

# W KRĘGU MAM



### Na zdjęciu.

Autorki tekstów - mamy dzieci z niepełnosprawnością., bohaterów książki.

Zdjęcie nadesłane przez Panię.



## Warsztaty pisarsko malarskie



Zadanie pn. SAS OBIEKTYWNE - edycja V w ramach kłórego  
Opolskie Studium Artystyczne ON  
finansowane jest przez  
Samorząd Województwa Opolskiego ze środków PFRON

**„W kręgu mam ”** to książka, która zaprasza do świata pełnego kolorów, emocji i niezwyklej odwagi. To opowieść o dzieciach z niepełnosprawnością – w tym ze spektrum autyzmu i z porażeniem mózgowym – które malują swoje światy tak, jak je widzą. Każdy obraz jest wyjątkowy, pełen wyobraźni i prawdy, którą dzieci przekazują nie słowami, lecz barwami, kreskami i fakturami. Dzięki specjalnie przystosowanym sztalugom mogą pracować w wygodnej, wyprostowanej pozycji, w pełnym skupieniu i komforcie – to nie tylko malowanie, ale także terapia, sposób na komunikację i na wyrażenie siebie.

Obok obrazów dzieci znajdują się historie autorstwa ich mam – literackie wspomnienia pierwszych chwil, gdy dowiedziały się o niepełnosprawności swojego dziecka. To chwile pełne lęku, niepewności, ale także nadziei, siły i determinacji.

To relacje o tym, jak w trudnych początkach buduje się miłość, jak rodzice uczą się rozumieć swoje dziecko i jak wspólnie odkrywają świat, który dla innych może wyglądać zwyczajnie, a dla nich jest pełen wyzwań, ale też cudów codzienności.

Książka jest swoistym „kręgiem” – miejscem spotkania dzieci i rodziców, sztuki i życia, smutku i radości, strachu i nadziei. Każda strona pokazuje, że kreatywność i miłość potrafią przekraczać ograniczenia, a codzienność zyskuje sens dzięki bliskości, wzajemnemu wsparciu i autentycznym chwilom dzielonym razem.

„W kręgu mam ” to nie książka o sztuce i terapii. To zaproszenie do wejścia w świat, w którym każdy kolor ma znaczenie, każda kreska opowiada historię, a każda emocja jest prawdziwa. To świadectwo siły rodzicielstwa, niezwyklej wyobraźni dzieci i piękna życia, które – choć czasem trudne – potrafi zachwycać.

Udział w warsztatach wzięli Piotr z mamą Anią, Paweł z mamą Jolą, Paweł z mamą Ewelina i Kamil z mamą Agnieszką.

To początek ich drogi, bowiem mamy założyły klub o nazwie książki, który, w ramach swoich , będzie spotykał się z tymi opiekunami, którzy będą potrzebowali wsparcia w drodze, którą nasze bohaterki już przeszły.

Na końcu w części drugiej znajdziecie autorskie warsztaty samorozwojowe pn. „10 dni do samopoznania”. Warto spróbować.

Zapraszam do lektury



Jestem mamą dwójki dzieci: sześciolatniej córki, która wnosi do naszego życia mnóstwo słońca i energii, oraz dziesięcioletniego syna, u którego zdiagnozowano autyzm wczesnodziecięcy, upośledzenie w stopniu umiarkowanym oraz wadliwy gen odpowiadający za rozwój intelektualny. Jego codzienna walka i jednocześnie radością są dla nas niewyczerpanym źródłem miłości i wyzwania.

O dziecko staraliśmy się dwa lata. Każdy miesiąc był naznaczony cichą nadzieją i niecierpliwością, dlatego gdy na teście ciążowym pojawiły się dwie kreski, byliśmy najszczęśliwszymi ludźmi na świecie, czując w sercach niewyobrażalną ulgę i euforię. Ciąża przebiegała książkowo, ja czułam się doskonale, planując przyszłość pełną beztróskiego śmiechu. Syn przyszedł na świat w sposób naturalny, dokładnie w wyznaczonym terminie. Był takim pięknym, słodkim bobaskiem, wprost idealnym, z buzią pulchną od mleka i intensywnie niebieskimi oczami. Otrzymał 10 punktów w skali Apgar, co utwierdziło nas w przekonaniu, że czeka nas wyłącznie szczęście. Nasze największe marzenie się spełniło, wydawało się, że los oszczędził nam wszelkich trosk.



Po trzech dniach w szpitalu, które upłynęły na podziwianiu malucha, zostaliśmy wypuszczeni do domu. Syn rozwijał się prawidłowo, rósł jak na drożdżach karmiony piersią. Pamiętam dokładnie, jak czekałam na jego pierwszy, nieświadomy jeszcze, ale rozbrajający uśmiech, potem głośny, perlisty śmiech, który wypełniał dom. Wspólne spacerunki były magiczne – grzecznie leżał w wózku i wesoło reagował na ludzi, którzy z sympatią porównywali go do taty: „WYKAPANY TATUŚ! Cały on!”. Pierwsze pół roku życia syna to była istna sielanka, czas beztróski, który dziś wspominam jako nasz utracony Eden.



Jednak gdy skończył sześć miesięcy, ta sielanka nagle się skończyła. Dostał pierwszego kataru, który błyskawicznie przerodził się w zapalenie płuc z dusznością. Pilnie skierowywano nas do szpitala, a w naszych sercach zagościł strach, którego wcześniej nie znaleźliśmy. Pierwsza infekcja i od razu tak poważna! Leczenie na szczęście szybko zadziałało, ale tuż przed planowanym wyjściem okazało się, że „załapał” rotawirusa, więc nasz pobyt przedłużył się o kolejne kilka dni, co było już pierwszym zwiastunem, że nasza droga będzie inna, niż zakładaliśmy.



Po powrocie do domu nasze szczęście nie trwało długo, ponieważ syn znowu dostał duszności. Inhalacje nie działały, więc szybko pojechaliśmy na pogotowie, gdzie po badaniach, ku naszemu przerażeniu, znowu trafiliśmy na oddział. Tam okazało się, że syn ma wirusa RSV. Sytuacja stała się dramatyczna. Podane leki nie działały, saturacja zaczęła spadać, a duszność i wysoka gorączka nawracały cyklicznie. Zaczęli mu podawać antybiotyk za antybiotykiem, które jednak nie przynosiły żadnego rezultatu, co wzbudzało w nas narastającą panikę i poczucie bezsilności. W desperacji podjęto decyzję o podaniu mu jakiegoś leku nowej generacji i postawieniu baniek. Stan syna nieco się poprawił, aczkolwiek wyniki badań nadal były złe, a kaszel nie mijał, wyczerpując go do granic możliwości. Byliśmy autentycznie zrozpaczeni i załamani, ślęcząc przy jego łóżeczku dzień i noc. Widoku naszego małego, bezbronnego synekczka, podłączonego do aparatury z tlenem, z rurkami i kablami, nie zapomnę do końca życia. Po kilku dniach wyszliśmy do domu, bo wszystkie parametry poszły do góry i była widoczna poprawa. Hurra! Jaka radość nas ogarniała! Było to uczucie powrotu do życia.

