

Opowiem Ci
moją historię

„Opowiem Ci moją historię” to opowieść o mojej drodze – szczerzej, trudniej, pełnej wzlotów i upadków. To zapis doświadczeń, którymi chcę się dzielić, które mają dla mnie znaczenie. Opisuję tu codzienne zmagania, które przechodzi każdy rodzic, każdy opiekun dziecka z niepełnosprawnością różnego rodzaju. Pokazuję, jak wielkie znaczenie mają relacje rodzica ze specjalistami: lekarzem, pedagogiem, psychologiem i jak bardzo sposób, w jaki się do nas odnoszą, wpływa na nasze decyzje a te z kolei na życie naszych dzieci. Nie chodzi tu o przyjaźń, lecz o zaufanie – fundament, na którym opieramy współpracę w drodze po zdrowie i rozwój naszych dzieci. W długotrwałym procesie leczenia i rehabilitacji dobra relacja, pełna szacunku i wzajemnego zrozumienia, oraz zaufania, może przyspieszyć postępy i poprawić nasze samopoczucie. Dzięki temu zyskamy spokój wewnętrzny, który jest nam potrzebny do podejmowania ważnych decyzji. W procesie leczenia dla rodzica najważniejsza jest świadomość, że dziecko jest pod najlepszą opieką.

Na końcu zamieściłam wskazówki – krok po kroku – jak starać się o wsparcie, gdy człowiek czuje się zagubiony.

Dorota Górską

2025r

e-mail: dgorska84@wp.pl

WSZELKIE PRAWA ZASTRZEŻONE

Spis treści

Wprowadzenie.....	3
„Szczęście, które nas spotkało”	5
„Nic jeszcze nie przeczuwałam”	7
„Dzień, który zasiał ziarno niepokoju”	9
„Kamień spadł mi z serca”	10
„Czy diagnoza była trafna”?.....	11
„Czekać, ale na co?”	13
„Dzień grozy”	14
„Diagnoza się potwierdziła”	16
„Światelko w tunelu”	18
„Spotkanie, które zrodziło pomysł”	20
„Nic nie dzieje się bez powodu”	22
„Szkolne życie”	25
„Zbieramy owoce naszej pracy”	28
Podjęte terapie	30
„Masz wiedzę, świadomie decydujesz”	33
Zakończenie	34

Wprowadzenie

Dzień, w którym usłyszałam diagnozę mojej córki, zapisał się w mojej pamięci na zawsze.

Ten moment – chwila, która zatrzymała czas, a moje życie zmieniło się nieodwracalnie. Nie wiedziałam wtedy, co mnie czeka, ani jak wiele zmagani przyniesie każdy kolejny dzień. Dobrze, że w tamtym momencie nie znałam przyszłości. Pozwoliło mi to stawiać krok za krokiem, wciąż się trzymając, nie tonąc w strachu o to, co dopiero nadejdzie.

Przeszłam długą, trudną drogę, spotykając różnych ludzi. Niektórzy byli jak przelotne promienie słońca – zjawiali się tylko na chwilę. Inni pozostawali na dłużej. Są też tacy, którzy są przy mnie po dziś dzień. Każda rozmowa, każde spotkanie. Wszystko było ważne – nawet takie, które trwało 5 minut, istotnie wpływało na decyzję jakie podejmowałam. Czasem wystarczyło kilka słów, aby poczuć się mniej samotnie i znaleźć w sobie siłę.

Julia...Julia nauczyła mnie patrzeć na świat inaczej – szerzej, głębiej a jednocześnie z dużą skrupulatnością i wrażliwością na drugiego człowieka. Pokazała mi, że piękno można dostrzec w najprostszych rzeczach – w kwitnącej łące pełnej kwiatów, śpiewie ptaków, szumie fal. Przypomniła, jak cieszyć się z drobiazgów i doceniać to, co mam, zamiast gonić za tym, czego jeszcze nie posiadam. Nauczyła mnie cierpliwości, pokory, i tego, że na wszystko w życiu przychodzi odpowiedni czas. Nie ma sensu walczyć z rzeczami, na które nie mamy wpływu. Miłość, którą otrzymuje, nadaje życiu głębię i sens. Daje siły do przetrwania w najtrudniejszych chwilach. Bycie jej mamą to największy dar, jaki mogłam otrzymać. Kocham być jej mamą – każdego dnia na nowo.

Patrząc z perspektywy czasu, widzę, że ta podróż była lekcją, która zmieniła mnie od środka. Pozwoliła mi poznać siebie na głębszym poziomie, odkryć swoje możliwości, dowiedzieć się, kim naprawdę jestem i co mogę ofiarować innym. Możliwość realizowania się w czymś, co daje radość i satysfakcję, co pozwala wykorzystać swój potencjał w pełni, jest dla mnie bardzo ważne.

Czasami zastanawiam się jednak, czy musiała to być aż taka lekcja. Czy życie nie mogło pokierować mnie na ten tor innym doświadczeniem? Ale wiem, że to właśnie ta droga, choć trudna, przypomina mi każdego dnia, co w życiu naprawdę się liczy i

gdzie powinnam kierować swoją uwagę. I ta świadomość już zawsze będzie mi towarzyszyć.

„Szczęście, które nas spotkało”

Dla dwojga kochających się ludzi, którzy marzą o powiększeniu rodziny, wiadomość o ciąży była jak najpiękniejszy dar. Wydawało nam się, że mamy już wszystko – miłość, bliskość, wspólne plany. Ale gdzieś głęboko w sercu wciąż brakowało nam jeszcze jednego – dziecka.

Pamiętam ten dzień – 27 sierpnia 2006 roku. Czułam się słabo, dręczyły mnie mdłości, bóle głowy, coś czego wcześniej nie znałam. Pomyślałam, że to może zmęczenie, ale gdy objawy nie ustępowały, zdecydowałam się na wizytę u lekarza. Byłam trochę zaniepokojona, lecz diagnoza przeszła moje najśmielsze oczekiwania. Pani doktor spojrzała na mnie z ciepłym uśmiechem i powiedziała:

– Gratuluję! Jesteś w ciąży. To już 9 tygodni.

Przez moment czas się zatrzymał. Moje serce zabiło mocniej – to był strach, a jednocześnie największe szczęście, jakie kiedykolwiek czułam. Na początku nie wiedziałam, co powiedzieć. Milczałam, próbując oswoić się z myślą, że w moim wnętrzu rośnie nowe życie. Chwilę potem łzy szczęścia popłynęły po mojej twarzy. „To cud,” wyszeptalam. Wiedziałam, że od tej chwili wszystko będzie inne – i wiedziałam, że jestem na to gotowa.

Od tamtej pory każdy dzień miał głębsze znaczenia. Na każdą wizytę kontrolną czekałam z niecierpliwością, chłonełam każdy szczegół, każdą nowinę o zdrowiu naszego maleństwa. Największe wzruszenie przychodziło, gdy Pani Doktor podłączała KTG i mogłam usłyszeć rytmiczne bicie maleńkiego serduszka. Każdy jego dźwięk wypełniał mnie spokojem i wdzięcznością. To była muzyka, którą chciałam słuchać bez końca – melodia naszego dziecka, które rośnie we mnie, każdego dnia silniejsze i bliższe.

Czułam, jak wiele się zmienia. Spacerowałam po parku, próbując wyobrazić sobie chwile, gdy będziemy szli tą samą ścieżką we troje. Słuchałam muzyki poważnej, ponoć bardzo dobrze wpływa na rozwój intelektualny dziecka, sięgałam po książki, próbowałam przygotować się na nadchodzące zmiany, ale nic nie mogło mnie w pełni przygotować na ogrom miłości, jaki już czułam do tego małego człowieka.

Któregoś dnia, na jednej z wizyt, pani doktor uśmiechnęła się i powiedziała, że jestem jedną z jej najpilniejszych pacjentek. Zawsze pamiętałam o badaniach,

dbając o każdy szczegół. A potem usłyszeliśmy coś, co wprawiło nas w ogromną radość – poznaliśmy płeć dziecka.

– Będziecie mieli córeczkę – oznajmiła pani doktor

Poczułam, że moje serce zaraz wyskoczy z radości. Oboje wiedzieliśmy, że najważniejsze jest, aby nasze dziecko było zdrowe. Ale informacja, że to dziewczynka, nadała tej chwili jeszcze większą magię. Cały wieczór rozmawialiśmy o naszej córeczce – jak będzie wyglądać, czy odziedziczy moje oczy, czy jego uśmiech. W naszych głowach rysował się obraz jej przyszłości, marzyliśmy o niej i śniliśmy z otwartymi oczami, przepełnieni dumą i radością, którą trudno opisać słowami. To niesamowite, jak bardzo można pokochać kogoś, kogo jeszcze się nie widziało. Nie ma nic wspanialszego jak wspólne oczekiwanie na cud. Móc nosić pod swoim sercem maleńkie serce swojego dziecka to ogromny dar.

