrobienie podarunku. Otrzymując prezent, osoba mówiąca tym językiem czuje, że jej potrzeby są ważne, a partner

lub partnerka znają jej marzenia i upodobania. Mówiąc językiem podarunków, istotne jest, by pamiętać o ważnych dla pary świętach, ale także by czasem zdobyć się na upominek bez szczególnej okazji, po to, by wyrazić wdzięczność za to, że druga strona po prostu jest.

Dotyk

Osoby posługujące się tym językiem miłości, czują się ważne, ukochane i bezpieczne, kiedy czują dotyk partnera lub partnerki. Bardzo duże znaczenie mają dla nich wszelkie fizyczne gesty czułości: przytulenie, trzymanie za ręce, spontaniczne dotknięcie lub pogłaskanie, seks czy masaż. Wyrażanie swojej miłości dotykiem ma wielką moc – dzięki niemu w naszych ciałach wyzwala się oksytocyna, nazywana hormonem przywiązania. Szczególnie w okresach, gdy nie ma zbyt wiele czasu na intymność we dwoje, warto zadbać o drobne gesty serdeczności, takie jak objęcie czy pocałunek.

Aby związek się rozwijał i był źródłem radości i satysfakcji dla obu stron, warto poznać język miłości zarówno swojego partnera lub partnerki, jak i swój własny. Dlatego zapraszamy Cię do chwili zastanowienia. Odpowiadając na poniższe pytania, pamiętaj, że jedna osoba może mówić kilkoma językami miłości, z których jeden może być dominujący bądź wszystkie tak samo ważne.

Jaki język miłości jest dla mnie najważniejszy?

.....

Jakim językiem miłości mówi do mnie mój partner lub moja partnerka?

.....

Jaki język miłości jest najważniejszy dla mojego partnera lub mojej partnerki?

.....

Jakim językiem ja do niego lub do niej mówię?

.....

Rozumiejąc, jakie gesty przywiązania są dla nas nawzajem najważniejsze, możemy świadomie wybierać je w codziennym życiu oraz z uwagą o nie prosić. Mówiąc drugiej stronie łagodnie, ale bezpośrednio, że dla nas posprzątanie czy zajęcie się dzieckiem będzie ważniejszym gestem wyrażenia miłości i zaangażowania niż czułe słowa, otwieramy przed sobą nowe drogi skutecznej komunikacji. Warto przy tym pamiętać, że żaden z pięciu języków nie jest bardziej wartościowy czy właściwy od innego.

W trudnych sytuacjach bardziej niż kiedykolwiek możemy dostrzec różne sposoby wyrażania przez partnerów miłości do siebie i do dziecka. Być może po otrzymaniu diagnozy dziecka Twój partner wszedł w tryb zadaniowy. Przez całe dnie załatwia wizyty lekarskie, szuka nowych terapii, jeździ po sklepach, by niczego Wam nie zabrakło. Jeśli Twoim językiem miłości jest dotyk i fizyczna obecność, a niekoniecznie przysługi – możesz czuć się w takiej sytuacji odrzucona, osamotniona, zapomniana. Jeśli Twoim językiem miłości jest czas spędzony we dwoje, możesz czuć się odrzucony, gdy partnerka nie znajdzie chwili na spokojną rozmowę czy krótki spacer we dwoje, nawet jeśli w międzyczasie wyśle Ci sto wiadomości ze słowami „kocham Cię".

Zatroszczcie się o znalezienie wspólnego języka miłości. Pozwoli on Wam wzrastać w Waszej relacji i czerpać z niej prawdziwą radość.

II. Porozumienie bez przemocy

Porozumienie bez przemocy (ang. *non-violent communication*, NVC) to sposób komunikacji opracowany przez psychologa Marshalla Rosenberga. W tej metodzie dużo uwagi poświęca się potrzebom obu osób w związku (i nie tylko – metoda ta jest również świetnym sposobem na komunikację z dziećmi, przyjaciółmi, szefem czy podwładnym).

U podstaw porozumienia bez przemocy stoi założenie, że za każdym naszym zachowaniem i komunikatem, który kierujemy do drugiej osoby, stoi jakaś potrzeba. W zależności od tego, czy nasze potrzeby są zaspokojone, pojawiają się w nas określone uczucia, które przekładają się na to, jak zwracamy się do innych. Naszym celem (i ogromną sztuką!) jest wyrażenie naszych pragnień tak, by druga strona mogła je zrozumieć, a jednocześnie żeby uszanować jej własne potrzeby. Posługiwanie się językiem porozumienia bez przemocy ułatwia również nam samym zro-

zumienie, co czujemy i czego w związku z tym potrzebujemy. Serdeczna, wspierająca rozmowa składa się zawsze z dwóch, przeplatających się faz – empatycznego wysłuchania i szczerego wyrażenia siebie.

Empatyczne wysłuchanie oznacza okazanie rozmówcy głębokiego zainteresowania, troski i współczucia oraz słuchanie go bez osądzania go i krytyki.

Żeby lepiej zrozumieć, o co w tym wszystkim chodzi, wyobraźmy sobie typową sytuację. Wasze dziecko oczekuje na wizytę u neurologa. Niestety na termin u najlepszego specjalisty trzeba będzie czekać wiele miesięcy. W reakcji na to może pojawić się u Was wściekłość i rezygnacja. Są one reakcją na to, że trudno Wam zaspokoić bardzo ważną potrzebę, jaką jest zapewnienie właściwej opieki Waszemu dziecku. Jedna osoba może wtedy powiedzieć: „Mam dość. Nigdy nie uda nam się dostać na tę cholerną wizytę. Na nikogo nie można liczyć". Może się też pojawić reakcja rezygnacji i smutku: „Do niczego się nie nadaję. Nie potrafię nawet znaleźć dobrego lekarza dla dziecka, to wszystko moja wina". Pojawić się też mogą oskarżenia: „Gdybyś wcześniej o tym pamiętał, na pewno znaleźlibyśmy lepszy termin. Wszystko muszę robić sama".

Takie słowa wypowiadamy czasem wszyscy. Łatwo się jednak domyślić, że nie ułatwiają one porozumienia. Jak empatyczne wysłuchać swojego partnera lub swojej partnerki w takiej sytuacji?

1. Zacznij od powtórzenia komunikatu drugiej strony, tak by czuła się usłyszana.
Przykład: „A więc trzeba będzie tak długo czekać na wizytę do specjalisty" albo „Trudno znaleźć neurologa, który mógłby nam pomóc od razu".

2. Zapytaj o konkretne uczucia, których doświadcza druga osoba w tej sytuacji.
Przykład: „Jak sie czujesz z tym, ze trzeba będzie czekać?" albo „Zdenerwowałeś się tym, że nie uda nam się dostać do lekarza jeszcze w tym tygodniu?".

3. Zapytaj o potrzeby, pragnienia i oczekiwania, które kryją się za uczuciami Twojego rozmówcy.
Przykład: „Chciałabyś zapewnić Marysi jak najlepszą opiekę?" albo „Chciałbyś, żeby nasz syn otrzymał diagnozę jak najszybciej?".

4. Zastanów się, jak możesz pomóc drugiej stronie w zaspokojeniu tej potrzeby. Nie nalegaj na żadne rozwiązanie, tylko łagodnie wskazuj dostępne możliwości.

Przykład: „Może spróbujemy poszukać specjalisty w innym mieście?" albo „Napiszę na grupie rodziców, czy ktoś mógłby nam polecić kogoś innego. Myślisz, że to mogłoby pomóc?".