Choć byliśmy szczęśliwi z powrotu syna do zdrowia, nie zdawaliśmy sobie wtedy sprawy, że to dopiero wstęp do naszego nowego życia. Że to nie koniec, a początek nieustannej walki i diagnostycznych poszukiwań. Po wyjściu ze szpitala syn rozwijał się fizycznie dobrze: w wieku siedmiu miesięcy "śmigał na pupie" zamiast raczkować, odwzajemniał uśmiechy, gaworzył.

Jednak w wieku około 11 miesięcy znowu trafiliśmy z dusznością do szpitala na 3 dni z kolejnym zapaleniem płuc. Ponieważ w krótkim czasie trzy razy miał taką samą, poważną infekcję, pojawiło się podejrzenie astmy wczesnodziecięcej. Otrzymaliśmy skierowanie do alergologa, który badaniami potwierdził astmę infekcyjną i zalecił sześciotygodniowe, wyczerpujące wyziewy ze sterydów.

Okolo roczku pojawiło się magiczne słowo: TATA, a okolo 13. miesiąca zaczął chodzić. Niewerbalnie komunikował się, wydawało się, że wszystko jest w normie. Ale pierwsze sygnały, które zaczęły mnie niepokoić, dotyczyły jakości interakcji ze światem. Gdzie inne dzieci w tym samym wieku na spacerach żywo reagowały na otoczenie, wskazując paluszkami to na piasku, to na ptaszka (tzw. gest wskazywania palcem), on siedział w wózku sztywno, zapatrzony w jeden punkt, a nic go nie interesowało. Krzykiem panicznie reagował na wejście do kościoła, na tłumy ludzi i głośne, niespodziewane hałasy, co uniemożliwiała nam normalne funkcjonowanie w społeczeństwie. W domu bardzo lubił bawić się tylko kilkoma, wybranymi zabawkami, niekoniecznie zgodnie z ich przeznaczeniem: kręcił nimi, wprawiał w ruch lub układał w perfekcyjne rzędy, a każda zmiana w tym porządku wywoływała silny protest.

Każdy mówił: „On jest jeszcze mały, ma na wszystko czas, chłopcy tak mają”, a ja w głębi duszy czułam, że coś jest nie tak, że jego rozwój, choć fizyczny wydawał się w normie (lubił się wspinać, huśtać, kręcić na karuzeli i szybko nauczył się jeździć na rowerku biegowym), był jakościowo inny niż rówieśnicy.

Na bilansie dwulatka zostaliśmy skierowani do Poradni Pedagogiczno-Psychologicznej. Tamten dzień zapamiętałam jak przez mgłę. Panie psycholożki, po obserwacji, nie pozostawiły nam żadnych złudzeń, mówiąc wprost, że syn ma bardzo dużo „zachowań” charakterystycznych dla dzieci ze spektrum autyzmu. W tym momencie świat się dla nas zatrzymał, a ja poczułam, jak grunt usuwa mi się spod nóg. W głębi duszy wierzyłam, że to jakaś pomyłka, że to tylko "dużo zachowań", a nie diagnoza. Nie chciałam w to wierzyć i w podświadomości zaczęłam to wypierać. W tym samym dniu, w akcie desperacji, spakowaliśmy się i pojechaliśmy w góry, naiwnie myśląc, że jeśli zmienimy otoczenie, to "nic takiego się nie wydarzyło". Chciałam uciec przed całym światem, przed tą straszną etykietą, ale niestety, po powrocie rzeczywistość i tak nas dogoniła.

Gdy rozpoczęliśmy wczesne wspomaganie rozwoju, uderzyła we mnie cała prawda i dotarło do mnie, z czym przyszło nam się mierzyć. Zastanawiałam się, jak powiedzieć bliskim, że syn jest chory. Obawiałam się stygmatyzacji, szeptów za plecami, tego, że ludzie będą na nas patrzeć z politowaniem i myśleć, że to nasza wina. Po nocach nie umiałam spać, analizując każdy dzień i zastanawiając się, co jeszcze powinniśmy zrobić, jaką terapię wdrożyć. Wtedy nie znaleźliśmy innych rodziców, nie mieliśmy przewodnika. Nikt nam nie mówił, co mamy robić. Czułam się winna, miałam też żal do całego świata, że ja mam chore dziecko, a inni zdrowe. Zadawałam sobie najbardziej palące pytanie: "Dlaczego mnie to spotkało?"

Gdy syn miał dwa lata, poszedł do żłobka, który był dla niego prawdziwą szkołą przetrwania, dzięki któremu zrozumieliśmy, że on nie daje się do placówki masowej. Trudno było mu się tam zaadaptować. Przeszkadzały mu hałasy, tłok innych dzieci, nie potrafił wysiedzieć przy stolyczku w trakcie posiłków i zabaw plastycznych, nie chciał naśladować innych i nie potrafił nawiązać z nimi zabawy. Był to czas ogromnego cierpienia dla niego i dla nas.

W międzyczasie odwiedziliśmy wszystkich specjalistów: neurologa, laryngologa, okulistę, którzy kierowali nas na kolejne badania, które, niestety, nic nowego nie wносиły do obrazu, tylko wyczerpywały nas emocjonalnie i finansowo. W końcu psychiatra, po wnikliwym wywiadzie i po obserwacji, postawił diagnozę autyzmu. (Tylko on, ten lekarz w Polsce, może oficjalnie postawić diagnozę autyzmu na papierze). Widok na kartce papieru słów: „Autyzm wczesnodziecięcy” przypisanych do mojego dziecka, obok jego imienia, to najgorszy widok, jaki widziałam do tej pory. To był ostateczny dowód, że syn jest naprawdę chory i że czeka nas nowa rzeczywistość.

Wtedy trochę z mężem zaczęliśmy się „nakręcać” – w pozytywnym sensie. Całą energię, którą dotąd zużyliśmy na lęk i zaprzeczanie, skierowaliśmy na organizowanie jak największej liczby terapii i badań. W tygodniu uczęszczał na wczesne wspomaganie rozwoju, a w weekendy jeździliśmy do odległego Opolu na intensywne zajęcia logopedyczne i integracji sensorycznej (SI), a popołudniami z nami ćwiczył w domu. Zapominaliśmy, że to małe dziecko ma zaledwie dwa lata, a jego harmonogram był bardziej napięty niż u dorosłego. Wierzyliśmy, że im wcześniej, tym lepiej.

Mając trzy lata, syn poszedł do przedszkola specjalnego. Został tam objęty specjalistyczną opieką i terapiami, które często kończyły się po godzinie 18:00, ale wierzyłam, że to dla jego dobra. Było mi żal, że inne dzieci mogły swobodnie bawić się po przedszkolu, a ja go woziłam na dodatkowe terapie, kradnąc mu ten bez troski czas.

Mnóstwo też czytaliśmy o różnych cudownych i często kontrowersyjnych metodach, które miały pomóc w wyleczeniu autyzmu. W desperacji wierzyliśmy, że metodami niekonwencjonalnymi uda nam się uzdrowić nasze dziecko. Robiliśmy różnego rodzaju badania: biomedyczne, medyczne, sprawdzaliśmy niedobory witamin, stan jelit i organizmu. Stosowaliśmy różnego rodzaju suplementacje.

