Powitalnik

dla rodziców mierzących się
z diagnozą dziecka

Spis treści

IDŹ DO ROZDZIAŁU — Słowo serdecznego powitania 7

IDŹ DO ROZDZIAŁU — Niezbędnik psychologiczny 19

IDŹ DO ROZDZIAŁU — Apteczka antystresowa 47

IDŹ DO ROZDZIAŁU — Diagnoza prenatalna 73

IDŹ DO ROZDZIAŁU — Przewodnik po formalnościach 91

IDŹ DO ROZDZIAŁU — Kilka słów od fizjoterapeuty 117

IDŹ DO ROZDZIAŁU — Karta pracy 1. Troska o siebie 123

IDŹ DO ROZDZIAŁU — Karta pracy 2. Starsze rodzeństwo 139

IDŹ DO ROZDZIAŁU — Karta pracy 3. Wasz związek 155

IDŹ DO ROZDZIAŁU — Nasze wsparcie: Stowarzyszenie Mudita 177

IDŹ DO ROZDZIAŁU — Do usłyszenia! 187

IDŹ DO ROZDZIAŁU — Autorki i autorzy „Powitalnika” 188

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.

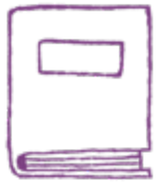
Być może problemy wynikają z przedwczesnych narodzin dziecka lub komplikacji związanych z samym porodem. Może są spowodowane przez czynniki genetyczne, na które nikt nie miał wpływu. Możliwe również, że lekarze nie potrafią jeszcze wskazać przyczyn trudności, które przed Wami stanęły.

Może wiadomość o szczególnych potrzebach Twojego dziecka stanowi dla Ciebie zupełne zaskoczenie. A może diagnoza była Ci znana 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:

1. Pierwszej pomocy psychologicznej, pozwalającej przejść przez emocje towarzyszące diagnozie.



2. Informacji na temat przysługujących Ci praw oraz kroków, które możesz podjąć, by z nich skorzystać.

3. Narzędzi skutecznego radzenia sobie ze stresem i lękiem w trudnych sytuacjach.

4. Przestrzeni, w której możesz się dowiedzieć, jak zadbać teraz o siebie i o swoje relacje z najbliższymi.

Przede wszystkim jednak chcemy, abyś wiedziała, wiedział, że nie musisz się mierzyć z nowymi wyzwaniami sama, sam. 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.

Podrozdziały

Pierwsze wspólne dni 8

Obawa o przyszłość 10

Pobyt w szpitalu i karmienie dziecka 12

Czy „będzie dobrze”?. 15

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 jest odpowiedzialny 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 mieć mnóstwo 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. 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 potrzebuje 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, pielęgniarek 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 Telefonicznej Informacji Pacjenta 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 dzieci wymagają intensywnej terapii, co czasami może chwilowo ograniczać możliwość kontaktu z nimi. 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 dzieckiem 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.

Karmienie piersią może być wyzwaniem, zwłaszcza w trudnych sytuacjach zdrowotnych dziecka. Zdarza się, że w sytuacji, gdy dziecko potrzebuje intensywnej opieki medycznej, udaje się podtrzymać laktację. Karmienie mlekiem mamy bywa wtedy źródłem poczucia sprawczości i daje 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 wie, co jest dla Ciebie najlepsze, i nie podejmie wyzwania, na które brakuje zasobów.** Jeśli karmienie piersią nie jest możliwe, spróbuj zaakceptować tę sytuację i pamiętaj, że istnieje wiele sposobów, aby zapewnić dziecku wartościowe pożywienie.

W zależności od stanu zdrowia i możliwości dziecka może ono być karmione dożylnie, sondą, butelką czy mlekiem z Banku Mleka Kobiecego – to ostatnie pozwala korzystać z przebadanego pokarmu od dawczyń, gdy pokarmu mamy nie ma lub jest go zbyt mało. Jeśli zdecydujesz się karmić dziecko własnym mlekiem, możesz liczyć na wsparcie doradczyń laktacyjnych dostępnych w wielu szpitalach. Pomogą one dobrać odpowiedni laktator, zadbać o komfort podczas nawału pokarmu czy ustalić laktację zgodnie z 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 gdy-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 za sobą niosą.

Podrozdziały

Pierwsze emocje 20

Żałoba po oczekiwanej przyszłości 22

Depresja 27

Źródła mocy 30

Sieci wsparcia 33

Nowo narodzone dziecko 35

Starsze rodzeństwo 37

Relacja partnerska 40

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 otrzymaniu informacji o wyzwaniach zdrowotnych, z jakimi mierzy się dziecko, 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 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.

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 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 okazała/okazał 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 potrafiła/potrafił 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 mogła/mógł się przespać.

Dzięki wsparciu 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 określonej wizji przyszłości, którą w sobie nosiłaś/nosiłeś. 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, polegającą 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.

- Warto 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,
- 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 dostrzegasz u siebie te bądź podobne objawy, które utrudniają Ci codzienne funkcjonowanie i utrzymują się przez dłuższy 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 mieć poczucia winy, że czujesz coś innego, niż chcesz bądź niż oczekują od Ciebie inni. Emocje takie jak złość, radość, smutek, rozczarowanie przychodzą do nas i odchodzą. Pozwól im na to. Jednocześnie miej świadomość tego, 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 były w Tobie 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 się wyczerpują. Trudno się wysypiać, dbać o relacje z bliskimi czy przeżywać pozytywne emocje w obliczu kryzysu. Dla zachowania zdrowia i dobrego samopoczucia niezwykle ważne jest, by nawet w tej bardzo wymagającej sytuacji pamiętać 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 aktywności 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 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 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. grupy na Facebooku dla rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, dzieci przedwcześnie urodzonych bądź żyjących z konkretną chorobą;
- **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 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 uda Ci się przywrócić zdrowia i sprawności Twojemu dziecku. Pamiętaj jednak, że – choć może to zabrzmieć zaskakująco – zdrowie nie jest tym, czego najbardziej potrzebuje.

Najważniejsze dla rozwoju każdego młodego człowieka jest, aby czuł się kochany i akceptowany.

To właśnie miłość i akceptacja dodadzą mu siły, by stawiać czoła wyzwaniom i ograniczeniom wynikającym z jego stanu zdrowia.

- 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 chcesz, żeby Twoje dziecko teraz wiedziało.
- Czy masz pomysł, jak możesz 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 obok…

Cokolwiek wybierzesz, jesteś dla swojego dziecka najlepszym rodzicem.

Starsze rodzeństwo

Jeżeli 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 dać 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 pozycję 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 przeżywałaś/przeżywałeś podobne emocje.
- Zwróć jednak uwagę na to, 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 dziecko jest bezpieczne, otoczone opieką lekarzy i troską bliskich osób.

Być może trudno jest Ci otwarcie rozmawiać z dzieckiem o wyzwaniach, z którymi Ty nie zdążyłaś/zdążyłeś 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 mówiła/mówił. Cieszę się bardzo, że jesteś zdrowa/zdrowy, ale masz prawo odczuwać słabość, 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 zdrowotne 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.
- W kartach pracy znajdują się wskazówki, które pomogą Ci otoczyć troską siebie, rodzeństwo 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.

Olga Ślepowrońska
psycholożka

„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”.

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

„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”.

„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.

Podrozdziały

Chwila oddechu 49

W kontakcie ze światem 55

Uważność 57

Twoi goście 59

W przyjaźni ze sobą 62

Relaksacja na spokojny sen 64

Medytacja życzliwości 67

Co dalej? 70

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 Youtube i Spotify.

Youtube
https://bit.ly/apteczka-yt

IDŹ DO YOUTUBE

Spotify
https://bit.ly/apteczka-spotify

IDŹ DO SPOTIFY

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.

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 3 sekundy, a następnie oddychać normalnie przez 10 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 3 sekundy.
3. Odetkaj nos i oddychaj nim normalnie przez kolejne 10 sekund.
4. Ponownie zrób normalny wdech nosem i normalny wydech.
   Po wydechu wstrzymaj powietrze na 3 sekundy, zatykając nos.
5. Odetkaj nos i oddychaj nim normalnie przez kolejne 10 sekund.

Powtarzaj ten cykl z zachowaniem odpowiednich odstępów czasowych.

Jeśli wstrzymanie powietrza na 3 sekundy nie stanowi dla Ciebie problemu, możesz wydłużyć ten czas do 4 bądź maksymalnie 5 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 5 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 mieć 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 robiłaś/robiłeś, lub podejmij nowe działanie ze świadomością swoich myśli, emocji i odczuć w ciele. Czy jest coś, co możesz zrobić, by wesprzeć siebie w tym momencie?

Oddech przeponowy (360°)

utrzymuj wydech dłuższy niż wdech

oddychaj wolno i spokojnie

na wdechu rozszerz dolną część klatki piersiowej na boki

rozluźnij ramiona

klatka piersiowa powinna rozszerzać się na boki w kierunku 360°

Oddech STOP

STOP

Stań

Teraz oddychaj

Obserwuj

Pójdź dalej

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

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/obecnym w danym momencie i pomoże Ci bezpiecznie wrócić do tu i teraz. Zachęcam do wykonania tego ćwiczenia, niezależnie od tego, jaki jest Twój aktualny stan emocjonalny. Po prostu przejdź powoli przez wszystkie kroki. Dzięki temu będziesz w stanie lepiej radzić sobie z zarówno obecnymi, jak i ewentualnymi wyzwaniami. **Jeśli możesz, wykonuj to ćwiczenie w ciszy.**

1. Usiądź prosto, zamknij oczy, aby głębiej skupić się na ćwiczeniu, lub po prostu skup wzrok na jednym punkcie.
2. Poświęć chwilę, żeby sprawdzić, jak się czujesz.
3. Znajdź sposób, żeby zwolnić. Spowolnij swój oddech. Weź wdech i wydech przez nos.
4. Powoli wyciągnij ręce w bok lub do góry lub dociśnij dłonie do siebie. Poczuj, jak Twoje ciało zwalnia.
5. Zauważ, gdzie jesteś. Rozejrzyj się wkoło z zaciekawieniem.

6 Nazwij pięć rzeczy, które widzisz.

7 Nazwij trzy rzeczy, które słyszysz.

8 Weź wdech i poczuj, jakie jest powietrze, którym oddychasz. Czy jest chłodne czy ciepłe? Świeże, suche czy wilgotne? Jakie zapachy czujesz w powietrzu?

