



---

# Co zrobić, żeby nie zwariować?

PORADNIK DLA RODZICÓW  
DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH.

---

OPRACOWANIE: DAMIAN ORZECOWSKI  
2018

Jeśli to czytasz, to prawdopodobnie, Twoja sytuacja życiowa zmusiła Cię do tego, by poszukać takich informacji. Celowo nie piszę „problem”, ponieważ przez ostatnie 7 lat, wspólnie z żoną, staramy się unikać tego typu sformułowań, wolimy je zastąpić słowem: wyzwanie. W każdym razie skoro trafiłeś na ten poradnik, to chciałbym, żebyś trochę nas poznał.

Mam na imię Damian, ten poradnik piszę na podstawie doświadczeń moich, mojej żony Karoliny oraz syna Bartka. Nasz syn urodził się 09.07.2011r. Przez całą ciążę byliśmy zapewniani przez lekarza prowadzącego, że wszystko jest wręcz wzorowo - idealna ciąża, a nasze dziecko świetnie się rozwija. W takim przekonaniu żyliśmy aż do porodu. To wtedy okazało się, że Bartek nie ma lewej stopy. Szok, niedowierzenie i strach jaki nam wtedy towarzyszył jest nie do opisania. To, z czym musieliśmy zmierzyć, co przeżywaliśmy i jak w jednej chwili zmieniło się nasze życie, zostanie w nas do końca naszych dni. Jednak wiedzieliśmy, że zrobimy wszystko, żeby zapewnić Bartkowi szczęśliwe dzieciństwo. Pierwsze dwa miesiące po urodzeniu, prawie w całości spędziliśmy w szpitalach. Dzięki doskonałej opiece w Centrum Zdrowia Dziecka, dowiedzieliśmy się, że poza brakiem stopy, naszemu synkowi nic nie jest. Każde kolejne badanie napawało nas optymizmem. Wykluczono chorobę genetyczną, zaburzenia rozwojowe. Bartek miał po prostu pecha. Z jakiegoś powodu, pasma owodniowe w pierwszym trymestrze ciąży amputowały mu stopę. Dziś już wiemy, że nasz syn rozwija się prawidłowo. Jest bardzo bystrym i mądrym dzieckiem. Dla nas Bartek nie jest niepełnosprawny, a brak stopy nie jest problemem. Wyzwaniem natomiast jest potrzeba gromadzenia środków na protezowanie, tak aby nigdy nam ich nie zabrakło gdy potrzebna będzie zmiana protezy.

I o tym właśnie jest ten poradnik. Być może, jeśli go przeczytasz, będzie Ci choć trochę łatwiej odnaleźć się w tej nowej sytuacji. Piszę go z myślą o ludziach, którzy tak jak my, mierzą się nie tylko z niepełnosprawnością dziecka, ale z rzeczywistością, która ich otacza. A bywa ona różna – u nas na szczęście przeważają te dobre momenty, ale bywa też tak po ludzku, ciężko. Jest jeszcze coś, o czym warto wspomnieć na samym początku i o czym warto pamiętać. Różnimy się. Każdy z nas jest inny i tak samo jest z niepełnosprawnością. Każda jest inna, każda jest wyjątkowa. Nie ma sensu porównywać, wartościować czy oceniać. To różne, bardzo osobiste historie ludzi niepełnosprawnych i ich bliskich.