Jednocześnie zaczęliśmy uczęszczać do grupy wsparcia organizowanej przez innych rodziców dzieci z niepełnosprawnością, gdzie wymienialiśmy się doświadczeniami i radami. To był przełom. Nagle poczuliśmy, że nie jesteśmy sami z naszymi problemami, co przyniosło ulgę i poczucie wspólnoty. Między innymi dowiedzieliśmy się o możliwości zbierania 1% podatku. Na początku poczułam wstyd: „Jak to? My mamy prosić ludzi o pomoc? Co oni sobie o nas pomyślą?” To było trudne do zaakceptowania. Choć z drugiej strony wydatki na leczenie i terapie rosły lawinowo i dawno przekraczały nasze możliwości, a my chcieliśmy dla niego jak najwięcej.

Nasze obawy okazały się bezpodstawne. Okazało się, że jest mnóstwo życzliwych ludzi z naszego najbliższego otoczenia, którzy chętnie prześlą swój 1% właśnie na nasze dziecko. Za co jesteśmy im bardzo wdzięczni. To otwiera nam nowe możliwości terapeutyczne, dzięki którym mamy realną szansę na samodzielność syna, nie martwiąc się o finanse.

Gdy syn miał niecałe 3 lata, okazało się, że jestem w ciąży. Bardzo bałam się, jak to będzie. Czy damy sobie radę z mężem wychować dwójkę dzieci o tak różnych potrzebach? Czy to dziecko też nie będzie chore? I jak Syn, tak przywiązany do rutyny, zareaguje na tę nową sytuację?

Po narodzinach córki, syn w ogóle na nią nie reagował, jakby jej z nami nie było. Była dla niego elementem tła, ignorowanym przedmiotem. Z biegiem czasu zaczął ją zauważać, ale dalej była mu obojętna. To był bolesny obraz braku typowego braterskiego zainteresowania. A teraz już wie, że córka jest częścią naszej rodziny, jest o nią zazdrosny, walczy o tą samą zabawkę, muszą mieć wszystko po równo, jak typowe rodzeństwo. Lubią się czasami podrażnić między sobą. Z perspektywy czasu myślę, że dobrze, że ma rodzeństwo, ponieważ po naszej śmierci nie zostanie na świecie sam. Córka jest jego kotwicą w normalności i najlepszą terapeutką społeczną.

Syn był dzieckiem bardzo chorowitym. Każda choroba przebiegała u niego dużo dłużej i mocniej niż u córki. Gdy zaczynała się jakakolwiek infekcja i czuł się gorzej, schronienia szukał w swoim pokoju, a dokładnie ciągnął nas za rękę i prosił po swojemu, by go huśtać na jego huśtawce, która była dla niego sensoryczną ostoją spokoju. Dla nas był to sygnał, że coś jest nie tak, że może będzie chory albo że go coś boli.

Za każdym razem wizyta u lekarza była dla nas ogromnym stresem. Syn już na wejściu do przychodni krzyczał, wyrwał się, płakał, nie chciał wejść do środka, ponieważ natłok bodźców był dla niego nie do zniesienia. Ludzie krzywo na nas patrzyli, czasami komentowali, że nie dajemy sobie z nim rady, że on nami rządzi, taki mały i nam wchodzi na głowę, a ja czułam się jak najgorsza matka. Nikt nigdy nie pomyślał, żeby nas przepuścić w kolejce, a dla niego czekanie i wizyta u lekarza to było bardzo duże, paraliżujące wyzwanie.

Często męczyły go przewlekłe biegunki, utrudniając nam codzienne funkcjonowanie i uniemożliwiając wyjścia. Zdecydowaliśmy się wtedy, pod kontrolą dietetyka, przejść na rygorystyczną dietę bezglutenową,

Często męczyły go przewlekłe biegunki, utrudniając nam codzienne funkcjonowanie i uniemożliwiając wyjścia. Zdecydowaliśmy się wtedy, pod kontrolą dietetyka, przejść na rygorystyczną dietę bezglutenową, bezcukrową i bezmleczną. Było to bardzo trudne, ponieważ, żeby miało to sens, byliśmy zmuszeni do rezygnacji z życia społecznego, imprez rodzinnych i spontanicznych spotkań. Musiałam codziennie przygotowywać mu osobno, skomplikowane posiłki.

Po kilku miesiącach biegunki ustały, a u syna zaczęły pojawiać się nowe słowa, robił się bardziej komunikatywny i zaczął komunikować potrzeby fizjologiczne („siku” i „kupa”), zrobił się trochę spokojniejszy. Byliśmy w euforii. Ta poprawa była jak dowód, że nasze wysiłki mają sens. Byliśmy bardzo szczęśliwi, ale jednak tęskniliśmy za spotkaniami z rodziną i przyjaciółmi, dlatego od czasu do czasu pozwalaliśmy na małe odstępstwa od diety, płacąc za to później pogorszeniem.

Edukacja przedszkolna w placówce specjalnej trwała 6 lat. W tym czasie syn miał różne terapie: te, które lubił (np. integrację sensoryczną), i te, za którymi nieszczególnie przepadał (np. logopedię), ale wszystkie miały jeden cel: zagwarantować mu start w samodzielne życie i wyposażyć w narzędzia do komunikacji ze światem. W wieku siedmiu i ośmiu lat postanowiliśmy odroczyć go od obowiązku szkolnego, ponieważ, w naszej ocenie i w opinii terapeutów, nie był na to emocjonalnie gotowy.

Ale jak skończył 9 lat, stanęliśmy przed obowiązkiem wyboru szkoły, która da mu najlepsze możliwości rozwoju i w której będzie po prostu szczęśliwy. Był to bardzo trudny okres, w którym baliśmy się podjąć decyzję, od której zależy jego przyszłość. Czuliśmy ogromny lęk i niepokój przed tak ważną zmianą, ponieważ baliśmy się na nowo komuś zaufać i oddać nasze dziecko, które, z powodu ograniczeń komunikacyjnych, nie powie nam, że dzieje mu się krzywda, coś jest nie tak.

Teraz syn ma 10 lat. Chodzi do szkoły, radośnie reaguje na kolegów z klasy nawet poza szkołą. Rozwija się w swoim tempie, a my, jako jego rodzice, nauczyliśmy się cieszyć z każdego, nawet najmniejszego postępu – z nowego słowa, z samodzielnie zjedzonego posiłku, z opanowania nowej czynności toaletowej. Jesteśmy z niego naprawdę, bezgranicznie dumni.

Jest różnie, raz lepiej, raz gorzej, bo autyzm nie znika, to jest życie na ciągłej huśtawce. Ale kochamy go najbardziej na świecie. Jest sercem naszej rodziny i nie wyobrażamy sobie świata bez niego. Boimy się o jego przyszłość, o to, co będzie, gdy nas zabraknie, ale mamy jedno, najważniejsze marzenie: by był tak samodzielny, jak to tylko możliwe. I mam nadzieję, że dzięki naszej miłości, pracy terapeutów i jego nieustannej sile, tak właśnie będzie. Dla niego walczymy każdego dnia, od nowa.