Jedynym niepokojącym objawem było u mnie pojawienie się nadciśnienia tętniczego. Pani doktor przepisała mi lek i zapewniła, że jest bezpieczny dla dziecka, dodając, że to częsta przypadłość w ciąży.

„Nic jeszcze nie przeczuwałam”

Ciąża to piękny, pełen oczekiwania czas, ale nie mogę zaprzeczyć, że z każdym dniem, czułam coraz większe zmęczenie. Mała ruszała się intensywniej - już nie taka mała, bo badania wskazywały, że waży około trzech kilogramów. Coraz częściej doświadczałam bolesnych kopnięć w nerki, żołądek i co tam jeszcze możliwe. Jakby piłkarz zaklinowany w bramce próbował się wydostać. Opuchnięte nogi, uniemożliwiały swobodne poruszanie się.

Kilka dni później, w środku nocy, poczułam pierwsze skurcze. Nie panikowałam – byłam przygotowana, czekałam tylko na odpowiedni moment, by udać się do szpitala. I tak 1 kwietnia 2007 roku o godzinie 20:30, przyszła na świat nasza córeczka – Julia. Ważyła 3700 gramów, miała 56 centymetrów długości. Była piękna. Ciemne włoski, duże, błyszczące oczy – idealna. To była niedziela. I jak przystało na 1 kwietnia Prima Aprilis. Wtedy nie wiedziałam jeszcze, jakie niespodzianki i psikusy życie miało dla nas w zanadru.

Minął miesiąc, Julia rosła. Na bilansie zdrowia i pierwszym szczepieniu pani doktor oznajmiła z uśmiechem, że to zdrowa, silna dziewczynka. Pękałam z dumy, widząc jak dzielnie to znosi – nawet nie zapłakała.

Z powodu mojego nadciśnienia i leków, które przyjmowałam, nie karmiłam Julii piersią. Od początku była na mleku modyfikowanym, choć szybko okazało się, że miała trudności z jego tolerancją. Lekarz zalecił mleko dla alergików. Ulewianie nie ustąpiło całkowicie, ale z czasem zaczęło się zmniejszać. „Małe dzieci tak mają” – usłyszałam od pani doktor, więc ufałam jej słowom.

Chodziliśmy na regularne wizyty kontrolne, niepokoiło mnie, że Julia przybiera na wadze bardzo wolno. Za każdym razem, gdy próbowałam o tym mówić na wizycie, słyszałam uspokajające słowa – „To drobna dziewczynka, wszystko jest w porządku”. Byłam młodą mamą, niedoświadczoną, a lekarz był dla mnie autorytetem. Nie miałam podstaw, by nie ufać, że wszystko jest dobrze.

Julia była niezwykle spokojnym dzieckiem w pierwszych miesiącach swojego życia. Przesypiała całe noce, prawie nie płakała, nie sygnalizowała swoich potrzeb. My cieszyliśmy się z tego – wyspani, wypoczęci, z radością odkrywaliśmy uroki rodzicielstwa. Pani doktor wciąż powtarzała, że to indywidualny temperament, że

każde dziecko rozwija się w swoim tempie. Z uśmiechem komentowaliśmy, że mamy bardzo dobrze wychowane dziecko.

Nawet teraz kiedy o tym myślę zastanawiam się : dlaczego nic nie wzbudziło we mnie niepokoju? Dlaczego tak łatwo przyjmowałam zapewnienia? W głębi duszy coś mi szeptało, że Julia rozwija się inaczej. Przecież każda matka czuje to intuicyjnie. Oczywiście, że każde dziecko jest inne, każde rozwija się w swoim tempie. Jednak po to są np. siatki centylowe, aby stosować się do ogólnie przyjętych norm i możliwie szybko reagować w momencie niepokoju. Teraz wiem, że matczyne przeczucie to coś, czemu warto ufać – że trzeba zabiegać o odpowiedzi, trzeba domagać się badań. Tylko badania diagnostyczne mogą w pełni rozwiązać wątpliwości.

Powtarzam to każdej mamie, którą spotykam: jeśli czujesz, że coś jest nie tak, masz prawo pytać, masz prawo prosić o badania. Im szybciej zostanie postawiona diagnoza, tym większe szanse, by szybko i efektywnie pomóc dziecku. Bo każdy dzień ma znaczenie.

„Dzień, który zasiał ziarno niepokoju”

Choć pogoda była deszczowa, zdecydowałam się na spacer. W parku spotkałam sympatyczną mamę spacerującą z synkiem, chłopcem pełnym energii i ciekawości. Natychmiast przykuł moją uwagę – zaczepiał przechodniów, uśmiechał się, gaworzył i rozglądał się z wielkim zainteresowaniem. W wózku siedział stabilnie, obserwując otoczenie, a jego mama z dumą wspomniała, że Kuba – bo tak miał na imię – już zaczyna chodzić. Z dalszej rozmowy wynikało, że Julia i Kuba są w podobnym wieku. Jest on trzy miesiące starszy. Jednak różnica między nimi wydawała się znacznie większa. Pojawił się we mnie niepokój, przeczucie, którego nie umiałam nazwać.

Kiedy dzieci usnęły, usiadłyśmy na ławce i zaczęłyśmy wymieniać się opowieściami. Z ogromnym zainteresowaniem słuchałam o tym, co Kuba lubi jeść, jak się bawi, jakie nowe umiejętności zdobywa. Wracałam do tych słów przez resztę popołudnia, niespokojna. W mojej głowie krążyły pytania: jak to możliwe, że Kuba, zaledwie nieco starszy od Julii, osiągnął tak wiele w rozwoju? Zaczął chodzić, gaworzy z ożywieniem – a moja córka nawet jeszcze nie raczkuje, nie siedzi stabilnie. Czułam w sobie głęboki lęk.

Zachowanie chłopca było tak różniące się od zachowania Julii, że nie mogłam przestać o tym myśleć. Moja podświadomość była wyczulona na tym punkcie, gdyż intuicyjnie czułam, że Julia nie rozwija się w sposób prawidłowy. To trochę tak jakby wszechświat dawał mi znaki, żebym zaczęła działać. To nie było porównywanie, tylko realne doświadczanie faktu, który jeszcze bardziej zmobilizował mnie do szukania pomocy.

Jeszcze tego samego dnia zapisałam Julię na wizytę u naszej pani doktor. Czułam, że coś powinnam wyjaśnić, zyskać pewność, że moja córka jest zdrowa. Nie mogłam już dłużej zwlekać.

„Kamień spadł mi z serca”

Wizyta u Pani Doktor odbyła się zgodnie z planem. Przedstawiłam swoje obawy, opisałam wszystko, co wzbudzało mój niepokój – różnice w rozwoju między moją córką a Kubą, chociaż dzieliły ich 3 miesiące. Pani doktor zbadała Julię, zważyła, zmierzyła i z przekonaniem stwierdziła:

- Proszę się nie martwić, każde dziecko rozwija się we własnym tempie. Nie powinniśmy porównywać jednego dziecka do drugiego, dajmy jej czas – powiedziała. Ulewanie? To efekt zbyt szybkiego jedzenia – najlepiej karmić małymi porcjami i poczekać, aż się odbije – kontynuowała.

Pani doktor, chcąc mnie uspokoić, wspomniała o swoim dzieciństwie – o koleżance, która zaczęła mówić dopiero w wieku sześciu lat, a potem nie sposób było jej uciszyć, oraz o dziecku, które stawiało pierwsze kroki dopiero w drugim roku życia. „Każde dziecko jest inne, musimy być cierpliwi” – zakończyła z uśmiechem.

Dziś wiem, że rozwój mowy dopiero w wieku sześciu lat nie mieści się w normie. Dziecko, które zaczyna chodzić dopiero około drugiego roku życia, także nie rozwija się zgodnie ze standardami. Jednak wtedy bezkrytycznie przyjąłam słowa lekarki, pozwalając sobie wmówić, że takie przypadki są po prostu częścią „różnorodności rozwoju”.

W pierwszym momencie słowa pani doktor przyniosły mi ulgę, pozwalając uciszyć niepokój. Wewnątrz jednak wciąż tliło się dziwne poczucie lęku, jakby intuicja szeptała coś, czego nie umiałam do końca usłyszeć. Pojawiło się we mnie również poczucie winy – jak mogłam porównywać swoje dziecko do innego? Czy prawdziwa matka powinna to robić?