## Gdzie szukać pomocy?

Jeżeli szukasz pomocy dla siebie i Twojego dziecka, pierwszym źródłem informacji będzie na pewno Internet. Ale pamiętaj, żeby szukać mądrze i czerpać wiedzę z rzetelnych źródeł. Kiedy urodził się Bartek, jedną z pierwszych rzeczy jaką zrobiliśmy było szukanie informacji o podobnych dzieciach i podobnych „przypadkach.” Chcieliśmy wiedzieć jak najwięcej, brakowało nam wiedzy, doświadczenia, informacji, a przede wszystkim wsparcia. Niestety, wtedy nie znaleźliśmy wielu wartościowych stron i informacji, a te które nam się przewijały, bardziej nas straszyły niż pomagały. Dziś jest chyba trochę łatwiej. W sieci jest dużo stron poświęconych osobom niepełnosprawnym, rodzice piszą blogi, zakładają strony i grupy na portalach społecznościowych. Coraz więcej osób przestaje się „chować” w czterech ścianach. Jesteśmy tego najlepszym przykładem. Wymiana doświadczeń i informacji jest bardzo ważna. My, szukaliśmy trochę po omacku i nie zawsze dobrze trafialiśmy, a to niepotrzebna strata czasu i przede wszystkim nerwów.

To co czeka większość rodziców, to znalezienie odpowiedniej fundacji, po to by założyć dziecku subkonto i na nim gromadzić środki finansowe. **Ważne jest, aby fundacja była sprawdzona i pewna.** W Polsce jest sporo dużych fundacji, które działają na rzecz osób niepełnosprawnych, jednak trzeba pamiętać, że często mają one pod swoimi skrzydłami tysiące podopiecznych i ich obsługa trochę trwa. Dobrze jest znaleźć lokalną fundację, która jest wiarygodna i pewna. Wtedy łatwiej jest załatwiać różne kwestie związane chociażby z refundacją faktur. Ważne, aby fundacja była **Organizacją Pożytku Publicznego**, wtedy będziecie mogli zbierać 1%, ale istotny jest też profil fundacji. **Często fundacje mają określony profil**, specjalizują się w danej dziedzinie, np. w pomocy osobom z Zespołem Downa.

W ostatnich latach bardzo popularnym sposobem na zbieranie środków finansowych są zbiórki **crowdfunding’owe**, czyli forma finansowania różnego rodzaju projektów przez zorganizowaną społeczność. To naprawdę fajny sposób na w miarę szybkie zebranie pieniędzy.

Oczywiście jest jeszcze nasze państwo, jednak celowo umieszczam je na końcu, gdyż w większości wypadków, zbieranie środków finansowych w naszym kraju scedowane jest na rodziców i bliskich osób niepełnosprawnych. Niby coś się zmienia, jest trochę lepiej, ale to wciąż zbyt mało.

Niemniej jednak, jeśli szukasz pomocy w organach państwowych, na pewno warto udać się do:

### **1. Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie, w którym:**

- Uzyskasz informacje o dostępnych ośrodkach rehabilitacyjnych, w których mogłyby się odbywać turnusy rehabilitacyjne;
- Znajdziesz adresy placówek opiekuńczo-wychowawczych, informacje o lokalnie działających organizacjach pozarządowych;
- Uzyskasz informacje o dofinansowaniach ze środków PFRON (np. na sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze, turnusy rehabilitacyjne, warsztaty terapii zajęciowej, sport, kulturę, rekreację, likwidację barier architektonicznych)

### **2. Ośrodka Pomocy Społecznej** - tam uzyskasz informacje jakie przysługują Ci świadczenia, jeśli znajdujesz się w trudnej sytuacji materialnej.

Acha, czeka Was jeszcze **orzekanie o niepełnosprawności**, a o tym co się dzieje na zespołach do spraw orzekania krążą już prawdziwe legendy. Sami też doświadczyliśmy pytań np. o autyzm, lub stwierdzenie, że dziecko jest właściwie samodzielne. Co ważne, pamiętaj, że masz prawo walczyć o swoje i jeśli coś jest według ciebie nie w porządku, zawsze możesz się odwołać! A tu więcej informacji o orzekaniu: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/art,13,instytucje-orzekajace-procedury-orzekania-tryb-i-zasady>

Ciekawe strony:

<http://www.niepelnosprawni.pl>

[http://idn.org.pl/sonnszz/PORADNIK\\_NIEPELNOSPRAWNYCH.htm](http://idn.org.pl/sonnszz/PORADNIK_NIEPELNOSPRAWNYCH.htm)

<https://obywatel.gov.pl>

[www.siepomaga.pl](http://www.siepomaga.pl)

[www.zrzutka.pl](http://www.zrzutka.pl)

Co warto zapamiętać?