9 Zauważ, gdzie jesteś i co teraz robisz.

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

11 Rozciągnij swoje ciało: ramiona, nogi lub plecy.

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

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

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

Opracowano na podstawie ćwiczenia „Uziemienie", będącego częścią publikacji „Ważne nawyki w sytuacjach stresu. Poradnik ilustrowany", wydanej przez Światową Organizację Zdrowia. Poradnik dostępny jest online: **https://iris.who.int/handle/10665/366709**.

Uważność

Jednym ze sposobów na radzenie sobie ze stresem jest głębokie skupienie na czynności, którą się w danym momencie wykonuje – cokolwiek to jest. Czynność (nawet żmudna i mało interesująca), w którą się w pełni angażujemy, może stać się satysfakcjonująca.

Dzięki uważności nasze życie może stać się bardziej interesujące i bogatsze w dobre doświadczenia.

Jeśli możesz, wykonuj to ćwiczenie w ciszy. Możesz poprosić, aby ktoś czytał Ci przebieg ćwiczenia albo czytać samodzielnie.

1 Przygotuj butelkę lub szklankę wody, kawy czy herbaty.

2 Usiądź prosto.

3 Weź do ręki naczynie, w którym jest Twój napój, i obserwuj je z takim zainteresowaniem, jakbyś widziała/widział ten przedmiot po raz pierwszy w życiu.

4 Zauważ kształt i kolor tego przedmiotu oraz fakturę powierzchni. Zobacz, jak światło przechodzi przez nie lub się od niego odbija.

5 Dotknij naczynia palcami i dostrzeż uczucie, jakie temu towarzyszy. Poczuj jego ciężar w ręce.

6 Popatrz na płyn. Zauważ, jak światło odbija się od jego powierzchni.

7 Delikatnie poruszaj naczyniem, obserwując, jak płyn wewnątrz się porusza. Zauważ wzory, jakie się wtedy tworzą się na powierzchni.

8 Zbliż naczynie do nosa i spróbuj powąchać znajdujący się w nim napój.

9 Zbliż naczynie do ust, dotknij je wargami i zatrzymaj się na chwilę. Nie pijąc, zauważ, co dzieje się w Twoich ustach. Możesz zauważyć, że pojawia się w nich ślina, że język się wycofuje, by zrobić w ustach miejsce na napój.

10 Najwolniej, jak potrafisz, weź łyk, ale nie połykaj od razu napoju.

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

12 Zauważ jeszcze raz jego smak.

13 Najwolniej, jak możesz, połknij napój. Zauważ dźwięk przełykania i wrażenia, jakie mu towarzyszą. Czy czujesz, jak napój przepływa przez Twój przełyk? Jak dociera do żołądka?

14 Spróbuj teraz poczuć zapach powietrza, które wdychasz.

15 Rozejrzyj się.

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

Następnym razem, gdy poczujesz przytłoczenie swoimi myślami 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 „Świadomość podczas picia", będącego częścią publikacji „Ważne nawyki w sytuacjach stresu. Poradnik ilustrowany", wydanej przez Światową Organizację Zdrowia.

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 jak 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 masz przekonanie, 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 czuję szczęście, wściekłość, zawód". 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 znajdujesz, 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 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.

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 się nam, 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 siebie. Czy obwiniasz się o coś? Czy wyrzucasz sobie, że coś mogłaś/mogłeś 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 samej/samego 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 zazwyczaj. 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 sama/sam. Inni też tak mają.

Ponownie zwróć się do siebie łagodnym 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 całą/całego 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 skierowałabyś/skierowałbyś do kogoś, na kim Ci zależy, skieruj teraz w milczeniu do siebie. Możesz użyć zwrotów: „Obym okazała/okazał sobie wsparcie w tej sytuacji. Obym dała/dał sobie współczucie, jakiego potrzebuję. Obym sobie wybaczyła/wybaczył. Jestem tu i mogę na siebie liczyć".

Weź spokojny wdech i wydech. Poczuj ciepło i życzliwość płynące do Twojego ciała. Doświadcz przyjaźni, zawartej z samą/samym sobą. Pamiętaj, będąc dobrą/dobrym dla siebie, będziesz też w stanie lepiej troszczyć się o innych.

Pozwól sobie jeszcze na chwilę ciszy i spokojnego oddechu.

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.

1. 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.

2. 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.

3. 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).

4. Z każdą falą Twoje ciało coraz bardziej zatapia się przyjemnie w podłoże. Poczuj, że jesteś w komfortowej przestrzeni, którą Ty wybrałaś/wybrałeś. Poczuj, jak Twoje ciało jest całkowicie oparte o podłoże, a Ty możesz czuć się bezpiecznie.

5. Pamiętając o oddechu, możesz przyjrzeć się swoim emocjom. Co teraz czujesz? Cokolwiek odczuwasz, nie musisz z tym walczyć, nie staraj się tego zmienić. Wszystko, co czujesz, jest normalne. Jeśli zauważasz, że wybiegasz myślami do przyszłości, łagodnie skieruj swoją uwagę na oddech.

6. 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 sobie odpuść.

7. Łagodnie skieruj swoją uwagę na prawą stopę. Poczuj, jak styka się z podłożem, i pozwól jej na rozluźnienie. Skup się na swojej prawej łydce i rozluźnij ją. Następnie poczuj, jak rozluźnia się Twoje prawe udo. Poczuj, jak cała Twoja prawa noga swobodnie odpoczywa na podłożu.

8. Zauważ swoją lewą stopę. Poczuj, jak delikatnie opiera się o podłoże, i pozwól jej na odprężenie. Poczuj, jak rozluźniają się dalej lewa łydka i udo. Teraz cała Twoja lewa noga spoczywa rozluźniona.

9. Kiedy obydwie nogi odpoczywają, poczuj, jak się mają Twoje pośladki. Sprawdź, czy możesz je delikatnie rozluźnić, pozwalając, aby nieco głębiej wtopiły się w podłoże.

10 Skieruj uwagę na 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 plecy zrobiły się przyjemnie ciężkie i spoczęły swobodnie na podłożu.

11 Poczuj swoje barki. Zrób spokojny wdech nosem, a z wydechem pozwól, aby 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.

12 Zauważ, czy pojawiają się jakieś napięcia w Twojej szyi. Pozwól jej na odprężenie.

13 Rozluźnij teraz swoją twarz, pozwól odpłynąć z twarzy emocjom, z którymi na co dzień się mierzysz. Poczuj, jak odpoczywają oczy, jak wygładza się czoło, jak 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.

14 Zrób łagodny wdech przez nos, czując, jak Twoje ciało nieco się unosi jak fala. 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 pozwoliłaś/pozwoliłeś sobie na odpoczynek, którego tak bardzo potrzebujesz. Spokojny wdech… Spokojny wydech…

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.

1 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.

2 Skup swoją uwagę na oddechu. Zauważ, w którym miejscu ciała najłatwiej dostrzec Ci ruch wdechu i wydechu. W brzuchu? W klatce piersiowej? W nosie?

3 Poczuj, jaki jest Twój oddech – spokojny i głęboki czy pełen napięcia? 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.

4 Być może zamiast na oddechu zaczynasz skupiać się na swoich obawach lub powinnościach. Nie szkodzi. Myśli są jak fale. Będą do Ciebie przypływać i Cię opuszczać. Pozwól im odejść i łagodnie powróć do obserwowania wdechu i wydechu.

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

6 Teraz możesz skierować swoją uwagę na ciało. Jak ono się czuje? Być może odczuwasz coś bardzo wyraźnie, a może zauważasz jedynie subtelne emocje. Niektóre sygnały płynące z ciała mogą być nieprzyjemne albo wręcz przeciwnie: czujesz błogość, odprężenie, ciepło. Cokolwiek udało Ci się dostrzec, jest w porządku.

7 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. Spróbuj sobie przypomnieć szczegóły tej sytuacji – kim była ta osoba? Kiedy się to wydarzyło? Gdzie? Jak się wtedy czułaś/czułeś? Zauważ, jakie emocje i wrażenia pojawiają się teraz w Twoim ciele. Jakiekolwiek odczucie Ci teraz towarzyszy, jest w porządku.

8 Pozwól, aby to wspomnienie się rozpłynęło, a Ty przywołaj w myślach sytuację, w której to Ty okazałaś/okazałeś komuś życzliwość. Może przepuściłaś/przepuściłeś kogoś w kolejce, może znalazłaś/znalazłeś czas na rozmowę z kimś, kto tego potrzebował. Przypomnij sobie szczegóły tej sytuacji – kogo dotyczyła, kiedy i gdzie się wydarzyła.

9 Zauważ, jakie emocje i wrażenia pojawiają się teraz w Twoim ciele. Pamiętaj, cokolwiek się w Tobie pojawia, jest w porządku, nie musisz tego oceniać.

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

11 A teraz spróbuj sobie przypomnieć, kiedy okazałaś/okazałeś sobie dobro. Spróbuj przypomnieć sobie szczegóły sytuacji, w której pozwoliłaś/pozwoliłeś sobie na relaks, odpoczynek, wyrozumiałość. Może Twoją potrzebą było położyć się na chwilę na kanapie i zrobiłaś/ zrobiłeś to. Może podarowałaś/podarowałeś sobie kubek ulubionej kawy czy herbaty. Jak się wtedy czułaś/czułeś? Jakie myśli i odczucia Ci towarzyszyły? A jakie odczucia w ciele i emocje są z Tobą teraz? 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. 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 życzliwa/życzliwy. Nawet jeśli chodzi o niewielką rzecz, doceń swoje starania i podziękuj sobie.

Co dalej?

Uważność (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:

- P. McKeown, *Spokojny oddech, spokojny umysł*, tłum. A. Ryczek, Wydawnictwo Spokojny Oddech, Nowy Sącz 2022.
- J. Kabat-Zinn, *Praktyka uważności dla początkujących*, tłum. J.P. Listwan, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2021.
- M. Williams, D. Penman, *Mindfulness. Trening uważności*, tłum. K. Zimnoch, Edgar, Warszawa 2023.
- J. Kabat-Zinn, *Życie – piękna katastrofa*, tłum. R. Skrzypczak, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2020.
- T. Nhat Hanh, *Cud uważności*, tłum. G. Draheim, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2020.

Olga Pastuch
certyfikowana nauczycielka uważności

Diagnoza prenatalna

Podrozdziały

Słowem wstępu 74

Wachlarz emocji 75

Wsparcie otoczenia 78

Dzielenie się z otoczeniem informacją o diagnozie . . 79

Emocje ojca 80

Jeżeli… 82

Słowem wstępu

Niemal przy każdej ciąży mogą się pojawić skrajne i niespodziewane emocje. Odpowiadają za to hormony, niepewność, kontakt z lekarzami, przytłoczenie sprawami do załatwienia. Przekaz od otoczenia, by „ograniczyć stres, bo to wpływa na dziecko", zazwyczaj nie ułatwia zadbania o swoje samopoczucie, tylko wtórnie wpędza w poczucie winy.

