

POLSKI ZWIĄZEK NIEWIDOMYCH

Być Mamą, być Tata

PORADNIK DLA NIEWIDOMYCH RODZICÓW

Materiały Tyflogiczne 18

Publikacja dofinansowana ze środków

Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Warszawa 2017

Przygotował do druku zespół w składzie:

Ewa Fraszka

Elżbieta Oleksiak

Projekt okładki:

Wiktor Niciak

Redakcja techniczna:

Jolanta Szopa

Korekta:

Jadwiga Mendruń

Elżbieta Oleksiak

Numer ISSN: 0860-1925

Adres wydawcy:

Polski Związek Niewidomych

ul. Konwiktorska 9, 00-216 Warszawa

tel./fax: 22 635 52 84

e-mail: rehabilitacja@pzn.org.pl

Skład i druk:

EPedruk Sp. z o.o.

00-216 Warszawa, ul. Konwiktorska 9

e-mail: drukarnia@epedruk.pl; www.epedruk.pl

Spis treści

WSTĘP	5
I. PRZED PORODEM	7
Jak się przygotować na przyjście dziecka?	7
Jak radzi sobie niewidoma matka w czasie pobytu w szpitalu?	10
Jakie problemy ma niewidomy ojciec w czasie wizyt w szpitalu, w którym przebywa jego żona?	11
II. PIELEGNACJA NOWORODKA I OPIEKA NAD NIEMOWLĘCIEM	12
Czy uczono pielęgnacji noworodka w szpitalu, czy rodzina pomagała, czy rodzice byli zupełnie samodzielni?	12
Jak sprawnie i bezpiecznie wykąpać dziecko?	12
Jak poradzić sobie z zakładaniem pieluch?	14
Czy dobrym pomysłem jest korzystanie z urządzenia zwanego „nianią”?	15
Jak czyścić nosk dziecka?	16
Jak karmić łyżeczką?	17
Czy można trenować na dzieciach koleżanek i jak to robić?	20
III. DZIECKO W WIEKU PRZEDSZKOLNYM	21
Jak poradzić sobie z odprowadzaniem dziecka do przedszkola?	21
Czy i jak można korzystać z informacji zamieszczonych na tablicy ogłoszeń w przedszkolu?	21
Chcę uczyć dziecko rysować, jak sobie z tym poradzić?	21
IV. DZIECKO W WIEKU SZKOLNYM	22
Czy dziecko niewidomych rodziców powinno skorzystać z pomocy psychologa przed pójściem do szkoły, a jeśli tak, to dlaczego?	22
Czy i w jaki sposób wspierać dziecko przy odrabianiu zadanych lekcji?	22
Jak to robić i dlaczego trzeba kontrolować zawartości plecaków szkolnych?	22
V. WAŻNE W KAŻDYM WIEKU	23
Jak rozwiązać trudny problem spacerów na każdym etapie życia dziecka, aby spełniały one ważną w życiu malucha rolę, a jednocześnie aby były dla niego bezpieczne (dzwoneczek, szeleczki, pasek itp.)?	23
Czy niewidomi rodzice powinni korzystać z placu zabaw?	25
Jak zapewnić dziecku bezpieczeństwo, a jednocześnie wiedzieć, gdzie dziecko się w danym momencie znajduje, gdy zaczyna siadać, raczkować, pełzać, chodzić?	25
Jak kontrolować czynności związane z ubieraniem się dziecka, gdy robi to już samodzielnie?	25
Czy niewidomy rodzic może samodzielnie obciąć małemu dziecku paznokcie?	26

Czy istnieją sposoby na samodzielne zauważenie przez niewidomego rodzica objawów różnych chorób (różyczka, wysypka uczuleniowa i inne)?.....	26
Jak radzić sobie z wizytami u lekarza w celu zaszczepienia dziecka lub gdy jest chore?	27
Jak mierzyć temperaturę ciała dziecka?	27
Jak podawać tabletki i lekarstwa w płynie?	28
Jak radzić sobie z czytaniem książeczek w zwykłym druku oraz objaśnianiem obrazków?	29
Jakie są najlepsze sposoby nauki dziecka czytania i pisania?.....	30
Czy można samodzielnie nauczyć dziecko jazdy na rowerze, na rolkach, pływać?.....	30
Jak zapewnić kontakty z rówieśnikami – zarówno dzieci pełnosprawnych w domu gdzie rodzice są niewidomi, jak i wizyty dzieci rodziców niewidomych u kolegów gdzie rodzice są pełnosprawni?.....	30
Czy i w jakim wieku możemy zaufać dziecku, że wzięło właściwe lekarstwo lub wpuściło sobie prawidłowo krople do oczu?	31
VI PROBLEMY PSYCHOLOGICZNE I SPOŁECZNE	31
Czy posiadanie dzieci przez obojga niewidomych rodziców nie jest patologią?	31
Jak odpowiadać, gdy osoby widzące pytają nas: "Jak sobie poradzicie z opieką i wychowaniem dziecka"??.....	32
Jak zaakceptować wiedzę, że choroba rodziców jest genetyczna i może być przekazana dziecku?.....	33
W jaki sposób i w jakim wieku dziecka podejmować z nim rozmowy na temat braku wzroku rodziców? Jak dziecko powinno odpowiadać na pytania rówieśników: „Dlaczego Twoi rodzice nie widzą”?	33
Czy to prawda, że dzieci rodziców niewidomych szybciej dojrzewają?	33
Czy odpowiedzialność rodzicielska w przypadku niewidomych rodziców jest inna niż w przypadku rodziców widzących?	34
Czy to prawda i dlaczego wielu niewidomych rodziców woli zrobić wiele rzeczy za dziecko bo jak ono będzie wykonywało daną czynność samo, to będą z tym mieli więcej kłopotów?	34
Dlaczego rodzice niewidomego dziecka powinni w szczególny sposób dbać o swój wygląd zewnętrzny, nadążać za trendami mody i zmieniającą się rzeczywistością?	34
Jak dziecko powinno odpowiadać na pytania typu: "Dlaczego Twoi rodzice nie mają samochodu i czy Ty też go nie będziesz miał"?	35

WSTĘP

Kilka lat temu organizowałam turnus, którego uczestnikami byli niewidomi rodzice, wychowujący dzieci widzące lub z dysfunkcją narządu wzroku.