Z tym poczuciem winy i cichym wewnętrznym niepokojem zostałam sama.

„Czy diagnoza była trafna”?

Z perspektywy czasu wiem, że mój niepokój był uzasadniony. Matczyna intuicja, nigdy mnie nie zawiodła. Każdego dnia na spacerach z Julią spoglądałam na inne dzieci w jej wieku i nie mogłam oprzeć się wrażeniu, że coś nie jest tak, jak powinno. Im dłużej obserwowałam, tym bardziej byłam przekonana, że nasza córka rozwija się inaczej.

Rozpoczęłam wędrówkę od lekarza do lekarza, starając się usłyszeć, że moje obawy są przesadzone. I słyszałam to – od niemal każdego specjalisty. Bywało, że z rozbijającą pewnością sugerowano, iż przesadzam, że jestem nadwrażliwa. Nawet doradzano mi kolejne dziecko jako lekarstwo na moje troski, jakby nowe życie mogło odwrócić uwagę od codziennych problemów. Czułam frustrację, zmęczenie i samotność. Pamiętam, jak po skończeniu przez Julię pierwszego roku, zaczęły ją męczyć nocne pobudki z płaczem, które trwały aż do świtu. W ciągu dnia po każdym posiłku miała luźne stolce. Była bardzo niespokojna i rozdrażniona. Mój lęk narastał. Budziła się praktycznie każdej nocy i płakała.

A ja coraz bardziej wątpiłam w swoje macierzyńskie kompetencje.

Dopiero gdy Julia miała trzynaście miesięcy, jeden z lekarzy poważnie potraktował moje słowa. Uważnie obserwował naszą córkę i przyznał, że coś rzeczywiście budzi wątpliwości. Jej waga wzrastała powoli, niemal niezauważalnie. Biegunki, ulewanie, problemy z równowagą – cała gama objawów wciąż nie dawała pełnego obrazu sytuacji. W skierowaniu do szpitala zapisano konieczność kompleksowych badań, choć ich wyniki pozostawały w normie. Julia, pomimo swoich trzynastu miesięcy, ważyła zaledwie 8 kilogramów i miała 75 centymetrów wzrostu. Jej rozwój wciąż różnił się od rozwoju rówieśników.

W wieku 15 miesięcy Julia nie potrafiła jeszcze samodzielnie chodzić, stabilnie siedzieć, ani mówić.

W głowie utkwiała mi jedna z wizyt. Julia jak zwykle kopała, krzyczała. Nie chciała współpracować. Neurolog dziecięcy, nie mogąc znaleźć klinicznych podstaw, uznała, że córka może być po prostu „niewychowana” i zasugerowała, abym najpierw „zajęła się odpowiednim wychowaniem” a później wróciła na wizytę.

O to jedno zdanie padło za dużo. Utkwiło ono we mnie głęboko. To jedno zdanie sprawiło, że jako młoda matka rozpaczliwie szukająca wsparcia, poddałam się. Zważyłam już we wszystko. Tym bardziej, że słowa te zostały wypowiedziane przez lekarza neurologa, który specjalizuje się w chorobach i zaburzeniach atakujących układ nerwowy. A zachowanie Julii ewidentnie wskazywało na problem neurologiczny.

Zdałam sobie sprawę, że jednym zdaniem można podważyć całe poczucie własnej wartości człowieka i wpędzić go w poczucie osamotnienia i bezsilności. Byłam na krawędzi zwątpienia, gotowa uwierzyć, że może faktycznie szukam problemu tam, gdzie go nie ma.

Dopiero w 2009 roku, kiedy Julia ponownie trafiła do szpitala z powodu niedowagi i przewlekłych biegunek, diagnoza stała się wyraźniejsza. Okazało się, że cierpi na refluks, zapalenie przełyku i dwunastnicy oraz ma alergie pokarmowe. W wypisie ze szpitala dostaliśmy zalecenia do dalszej diagnostyki, do jakich poradni mamy się zarejestrować. Wtedy jeszcze nie miałam wiedzy jak system funkcjonuje. To był bardzo długi czas oczekiwania, aby dostać się do poradni specjalistycznej. A kiedy już dostałyśmy się miałam wrażenie, że każdy z lekarzy jakby wypowiadał się o innym dziecku. Często nie było spójności w wypowiedziach. Bywało nawet, że jedno stwierdzenie wykluczało drugie. Wdrożono leczenie farmakologiczne przez gastrologa i wdrożono specjalistyczną dietę, co w efekcie końcowym przyniosło widoczną ulgę. Mimo, polepszenia stanu zdrowia, nie było widać poprawy w rozwoju psychofizycznym. Musieliśmy czekać – zgodnie z zaleceniami specjalistów.

Ten czas nauczył mnie, że nigdy nie należy lekceważyć głosu własnego serca – że intuicja matki potrafi być najczulszym przewodnikiem, nawet gdy wydaje się, że cały świat stawia nam bariery.

„Czekać, ale na co?”

To czekanie przeciągnęło się na trzy długie lata, pełne pytań bez odpowiedzi. Każdy specjalista zajmował się wyłącznie swoją „działką,” bez spojrzenia na całość, bez próby zrozumienia pełnego obrazu. Wizyty często ograniczały się do wywiadu ze mną, gdyż Julia nie współpracowała. Nikt nie próbował znaleźć sposobu, by do niej dotrzeć. Wizyta trwała 10–15 minut – czasu ledwie wystarczało, by zebrać informacje. Nie było możliwości na głębsze przyjrzenie się dziecku. Czy było to skuteczne? Nikogo wówczas nie zdawało się to obchodzić.

W 2010 roku Julia rozpoczęła przedszkole. Wybrałam placówkę cieszącą się najlepszą opinią wśród rodziców, pełna nadziei, że przebywanie z rówieśnikami pomoże jej nadrobić zaległości. W końcu dzieci uczą się przez naśladowanie. Poczułam nawet delikatną ulgę – wydawało mi się, że teraz będzie już tylko lepiej.

Mój spokój okazał się jednak krótkotrwały. Wkrótce zostałam zaproszona na spotkanie z wychowawczynią Julii, która chciała omówić zauważone trudności. Wyjaśniła, że bierna postawa córki, oraz jej wycofywanie się z kontaktów budzą niepokój. Julia nie wykazywała chęci do zabawy z dziećmi, komunikowała się pojedynczymi, niezrozumiałymi słowami.

To spotkanie pamiętam, jakby było wczoraj. Zarzuciłam wychowawczyni brak profesjonalizmu, podważając jej kompetencje. Byłam przekonana, że jako nauczycielka powinna bardziej zachęcić Julię do zabawy, bardziej zaangażować się w jej integrację z grupą, wykazać większą empatią. Dziś wiem, jak bardzo się myliłam. Swoją frustrację i żal skierowałam na osobę, która chciała nam pomóc, wyrażając swoje spostrzeżenia i sugerując wizytę w Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej.

Byłam świadoma, że rozwój Julii odbiega od normy, ale przyjęcie tego do siebie było czymś innym. Mechanizm wyparcia pozwalał mi uspokajać się myślą: „ona po prostu rozwija się wolniej.” Towarzyszyły mi wtedy złość i strach, poczucie żalu do całego świata. Gdy pierwsze emocje opadły, postanowiłam umówić Julię na wizytę w poradni – wiedziałam, że to konieczny krok.

„Dzień grozy”

Nadszedł dzień wizyty w poradni. W nocy nie mogłam spać, myśli kłębiły się jak burzowe chmury. Rankiem, gdy tylko nastał świt, wstałam pełna niepokoju. Martwiłam się, jak Julia sobie poradzi. Czy będzie chciała współpracować? Czy podoła testom? Pragnęłam, by wszystko wreszcie się wyjaśniło.

Zgodnie z procedurami, najpierw odbył się wywiad ze mną – psycholog zebrała niezbędne informacje o Julii. Potem zaczęło się badanie, które trwało około półtorej godziny. W tym czasie nie mogłam sobie znaleźć miejsca. Zaskakiwało mnie jedynie, że Julia nie wychodziła, nie krzyczała. Może dobrze współpracowała? - miałam taką nadzieję wtedy.

Po zakończeniu badań psycholog zaprosiła mnie do gabinetu. Jej słowa brzmiały jak wyrok:

- Upośledzenie umysłowe w stopniu umiarkowanym oraz zaburzony rozwój ruchowy.

Zrobiło mi się zimno, nogi miałam jak z waty.