- **Szukaj informacji w sprawdzonych źródłach.**
- **Nie bój się, nie ukrywaj tego, że potrzebujesz pomocy i wsparcia.**
- **Poszukaj odpowiedniej i sprawdzonej fundacji.**
- **Poznaj strukturę pomocy organizowanej przez państwo.**

### **Pieniądze.**

Jak już wspominałem, w większości przypadków zbieranie środków finansowych na leczenie, rehabilitację czy tak jak w naszym przypadku, na protezy, sędowana jest na rodziców dziecka niepełnosprawnego. Oczywiście istnieje wsparcie ze strony państwa, jednak jest ono zbyt małe i ograniczone.

Co możesz zrobić? Przede wszystkim - nie bój się prosić o pomoc! Jeśli znajdziesz już odpowiednią fundację, informuj ludzi o tym, że zamierzasz zbierać pieniądze i jasno określ potrzeby i cel. Dużą rolę odgrywa obecnie internet i portale społecznościowe, spróbuj zebrać wokół siebie i twojego dziecka swoistą grupę wsparcia, osoby, które chętnie pomogą ci chociażby w promowaniu zbiórki. Istnieje naprawdę sporo możliwości – zbiórki publiczne, licytacje, licytacje przez Internet np. w założonej grupie na Facebook'u, crowdfunding, akcje charytatywne, organizowanie festynów, biegów lub innych wydarzeń tego typu. Pamiętaj jednak, żeby przy każdej organizowanej akcji być transparentnym, a organizowane zbiórki były legalne. Dużą pomocą finansową 1% podatku, a przy okazji jest ona dość prosta i nic nie kosztuje darczyńcy.

Przy organizowaniu zbiórek i akcji bądź aktywny ale nie bądź nachalny. Informuj innych, ale nie narzucaj się. Z własnego doświadczenia wiemy, że jeśli czegoś jest za dużo, to efekt jest zupełnie odwrotny i pomoc mniejsza. Swego czasu znalazło się wokół nas bardzo dużo osób chętnych do pomocy w zbieraniu pieniędzy na rzecz Bartka. Pomysłów na akcje było tak dużo, że musieliśmy nieco hamować niektóre z nich, bo niewiele brakowało aby Bartek „wyskakiwał ludziom z lodówek.” Pomaganie innym i ciągłe informacje o pomocy dla jednej osoby, może ludzi po prostu męczyć i nie ma w tym nic dziwnego. Dobrze jest też znaleźć swój własny pomysł na akcje, który przyciągnie ludzi i zachęci do pomocy i zaangażowania.

Co warto zapamiętać?

- **Pieniądze będą ci potrzebne i dobrze będzie jeśli nauczysz się ich szukać.**
- **Ludzie chętnie pomagają innym, ale nie wykorzystuj tego, nie narzucaj się.**
- **Szukaj pomocy i informacji, pomysłów na działania charytatywne jest naprawdę dużo.**
- **Bądź uczciwy! Informuj innych na co pieniądze są wydawane.**

### **Jak mówić o niepełnosprawności?**

Znasz to uczucie, gdy musisz się do czegoś przyznać, ale trochę się boisz, może nawet wstydzisz? Może jest coś, co ukrywasz gdzieś głęboko w sobie, chociaż wiesz, że lepiej byłoby wykrzyczeć wszystko co w sobie dusisz? Albo zwyczajnie masz już dość kreowania czegoś co nie istnieje i chcesz stanąć twarzą w twarz z rzeczywistością?

My znamy to bardzo dobrze. Dostaliśmy najlepszą szkołę życia od naszego dziecka, małego chłopca, który jeszcze nie wie, ile dla nas zrobił.