Od tego czasu myślałam o stworzeniu poradnika, którego treść stanowiłyby doświadczenia, przekazane przez niewidomych rodziców, dotyczące wychowywania ich pociech. Nie było łatwo, ale udało się. Zorganizowałam spotkanie, na które przyszło kilkoro rodziców. W czasie kilkugodzinnej dyskusji ustaliliśmy listę najważniejszych zagadnień do omówienia w Poradniku. Rodzice zgłosili ponad trzydzieści tematów, które uznaliśmy za ważne, potrzebne i godne opracowania. Pogrupowałam je w kilka rozdziałów.

I. Przed porodem

II. Pielęgnacja noworodka i opieka nad niemowlęciem

III. Dziecko w wieku przedszkolnym

IV. Dziecko w wieku szkolnym

V. Zagadnienia ważne w każdym wieku

VI. Problemy psychologiczne i społeczne

Jest kilka pytań, które stawialiśmy sobie w czasie spotkań z rodzicami, na które nikt nie udzielił odpowiedzi. Jeśli miałby ktoś z rodziców czy specjalistów wiedzę na temat proszę o informacje pod adres e-mail: rehabilitacja@pzn.org.pl

1. Czy są jakieś sposoby na sprawne ubieranie malucha po kąpielach?
2. Jak poradzić sobie z takimi wypowiedziami (np. nauczycieli): *„Rozumiem Twoją sytuację, Ty masz ciężko, bo masz niewidomych rodziców. Musisz im więcej pomagać przy gotowaniu, sprzątaniu itp.”*?
3. Dlaczego ważne jest, aby w czasie rozmowy z dzieckiem rodzic miał twarz zwróconą w jego kierunku?
4. Czy i jak pomóc dziecku w akceptowaniu siebie bycia dzieckiem „dziwnych, innych rodziców”?
5. Czy istnieje problem wykorzystywania przez dziecko faktu, że rodzic nie widzi, i jak sobie z tym radzić?
6. Czy są potrzebne rozmowy na temat niewidomych rodziców z innymi dziećmi, widzącymi rodzicami i osobami pracującymi z dzieckiem?

7. Czy istnieje zjawisko taryfy ulgowej, w stosunku do dziecka, którego rodzice są niewidomi?

Kilkoro rodziców zgodziło się opisać swoje doświadczenia. Dziękuję im za to bardzo. Zachęcam wszystkich rodziców, opiekunów i specjalistów do lektury i włączenia się do dalszego tworzenia Poradnika.

Elżbieta Oleksiak, tyflopédagog, kierownik Centrum Rehabilitacji w Instytucie Tyflogicznym Polskiego Związku Niewidomych.

I. PRZED PORODEM

Jak się przygotować na przyjście dziecka?

- "Przede wszystkim chciałabym podkreślić, że dla osób niewidomych, które oczekują potomstwa, najważniejsza jest informacja, że opieka nad dzieckiem nie jest niczym nadzwyczajnym i niezwykłym, czego trzeba się mozolnie i długo uczyć. Oczywiście, na przyjście dziecka trzeba się starannie przygotować. Nie należy się tego bać. Każdy rodzic jest przerażony przed pojawieniem się na świecie pierwszego dziecka. Z pewnością rodzice niewidomi napotykać w związku z tym na pewne techniczne trudności, ale są też metody, dzięki stosowaniu których można je pokonać. Rady innych rodziców nie będą nigdy uniwersalne i nie będą sprawdzały się zawsze, ponieważ wiele zależy także od charakteru rodziców, ich usposobienia i temperamentu dziecka. Każdy jest inny i w każdym przypadku trzeba zastosować nieco inny model zachowania. Poniższe uwagi są jedynie moimi osobistymi przemyśleniami i wskazówkami, które sprawdzają się w moim domu. Jednak przy każdym dziecku trzeba było coś modyfikować, zmieniać. Jedno odpowiadało już w wieku dwóch lat na wołanie na placu zabaw, drugie absolutnie nie uważało za potrzebne się odzywać (musiałam przyczepić mu dość głośny dzwoneczek). Jedno dziecko słucha mnie i nie oddala się bez pytania, drugie odbiega, gdy tylko ma taką możliwość i cały czas uczymy się, że ja nie będę go gonić, ale musi na moje wołanie do mnie wrócić. Im dziecko starsze, tym bardziej indywidualnie musimy do niego podchodzić.

Osoba z problemami wzroku powinna się przygotowywać na przyjście dziecka jak każdy przyszły rodzic. Przydatne są zajęcia w szkole rodzenia. Niezwykle wskazane jest praktyczne opanowanie podstawowych umiejętności. Chodzi przede wszystkim o zmianę pieluszki, kąpanie, ubieranie. Nie potrzeba tu jakichś długich i szczegółowych kursów. Chodzi raczej o to, by w momencie, kiedy pojawi się dziecko, mieć pojęcie na ten temat. Nie zawsze położne w szpitalu pokażą, jak wykonywać potrzebne czynności, matka też nie będzie zawsze na tyle silna po porodzie, by się ich uczyć. Moim zdaniem, przed przyjściem na świat pierwszego dziecka dobrze jest przynajmniej raz przewinąć jakieś małe dziecko koleżanki lub założyć pieluszkę lalce, uczestniczyć w kąpaniu malucha.

Dobrze jest też obejrzeć dokładnie ubranka dla noworodków, przeważnie posiadają one liczne zatrzaski po to, by położyć dzidziusia na ubranku i go w nie zapiąć. Może to wydawać się w pierwszej chwili dość skomplikowane, ale trzeba po prostu zapoznać się, czym jest body zapinane kopertowo, jak zapina się pajacyk. Warto mieć świadomość, że śpioszki i pajacyki są rozpinane w kroku tak, by nie trzeba było rozbierać całkowicie dziecka do zmiany pieluszki. Bardzo istotna jest pomoc położnej lub kogoś z bliskich, kto pokaże, jak trzymać noworodka, jak bezpiecznie go nosić, kłaść itp.

Rodzicom niewidomym bardzo polecałabym naukę noszenia dziecka w chuście. Chusta to kawałek materiału, który odpowiednio owinięty wokół dziecka i rodzica sprawia, że niesiemy dziecko przed sobą, mamy więc nad nim pełną kontrolę, a jednocześnie mamy wolne ręce. Możemy trzymać laskę i jeszcze jedna ręka jest wolna. Nie są wówczas przeszkodą schody czy wąskie przejścia. O noszeniu w chuście i jego zaletach wiele można przeczytać. Dla mnie opanowanie sposobu noszenia dziecka było niezwykle ważne. Mogłam sama już z najmniejszym maleństwem wyjść na spacer, zrobić zakupy, pojechać do innego miasta itp.

