

Współpraca terapeutów z rodzicami niepełnosprawnego dziecka

Wakacyjna przerwa dobiega końca i już za kilka dni dzieci, te zdrowe i te przewlekle chore, pójdą do szkoły i przedszkola (albo nauczyciele przyjdą do nich do domu na zajęcia). W naszej rodzinie też edukacja szkolno-przedszkolna całej trójki moich dzieci ruszy pełną parą ☐ I tak ostatnio rozmyślałam o tym zbliżającym się roku szkolnym – nie ukrywam, że z jednej strony czuję smutek, że wakacyjny luz i chaos się kończy ☐, a z drugiej strony czekam na niego, bo on zapowiada kolejne kroki do przodu moich pociech ☐ W tym artykule chciałam podzielić się z Wami swoimi przemyśleniami i doświadczeniami na temat relacji pomiędzy rodzicami, a pedagogami i terapeutami niepełnosprawnego dziecka.





Przez minutkę, ale stoję z panią fizjoterapeutką! :)

Relacja rodzic – specjalista

Ktoś może powie – nie ma o czym gadać. Relacja jest prosta: specjalista danej dziedziny (psycholog, pedagog, fizjoterapeuta, logopeda, lekarz, pielęgniarka) wykonuje swoją pracę, a ja-rodzic nie wchodzę mu w paradę i tyle.

Moje podejście jest zgoła odmienne – **rodzic i terapeuta to partnerzy** i ich relacja jest bliska. I nie chodzi o przeszkadzanie w pracy specjalistom, ale o obustronną współpracę i na wymianę informacji, które są niezbędnymi elementami do całościowego podejścia do rozwoju i edukacji każdego (czy to zdrowego czy niepełnosprawnego) dziecka. Ogólnie rzecz ujmując, cała relacja rodzic-nauczyciel sprowadza się do odpowiedzi na pytanie: **“Jak wspólnie możemy pomóc dziecku?”**.

Dla mnie kluczowe jest **udzielanie i otrzymywanie informacji zwrotnej na bieżąco od terapeuty o postępach, problemach czy nowych/dziwnych zachowaniach** mojej niepełnosprawnej (nie, nie boję się już tego słowa) Córeczki. W moim przypadku jest to chyba o tyle łatwiejsze, że zajęcia Córka ma w domu, więc właściwie po każdej sesji mogę porozmawiać o tym, jak Córki poszły zajęcia, jakie są zalecenia czy wskazówki.

Ale ta wymiana działa w obie strony. Zwykle gdy przychodzi terapeutka, to pyta jak dzisiaj Córka się czuje i jaka była noc (a obie z Córką mamy zaległości w spaniu – pisałam o tym [tutaj](#)). I wiem, że pyta raczej nie z czystej ciekawości, ale żeby wiedzieć czego może się spodziewać, np. po nieprzespanej nocy zaśnięcie w czasie zajęć będzie raczej oznaką zmęczenia i niewyspania, a nie sygnałem zbliżającego się ataku padaczki. Taka informacja pozwala również dostosować tryb zajęć do aktualnego samopoczucia Córki – czasami panie przedszkolanki prowadzą zajęcia z Córką ułożoną w pozycji leżącej, bo nie daje rady siedzieć w foteliku, ale chęci do nauki ma.

Krótko mówiąc, dzielę się swoimi spostrzeżeniami, obawami ze specjalistami (również bardzo istotne w relacjach rodzic – lekarz/pielęgniarka nieuleczalnie chorego dziecka) i tego

samego oczekuję od nich. Ufam im i jestem otwarta na ich propozycje i pomysły. A mają ich dużo! Np. od pani przedszkolanki pomysły na przybory do integracji sensorycznej. Co więcej, pytam wprost: “Nie wie Pani o czymś, co zachęciłoby Córcię do ruszania nogami na siedząco?” – odpowiedź od pani fizjoterapeutki “koc ratunkowy” jest hitem tego roku ☐ Na moje pytanie: “Co taniego mogłabym użyć do wzmocnienia Cóрки w siadzie?” odpowiedź: “Pas fitness” to kolejny hit roku ☐ Jednym słowem, **warto rozmawiać**.