5. Nie zawsze zaspokojenie potrzeb drugiej strony jest możliwe. Wtedy najlepiej zapewnić o zrozumieniu i swojej obecności.
Przykład: „Dla mnie to też jest trudne, kiedy musimy po prostu czekać" albo „Wiem, że czujesz się teraz bezsilny. Jestem przy Tobie".

Szczere wyrażenie siebie to kolejny ważny element rozmowy. Wyobraź sobie teraz inną sytuację. Ze względu na nowe obowiązki związane z pojawieniem się na świecie dziecka, nie macie już z partnerem zbyt wiele czasu dla siebie i jest to dla Ciebie bardzo trudne. W jaki sposób otwarcie o tym porozmawiać?

1. Zacznij od swoich spostrzeżeń – bez krytyki i osądzania drugiej strony. Pamiętaj, by mówić o sobie, nie o zachowaniu partnera lub partnerki.
Przykład: „Mam wrażenie, że ostatnio mało czasu spędzamy razem" albo „Narodziny Oli sprawiły, że nie mogę z Tobą rozmawiać tak często, jak bym chciała".

2. Powiedz o konkretnych uczuciach, które pojawiają się w Tobie w tej sytuacji.
Przykład: „Boję się, że stajemy się sobie obojętni" albo „Czuję się bardzo samotna".

3. Wyraź swoją potrzebę, pragnienie lub oczekiwanie, które stoi za Twoją emocją.
Przykład: „Chciałabym, abyśmy każdego dnia spędzili choć pięć minut na spokojnej rozmowie" albo „Chciałabym w przyszły weekend zjeść obiad tylko z Tobą".

4. Poproś rozmówcę o konkretne działanie, które mógłby podjąć, aby zaspokoić Twoją potrzebę albo zaproponuj jakieś rozwiązanie. Staraj się niczego nie żądać.
Przykład: „Czy mógłbyś poprosić swojego tatę, żeby na chwilkę posiedział przy Pawełku, a my wypilibyśmy wspólnie kawę?" albo „Może byśmy obejrzeli razem kawałek serialu, gdy mała się zdrzemnie? Potrzebuję oderwać się na chwilę od tego wszystkiego".

Być może chcesz jedynie opowiedzieć drugiej stronie o swoich troskach. Wtedy nie musisz o nic prosić. Możesz powiedzieć po prostu: „Chcę, żebyś mnie wysłuchał" albo „Chcę, żebyś po prostu przy mnie posiedziała".

Poniżej znajdziesz listę naszych różnorodnych potrzeb stworzoną przez twórcę porozumienia bez przemocy. Korzystanie z niej może Ci ułatwić uświadomienie sobie, jakie potrzeby stoją za Twoimi emocjami i zachowaniami oraz pozwoli Ci jaśniej wyrazić te potrzeby.

Jeśli nie uda Ci się dobrze poznać swoich potrzeb i odpowiedzieć na nie, prędzej czy później poczujesz przygnębienie, złość czy nawet wściekłość. Twoją frustrację odczuć mogą również Twoi najbliżsi.

Czego potrzebujemy?

- Powietrza
- Pożywienia
- Wody
- Schronienia
- Ruchu
- Odpoczynku
- Snu
- Wyrażenia swojej seksualności
- Dotyku
- Bezpieczeństwa fizycznego
- Kontaktu z samym sobą
- Autentyczności
- Wyzwań
- Uczenia się
- Jasności
- Świadomości
- Kompetencji
- Kreatywności
- Integralności
- Samorozwoju / wzrostu
- Autoekspresji / wyrażania własnego „ja”
- Poczucia własnej wartości
- Samoakceptacji
- Szacunku dla siebie
- Osiągnięć
- Prywatności
- Sensu
- Poczucia sprawczości i wpływu na swoje życie
- Całości / jedności
- Spójności
- Rozwoju
- Celu
- Stymulacji, pobudzenia
- Zaufania
- Świętowania zaspokojonych potrzeb, spełnionych marzeń, planów i opłakiwania niezaspokojonych

- Zabawy
- Humoru
- Radości
- Łatwości
- Przygody
- Różnorodności / urozmaicenia
- Inspiracji
- Prostoty
- Dobrostanu fizycznego / emocjonalnego
- Komfortu / wygody
- Nadziei
- Autonomii
- Wybierania własnych planów, celów i marzeń, wartości
- Wybierania własnej drogi prowadzącej do ich realizacji
- Wolności
- Przestrzeni
- Spontaniczności
- Niezależności
- Związku z innymi ludźmi
- Przyczyniania się do wzbogacania życia
- Informacji zwrotnej, czy nasze działania przyczyniły się do wzbogacania życia
- Przynależności
- Harmonii
- Porządku
- Pokoju
- Wsparcia
- Wspólnoty
- Kontaktu z innymi
- Towarzystwa
- Bliskości
- Dzielenia się: smutkami i radościami; talentami i zdolnościami
- Więzi
- Uwagi, bycia wziętym pod uwagę
- Bezpieczeństwa emocjonalnego
- Szczerości
- Empatii
- Współzależności
- Szacunku
- Równych szans
- Bycia widzianym
- Zrozumienia i bycia zrozumianym
- Zaufania
- Ciepła
- Otuchy
- Miłości
- Intymności
- Siły grupowej
- Współpracy
- Wzajemności
- Związku ze światem
- Piękna
- Kontaktu z przyrodą
- Spójności

Zastanów się: jakie potrzeby odczuwasz teraz najmocniej?
Zaznacz kółkiem na wcześniejszych stronach lub wypisz poniżej.

.....

.....

Co możesz zrobić, by zaspokoić te potrzeby?

.....

.....

Zapytaj, jakie potrzeby odczuwa teraz najmocniej Twój partner lub partnerka.
Zaznacz kółkiem innego koloru na wcześniejszych stronach lub wypisz poniżej.

.....

.....

Co możesz zrobić, by pomóc mu lub jej zaspokoić te potrzeby?

.....

.....

Podane tutaj wskazówki to zaledwie wstęp do komunikacji bez przemocy i pięciu języków miłości, będących rodzajem sztuki, którą możemy doskonalić przez całe życie. Jeśli chcesz poczytać więcej na ten temat – na końcu tej części dodajemy listę pomocnych lektur. Jeśli trudno Ci jest teraz wcielić te wskazówki w życie – nie szkodzi. Spróbuj po prostu zastanowić się, w jaki sposób najlepiej okazać miłość swojemu partnerów lub partnerce oraz spróbuj jasno wyrażać swoje potrzeby i otwarcie przyjmować wyrażanie ich przez drugą stronę.

3. Niezwykłe spotkanie

Teraz chcemy Was zaprosić do poświęcenia chwili na marzenia i zachęcamy, by zmieniły się one w plany. Wyobraźcie sobie, że macie czas tylko dla siebie, że przez cały dzień robicie razem, co tylko chcecie. Zaplanujcie taki dzień. Jeśli macie odmienne wizje, możecie wypracować kompromis bądź na zmianę podejmować decyzje, jak spędzicie kolejne godziny dnia.

