

# **Jestem wystarczająco dobrym rodzicem!**

*“To nie macie codziennie fizjoterapii?!”,  
“Nie byliście jeszcze na żadnym turnusie rehabilitacyjnym?!”,  
“Jeszcze nie zaczęliście wprowadzać komunikacji alternatywnej i wspomagającej AAC?!”,  
“To nie próbowaliście jeszcze dogoterapii/hipoterapii/zajęć na basenie?!”,  
“Karmisz dziecko przez PEG-a tym syfiastym mlekiem przemysłowym?!”.  
Wiem, że zwykle te pytania są zadawane w dobrej wierze, żeby pomóc drugiemu rodzicowi. Przecież nie każdy rodzic wie o wszystkich dostępnych zajęciach terapeutycznych czy sprawdzonych rozwiązaniach. I dzielenie się wiedzą jest jak najbardziej pożądane! Ale często dla rodzica niepełnosprawnego dziecka, i to nie tylko tego świeżo zdiagnozowanego, takie pytania (wypowiedziane w takim pasywno-agresywnym tonie) mogą wpędzić w kompleksy i poczucie, że nie robię wystarczająco dużo dla mojego dziecka...*



Z jednej strony mamy wewnętrzne ogromne poczucie odpowiedzialności za ogólny rozwój dziecka będąc zwykle laikiem, a nie ekspertem. Z drugiej strony, wraz z pojawieniem się niepełnosprawności nie dostajemy instrukcji obsługi i myrodzice wszystkiego musimy dowiadywać się od innych opiekunów. Często też patrząc na innych rodziców i postępy ich dzieci mamy wyrzuty sumienia, że nasz grafik zajęć nie jest tak bogaty i jakoś postępy czy sukcesy rozwojowe słabo widać... I możemy zadawać sobie pytanie: „Co mogę zrobić?”

### **1. *Poznawaj i podpytuj innych rodziców,***

ale nie po to, żeby się do nich porównywać, a raczej nimi ***inspirować*** – więcej pisałam już o tym [tutaj](#). Skoro innym udało się tyle osiągnąć w rozwoju dziecka, to może i Wam się uda, chociaż gwarancji nie ma! Ale warto zdobywać informacje i dzielić się z innymi własnymi doświadczeniami. Pamiętajmy

tylko, że każde dziecko jest inne i często trzeba metodą prób i błędów znaleźć optymalne rozwiązania dla naszej pociechy.

## **2. *Daj sobie czas na poznanie potrzeb i możliwości dziecka.***

Po diagnozie na początku kompletnie nic nie wiemy. Nie mamy pojęcia co czuć, co myśleć o przyszłości i co robić w tej zupełnie nowej i trudnej sytuacji. Potem, szukając informacji u innych rodziców (z tego co wiem, nie ma niestety żadnej bazy informacyjnej ani przewodnika dla rodziców niepełnosprawnych dzieci) jesteśmy z kolei zasypywani lawiną informacji i porad, które mogą trochę przestraszyć, a nawet sparaliżować. *“Nie wiem, czy ja to wszystko ogarnę?”*, *“Boję się, czy dam radę!”*. A wtedy z pewnością trzeba załatwiać formalności: zdobywać dokumenty, zaświadczenia, skierowania, opinie, orzeczenia, dofinansowania, zasiłki. Drugą kwestią jest szeroko pojęta rehabilitacja. Zwykle słyszy się od lekarzy: *“Konieczne będzie intensywne i wielowymiarowe wsparcie rozwoju dziecka”* (choć czasami też: *“Proszę przygotować się na najgorsze”* □ – u nas tak było, o czym pisałam [tutaj](#)). W każdym razie może nam się wydawać, że im więcej różnorodnych zajęć i terapii, to tym lepiej, tym szybciej i tym skuteczniej usprawnimy swoje ciężko chore dziecko. NIEKONIECZNIE! Każde dziecko ma inne problemy, potrzeby, ale i też inne możliwości. Dlatego my-rodzice dajmy sobie czas na poznanie potrzeb naszego Skarba. I nie załamujmy się, że *“tak mało moje dziecko jest w stanie zrobić”*. Choć są oczywiście zespoły chorobowe, gdzie intensywna rehabilitacja od momentu diagnozy ma kluczowe znaczenie dla dalszego rozwoju dziecka.