- Co takiego? - wydusiłam z siebie. - Upośledzenie? To chyba jakaś pomyłka. Moja córka jest przeziębiona, miała ciężką noc, jest osłabiona. Na pewno to wpłynęło na wyniki. Julia tylko potrzebuje więcej czasu na różne rzeczy – to nie jest upośledzenie. Przecież z tego wyrośnie. Kiedy wyzdrowieje, zrobimy test jeszcze raz – mówiłam, desperacko tłumacząc wszystko, co Julia robiła wolniej, czego nie zrobiła, każde jej zachowanie. Wszystko miało jakieś wytłumaczenie. Tamtego dnia byłam gotowa zaprzeczyć wszystkiemu, byle tylko nie przyjąć tej diagnozy.

Psycholog jednak nie słuchała. Była stanowcza. Spojrzała na mnie i oznajmiła:

- Widzę, że jest Pani zdenerwowana. Nie ma potrzeby się martwić. Trzeba kochać dziecko takim, jakie jest. Nie każdy musi skończyć studia. Julia pójdzie do szkoły specjalnej, wyuczy się zawodu i będzie miała swoje miejsce w świecie.

Patrzyłam na nią w osłupieniu. Sama już nie wiedziałam, co bardziej mnie zszokowało – diagnoza czy sposób, w jaki mi ją przekazała.

- Szkoła specjalna? Jaki zawód? Jaka praca? - myśli kotłowały się w mojej głowie. - Czy ta kobieta naprawdę wie, co mówi? Przecież Julia po prostu potrzebuje więcej czasu!

Psycholog, niewzruszona, przedstawiła kolejne kroki:

- Wystawimy opinię o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju oraz orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Czy wyraża Pani zgodę? - zapytała. Wyjaśniła, że dzięki tym dokumentom Julia otrzyma wsparcie, jakie pomoże jej lepiej się rozwijać. Będzie miała dostęp do terapii logopedycznej, która usprawni aparat mowy, by mogła łatwiej komunikować się z otoczeniem.

Odmówiłam. Byłam pewna, że diagnoza jest błędna, że to tylko kwestia czasu, kiedy Julia pokaże, że to nieporozumienie. Nie chciałam nawet dopuścić do siebie myśli, że coś mogłoby być inaczej. Byłam pełna gniewu, poczucia winy i żalu, jakby to wszystko było konsekwencją jakiegoś mojego błędu. Czułam, że świat wokół mnie zaczyna się walić, a w głowie miałam tylko jedno pytanie:

- *Dlaczego Julia ?*

„Diagnoza się potwierdziła”

Nie byłam gotowa, by przyjąć taką diagnozę. W tamtym momencie nie miałam w sobie przestrzeni, aby się z nią zmierzyć. Rozpaczliwie szukałam wsparcia. Zdecydowałam się na ponowne badanie Julii u mojej znajomej psycholog. Panią Anię poznałam jeszcze w czasach szkolnych – zawsze była dla mnie oparciem i do dziś jest kimś wyjątkowym w moim życiu. To nie tylko doskonały specjalista, ale i osoba pełna empatii, wrażliwości i zrozumienia. Czułam, że Julia jest w dobrych rękach, a wynik tego badania będzie wiarygodny, bez miejsca na pomyłkę.

Diagnoza się potwierdziła. Pani Ania zaczęła mówić o mocnych stronach Julii, podkreślając w czym sobie świetnie radziła, a co sprawiało jej trudność. Uspokajała mnie, tłumacząc, że to diagnoza na teraz, a orzeczenie zostanie wydane na czas określony. Od tego momentu Julia będzie miała specjalistyczną opiekę, a z biegiem czasu może wszystko się zmienić. Najważniejsze, to skupić się na chwili obecnej i wyrównaniu jej szans edukacyjnych, zamiast martwić się o to, co przyniesie przyszłość. „To czas wszystko zweryfikuje,” - powtarzała.

Teraz kiedy analizuję naszą sytuację widzę jak ważny jest sposób w jaki otrzymujemy diagnozę. Tym bardziej, kiedy jest to zła diagnoza. Ile trzeba mieć w sobie empatii i taktu, aby móc przekazywać złe wieści. Tak mało trzeba, aby uspokoić rodziców, aby tchnąć w nich nadzieję i dać siłę do działania. Nie wystarczy być profesorem z uczelni, wielkim autorytetem, aby być CZŁOWIEKIEM. Ktoś kto przeanalizował wszystkie możliwe podręczniki z zakresu medycyny, może nie mieć żadnych praktycznych umiejętności do wykonywania zawodu. Wiedzę teoretyczną, można ciągle pogłębiać. Jednak z predyspozycjami do konkretnego zawodu trzeba się urodzić. Tego nie da się wyuczyć. Ja wtedy potrzebowałam człowieka, który nada kierunek moim działaniom – nie profesora z katedry – teoretyka.

Rozmowa z Panią Anią przyniosła mi ulgę. Skupiłam się na „tu i teraz,” na rzeczach, które mogę zrobić, by wspierać rozwój Julii. Wiedziałam, że oprócz terapii potrzebuję pogłębić diagnostykę – Julia miała ciągle problemy z przewodem pokarmowym, co wpływało na jej rozwój. Niedobory witamin i zmęczenie wynikające z nieprzespanych nocy sprawiały, że brakowało jej energii i siły na terapię.

Pani Ania zasugerowała, abym również ja pomyślała o terapii. „Jesteś przemęczona” - mówiła, „musisz zadbać o siebie, dla własnego dobra i dla Julii.”

Orzeczenie zanieśliśmy do przedszkola, pani dyrektor zapewniła, że Julia otrzyma wsparcie zgodnie z zaleceniami. Natomiast opinia o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju, była realizowana w specjalistycznej placówce.

Mając już wszystkie dokumenty, zderzyłam się z nową trudną rzeczywistością – znalezieniem specjalistów, którzy nie postawią krzyżyka na córce a podejmą pracę zgodnie z jej potrzebami, możliwościami. Mimo całej idei integracji, placówki nie były przygotowane na dziecko z niepełnosprawnością w grupie. Dzieci, jak to dzieci, naturalnie wyłapywały różnice i potrafiły być brutalnie szczere. Rozmowy z wychowawcami niewiele dawały, a najbardziej zaskakujący był brak reakcji dorosłych. Do dziś trudno mi to zrozumieć.

Pamiętam jedno z zajęć, kiedy to w połowie pani wyszła do mnie i oznajmiła, że na dzisiaj koniec. Nic nie zostało zrobione, ponieważ Julia nie chciała zdjąć skarpetek. Okazało się, że kwesta skarpetek była decydująca czy Julia popracuje czy przesiedzi patrząc w ścianę. Takich sytuacji było bardzo dużo. Znalezienie dobrego terapeuty graniczyło wtedy z cudem. Płynął czas, a my byliśmy w punkcie wyjścia. Jedna z terapeutek podsumowała to kiedyś sucho: „To nie dziecko jest od rządzenia zajęciami.” Dla mnie to był przekaz po którym rozumiałam, że nie mamy o czym rozmawiać. Inaczej rozumiałyśmy na czym polega praca z dzieckiem z niepełnosprawnością.

Byłam wyczerpana. Bezsilność, która mnie dopadła wyssała ze mnie energię do życia i działania.

Brakowało całościowego podejścia do dziecka. Wszystkie problemy zdrowotne Julii były zbyt pochopnie przypisywane jej niepełnosprawności intelektualnej. Sama nie wiedziałam, czego mogę oczekiwać, czego się domagać. Człowiek idzie do specjalistów z nadzieją, że otrzyma wskazówki, jak poprawić zdrowie dziecka. Ja również na to liczyłam. Wierzyłam, że ktoś zajmie się Julią jako całością, a nie tylko w zakresie jednej diagnozy. Niestety, przez długi czas była to jedynie nadzieja, niepoparta realnym wsparciem.

„Światelko w tunelu”

Podjęłam decyzję o terapii. Wiedziałam, że muszę uporządkować myśli, zadbać o swój stan psychiczny, bo chaos wewnętrzny odbierał mi racjonalność i spokój. Żyłam w nieustannym napięciu.

Otwarcie się przed obcą osobą było trudnym krokiem. Szybko jednak okazało się, że głównym problemem nie była jedynie diagnoza Julii, ale bagaż doświadczeń, nawyków i głęboko zakorzenionych przekonań, które wpływały na moje myśli i reakcje. Krok po kroku, pracowałam nad trudnymi emocjami, odkrywając ich źródło. Wylałam morze łez. Niektóre sesje spędzałam milcząc, a same łzy były formą oczyszczenia. Stopniowo zaczęła wzrastać moja samoświadomość. Dzięki tej pracy, zaczęłam rozumieć, skąd biorą się moje reakcje i jak nimi kierować. Jak mawiała Eleanor Roosevelt: *„Najważniejsze to poznać siebie i uwierzyć we własne możliwości. Wtedy możesz zdobyć świat.”* Ja zaczynałam wierzyć.