Można wozić dziecko wózkiem, ale jest to dużo trudniejsze. Wózek najwygodniej ciągnąć za sobą, ale nie mamy wówczas kontroli nad tym, co dzieje się z dzieckiem. Bariery jest pokonanie schodów, wejście do sklepu, nawet przejście przez ulicę, wyminięcie słupków na ulicy. Jest to jednak możliwe i jeśli nie możemy dziecka nosić, to można wybrać takie rozwiązanie na przemieszczanie się z nim. Ja osobiście polecam jednak chusty, a dla starszego dziecka nosidło, które ma tę zaletę, że bardzo szybko można włożyć do niego dziecko (np. kiedy jest niegrzeczne i nie chce iść na własnych nóżkach za rękę z mamą po ulicy)". (**Dominika Buchalska**)

- "Niestety, dopiero gdy byłam w ciąży, uświadomiłam sobie, że zupełnie nie mam pojęcia o pielęgnacji niemowląt. Moje doświadczenie ograniczało się do kilkurazowego potrzymania na kolanach małego siostrzeńca, kiedy jego mama była zajęta przygotowaniem butelki z mlekiem. Szkoły rodzenia dopiero zaczęły pojawiać się w Warszawie, a poza tym krępowalam się szukać pomocy w obcym środowisku. Żadnej

wiedzy na temat pielęgnacji niemowląt nie wyniosłam z ośrodka szkolno-wychowawczego, w którym przebywałam przez kilkanaście lat.

Nie chciałam być jednak kompletną ignorantką, która nawet nie wie, jakie rzeczy trzeba przygotować na to ważne wydarzenie, nie mówiąc już o opiece nad dzieckiem. Dowiedziałam się, że moja bliska koleżanka rozpoczęła zajęcia w szkole rodzenia, więc poprosiłam ją, żeby przekazywała mi wszystko, czego się nauczyła i potem razem ćwiczyłyśmy w domu. Urodziła trzy miesiące przede mną i zaproponowała, żebym przychodziła do niej trenować obsługę maleństwa. Powiedziała mi też, jakie rzeczy muszę kupić dla siebie i dziecka do szpitala, a także jak przygotować miejsce do spania, przewijania, kąpania itd. Zgromadziłam, więc wszystko, co było niezbędne, uprawiałam gimnastykę i z większym spokojem oczekiwałam kiedy zacznie się cała akcja”. (**Teresa Dederko**)

- "My nasze przygotowania na przyjście malucha zaczęliśmy od odpowiedniego umeblowania mieszkania. Zaopatrzyliśmy się w dwie szafki typu komoda. Jedna przeznaczona była na rzeczy, używane okazjonalnie, np. kombinezon na wyjście na dwór. Druga szafka ustawiona została obok łóżeczka dzieciennego z przeznaczeniem na rzeczy codziennego użytku. Ubranka posegregowane miałam rodzajami i według rozmiarów. Na samym spodzie poukładałam ubranka największe, a potem leżały stopniowo coraz mniejsze. Łóżeczko było ze szczebelkami, na nim znajdował się przewijak. Obok na komódce stał pojemnik z pieluchami jednorazowymi i taca z kosmetykami. Łóżeczko z przewijakiem i komoda znajdowały się tak blisko siebie, że przewijając dziecko, jedną ręką cały czas trzymałam dziecko, a drugą ręką mogłam brać potrzebne mi rzeczy. Byliśmy w dobrej sytuacji bo już kilka lat wcześniej w mieszkaniu zostały zlikwidowane wszystkie progi. Powyrzucaliśmy też wszystkie dywaniki i chodniczki aby, idąc z dzieckiem, nie zawadzić o brzeg i nie przewrócić się razem z nim. Zadbaliśmy, aby ustawienie łóżeczka było komfortowe dla naszego malucha, który powinien czuć się bezpiecznie. Przestrzeń, gdzie znajdowało się łóżeczko, była wolna od włączników, gniazdek elektrycznych, żyrandol nie wisiał bezpośrednio nad łóżeczkiem. Przed

porodem zaopatrzyliśmy się w dobry, solidny wózek, którym bez problemu wjeżdżało się na krawężniki, stopnie. Przy zakupie wózka zwracaliśmy uwagę, aby wyposażony był w dobre szelki, którymi mieliśmy przypinać nasze dziecko”. (**Anna Ponichtyra**)

Jak radzi sobie niewidoma matka w czasie pobytu w szpitalu?

- "Najlepiej jest, jeśli matka przed porodem zdoła zapoznać się z najbliższym otoczeniem swojego pokoju, sprawdzi, gdzie jest łazienka, pokój lekarski, pokój pielęgniarek itp. W tym przypadku nie zawsze jednak jest to możliwe. Każdy niewidomy, trafiając do szpitala, powinien wiedzieć, gdzie jest pokój lekarski, jak wezwać pielęgniarkę, gdzie jest łazienka. Niestety personel medyczny najczęściej nie pomaga nam w tym względzie. Z moich obserwacji wynika, że osoba niewidoma, przebywająca w szpitalu, nie ma pojęcia najczęściej, z kim rozmawia. W czasie obchodu lekarze ani pielęgniarki nie przedstawiają się, trzeba być bardzo asertywnym i na każdym kroku dopytywać, z kim ma się przyjemność rozmawiać. Jest to stresujące, zwłaszcza w czasie porodu i w okresie poporodowym”. (**Dominika Buchalska**)
- "Przy przyjęciu na oddział poprosiłam o salę w bliskiej odległości od łazienki. Pani pielęgniarka oprowadziła mnie po oddziale, pokazała miejsca które są najczęściej odwiedzane przez pacjentki, np. gabinet zabiegowy. Poinformowano mnie, gdzie znajduje się przycisk alarmowy. Poprosiłam o odczytanie wszystkich niezbędnych regulaminów z jakimi pacjent powinien się zapoznać, np. regulamin korzystania z pokoju laktacyjnego. Poprosiłam także o wskazanie pokoju lekarskiego, lekarza prowadzącego dziecko i o informowanie mnie o zmianach, np. przeniesienie dziecka do innego pokoju. Na swoją prośbę zapoznałam się ze wszystkim, co jest niezbędne w szpitalu dla zachowania higieny, np. umywalki, płyny do dezynfekcji rąk, jednorazowe rękawiczki, pojemniki, do których należy wrzucać poszczególne typy śmieci. Jedną z najgorszych stron mojego pobytu w szpitalu był brak informacji o stanie zdrowia dziecka, planowanych zabiegach, badaniach, postępie leczenia. Pytałam się o wszystko, co budziło we mnie jakieś wątpliwości i obawy. Spotykałam się z bardzo różnym nastawieniem personelu medycznego: od osób, które służyły radami, same pytały, jak mogą nam pomóc, aby było nam łatwiej, po osoby, które lekcewały mnie jako matkę

tylko dlatego, że nie widzę. Pomimo tego, że z racji swojej niepełnosprawności jest się czasami uzależnionym od personelu szpitalnego, trzeba stanowczo tłumaczyć tym, którzy mają wątpliwości co do jakości macierzyństwa osób niewidomych, że umiemy zaopiekować się małym człowiekiem. My daliśmy radę zaopiekować się wcześniakiem, urodzonym w 31 tygodniu ciąży, z bardzo dużymi problemami zdrowotnymi. Dzisiaj, dzięki naszej trosce, zaangażowaniu w rehabilitację dziecka, mamy zdrową, silną Kornelkę, która wzrostem pokonała rówieśników urodzonych o czasie”. (**Anna Ponichtyra**)