Autyzm dziecięcy to zaburzenie neurorozwojowe, które wpływa na sposób, w jaki dziecko komunikuje się, nawiązuje relacje i postrzega świat. Objawy mogą obejmować trudności w kontaktach społecznych, specyficzne sposoby komunikacji oraz powtarzalne zachowania lub silne zainteresowania. Każde dziecko w spektrum autyzmu jest inne i ma swoje indywidualne potrzeby oraz mocne strony. Wczesne wsparcie i zrozumienie ze strony otoczenia pomagają dziecku rozwijać się i funkcjonować na miarę jego możliwości.

Autyzm dziecięcy nie jest chorobą i nie można go „wyleczyć”, ale można skutecznie wspierać rozwój dziecka poprzez terapię i odpowiednie podejście wychowawcze. Dzieci w spektrum często inaczej odbierają bodźce zmysłowe, co może wpływać na ich zachowanie i samopoczucie. Ważne jest, aby otoczenie dziecka było pełne akceptacji, cierpliwości i zrozumienia, a nie oceniania. Dzięki temu dzieci z autyzmem mogą rozwijać swoje umiejętności, pasje i budować relacje na swój własny sposób.

Ważnym jest aby wspierać rodziców i ich bliskich w trudnym zadaniu jakim jest wychowanie młodego człowieka i wprowadzenie go nie tyle w dorosłość ale w SAMODZIELNOŚĆ.



Początek, którego się nie spodziewałam

Paweł przyszedł na świat w czterdziestym tygodniu ciąży. Cała ciąża przebiegała książkowo — regularne badania, dobre wyniki, żadnych niepokojących objawów. Czekałam na ten dzień ciekawością niepewnością i strachem bo przecież moje życie miało się zmienić. Miałam wszystko przygotowane — maleńkie ubranka pachnące proszkiem, łóżeczko ustawione przy moim łóżku, nawet ulubioną piosenkę, którą chciałam mu zaśpiewać zaraz po narodzinach.

A jednak coś we mnie szeptało, że coś jest nie tak.

Podczas porodu miałam w sobie dziwne przecucie — niepokój, który trudno opisać. Nikt nie potrafił mi go wytłumaczyć, nawet ja sama. Położna powtarzała, że przesadzam, że jestem przecież pierworódką i niepotrzebnie się nakręcam. Mówiła, żebym nie przecę, żebym słuchała, że wszystko jest pod kontrolą. Ale moje ciało robiło swoje, a ja czułam, że coś wymyka się spod tej kontroli.

Później była cisza.

Nie pamiętam, jak długo trwała. Czas przestał istnieć. Wszyscy coś robili, ktoś krzychał, ktoś wybiegł. A ja walczyłam sama ze sobą resztkami sił — czekając, aż usłyszę płacz mojego dziecka. Nie usłyszałam.

Dopiero po godzinie dowiedziałam się, że w pokoju obok trwała walka o życie mojego syna. Paweł przez kilkanaście minut po porodzie nie oddychał. Reanimowali go. Walczyli. A ja leżałam kilka metrów dalej, w milczeniu, w pustce, która była głośniejsza niż jakikolwiek krzyk.

Po trzech godzinach od porodu Paweł został przewieziony karetką na oddział intensywnej terapii w szpitalu oddalonym o trzydzieści kilometrów. Nie pozwolono mi z nim jechać. Patrzyłam tylko, jak wynoszą małe zawiniątko, podłączone do aparatury, w której tliło się życie mojego dziecka.

Leżałam potem na sali z innymi mamami. Ich dzieci płakały, one je przytulały, karmiły, uspokajały. A ja leżałam z pustymi rękami. Z piersią, która już bolała od mleka, i sercem, które bolało jeszcze bardziej — od niewiedzy, co dzieje się z moim synem.

Wypisałam się ze szpitala na własne żądanie w drugą dobę po porodzie. Nie mogłam już dłużej tam zostać. Każdy płacz innego dziecka przypominał mi, że nie mogę przytulić swojego. Wyszłam więc, nie wiedząc, co mnie czeka — ale wiedząc, że muszę być jak najbliżej Pawła. Niestety w tym szpitalu również nie mogłam przebywać z nim 24 godziny na dobę. Mogłam jedynie dojeżdżać, wstając codziennie o 6 rano, żeby być przy synu. Na oddziale intensywnej terapii spędziliśmy tydzień. Potem przekazano go na oddział neonatologii.

Na początku Paweł był karmiony sondą. Dzięki mojemu uporowi i ogromnej pracy fizjoterapeutów udało się pobudzić u niego odruch stania. Po tygodniu pobytu na oddziale neonatologii rozpoczęto karmienie go butelką – najpierw z pomocą fizjoterapeuty.

Paweł miał cztery tygodnie, kiedy lekarze zgodzili się, aby zabrać go do domu. Zostaliśmy wypisani, ale wtedy rozpoczął się nasz domowy koszmar. Po powrocie ze szpitala Paweł nie płakał – on się po prostu drzeć zaczynał. Krzychał zarówno w dzień, jak i w nocy, dlatego przeprowadziliśmy się z powrotem do moich rodziców, którzy wspierali nas w opiece nad dzieckiem.



Paweł nie spał nawet godziny bez przerwy. Jeśli udało mu się zasnąć, to tylko na rękach – na dosłownie 10–15 minut, a przy jakimkolwiek ruchu osoby trzymającej go natychmiast się budził i wrzask zaczynał się od nowa. Bywało tak, że gdyby moja babcia nie przyniosła mi czegoś do jedzenia, całymi dniami nic bym nie jadła, bo reszta rodziny była wtedy w pracy.

Podczas jednej z pierwszych wizyt patronażowych po naszym powrocie ze szpitala położna przyznała, że nie potrafi nam doradzić, jak uspokoić Pawła – jej wszystkie pomysły nie przynosiły rezultatów. Zasugerowała wizytę u fizjoterapeuty, co rozpoczęło naszą drogę z rehabilitacją i specjalistami. Na pierwszej wizycie okazało się, że Paweł ma wzmożone napięcie mięśniowe. Od 6. tygodnia życia był pod opieką fundacji, która zapewniała mu rehabilitację ruchową, logopedę i psychologa, a ja mogłam uczestniczyć w spotkaniach z psychologiem. W tym samym czasie, w pierwszych tygodniach życia Pawła, jego biologiczny ojciec stwierdził, że sytuacja jest ponad jego siły i wyprowadził się od nas. Zostałam więc sama z dzieckiem, mieszkając u moich rodziców.

Moje pierwsze dziesięć miesięcy jako mama wyglądało tak: o 6 rano wstawaliśmy, jedliśmy śniadanie, a na godzinę 8 musieliśmy być w mieście oddalonym o 26 km na rehabilitacji. Spędzaliśmy tam około 4–5 godzin, po czym wracaliśmy do domu. Cały rytuał odbywał się wśród ogromnego krzyku i wrzasku Pawła. Ani razu nie udało mi się wybrać z nim na spacer – wystarczyło, że przez chwilę był „uspany” w gondoli, a już przy wyjściu na schodek przed dom zaczynał wrzask i musieliśmy zawracać.