## **3. *Wybierz to, czego TERAZ Twoje dziecko NAJBARDZIEJ POTRZEBUJE.***

Dotyczy to nie tylko zajęć, ale i sprzętu rehabilitacyjnego, logopedycznego czy nawet zabawek. Ciasno upakowany grafik zajęć może nie być najlepszym rozwiązaniem dla Twojego dziecka. Może Twoje dziecko lepiej reaguje na takie, a nie inne popularne wśród innych dzieci zajęcia.

Czasami może nam się wydawać, że musimy się bogato wyposażyć (np. fotelik do karmienia, fotelik do siedzenia, fotelik do kąpieli), żeby dziecko miało jak najlepsze możliwości rozwoju. Ale to nie tu tkwi istota. Musimy skupić się na jego rzeczywistych potrzebach, a nie na naszych marzeniach. Wiem, że to brutalnie brzmi, ale możemy mieć tendencję do kupowania rzeczy "na zaś", czyli na bliżej nieokreśloną przyszłość. Ja też miałam zestaw fajnych edukacyjnych zabawek, do których moja Córcia, mówiąc szczerze, się nie nadawała, bo były dla niej za trudne. Dopiero pani nauczycielka prowadząc z nią zajęcia i oceniająca jej możliwość (o współpracy rodziców z terapeutami pisałam [tutaj](#)) odpowiedziała mi odpowiednio do jej możliwości zabawki.

Często też może nam się wydawać, że jeśli u swojego dziecka wprowadzimy dane rozwiązania, które sprawdziły się u innego dziecka, to osiągniemy takie same efekty. A tymczasem to tak nie działa! Każde dziecko, nawet cierpiące na teoretycznie to samo schorzenie, jest inne i musimy terapię dostosować do jego indywidualnych potrzeb (niby oczywiste, ale czasami o tym zapominamy!).

Z drugiej strony, ja często mówię swoim znajomym i koleżankom, które dzielą się ze mną swoimi doświadczeniami z ich niepełnosprawnymi dziećmi i zachwalają jakieś zajęcia, że bardzo cieszę się z ich sukcesów i mocno im dopinguję. Bo tak jest! Ale przyznaję im otwarcie, że nie wszystkie rodzaje tych sprawdzonych u nich terapii przemawiają do mnie przy obecnym stanie Córci. Wiadomo, że nie można wybrać wszystkiego (i to nie tylko kwestia finansów, ale także niemożności nagięcia czasoprzestrzeni, żeby je upchać w grafiku i braku 'super siły', żeby je dziecko mogło przeżyć ;)). Dlatego ja chętnie wysłuchuję wszelkie informacje o zajęciach, sprzętach czy pomocach terapeutycznych, ale wprowadzenie tylko niektórych z nich rozważam.

## **Podsumowanie**

Nie ważne jak dużo zajęć ma Twoje dziecko czy to, jakie postępy robi. Najważniejsze, że ma Ciebie. Osobę która przede wszystkim jest! I kocha je całym sobą. I nie daj sobie wmówić, że nie jesteś wystarczająco dobrym rodzicem, bo nie zrobiłeś A, B czy C. Ty walczysz każdego dnia o swoje dziecko. I nie ustawaj. Szukaj pomocy i inspiracji. Unikaj porównywania się do innych, bo to zabiera energię tak potrzebną do opieki nad Twoim ukochanym dzieckiem. I powtarzaj sobie codziennie: **“Jestem wystarczająco dobrym rodzicem!”** Powodzenia!

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! ☐**