**Niepełnosprawność. Nie jestem mamą gorszego dziecka**

**Urodził się taki mały, rozryczany, rozkoszny, czerwony i drobny. Urodził się wyczekiwany, chciany, planowany, kochany. Mój syn. Urodził się niepełnosprawny.**

**Wcale nie było łatwo, i dalej nie jest. Niepełnosprawność mojego syna widać na pierwszy rzut oka. Różne są reakcje ludzi. Jedni patrzą z politowaniem, inni z odrazą, kolejni uśmiechają się dobrotliwie. Są też tacy, którzy zdają się nie zauważać tego upośledzenia – tych lubię najbardziej, bo wiem, że nie jestem matką gorszego dziecka.**

**Normalnie żyć**

**Po wielu wizytach lekarskich, pobytach w szpitalach, kolejnych badaniach, turnusach rehabilitacyjnych (które mają wspomagać rozwój, bo nigdy nie wyleczą mojego syna) wraz z mężem postanowiliśmy normalnie żyć. Wizyty lekarskie wplatamy między spotkania ze znajomymi, wyjścia na wystawy, pracę i rozrywkę. Nie znaczy to, że je banalizujemy. Po prostu nie zamykamy się na życie. Jeśli z czegoś rezygnujemy to dlatego, że Młody jest, a nie dla tego, że jest niepełnosprawny.**

**Niepełnosprawność dziecka to dramat dla wielu rodziców, może czasem wstyd, często strach. Obawa jak to będzie dotyka nas każdego dnia. Jednak najistotniejsze jest to, jak jest dziś, teraz. Nie rezygnujemy z tego, co planowaliśmy przed narodzinami Młodego. Miał być noszony w chuście i jest (po konsultacjach z ortopedami), choć ostatnio prym wiedzie nosidło. Miałam wrócić do pracy po macierzyńskim i wróciłam. Gdy miał 3 miesiące pojechaliśmy na wakacje, pociągiem – nasłuchałam się: „matka wariatka”. Kupiłam Młodemu ochronniki na uszy i chodzimy na koncerty. Tak planowałam, tak jest. Nie ma powodów bym zamykała się z dzieckiem w domu.**

**Gdzie są te dzieci?**

**Co roku w Polsce rodzi się blisko 5 tysięcy dzieci niepełnosprawnych intelektualnie (dane z: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym „Twoje dziecko jest inne” Warszawa 2008). Jedno na 900 dzieci przychodzi na świat z zespołem Downa, jest to jedna z najczęściej występujących wad genetycznych. Nie wiem, gdzie te dzieci są. Oprócz ośrodków zdrowia, szpitali, stowarzyszeń itp. jeszcze nie spotkałam rodzica z niepełnosprawnym dzieckiem na wystawach, dziecięcych szafingach, koncertach i innych wydarzeniach kulturalnych, choć inne, zdrowe, pełnosprawne dzieci tam bywają. Powodów tego stanu rzeczy może być kilka, tak sobie myślę:**

* **rodzice nie są zainteresowani tego typu wydarzeniami i nigdy nie byli**
* **obawa rodziców przed byciem ocenianym, przed litością lub wytykaniem palcami**
* **wstyd przed „pokazaniem” niepełnosprawnego dziecka**
* **tworzenie gett niepełnosprawności – np. „mam dziecko z zespołem Kociego Krzyku, więc spotkam się z innym rodzicem dziecka z takim zespołem”**
* **rezygnacja z siebie bo wydaje nam się, że powinniśmy poświęcić się dziecku.**

**Z punktem pierwszym nie ma co dyskutować. Kolejne pokazują natomiast ciągłe funkcjonowanie stereotypów. Kto jednak ma z nimi walczyć jeśli nie my, rodzice dzieci niepełnosprawnych. Im dłużej będziemy chować nasze dziecko w zaciszu domowym tym trudniej jemu będzie później, bo przecież pójdzie kiedyś do szkoły (może specjalnej, może integracyjnej), bo będzie chciało zobaczyć morze i góry, bo będzie chciało iść do kina, teatru, do lasu etc. a przecież będziemy chcieli mu to wszystko pokazać, bo to wszystko wpływa na jego rozwój.**

**Naturalnym jest, że pragniemy ochronić nasze dziecko przed całym złem tego świata, nie łatwym jest przyznanie się, że często chcemy chronić również siebie. Oswojenie się z niepełnosprawnością trwa, nie wiem czy kiedyś następuje pogodzenie, u mnie jeszcze nie nastąpiło.**

**Kontakt ze światem**

**Poznaję świat na nowo i taki pokazuję Młodemu. Chronię go, jak każda mama chroni swoje dziecko. Okładam się przepisami prawnymi i kontaktami do specjalistów, bo wielu rzeczy nie wiem. Dzwonię i pytam. Dodatkowo w zakładkach mojego komputera kolekcjonuję namiary na zajęcia dla dzieci, te integracyjne, te rehabilitacyjne, te zwykłe: basen, szafing, książka kucharska dla niemowląt, wierszyki, bajki, pomysły na zabawy, metody wiązania chust. Wychodzę z Młodym gdzie się da, na ile czas pozwala. Oswajam go z otoczeniem, siebie ze spojrzeniami i świat z nami. Czasem nie mam sił i popłakuję – bo jak każdej mamie mi też wolno nie mieć sił.**

**Ostatni punkt z mojej listy wydaje się bardzo altruistyczny, tylko czy dziecko rodziców żyjących w ciągłym poświęceniu może być szczęśliwe, czy w nas nie będzie narastała frustracja? We mnie by narastała. Dlatego robię kurs przewodnika miejskiego, realizuję swe pasje, bo moje dziecko musi mieć szczęśliwą mamę. Bo taka zabierze je na wycieczkę np. do warszawskich Łazienek, pokaże świat, bo rozwój naszego dziecka to przede wszystkim kontakt ze światem, rówieśnikami, życiem.**