Dzieci niepełnosprawne uczą nas bardzo wielu rzeczy, a jedną z nich, bez wątplenia, jest sztuka rozmowy o niepełnosprawności. Każdy z nas radzi sobie z tym na swój sposób, lepiej lub gorzej, ale jedno jest pewne – mówienie o niepełnosprawności pomaga wszystkim. Gdy Bartek przyszedł na Świat byliśmy przerażeni. Baliśmy się o niego, o siebie, ale baliśmy się też reakcji ludzi. Tak, na początku chcieliśmy ukryć przed innymi co się stało, a krąg „wtajemniczonych” był dość wąski. To była nasza reakcja obronna. Na szczęście, strach nie trwał zbyt długo. To Bartek nauczył nas jak radzić sobie ze strachem i z tym wstrętnym poczuciem wstydu.

Rozmawiać o niepełnosprawności możesz na trzech poziomach – ze swoimi bliskimi, z szerszym otoczeniem i ze swoim dzieckiem.

Jednak rozmowę o niepełnosprawności zacznij od... Siebie. To od Ciebie zależy jak będziesz o tym myśleć i co będziesz mówić. Jeśli uda Ci się pogodzić z niepełnosprawnością dziecka, zaakceptować ją, będzie Ci zdecydowanie łatwiej o niej rozmawiać. Uwierz mi, doskonale wiem, że to nie jest łatwe. Dokładnie pamiętam nieprzespane noce, płacz i poczucie bezradności, ale spróbuję dać Ci wskazówkę – myśl zadaniowo. Przed Tobą stoi bardzo ważne i trudne zadanie – sprawić, by Twoje dziecko było szczęśliwe, cokolwiek to dla Was oznacza.

Rozmowa z bliskimi (sam określ, kto jest Twoim bliskim) powinna być trochę łatwiejsza niż z otoczeniem. Bliscy powinni być dla Ciebie wsparciem i tak ich traktuj. Nie bój się prosić o pomoc i mów o swoich emocjach. Potrzebujesz ludzi pewnych, na których możesz polegać.

Otoczenie, lokalna społeczność czy ogół społeczeństwa - nie ukrywaj się przed nimi, nie chowaj też dziecka. Ludzie są ciekawscy i lubią wiedzieć. I uwierz, lepiej jeśli pytają wprost niż zerkają ukradkiem i szepczą. Pamiętaj, nikomu nie musisz się tłumaczyć dlaczego Twoje dziecko jest niepełnosprawne. Jeśli nie jesteś gotowy na rozmowę, powiedz o tym. Ludzie często sami nie wiedzą jak zareagować na „inność”, nie wiedzą czy mogą zapytać, podejść, spojrzeć. Sytuacje, w których będziesz czuć się skrępowany będą się zdarzać, raczej ich nie unikniesz. Z doświadczenia wiem, że najłatwiej i najprościej jest mówić prawdę, mówić jak jest. Często obce osoby pytają nas czy Bartek ma stabilizator na nodze lub czy ją złamał. Kiedy dowiadują się, że to proteza, reakcje bywają różne: szok, zawstydzenie, ale też często pada zdanie w rodzaju „świetnie sobie radzi” i tyle, koniec rozmowy na ten temat.

Z doświadczenia wiem, że najtrudniej rozmawia się z dzieckiem. To Jemu musisz wytłumaczyć, dlaczego jest niepełnosprawny, dlaczego jest inny. To są rozmowy, w których głos się łamie, a łzy cisną do oczu. Tu nie ma możliwości odwrócenia wzroku. Jedyne co mogę Ci podpowiedzieć, to nie okłamuj dziecka. O niepełnosprawności najlepiej jest mówić wprost, ale nie jest to łatwe. Na taką rozmowę nigdy nie ma dobrego momentu, a zazwyczaj wychodzą dość spontanicznie. Pytanie zadane przed snem lub w trakcie obiadu, musisz być na to gotowy, chociaż tak naprawdę trudno jest się do takiej rozmowy przygotować. W naszym domu staramy się mówić o niepełnosprawności otwarcie, ale szczerze przyznam, że bywają pytania, które nas zwalają z nóg. Co ważne, dzięki turnusom rehabilitacyjnym oraz dzięki ludziom, których poznaliśmy już po narodzinach dziecka, Bartek i my jesteśmy oswojeni z niepełnosprawnością i jej różnorodnością. To pomaga, szczególnie dziecku, zrozumieć, że nie jest sam, że nie tylko on jest inny.

