

Poruszone niżej zachowania są dość powszechne i nie są związane z wybranymi grupami. Jednak, gdy dotyczą tematu niepełnosprawności, widzimy je czasem inaczej, wyraźniej. Z pozycji rodzica dziecka z niepełnosprawnością wygląda to mniej więcej tak: zaraz po narodzinach dziecka nabywam ekstra energii do działania. Oto mam siłę na ?przenoszenie gór?. Docieram do wiadomości, ludzi, lekarzy, poradni, o których istnieniu nie miałem do tej pory pojęcia. Wyruszam w drogę, jedną, drugą, piątą. Polska, Europa, świat ? nie ma ograniczeń (poza finansowymi). Szukam optymalnych rozwiązań, chcę wyleczyć moje dziecko, bo gdzieś na pewno ktoś coś poradzi. Czasem wracam z takich wypraw z nadzieją, że faktycznie ? ktoś nam pomoże. I dostaję nowej energii i mogę dalej działać. Czasem jest mniej różowo. Mimo wizyt u najlepszych specjalistów wracam z diagnozą ?*niewiele możemy tu pomóc* ?. Oba przypadki różni ciąg dalszy działań ? mogę leczyć, operować, usprawniać lub mogę rozpocząć proces akceptacji takiego stanu, jaki jest. I uczyć się radzić sobie najlepiej jak umiem ? dla dobra naszego dziecka.

Każda z historii daje na pewno wielką wartość: z wypraw wracamy ze specjalistycznymi informacjami i wiedzą. Z czasem stajemy się ekspertami w dziedzinie niepełnosprawności naszych dzieci. Znamy cenne kontakty, nazwiska, miejsca. Wiemy też, gdzie nie jechać i z czyich porad nie korzystać. To bardzo dużo...

I co z tym zrobisz? Zachowasz dla siebie? Za miesiąc, pół roku odezwie się do Ciebie rodzic dziecka z prawie identyczną wadą czy chorobą. Jak wtedy postąpisz? Czy pomyślisz ?*zdobywałem te informacje sam, bez niczyjej pomocy. Niech on sobie teraz tak samo radzi* ?? A może wyciągniesz rękę i pomożesz?

Osoby zajmujące się wsparciem rodziców dzieci niepełnosprawnych dostrzegają pewną prawidłowość ? większość z nich jest chętna do pomocy i działania w grupie, ale istnieje grupa rodziców, którzy działają w ?pojedynkę?. Idą nawet dalej i bardzo niechętnie dołączają do grupy rodziców dzieci z podobnymi niepełnosprawnościami czy chorobami. Tak jakby bycie w grupie miało ?rozcieńczyć? wyjątkowość ich sytuacji? Umniejszyć jej znaczenie? Nie rozumiemy sensu gromadzenia zdobytych informacji tylko dla siebie. W jakimś sensie jedziemy przecież ?na tym samym wózku?. Możemy być dla siebie silnym wsparciem. Dlaczego więc dla niektórych jest to tak trudne?

Dziś gorąco zachęcamy ? podziel się tym, co zdobyłeś na swojej drodze. Nie wszyscy są tak rzutcy w docieraniu do odpowiednich lekarzy, rehabilitantów, czy sposobów pozyskania

środków na leczenie. Mogą sobie gorzej radzić i tym bardziej warto im pomóc. Przypomnij sobie pierwsze tygodnie po narodzinach dziecka. Pamiętasz, jak czułeś się zagubiony i samotny? Dziś jesteś już dalej, bo wiesz więcej. Inni rodzice znajdują się na początku. Nie warto, aby przechodzili przez to samo. Jesteś tym, który może dać im cenne informacje. Nie zatrzymuj tego, co wiesz, dla siebie.

Podaj dalej :)