Nasz wymarzony dzień

8:00

9:00

10:00

11:00

12:00

13:00

14:00

15:00

16:00

17:00

18:00

19:00

20:00

21:00

22:00

23:00

24:00

Teraz czas na trudniejszą część. Na powyższym planie zaznaczcie w kółko dwie godziny, które najbardziej chcielibyście wspólnie przeżyć. Zaplanujcie w ciągu najbliższego miesiąca czas, w którym zrealizujecie swoje pragnienie. Zastanówcie się, jakiego wsparcia będziecie potrzebować, by Wasz plan doszedł do skutku. Kogo możecie o to wsparcie poprosić? Czy o coś jeszcze trzeba się będzie zatroszczyć (np. zarezerwować bilety do kina, zamówić świece do kąpieli czy zorganizować dzieciom wyjście do znajomych)? Jeśli tak, postarajcie się to zrobić z odpowiednim wyprzedzeniem. Potraktujcie ten czas poważnie. Jest Wam potrzebny, by wzrastać jako para i stanowić oparcie dla całej Waszej rodziny.

A teraz wybierzcie w kalendarzu jeden dzień, mniej więcej za rok, i zarezerwujcie go na realizację Waszej wizji. Postarajcie się, by nic zakłóciło Waszego planu. Macie jeszcze trochę czasu na przygotowania – wykorzystajcie go dobrze. Jeśli chcecie spędzić ten czas poza domem, wybierzcie konkretne miejsce i dokonajcie odpowiednich rezerwacji. W miarę jak Wasz dzień będzie się zbliżał, zaplanujcie opiekę nad dziećmi czy urlop w pracy. Wraz z nadejściem wybranego terminu może pojawić się pokusa, by wykorzystać ten czas „produktywniej" – nadgonić z pracą czy sprzątaniem, pojechać z dzieckiem na dodatkowe zajęcia – albo przeciwnie, by nic nie robić, nie podejmować dodatkowego wysiłku. Mogą się również pojawić trudności organizacyjne – zepsuje się pogoda, dziecko zachoruje, wypadnie zastępstwo w pracy. Postarajcie się zawczasu przygotować na takie ewentualności i nie dajcie się im zrazić. Ten dzień to Wasze święto.

4. Dobra codzienność

Poza takimi świątecznymi momentami wspólne życie składa się jednak przede wszystkim ze zwykłych, następujących po sobie dni, wypełnionych zwyczajnymi radościami, troskami i przeróżnymi obowiązkami. Dlatego w tym miejscu chcemy Was zaprosić do zadbania również o tę codzienność. Spróbujcie znaleźć w niej choćby krótką chwilę na bycie tylko dla siebie, na drobny gest miłości, na odkrycie na nowo, jak wiele dla siebie znaczycie. Najlepiej to uczynić, wypracowując Wasze własne zwyczaje czy rytuały. To mogą być naprawdę proste rzeczy, niewymagające szczególnych przygotowań czy wydatków.

Na kolejnej stronie znajdziecie kilka takich propozycji. Spróbujcie dopisać do nich swoje własne pomysły.

- Codziennie wspólna herbata, gdy dzieci zasną.
- Obdarowanie się pocałunkiem codziennie o ósmej rano.
- Miłe liściki schowane w kieszeniach płaszcza.
- Wspólna kąpiel ostatniego dnia każdego miesiąca.
- Codzienny SMS z jednym pomysłowym komplementem dla drugiej połówki.
- Wieczorne dzielenie się trzema ważnymi rzeczami, które przydarzyły się nam danego dnia.
- .....
- .....
- .....

Życzymy Wam pięknej relacji.

Pomocne lektury:

- „Pięć języków miłości" Gary Chapman
- „Porozumienie bez przemocy. O języku życia" Marshall B. Rosenberg
- „Wyjątkowi. Antidotum na lęki związane z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością" Melanie Dimmitt

Odsunęłam rodzinę, bo uważałam, że nikt nie będzie wiedział, że akurat coś się teraz dzieje z moim dzieckiem i jak mu pomóc. Mąż rzucił się w wir pracy, by zarobić na leczenie i rehabilitację. I mimo że byliśmy razem, tak naprawdę żyliśmy osobno każdy w swoim świecie

***

Moj mąż, bo w tamtym czasie jedynie z nim miałam siłę rozmawiać, był ciągle pod telefonem i choć był to czas żniw i był bardzo zapracowany, w każdej chwili mogłam się poradzić, był ze mną w tym trudzie, choć dopiero później dowiedziałam się, że sam miał problem, by dźwignąć tę diagnozę.

***

W najtrudniejszym momencie nadzieję przynieśli mi Bóg i jeszcze mój mąż, który trzymał mnie za rękę, gdy padały takie słowa jak „niepełnosprawność intelektualna, brak mowy…”, płakał ze mną, a potem rozmawiał z rodziną.

Obecność.

Przewodnik dla bliskich

U dziecka bliskiej Ci osoby zdiagnozowano poważną chorobę, niepełnosprawność bądź inne wyzwania zdrowotne. Ta sytuacja może być wyzwaniem również dla Ciebie. Jeśli potrzebujesz wskazówek, jak radzić sobie z trudnymi emocjami i napięciem w tym czasie, zachęcamy Cię do lektury „Niezbędnika psychologicznego" i innych części „Powitalnika". W tym rozdziale natomiast podzielimy się z Tobą kilkoma radami, jak dobrze wspierać bliskich Ci rodziców mierzących się z diagnozą dziecka.

Reakcja na kryzys

Zachowanie i emocje osoby, które otrzymała informację o szczególnych potrzebach swojego dziecka, mogą czasem być dla Ciebie niezrozumiałe. Na przeżywanie kryzysu (i wynikającej z niego niekiedy żałoby) składają się różne fazy, które mogą występować oddzielnie bądź łącznie, w podanej niżej lub innej kolejności. Są to:

- szok,
- negacja,
- gniew,
- depresja,
- akceptacja.

Do dobrego przeżycia całego procesu często potrzebne są wszystkie wymienione etapy. Postaraj się okazać wyrozumiałość, bez względu na to, na którym etapie znajduje się obecnie rodzic, którego wspierasz.

Poza wymienionymi reakcjami mogą się pojawić również inne, takie jak szukanie winy w sobie bądź w innych; uciekanie od tematu bądź niechęć do rozmowy o niczym innym; nagły przypływ energii bądź przeciwnie: bezsilność i niemoc; chwytanie się wszelkich, nawet irracjonalnych źródeł nadziei bądź całkowita rezygnacja. Być może znany Ci rodzic reaguje w jeszcze inny sposób – jesteśmy przecież różni i każde doświadczenie, zwłaszcza trudne, przeżywamy na swój sposób. Pozwól, by bliska Ci osoba mogła swobodnie wyrażać wszystkie emocje, które odczuwa. Staraj się akceptować różne reakcje i podkreślać, że są całkowicie naturalne w obecnej sytuacji. Nie przyspieszaj na siłę różnych etapów żałoby, pozwól krzykowi wydobyć się, a łzom wypłynąć.

Troska o potrzeby

Wiele osób doświadczających kryzysu zapomina o swoich podstawowych potrzebach, takich jak właściwe odżywianie, ruch, sen czy odpoczynek. Często prowadzi to do pogorszenia samopoczucia, a nawet poważnych problemów zdrowotnych. Warto więc przypominać bliskiemu rodzicowi o jego potrzebach i dbać, by były one zaspokojone. Można to czynić w bezpośredni sposób – przynosząc ciepły posiłek, proponując wspólny spacer bądź spędzenie kilku chwil z dzieckiem, by rodzic mógł odpocząć lub załatwić ważne dla niego sprawy.