Kiedy Paweł miał 11 miesięcy, odezwał się do mnie mój były chłopak. Wtedy byłam już w trakcie rozwodu z biologicznym ojcem Pawła, który nie wykazywał zainteresowania synem. Zaczęliśmy się spotykać od czasu do czasu, a po pewnym czasie pozwoliłam mu poznać Pawła. Syn zareagował w niezwykle sposób, wypowiadając dwie sylaby, co wywołało śmiech mojego brata – w tej chwili poczuliśmy, że Paweł wybrał sobie nowego tatę. Po dwóch latach wzięliśmy ślub, a później rozpoczęliśmy procedurę adopcji Pawła. Biologiczny ojciec nie stawiał żadnych przeszkód poza unikaniem alimentów, więc po półtora roku mój obecny mąż oficjalnie został ojcem Pawła.

Kiedy Paweł skończył trzy lata, podczas wizyty u neurologa usłyszeliśmy diagnozę – jego wrzaski i problemy z dotykiem były najprawdopodobniej spowodowane nadwrażliwością dźwiękową i dotykową. Już od momentu wyjścia ze szpitala, przy ubieraniu, ubrania dosłownie go „parzyły”. Każda próba założenia zwykłej koszulki kończyła się krzykiem, płaczem i paniką. Codziennie musieliśmy szukać sposobów, aby minimalizować bodźce – miękkie ubrania, delikatne tkaniny, spokojne i ciche otoczenie.

Rozwój Pawła przebiegał rewelacyjnie. Stał się pogodnym chłopczykiem, który od początku przedszkola specjalnego uwielbia pracę „jeden na jeden”. Wszystkie zajęcia prowadzone w placówce – rehabilitacja, logopedia, integracja sensoryczna, terapia zajęciowa, psychologiczna – przynosiły ogromne efekty. Na początku miał problemy z mówieniem, ale nie zgodziłam się na wprowadzenie piktogramów. Po czasie terapeutka przyznała mi rację – Paweł zaczął, choć niewyraźnie, komunikować się i mówić. W tym okresie przeszedł również trzy operacje, które miały na celu usprawnienie jego sprawności fizycznej.

Paweł ukończył przedszkole mając 9 lat. Placówka zapewniała mu wszystkie terapie, a wyjazdy do odległego miasta mogłam ograniczyć do jednego dnia, co było ogromną ulgą.

Obecnie Paweł jest uczniem czwartej klasy szkoły podstawowej w szkole specjalnej. Odnalazł się w niej fantastycznie – uwielbia przebywać z rówieśnikami, podejmować wyzwania i jest niezwykle empatyczny. Porusza się za pomocą wózka aktywnego oraz wózka elektrycznego, potrafi mówić, a czasem nawet napyskować. Napięcie mięśniowe w dużym stopniu zostało unormowane, a nadwrażliwości dźwiękowa i dotykowa praktycznie zanikły. W dalszym ciągu uczęszczamy na rehabilitację ruchową, masaże, zajęcia logopedyczne oraz hydroterapię, która przynosi największe efekty.

Uważam za ogromne szczęście, że diagnoza z pierwszych godzin życia Pawła praktycznie się nie sprawdziła. Jestem szczęśliwa, że mam takiego syna, jakiego mam, i że wózek nie stanowi dla nas żadnej przeszkody. Żyję nadzieją, że kiedyś, choćby przy użyciu balkoniku, Paweł stanie na nogi. Będę robić wszystko, co w mojej mocy, aby go w tym wspierać i pomagać mu w osiąganiu kolejnych celów.



Niepełnosprawność, choroba dziecka- nikt z rodziców nie jest przygotowany na taką sytuację.

Mam na imię Jolanta i opowiem swoją historię.

O to, że mój syn może cierpieć na autyzm podejrzewałam, gdy miał ok. 1,5 roku. Choć dziś, gdy tak wspominam to intuicja podpowiadała mi wcześniej, iż coś może być nie tak.

To była długo utrzymująca się żółtaczką. W późniejszym czasie brak raczkowania, ale pierwsze kroki były w normie. W wieku 1,5 roczku syn zaczął mocno chorować. To było zapalenie ucha, zapalenie gardła, oskrzeli. Jego odporność organizmu uległa mocnemu pogorszeniu. Po tym czasie było widoczne jego wycofanie, brak kontaktu, niechęć do przytulania i ogromną wybiórczość pokarmową. Nie wiadomo skąd przyszła preferencja tylko na suche pokarmy. Przedtem syn uwielbiał wszelkie desery, obiady dla dzieci a potem to odrzucił.

Zaczęła się wędrówka po lekarzach, szukanie przyczyn, wiele badań. Jednak 20 lat temu trudno było o specjalistów, o rzetelną diagnozę, wiedzę oraz terapię.

Jedyną wówczas drogą była prywatną poradnią w Opolu. Tam też postawiono diagnozę autyzmu, tam chodziłam z synem na terapię indywidualną, grupową i (co bardzo potrzebne) na grupę wsparcia dla rodziców.

Dzisiaj bez porównania lepszy jest dostęp do wiedzy, do specjalistów.

Mając dzisiejszą wiedzę i doświadczenie wiele bym zmieniła, ale wtedy ta droga była optymalna.

Dowiadując się o niepełnosprawności dziecka rodzice przeżywają prawdziwy „rollercoaster” emocji. Od totalnego zagubienia, żalu, rozpacz, od chęci ucieczki z tego świata po szukanie w sobie ogromu siły i determinacji.

Mam syna już dorosłego i tą drogą idziemy razem już tyle lat. Ja i mój syn. Ta codzienność to nie bajka o sile, ale historia o miłości, o cierpliwości. To codzienność, gdy się upada i gdy się podnosi i mówi „dam radę”.

Rodzicom, którzy są na początku drogi, którzy dowiadują się o niepełnosprawności dziecka chciałabym przekazać, że mają prawo do różnych, wręcz skrajnych, emocji. Od żalu, bólu, żałoby po akceptację, radość i dumę.

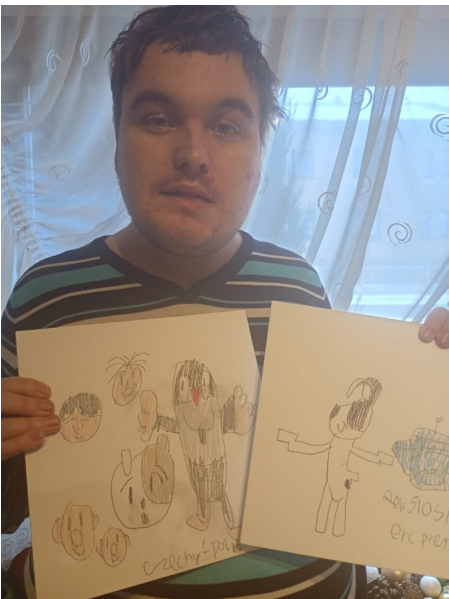
Tak, trzeba przepracować wiele trudnych emocji zwłaszcza, gdy zostają same te rodziny, gdy są wręcz wykluczeni ze społeczeństwa.

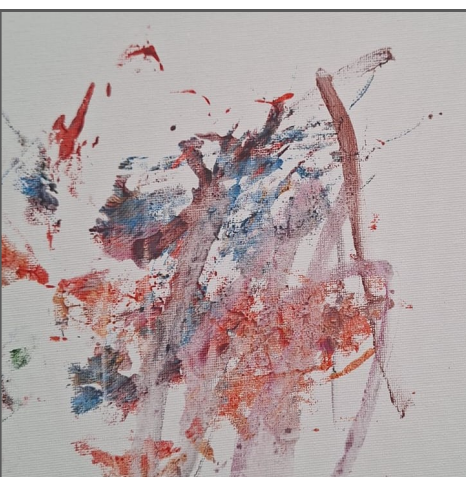
Czy moje życie byłoby inne, gdybym nie miała niepełnosprawnego syna? Tak, z pewnością byłoby inne. Czy lepsze, czy gorsze - tego nie wiem.