Na koniec napiszę tylko, że nie ma się czego wstydzić, wręcz przeciwnie, należy pokazywać życie takim jakie jest. Jeśli jest ciężko, to o tym mówimy, gdy wszystko jest ok, cieszymy się, uśmiechamy szeroko i staramy się czerpać co najlepsze z życia. Mamy tę niesamowitą okazję by pokazać innym, że można cieszyć się życiem mimo napotykaných trudności. Pomóc w nabraniu dystansu do siebie i do sytuacji, w jakiej się znajdujesz. Nie możemy i nie chcemy niczego ukrywać.

Co warto zapamiętać?

- **Pamiętaj, że nikomu nie musisz się tłumaczyć.**
- **Akceptacja niepełnosprawności pomaga w mówieniu o niej.**
- **Przygotuj się na trudne pytania, odpowiadaj szczerze.**
- **Rozmawiaj z dzieckiem, traktuj go poważnie. Dzieci rozumieją więcej niż nam się wydaje.**

## **Hejt.**

Masz chore/niepełnosprawne dziecko. Szukasz pomocy, sposobów na pokonanie wyzwań, które życie postawiło przed tobą, potrzebujesz ludzi i ich pomocy. Wydawać by się mogło, że w tej i tak już trudnej sytuacji, ciężko natknąć się na coś takiego jak hejt...No bo na co? Na kogo? Na sytuację, w której jesteś? Na dziecko, które potrzebuje pomocy? Na siebie? Niestety, w dobie powszechnego dostępu do Internetu i poczucia anonimowości jakiego on dostarcza, znajdują się osoby, które czerpią jakąś dziwną przyjemność z hejtowania innych. Opiszę to na naszym przykładzie, bo tak jest najprościej, ale wiem, że nie jesteśmy sami.

Nasze życie od blisko kilku lat wygląda jak taki otwarty dom. Musieliśmy się otworzyć na innych, wpuścić ich do środka, odkryć przed obcymi ludźmi niemal wszystkie nasze tajemnice...Bo nie mieliśmy wyjścia, potrzebowaliśmy pomocy. Będąc rodzicem dziecka niepełnosprawnego w tym kraju, często musisz pogodzić się pewnymi rzeczami. Musisz pogodzić się, że państwo raczej średnio ci pomoże i jesteś skazany na pomoc innych. Z tym, że możesz być postrzegany jak „żebrak”, który prosi o datek, lub o przekazanie 1% z podatku. Do tego da się przyzwyczaić, naprawdę. Nawet do takich uczuć jak zażenowanie, wstyd, nieśmiałość. Ale to nie wszystko. Musisz pogodzić się z tym, że kiedy zaczynasz zbierać pieniądze na rzecz swojego dziecka, w oczach niektórych ludzi, tracisz część swoich praw.

Takim osobom ciężko jest wytłumaczyć, że masz prawo wyjść do restauracji na obiad od czasu do czasu. Wyjście na imprezę i pochwalenie się tym w social mediach, często nie jest dobrze odbierane, ale najgorsze co możesz zrobić, to pojechać na wakacje. No bo jak możesz zbierać pieniądze dla swojego dziecka i jednocześnie wyjechać na wakacje? Przecież to bez sensu, te pieniądze należy przeznaczyć na rzecz dziecka. To nic, że pracujesz, odkładasz pieniądze, starasz się normalnie żyć i pokazywać dziecku normalne życie.



Nie ma znaczenia, że się poświęcasz, jesteś przemęczony i potrzebujesz odpoczynku. Ewentualnie możesz pojechać na turnus rehabilitacyjny i tam spróbować odpocząć, ale to też niezbyt często.