Jakie problemy ma niewidomy ojciec w czasie wizyt w szpitalu, w którym przebywa jego żona?

- "W tym przypadku występują te same problemy, które pojawiają się w sytuacji, kiedy osoba niewidoma idzie odwiedzić kogokolwiek w szpitalu. Musi ona liczyć na pomoc personelu lub innych odwiedzających”. (**Dominika Buchalska**)
- "Przez pierwsze dni mojego pobytu w szpitalu mąż przyjeżdżał do nas z przewodnikiem, który pokazał mu drogę od przystanku do szpitala oraz nauczył go orientować się na terenie szpitala - od wejścia do oddziału. Wskazał pokój odwiedzin, dyżurkę pielęgniarek. Nasza córka po urodzeniu leżała na intensywnej terapii, więc mąż przyjeżdżał codziennie i razem, z pomocą pielęgniarki, szliśmy na oddział, gdzie leżała córka. Poruszając się po szpitalu, trzeba pamiętać o zachowaniu szczególnej ostrożności na często uchylone drzwi, otwarte okna. Mąż poruszał się po szpitalu utartymi szlakami. Jeśli ktoś mówił mu o pójściu w nowe miejsce, otwarcie prosił o pomoc. Nawet osoba niewidoma jest w stanie odnaleźć się na oddziale położniczym, musi tylko trochę więcej pytać. Czasami dostrzegałam osoby widzące bardziej błędzące po omacku niż ja i mój mąż, bo znalazły się w nowej sytuacji, jaką jest narodzenie dziecka”. (**Anna Ponichtyra**)

II. PIELEGNACJA NOWORODKA I OPIEKA NAD NIEMOWLĘCIEM

Czy uczono pielęgnacji noworodka w szpitalu, czy rodzina pomagała, czy rodzice byli zupełnie samodzielni?

- "W szpitalu spotkaliśmy się z bardzo ciepłym przyjęciem. Pokazano nam, jak umeblowana jest sala, wytłumaczono, do czego służą poszczególne monitory, pozwolono mojemu niewidomemu mężowi towarzyszyć mi, w czasie samego porodu. Otrzymaliśmy osobną salę właśnie po to, by łatwiej było nam różne rzeczy pokazać czy wytłumaczyć, nie przeszkadzając przy tym innym. Nauczono nas kąpać maluszka, przewijając, karmić i przebierać, za co jestem bardzo wdzięczna". (**Monika Zarczuk-Engelsma**)
- „W moim przypadku personel szpitala zupełnie był nieprzygotowany na kontakt z osobą niewidomą. Nikt niczego mi nie pokazywał, wszystko robiono za mnie i próbowano nawet zabierać mi dziecko na noc, czemu musiałam zdecydowanie się sprzeciwić. Dużo pomogła mi rodzina, koleżanka, która miała o kilka miesięcy starsze dziecko oraz położna środowiskowa z przychodni, która przyszła do domu na wizytę. Uważam, że bardzo ważne jest też to, aby samodzielnie przygotować takie specjalne miejsca dla dziecka jak miejsce do kąpieli, przewijania, łóżeczko. Trzeba przygotować te miejsca samemu, by wiedzieć, gdzie co leży, aby w każdej chwili móc samodzielnie sięgnąć po potrzebne przedmioty, trzeba też pamiętać o zapewnieniu bezpieczeństwa dziecku”. (**Dominika Buchalska**)
- „W szpitalu pielęgniarka, zajmująca się noworodkami, pokazała mi, jak przystawiać dziecko do piersi, jak pilnować, żeby nie zatykać przy tym noska dziecku. Powiedziała, że miała już na oddziale niewidome matki i chętnie mi pomoże”. (**Teresa Dederko**)

Jak sprawnie i bezpiecznie wykąpać dziecko?

- „Po powrocie do domu dobrze radziłam sobie z karmieniem i przewijaniem córeczki, ale bałam się ją kąpać. Przez kilka wieczorów przychodziła do nas widząca koleżanka, od której uczyłam się każdej czynności związanej z kąpielą. Po kilku takich lekcjach umiałam już wkładać bezpiecznie niemowlę do wanienki,

lewą ręką podtrzymywałam główkę, a prawą namydlałam, a potem leciutko chlapiąc spłukiwałam ciało dziecka. Pamiętałam też o tym, żeby wcześniej przygotować miejsce, na które wyłożę mokrego golaska do wycierania i oliwkowania. Nauczyłam się też dbać o higienę, suchego, wystającego pępuszka. Samo ubieranie nie sprawiało mi większego kłopotu. Oczywiście, zawsze trzeba upewnić się, że dziecko jest położone w miejscu bezpiecznym, aby nie zsunęło się z przewijaka czy pralki, na której jest ubierane po kąpielach. Zapomniałam tylko, że uszka niemowlaka przylegają bezpośrednio do główki. Myłam je wewnątrz, a tymczasem za małżowiną uszną zbierał się brud. Potem zwracałam już na to uwagę. Kiedy na świat przychodziły kolejne dzieci, byłam bardziej odważna i samodzielna. Już w szpitalu, kiedy zorientowałam się w układzie sali i rozmieszczeniu rzeczy potrzebnych do pielęgnacji niemowląt, radziłam sobie zupełnie samodzielnie z przewijaniem, myciem i ubieraniem”. (**Teresa Dederko**)