Wiem jednak na pewno, że nie miałabym tyle siły, determinacji w sobie i tyle też radości. Mój syn uczy mnie innego patrzenia na świat.

Chciałabym przekazać, rodzice dzieci niepełnosprawnych bądźcie silni, radośni i dumni ze swoich dzieci i z siebie.

Jolanta Zajonc





Jestem żoną i mamą dwójki dzieci – osiemnastoletniej Mai i dziewięcioletniego Piotrusia. Nasz synek jest niezwykły. Ma autyzm dziecięcy i ADHD – niepełnosprawność, której „nie widać”, a która potrafi zmienić całe życie.

Piotruś był naszym wymarzonym, wyczekany dzieckiem. Ciąża przebiegała książkowo, ale przez cały czas czułam niepokój. Coś we mnie mówiło, że nie wszystko jest tak idealnie, jak mówią lekarze. Uspokajali mnie – i lekarz, i mąż. A jednak intuicja mamy rzadko się myli. Piotr urodził się w 38. tygodniu ciąży, bo groziło mi odklejenie łożyska. Otrzymał 10 punktów w skali Apgar – zdrowy chłopiec, jak z bajki. Do momentu karmienia. Zauważyłam, że ma problemy z ssaniem i oddychaniem. Kiedy zgłosiłam to pielęgniarce, usłyszałam tylko:

- „Proszę nie panikować, wszystko jest w porządku”.

Wyszliśmy ze szpitala po pięciu dniach, choć Piotr miał „dużą” żółtaczkę.

Wtedy jeszcze nie wiedziałam, jak bardzo to może mieć znaczenie. Po dwóch tygodniach poszłam z nim do pediatry, bo przy każdym karmieniu czułam strach.

Trafiliśmy na oddział patologii noworodka. Tam powiedziano mi: – „Piotr za łapczywie ssie pierś, bo jest gruby – i dlatego się dusi”. Wyszło też, że ma torbiele w główce i przebył lekki wylew w życiu płodowym.

Usłyszałam tylko: - „Do obserwacji do pierwszego roku życia”. Z czasem torbiele zostały trzy, torbiele z którymi można żyć. A my, zmęczeni, ale szczęśliwi, uwierziliśmy, że będzie dobrze. I rzeczywiście – do czasu.

Po drugich urodzinach bajka się skończyła. Piotr przestał mówić. Nie reagował, nie rozumiał, co do niego mówimy. Przestał jeść ulubione potrawy, wycofał się, jakby „cofnął się” w rozwoju. Komunikował się tylko krzykiem i płaczem. Nie rozumiałam go, a on nie rozumiał mnie. Nasz dom wypełniły bezradność i strach.

Zaczęły pojawiać się komentarze:

- „Daj mu czas”.
- „Chłopcy później dojrzewają”.
- „Jak ty go wychowujesz”?
- „Daj mu w tyłek, to się uspokoi”!

Z każdym takim zdaniem czułam się coraz bardziej osamotniona.

Kiedy Piotruś poszedł do zwykłego, publicznego przedszkola, zderzyliśmy się ze ścianą. Już drugiego dnia zostałam wezwana na rozmowę. Na korytarzu, między innymi rodzicami, usłyszałam:

- „Proszę dziecko zabrać do placówki specjalnej, bo syn ma autyzm”. Bez delikatności, bez empatii, bez wsparcia. Najbardziej bolało to, jak potraktowano nas później. Nie pozwolono nam uczestniczyć w pasowaniu na przedszkolaka – „bo Piotruś zepsuje przedstawienie”. Zrobiono mu pasowanie osobno, bez nas. Wystano nam tylko zdjęcie. Patrzyłam na nie długo – z bólem,

którego nie da się opisać.

Kiedy po miesiącach badań i wizyt w poradniach wreszcie usłyszałam diagnozę, świat mi się zawalił. Pojechałam po wyniki sama. W gabinecie pani psycholog z poradni spojrzała na mnie poważnie i powiedziała:

– Pani syn ma autyzm dziecięcy i ADHD.

Nie pamiętam, jak wyszłam z gabinetu. Na korytarzu płakałam tak bardzo, że obca kobieta z poradni przytuliła mnie i powiedziała:

- Niech pani płacze. To dobrze. Ale proszę nie tracić nadziei.

Wróciłam do domu jak w transie. Znajomi zaczęli zniknąć. Ci, którzy wcześniej byli „przyjaciółmi”, przestali się odzywać. Nikt nie wiedział, co powiedzieć, a może nie chciał się mierzyć z cudzym bólem. Wcześniej nasz dom tętnił życiem - święta spędzaliśmy wśród śmiechu, zapachu pierników i rozmów do późna. Pokój pękał w szwach, stół ugiął się od jedzenia, a serca od radości.

A potem... zapadła cisza. Bez śmiechu, bez gości, bez zaproszeń. Zostaliśmy sami.

Po usłyszeniu diagnozy Dom, który był pełen kolorów, kwiatów, ozdób – trzeba było dostosować do Piotrusia. Zniknęły obrazy ze ścian, firanki z okien, porcelanowe aniołki z półek. Kwiaty, które lubiłam od zawsze, musiały zniknąć, bo ich zapach i faktura doprowadzały go do łez. Zrobiliśmy z naszego domu bezpieczną przestrzeń – cichą, prostą, przewidywalną. Nauczaliśmy się żyć bez muzyki w tle, bez odkurzacza, bez gości. Obcy głos w domu był dla Piotra nie do zniesienia. Nie można było zadzwonić, zaprosić nikogo na kawę, włączyć telewizora. Dom, który kiedyś tętnił życiem, nagle stał się jak azyl – cichy, zamknięty, odizolowany od świata.

Znalazłam przedszkole specjalne. Na początku wydawało się dobre. Byłam wdzięczna, że w końcu „ktoś” jest dla nas i dla naszego syna. Piotruś był dobrze rokującym chłopcem, wszystko było w jak najlepszym porządku. Czułam, że jest dobrze zaopiekowany, a ja zgadzałam się na wszystko. Z czasem, zaczęłam zauważać, że zostałam podporządkowana wszystkim decyzjom pań z przedszkola, zaczęłam się buntować, chciałam mieć w końcu swoje zdanie, nie chciałam być prowadzona za rękę ..... zaczęły się schody.

Po jakimś czasie Piotruś z dziecka „dobrze rokującego”, stał się „problemem”, a codzienne telefony od Pani faktem:

– „Piotr płakał”,

- „Piotr ma katar”,

- „Piotr znów był niegrzeczny”.

- Nie pojechał do kina, bo „nie wysiedzi”.

- Nie poszedł do teatru, bo „przeszkodzi”.

- Był coraz bardziej wykluczany.

A kiedy powiedziałam, że chcę zapisać go do szkoły, usłyszałam:

- Do szkoły? On się nie nadaje. Proszę pomyśleć o zakładzie.