Kiedy okazuje się, że wyniki badań budzą niepokój lub pojawiły się specyficzne wyzwania, te emocje mogą stać się jeszcze silniejsze.

Pisząc ten rozdział, myślałam o osobach, które:

- będąc w ciąży, dowiedziały się, że dziecko może mieć kłopoty zdrowotne,
- usłyszały od lekarza diagnozę wskazującą na niepełnosprawność dziecka po porodzie,
- noszą ciążę z dzieckiem z wadą letalną,
- mają ciążę wysokiego ryzyka lub powikłania ciążowe,
- poroniły,
- mierzą się z obumarciem płodu,
- zdecydowały się na zakończenie ciąży ze względu na to, że stanowiła zagrożenie dla ich życia lub zdrowia, w tym psychicznego, co zostało potwierdzone przez lekarza.

Wachlarz emocji

Tak jak rozmaite są poszczególne sytuacje, tak szeroki jest wachlarz emocji, który im towarzyszy.

- Wielu rodziców, mówiąc o swoich pierwszych odczuciach dotyczących diagnozy prenatalnej, jako pierwszą reakcję wskazuje szok.
- Równolegle często pojawia się niedowierzanie w prawdziwość diagnozy. Często wyrażają je także różne osoby z otoczenia, które powtarzają, że badania mogły zostać przeprowadzone niepoprawnie lub że do końca ciąży jeszcze wszystko może się zmienić.
- Kolejną reakcją może być zadawanie sobie pytania, dlaczego właśnie Was to spotyka.

Niestety nie mam na to żadnej odpowiedzi. **Jedyne, o czym mogę zapewnić, to, że nie jest to Wasza wina.** Niepomyślną diagnozę może usłyszeć każda ciężarna osoba. Niezależnie od wieku, statusu materialnego, stanu zdrowia czy sytuacji osobistej. Z każdą ciążą związane jest ryzyko (2–3%) urodzenia dziecka z wadą rozwojową. Według danych Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) wady wrodzone dotyczą około 1 na 33 noworodków i są przyczyną ok. 3,2 mln niepełnosprawności rocznie. Są również odpowiedzialne za znaczną część zgonów noworodków[1].

Niektórzy rodzice mimo wszystkich trudnych emocji, jakich doświadczali w momencie otrzymania diagnozy, doceniają to, że o niepełnosprawności dziecka dowiedzieli się przed jego narodzeniem. Wskazywali z jednej strony

1 „Congenital disorders", WHO, 27.02.2023, [online:] https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/birth-defects, data dostępu: 20.12.2024.

na możliwość przerwania ciąży, jeżeli lekarz stwierdził, że jej kontynuacja zagraża życiu lub zdrowiu kobiety (także psychicznemu), z drugiej zaś na „czas na przygotowania". Bywa on bardzo istotny, by przyjąć diagnozę, skonfrontować się z nią oraz z własnymi myślami, a następnie, w miarę możliwości, przygotować się na przyjście na świat dziecka.

Najlepsze, co można sobie w tym okresie dać, to przyzwolenie na wszystkie emocje, które się pojawiają, bez oceniania ich, oraz otaczanie się ludźmi, którzy są wspierający i akceptujący.

Oto relacje niektórych kobiet, z którymi rozmawiałam na potrzeby tego rozdziału.

„Najtrudniejsza jest obojętność, traktowanie, jakbyśmy nie miały uczuć, i teksty w stylu: »Jest pani młoda, urodzi sobie pani jeszcze zdrowe dziecko«. I tłumaczenie się przemęczeniem personelu, jak śmiesz się upomnieć, że jesteś tu, jesteś człowiekiem, czujesz, a nie jesteś kawałkiem »mięsa« po zabiegu".

„Boksowałam się z myślami, szukając w sobie winy. Może to dlatego, że za późno zdecydowałam się na ciążę, może dlatego, że jadłam grzyby? Do tego czułam potrzebę, by przygotować się jak najlepiej, i czytałam wszystko, co tylko jest dostępne o encefalopatii, nie dbając o swój sen czy drugiego syna".

„Wiele wskazuje, że Maja będzie chora, ale bardziej szczegółowe badania to duże ryzyko, że ją stracimy. Z drugiej strony jestem prawie pewna, że nie będę w stanie wychować chorego dziecka. Tak bardzo staraliśmy się o ciążę, a teraz jej nie chcemy – czuję się winna. Nie wiem, czy ryzykować, że będę mieć niepełnosprawne dziecko, i nie robić badań, czy ryzykować życie Majki i je zrobić. Nie mogę spać ani jeść".

„Fakt, że młody ma zespół Downa, nie był tak trudny jak reakcja otoczenia na to, że chcemy utrzymać ciążę. Czułam, że muszę się wszystkim tłumaczyć z jednej z najbardziej intymnych decyzji w życiu. I było mi smutno, że świat się na Stasia nie cieszy, że nikt oprócz nas na niego nie czeka".

„Mam ciążę z wadą letalną i głupio się przyznać, ale jakoś w ogóle się tym nie przejmuję. Nie wiem, czemu tak jest, nie rozumiem skąd to jest. Może wpływa na to fakt, że jestem młoda, a ciąża była nieplanowana? Myślę, że jak przyznałabym się znajomym, toby stwierdzili, że jestem jakimś robotem albo psychopatą. Paradoksalnie zbliżyło mnie to jednak do mojego męża, który jest bardzo wspierający i rozumie moje emocje, a raczej ich brak".

Wsparcie otoczenia

Niezależnie od szczegółów Twojej osobistej sytuacji, emocji, które się wraz z nią pojawiły, oraz ewentualnych decyzji należy Ci się szacunek, wsparcie i poczucie bezpieczeństwa. Bardzo ważną kwestią jest wpływ postawy lekarza informującego o diagnozie na stan psychiczny i emocjonalny rodziców. Nie macie wpływu na sposób, w jaki lekarz przekaże informację o niepomyślnej diagnozie prenatalnej, oraz na jakość wsparcia udzielanego przez rodzinę, lekarzy, personel medyczny oraz innych specjalistów.

Możesz podsunąć bliskim i lekarzom (jeśli czujesz, że są na tyle otwarci, by ją przyjąć) ściągawkę sporządzoną przez moje rozmówczynie. Zachęcam też do wpisywania własnych propozycji wspierających komunikatów:

- „Jesteśmy tu dla Ciebie, gdybyś potrzebowała".
- „Potrzebujesz porozmawiać z psychologiem/doulą? Chętnie pomogę w znalezieniu odpowiedniej osoby".
- „Przykro mi, chętnie posłucham, jak Ty się czujesz. Ale możemy też po prostu pomilczeć".
- „To, co przeżywasz, nie jest nam obojętne, dlatego gdybyś czegokolwiek potrzebowała, daj znać".
- „Cokolwiek się stanie, jestem z Tobą całym sercem".
- „Nie zostaniecie z tym wszystkim sami. Poszukam dla Was kogoś, kto doradzi, pokaże, co dalej".

Czasem wystarczą zwykłe ludzkie odruchy takie jak pogłaskanie, potrzymanie za rękę, przytulenie, towarzyszenie w ciszy.

Dzielenie się z otoczeniem informacją o diagnozie

Konieczność poinformowania różnych osób z otoczenia – męża, rodziców, starszego rodzeństwa, zwierzchników w pracy – o trudnej diagnozie jest kolejnym wyzwaniem. **Nie ma jednego skryptu na to, kogo, kiedy i jak powiadomić.**

- U wielu osób sprawdza się napisanie do bliskich wiadomości z krótkim wyjaśnieniem i Waszymi oczekiwaniami co do reakcji otoczenia. Potrzebujecie być z innymi blisko? Chcecie zostać póki co sami? A może jeszcze nie wiecie i prosicie o czas i cierpliwość dla Waszych zmiennych emocji?
- Starszemu dziecku, które czeka na siostrę lub brata, warto spokojnie i prostymi słowami wyjaśnić sytuację, tak by zostawić jak najmniejsze pole do domysłów. Ważne jest, by zapewnić dziecko o Waszej miłości, o tym, że jest bezpieczne i może na Was liczyć. Pomocne często okazują się lektury, baśnie czy filmy poruszające temat, z którym mierzycie się w realnym życiu.
- W przypadku dalszych znajomych, których nie chcecie wtajemniczać w szczegóły Waszej sytuacji, a którzy dopytują o ciążę, możecie przygotować sobie wcześniej odpowiedzi, które sprawią, że będzie Wam najbardziej komfortowo.
  Na przykład:
  - „Dziękuję, że pytasz, ale to nie jest teraz najłatwiejszy moment".
  - „To nie jest łatwy dla mnie temat, bo mamy dodatkowe wyzwania".
- Jednym z działań zalecanych w kryzysie jest znalezienie wspierającej grupy. To mogą być krewni, przyjaciele, krąg kobiet, psychologiczna grupa wsparcia lub wspólnota religijna. Rozmowa z innymi, zwłaszcza z osobami, które mają podobne doświadczenia, często jest pomocna, ale pamiętajcie, że najważniejsze, by zadbać w tym o siebie.

Emocje ojca

Większość systemowego wsparcia koncentruje się na potrzebach matek, a przecież ojcowie też często przeżywają silny stres związany z wykryciem anomalii płodu. Kulturowo uwarunkowane oczekiwania nieokazywania emocji i znajdowania rozwiązań nie ułatwiają mężczyznom osiągnięcia dobrostanu emocjonalnego.

- Wielu mężczyzn, którzy znaleźli się w podobnej sytuacji, mówi o „frustrującej bezradności", wrażeniu „pominięcia i osamotnienia" oraz o obniżonym poczuciu własnej wartości.

- Niektórzy lepiej się czują, kiedy znajdą „winnego", np. lekarza przekazującego diagnozę. Nie jest to jednak strategia, która pomaga w dłuższej perspektywie, a wręcz przeciwnie – może prowadzić do wypalenia, wybuchów lub lęków.

- Niektórzy mężczyźni radzą sobie z tymi emocjami, powtarzając, że „wszystko będzie dobrze" albo „lekarze mogą się mylić", co ich partnerki często odbierają jako brak zaangażowania i wsparcia oraz bagatelizowanie tematu.

Otwarte mówienie partnerowi o emocjach, przyzwolenie na wyrażanie skrywanych myśli i uczuć, kontakt fizyczny i dzielenie się zadaniami – to wszystko nie tylko pozwala obniżyć poziom stresu, lecz także umocnić Wasz związek.