Dziś wiem, że ta kolejność była słuszna – najpierw terapia rodzica, potem dziecka.

Już po kilku miesiącach poczułam większą gotowość do działania. Potrafiłam swoją energię skoncentrować na ważnych rzeczach. W sytuacji kiedy w głowie robi się porządek, nasze działania nastawione są na efektywną realizację wcześniej wyznaczonego celu. Trudniej jest wybić z równowagi myślenie, kiedy panuje harmonia. Postanowiłam wziąć sprawy w swoje ręce. Zaczęłam czytać książki specjalistyczne. Chciałam jak najlepiej zrozumieć specyfikę upośledzenia umysłowego. Śledziłam różne fora internetowe. Czytałam blogi. Im więcej czytałam, tym moja ciekawość była większa. Nawiązywałam relacje z rodzicami w podobnej sytuacji z całej Polski. Jakbym układała puzzle. Zastanawiałam się co ma wspólnego niepełnosprawność intelektualna do biegunek i nijak nie mogłam tego połączyć. W odwrotnej konfiguracji jak najbardziej. Zaburzona praca układu pokarmowego, zaburzała funkcjonowanie całego organizmu, upośledzała pracę mózgu. Podjęta terapia, wyjście do ludzi, zaangażowanie się w działania, pozwoliły mi uwierzyć w siebie. Nawet bardziej właściwe sformułowanie to „poznać siebie na nowo „

Diagnoza była trudna – całościowe zaburzenie rozwoju, autyzm, niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym, epilepsja i zaburzenia ruchowe. Jednak

byłam gotowa na zaakceptowanie diagnozy. Miałam w sobie dużo mobilizacji i siły do dalszej pracy.

Razem ze specjalistami stworzyliśmy program terapeutyczny dla Julii. Mogłam decydować, kto będzie z nią pracował, co dawało mi poczucie spokoju. Zależało mi, aby oprócz dużej efektywności pracy, Julia czuła się komfortowo i swobodnie w obecności terapeuty. Wdrożono również leczenie farmakologiczne i dietę. Efekty były widoczne – Julia coraz chętniej uczestniczyła w zajęciach. Oczywiście miewała gorsze dni, ale terapeuci byli na to przygotowani, znali specyfikę jej zaburzeń.

Nasze życie zaczęło się układać. Julia robiła znaczące postępy, dosłownie z tygodnia na tydzień. Częściej wychodziliśmy na spacer, a ona coraz bardziej pragnęła kontaktu z rówieśnikami. Nauczyła się jeździć na rowerze, co w naszej sytuacji można porównać do zdobycia Mont Blanc. Dzięki regularnym wizytom u specjalistów, programowi terapeutycznemu i diecie eliminacyjnej, zaczęliśmy skutecznie radzić sobie z alergiami i skutkami chorób.

„Spotkanie, które zrodziło pomysł”

Julia zawsze uwielbiała się bujać. Potrafiła spędzać na huśtawce długie godziny — potrzebowała tego, by regulować swoje bodźce sensoryczne. Wiedziała, że takie samostymulacje to sposób, w jaki jej ciało szuka równowagi, więc pozwalałam na to. Tego dnia zeszła z huśtawki szybciej i podeszła do chłopca w piaskownicy. Sama również usiadłam na pobliskiej ławce, obok jego mamy.

Chłopiec wyglądał na zupełnie nieobecnego, obracał się wokół własnej osi i wydawał z siebie krótkie dźwięki. Jego mama natomiast, sprawiała wrażenie osoby skrajnie wyczerpanej. Nerwowo spoglądała na zegarek, jakby się gdzieś spieszyła. Na początek wspomniałam coś o pogodzie, ale szybko ucięła rozmowę. Jednak po chwili zaczęła mówić — nagle i szybko, jakby przełamała się i musiała wyrzucić z siebie emocje.

Opowiadała o trudach codzienności i swojej samotności. Po prostu słuchałam. Wiedziała, jak bardzo potrzebowała się wygadać. Przez chwilę zobaczyłam w niej samą siebie sprzed lat — zmęczoną, pełną frustracji.

Delikatnie położyłam rękę na jej ramieniu i powiedziałam:

- Widzę, jak bardzo pani dba o syna. Codziennie jest pani z nim tutaj, w piaskownicy. To śliczny chłopiec.

Kobieta zamilkła. Spojrzała na mnie bez słowa, jakby była oszołomiona. Czułam, że muszę coś dodać, pomóc jej odnaleźć spokój.

- Jest pani wspaniałą mamą — dodałam. — Pomimo przeciwności losu, nie poddaje się pani i dba o syna.

Wtedy powiedziała:

- Ale ja mam chore dziecko.
- Na co syn choruje? – zapytałam.
- Sama nie wiem, nikt nie potrafi nam pomóc. Mówią tylko, że trzeba czekać, że może wyrośnie – odpowiedziała.

Nie jestem specjalistą, ale jego zachowanie pokazuje, że chłopiec potrzebuje pomocy. Warto udać się z synem do Poradni Psychologiczno – Pedagogicznej. Zrobić testy diagnostyczne. Uzyska pani diagnozę, wsparcie dla syna, oraz

wskazówki co dalej robić. Mama chłopca ożywiła się, zaczęła dopytywać. Pomogłam jej najlepiej, jak potrafiłam na tamten moment. Kiedy się rozeszliśmy, miałam wrażenie, że choć trochę ulżyłam jej cierpieniu.

Miesiąc później spotkałam ją ponownie, w tej samej piaskownicy. Tym razem przywitała mnie z uśmiechem. Była spokojniejsza. Jej syn bawił się w piasku.

Opowiedziała mi o badaniach i wizycie u psychiatry. Powiedziała:

- Mój syn nie jest chory. On ma autyzm. Przy odpowiedniej terapii i farmakologii możemy znacząco poprawić jego funkcjonowanie.

Dziękowała mi za to wcześniejsze spotkanie, mówiła, że potrzebowała tylko kogoś, kto wskaże jej drogę. Byłam bardzo szczęśliwa. Poczułam, że dołożyłam małą cegiełkę do tego sukcesu.

Nie ma nic piękniejszego niż możliwość niesienia pomocy. To poczucie, gdy widzisz ulgę i uśmiech na twarzy drugiego człowieka, jest bezcenne. Chciałabym pomagać innym jeszcze bardziej — pomyślałam.

Jak mawiał Nelson Mandela: *„W życiu nie liczy się sam fakt istnienia. Wartość zyskuje ono dopiero dzięki wpływowi, jaki wywieramy na życie innych.”* O tym marze, aby moje doświadczenie, wywarło wpływ na innych.

„Nic nie dzieje się bez powodu”

Doświadczenia i sytuacje, które napotkałam w życiu, skłoniły mnie do zadania sobie pytania: Dlaczego to wszystko się wydarzyło? Czy to jedynie przypadek? Nie wierzę w przypadki. Wierzę, że wszystko dzieje się w określonym celu i we właściwym momencie, kiedy jesteśmy gotowi, by przyjąć informacje i podjąć działanie — czasem nawet zdecydowaną zmianę. Jeśli brakuje nam jeszcze gotowości, pojawia się impuls, który zasiewa w nas potrzebę pogłębienia tematu. Jak mówił Paulo Coelho: *„Człowiek jest silniejszy, kiedy stawia czoła wyzwaniom. To odwaga napędza nas do działania.”*

Przez długi czas analizowałam swoje życie i odkryłam, że jest ono inspiracją do zmiany. Przeszłam wiele, napotkałam liczne przeszkody, a mimo częstych upadków zawsze się podnosiłam, stając się silniejszą. Te upadki były impulsami, które skłoniły mnie do pracy nad sobą. To właśnie one dały mi siłę i motywację do działania. Jak mówił Nelson Mandela: *„Najważniejsze w życiu to nie to, że upadasz, lecz to, że potrafisz wstać po każdym upadku.”* Kobiety często są obarczane poczuciem winy, oceniane za swoje decyzje, nie uwzględniając ich przeszłości i doświadczeń, które wpływają na wybory. Dlatego tak istotne jest, byśmy pracowały nad swoją świadomością. Im szybciej przepracujemy trudne tematy i pozbedziemy się lęku, tym szybciej odnajdziemy siebie.