„Zakładzie”... To słowo rozdarło mi serce.

Wtedy usłyszałam słowa od mojej koleżanki „dobrej duszyczki”:

– „Ania, nic nie dzieje się bez przyczyny”.

W niedługim czasie zadzwoniłam do mamy, której syn chodził już do szkoły. Podana mi numer do swojej placówki. Nie znaliśmy się dobrze, ale w jej słowach usłyszałam spokój i zrozumienie. Dziś to moja serdeczna i bliska osoba. Pojechałam tam drżąc, z jednym pytaniem: - Czy przyjmiecie mojego łobuza? Usłyszałam: – Tak. U nas każde dziecko ma miejsce.

W ten oto sposób trafiliśmy do miejsca, które stało się naszym drugim domem. Do szkoły, w której nikt nie patrzy na diagnozę, ale na człowieka.

Do ludzi, którzy naprawdę słuchają, rozumieją i wspierają.

Dziś nie ma już telefonów z pretensjami, komentarzy o „złym zachowaniu”. Są rozmowy, współpraca, zaufanie. Piotr w końcu jest akceptowany, rozumiany i kochany. Ma przyjaciół, z którymi potrafi się śmiać i bawić. Lubi chodzić po górach, jeździć z tatą na motorowe wycieczki, szaleć z ukochaną siostrą, pływać, gotować i pomagać w domu.

Mówi wyraźnie, komunikuje, czego chce – a to dla nas ogromny sukces.

Był czas, że czułam się potwornie samotna. W tym wszystkim zapomniałam o sobie, o córce, o mężu. Żyłam tylko jedną myślą – mój syn ma autyzm. I nikt tego nie rozumiał. Najgorsze było to, że sami z sobą przeżywalismy żałobę – żałobę po życiu, które znaleźliśmy wcześniej. Dziwiłam się, jak mój mąż może normalnie funkcjonować, jak może iść do pracy, uśmiechać się...

Przecież nasz syn ma AUTYZM!

A on po prostu trzymał się, bo ktoś musiał. To ja byłam z Piotrem 24 godziny na dobę. Czułam, że tylko ja wiem, jak go wychowywać. Jakby w naszym domu żyli tylko trzej mieszkańcy: ja, autyzm i Piotr.

Pamiętam też słowa jednej mamy z placówki, która również ma dziecko z niepełnosprawnościami, spojrzała na mnie (podczas jednego ze spotkań) z westchnieniem i powiedziała: - „Boże, jak ja ci współczuję, ja to mogę chociaż kawy się napić, ciasteczko zjeść a ... Ty ciągle biegasz”.

Albo innych – tych, którzy „wiedzieli lepiej”:

- „Taki duży, a nie mówi”. - „Pani powinna go na smyczy prowadzić”!

Te słowa raniły głęboko.

Dziś, po latach, wiem jedno – po drugiej stronie lustra nie ma doskonałości, jakiej szukamy. Jest prawda, miłość, zrozumienie i ludzie, którzy są naprawdę. W tej placówce odnalazłam nie tylko wsparcie dla mojego syna, ale też siebie.

Patrzę w lustro i uśmiecham się do tamtej Ani sprzed lat.

Chciałabym ją przytulić i powiedzieć: - „Nie bój się. Dasz radę. Kiedyś zrozumiesz, że to wszystko miało sens”. Bo dziś wiem, że jestem po drugiej stronie lustra. Po stronie, gdzie już nie ma lęku. Jest spokój. Jest miłość. Jest nasz Piotr – nasz Oryginał.

PS. Czasami codziennie życie z „autystykiem” jest jak rozmowa w której niepotrzebne są słowa. Każdego dnia na nowo uczę się odczytywać ciszę, spojrzenia oraz drobne gesty. Widzę jak potrafi cieszyć się nawet z najdrobniejszych rzeczy, które dla zdrowego dziecka często są niewidzialne. Każdy nawet najmniejszy postęp daje mi siłę do podejmowania dalszej walki. Oczywiście zdarzają się sytuacje w których syn wraca do dawnych nawyków, co powoduje moje chwilowe załamania i zniechęcenie. Na szczęście jest tych sytuacji coraz mniej. Jak każdego rodzica dziecka z niepełnosprawnością nachodzą mnie czasem myśli „co będzie gdy mnie zabraknie”.

Moje dziecko nie mówi codziennie KOCHAM CIĘ, ale kiedy podaje mi swoją zabawkę, kiedy pozwala mi wejść do swojego uporządkowanego świata, kiedy na chwilę spotykamy się spojrzeniem słyszę to wyraźniej niż jakiegokolwiek słowa.

Nauczyłam się nie wciągać go na siłę do mojego świata ale dostrzegać piękno świata w którym on żyje. Dziś wiem jedno. Autyzm nie zabrał mi dziecka, dał mi po prostu inne niż sobie wyobrażałam To mój syn nauczył mnie dostrzegać rzeczy których wcześniej nie dostrzegałam i kochać tak jak wcześniej nie kochałam. Nie zamieniłabym naszego świata na inny. Bycie mamą MOJEGO ORYGINAŁU to nie tylko wyzwanie. To przywilej.

# AUTOTRAPIA DLA MAM

*Czas tylko dla siebie...*

**10 dni autoterapii dla mam**

*Dla tych, które nie miały dokąd uciec,  
a mimo to odnalazły drogę do siebie.*

**MOJE  
PRZEMYŚLENIA**

**ULUBIONE  
NUMERY**

**CHWILA  
RELAKSU**



## **Dzień 1 – Zatrzymaj się**

Cel dnia: Uznanie tego, co jest, przyzwoleń sobie na emocje tu i teraz.

Ćwiczenie:

Napisz dokładnie, co czujesz dzisiaj, bez oceniania.

Tytuł notatki: „Mój dzień po diagnozie”.

Pytania do refleksji:

Co w tym dniu czuję najbardziej?

Jakie emocje próbuję zwykle ukrywać przed innymi?

Czy mogę nazwać je po imieniu?

Afirmacja dnia:

„Pozwalam sobie poczuć to, co jest. Mam prawo do każdej emocji.”

Rytuał zamykający dzień:

Zamknij oczy, weź kilka głębokich oddechów, powiedz do siebie w myślach: „Dziś jestem tu i teraz”.

---

---

---

## **Dzień 2 – Uczucie, które boję się nazwać**

Cel dnia: Rozpoznanie i zaakceptowanie „zakazanych” emocji – złości, żalu, wstydu.

Ćwiczenie:

Wypisz uczucia, których zwykle się wstydzisz lub próbujesz ich nie czuć.

Przy każdym napisz jedno zdanie: „Mam prawo czuć to uczucie, bo jest częścią mnie”.

Pytania do refleksji:

Kiedy ostatnio czułam złość/żal i udawałam, że jej nie ma?

Jak reaguję, gdy ktoś w moim otoczeniu przeżywa silne emocje?

Czy potrafię okazać sobie współczucie, tak jak okazałabym je dziecku?

Afirmacja dnia: „Nie muszę ukrywać swoich uczuć. One są moim przewodnikiem.”

Rytuał zamykający dzień:

Napisz jedno zdanie do siebie: „Widzę Cię. Słyszę Cię. Kocham Cię taką, jaka jesteś.”