**PAULINA JAKUBOWSKA**

**Żelazne reguły wychowawcze dla rodziców**

1. **Nigdy przy dzieciach nie kłóćcie się. Jeżeli zaistnieją nieporozumienia, załatwiajcie to między sobą, bez świadków.**
2. **Nigdy przy dzieciach nie róbcie wymówek i nie sprzeczajcie się, zwłaszcza na ich temat.**
3. **Nigdy nie pozwalajcie dzieciom na rzeczy zabronione przez drugie z rodziców.**
4. **Nigdy nie zwierzajcie się dziecku z wzajemnych żalów.**
5. **Nigdy w obecności dzieci nie wypominajcie sobie wad ani przewinień.**
6. **Nigdy nie podważajcie szacunku ani nie osłabiajcie miłości dziecka do drugiego z rodziców.**
7. **Nigdy nie mówcie dziecku: “Tylko nie mów tego mamie”, albo “Nic nie powiedz ojcu”.**
8. **Nigdy nie mówcie dziecku: “Powiem tatusiowi, jaki byłeś dziś niegrzeczny”. Jeżeli dzieci straszy się ojcem, to jak mogą go kochać i mieć do niego zaufanie?**
9. **Nigdy nie wydawajcie dzieciom nieprzemyślanych poleceń. Nie wolno ich też co chwila zmieniać, aby dziecko nie spostrzegło, że nakazy i zakazy zależą wyłącznie od chwilowych humorów czy nastrojów.**
10. **Nigdy nie wyróżniajcie żadnych z dzieci, lecz wszystkie traktujcie sprawiedliwie.**
11. **Nie bądźcie rodzicami, którzy wszystko wykonują za dzieci, ale stawiajcie im słuszne wymagania i powoli wdrażajcie do samodzielnej pracy.**
12. **Bądźcie tacy, jakimi** **chcielibyście widzieć wasze dzieci.**

Czasem nie zauważamy  prostych potrzeb, które dzieci komunikują nam na co dzień.  Dlatego warto przeczytać poniżej zebrane prośby dziecka i pochylić się nad swoją pociechą, aby usłyszeć co ma nam do powiedzenia …

**PROŚBA TWOJEGO DZIECKA**

1. **Nie psuj mnie. Dobrze wiem, że nie powinienem mieć tego wszystkiego, czego się domagam. To tylko próba sił z mojej strony.**
2. **Nie bój się stanowczości. Właśnie tego potrzebuję – poczucia bezpieczeństwa.**
3. **Nie bagatelizuj moich złych nawyków. Tylko ty możesz pomóc mi zwalczyć zło, póki jest to jeszcze w ogóle możliwe.**
4. **Nie rób ze mnie większego dziecka, niż jestem. To sprawia, że przyjmuje postawę głupio dorosłą.**
5. **Nie zwracaj mi uwagi przy innych ludziach, jeśli nie jest to absolutnie konieczne. O wiele bardziej przejmuję się tym, co mówisz, jeśli rozmawiamy w cztery oczy.**
6. **Nie chroń mnie przed konsekwencjami. Czasami dobrze jest nauczyć się rzeczy bolesnych i nieprzyjemnych.**
7. **Nie wmawiaj mi, że błędy, które popełniam, są grzechem. To zagraża mojemu poczuciu wartości.**
8. **Nie przejmuj się za bardzo, gdy mówię, że cię nienawidzę. To nie ty jesteś moim wrogiem, lecz twoja miażdżąca przewaga !**
9. **Nie zwracaj zbytniej uwagi na moje drobne dolegliwości. Czasami wykorzystuję je, by przyciągnąć twoją uwagę.**
10. **Nie zrzędź. W przeciwnym razie muszę się przed tobą bronić i robię się głuchy.**
11. **Nie dawaj mi obietnic bez pokrycia. Czuję się przeraźliwie tłamszony, kiedy nic z tego wszystkiego nie wychodzi.**
12. **Nie zapominaj, że jeszcze trudno mi jest precyzyjnie wyrazić myśli. To dlatego nie zawsze się rozumiemy.**
13. **Nie sprawdzaj z uporem maniaka mojej uczciwości. Zbyt łatwo strach zmusza mnie do kłamstwa.**
14. **Nie bądź niekonsekwentny. To mnie ogłupia i wtedy tracę całą moją wiarę w ciebie.**
15. **Nie odtrącaj mnie, gdy dręczę cię pytaniami. Może się wkrótce okazać, że zamiast prosić cię o wyjaśnienia, poszukam ich gdzie indziej.**
16. **Nie wmawiaj mi, że moje lęki są głupie. One po prostu są.**
17. **Nie rób z siebie nieskazitelnego ideału. Prawda na twój temat byłaby w przyszłości nie do zniesienia. Nie wyobrażaj sobie, iż przepraszając mnie stracisz autorytet. Za uczciwą grę umiem podziękować miłością, o jakiej nawet ci się nie śniło.**
18. **Nie zapominaj, że uwielbiam wszelkiego rodzaju eksperymenty. To po prostu mój sposób na życie, więc przymknij na to oczy.**
19. **Nie bądź ślepy i przyznaj, że ja też rosnę. Wiem, jak trudno dotrzymać mi kroku w tym galopie, ale zrób, co możesz, żeby nam się to udało.**
20. **Nie bój się miłości. Nigdy.**

AUTOR: Janusz Korczak (pedagog, pediatra, pisarz, prekursor walki o prawa dziecka)

Mamy nadzieję że prośby dziecka, skłonią nas wszystkich, dorosłych, do refleksji...