- „Kąpiel nastroczała nam trochę problemów. W szpitalu pokazano nam, że najlepiej dziecko położyć na przewijaku, na tetrowej pieluszce i najpierw je namydlić zmoczoną w wodzie myjką, tak, aby nie pominąć żadnego miejsca, i aby dziecko nie wysunęło się przypadkowo z rąk pod wpływem śliskiego mydła. Tak też początkowo robiliśmy. Szybko jednak doszliśmy do wniosku, że Elli jest po prostu zimno i odbieramy jej sporą część przyjemności z kąpielach. Dlatego, za poradą niewidomej koleżanki, która miała już dziecko, wlewaliśmy wodę do wanienki, dodawaliśmy do niej odrobinę łagodnego mydła i w takiej wodzie myliśmy córkę. W przypadku osoby niewidomej pominięcie jakiegoś miejsca jest mniej możliwe, bo nie ogranicza nas zakrywająca dziecko woda. Przydała nam się również specjalna, przyklejana do dna podkładka, mniej więcej kształtu i wielkości dziecka, która sprawiała, że ułożone na niej ciało znajdowało się trochę wyżej, a główka spoczywała wygodnie i swobodnie poza zasięgiem wody. Na pewno należy uważać na uszy. Lepiej, żeby woda się tam nie dostawała. Włosy myliśmy co drugi raz, bo one naprawdę się nie brudzą u noworodka. W szpitalu także poradzono nam, by kąpać dziecko co drugi dzień i tego trzymamy się do teraz,

kiedy Ella ma już 19 miesięcy”. (**Monika Zarczuk-Engelsma**)

- „Ważne jest, żeby ktoś nam te czynności pokazał lub bardzo dokładnie opisał. Trzeba też pamiętać, że musimy się nauczyć dobrej organizacji w miejscu wykonywania tych czynności, dziecko musi leżeć bezpiecznie, by nie było możliwości upadku, zsunęcia się. Trzeba przygotować sobie ręcznik, na który położymy dziecko po wyjęciu z wanienki. W zasięgu ręki dobrze mieć pieluszkę itp. To dotyczy zarówno widzących, jak i niewidomych rodziców”. (**Dominika Buchalska**)
- „W zasadzie od pierwszych dni życia naszego malucha staraliśmy się opiekować nim sami. Przez pierwszy tydzień po wyjściu ze szpitala, na zmianę kąpała ja mama i teściowa. Ja i mąż braliśmy czynny udział przy kąpaniu córki, dopytywaliśmy się o wszystko, co wydawało nam się istotne. Po tygodniu zaczęliśmy kąpać samodzielnie. Zaopatrzyliśmy się w wanienkę i gąbkę do kąpieli. Na gąbce kładliśmy córkę, dzięki czemu dziecko leżało stabilnie i nie musieliśmy się obawiać, że dziecko obsunie się i zachłyśnie wodą. Kąpiel przygotowywaliśmy blisko przewijaka, na którym wycierałam dziecko, a następnie po położeniu suchej pieluszki flanelowej ubierałam córkę. Ubranka przygotowywałam przed rozpoczęciem kąpieli. Raz na jakiś czas prosiliśmy osobę widzącą, aby obejrzała naszą córkę, czy nie ma jakichś zaczerwień, odparzeń, otarć”. (**Anna Ponichtyra**)

Jak poradzić sobie z zakładaniem pieluch?

- "Zakładanie pieluchy naprawdę nie jest rzeczą trudną. Pampersy są projektowane w ten sposób, że łatwo jest odróżnić stronę, która musi znaleźć się pod pupą niemowlęcia, od tej drugiej, która znajdzie się na górze. Należy zatem unieść pupę dziecka, wsunąć do połowy pleców pampers tak, aby owinąć nim pupę, a następnie przykryć od góry, po czym zebrać od spodu z prawej i lewej strony paseczki opatrzone rzepami i zapiąć je na przedniej części pieluchy. Początkowo pampers może się trochę przemieszczać, może być zapięty tak, że będzie przesuwiał się bardziej w prawo lub w lewo. Możemy też mieć wątpliwości, jak

mocno ściągnąć paski, ale to wszystko bardzo szybko nam się wyjaśni w praktyce. W szpitalu uczono nas, że nie można podnosić dziecka za stópki, choć tak jest najłatwiej, ale należy wsuwać rękę pod biodra, by uniknąć ewentualnego zwichnięcia”. (**Monika Zarczuk-Engelsma**)

Czy dobrym pomysłem jest korzystanie z urządzenia zwanego „nianią”?

- „Dla nas "niania" to istne zbawienie i to z kilku powodów. Po pierwsze, mieszkamy w dwupoziomowym mieszkaniu i będąc na dole, przy zamkniętych drzwiach w pokoju dziecka, trudno byłoby nam słyszeć, kiedy się budzi. I tu dochodzimy do drugiego ważnego powodu, bo naszą córkę trudno by było usłyszeć, nawet gdyby spała w pokoju, a ja robiłabym obiad w kuchni. Ona po prostu budzi się bezgłośnie i kiedy była jeszcze bardzo mała, to tylko po szeleszczeniu materiału różka albo jej innym oddechu, poznawaliśmy, że już nie śpi. Czasem, po dłuższej chwili coś do siebie zagada, ale z całą pewnością nie jest to wystarczająco głośny sygnał przebudzenia się, żeby go z daleka usłyszeć. I w tym przypadku przydała nam się właśnie elektroniczna "niania". Dla widzących osób, może to być nawet coś z kamerą wideo i różnymi miernikami. Nam chodziło jednak o trzy podstawowe rzeczy:

- żeby „niania” działała w trybie ciągłym. Większość uaktywnia się tylko w momencie zarejestrowania dźwięku o określonym natężeniu;

- żeby miała miłe dla ucha melodyjki, które można zdalnie uruchomić. Ella bardzo lubi usypiać przy takiej muzyce i kiedy budzi się w nocy, melodyjki znowu szybko pogrążają ją we śnie;

- żeby miała daleki zasięg odbioru i dobre baterie. Czasem trzeba na przykład podejść do drzwi wyjściowych, albo można zagadać się z sąsiadką przed drzwiami.

Każdy jednak samodzielnie będzie mógł określić, czego mu potrzeba i wybrać coś odpowiedniego zarówno pod kątem funkcji, jak i ceny. Z całą pewnością jednak, polecam”! (**Monika Zarczuk-Engelsma**)

- „Myślę, że takie urządzenie sprawdza się, kiedy zostawiamy dziecko w dość odległym od nas miejscu, ale używanie elektronicznej "niani" nie ma żadnego związku z tym, czy rodzic jest niewidomy czy widzący. Ja bardzo często sprawdzałam, czy moje nowo narodzone dziecko śpi spokojnie, podchodziłam do łóżeczka i kontrolowałam, co się dzieje”. (**Dominika Buchalska**)

Jak czyścić nosk dziecka?