Nie tylko dla rodziców nowo narodzonego dziecka obecna sytuacja może być wyzwaniem. Jeśli w rodzinie są też starsze dzieci, ważne jest, by pamiętać również o nich i ich potrzebach. Pojawienie się brata czy siostry zawsze jest ważnym doświadczeniem w życiu dziecka – często jest to również doświadczenie trudne. By starszak czuł, że się o nim pamięta, warto poświęcić mu chwilę wyłącznej uwagi – w formie rozmowy, wspólnej wycieczki czy spontanicznej zabawy (o ile oczywiście bliskość Waszej relacji na to pozwala). Warto również postarać się, by starsze dziecko mogło spędzić czas sam na sam z jednym bądź obojgiem rodziców. W tym celu możesz zaoferować pozostanie na krótką chwilę z młodszym dzieckiem, jeśli będzie to możliwe.

Cierpliwość i wytrwałość

Gdy dowiadujemy się o trudnych doświadczeniach w życiu naszych bliskich, często towarzyszy nam natychmiastowa chęć pomocy. Po pewnym czasie nasz entuzjazm jednak gaśnie. Często zdarza się, że druga strona albo nie odpowiada na nasze propozycje wsparcia, albo zaprzecza potrzebie uzyskania pomocy. W konsekwencji wycofujemy się na pozycje biernych obserwatorów. Tymczasem w pierwszych dniach czy tygodniach po diagnozie dziecka rodzice często nie są jeszcze świadomi swoich potrzeb bądź nie są gotowi, żeby o nich rozmawiać. Jednak w miarę odnajdywania się w nowej sytuacji, rodzice będą coraz lepiej widzieć, czego potrzebują. Ważne również, by pamiętać, że z biegiem czasu ich zmęczenie może rosnąć, podobnie jak poczucie izolacji i bezsilności w obliczu wciąż nowych wyzwań. Staraj się towarzyszyć swoim bliskim przez cały ten okres i okazywać swoją gotowość do pomocy.

Lepsze od raz rzuconego „gdybyście czegoś potrzebowali, dawaj znać" jest regularne sygnalizowanie, że jesteś, myślisz, interesujesz się rozwojem sytuacji i samopoczuciem rodzica.

Formy wsparcia

Mimo że często odczuwamy potrzebę pomocy naszym bliskim mierzącym się z diagnozą dziecka, nie zawsze wiemy, co można zrobić, by ich właściwie wesprzeć w tej wymagającej sytuacji. Poniżej znajdziesz różne formy wsparcia, które mogą się okazać szczególnie przydatne.

Wsparcie emocjonalne

Stwórz przestrzeń, w której rodzic będzie mógł pozwolić sobie na okazywanie wszystkich emocji i wypowiedzenie wszystkich słów, które w nim są. Staraj się empatycznie wysłuchać tego, co chce Ci przekazać druga strona. Nie krytykuj, nie oceniaj i nie obawiaj się tego, co słyszysz, nawet jeśli niektóre słowa czy emocje mogą być dla Ciebie szokujące czy niezrozumiałe. Nie staraj się również za wszelką cenę pocieszyć bliskiej osoby, przekonując, że „wszystko będzie dobrze". Czasem milcząca obecność i akceptacja trudnych uczuć znaczą więcej niż tysiące dobrych rad i pocieszeń.

Dla wszystkich rodziców jest ważne, byś zauważył/a i doceniał/a postępy malucha oraz dostrzegał/a inne cechy dziecka niż tylko jego choroba czy niepełnosprawność. Nie bagatelizuj jednak problemów zdrowotnych dziecka, nawet jeśli sam/a ich nie zauważasz bądź nie rozumiesz. W szczególności nie sugeruj, że dziecko z czegoś wyrośnie albo że rodzic wyolbrzymia problemy lub je wymyśla. W kwestiach medycznych rzetelną opinię mogą wydać jedynie lekarze.

Doceniaj umiejętności bliskich Ci osób. Pogratuluj im, widząc, że coś im się świetnie udaje. Zauważ, jak wspaniałymi rodzicami są dla swoich dzieci. Staraj się jednak nie czynić ze swoich bliskich bohaterów ani męczenników. To normalne osoby, które zazwyczaj nie wybierały swojej sytuacji i nie mają wcale szczególnych zasobów, by sobie z nią radzić. Daj im prawo do słabości, złości i rezygnacji.

Wsparcie informacyjne

Stwórz miejsce, w którym będziecie się dzielić wiedzą dotyczącą diagnozy dziecka bądź kontaktami do polecanych specjalistów. Może to być prywatna grupa na Facebooku czy wspólna konwersacja na WhatsAppie. Możesz tam wrzucać wszystkie informacje, które mogą się przydać rodzinie – o sprawdzonych organizacjach pomocowych, dostępnych dofinansowaniach, grupach wsparcia z okolicy itp.

Wsparcie logistyczne

Uprość bliskiej Ci rodzinie codzienność. Jeśli masz możliwość, zrób drobne porządki pod nieobecność lokatorów bądź opłać osobę sprzątającą dla rodziny. Podrzuć raz w tygodniu ciepłą zupę dla wszystkich domowników albo przygotuj lub zamów mrożone porcje obiadowe. Zaoferuj pomoc w transporcie, np. na wizyty u specjalistów, do szkoły czy na zajęcia dla dzieci. Zorganizuj zakupy z dowozem do domu.

Wsparcie rzeczowe i finansowe

Podrzuć rodzicom przydatne produkty czy sprzęty – pieluchy, ciekawe zabawki, wyroby medyczne używane przez dziecko. Najpierw musisz się oczywiście zorientować, co jest najbardziej potrzebne.

Przeprowadź zrzutkę wśród rodziny, znajomych czy w pracy na pokrycie kosztów diagnostyki, leczenia, rehabilitacji czy specjalistycznego sprzętu. Pamiętaj jednak, by Twoje działania nie naruszały godności i prywatności wspieranej rodziny. Obdaruj swoich bliskich drobnym upominkiem, pokazując, że są dla Ciebie ważni i pamiętasz o nich w każdej sytuacji.

Wsparcie wytchnieniowe

Jeśli jesteś w stanie, odciąż rodziców w opiece nad dzieckiem i daj im przestrzeń na odpoczynek, randkę we dwoje, załatwienie ważnych spraw. Opłać bliskiej osobie masaż (czy inną formę relaksu) i zajmij się dzieckiem na czas jego trwania. Znajdź doświadczoną opiekunkę czy opiekuna, potrafiącego zatroszczyć się na kilka godzin o dziecko ze szczególnymi potrzebami, by rodzice mogli wyjść z domu, wykąpać się bądź przespać.

Pamiętaj, by zawsze zapytać bliskich rodziców, czy forma wsparcia, którą wybierasz, jest dla nich odpowiednia. Niektórzy rodzice mogą na przykład nie chcieć otrzymywać dodatkowych informacji o chorobie swojego dziecka, gdyż są już dość przytłoczeni ilością wiedzy, którą otrzymali z innych źródeł. Inne osoby mogą nie przepadać za spontanicznymi odwiedzinami, nawet jeśli towarzyszą Ci najlepsze intencje. Podstawą mądrej pomocy jest przede wszystkim komunikacja. Szczerze rozmawiaj ze swoimi bliskim, czego im potrzeba. Nie bój się również powiedzieć bliskim, że jakaś prośba wykracza poza Wasze możliwości.

Na kolejnych stronach znajdziesz kilka wypowiedzi rodziców, którzy podzielili się z nami wiedzą o tym, jakie wsparcie było dla nich cenne po narodzinach dziecka.