Rodzice, szukając pomocy dla swoich dzieci, często pozostają sami w tej drodze. Brakuje efektywnej współpracy między instytucjami. Rodzic dostaje orzeczenie, ale nie wie, co dalej — nie zna swoich praw ani nie wie co mu przysługuje. Poczułam, że chciałabym pomagać dzieciom o specjalnych potrzebach oraz ich rodzicom. Chciałabym być dla nich wsparciem, pokazywać różne rozwiązania i po prostu być blisko.

Podjęłam studia na Wydziale Humanistycznym o specjalności Pedagogika Szkolna z Terapią Pedagogiczną. To był cenny czas. Czułam się jak ryba w wodzie. Po obronie pracy magisterskiej podjęłam studia podyplomowe Oligofrenopedagogika – edukacja i rewalidacja osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zdobyłam wiedzę teoretyczną i praktyczną odnośnie pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Jakie metody zastosować, aby maksymalnie wykorzystać potencjał rozwojowy ucznia oraz przygotować go do samodzielnego funkcjonowania w

społeczeństwie. Uczestniczyłam w różnych szkoleniach i kursach podwyższających swoje kwalifikacje z zakresu psychologii rozwoju, psychotraumatologii, neuropsychologii i diagnozy neuropsychologicznej, interwencji kryzysowej. Dużo czasu poświęciłam zaburzeniom lękowym, aby móc lepiej zrozumieć zachowania dziecka. Dzięki ciągłemu poszerzaniu wiedzy łatwiej było mi uporządkować zaistniałe sytuacje praktyczne w odniesieniu do teorii specjalistycznej np. w temacie „jedzenia emocjonalnego u dzieci i młodzieży” Do dnia dzisiejszego aktywnie podnoszę swoje kwalifikację, aby móc na bieżąco korzystać z innowacyjnych metod pracy. Moim konikiem jest Psychoterapia uwielbiam łączyć wiedzę o ludzkiej psychice z praktycznym wsparciem dla innych.

Największą praktykę zawodową zdobyłam wychowując córkę z niepełnosprawnością. Każdy etap przeszłam na tzw „własnej skórze”. Będąc matką dziecka z niepełnosprawnością, współpracowałam z różnymi „specjalistami” często słyszałam słowa wsparcia, ale równie często słyszałam zdania, które nigdy paść nie powinny. Wiem jak ważna jest wczesna diagnoza, po czym podjęcie specjalistycznej terapii. Ważne jest, aby wsparciem była objęta cała rodzina. Będąc po obu stronach matka/pedagog jestem wyczulona na szczegóły w komunikacji werbalnej i niewerbalnej oraz w działaniu. Wiem, że kiedy moje intencje idą z serca zawsze dają piękne efekty. Chcąc nieść pomoc drugiemu człowiekowi, należy wziąć pod uwagę własne obciążenia i rozważyć podjąć decyzję czy posiadamy wystarczające zasoby, aby zaangażować się w działanie. Nasza pomoc ma przynosić realne korzyści.

Mocno ubolewam, że podjęcie studiów pedagogicznych jest bardzo łatwe w Polsce. Nie ma weryfikacji czy dana osoba posiada predyspozycje do wykonywania tego zawodu. Nie są wykonywane testy osobowości, aby choć trochę zwiększyć szansę na zakwalifikowanie odpowiednich osób. Uważam również, że na studiach oprócz praktyk zawodowych, powinno być obowiązkowe podjęcie terapii nad sobą przez potencjalnego pedagoga/nauczyciela/wykładowcę. Praca z drugim człowiekiem jest bardzo odpowiedzialna i warto podjąć wszystkie możliwe działania, aby zminimalizować późniejsze negatywne skutki nieodpowiednich relacji i reakcji. Ludzie są nieświadomi jaki ogromny wpływ ich postawa ma na młodego człowieka.

Chcąc nieść pomoc innym, trzeba rozważyć własne zasoby, by działanie przynosiło realne korzyści. Uważam, że proces kształcenia pedagogów, psychologów czy lekarzy powinien uwzględniać weryfikację predyspozycji kandydatów.

„Szkolne życie”

Zgodnie z polskim prawem oświatowym, rodzice mają możliwość wyboru najodpowiedniejszej formy kształcenia dla swojego dziecka. W orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego zespół orzekający sugeruje, która placówka oświatowa zapewni optymalne warunki rozwoju intelektualnego oraz emocjonalno-społecznego. Ostateczną decyzję pozostawia się jednak rodzicom. Korzystając z tej opcji, zapisałam Julię do jednej z małych, kameralnych szkół podstawowych w Szczecinie, licząc że będzie w bezpiecznym środowisku. Na tamtym etapie zależało mi przede wszystkim, by córka rozwijała się w grupie dzieci, prawidłowo funkcjonujących społecznie. Byłam przekonana, że to właśnie ich zachowania staną się dla niej wzorem do naśladowania. Tak się stało. Grupa okazała się dla niej silnym bodźcem terapeutycznym. Choć zdarzały się trudne sytuacje, traktowałam je jako „sytuacje treningowe”, które uczą życia. Nie mogłam ochronić Julii przed reakcjami innych dzieci, ale starałam się jak najlepiej przygotować ją do prawidłowych reakcji na te zachowania. Tego nie można nauczyć się tylko z książek. Doświadczenie różnych sytuacji pokazuje nam, jak reagować. Julia nie rozumiała niektórych rzeczy, a dzieci bywały bezwzględne. Zrozumiałam wówczas, że integracja, choć pięknie brzmi w teorii, w praktyce nie zawsze jest łatwa.

Zjawisko to przypominało problem, który napotkaliśmy w przedszkolu, co może wskazywać na ogólny defekt systemu edukacyjnego. Chociaż zdarzały się pojedyncze osoby, które efektywnie pracowały z dziećmi o specjalnych potrzebach i budowały pozytywne relacje z rodzicami, to były one zdecydowaną mniejszością. Z moich obserwacji wynika, że najlepsze podejście do pracy z dzieckiem z niepełnosprawnością wykazywali nauczyciele edukacji wczesnoszkolnej, co wynikało najprawdopodobniej ze specyfiki ich pracy. Trudności pojawiały się natomiast w przypadku nauczycieli przedmiotowych.

Mimo że decyzja o formie kształcenia należy do rodzica, szkoły nie są przygotowane na realizację zaleceń zawartych w orzeczeniu. Brakuje dostosowanych metod pracy, form zajęć, terapii, narzędzi. Nauczyciele często nie są odpowiednio przygotowani do pracy z uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Jest to problem systemowy, a nie wynika z braku chęci, lecz z niedostatecznych kwalifikacji. W wielu przypadkach nauczyciele nie rozumieli, że pewne zachowania wynikają nie z uporu

dziecka, lecz z jego niepełnosprawności. Brak umiejętności nie jest konsekwencją lenistwa, ale ograniczeń intelektualnych.

Nasuwa mi się tu jedna z wielu sytuacji, która miała miejsce i która w znaczący sposób utkwiała w mojej pamięci. To między innymi właśnie ona skłoniła mnie do przemyśleń odnośnie obowiązkowych warsztatów dla przyszłych pedagogów.

Otóż:

w szkole miało miejsce przedstawienie. Cała klasa miała brać udział w owym przedstawieniu. Dużo pracy, zaangażowania, prób, wszystko po to ,aby przedstawienie było „perfekcyjne „ Julia decyzją nauczyciela nie wzięła udziału w przedstawieniu. Dlaczego? Dobre pytanie. Julia zdaniem nauczyciela popsułaby perfekcyjność tego zdarzenia. W efekcie końcowym nie wzięła w nim udziału. Nikt tu nie pomyślał o emocjach dziecka. Nikt nie pomyślał o tym, że jest ona częścią klasy, a przecież przedstawienie było klasowe. Nikt nie zauważył, że jej tam nie ma. Nikt .

Dla rówieśników Julia również była niewidzialna. Nauczyciel, który z pełnym zaangażowaniem wykonuje swoją pracę i towarzyszą temu dobre intencje. Jest pewien słuszności swoich działań, nie ma potrzeby otrzymywania owacji na stojąco. Satysfakcję czerpie ze współpracy z dziećmi. Z tego że klasa integruje się ze sobą i wspólnie „coś” tworzą. Takim wydarzeniom zawsze towarzyszą niezapomniane emocje. Nauczyciel czerpie radość patrząc na radość dzieci. Priorytetowym celem w tej sytuacji powinna być dobra zabawa. A najważniejsze okazało się perfekcyjne wykonanie, w celu perfekcyjnej oceny dla nauczyciela przez widzów. Dobry pedagog to ktoś, kto nie tylko zna teorię, ale przede wszystkim potrafi wsłuchać się w dziecko – jego emocje, trudności i potrzeby. Wrażliwość na indywidualne doświadczenia oraz elastyczność w podejściu pozwalają mu dostosować metody pracy tak, aby realnie wspierać rozwój i dobrostan dziecka. To nie tylko nauczanie, ale budowanie relacji opartej na zaufaniu i szacunku.