- „Obecnie są dostępne w aptekach tzw. aspiratory do oczyszczania noska dziecka. Jest to rurka, której jeden koniec, zaopatrzony w specjalny filtr, wkłada się dziecku do noska, a drugi koniec rurki rodzic bierze do ust. Rodzic wciąga powietrze (jakby pił przez słomkę) i w ten sposób wyciąga wydzielinę z noska dziecka (na zasadzie odkurzacza). Filtr zabezpiecza przed przedostaniem się wydzieliny do ust rodzica. Są to urządzenia powszechnie dostępne dla wszystkich rodziców. Dzieci okropnie przy tym zabiegu krzyczą, ale osiągamy oczekiwany efekt”. (**Dominika Buchalska**)
- „Z noskiem od początku mieliśmy dużo problemów. Zaczęliśmy od tradycyjnej gruszki, ale przypominało to niezamierzoną torturę, a efekty były nikłe. Aby skorzystać z czegokolwiek do usunięcia wydzieliny z nosa, należy zawsze użyć najpierw wody morskiej, by przepłukać nosk. I to jeszcze nie było najgorsze. Najwięcej problemów sprawiały nam zaschnięte kawałeczki wydzieliny w nosku malucha. Po pewnym czasie kupiliśmy elektryczny sprzęt, przypominający pistolet, który miał możliwość wstrzyknięcia wody do noska, a potem wyciągnięcia wszystkiego z już oczyszczonego nosa. Przyznam jednak, że nie zdawało to do końca egzaminu. Przy tym bardzo wiele zachodu sprawiało przygotowanie i oczyszczenie narzędzia. Było tam dużo różnego rodzaju kapsułek, zbiorniczków, zatyczek itp. Obecnie nasz pistolet leży w szufladzie. Znajomi doradzali nam posługiwanie się patyczkami do uszu, ale bałam się, że wsuniemy patyczek za głęboko i coś uszkodzimy. Kupiliśmy więc specjalne patyczki do nosa, ze specjalnym zgrubieniem na końcu czyszczącej kulki, aby nie dało się tego wepchnąć dalej, ale to z kolei często popychało wydzielinę w nosku ku dołowi, nie

rozwiązując problemu. W końcu koleżanka poradziła nam „fridę”. Gdy usłyszałam, jak działa, czyli, że muszę końcówkę włożyć dziecku do noska, a sama wciągać ustami powietrze przez przymocowaną do urządzenia rurkę, stanowczo odmówiłam. Temat jednak powrócił na grupie Facebook „Niewidomi rodzice”, którą prowadzę. Tam również sporo osób wypowiadało się pozytywnie na temat „fridy”. Postanowiłam więc spróbować i... Eureka! To zadziałało. Wbrew temu, czego się obawiałam, nie ma możliwości, by cokolwiek przedostało się do ust osoby czyszczącej nos dziecka. „Frida” jest bowiem tak skonstruowana, by wszystko odbyło się łatwo, szybko, czysto co ma duże znaczenie w przypadku małego, awanturującego się dziecka. Nie jest bowiem trudne doprowadzenie tego, zaakceptowanego przez nas irygatora, do stanu czystości po skończonym zabiegu”. **(Monika Zarczuk-Engelsma)**

Jak karmić łyżeczką?

- „Dla osoby niewidomej, karmienie malucha łyżeczką, jest prawdziwym wyzwaniem. Najpierw trzeba przygotować miejsce wygodne dla dziecka i karmiącego rodzica. Sama wypróbowałam dwie różne możliwości. W pierwszej wersji korzystałam z wysokiego krzesła z barierkami, przysuniętego do stołu, na którym, w bezpiecznej odległości, stawiałam miseczkę z jedzeniem. Dziecku zakładałam plastikowy śliniak, na dole zakończony rynienką. Lewą ręką cały czas kontrolowałam położenie buzi wiercącego się malucha, a prawą nabierałam na łyżeczkę zupkę lub twarożek i usiłowałam trafić prosto do ust. To co spadało, lądowało w rynience śliniaka i nie brudziło podłogi. Częściej jednak stosowałam drugą wersję i sadzałam dziecko na swoich kolanach, tyłem do mnie, a przodem do stołu, a dalej wszystko przebiegało jak w pierwszej wersji. Ta druga pozycja była dla mnie wygodniejsza. Poprzez bliższy kontakt z dzieckiem lepiej wyczuwałam wszystkie ruchy niemowlaka.

Tak naprawdę to karmienie łyżeczką odkładałam w czasie, jak długo się dało. Gdy już trzeba było koniecznie zacząć włączać inne pokarmy, zrobiłam w smoczku na butelce największą jaką tylko było można dziurę. Do butelki wlewałam wszystko: zmiksowaną zupę, twarożek trochę rozrzedzony mlekiem, nawet jedzenie kupowane w słoiczkach.

W końcu dostałam miękką, plastikową butelkę zakończoną małą łyżeczką. To na pewien czas rozwiązało mój problem i powoli dziecko przyzwyczało się do nowego sposobu karmienia.

Mój niewidomy znajomy znalazł jeszcze inne rozwiązanie tego problemu. Gdy po raz pierwszy żona, wychodząc z domu, poprosiła go o nakarmienie synka łyżeczką, pomysłowy tata, rozebrał dziecko, nakarmił, a następnie umył i ubrał. Żona, po powrocie, nie mogła się nadziwić, że tak sobie świetnie poradził, a ona, choć trochę widzi, zawsze ma z tym pewien kłopot.

Kiedy dzieci chciały jeść samodzielnie, nie protestowałam, ale dla pewności, że jedzenie naprawdę trafia do buzi, lekko dotykałam rączki trzymającej łyżeczkę". (**Teresa**

Dederko)

- „Dla mnie karmienie dziecka łyżeczką, choć wiedziałam, że jest możliwe, rzeczywiście wydawało się trudne, a przez to uciążliwe. I niestety – niewiele się pomyliłam. Oczywiście osoba niewidoma jest w stanie, w jednej ręce trzymając łyżkę, drugą sprawdzić, gdzie dokładnie są usta dziecka i podać mu pokarm. Nie wierzę jednak, by komuś początkującemu udało się to natychmiast bez wyrzucenia choćby części zawartości gdzieś po drodze, albo już prawie u celu. Dodatkowo dziecko samo wypluwa część jedzenia. Dlatego dla mnie osobiście było jasne, że jeśli sama będę córeczkę karmić łyżeczką, to i ona, i ja i wszystko dookoła będzie mniej lub bardziej brudne. Spodziewałam się jednak, że najgorsze będzie kilka pierwszych miesięcy i tak było rzeczywiście. Często ją przebieraliśmy, często też pozwalaliśmy jej na samodzielne próby i tuż po ukończeniu pierwszego roku życia Ella zaczęła radzić sobie sama. Oczywiście, nadal brudzi, to normalne i nadal zdarza się, że ją karmię, a jeszcze częściej, że jemy na dwie łyżeczki, ale teraz już zbiera ładnie wszystko z łyżki wargami, a także pomaga w karmieniu poprzez kierowanie swojej buzi bezpośrednio do celu. Ja nie muszę już sprawdzać, gdzie są jej usta. Bywają jednak przypadki, że coś ją zainteresuje, odwróci główkę i łyżka trafia jej do ucha, albo zupka rozmazuje się na policzku czy włosach. Z tym po prostu trzeba się liczyć, w końcu każdy ma w

domu wodę.