Niezależnie od prognoz będzie Wam łatwiej, jeśli będziecie dla siebie wsparciem.

Niektórzy mężczyźni wskazują, że zaczęli lepiej radzić sobie z diagnozą prenatalną, kiedy określili obszar, w którym mogą wspierać partnerkę. Najtrudniejsze było bowiem dla nich poczucie, że nic nie mogą zrobić, a ze swoim smutkiem czy lękiem mogą być wręcz ciężarem dla partnerki.

Możecie wypisać sobie takie konkretne zadania, np. robienie notatek podczas kontaktów z lekarzem, trzymanie za rękę podczas badań, znalezienie grupy wsparcia osób w podobnym położeniu.

Jeżeli...

Poniżej znajdują się przykładowe sytuacje, które mogą się wiązać z diagnozą w ciąży. Niezależnie od tego, która z tych opcji jest Waszym doświadczeniem, pamiętajcie, że **nie ma takich uczuć, które powinniście lub których nie powinniście przeżywać.** Zasługujecie na szacunek i wsparcie. Należy się Wam empatyczna pomoc.

Przydatne kontakty

Całodobowa linia wsparcia z czatem i telefonem, prowadzona przez Centrum Wsparcia dla Osób Dorosłych w Kryzysie Psychicznym
https://centrumwsparcia.pl
tel. 800 70 2222

IDŹ DO STRONY

Kryzysowy Telefon Zaufania prowadzony przez Instytut Psychologii Zdrowia Polskiego Towarzystwa Psychologicznego
https://116sos.pl/
tel. 116 123

IDŹ DO STRONY

1. Jeżeli zdecydujesz się na przerwanie ciąży ze względu na zagrożenie Twojego życia lub zdrowia

Historie rodzin

„Psychicznie czułam ulgę, że to już za mną, ale fizycznie byłam w strasznym stanie. Ciało musiało sobie poradzić z hormonami. Dobrym pomysłem okazało się wzięcie urlopu i wyjazd z mężem w przyrodę, spanie do oporu, płakanie, chodzenie po lesie, przytulanie".

„Symbolicznie pożegnałam córeczkę z przyjaciółką. Zamówiłyśmy dobre jedzenie i napisałam do niej list. Opisałam ją jako małą gwiazdkę, która mnie teraz wspiera z nieba".

„Paradoksalnie zbliżyło nas to z Norbertem. Zrobiliśmy sobie na nadgarstku tatuaż fasolki, bo tak nazywaliśmy małego. Jest przypomnieniem, że nie na wszystko mamy wpływ, ale zawsze warto stać przy sobie".

Tutaj znajdziesz pomoc:

Fundacja Gonito
https://www.fundacjagonito.org/

IDŹ DO STRONY FUNDACJI

Fundacja na rzecz Kobiet i Planowania Rodziny FEDERA
https://federa.org.pl/

IDŹ DO STRONY FUNDACJI

2. Jeżeli kontynuujesz ciążę z diagnozą

Historie rodzin

„Bardzo ważne jest przeżycie procesu żałoby, żegnania się z wizją zdrowego dziecka (bo przecież każdy zakłada, że będzie zdrowe). Dzięki opłakaniu straty można się uchronić przed chroniczną żałobą i niedostrzeganiem innych cech niż niepełnosprawność u dziecka. Dlatego ważne było dla mnie mówienie, tak – to jest cholernie trudne".

„Najwięcej dały mi rozmowy z matkami innych dzieci z tą wadą serduszka oraz obserwacja samych tych dzieci. Jak zdobyłam namiar na takie rodziny? Najpierw weszłam na internetową grupę rodziców i długo się czaiłam, po prostu śledząc dyskusję albo obserwując profile rodziców na Facebooku. Potem zaproponowałam spotkanie. I to był strzał w dziesiątkę, bo dostałam dużo zrozumienia, wsparcia. Poczułam się trochę jak w rodzinie. Dzięki tym rozmowom czuję, że byłam dobrze przygotowana – emocjonalnie i informacyjnie – na to, by dać Olkowi najlepsze życie, jakie może mieć".

„To normalne, że zaczyna się szukać informacji wszędzie, gdzie się da. Ja też to przerabiałam! Dlatego apeluję: jeśli szukasz informacji na temat choroby swojego dziecka, trzymaj się stron internetowych ze sprawdzonych źródeł. Szukaj tych z adresami URL kończącymi się na »edu«, »org« lub »gov«. Wiele osób znajduje ważne informacje na stronach organizacji i w mediach społecznościowych poświęconych diagnozie ich dziecka. Trzeba jednak pamiętać, że tam często jest dużo dramatycznych, emocjonalnych przykładów. Bo tak działają social media! Jeśli przeczytasz coś niepokojącego, pamiętaj, że sytuacja i perspektywa każdego są wyjątkowe. ZAWSZE pamiętaj, że każde doświadczenie jest wyjątkowe".

„Jestem osobą wierzącą i świadomość, że postępuję zgodnie z moimi wartościami była wspierająca. Bardzo trudne były zarzuty, że odbieramy reszcie naszych dzieci szansę na normalną rodzinę. Tymczasem wspólne przygotowywanie się na »szczególnego« braciszka, okazało się bardzo szczęśliwym czasem. Wspólnie szukaliśmy informacji o znanych osobach z zespołem Downa, czytaliśmy książkę »Braciszek« Magdaleny Krajewskiej i obchodziliśmy Dzień Zespołu Downa, wkładając niedopasowane skarpetki. To włączenie dzieci w nową rzeczywistość uchroniło nas od wielu smutków i rozczarowań".

„Moja mama zawsze powtarzała: »Jeśli martwisz się o przyszłość, wróć do chwili obecnej. Skup się na tu i teraz«. Dużo dały mi też słowa przyjaciela, ojca gromadki dzieci: »Rodzicielstwo z natury wymaga, abyśmy stawili czoła nieznanemu – czy nasze dzieci urodzą się zdrowe, czy nie«".

„Stworzenie planu może pomóc Ci przejąć kontrolę nad rzeczami, które są pod Twoją kontrolą. Mnie osobiście moja doula pomogła uporządkować wszystkie szczegóły i połączyć się z zasobami moimi i mojej rodziny".

Tu znajdziesz pomoc:

Stowarzyszenie Mudita
https://stowarzyszeniemudita.pl/

IDŹ DO STRONY STOWARZYSZENIA

3. Jeżeli zmagasz się z decyzją

Warto pamiętać, że obecnie przerwanie ciąży jest możliwe wtedy, gdy kontynuowanie jej zagraża zdrowiu lub życiu kobiety. To zagrożenie może dotyczyć także zdrowia psychicznego — dlatego rozmowa z lekarzem jest tu bardzo ważna.

Możesz poprosić o drugą opinię. Masz prawo pytać. Masz prawo nie wiedzieć. Masz prawo potrzebować czasu.

Tu znajdziesz pomoc:

Telefon wsparcia Stowarzyszenia Mudita
https://stowarzyszeniemudita.pl/telefon-wsparcia/
tel. 123 786 798

IDŹ DO STRONY STOWARZYSZENIA

4. Jeżeli żałujesz podjętej decyzji (jakakolwiek by ona nie była)

Daj sobie czas, by oswoić się z sytuacją. **Bądź dla siebie dobra. Nie wiesz, jakie byłoby Twoje życie, gdybyś podjęła inną decyzję.** Bardzo ważna może się okazać praca z psychologiem nad przyjęciem podjętej decyzji, zintegrowanie jej z Twoim życiem. Może pojawić się frustracja i złość, zwłaszcza kiedy na decyzję, której żałujemy, wpływ miały inne osoby.

To naturalne i ważne reakcje. Warto je dostrzec, nazwać i przyjąć. Jeśli jednak towarzyszą Wam zbyt długo lub czujecie, że mają zbyt silne natężenie, mogą one uniemożliwić Wam dostrzeżenie wszystkich niuansów (i plusów) sytuacji, w której się ostatecznie znaleźliście.

Historie rodzin

„Zdecydowałam sie na zabieg i musiałam to zataić przed rodziną oraz częścią znajomych. Bardzo to jest dla mnie smutne, że mogliby mnie odrzucić albo oceniać".

„Wspierające było otaczanie się kobietami, szczere rozmowy, ich bliskość i brak oceny”.

5. Jeżeli mierzysz się z wadą letalną płodu

Z myślą o osobach w podobnej do Twojej sytuacji powstała perinatalna opieka paliatywna. Jest to dział nauki, który wychodzi poza tradycyjne ramy medycyny. Skupia się na potrzebach i funkcjonowaniu całej rodziny, nie tylko matki, uwzględnia ojca, inne dzieci i bliskich.

Historie rodzin

„Zależało mi, by Tadzio, mimo że żył tak krótko, zostawił po sobie na świecie jakieś dobro. Dlatego zawsze w dzień jego urodzin wpłacam darowiznę na fundację – kwotę odpowiednią do wieku, który miałby, gdyby żył, i jedno zero”.

„Staraj się nie obwiniać siebie za coś, czego nie spowodowałaś. Najlepszą rzeczą, jaką możesz zrobić dla siebie i swojego dziecka, jest skupienie się na dbaniu o siebie przez resztę ciąży. Pamiętaj, aby wystarczająco dużo spać w nocy. Dbaj o nawodnienie i jedz pożywne jedzenie przez cały dzień”.

Tu znajdziesz pomoc:

Na stronie **www.powitalnik.pl/baza-wiedzy** znajdziesz kompletną listę podmiotów w całym kraju, które oferują bezpłatne, szeroko rozumiane wsparcie perinatalne – czyli w czasie ciąży oraz w pierwszych tygodniach życia dziecka.

IDŹ DO STRONY

6. Jeżeli poroniłaś

Często u osób, które poroniły, pojawiają się uczucia takie jak smutek, pustka i poczucie braku. Ich siła zależy od wielu rozmaitych czynników, między innymi od przebiegu i tygodnia ciąży, więzi, marzeń i planów związanych z narodzinami dziecka, historii starań o ciążę i wcześniejszych poronień, a także od rozmaitych doświadczeń życiowych, osobowości i sposobów radzenia sobie z emocjami. Pamiętaj, że masz prawo przeżywać żałobę, również jeśli doświadczyłaś utraty na wczesnym etapie ciąży.

Historie rodzin

„Pomagało mi przypominanie sobie, że poronienie nastąpiło z przyczyn niezależnych ode mnie. Za radą pani psycholog za każdym razem, kiedy znowu dopadało mnie poczucie winy, powtarzałam sobie jak najlepszej przyjaciółce, że nie zrobiłam niczego, co mogło je wywołać, ani też nie mogłam go uniknąć".