Najbardziej jestem wdzięczna za spędzenie czasu z dzieckiem. Nieważne ile – tydzień, trzy godziny czy nawet trzydzieści minut – zawsze!

***

Chciałam, żeby ktoś wysłuchał, jak jest, i odniósł to do naturalnych procesów, które występują. Potrzebowałam normalizacji trudnych stanów, żeby ktoś powiedział: to normalne, że brak Ci siły, że się wkurwiasz, że czasem myślisz, że lepiej, jakby Twoje dziecko się nie urodziło – możesz tak czuć, to normalne.

***

Mnie dużo pomogło, kiedy raz na jakiś czas teściowie zabierali dzieci na weekend, taka noc bez wstawania i dwudniowy spokój psychiczny potrafiły zdziałać cuda. Inne ważne wsparcie to były osoby spoza rodziny, które zostały z nami po urodzeniu dziecka niepełnosprawnego i wpadały choć na chwilę, aby pogadać, wysłuchać... bo niestety wiele osób się wykruszyło.

***

Dla mnie ważne było niepodważanie diagnozy, wysłuchanie wszystkiego bezwarunkowo.

***

Doceniłabym pomoc w znalezieniu w okolicy rodziców dzieci z tą samą/podobną niepełnosprawnością, gotowych na udzielenie nam wsparcia. To samo dotyczy organizacji, specjalistów, znajomych bliższych i dalszych, po prostu do pogadania.

***

Najtrudniejsze było to dla mnie to, że niewiele osób zadzwoniło, żeby powiedzieć: „Nie wiem, co mogę dla Ciebie zrobić, ale jestem i mogę Cię wysłuchać, może chcesz się wygadać?”.

***

Jako samodzielna matka trójki dzieci, która pracowała na dwóch etatach, nie byłam przygotowana na koszty związane z rozpoznaniem cukrzycy t. 1 u mojej córki. Moja rodzina i moi przyjaciele udzielili mi wsparcia finansowego, mama kupiła najpotrzebniejsze rzeczy na start. Dodatkowo na czas mojego szkolenia i pobytu w szpitalu z córką ogarnęła pozostałą dwójkę dzieci. Ktoś wpadł z obiadem, ktoś inny kupił zgrzewkę coli zero, wszyscy, łącznie z moją ówczesną szefową, sprawdzali, czy po prostu przeżyjemy.

Najbardziej wspierające jest wysłuchanie rodzica. Stwierdzenie, że może mu być trudno, że to, z czym się mierzy, jest fatalne, a los, który spotkał jego dziecko, okropny i niesprawiedliwy. Wszelkie komunikaty, w których zwraca się do osoby, do jej emocji i żałoby. Wskazanie, że widzi się w dziecku nie tylko chorobę, ale przede wszystkim malucha, a w rodzicu dalej tego samego człowieka. Nie trzeba nadmiernie współczuć, nie trzeba się roztkliwiać. Traktować normalnie.

***

Wspierające było po prostu bycie rodziny, znajomych jak dotychczas, ich odwiedziny, zapytanie o pomoc.

***

Chciałabym od ludzi usłyszeć: „Bardzo mi przykro i współczuję całej Waszej rodzinie, bo choroba dziecka, zwłaszcza tak trudna, nie jest niczym łatwym i dotyka całej rodziny". W naszej relacji nic się nie zmienia emocjonalnie, nadal jesteśmy z Wami, jesteście dla nas ważni, możecie na nas liczyć.

***

Ludzie ze zdrowego świata zwykle nie mają złych intencji. Po prostu nie wiedzą i to dobrze, że nie wiedzą.

***

Najbardziej pomocna była fizyczna pomoc w zwykłych codziennych obowiązkach, wsparcie najbliższych.

***

Wspierające były sytuacje, kiedy np. siostra zabrała mnie samochodem na szybkie zakupy, kiedy ostatnie dżinsy w większym rozmiarze mi się przetarły na tyłku, kiedy przysłała mi paczkę ze ślicznym szlafrokiem albo kiedy przyjaciółka przyszła do mnie z ciastem, a przed przyjściem zapytała, czy zrobić mi zakupy.

***

Wspierające było wysłuchanie, ewentualnie polecenie specjalistów, jeśli o to prosiłam.

Wspierająca była najbliższa rodzina, która wymieniała mnie przy dziecku w szpitalu, żebym mogła zobaczyć starsze dziecko czy się wykąpać, przynosiła domowe jedzenie i dzwoniła codziennie, żeby pokazać swoje wsparcie.

***

Wsparcie rodziny i części przyjaciół, którzy byli przy mnie w różny sposób – czasami dzwoniąc, czasami przywożąc obiad czy zostając na kilka godzin z synem, czasami prowadząc wspólne zajęcia szydełkowe i akceptując, że jestem w naszych projektach, ale zaangażowana w mniejszym stopniu. Ogromne zrozumienie i wsparcie ze strony bezpośredniego przełożonego, który ze spokojem przyjmuje moje wyjścia, nieobecności i zmiany planów.

***

Wspierające było pozwolenie mi na złość, na przeklinanie tego, jak to wszystko wygląda.

***

Wsparcie rodziny było nieocenione. Moja siostra wyszukiwała informacje o guzie, o rokowaniach, o możliwościach leczenia, o ośrodkach leczących, o grupie wspierającej na Facebooku, poinformowała resztę rodziny, zorganizowała pieniądze. I każdego dnia powtarzała, że jak będzie trzeba, to ona będzie pracowała na dwa etaty.

***

Wszyscy znajomi byli bardzo życzliwi, ale wyraźnie przestraszeni. Musieli się oswoić, opatrzeć sobie mnie i Rafała w tej nowej rzeczywistości. Zobaczyć, że choć jest trudno, to nie jest to tragedia, którą muszą opłakiwać i jakoś szczególnie nas traktować.

***

Wspierające było i jest zwracanie uwagi na mocne strony dziecka, np. świetny kontakt z innymi, intelekt.

***

Najcenniejsze reakcje to takie jak do normalnych ludzi, że jak córka z niepełnosprawnością ruchową chciała chodzić na balet, to po prostu z nią byłam na zajęciach dla maluchów i po prostu ruszała się tak, jak mogła, ale była w stroju baletowym i w grupie!

Podarunek

W pośpiechu i chaosie pierwszych dni po narodzinach dziecka może być Ci trudno znaleźć czas na zatrzymanie się, na oddech, odpoczynek... Czas tylko dla siebie jest często najcenniejszym podarunkiem, jaki można otrzymać w tym przełomowym momencie.

Dla siebie:
masaż relaksacyjny twarzy

1. Jeśli możesz, zadbaj o relaksującą atmosferę. Możesz włączyć muzykę, którą lubisz, delikatnie przygasić światło.

2. Oczyść skórę z codziennych zanieczyszczeń i makijażu. Umyj starannie ręce.

3. Rozgrzej delikatnie swoje ręce. Wykonaj kilka spokojnych okrążeń nadgarstkami, potem spróbuj spleść dłonie i unieść je wnętrzami dłoni do nieba.

   Weź kilka głębokich oddechów.

   Spróbuj poruszać delikatnie ramionami (bez unoszenia rąk). Wykonaj kilka powolnych okrążeń ramion do przodu, a następnie do tyłu. Potem rozciągnij mięśnie szyi. Pochyl na kilka sekund głowę, przyciągając brodę do klatki piersiowej. Weź kilka głębokich oddechów.