Rodzice również nie kryli swojego niezadowolenia. Nie chcieli, aby ich dziecko pomagało Julii na lekcji. Co też później można było zaobserwować w negatywnych postawach do córki. Często słyszałam argument, że dziecko nie może pomagać Julii na lekcji, ponieważ wtedy nie skupia uwagi na swoich zadaniach. Rodzice sugerowali, że od pomocy jest nauczyciel, a nie ich dziecko. Temu stwierdzeniu nie

da się zaprzeczyć. Tylko na etapie klas 1-3 a nawet później dzieci uczą się nie tylko wiedzy ogólnej o świecie, ale również uczą się empatii. Mają możliwość zobaczenia, że nie wszyscy jesteśmy tacy sami, nie wszyscy mamy równe szanse. Zachęcanie młodego człowieka do pomocy innym to coś więcej niż nauka tabliczki mnożenia. Tego zawsze może się nauczyć. Jeśli jednak w odpowiednim momencie nie pokażemy mu, że warto pomagać. To w przyszłości taka osoba nie będzie miała wewnętrznej potrzeby i nie będzie czerpała radości z pomocy innym. Jeśli w odpowiednim momencie nie ukażemy im wartości pomocy, w przyszłości mogą nie odczuwać wewnętrznej potrzeby pomagania, a takie postawy mogą zdominować ich dorosłe życie.

Na pewne sprawy nie miałam wpływu. Mimo rozmów i prób wyjaśnienia sytuacji, brakowało reakcji. Skupiłam się wtedy na pracy z córką, zarówno w obszarze edukacji, jak i dbania o jej komfort psychiczny.

Pierwsze lata w szkole ogólnodostępnej przyniosły córce wiele korzyści rozwojowych, jednak nadszedł moment, kiedy uznałam, że najlepszą decyzją będzie przeniesienie jej do szkoły specjalnej. Julia bardzo chciała uczestniczyć w grupie, być jej częścią, ale w szkole ogólnodostępnej było to niemożliwe. Zawsze pozostawała na uboczu, odrzucona przez rówieśników. Decyzję o przeniesieniu odkładałam jak najdłużej, ale sytuacja zaczęła wymagać takiego rozwiązania. Julia uczęszcza teraz do jednej ze specjalnych szkół w Szczecinie. Jest szczęśliwa, akceptowana przez grupę. Po raz pierwszy to inni zabiegają o jej przyjaźń. Może być sobą, wie, że nie będzie wyśmiewana ani źle oceniana. Nauczyciele doskonale rozumieją potrzeby ucznia z niepełnosprawnością, potrafią odpowiednio reagować i znają specyfikę takich zachowań. W placówkach specjalnych, które są dostosowane do pracy z dziećmi z niepełnosprawnością, zapewnione jest odpowiednie zaplecze terapeutyczne oraz kadra posiadająca teoretyczne i praktyczne umiejętności pracy z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych.

„Zbieramy owoce naszej pracy”

Kiedy Julia była w szkole, ja nieustannie poszukiwałam nowych, możliwych ścieżek rozwoju dla niej. Przeglądałam informatory, strony internetowe fundacji, rozmawiałam z innymi rodzicami. Z każdą kolejną rozmową, nadzieja na większe postępy córki rosła, a ja starałam się w pełni wykorzystywać wszystkie dostępne możliwości. Oprócz pracy w szkole, nieustannie dbałam o rozwój Julii w innych obszarach życia, angażując się w różnorodne terapie i metody, które mogły wspierać jej rozwój.

Zespół lekarzy specjalistów, którzy czuwali nad jej zdrowiem, był nieocenioną pomocą w tej drodze. Lekarzem prowadzącym była i wciąż jest psychiatra dziecięca z Wrocławia. Pani doktor nie tylko podejmowała leczenie, ale również szukała nowych możliwości i metod, które mogłyby jeszcze skuteczniej wspierać Julię. Leczenie farmakologiczne było regularnie dostosowywane i nadal jest do zmieniających się potrzeb Julii, co pozwala na efektywniejsze działania w zmaganiu w indywidualnych wyzwaniach.

Dzięki stabilizacji zdrowia, mogliśmy skupić się na pracy terapeutycznej w pełni. Lepsze parametry zdrowotne stały się solidnym fundamentem, na którym mogła zbudować swoje dalsze postępy. Każdy mały krok naprzód, każda poprawa w jej samopoczuciu, dawała nam nadzieję, że to, co robimy, przynosi realne efekty. Owoce naszej wspólnej pracy – pełne cierpliwości, wytrwałości i zaangażowania – zaczęły stawać się coraz bardziej widoczne.

Każdy z tych kroków, choć czasem drobny, budował fundamenty pod przyszłość, której nie mogliśmy przewidzieć, ale którą powoli zaczynałyśmy tworzyć, pełne wiary w to, że nasze wysiłki przyniosą owoce, których już teraz nie dało się nie zauważyć.

Kiedys jedna z mam zadała mi pytanie: Czy to się kiedyś skończy? Czy kiedyś już przestaniecie jeździć do lekarza?

Zawsze powtarzam, dopóki serce bije, dopóki jest życie, jest też nadzieja.

Nadzieja to podstawa, która trzyma przy funkcjonowaniu rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. Dzieci w przewadze są objęte rehabilitacją do końca życia. Wszystko przebiega falowo. Jest czas bardziej ustabilizowany a później nadchodzi zmiana np. placówki szkolnej i znowu jest trudniej. Jednak zawsze

po burzy wychodzi słońce. Czasami zasoby w konkretnej placówce kończą się i potrzebna jest zmiana, aby zacząć korzystać z nowych zasobów. I choć przez chwilę wydaje to się być traumą w efekcie końcowym okazuje się, że tak miało być. Zmiany w życiu są potrzebne, nie można zamykać się na nowe doświadczenia.

Podjęte terapie

Rodzic jest niezastąpionym przewodnikiem w życiu dziecka. Między nimi tworzy się wyjątkowa więź, pełna odpowiedzialności i troski, której celem jest wspieranie rozwoju dziecka. Warto pielęgnować tę relację, bo to rodzic jest najbliższym autorytetem, nie tylko w kwestiach wychowawczych, ale także terapeutycznych. Odpowiedzialność za dziecko nie kończy się w momencie, gdy powierza się je terapeutce. Czasami spotkania te trwają tylko przez pewien czas, a rodzic jest zawsze – każdego dnia, nieprzerwanie.

W pracy z Julią, nigdy nie traktowałam jej tylko przez pryzmat niepełnosprawności. Zamiast tego starałam się w każdej sytuacji stworzyć warunki, w których mogłaby osiągnąć sukces, co stało się źródłem motywacji do dalszego rozwoju. Każdy dzień był okazją do nauki i wzajemnego zrozumienia, co także odnosiło się do jej własnych potrzeb stymulacyjnych. Rozmawiałyśmy o różnych sytuacjach, często sięgając po bajki terapeutyczne, które ilustrowały zachowania i podpowiadały odpowiednie reakcje. Dzięki tej metodzie Julia nauczyła się rozpoznawać swoje emocje i odpowiednio na nie reagować. Była to powolna, ale niezwykle cenna droga ku samoświadomości i lepszemu zrozumieniu samej siebie.

W kontekście terapii, najpierw skupiłyśmy się na zaburzeniach przetwarzania bodźców sensorycznych, które stanowiły spore wyzwanie. Głośne dźwięki, migające światła, a nawet drobne metki na ubraniach wywoływały u niej silne reakcje. Terapie, takie jak słuchowa metoda Tomatisa oraz program terapeutyczny Johansena, pozwoliły jej stopniowo poprawić percepcję i uwagę słuchową. Zdecydowana poprawa tej sfery wpłynęła pozytywnie na rozwój mowy i ogólną koncentrację.

Równocześnie aktywność fizyczna stała się nieodłączną częścią codzienności. Regularne ćwiczenia poprawiały jej zdolności motoryczne, wpływały korzystnie na jakość snu i były pomocne w redukcji stresu. Zajęcia z fizjoterapeutą, basen, zabawy na świeżym powietrzu – każda forma ruchu miała na celu poprawę jej zdrowia fizycznego, ale i rozładowanie nagromadzonych emocji.

Nie mniej istotną terapią była tlenoterapia hiperbaryczna, której celem było dotlenienie organizmu, w tym mózgu. Turnusy rehabilitacyjne, poprawiły jej zdolności

intelektualne i fizyczne, co przełożyło się na lepszą koncentrację i sprawność w codziennych czynnościach.