„Po poronieniu przez jakiś czas czułam się mniej wartościowa jako kobieta. Początkiem zmiany były warsztaty kobiece u douli i regularne uczestniczenie w kręgu kobiet".

„Dobrze stworzyć sobie przestrzeń i czas na przeżycie żałoby. Niepopędzanie się, przyglądanie się sobie. W moim przypadku pomocne było pisanie dziennika i grupa wsparcia dla kobiet w takiej sytuacji jak moja. To była przestrzeń na zapisanie moich przeżyć po pożegnaniu Tosi, ale też upamiętnienie okresu ciąży i mojej więzi z nią".

Tu znajdziesz pomoc:

Portal Poroniłam.pl
https://www.poronilam.pl/

IDŹ DO PORTALU

Fundacja Ronić po Ludzku
https://ronicpoludzku.com/

IDŹ DO STRONY FUNDACJI

Telefon wsparcia dla osób w żałobie i po stracie Fundacji Nagle Sami
https://naglesami.org.pl/
tel. 800 108 108

IDŹ DO STRONY FUNDACJI

Olga Ślepowrońska
psycholożka

Przewodnik po formalnościach

Istnieje 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.

Podrozdziały

Cztery kroki do uzyskania wsparcia gwarantowanego przez państwo 94

1. Skorzystaj z ustawy „Za życiem” 95

2. Uzyskaj orzeczenie 98

3. Obejmij dziecko wczesnym wspomaganiem rozwoju 107

4. Uzyskaj środki na wspieranie dziecka z 1,5% podatku i darowizn 110

Ten przewodnik przeprowadzi Cię 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.powitalnik.pl.

Chcemy zwrócić Twoją uwagę na fakt, że **w każdej gminie / każdym 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.

Aby uzyskać prawo do świadczeń i wsparcia, często trzeba wypełnić odpowiednie wnioski. Część z nich znajdziesz na stronie **www.powitalnik.pl/baza-wiedzy**. Jednak wiele dokumentów zależy od lokalnych wzorów – sprawdź je na stronie swojego ośrodka pomocy społecznej, centrum pomocy rodzinie lub innego urzędu. Jeśli nie znajdziesz potrzebnych formularzy, zadzwoń do urzędu, opisz, jakie wsparcie chcesz uzyskać, i poproś o wskazówki. Pamiętaj, aby zawsze postępować zgodnie z instrukcjami urzędu.

Na początek: załóż teczkę lub segregator na ważne dokumenty

Dokumenty takie jak opinie specjalistów, wyniki badań, wypis ze szpitala czy skierowania dostarczają informacji o stanie zdrowia i rozwoju dziecka. Często są potrzebne w różnych sytuacjach oraz instytucjach, np. podczas wizyt lekarskich czy przy zdobywaniu orzeczeń. Aby ułatwić sobie życie i uniknąć stresu związanego z szukaniem dokumentów, załóż teczkę lub segregator, w którym będziesz je przechowywać i łatwo je odnajdziesz.

Cztery kroki do uzyskania wsparcia gwarantowanego przez państwo

Poniżej znajdziesz cztery kroki, które możesz wykonać, by uzyskać dostęp do najbardziej znaczących form pomocy finansowej i terapeutycznej dla Twojej rodziny.

1 **Skorzystaj z ustawy „Za życiem”**

2 **Uzyskaj orzeczenie**

3 **Obejmij dziecko wczesnym wspomaganiem rozwoju**

4 **Uzyskaj środki na wspieranie dziecka z 1,5% podatku i darowizn**

1 Skorzystaj z ustawy „Za życiem”

Jeśli Twoje nowo narodzone dziecko otrzymało właśnie diagnozę poważnej choroby bądź niepełnosprawności, masz prawo do skorzystania z szeregu gwarancji zawartych w ustawie „Za życiem”. Aby to zrobić, należy 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. Zdobądź odpowiednie zaświadczenie lekarskie „Za życiem” (załącznik 1)[2] od lekarza, który posiada tytuł specjalisty (lub specjalizację II stopnia).

   Dokument ten może wystawić wyłącznie lekarz przyjmujący w ramach NFZ w jednej z wymienionych dziedzin:
   - położnictwa i ginekologii,
   - perinatologii,
   - neonatologii,
   - neurologii dziecięcej,
   - kardiologii dziecięcej,
   - chirurgii dziecięcej.

2 Załączniki znajdziecie na stronie internetowej **www.powitalnik.pl/baza-wiedzy**.

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

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.

Jednorazowe wsparcie finansowe

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://empatia.gov.pl** w terminie 12 miesięcy od narodzin dziecka.

2. Do wniosku załącz zaświadczenie lekarskie „Za życiem” (załącznik 1).

Wsparcie ośrodka koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczego (OKRO)

Sprawdź, czy w Twoim powiecie działa OKRO, i skontaktuj się z nim, by dowiedzieć się, jakie wsparcie jest dostępne – zarówno z opinią o wczesnym wspomaganiu rozwoju, jeśli już ją masz, jak i bez niej. Jeśli nie znajdziesz OKRO, zgłoś się do lokalnej poradni psychologiczno-pedagogicznej, która często pełni jego funkcje. Szczegóły znajdziesz w trzecim kroku, omawianym nieco dalej (str. 109).

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), 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:
   - zaświadczenie lekarskie „Za życiem” (załącznik 1).
   - 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://zazyciem.gov.pl/** bądź sięgnąć wprost do tekstu *Ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”*.

2 Uzyskaj orzeczenie

Kolejnym ważnym krokiem może być uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności Twojego dziecka. Pamiętaj, że 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 powiatowego lub miejskiego zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności (wpisz w wyszukiwarkę: „wniosek o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności dziecka” i nazwę swojego misata lub powiatu). Pamiętaj, że w każdym mieście lub 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 3 miesiące.

3. **Zgromadź wszystkie dokumenty medyczne**, które potwierdzają problemy zdrowotne Twojego dziecka, np.:
   - wypisy ze szpitala,
   - karty z wizyt u specjalistów,
   - 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 wszystkie dokumenty 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 sama/sam, 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

Comiesięczne wsparcie finansowe dla rodzica lub opiekuna osoby z niepełnosprawnością.

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 Emp@tia: **https://empatia.gov.pl**.

2. Do wniosku dołącz:
   - orzeczenie o niepełnosprawności dziecka, w którym macie przyznany punkt siódmy i ósmy;
   - 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:
   - druk ZUS-ERP-6;
   - wniosek o ustalenie okresu opłacania składek na ubezpieczenie społeczne;
   - 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:
   - druk ZUS-ZUA – by ubezpieczyć siebie;
   - druk ZUS-ZCNA – by ubezpieczyć członka rodziny.

Punkt 3 i 4 jest wymagany tylko w przypadku osób, które starają się o przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego, a nie są nigdzie zatrudnione.

Osoby, które pracują zawodowo, nie muszą wypełniać druku ZUS ani okazywać świadectw pracy. Wystarczy, że wypełnisz oświadczenie o obecnym miejscu zatrudnienia. Jednak w przypadku przerw w zatrudnieniu w okresie pobierania ŚP należy niezwłocznie powiadomić o tym fakcie MOPS.

5. Złóż dokumenty we właściwym MOPS-ie. Wniosek możesz złożyć również elektronicznie przez system Emp@tia: **https://empatia.gov.pl**.

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

Dla pozostałych rodziców, także niepracujących:
Pamiętaj, nie można jednocześnie pobierać świadczenia rodzicielskiego (tzw. 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/zarejestrowany w urzędzie pracy, czy nie). Ponieważ świadczenie pielęgnacyjne jest wyższe niż „kosiniakowe", lepiej od początku zdecydować się na świadczenie pielęgnacyjne.

Zasiłek pielęgnacyjny

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 Emp@tia: **https://empatia.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.

Zasiłek rodzinny + dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego

Uwaga! Aby otrzymać zasiłek rodzinny oraz dodatki do zasiłku rodzinnego, należy spełniać kryterium dochodowe.

Jak skorzystać ze wsparcia?

1. Wypełnij wniosek o ustalenie prawa do zasiłku rodzinnego (załącznik 8) bądź złóż wniosek przez Internet przez system Emp@tia: **https://empatia.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 do:

- 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 centrów 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-u (MOPS-u/GOPS-u itp.) z pytaniem, czy możesz uzyskać dofinansowanie z PFRON-u na potrzebny Wam zakup.

3. Złóż odpowiedni wniosek do swojej placówki bądź skorzystaj z Systemu Obsługi Wsparcia finansowanego ze środków 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. Warunkiem koniecznym jest posiadanie ważnego orzeczenia o niepełnosprawności.

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

Specjalistyczne usługi opiekuńcze

Wyróżniamy dwa rodzaje usług:
- specjalistyczne usługi opiekuńcze,
- specjalistyczne usługi opiekuńcze dla osób z zaburzeniami psychicznymi.

Usługi opiekuńcze są dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z typu schorzenia lub niepełnosprawności. Oba rodzaje usług mogą być również świadczone w porozumieniu ze specjalistycznymi placówkami terapeutycznymi zarówno w domu podopiecznego, jak i w ośrodkach wsparcia dziennego. SUO nie jest programem bezpłatnym, zapisy ustawy określają, czy i w jakiej wysokości wnioskodawca będzie ponosił odpłatność godzinową za przyznaną pomoc.

Jak skorzystać z programu?

1. Zgłoś się do miejscowego OPS i zgłoś potrzebę skorzystania ze wsparcia.

2. Pobierz wniosek oraz druk zaświadczenia lekarskiego, który powinien wypełnić lekarz specjalista (psychiatra lub neurolog).

3. Poczekaj na wywiad środowiskowy.

4. Zbierz i przekaż OPS dokumenty, o które poprosi Cię pracownik socjalny.

5. Czekaj na decyzję (jeżeli będzie negatywna, można się od niej odwołać).

Opieka wytchnieniowa i asystencja

Opieka wytchnieniowa ma za zadanie odciążyć rodziców dzieci z niepełnosprawnościami poprzez zapewnienie wsparcia opiekuna. Gdy opiekun zajmie się Twoim dzieckiem, możesz odpocząć, spotkać się z przyjaciółmi czy załatwić ważne sprawy urzędowe.

Program „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością” powstał, aby wspierać Twoje dziecko w osiąganiu większej niezależności i aktywności w codziennym życiu.