Moim zdaniem ważne jest również to, by znaleźć ulubioną dla siebie i dziecka pozycję do karmienia. Próbowaliśmy różnych pozycji: na kolanach, na bujaczku, na podłodze. Najlepiej jednak i najwygodniej było nam na krzeselku do karmienia, gdzie Ella siedziała wygodnie i prosto, a ja miałam do dyspozycji blat, by coś tam postawić czy położyć i mogłam zachować odpowiednią odległość, by wygodnie podawać jedzenie. Co do samego bałaganienia, to również istnieją przedmioty, ułatwiające życie, jak 19a. śliniak, najlepiej z tworzywa, który można myć pod bieżącą wodą. Mają one często na dole rynienkę, w którą spada wszystko to, co spadnie z łyżeczki lub wypadnie z ust dziecka. Bardzo się przydaje. Dodatkowo dostaliśmy od przyjaciółki prostą ceratę, którą można podścielić pod krzesło do karmienia i potem sprzątnąć wszystko, wytrzepując i myjąc ceratkę.” (**Monika Zarczuk-Engelsma**)

- „Karmienie dziecka to sprawa dość trudna. Śliniaki z rynienkami to bardzo dobry pomysł. U mnie sprawdzały się śliniaki ceratowe z rękawkami i rynienką na dole. Można też sadzać dziecko w krzeselku do karmienia, gdzie przypina się je pasami. W naszym przypadku, przynajmniej na początku karmienia łyżeczką, lepiej sprawdzało się jednak branie dziecka na kolana i karmienie go w ten sposób. Zaletą tej metody jest to że łatwiej trafić do buzi dziecka. Jest ono mocno o nas oparte, jedną ręką niesiemy łyżeczkę z jedzeniem, drugą możemy kontrolować, gdzie jest buzia i czy jest otwarta. Wadą jest to, że zarówno dziecko, jak i rodzic, a także podłoga wokół, dość mocno się brudzi. Jednak jest to metoda skuteczna. Nieco później można podawać jedzenie dziecku na krzeselku do karmienia, które zaopatrzone jest w stolik, z którego dzieci mogą próbować jeść samodzielnie. Później dawałam dziecku serek wraz z łyżeczką i na takim krzeselku próbowało jeść samodzielnie. Wtedy brudny był stolik, śliniak oraz część podłogi blisko krzeselka.” (**Dominika Buchalska**)
- „Córka od narodzin była karmiona sztucznym mlekiem. Do odmierzania odpowiedniej ilości mleka wykupiliśmy buteleczki o pojemności 30 i 90 ml, ponieważ na 30 ml wody wsypywało się miarkę mleka. Gdy nasza Kornelka zaczęła jeść

łyżeczką jedną ręką nabierałam na łyżeczkę zmiksowany obiad a drugą opuszkami palców sprawdzałam gdzie córka ma buzię." (**Anna Ponichtyra**)

Czy można trenować na dzieciach koleżanek i jak to robić?

- "Uważam, że trenowanie na innych dzieciach, to bardzo dobry pomysł. Ja osobiście ćwiczyłam na swoim dużo młodszym rodzeństwie i dało mi to bardzo przydatną pewność siebie i swobodę obchodzenia się z maluchami. Potem wielokrotnie również proponowałam koleżankom, że pobawię ich synka lub córeczkę, często zostawiano nas samych, nie bojąc się, że wydarzy się coś strasznego. Wiedzano bowiem, że jako osoba niewidoma zdaję sobie sprawę z ryzyka i zwyczajnie nie wypuszczę pociechy z rąk lub przynajmniej nie wypuszczę jej z bezpośredniego ich zasięgu. W ten sposób można przećwiczyć ubieranie, rozbieranie, karmienie, kąpiel, zabawy z dzieckiem" (**Monika Zarczuk-Engelsma**)

- "Trenować można, ale tylko pod warunkiem, że koleżanki się na to zgodzą, a nie każdy jest taki odważny. Jednak to najlepszy sposób, by się nauczyć pielęgnowania noworodka. Naprawdę nie trzeba przez dłuższy czas opiekować się dzieckiem. Chodzi o to, by zobaczyć, jak założyć pieluchę, jak trzymać dziecko w wanience na jednej ręce (podtrzymywać główkę lewą ręką nad powierzchnią wody, a myć je prawą, potem można przełożyć dziecko na brzusek, także podtrzymując je od dołu jedną ręką, aby główka była nad powierzchnią wody) itp.).

Uczestniczenie w wykonywaniu takich czynności lub samodzielne ich wykonanie kilka razy, daje osobie niewidomej poczucie, że da sobie radę i że nie jest to coś, za co nie wie, jak się zabrać. Wprawa przychodzi z czasem, na szczęście noworodek jest dość cierpliwy, więc można systematycznie i spokojnie wszystkiego się nauczyć. Z czasem dziecko robi się bardziej ruchliwe i niecierpliwe, ale wtedy rodzic wykonuje czynności pielęgnacyjne z taką wprawą, że nie ma to już większego znaczenia. Wszystkim przyszłym niewidomym rodzicom chciałabym powiedzieć, że dziecko to naprawdę nic strasznego. Noworodek leży, niewiele się rusza i jest naprawdę wdzięcznym obiektem opieki. Wraz z rozwojem i nabywaniem nowych umiejętności przez dziecko także rodzice uczą się nowych rzeczy." (**Dominika Buchalska**)

III. DZIECKO W WIEKU PRZEDSZKOLNYM

Jak poradzić sobie z odprowadzaniem dziecka do przedszkola?