Leczenie aminokwasami również miało duży wpływ na jej rozwój. Połączenie tej terapii z równoczesną rehabilitacją ruchową i logopedyczną doprowadziło do poprawy koordynacji wzrokowo-ruchowej oraz wyraźniejszej mowy. Były to zmiany, które widziałam z dnia na dzień, a które miały ogromne znaczenie dla jej dalszego rozwoju.

Z terapii dr Svetlany Masgutowej korzystałyśmy przez kilka lat, skupiając się na poprawie świadomości ciała. Terapia opiera się na pracy z pierwotnymi odruchami, które mają kluczowe znaczenie dla rozwoju układu nerwowego. Celem było wspieranie integracji sensoryczno – motorycznej poprzez stymulację i wzmacnianie prawidłowych wzorców odruchowych. Każdy program terapeutyczny, mimo że oparty na podobnych zasadach, był dopasowywany do indywidualnych potrzeb Julii, by jak najlepiej wspierać jej rozwój.

Każde dziecko z podobną diagnozą, jest inne. Wpływa na to wiele czynników. Między innymi: środowisko rodzinne, wewnętrzne predyspozycje, wzorce zewnętrzne, dostępność terapii, świadomość rodzica, miejsce zamieszkania czy jest większe miasto czy teren wiejski. Zawsze należy dostosować terapie do indywidualnych potrzeb, a nie oczekiwać jednego, uniwersalnego rozwiązania. Przez doświadczenie, próbę i eliminację, można wypracować najlepsze formy wsparcia. Każda terapia, każdy zabieg, każda metoda, gdy są odpowiednio dostosowane, przynoszą efekty. Regularna, systematyczna rehabilitacja rozwija umiejętności, a w połączeniu z odpowiednią farmakologią pozwala na złagodzenie dolegliwości i wyraźniejsze postępy w codziennym życiu.

Julia wciąż pozostaje w procesie terapeutycznym, który dostosowywany jest do jej aktualnych potrzeb i możliwości. Choć nie jest osobą samodzielną, z dnia na dzień staje się coraz bardziej niezależna w samoobsłudze, w wykonywaniu codziennych czynności.

Lubi porządek, przestrzega ustalony rytm dnia, daje jej to poczucie bezpieczeństwa. Wspólna praca koncentruje się teraz na podtrzymaniu wypracowanych umiejętności, a także na dalszym przygotowaniu do możliwie samodzielnego funkcjonowania.

Każdy dzień to krok ku lepszemu. Każdy postęp – choćby najmniejszy – to dowód na to, że proces terapeutyczny przynosi efekty. Dziecko, które ma wsparcie i odpowiednio dopasowaną terapię, ma szansę na pełniejszy rozwój i odkrywanie nowych możliwości. I w tym tkwi największa wartość: w zbieraniu owoców własnej pracy, w dążeniu do celu, nie rezygnując z marzeń o samodzielności i spełnieniu.

„Masz wiedzę, świadomie decydujesz”

Rodzicu, Twój stan zdrowia znacząco wpływa na rozwój dziecka, nawet przed jego poczęciem. Minimum pół roku przed planowaniem ciąży zadbajcie o swoje zdrowie. Zarówno przyszła matka, jak i ojciec powinni przeprowadzić badania oceniające funkcjonowanie organizmu, sprawdzając poziom witamin i minerałów oraz wprowadzając suplementację, jeśli zajdzie taka potrzeba.

Dzięki postępom medycyny mamy dziś możliwość szybkiego reagowania na wszelkie nieprawidłowości. Badania prenatalne, takie jak przesiewowe testy ultrasonograficzne, pozwalają na wczesną ocenę rozwoju płodu, wykrywając potencjalne zaburzenia rozwojowe lub wady genetyczne. W niektórych przypadkach umożliwiają leczenie w łonie matki lub wcześniejsze zaplanowanie odpowiedniej opieki po porodzie.

Posiadając wiedzę, świadomie podejmujesz decyzje o najlepszej ścieżce postępowania dla swojego dziecka. Pamiętaj, że masz prawo zadawać pytania – korzystaj z tego prawa.

Proś o pomoc, gdy tego potrzebujesz. Twoje zaangażowanie znacząco wpłynie na przyszłość dziecka. Warto także budować relacje z rodzicami w podobnej sytuacji – ich doświadczenia to cenne źródło wsparcia i wiedzy.

Dbaj o siebie i swój stan psychiczny. To, jak się czujesz, przekłada się na skuteczność Twojego działania. Pozwól sobie na emocje – nie musisz być silna na siłę. Jeśli brakuje Ci energii, przełóż zajęcia na inny dzień. Włącz rodzinę i przyjaciół w opiekę nad dzieckiem, otwarcie dzieląc się swoimi uczuciami. Bądź sobą – masz prawo do wsparcia i odpoczynku.

Zakończenie

Ta historia to opowieść o nieustającym dążeniu do jak największej samodzielności. Człowiek napotyka na liczne przeszkody, ale nigdy się nie poddaje. Jako matka dziecka z niepełnosprawnością, codziennie staje przed wyzwaniem nie tylko wychowania dziecka, ale także zapewnienia mu rozwoju w otoczeniu, które nie zawsze rozumie jego potrzeby i nie zawsze daje mu szansę na równość i akceptację. Moje życie to podróż pełna prób, zmagania z systemem i poszukiwania dróg, które pozwolą córce rosnąć w siłę, niezależnie od trudności, które napotyka.

Z każdej napotkanej trudności czerpałam naukę – zarówno z własnych doświadczeń, jak i z interakcji z innymi. Świadomość, że żadne wydarzenie nie jest przypadkowe, a każda sytuacja ma swoją wartość w procesie samorozwoju, stała się fundamentem mojego działania. Szukałam możliwości, które mogłyby pomóc Julii w jej rozwoju i towarzyszyłam jej na każdym etapie życia, nie tylko jako matka, ale i jako osoba, która nieustannie poszerzała swoje horyzonty, zdobywając wiedzę i doświadczenie w pracy z dziećmi z niepełnosprawnościami.

Moje wysiłki i troska o zdrowie i komfort psychiczny córki, poszukiwanie najlepszego wsparcia terapeutycznego, łączyły się z odwagą stawiania czoła przeciwnościom losu. Przez trudne decyzje i niełatwe wybory, stworzyłam dla Julii przestrzeń, w której może się rozwijać i czuć bezpiecznie. Moje podejście do problemów wciąż jest oparte na zrozumieniu, empatii i gotowości do niesienia pomocy innym, zwłaszcza tym, którzy tego wsparcia najbardziej potrzebują.

Być może, moja historia będzie impulsem do wprowadzenia zmian w systemie edukacyjnym, który nie zawsze jest w stanie dostosować się do potrzeb dzieci z niepełnosprawnościami. Ogromną wartość mają nauczyciele i specjaliści, którzy potrafią dostrzec indywidualne potrzeby ucznia. Moje doświadczenie skłoniło mnie do refleksji o roli edukacji, empatii i wsparcia w wychowaniu dzieci. Ważne jest, by od najmłodszych lat uczono dzieci akceptacji różnorodności, empatii i zrozumienia. Uwrażliwiano na chęć niesienia pomocy innym.

Moje doświadczenie to nie tylko historia o wytrwałości, ale także o transformacji – o zbieraniu owoców ciężkiej pracy, o efekcie działań, które w końcu stają się widoczne. Julia, otoczona miłością, troską i wsparciem, ma szansę na rozwój w atmosferze

akceptacji, a ja jako matka i przewodniczka, doświadczam radości z jej postępów. To historia, która pokazuje, jak ważne jest, by wierzyć w siebie, w swoje dziecko i w to, że każdy trudny moment, każda decyzja, prowadzi nas ku lepszej przyszłości.

Pragnę aby moje doświadczenie, moja historia była dla Ciebie drogi Rodzicu inspiracją, wsparciem, motorem do działania. A dla osób pracujących z dziećmi, była czymś co skłoni do zatrzymania się i przeanalizowania swoich działań. Abyście w dalszej praktyce byli bardziej uważni na słowa, empatyczni. Chętni do wnikliwej analizy przypadku. Chętni do pogłębienia diagnozy i chętni do szukania optymalnych rozwiązań.

Drogi Rodzicu ja dałam radę Ty również dasz. Będą potknięcia, rozczarowania, ale będzie też mnóstwo radości z uzyskanych efektów wspólnej pracy.

Dorota Górską

2025r

e-mail: dgorska84@wp.pl

WSZELKIE PRAWA ZASTRZEŻONE