---

---

---

### **Dzień 3 – Moje ciało pamięta**

Cel dnia: Połączenie z własnym ciałem, uwolnienie napięcia, wzmocnienie obecności.

Ćwiczenie:

Położ ręce na sercu, zamknij oczy i weź 10 powolnych, głębokich oddechów.

Zwróć uwagę, gdzie w ciele czujesz napięcie lub smutek.

Wypowiedz w myślach: „Widzę Cię, ciało moje. Dziękuję, że mnie prowadzi”.

Pytania do refleksji:

Gdzie w moim ciele czuję największy ciężar po diagnozie?

Czy mogę dzisiaj pozwolić sobie na chwilę odpoczynku?

Jak mogę dawać swojemu ciału więcej czułości na co dzień?

Afirmacja dnia:

„Moje ciało pamięta i uczy mnie mądrości. Jest moim sprzymierzeńcem.”

Rytuał zamykający dzień:

Przez kilka minut delikatnie masuj dłonie, kark lub ramiona, wyobrażając sobie, że uwalniasz napięcie.

---

---

---

### **Dzień 4 – List do samej siebie**

Cel dnia: Dialog z sobą sprzed diagnozy, przywrócenie kontaktu z własnym dzieckiem wewnętrznym.

Ćwiczenie:

Napisz list do siebie sprzed diagnozy: co chciałybyś jej powiedzieć, czego jej brakowało, co chciałybyś jej dać teraz.

Odpowiedz sobie, czego Ty potrzebujesz dzisiaj, aby poczuć spokój i siłę.

Pytania do refleksji:

Czego brakowało mi, gdy stawałam się mamą dziecka z niepełnosprawnością?

Jak mogę dziś zatroszczyć się o siebie tak, jak chciałybym, żeby ktoś zatroszczył się o mnie wtedy?

Afirmacja dnia: „Widzę siebie, słyszę siebie, jestem dla siebie obecna.”

Rytuał zamykający dzień:

Przeczytaj swój list na głos lub w myślach, poczuj w sercu, że otrzymałaś wsparcie od siebie samej.

---

---

---

## **Dzień 5 – Moje dziecko, nie diagnoza**

Cel dnia: Widzenie dziecka takim, jakie jest, nie przez pryzmat choroby.

Ćwiczenie:

Zrób krótką notatkę: „3 rzeczy, które kocham w moim dziecku dzisiaj”.

Skup się na tym, co dziecko wnosi do Twojego życia, a nie na ograniczeniach.

Pytania do refleksji:

Co moje dziecko daje mi każdego dnia?

Jak mogę w pełni być z nim obecna, bez oceniania i porównywania?

Afirmacja dnia:

„Widzę moje dziecko całe i wyjątkowe. Kocham je takim, jakie jest.”

Rytuał zamykający dzień:

Przytul dziecko, patrz mu w oczy i powiedz w myślach: „Widzę Cię. Kocham Cię.”

---

---

---

## **Dzień 6 – Drugie dziecko – moja cisza, jego tęsknota**

Cel dnia: Praca z poczuciem winy wobec zdrowego rodzeństwa.

Ćwiczenie:

Napisz list do drugiego dziecka, wyrażając swoje uczucia: tęsknotę, miłość, poczucie winy.

Zastanów się, jak możesz codziennie dawać mu uwagę i bliskość.

Pytania do refleksji:

Jak moje emocje wpływają na zdrowe dziecko?

Co mogę zrobić, by było widziane i kochane w pełni?

Afirmacja dnia:

„Kocham wszystkie moje dzieci tak samo. Każde potrzebuje mojego serca.”

Rytuał zamykający dzień:

Spędź 10 minut tylko z drugim dzieckiem, skupiając się na wspólnej obecności, bez pośpiechu i ocen.

---

---

---

## **Dzień 7 – Kiedy potrzebuję pomocy**

Cel dnia: Rozpoznanie przeciążenia i prośenie o wsparcie bez wstydu.

Ćwiczenie:

Zrób listę osób, do których możesz się zwrócić o pomoc.

Napisz, czego konkretnie potrzebujesz od każdej z nich.

Pytania do refleksji:

Co powstrzymuje mnie przed prośeniem o pomoc?

Jak mogę przyjąć wsparcie, nie czując się winna?

Afirmacja dnia:

„Mam prawo prosić o pomoc. Nie muszę być sama.”

Rytuał zamykający dzień:

Wybierz jedną osobę i poproś ją o drobną pomoc – nawet jeśli to tylko rozmowa.

---

---

---

## **Dzień 8 – Moje granice**

Cel dnia: Nauka stawiania granic bez poczucia winy.

Ćwiczenie:

Wypisz swoje obecne granice – w pracy, w rodzinie, w relacjach z dzieckiem i partnerem.

Zastanów się, gdzie czujesz, że są przekraczane, i jak możesz je jasno komunikować.

Pytania do refleksji:

Jakie granice są dla mnie najważniejsze?

Co mogę zrobić, by je wprowadzić w życie bez poczucia winy?

Afirmacja dnia:

„Mam prawo do własnych granic. Szanuję siebie i swoje potrzeby.”

Rytuał zamykający dzień:

Powiedz na głos lub w myślach: „Dziś chronię siebie i swoje serce.”

---

---

---

## **Dzień 9 – Małe radości**

Cel dnia: Odzyskiwanie lekkości i wdzięczności za codzienne chwile.

Ćwiczenie:

Zrób listę 5 małych rzeczy, które dały Ci dziś radość.

Spróbuj dostrzegać te chwile codziennie, zapisując je.

Pytania do refleksji:

Co sprawia, że moje serce się uśmiecha?

Jak mogę częściej doświadczać takich chwil?

Afirmacja dnia:

„Zauważam radość w drobiazgach. Moje serce może się śmiać.”

Rytuał zamykający dzień:

Zrób mały rytuał wdzięczności – zapal świecę, przytul dziecko, pomyśl o pięknych chwilach dnia.

---

---

---

## **Dzień 10 – Zanim powiem: poradzę sobie**

Cel dnia: Podsumowanie warsztatów, refleksja nad drogą i rytuał zamknięcia.

Ćwiczenie:

Napisz list do przyszłej siebie: co chciałabyś, żebyś pamiętała o tym czasie?

Wypisz 3 rzeczy, które zrobiłaś dla siebie i swojego dziecka, mimo trudności.

Pytania do refleksji:

Jak zmieniłam się przez te 10 dni?

Co mogę zabrać ze sobą na kolejne dni?

Afirmacja dnia:

„Ufałam sobie i zrobiłam to, co było potrzebne. Moje serce jest silne i obecne.”

Rytuał zamykający dzień:

Przeczytaj list na głos lub w myślach, złóż go w kopertę i schowaj na przyszłość. Zamknij oczy i pocuj, że zamykasz ten etap, a jednocześnie otwierasz nowe możliwości.

---

---

---



Powyżej rysunki naszych bohaterów

## Warsztaty pisarsko malarskie



Książka powstała w ramach warsztatów pisarsko malarskich pn „W kręgu mam”  
 Na zlecenie Stowarzyszenie Ambasada Sukcesu  
 Realizacja Metamorfoza Życia. Rehabilitacja Społeczna