Pisząc to jestem śmiertelnie poważny i nie ma w tym żadnej ironii, to są nasze doświadczenia. Oczywiście, mało kto ma odwagę zapytać wprost jak jest...Niestety, stereotyp zaniedbanego dziecka z niepełnosprawnością dalej tkwi w niektórych osobach i widok zadbanego i dobrze ubranego dziecka z niepełnosprawnością budzi w nich negatywne uczucia i myśli.

Nam udało się stworzyć naprawdę fajną akcję, która przyciąga wielu wspaniałych ludzi. „Biegnę, żeby Bartek mógł biegać” jak sama nazwa wskazuje, oparliśmy na bieganiu.

Trafiliśmy na istny boom na amatorskie bieganie w Polsce i udało nam się połączyć bieganie z pomaganiem i finansowym wsparciem. Koszulki z nazwą akcji, maraton przebiegnięty dla Bartka, a w końcu wielki bieg „Piątka dla Bartka.” Dla naszego syna zaczęło biegać naprawdę dużo osób. Dziś spora grupa to nasi przyjaciele i bliscy znajomi. Mimo tego, nie brakuje też przykrych słów pod naszym adresem. Co gorsze, słowa wypowiedane są za naszymi plecami, rzadko kto ma odwagę powiedzieć w oczy, że coś mu nie pasuje.

Owszem, był czas, kiedy dzięki dobrym zasięgom lub jak kto woli, popularności naszego bloga, dostawaliśmy różne rzeczy do tak zwanych testów. Jak na złość, testy, które później publikowałem, podobały się producentom. Dla mnie układ był jasny, reklamy i testy w zamian za środki na konto Bartka w fundacji, jednak nie każdemu to się podobało. Bo tu akcja, zbiórki pieniędzy, a na blogu nowe buty, zegarek czy kurtka...Prawda jest taka, że oddałbym każdą z tych rzeczy, gdyby tylko Bartek mógł odzyskać swoją stopę.

Czy po tylu latach jesteśmy odporni na hejt? Myślę, że nie do końca, bo to najczęściej bardzo krzywdzące i nie prawdziwe opinie, ale na pewno jest łatwiej niż za pierwszym razem.

### **Co z tym zrobić?**

Na szczęście, takie sytuacje nie są częste, a bezpośrednie hejtowanie to raczej rzadkość. Należy je ignorować. Z czasem się uodparniasz, chociaż nie jest to łatwe. Przede wszystkim bądź uczciwy i trzymaj się jasnych zasad. Bądź transparentny, większość ludzi jednak rozumie, że za przekazane pieniądze nie możesz kupić sobie nowego samochodu czy mieszkania, a ich wydawanie określa chociażby statut fundacji, w której macie konto.

Przez tych kilka lat poznaliśmy wiele osób, które są w podobnej do naszej sytuacji. To najczęściej świetni ludzie, energiczni z poczuciem humoru, z uśmiechem na twarzy.

Nie załamują się, bo wiedzą, że nie mogą, decydują się na pokazanie innym swoich domów, rodzin, swojego życia. I co najlepsze, podobnie jak my, próbują żyć zupełnie normalnie. Mimo wszystko.

### **Co warto zapamiętać?**

- **Hejt może cię dotknąć w każdej sytuacji.**
- **Staraj się nie reagować emocjonalnie na hejt.**
- **Bądź otwarty na ludzi, większość jednak chce ci pomóc.**
- **Nie rezygnuj z normalnego życia, tylko dlatego, że komuś to przeszkadza.**
- **Bądź sobą. Bądź szczery w tym co robisz.**