Księżniczka siedzi w pasie fitness, a Mama delikatnie pomaga :)

Zapoznanie się

Świetnym pomysłem (zaczepniętym z książki Magdaleny Nosko-Goszczyckiej "AAC dla każdego. Poradnik dla rodziców i terapeutów.") wydaje mi się zrobienie indywidualnego "paszportu dziecka", w którym można zebrać kluczowe informacje o dziecku. Dla dzieci niewerbalnych potrzeba znajomości znaczenia ich zachowań (uderzania ręką, kiwania głową, wydawania danego dźwięku). Dla przykładu, gdy coś się podoba mojej Córci to kręci głową jakby mówiła "nie" □ – i często jej reakcja jest niezrozumiana przez obcych czy nowo poznane osoby. U dziecka nie posługującego się mową (tak jest u naszej Księżniczki) takie informacje jak np. w jaki sposób dziecko okazuje zdenerwowanie, potrzebę zmiany pozycji, potrzebę zakończenia danej czynności, przebieg i wygląd napadów padaczki, są kluczowe dla powodzenia współpracy nauczyciel-dziecko.



Z panią nauczycielką trenuje Księżniczka rączki :)

Ustalenie wspólnych celów

Gdy już dziecko jest przedstawione terapeutce, warto też poznać się z rodzicami. Moim zdaniem ważne jest określenie wspólnych celów i oczekiwań co do konkretnych zajęć. Taki plan przygotowują (nawet na piśmie) niektórzy terapeuci, ale warto o nim rozmawiać i co jakiś czas go modyfikować w razie potrzeby. W naszym przypadku kiedyś "celem" była nauka karmienia doustnego. Ale jak się wkrótce okazało, nie dało się go zrealizować, założyliśmy gastrostomię i karmimy przez tzw. PEG-a (czytaj [tutaj](#)). Wówczas nasz cel zajęć z neurologopedą się zmienił i dążyliśmy do picia z otwartego kubeczka. Jako że to nam też nie wychodzi ustaliliśmy inne cele. Krótko mówiąc, na każdym etapie dopasowujemy się do dziecka, co oznacza, że rodzice też muszą weryfikować swoje oczekiwania.

Trzeba też mieć trochę pokory i być realistą. Np. rodzicowi może się wydawać, że jego dziecko potrafi (lub powinno potrafić) zrobić to czy tamto i chcielibyście, żeby terapeuta wykonywał z nim konkretne ćwiczenia. Wtedy jednak trzeba mieć zaufanie i zdać się na opinię specjalisty i przyjąć odmowę albo skonsultować się niezależnie z inną osobą. Np. rodzic marzy o zajęciach na basenie albo chodziku, a rehabilitant uważa że to nie jest odpowiednia terapia dla danego dziecka. Trzeba umieć to przyjąć ze spokojem, a nie brać tego do siebie jako urażonej ambicji. Ja też miałam "plany" i zapytałam o kombinezon rehabilitacyjny dla Córci, który wydawał mi się świetnym pomysłem (*"Poćwicz w nim trochę, to może będzie wkrótce sama siedzieć"*). Fizjoterapeutka pokazała mi, że Księżniczka jest jeszcze za słaba do kombinezonu (nota bene wydatek rzędu kilku tysięcy złotych) i zaproponowała pas fitness (za kilkanaście złotych), który na razie świetnie się sprawdza ☐ Ale za jakiś czas zobaczymy, może stan Córci się poprawi i "wymyślony" przez Mamę kombinezon będzie w zasięgu jej możliwości ☐