   Następnie przechyl głowę na bok – najpierw jeden, później drugi – starając się dotknąć uchem ramienia. Pamiętaj, by ramię, w kierunku którego się schylasz, było swobodnie opuszczone, nie unoś go do twarzy. Na koniec wykonaj kilka łagodnych okrążeń głową.

4. Przechodzimy do początku masażu – oklepywania. Opuszkami palców delikatnie uderzaj skórę twarzy – możesz rozgrzać w ten sposób czoło, skronie, okolice oczu i zatok, policzki, nos, okolice ust, przestrzeń pod uszami, kości żuchwy i brodę. Poświęć temu ćwiczeniu 1–2 minuty.

5. Następnie wykonaj delikatne uciskanie – przykładaj górne części dłoni do kolejnych miejsc na twarzy, delikatnie naciskając skórę.

6. Potem połóż opuszki palców – drugiego, trzeciego i czwartego – pod uszy i wykonuj okrężne ruchy masujące, przechodząc następnie w kierunku kości policzkowych przez okolice zatok do skroni, kończąc na czole. Następnie przejdź znów pod uszy i tym razem kontynuuj okrężne ruchy wzdłuż boków szyi, a następnie z tyłu szyi, przez kark aż do ramion.

7 Nadmij policzki jak balon, a potem udawaj, że chcesz wypluć z siebie zgromadzone powietrze, nie otwierając jednak ust. W ten sposób rozciągniesz wargi i przestrzeń dookoła nich. Wykonaj ten ruch pięć razy po pięć sekund. Zakończ to ćwiczenie, wykonując kilka intensywnych cmoknięć ustami jak przy pocałunku.

8 Opuszki palców wskazujących połóż nad nosem, a następnie delikatnie rozciągaj skórę między brwiami, kierując palce wzdłuż brwi na zewnątrz. W czasie wykonywania ćwiczenia zatrzymuj palce co jakiś czas, delikatnie uciskając skórę brwi. W końcu umieść palce przy zewnętrznych kącikach oczu i delikatnie rozciągnij skórę na zewnątrz, robiąc tzw. skośne oczy.

9 Wymasuj mięsień czołowy, przyciskając palce do czoła i poruszając skórą w różnych miejscach w górę i w dół.

10 Przez kilka sekund pocieraj ręce intensywnie o siebie, aż poczujesz rosnące ciepło. Rozgrzane ręce przyłóż do twarzy, oddając jej całe ciepło.

11 Zakończ masaż uśmiechem. Bez względu na to, czy naprawdę odczuwasz teraz radość, uśmiechnięcie się wyzwala w organizmie przypływ endorfin – hormonów szczęścia. Pozostań w uśmiechu kilka sekund.

Dla partnera/partnerki:
masaż karku

1. Nałóż na dłonie serum bądź inny olejek, który lubisz. Rozpocznij masaż od delikatnego głaskania całego obszaru szyi, stawów barkowych i ramion drugiej osoby. Poruszaj się z góry w dół. Celem tego kroku jest rozluźnienie mięśni. Delikatny dotyk ma również działanie uspokajające i rozgrzewające.

2. Powoli zwiększaj siłę nacisku, tak byś poczuł(a) pod palcami ciepło. Następnie okrężnymi ruchami rozcieraj całą skórę szyi, karku i ramion, by pobudzić naczynia krwionośne.

3. Teraz pozostaw na skórze jedynie dwa palce każdej dłoni – wskazujący i serdeczny – i wykonuj nimi malutkie kółka, zaczynając od nasady głowy, przechodząc wzdłuż kręgosłupa, następnie przez linię ramion aż po położone niżej partie karku. Nacisk jest teraz mocniejszy, ale nie może być bolesny.

4. W kolejnym kroku możesz zacząć chwytać między palce fałdy skóry i mięśni i delikatnie je ugniatać, pokonując tę samą drogę co powyżej – od szyi w stronę barków i ramion.

5. Kciukami dociśnij miejsce u podstawy czaszki, gdzie kończą się kręgi szyjne. Wykonuj małe kółka.

6. Na koniec wróć do kroku pierwszego – zakończ masaż delikatnym głaskaniem szyi, barków i ramion, by rozluźnić mięśnie i przynieść im ukojenie.

Staraj się wykonywać wszystkie etapy masażu powoli, nie spiesząc się. Znajdź czas, by zapytać masowaną osobę o jej odczucia. Czy dotyk sprawia jej przyjemność, czy działa rozluźniająco? A może w którymś momencie odczuwa ból? Jeśli tak – zmniejsz siłę nacisku.

Jeśli jakiś obszar wciąż sprawia ból lub jest w nim ulokowane duże napięcie, warto udać się na konsultację do fizjoterapeuty.

Jesteś wystarczająco dobrą mamą. Robisz tyle, ile możesz. Odpocznij. Nie rób wszystkiego sama. Daj sobie pomóc i pytaj o pomoc.

***

Dziś powiedziałabym sobie, że moje uczucia i przeżycia są ważne i ktoś je widzi. I żeby skupić się tylko na tych najważniejszych sprawach, nie wszystko muszę załatwić od razu.

***

Moje doświadczenie jest takie – problemy zdrowotne dziecka to nie koniec świata. Porozmawiaj z przyjaciółmi, z mężem, z kimś, komu ufasz. Podziel się tym, co czujesz. Poproś, aby ktoś Ci towarzyszył. Nie musisz „poświęcić" się dziecku, nie szalej z terapiami, przede wszystkim żyj – rób to, co do tej pory sprawiało Ci przyjemność, naprawdę zadbaj o siebie. O swój czas wolny, sport, hobby, przyjaciół – bo to jest konieczne, abyś miała siły, cierpliwość i optymizm, to bezcenne w tej sytuacji.

Nasze wsparcie

Stowarzyszenie Mudita

Stowarzyszenie Mudita wspiera rodziców, którzy mierzą się z niepełnosprawnością, poważną chorobą bądź innymi szczególnymi potrzebami rozwojowymi swoich dzieci.

Nie możemy sprawić, że Wasze wyzwania znikną, ale postaramy się, by żyło się Wam łatwiej.

W Mudicie możesz skorzystać z następujących form wsparcia:

Wsparcie psychologiczne

Telefon wsparcia

Zadzwoń i porozmawiaj z jedną z naszych specjalistek

„Noszę w sobie tyle emocji i nawet nie mam komu o tym powiedzieć".

Masz prawo poczuć, że codzienne wyzwania są zbyt trudne, aby poradzić sobie z nimi samodzielnie. Masz prawo mieć gorszy dzień. Masz prawo czuć osamotnienie. Osoby niebędące w podobnej sytuacji nie zawsze potrafią zrozumieć rodziców mierzących się z problemami zdrowotnymi swoich dzieci. Ci, którzy sami doświadczają podobnych wyzwań, miewają często zbyt wiele własnych trosk. Właśnie dlatego powstał nasz telefon wsparcia – by po drugiej stronie słuchawki zawsze była kompetentna i empatyczna osoba, gotowa uważnie wysłuchać i udzielić wsparcia.

„Dzięki tej rozmowie czuję się dużo lżej. Mam teraz więcej jasności, lepiej rozumiem, co się ze mną dzieje".

W tym trudnym momencie, jakim może być dla Ciebie diagnoza dziecka, jesteśmy do Twojej dyspozycji. Niezależnie od Twoich poglądów i problemów, z jakimi się do nas zgłosisz, niezależnie od tego, z czego chcesz się „wygadać", otrzymasz bezpłatną, anonimową i nieoceniającą pomoc.

