



Serdecznie zapraszamy do przeczytania krótkiego wywiadu przeprowadzonego z Panią KATARZYŃĄ BRACH – mamą Milenki, która choruje na epilepsję. Dziewczynka uczestniczy od kilku lat w zajęciach wczesnego wspomaganie rozwoju (WWR) w naszej poradni. Jest pogodna, uśmiechnięta, ale w związku ze schorzeniami które posiada - mocno absorbująca.

1. Pierwsza myśl jaka się pojawiła gdy usłyszała Pani diagnozę dziecka?

Katarzyna Brach: Szok, niedowierzenie i płacz.

2. Jak wygląda Wasz powszedni dzień?

K.B.: Wstaję rano, przygotowuję śniadanie i leki dla Milenki. Jedziemy na zajęcia WWR, lub do szkoły (po zajęciach WWR wracamy do szkoły). Ok 13-14 wracamy do domu, Milena ma czas na odpoczynek i zabawę. Następnie jedziemy po tatę do pracy, jemy obiad. Czas do kąpieli, kolacji i czytania bajek przed snem spędzamy razem (głównie tata z Mileną).

3. Czy w tej sytuacji znajduje Pani chwilę dla siebie?

K.B.: Tak, chwilę jak tata jest w domu po pracy. Jak Milena jest w szkole, nie mam czasu dla siebie, ponieważ muszę być cały czas pod „telefonem” w razie ataku padaczki.



4. Na jakie przeszkody natrafiacie?

K.B.: Brak tolerancji, mała wiedza społeczeństwa o osobach niepełnosprawnych. Ludzie boją się osób z padaczką. Padaczka kojarzy im się głównie z atakami toniczno-klonicznymi, a przecież jest sklasyfikowanych ponad 30 odmian padaczki, a ataki nie zawsze objawiają się upadkiem na ziemię i utratą przytomności. Atakiem padaczkowym może być również tzw. „zawieszka”, dziecko patrzy w jeden punkt, po czym wraca do przerwanych czynności przed atakiem.

Milena ma problemy z koncentracją uwagi - wzmożone napięcie mięśniowe (mówi niewyraźnie, ma problem z chwytaniem otówka, oraz z prawidłowym chodzeniem). Ma wadę wzroku. Cały czas wymaga uwagi.

5. Jaki sytuacje w dniu codziennym Panią irytują/ na które inne osoby mogą nawet nie zwrócić uwagi?

K.B.: Brak empatii, ze strony innych ludzi. Nie każde tzw. NIEGRZECZNE DZIECKO jest źle wychowane, często są to dzieci z różnymi zaburzeniami, które zachowują się inaczej. Nie oceniamy rodziców dzieci, że nie potrafią wychować dziecka, które np. kładzie się na ziemię w sklepie lub ucieka, np.: że wychowuję dziecko „bezstresowo”, zapytajmy tak po ludzku: „Czy możemy im w czymkolwiek pomóc”. Uczmy nasze dzieci tolerancji, pomocy w codziennych czynnościach osobom niepełnosprawnym. Tłumaczymy im, że niepełnosprawność, to nie tylko poruszanie się na wózku inwalidzkim, ale również inne schorzenia, które nie zawsze widać. Jak wychowamy swoje dzieci, będzie rzutowało na postrzeganie osób niepełnosprawnych w przyszłości.

6. Czego Panią nauczyła obecna sytuacja?

K.B.: Nie przejmowania się opiniami innych, upor, konsekwencji, nie zwracania uwagi na błahostki, nie planowania niczego, bo choroba mojego dziecka jest nieprzewidywalna.

7.0 czym Pani marzy?

K.B.: Żeby moje dziecko było szczęśliwe.

Dziękuję bardzo za poświęcony czas i rozmowę. Życzę Pani dużo siły, spokoju oraz spotykania na swojej drodze jak najwięcej mądrych i empatycznych ludzi.

Rozmowę przeprowadziła Hanna Rychlik.