Otwartość

Ważna wydaje mi się też szczerłość i otwartość w kontaktach ze

specjalistami. Pamiętam, gdy po powrocie do domu ze szpitala z diagnozą zaczęła nas odwiedzać pani fizjoterapeutka. Od razu jej powiedziałam, że chciałabym siedzieć z nią w pokoju w czasie zajęć, żeby obserwować Córeczkę, czy nie dostaje napadu padaczki. I wyjaśniłam, że nie jestem tutaj żeby oceniać jej pracę, przeszkadzać, rozpraszać, zagadywać (choć czasem troszkę za dużo gadałam ☐), ale żeby być wsparciem i w razie potrzeby pomóc Córci. Teraz z perspektywy czasu myślę, że była to też taka moja wewnętrzna potrzeba (po wielu miesiącach pobyków w szpitalach – pisałam o nich [tutaj](#)), żeby być blisko Córci i w razie napadu padaczki jak najszybciej zareagować. I ta potrzeba została uszanowana przez panie rehabilitantki, za co jestem im bardzo wdzięczna. Teraz już nie obserwuję Córci przez cały czas trwania zajęć, ale jestem blisko, w pomieszczeniu obok (i niestety zdarzyło się, że Córcia dostała napadu w czasie zajęć).

Całościowe podejście do rozwoju dziecka

Bardzo ważna wydaje mi się też ***globalne spojrzenie na rozwój i potrzeby dziecka***.

Przykład? Gdy zaczęliśmy wprowadzać komunikację wspomagającą i alternatywną tzw. AAC – pisałam o tym [tutaj](#) (a było to jeszcze w trakcie roku szkolnego), to poprosiłam panie przedszkolanki o wykorzystywanie tych samych symboli, które my używamy. To pozwoli jej szybciej przyswoić ich znaczenie i ujednolici proces wprowadzania AAC.

Co więcej, od nauczycielki dowiedziałam się, jaki rozmiar obrazków jest dla Córci najbardziej czytelny, a ta informacja z kolei pozwoliła dobrać terapeutce AAC odpowiedni rozmiar symboli. W ten sposób uniknęliśmy być może wydrukowania za małych obrazków i zmartwienia, dlaczego na nie nie reaguje. Innym przykładem może być pozycja, w której dziecku najłatwiej się skupić czy pracować (trzeba pamiętać, że przewlekłe chore dzieci wymagają indywidualnego podejścia).

Krótko mówiąc, wzajemna wymiana informacji i spojrzenie

jednocześnie na różne aspekty choroby i związanych z nią możliwości, bardzo nam pomogły.

Podsumowanie

Moim zdaniem relacja rodzic-terapeuta/nauczyciel jest kluczowa dla zapewnienia optymalnego rozwoju dziecka (nie tylko niepełnosprawnego). Warto zacząć od ustalenia wspólnego planu współpracy i (realnych) oczekiwań. Pamiętajmy, że jeśli mamy jakiegokolwiek zastrzeżenia do pracy czy sposobu prowadzenia zajęć, to dobrze jest o tym najpierw porozmawiać i wyjaśnić sobie całą sytuację i starać się wypracować kompromis. Najważniejsze chyba jest wzajemne podejście. Jeśli będziemy z szacunkiem, szczerością i otwartością traktować innych, to możemy się tego samego się spodziewać.

Czasem jednak może się zdarzyć, że nie od razu trafimy na "swoich ludzi", którzy będą nam odpowiadać i współpraca nie będzie się układać. To nic nie szkodzi, z każdego doświadczenia można wyciągnąć konstruktywne wnioski i spróbować poszukać kogoś innego.

Pamiętajmy też, że to przede wszystkim dziecko powinno dogadywać się z terapeutą. Chodzi o to, żeby znaleźć takich specjalistów, którzy swoim podejściem i postawą wydobędą najlepsze cechy i zmotywują nasze dziecko do pracy.

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola ☐

P.S. Więcej wpisów z serii "Życie z letalną chorobą dziecka" znajdziecie [tutaj](#) .

- **Spodobał Ci się ten artykuł? To bardzo się cieszę ☐ Będzie mi miło, jeśli skomentujesz i udostępnisz! Dzięki Tobie będzie on miał szansę dotrzeć do kogoś, kto być może potrzebuje go przeczytać.**
- **Obserwuj mnie na Facebooku [lamarida.pl](#) FB**
- **Śledź mnie na Instagramie [lamarida.pl](#) Instagram**

- **Dziękuję i pozdrawiam!** ☐