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

3 Obejmij dziecko wczesnym wspomaganiem rozwoju

Wczesne wspomaganie rozwoju (WWR) to program wspierania dzieci w wieku 0–7 lat lub do czasu zakończenia edukacji przedszkolnej (rodzice ucznia ze stwierdzoną niepełnosprawnością mają możliwość złożenia wniosku do poradni z prośbą o odroczenie obowiązku szkolnego nawet do 9. r.ż.), 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 sensorycznej. 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, zadzwoń do poradni i zapytaj, jak możesz go znaleźć. Jeśli nie uda Ci się znaleźć odpowiedniego wzoru, możesz skorzystać ze wzoru w załączniku 9.

   ! Poradnię psychologiczno-pedagogiczną wybiera się zgodnie z rejonizacją – należy zgłosić się do placówki obsługującej miejsce zamieszkania dziecka. W małych miejscowościach działa zwykle jedna poradnia, a w większych miastach ich rejon można sprawdzić na stronie urzędu miasta lub dzwoniąc do najbliższej poradni. Lokalizacje łatwo znajdziesz w 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, zadzwoń 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” lub orzeczenie o niepełnosprawności, 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!

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego umożliwia uzyskanie wsparcia terapeutycznego w przedszkolu i szkole. Proces jego uzyskania przebiega podobnie jak w przypadku opinii o WWR i odbywa się w poradni psychologiczno-pedagogicznej. Lekarz specjalista wystawia zaświadczenie, a zespół poradni, na podstawie badań i dokumentów, podejmuje decyzję o wydaniu orzeczenia. Dokument ten jest ważny na rok szkolny lub etap edukacyjny.

Po okazaniu orzeczenia placówka oświatowa ma 30 dni na opracowanie IPET-u (Indywidualnego Programu Edukacyjno-Terapeutycznego), który dostosowuje metody nauczania i organizację zajęć do potrzeb oraz możliwości dziecka.

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-u) 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.

Jak skorzystać ze wsparcia?

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. 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.

Wszystkie załączniki, informacje o aktualnych formach wsparcia oraz inne wzory wniosków i zaświadczeń znajdziesz na naszej stronie internetowej: www.powitalnik.pl/baza-wiedzy.

IDŹ DO STRONY

Milena Kwiecień
mama Błażeja

Anna Sularz
mama Hani i Kuby

Agnieszka Jóźwicka
mama Olinka

„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”.

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 osiągnie ono wszystko, co dla niego możliwe.

Podrozdziały

Fizjoterapia dziecka 118

Terapia wzroku 119

Terapia neurologopedyczna 120

Jak wybrać odpowiedniego terapeutę? 121

Fizjoterapia dziecka

Naturalnie, nie każde dziecko będzie wymagało długotrwałej terapii. Czasem wystarczy tylko wskazanie rodzicom właściwych form pielęgnacji i zabawy. 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 rozwijać ruch i zmysły, 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 dziecka i ułatwi mu jedzenie pokarmów stałych, gdy będziecie gotowi na rozszerzanie diety.

Aleksandra Izydorczyk
fizjoterapeutka

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.

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 zakładkę, którą znajdziesz poniżej.

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 1.
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 robić 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.

Podrozdziały

1. Poznaj swoje emocje 124
2. Zbuduj sieć wsparcia 126
3. Poznaj swoją siłę 128
4. Znajdź źródła nadziei 131
5. Wycisz zmysły 133
6. Kojące aktywności 136

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 jest wymienione kilka z nich. Spróbuj zaznaczyć na przedstawionej skali, jakie emocje odczuwasz w tym momencie. Wypełnij tę tabelkę dziś, a następnie za miesiąc, trzy miesiące, pół roku i za rok. 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...?

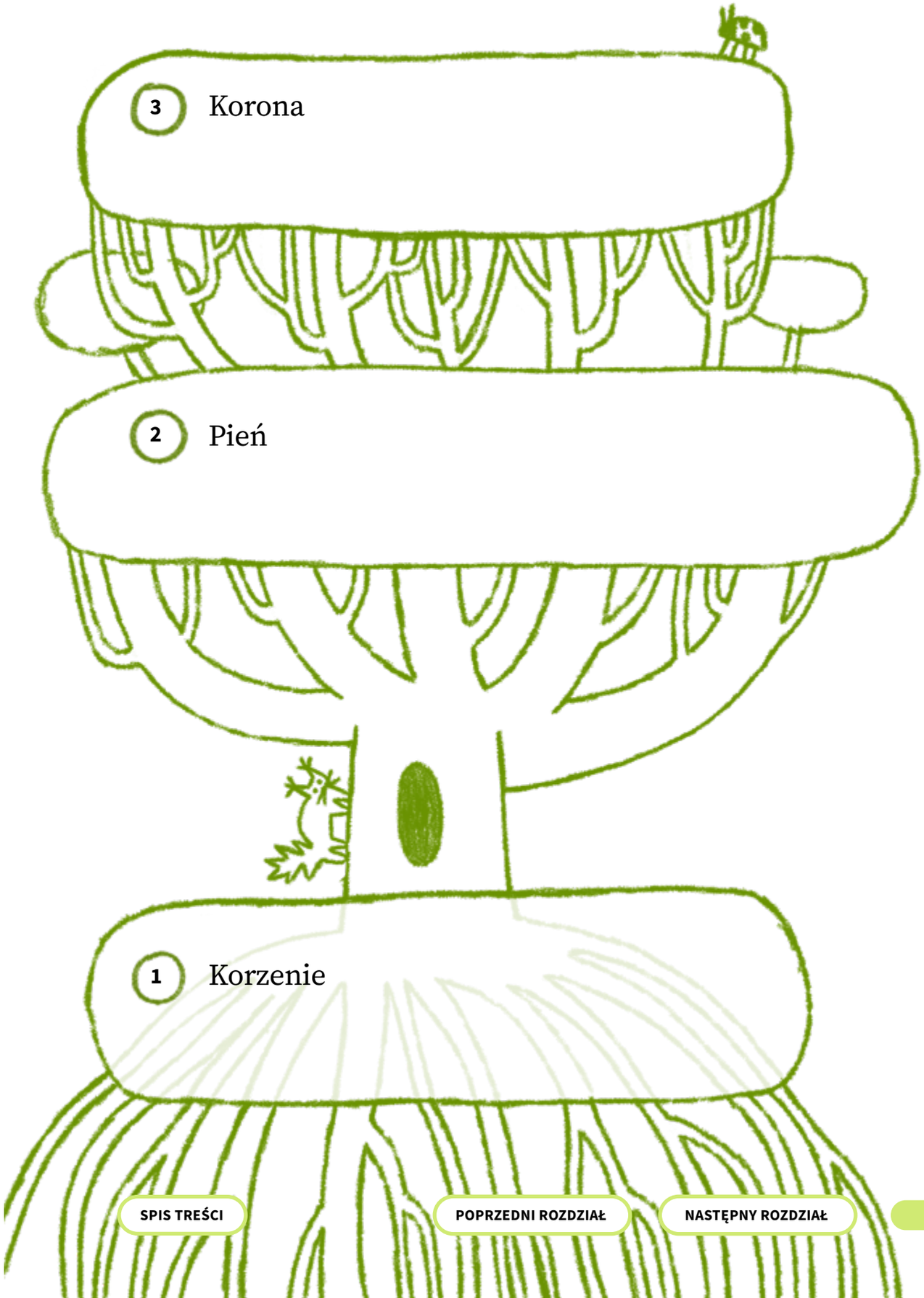
We właściwym czasie zaznacz odpowiednią Twoim zdaniem ocenę: 0 – oznacza brak emocji, 5 – maksymalne natężenie emocji.

	Wkrótce po otrzymaniu informacji o problemach zdrowotnych dziecka	Trzy miesiące później	Sześć miesięcy później	Rok po otrzymaniu informacji o problemach zdrowotnych dziecka
Niepokój	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Czułość	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Gniew	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Radość	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Zaskoczenie	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Smutek	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Nadzieja	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Lęk	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Zachwyt	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Żal	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Siła	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Bezradność	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	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 następnej stronie, pozwoli Ci uświadomić sobie, ile pomocnych osób jest wokół Ciebie, oraz może być zachętą do poszukiwania nowych kontaktów, znajomości, przyjaźni…

1. W korzeniach drzewa zaznacz najważniejsze osoby, które dają Ci poczucie bezpieczeństwa w każdych okolicznościach.
2. W pniu umieść wszystkich tych, którzy mogą Ci udzielić wsparcia, nawet najmniejszego, w nowej sytuacji.
3. 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.



SPIS TREŚCI
POPRZEDNI ROZDZIAŁ
NASTĘPNY ROZDZIAŁ

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:

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

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

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

W moim ciele najbardziej lubię:

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

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 Ci ukojenie:

5. Wycisz zmysły

Nasze ciała nieustannie odbierają płynące z zewnątrz informacje i tworzą 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?

Na przykład:
- 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?

Na przykład:
- posłucham ulubionej muzyki
- wsłucham się w dźwięki przyrody
- zwrócę uwagę na głos kogoś, kogo kocham

Jak mogę zadbać o mój zmysł smaku?

Na przykład:
- 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?

Na przykład:
- 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?

Na przykład:
- 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 mieć 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 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 „Przewodnik po formalnościach”).

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

Karta pracy 2.
Starsze rodzeństwo

Podrozdziały

1. Narysujcie idealny wspólny dzień 141

2. Pokolorujcie członków Waszej rodziny 141

3. Wypełnijcie kwiatek zmian 143

4. Zrób małą książeczkę o swoim dziecku 145

5. Porozmawiajcie o wszystkim, co dla Was ważne 146

6. Gra o rodzinie 148

7. Wprowadź maleńkie rytuały, które będziesz kultywować z dzieckiem 152

Pomocne lektury, filmy i seriale oswajające temat niepełnosprawności i odmienności 153

Każde dziecko na swój sposób przeżywa informację o narodzinach oraz o wyzwaniach zdrowotnych swojego rodzeństwa. 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 części 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!

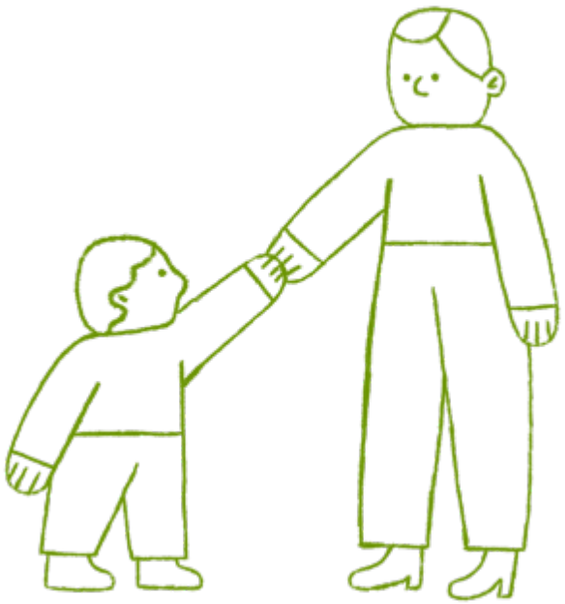
2. Pokolorujcie członków Waszej rodziny

(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 (Wydawnictwo Mamania, Warszawa, 2018) bądź „Szeptaki" Lucyny Mierzejewskiej-Kargul (Szeptakowo, Gliwice 2020).