### **Co zrobić, żeby nie zwariować?**

Bardzo dużo osób mówi nam, że jesteśmy wzorem do naśladowania, że można się od nas uczyć tego, jak poradzić sobie z niepełnosprawnością kogoś bliskiego. To jest niezwykle cenne i bardzo nas motywuje, nakręca nas do działania. Tak duża dawka pozytywnej energii pomaga nam radzić sobie z codziennością i wiemy, że wokół Bartka jest bardzo wielu dobrych ludzi, na których może i będzie mógł liczyć w przyszłości. Głównie dzięki spotkanym na naszej drodze ludziom, jest nam zwyczajnie łatwiej...Łatwiej pogodzić się z niepełnosprawnością Bartka. Prawda jest jednak taka, że mimo tych wszystkich pozytywnych rzeczy wokół nas, wokół Bartka, w dalszym ciągu zdarza nam się myśleć – dlaczego on? Pogodziliśmy się z niepełnosprawnością małego, ponieważ nie mieliśmy innego wyjścia. Zaakceptowaliśmy ją, bo stwierdziliśmy, że musimy zrobić wszystko, żeby było dobrze. Pogodziliśmy się z nią, ale nie da się o niej zapomnieć.

Jeśli jesteś w podobnej sytuacji, to im szybciej pogodzisz się z tym co się stało, tym lepiej będzie dla Ciebie, Twojego dziecka i Twoich bliskich. Nie jest to łatwe, nic nie uchroni cię od cierpienia i bólu. Żadne słowa, inni ludzie, ani poradniki, nie przeżyją tego za ciebie. Jednak uwierz mi, jest w tobie więcej siły niż ci się wydaje, a dla dziecka możesz zrobić wszystko. Zadbaj o siebie, bo jeśli tego nie zrobisz, nie zadbasz dobrze o swoje dziecko i swoich bliskich. Jeżeli masz możliwość, spróbuj wygospodarować sobie czas tylko dla siebie.

To może być nawet 30 minut, ale niech to będzie czas, który poświęcasz tylko sobie. Książka, kawa z przyjacielem, spacer, cokolwiek co przyniesie Ci trochę spokoju, wyciszenia, dystansu. U mnie świetnie sprawdza się bieganie.

To jest mój czas, mój trening nie tylko fizyczny, ale i mentalny. To podczas biegania przychodzą mi do głowy najlepsze pomysły, na przykład ten poradnik. Znajdź coś tylko dla siebie i ciesz się tym, to pomaga!

Skorzystaj z fachowej pomocy, jeśli masz taką możliwość. My korzystamy z pomocy psychologa i bardzo sobie chwalimy taką formę pomocy.

Korzystanie z pomocy terapeutycznej, psychologa czy psychiatry jest czymś zupełnie normalnym i nie ma powodu by odczuwać wstyd czy bać się tego. Dzięki rozmowom z naszą psycholog, Bartek nauczył się dużo lepiej radzić sobie z emocjami, nazywać je, a z czasem, mówić o nich. My z kolei, mimo, że oboje mamy wykształcenie pedagogiczne, dostaliśmy kilka naprawdę cennych wskazówek, które wprowadziliśmy w życie i przyniosły one świetne rezultaty. Wiemy, że w naszej sytuacji, dla dobra Bartka, taka pomoc jest nam po prostu potrzebna i nie wstydzimy się tego. Ty też się nie obawiaj.

To co przeżywasz jest dla Ciebie trudne, ale to nie koniec świata. Tak naprawdę, to początek zupełnie nowego świata, który będziesz tworzyć wspólnie ze swoim dzieckiem. Od nowa i na innych warunkach. Od Ciebie zależy jak ten świat będzie wyglądać i jaki będzie dla Twojego dziecka. Ono zawsze już będzie w centrum tego świata, ale nie możesz zapomnieć o sobie i Twoich bliskich.

Na koniec, chciałbym Ci życzyć wytrwałości i powodzenia. Trzymam za Ciebie kciuki!

Co warto zapamiętać?

- **Jesteś w trudnej sytuacji, ale nie jesteś sam.**
- **Pogodzenie się z niepełnosprawnością dziecka nie jest łatwe, ale pomaga skupić się na działaniu.**
- **Nie zapominaj o sobie. Zadbaj o siebie, to zaprocentuje w przyszłości.**