Aby skorzystać ze wsparcia, zadzwoń:

+48 123 786 798

Aktualne godziny dyżurów znajdziesz na stronie:
https://bit.ly/telefonMudita.

Grupy wsparcia

Dołącz do sieci rodziców mierzących się z podobnymi wyzwaniami

Sytuacja każdej osoby jest inna, a każda rodzina jest jedyna w swoim rodzaju. Jednak część problemów, z jakimi mierzą się rodzice dzieci ze szczególnymi potrzebami, jest wspólna dla nich wszystkich. W odpowiedzi na liczne prośby stworzyliśmy grupy wsparcia online dla rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. Bycie częścią sieci wsparcia wzmacnia poczucie własnej wartości i dodaje siły, która pozwala lepiej radzić sobie z codziennymi wyzwaniami.

„Wśród innych mam mierzących się atypowością swoich dzieci przestałam czuć się sama".

Spotkania odbywają się raz w tygodniu na platformie Zoom. Prowadzone są przez psycholożki lub inne specjalistki.

Aktualne informacje o naborze do grup wsparcia można znaleźć na naszych profilach na Facebooku oraz Instagramie – wystarczy, że wyszukasz profil Stowarzyszenia Mudita.

Aby skorzystać ze wsparcia, możesz też napisać:
kontakt@stowarzyszeniemudita.pl.

Wsparcie wytchnieniowe

Wolontariat wytchnieniowy

Odpocznij, a my zadbamy o Twoich bliskich

W codzienności wypełnionej opieką nad dzieckiem zwykle brakuje czasu nawet na spokojne wypicie kawy. Tymczasem bywa, że wystarczą nawet dwie–trzy godziny w tygodniu, by odzyskać nieco sił. Podczas gdy nasi wolontariusze i wolontariuszki spędzają czas z dziećmi, rodzice mogą odpocząć, załatwić dawno zaniedbane sprawy i zrobić coś dla siebie.

*„Umawiamy się w poniedziałki na dwie godziny po południu.
W planach spacery z synkiem, zabawy i gry w domu, pomoc w zakupach.
To dla mnie naprawdę wybawienie. Dziękujemy z całego serca".*

Obecnie łączymy rodziny z wolontariuszami w województwach: łódzkim, małopolskim, mazowieckim, pomorskim i zachodniopomorskim. Warto jednak na bieżąco dowiadywać się o możliwości skorzystania z pomocy wolontariusza/ki w miejscu, w którym mieszkasz.

Aby skorzystać ze wsparcia, napisz: wolontariat@stowarzyszeniemudita.pl.

Latające Spa

Zregeneruj siły, zatroszcz się o siebie

Matki i ojcowie, tak samo jak wszyscy inni, potrzebują odpoczynku, relaksu i zadbania o siebie. Dlatego stworzyliśmy Latające Spa. Docieramy z masażem, sesją oddechową bądź fryzjerem do rodziców, którym trudno jest wyjść z domu ze względu na opiekę nad dzieckiem. Możemy też zaprosić Cię do salonu na masaż lub wybrany zabieg kosmetyczny.

*„Sama byłam zaskoczona, że po godzinie czasu tylko dla siebie mogę
czuć się aż tak dobrze. Tego mi brakowało – trochę relaksu".*

Aby skorzystać ze wsparcia, napisz: latajacespa@stowarzyszeniemudita.pl.

Strefy relaksu

Pozwól sobie na oddech, spędź czas wśród przyjaciół

Strefy relaksu to spotkania, w trakcie których rodzice dzieci z niepełnosprawnością mogą skorzystać z masaży, kreatywnych warsztatów i różnych form odpoczynku, poznać się i porozmawiać, napić się kawy. Na spotkania zazwyczaj zapraszamy rodziców z dziećmi – dla młodszych uczestników przygotowana jest dostosowana strefa zabaw oraz animacje.

Wyjazdy wytchnieniowe

Złap oddech w wakacje

Każdego lata organizujemy wyjazdy wytchnieniowe dla rodzin dzieci z niepełnosprawnością. Wyjazd daje możliwość złapania oddechu dla tych, którzy na co dzień większość sił poświęcają na opiekę nad bliskimi. W trakcie całego pobytu dzieci mają przez kilka godzin dziennie zapewnioną opiekę wolontariuszy i wolontariuszek oraz mogą uczestniczyć w zajęciach dostosowanych do ich możliwości. Rodzice natomiast zyskują przestrzeń na odpoczynek, czytanie książek, leżenie w hamaku, rozmowy z innymi. Ten czas pozwala im zregenerować siły i nawiązać serdecznie relacje z innymi rodzicami.

„Ten wyjazd daje nam siłę i energię, by dalej działać, bo jeśli jest się w takim kołowrotku, to prędzej czy później się pada. Przekonałam się tutaj, że mam prawo żyć jak każda mama. Potrzebne jest tylko odpowiednie miejsce i odpowiedni ludzie".

Aktualne informacje o naszych wydarzeniach możesz znaleźć na naszych profilach na Facebooku oraz Instagramie – wystarczy, że wyszukasz profil Stowarzyszenia Mudita.

Możesz również do nas napisać na adres: kontakt@stowarzyszeniemudita.pl i zapytać, co ciekawego obecnie planujemy.

Wsparcie informacyjne i logistyczne

Mamy Prawo

Wygraj z systemem, zdobądź należną pomoc

W razie potrzeby udzielamy wsparcia informacyjnego i prawnego rodzinom bliskich z niepełnosprawnościami. Pomagamy w formalnościach związanych z otrzymaniem świadczeń opiekuńczych oraz składaniem odwołań od negatywnej decyzji.

007

Zespół do spraw niemożliwych

Szczególne potrzeby naszych dzieci bywają skomplikowane niczym podróż bez przygotowania na nieznaną planetę. Nagle pojawia się ogrom tematów, pytań i problemów, o których nigdy wcześniej nie myśleliśmy. Jak znaleźć nianię dla córeczki z lekooporną padaczką? Jaki fotelik samochodowy wybrać dla synka, który ma niedowład kończyn? Dostajemy dziesiątki takich wiadomości. Odpowiedzi na nie poszukuje nasz dociekliwy zespół 007.

Jeśli masz jakieś pytanie dotyczące kwestii prawnych bądź codziennego życia z dzieckiem ze szczególnymi potrzebami, napisz:
kontakt@stowarzyszeniemudita.pl.

Nadzieję przyniosły słowa męża, że to cały czas ten sam chłopiec, oraz rozmowy z kompetentnymi osobami (psychologami, pedagogami), którzy podpowiedzieli, jak działać, i dali nadzieję na dobrą przyszłość syna i rodziny.

***

Po otrzymaniu diagnozy najtrudniejsze było dla mnie, że nie było nikogo, kto by wytłumaczył, powiedział dobre słowo, dał jakiś drogowskaz. Rodzina, choć bardzo chce pomóc, nie jest w stanie. Często nie wiedzą jak, mają problem ze zrozumieniem lub akceptacją sytuacji. Pomoc psychologiczna jest tym, czego zabrakło mi najbardziej na całej naszej drodze.

***

Naprawdę taką „radą od serca", jaką chciałabym wszystkim przekazać, jest taka, żeby nie zostawali ze swoimi wątpliwościami, emocjami sami. Żeby korzystali z pomocy psychologa, uczestniczyli w grupie wsparcia, szukali rodzica, który ma podobne doświadczenia.