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 pośrodku 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. Może to być po prostu zeszyt, w którym wkleisz zdjęcia dziecka z zabawnymi podpisami. Wklej również zdjęcie starszaka z młodszym rodzeństwem, a jeżeli to niemożliwe – każdego z nich z osobna. 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 królem świata, to...”
- „Odkąd pojawił się mój brat lub siostra, to…”
- „Boję się, gdy…”
- „Czuję radość, gdy…”
- „Kiedy się boję, chcę, żebyś…”
- „Najbardziej ostatnio złości mnie…”
- „Chciałbym umieć…”
- „Kiedy czuję smutek, lubię, kiedy mama lub tata…”

Aby zachęcić dziecko do rozmowy, spróbuj sama/sam 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.

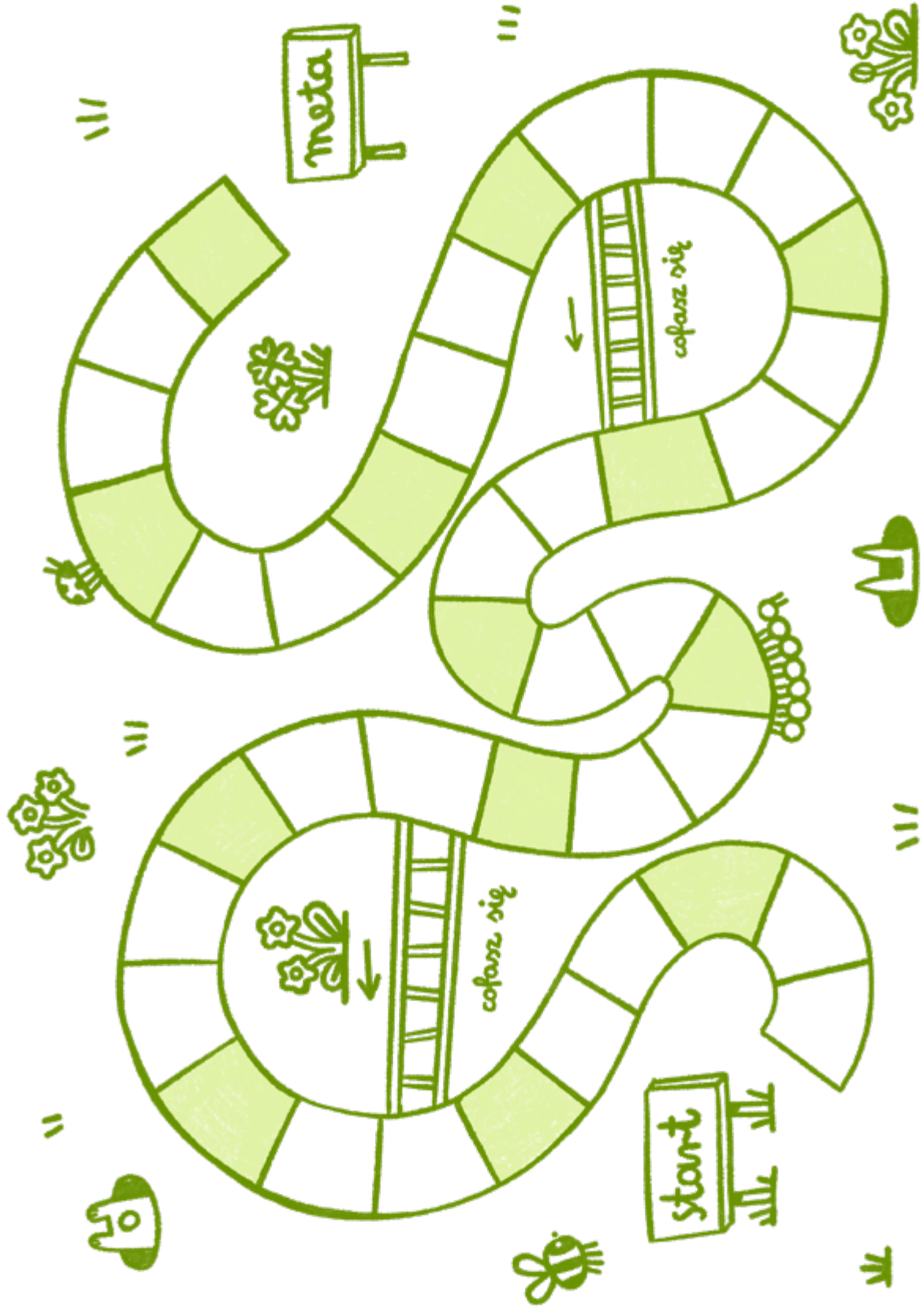
6. Gra o rodzinie

(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.

1. Przygotujcie kostkę i pionki lub plastelinę oraz kartkę i długopis.
2. Potnijcie kartkę na 20 małych kawałków i napiszcie na nich numerki od 1 do 20.
3. Zróbcie pionki (np. z plasteliny) i rzucając kostką, przesuwajcie się po planszy.
4. Zaczyna gracz, któremu śniło się dziś coś najciekawszego. Jeśli nikt nie pamięta swoich snów, niech to będzie najmłodszy gracz.
5. 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.



Propozycje zadań

- 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.
- Powiedz pozostałym graczom, co lubisz w nich najbardziej.
- Jeśli chcesz, niech pozostali gracze pogłaszczą Cię w miły dla Ciebie sposób.
- Gdyby każdy z członków rodziny był jakimś zwierzęciem, to jakim?
- Zastanów się, jaką supermoc ma każdy z członków Waszej rodziny.
- Opowiedz wspomnienie jakieś miłej rzeczy, którą robiliście całą rodziną.
- 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.
- Pogłaszcz miło osobę, która siedzi po Twojej lewej stronie.
- Zrób coś miłego dla osoby, która siedzi po Twojej prawej stronie.
- Narysuj portret osoby, która siedzi po Twojej lewej stronie.
- Opowiedz rodzinie o najładniejszej rzeczy, którą widziałaś/widziałeś.
- Przytul gracza, który siedzi po Twojej prawej stronie.
- Powiedz pozostałym graczom coś ciekawego, czego o Tobie nie wiedzą, np. co Ci się ostatnio śniło lub co Ci sprawiło radość.
- Niech najstarszy gracz opowie pozostałym jakąś ciekawą historię ze swojego dzieciństwa.
- Powiedz pozostałym graczom, co Cię ostatnio zdziwiło.
- Opowiedz rodzinie o najfajniejszym miejscu, w którym byłaś/byłeś.
- Zastanów się, jakimi postaciami z ulubionych bajek byliby członkowie Waszej rodziny.
- Wyobraź sobie, że jesteś złotą rybką. Powiedz, co dasz pozostałym graczom, tak aby spełniły się ich marzenia.
- 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.
- Powiedz, gdzie najbardziej chciałabyś/chciałbyś 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:

- Wymieńcie przed snem po trzy miłe dla Was rzeczy, które wydarzyły się minionego dnia.
- Usypiając dziecko, opowiedz mu o wszystkich rzeczach, które w nim lubisz bądź lubisz z nim robić.
- Pochowaj w domu liściki dla dziecka, które będzie mogło odnaleźć, gdy nie będzie Cię blisko niego przez dłuższy czas.
- Przygotuj raz w tygodniu śniadanie z ulubionymi produktami dziecka, które przyniesiesz mu do łóżka.
- 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 dumna (np. dwa palce na czole), jest dla Ciebie ważne (np. dłoń przy policzku)…
- 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

- A. Kossowska, *Duże sprawy w małych głowach*, il. J. Ambrożewski, P. Bliuj-Stodulska, A. Kloza-Rozwadowska, M. Kosek, S. Płóciennik, Linia, Warszawa–Ożarów Mazowiecki 2018
- M. Krajewska, *Mój młodszy brat*, il. B. Orliński, Harbor Point Media Rodzina, Poznań 2009
- R. Jędrzejewska-Wróbel, *Kosmita*; il. J. Jung, Fundacja ING Dzieciom, Wisła 2020.
- M. Ostrowska, „Przygody Krzysia i Rysia” (seria), il. S. Atroszko, Fundacja Podróże Bez Granic, Gdynia 2020.
- J. Talaga, *Włosy. Książka o tolerancji*, il. A. Królak, Natuli – dzieci są ważne, Szczecin 2022.
- H. Øvreås, S*vartle. Superbohater w czerni*, il. Ø. Torseter, tłum. M. Skoczko, Wydawnictwo Dwie Siostry, Warszawa 2021.
- B. Masini, *Dziewczynka o długich stopach*, il. D. Guicciardini, tłum. T. Łozińska, Hachette Polska, Warszawa 2011.
- A. Głowińska, *Kicia kocia gra w piłkę*, Media Rodzina, Poznań 2019.
- A. Głowińska, *Kicia Kocia i przyjaciele*, Media Rodzina, Poznań 2023.
- I. Michta, *Benio, tata i reszta świata*, ilustrowała Kasia Nowowiejska, Wydawnictwo Skrzat, Kraków 2019.
- I. Chmielewska, *Gdzie jest moja córka*?, Format, Wrocław 2020.

Filmy i seriale

- *Drużyna Zenko* (serial), 2022, reż. K.J. Lloyd i in.
- *Luca*, 2021, reż. E. Casarosa
- *Smoczy Książę*, 2018–2024, twórcy A. Ehasz i J. Richmond
- *Cudowny chłopak*, 2017, reż. S. Chbosky
- *Jak wytresować smoka*, 2010, reż. D. DeBlois, Ch. Sanders
- *Gdzie jest Nemo?*, 2003, reż. A. Stanton, L. Unkrich
- *Matki pingwinów*, 2024, reż. K. Kochańska-Bajon, J. Szelc

Karta pracy 3.
Wasz związek

Podrozdziały

1. Życzliwa rozmowa 157

2. Niezwykłe spotkanie. 170

3. Dobra codzienność 172

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. 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!

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

Zadania i przysługi

Czas

Podarunki

Dotyk

Słowa
Osoby, których 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 kochane, gdy słyszą, że są ważne dla partnera lub partnerki, że się mu/jej 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 jako 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 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.
- 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 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 są tak samo ważne.

Jaki język miłości jest dla mnie najważniejszy?

