



Temat poruszony przez Kasię w artykule ? [A wolno mi nie tęsknić?](#) ? wydaje się być bardziej złożony i chyba powinien zostać poruszony w co najmniej dwóch kontekstach. Po pierwsze, chodzi o konieczność uświadomienia sobie przez rodziców dzieci wyjątkowych (czyt. niepełnosprawnych bądź przewlekłe chorych) prawa do swoich potrzeb w ogóle. Zrozumienie, że realizacja własnych marzeń, planów czy ambicji, oczywiście na miarę możliwości, jakie stwarza rzeczywistość, nie czyni ich gorszymi rodzicami. Po drugie, dokonanie zmiany postawy innych osób wobec rodziców dzieci wyjątkowych. Rodziców, którzy czasem resztkami sił próbują uszczknąć coś dla siebie z przecież niełatwego życia.

?Spełniona mama - szczęśliwe dziecko?, a raczej ?Spełniony rodzic - szczęśliwe dziecko? - to tylko niektóre hasła, jakie można znaleźć w kolorowej prasie. Niestety żadne z nich nie dotyczy rodzica dziecka wyjątkowego. Przypadek? Raczej nie. Przywykliśmy do myślenia stereotypowego. Miejsce rodzica dziecka wyjątkowego jest przy dziecku. Rodzic takiego dziecka nie ma prawa wypoczywać, nie przystoi mu ubrać się w lepsze rzeczy, czy posiadać dobry samochód. On powinien być smutnym, biednym, zgorzkniałym człowiekiem, dla którego życie się skończyło. Każdy, kto próbuje przełamać ten schemat, spotyka się ze zdziwieniem, dezaprobatą czy wręcz mianem złego rodzica. A przecież nikt, w sytuacji, gdy zмага się z jakimiś trudnościami, nie chce litości, użalania się czy biadolenia. Woli raczej usłyszeć, że inni doceniają, a przynajmniej akceptują to, że stara się być normalnym człowiekiem.

Mimo tego, że nie jestem ?matką kwoką? która wszędzie tylko z dzieckiem i dla dziecka, dużo czasu zajęło mi rozgrzeszenie siebie z powrotu do pracy i pozostawienia mojej córeczki pod opieką innych osób. A pierwszy kilkudniowy wyjazd bez Antosi przypłaciłam większym niż zwykle rachunkiem za telefon. Wynikało to z myślenia, że ona (moja córeczka) nie dość, że chora, to jeszcze bez mamy, że inni nie będą potrafili się nią zająć, że nie będą umieli odczytać jej potrzeb, wreszcie, że będzie tęsknić. Teraz jednak wiem, że byłam w błędzie.

Zrozumiałam, że tak jak zdrowe dziecko wyrasta z pomocy rodziców i chce samo doświadczać życia, podejmować decyzje, uczyć się odpowiedzialności, tak wyjątkowe dziecko nie powinno być ograniczane do świata, który stworzyli mu rodzice. Powinno mieć możliwość doświadczenia czynnej obecności w jego życiu także innych osób. Pozwolenie innym osobom, by zaopiekowali się przez jakiś czas naszym wyjątkowym dzieckiem, stanowi dla niego niesamowitą stymulację, cenną tym bardziej, że dokonuje się w naturalnych warunkach, a nie na sali ćwiczeń, czy podczas innych zajęć. W końcu każdy z nas jest inny, dlatego nieco inaczej będzie się zajmował się wyjątkowym dzieckiem, pomimo wykonywania takich samych obowiązków.

Dlaczego więc miałabym tego moje dziecko pozbawiać? Dlaczego jeszcze ja miałabym ograniczać mu świat? Ono przecież chciałoby poznać dotyk, głos, sposób bycia babci, dziadka czy cioci. I jeszcze coś. Uważam, że dziecko, które potrafi przebywać w towarzystwie innej, niż mama czy tato, ?opiekunki? nabyło nową umiejętność. Nauczyło się, że od czasu do czasu, będzie zajmował się nim ktoś inny. Jest to jednocześnie przejaw jego samodzielności, może nie wyrażonej przez działanie, ale samodzielności na jego miarę. Nie powinniśmy tego mu zabierać. W końcu pozostanie bez rodziców u babci jest wielkim wyzwaniem nawet dla zdrowych dzieciaków.

Natomiast z punktu widzenia nowych opiekunów, sprawowanie opieki nad wyjątkowym dzieckiem to cenne doświadczenie. Przynosi efekty już przy kolejnym spotkaniu. Nagle stają się jakby śmielsi. Wiedzą, jak się przywitać, nie boją się przytulić, zaczynają do dziecka mówić. Stają się też bardziej empatyczni wobec rodzica dziecka wyjątkowego, bo na chwilę ?zakładają jego buty?.

Ważną sprawą jest też uświadomienie sobie, że to, co wydaje się atrakcyjne dla nas, nie musi takie być dla naszego dziecka. Jazdy w foteliku samochodowym przez długie godziny na pewno nie zrekompensuje widok morza czy inne związane z pobytem nad morzem przeżycia. Dla wyjątkowego dziecka nie wytworzą żadnej wartości dodanej, gdyż zwyczajnie z wielu rzeczy nie będzie ono mogło skorzystać. A do tego dojdzie jeszcze frustracja rodziców. Temat wspólnych wakacji powraca w naszej rodzinie co jakiś czas. Na razie kończy się tym, że wszyscy zostajemy w domu. Niemniej jednak ważne jest umiejętne rozdzielenie potrzeb rodziców i dziecka oraz dokonanie właściwej oceny, co będzie dla wszystkich najlepsze.

I teraz już zupełnie na koniec może dobrym pomysłem byłoby zorganizowanie kolonii dla wyjątkowych dzieci. Ktoś może powiedzieć, że to irracjonalne. Ale wyobraźmy sobie, że dziecko ma opiekuna na stałe dzień i noc, do tego rehabilitację i inne zajęcia terapeutyczne. I wszystko w jednym miejscu. A do tego mili, serdeczni ludzie z pasją realizujący swoje powołanie. Czy coś takiego mogłoby się zdarzyć?

Edyta