***

Dziś powiedziałabym sobie – poszukaj wsparcia, żebyś nie była z tym sama.

Do usłyszenia!

W tym miejscu kończy się „Powitalnik”, ale Wasza podroż przez wyjątkowe rodzicielstwo będzie trwała nadal. Mamy nadzieję, że będziemy mogły Wam w niej towarzyszyć.

Jeśli potrzebujesz się z nami skontaktować w jakiejkolwiek sprawie bądź chcesz po prostu dać znać, że jesteś, i podzielić tym, czego doświadczasz, napisz:

powitalnik@stowarzyszeniemudita.pl.

***

„Powitalnik” to innowacja społeczna mająca na celu wsparcie emocjonalne, informacyjne i organizacyjne rodziców, którzy usłyszeli diagnozę swojego dziecka bądź na nią oczekują. Niniejsze wydanie „Powitalnika” jest pierwszą, testową wersją publikacji. Jeśli chcesz pomóc nam rozwijać „Powitalnik”, tak aby jak najlepiej odpowiadał na potrzeby osób w Twojej sytuacji – prosimy, wypełnij ankietę w formie papierowej (na odwrocie tej strony) lub elektronicznej i dostarcz nam odpowiedzi w dogodny dla siebie sposób.

Jak możesz przesłać nam swoje odpowiedzi?

1. Zrób zdjęcie wypełnionej ankiety i prześlij na adres e-mail: powitalnik@stowarzyszeniemudita.pl,

lub

2. Wyślij papierową wersję ankiety na adres pocztowy: Stowarzyszenie Mudita, ul. Jaracza 24/31, 31-216 Kraków,

lub

3. Wejdź na stronę www.stowarzyszeniemudita.pl/powitalnik i wypełnij ankietę w formie elektronicznej.

Bez względu na to, jaki sposób przesłania nam swoich odpowiedzi wybierzesz, gwarantujemy Ci anonimowość i ochronę przekazanych danych osobowych zgodnie z naszym Regulaminem Ochrony Danych Osobowych, dostępnym na stronie internetowej: https://stowarzyszeniemudita.pl/polityka-prywatnosci.

Ankieta ewaluacyjna innowacji

1. Czy informacje zawarte w „Powitalniku" były dla Ciebie przydatne?

Zaznacz właściwą odpowiedź na skali od 1 do 5, gdzie 1 oznacza brak przydatnych informacji, a 5 bardzo wiele przydatnych informacji.

1 2 3 4 5

2. Czy „Powitalnik" pomógł Ci lepiej zrozumieć i przeżywać emocje, których doświadczasz w związku z wyzwaniami zdrowotnymi Twojego dziecka?

Tak / Nie / Trudno powiedzieć

3. Czy „Powitalnik" pomógł Ci rozmawiać z bliskimi (w tym z członkami rodziny) na temat Twojego doświadczenia?

Tak / Nie / Trudno powiedzieć

4. Czy dzięki „Powitalnikowi" zdobyłaś/zdobyłeś pomocną wiedzę dotyczącą Twoich praw i przysługującego Ci wsparcia?

Tak / Nie / Trudno powiedzieć

5. Czy Twoim zdaniem „Powitalnik" powinien być udostępniany rodzicom mierzącym się z diagnozą dziecka w szpitalach bądź w innych placówkach medycznych?

Tak / Nie / Trudno powiedzieć

6. Czy coś w sposób szczególny podobało Ci się w „Powitalniku"?

.....

7. Czego ważnego zabrakło Ci w „Powitalniku"?

.....

8. Czy zgodzisz się wziąć udział w rozmowie zdalnej, aby podzielić się swoją opinią i sugestiami dotyczącymi „Powitalnika"?

Tak / Nie

Jeśli tak, podaj dogodną dla Ciebie formę kontaktu (e-mail, telefon, komunikator internetowy):

.....

Dziękujemy za Twój czas, uwagę i wsparcie.

To, że nic nie wiesz na początku, to normalne. Nikt z nas nic nie wiedział. Nie wstydź się prosić o pomoc. Mów, co czujesz. Poznaj i słuchaj siebie.

***

Największą nadzieję daje mi to, że synek cały czas robi postępy. I to, że mimo różnych wyzwań ma szansę prowadzić satysfakcjonujące życie – może inne niż sobie wyobrażałam w ciąży, ale nadal może być szczęśliwy.

***

Dziś powiedziałabym sobie właśnie to, że mam prawo do tych wszystkich emocji, że to, co przeżywam, to swego rodzaju żałoba i muszę sobie dać mnóstwo czasu, aby to poukładać. Powiedziałabym sobie – odpuść, bądź tu i teraz, zajmuj się tym, co bieżące, i nie myśl o przyszłości. Nie trać nadziei, wierz w cuda i krok po kroku rób swoje.

Autorki

„Słowo serdecznego powitania”
Emilia Więcek,
położna

„Niezbędnik psychologiczny” i karty pracy
Olga Ślepowrońska,
Stowarzyszenie Mudita

„Apteczka antystresowa”
Olga Pastuch,
Szkoła Świętego Spokoju

„Poradnik prawno-finansowy”
Milena Kwiecień,
Stowarzyszenie Mudita

„Kilka słów od fizjoterapeuty”
Aleksandra Izydorczyk, Instytut Terapii Funkcjonalnej „Dzielny Miś”

Korekta
Urszula Lewoc,
Stowarzyszenie Mudita

Opracowanie graficzne
Luiza Dykier,
Stowarzyszenie Mudita

Strona internetowa
Katarzyna Prokopowicz,
Stowarzyszenie Mudita

Konsultacje merytoryczne i wsparcie organizacyjne projektu
Emilia Kustra,
Stowarzyszenie Mudita
Patrycja Smereczyńska-Singh,
Stowarzyszenie Mudita
Marta Wiaderkiewicz,
Stowarzyszenie Mudita

Koordynacja „Powitalnika” i sieci Przewodniczek, redakcja
Magdalena Kolczyńska,
Stowarzyszenie Mudita

MUDITA

Rok wydania: 2023

Podziękowania

„Powitalnik” nie powstałby, gdyby nie odwaga sześćdziesięciu czterech wspaniałych kobiet, które podzieliły się z nami swoim doświadczeniem diagnozy dziecka i opowiedziały o wsparciu, które otrzymały bądź którego im zabrakło w tym ważnym momencie życia.

Dziękujemy Wam z całego serca.

* * *

Dziękujemy również wszystkim partnerskim organizacjom, które przyczyniły się do powstania „Powitalnika” i zatroszczyły się, by trafił do tych, którzy go potrzebują:

Fundacji Stocznia
za zaufanie, jakim obdarzono ten projekt, i wspieranie jego realizacji na każdym etapie;

Humanity in Action Polska
za nieustanną inspirację do zmieniania świata na lepsze i wiedzę, jak to robić;

Magazynowi Integracja
za wytrwałe udzielanie głosu rodzicom i opiekunom osób z niepełnosprawnościami.

fundacja stocznia

HUMANITY IN ACTION POLSKA

INTEGRACJA

DZIELNY MIŚ Instytut Terapii Funkcjonalnej

Fundusze Europejskie Wiedza Edukacja Rozwój

Rzeczpospolita Polska

inkubatorpomyslow.org.pl

Unia Europejska Europejski Fundusz Społeczny