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

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

Jakim językiem ja mówię do niego/do niej?

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.

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 by uszanować jej własne potrzeby.** Posługiwanie się językiem porozumienia bez przemocy ułatwia również nam samym zrozumienie, 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 empatycznie 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, że 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 „Chciałbym 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?

Potrzeby fizyczne:

- bezpieczeństwa fizycznego,
- dotyku,
- odpoczynku,
- powietrza, pożywienia, wody,
- ruchu,
- schronienia,
- snu,
- wyrażania swojej seksualności.

Kontaktu z samym sobą:

- autentyczności,
- autoekspresji/wyrażania własnego „ja”,
- całości/jedności,
- celu,
- integralności,
- jasności,
- kompetencji,
- kreatywności,
- osiągnięć,
- poczucia sprawczości i wpływu na swoje życie,
- poczucia własnej wartości,
- prywatności,
- rozwoju,
- samoakceptacji,
- samorozwoju/wzrostu,
- sensu,
- spójności,
- stymulacji, pobudzenia,
- szacunku dla siebie,
- świadomości,
- uczenia się,
- wyzwań,
- świętowania zaspokojonych potrzeb, spełnionych marzeń, planów i opłakiwania niezaspokojonych.

Radości życia:

- dobrostanu fizycznego/emocjonalnego,
- humoru,
- inspiracji,
- komfortu/wygody,
- łatwości,
- nadziei,
- prostoty,
- przygody,
- radości,
- różnorodności/urozmaicenia,
- zabawy.

Autonomii:

- niezależności,
- przestrzeni,
- wybierania własnych planów, celów i marzeń, wartości,
- spontaniczności,
- wolności,
- wybierania własnej drogi prowadzącej do ich realizacji.

Związku z innymi ludźmi:

- bezpieczeństwa emocjonalnego,
- bliskości,
- bycia widzianym,
- ciepła,
- empatii,
- intymności,
- kontaktu z innymi,
- miłości,
- otuchy,
- przynależności,
- równych szans,

- siły grupowej,
- szacunku,
- szczerości,
- towarzystwa,
- uwagi, bycia wziętym pod uwagę,
- więzi,
- wsparcia,
- wspólnoty,
- współpracy,
- współzależności,
- wzajemności,
- zaufania,
- zrozumienia i bycia zrozumianym,
- związku ze światem,
- harmonii,
- kontaktu z przyrodą,
- piękna,
- pokoju,
- porządku,
- spójności,
- dzielenia się: smutkami i radościami; talentami i zdolnościami,
- informacji zwrotnej, czy nasze działania przyczyniły się do wzbogacania życia,
- przyczyniania się do wzbogacania życia

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

Co możesz zrobić, by zaspokoić te potrzeby?

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

Co możesz zrobić, by pomóc mu/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 partnerowi/partnerce oraz spróbuj jasno wyrażać swoje potrzeby i otwarcie przyjmować wyrażanie ich przez drugą stronę.

2. 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. Z wyprzedzeniem 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.

3. 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.
- Wasze pomysły:

Życzymy Wam pięknej relacji.

Pomocne lektury:

- G. Chapman, *5 języków miłości. Tajemnica miłości na całe życie*, tłum. J. Czernik, Wydawnictwo Esprit, Kraków 2022.
- M. B. Rosenberg, *Porozumienie bez przemocy. O języku życia*, tłum. M. Markocka-Pepol, M. Kłobukowski, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2022.
- M. Dimmitt, *Wyjątkowi. Antidotum na lęki związane z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością*, tłum. G. Komerski, Linia, Warszawa 2020.

„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”.

„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”.

„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”.

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 178
Wsparcie wytchnieniowe 180
Wsparcie informacyjne i logistyczne 183

Wsparcie psychologiczne

1. 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.

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, otrzymasz bezpłatną, anonimową i nieoceniającą pomoc.

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

Aby skorzystać ze wsparcia, zadzwoń:
+48 123 786 798.

IDŹ DO STRONY

Aktualne godziny dyżurów znajdziesz na stronie:
https://stowarzyszeniemudita.pl/telefon-wsparcia/.

2. 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. 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.

Aby skorzystać ze wsparcia, napisz do nas:
kontakt@stowarzyszeniemudita.pl.

Wsparcie wytchnieniowe

1. 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 tylko dla siebie mogę czuć się aż tak dobrze. Tego mi brakowało – trochę relaksu".

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

2. Wydarzenia wytchnieniowe

Pozwól sobie na oddech, spędź czas wśród przyjaciół.

Wydarzenia wytchnieniowe 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 staramy się zapewnić opiekę wolontariuszy i wolontariuszek oraz animacje.

Kalendarz wydarzeń, które organizujemy w różnych miastach w Polsce, znajdziesz na: **https://stowarzyszeniemudita.pl/kalendarz-wydarzen/**.

IDŹ DO STRONY

3. 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 turnusach wytchnieniowych znajdziesz na: **https://stowarzyszeniemudita.pl/wsparcie/turnusy-wytchnieniowe/**.

IDŹ DO STRONY

Wsparcie informacyjne i logistyczne

Infolinia

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: **007@stowarzyszeniemudita.pl**.

Aktualne informacje o dostępnych formach wsparcia znajdziesz na naszej stronie: **https://stowarzyszeniemudita.pl/**.

IDŹ DO STRONY

„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”.

„To, że nic nie wiesz na początku, to normalne. Nikt z nas nic na. 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”.

Do usłyszenia!

W tym miejscu kończy się „Powitalnik”, ale Wasza podróż 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: **kontakt@powitalnik.pl**.

„Powitalnik” to innowacja społeczna mająca na celu wsparcie emocjonalne, informacyjne i organizacyjne rodziców, którzy usłyszeli diagnozę swojego dziecka bądź na nią oczekują.

Wszystkie cytaty zawarte w „Powitalniku” pochodzą z rozmów z rodzicami i specjalistami, którzy podzielili się z nami swoimi historiami, emocjami i doświadczeniem.

Autorki i autorzy „Powitalnika”

„Słowo serdecznego powitania”

Emilia Więcek, położna

„Diagnoza prenatalna”, „Niezbędnik psychologiczny” i „Karty pracy”

Olga Ślepowrońska,
Stowarzyszenie Mudita

„Apteczka antystresowa”

Olga Pastuch,
Szkoła Świętego Spokoju

„Przewodnik po formalnościach”

Milena Kwiecień,
Stowarzyszenie Mudita

Anna Sularz,
Stowarzyszenie Mudita

Agnieszka Jóźwicka

„Kilka słów od fizjoterapeuty”

Aleksandra Izydorczyk,
Instytut Terapii Funkcjonalnej
Dzielny Miś

Redakcja i korekta

Urszula Lewoc,
Stowarzyszenie Mudita

Korekta

Magdalena Hutny, Admind

Opracowanie graficzne

Hanna Pitala, Admind

Dyrektor kreatywny

Krzysztof Klimek, Admind

Konsultacje merytoryczne i wsparcie organizacyjne projektu

Joanna Rokicka,
Fundacja Stocznia

Emilia Kustra,
Stowarzyszenie Mudita

Urszula Lewoc,
Stowarzyszenie Mudita

Patrycja Smereczyńska-Singh,

Wsparcie organizacyjne projektu

Magdalena Darmobit-Gabryś,

Admind

Olga Lany, Admind

Piotr Dao, Admind

Koordynatorka „Powitalnika”

Marta Rutkiewicz (Wiaderkiewicz),
Stowarzyszenie Mudita

Pomysłodawczyni „Powitalnika”

Magdalena Kolczyńska,
Stowarzyszenie Mudita

Ilustratorki

Wszystkie ilustracje umieszczone w tej publikacji zostały wykonane pro bono przez wybitne polskie ilustratorki.

„Słowo serdecznego powitania”
Zosia Dzierżawska

„Niezbędnik psychologiczny”
Ada Zielińska

„Apteczka antystresowa”
Kasia Bogucka

„Diagnoza prenatalna”
Magdalena Kozieł-Nowak

„Przewodnik po formalnościach”, ilustracje na str. 4, 31, 53, 129, 144, 146, 153, 160–162, 168–169
Paulina Krynicka

„Kilka słów od fizjoterapeuty”
Iga Ścibek

„Karta pracy 1. Troska o siebie”
Paulina Adamowska

„Karta pracy 2. Starsze rodzeństwo” oraz okładka „Powitalnika”
Marianna Oklejak

„Karta pracy 3. Wasz związek”
Asia Wójtowicz

„Nasze wsparcie: Stowarzyszenie Mudita”
Magda Chołaścińska "atogrzywa"

„Do usłyszenia!”
Aleksandra Czudżak

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.

Admind Branding & Communications za nowy projekt graficzny i skład, a także nieocenione wsparcie, zaangażowanie i wiarę w naszą misję, które przyczyniły się do powstania nowej wersji i rozwoju „Powitalnika”.

Marce Mustela za zaangażowanie w promocję i dystrybucję „Powitalnika” oraz codzienne wspieranie rodzicielstwa.

Instytutowi Terapii Funkcjonalnej „Dzielny Miś” za wspieranie dzieci z niepełnosprawnościami i ich rodzin oraz zaangażowanie i merytoryczny wkład w tworzenie Powitalnika.

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

Fundacji Rodzić po Ludzku za matronat nad „Powitalnikiem” oraz wieloletnie działania na rzecz praw kobiet.

Ilustratorkom, które bezinteresownie wsparły naszą publikację, tworząc wyjątkowe ilustracje do poszczególnych rozdziałów „Powitalnika." Każda z nich, pozostając wierna swojemu unikalnemu stylowi, wniosła niepowtarzalną wrażliwość i artystyczną interpretację, co sprawiło, że „Powitalnik” nabrał wyjątkowego, wizualnego charakteru.

Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego

Rzeczpospolita Polska

Dofinansowane przez Unię Europejską

Partnerzy główni

Partnerzy

Matronat

Publikacja powstała w ramach projektu „Inkubator pomysłów 3 – wsparcie w rozwoju innowacji społecznych dotyczących włączenia społecznego”. Projekt realizuje Fundacja Stocznia w partnerstwie z Klubem Inteligencji Katolickiej oraz Ośrodkiem Ewaluacji w ramach Programu Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego Plus.

Tytuł: „Powitalnik dla rodziców mierzących się z diagnozą dziecka”
Wydawca: Fundacja Stocznia i Stowarzyszenie Mudita
Pomysłodawczyni: Magdalena Kolczyńska
Rok wydania: 2026

ISBN: 978-83-68094-07-7

Poradnik dostępny jest na licencji CC-BY 4.0
– Uznanie autorstwa 4.0 Międzynarodowe
https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pl

MUDITA