- "Ja mam dzieci widzące, odprowadzanie ich do przedszkola nie jest żadnym problemem, to rodzic prowadzi dziecko i odpowiada za jego bezpieczeństwo, jednak dziecko samo omija przeszkody, więc nie zrobi sobie w ten sposób krzywdy. To rodzic jest przewodnikiem i opiekunem, to na nim ciąży odpowiedzialność za bezpieczeństwo dziecka w czasie drogi. Nie można dopuścić do sytuacji, że dziecko prowadzi rodzica i czuje się odpowiedzialne za dotarcie na miejsce." (**Dominika Buchalska**)

Czy i jak można korzystać z informacji zamieszczonych na tablicy ogłoszeń w przedszkolu?

- "Tu sprawa jest dość trudna. Jeśli pracownicy przedszkola są chętni do współpracy, to nie ma problemu, informują, przesyłają wiadomości mailem. Niestety, kiedy takiej współpracy nie ma, to możemy liczyć tylko na pomoc innych rodziców, ewentualnie osób z rodziny, które odbierają lub przyprowadzają dziecko do przedszkola." (**Dominika Buchalska**)

Chcę uczyć dziecko rysować, jak sobie z tym poradzić?

- "Nie udało mi się nauczyć rysowania. Moje dziecko samo próbowało, głównie nauczyło się w przedszkolu. Młodsze dzieci uczyły się rysować w domu, naśladowując dziecko starsze." (**Dominika Buchalska**)
- Nauka rysowania polegała przede wszystkim na odrysowywaniu. Mieliśmy taką układankę, w której trzeba było dopasować odpowiednie kształty np. kwiatka, księżycy, słonecznika. Od tych właśnie figur odrysowywaliśmy różne kształty. Czasami też wycinaliśmy coś z papieru kolorowego, otrzymując kształt jakiegoś przedmiotu, a następnie córka kolorowała ten przedmiot. Kolorów uczyliśmy córkę za pomocą oklejonych pudełek. Osoba widząca pomogła okleić nam pudełka papierem w różnych kolorach, następnie na tych pudełkach umieściliśmy nazwy kolorów w postaci napisów w brajlu. Staramy się robić wspólnie dużo prac plastycznych, takich które my możemy także

wyczuć dotykiem. Na przykład gdy jest jesień bierzemy duży arkusz brystolu, z plasteliny robimy drzewo i na tym drzewie naklejamy zeschnięte liście, które pozbieraliśmy będąc na spacerze, doklejamy elementy wycięte z kolorowego papieru, a córka według swojej koncepcji jeszcze coś dorysowuje. Tych prac jest dużo i dotyczą różnej tematyki” (**Anna Ponichtyra**)

IV. DZIECKO W WIEKU SZKOLNYM

Czy dziecko niewidomych rodziców powinno skorzystać z pomocy psychologa przed pójściem do szkoły, a jeśli tak, to dlaczego?

- "Moje dziecko nie korzystało z takiej pomocy. Kończy pierwszą klasę i na razie nie zauważyłam takiej potrzeby. Ani w przedszkolu, ani w szkole nie było problemu w związku z faktem, że ma niewidomych rodziców. Wszyscy podchodzą do tego normalnie." (**Dominika Buchalska**)

Czy i w jaki sposób wspierać dziecko przy odrabianiu zadanych lekcji?

- "Siadam z córką i przeglądamy razem książki i zeszyty, by sprawdzić, czy ma coś zadane lub coś do dokończenia. Nie jestem w stanie sprawdzić, czy rzeczywiście zawsze wszystko odrobi. Dobrym pomysłem jest pomoc osoby trzeciej, która przynajmniej na początkowym etapie edukacji skontroluje, czy dziecko poprawnie pisze, liczy, czy odrabia wszystkie zadania. Ważny jest także dobry kontakt z wychowawcą klasy, gdyż on także może przekazywać informacje, co dziecko ma wykonać w domu, które zadania odrobić, czego się nauczyć, co przeczytać, nad czym popracować. Pełna kontrola sprawowana przez niewidomego rodzica jest niemożliwa." (**Dominika Buchalska**)

Jak to robić i dlaczego trzeba kontrolować zawartości plecaków szkolnych?

- "Nie kontroluję zawartości plecaka. Pytam, czy wszystko jest spakowane, razem sprawdzamy, czy wszystko w plecaku się znajduje. Tu jednak sądzę, że nie ma różnicy pomiędzy widzącymi i niewidomymi rodzicami. Wiek szkolny to czas, kiedy uczymy dziecko odpowiedzialności za swoje zachowania, więc także pakowanie plecaka i przygotowywanie się do zajęć trzeba stopniowo przekazywać w ręce dziecka." (**Dominika**)

Buchalska)

V. WAŻNE W KAŻDYM WIEKU

Jak rozwiązać trudny problem spacerów na każdym etapie życia dziecka, aby spełniały one ważną w życiu malucha rolę, a jednocześnie aby były dla niego bezpieczne (dzwoneczek, szeleczki, pasek itp.)?

- "W trakcie sprawowania opieki nad małym dzieckiem najtrudniejszy był dla mnie okres mniej więcej od roku do trzech lat jego życia. Dziecko w tym wieku jest już ruchliwe, a jeszcze nie rozumie sytuacji, wynikających z niepełnosprawności rodziców: nie odzywa się na zawołanie, oczywiście - nie informuje co robi, trudno je zlokalizować i sprawdzić, czym się zajęło. Prostim rozwiązaniem jest przyczepienie dzwoneczka do ubrania, co znacznie ułatwia lokalizację malucha. Niekiedy trzeba razem z nim przemieszczać się, nawet na czworakach, żeby dotykiem zidentyfikować, czym on właśnie się interesuje i do czego zmierza. Bardzo ważne dla mnie było zapewnienie dziecku bezpieczeństwa, a jednocześnie jak najczęstsze wychodzenie z domu. Spacerzy z niemowlakiem nie nastroczały większych trudności. Wynosiłam wózek na podwórko, które dobrze znam i sama siadałam na ławeczce. Gdy musiałam iść do sklepu, do lekarza itd. korzystałam z nosidełka. Miałam wtedy wolne ręce, więc mogłam posługiwać się białą laską i nieść zakupy. Problemy zaczęły się, gdy dziecko chciało chodzić samo. Moją podstawową zasadą było trzymanie dziecka za rękę, mimo początkowo głośnych jego protestów. Prosiłam znajomych i członków rodziny, żeby postępowali tak samo. Czasem ktoś mnie przekonywał, że puszcza dziecko samodzielnie tam, gdzie jest bezpiecznie, ale ja tłumaczyłam, że ponieważ nie mam kontroli, dla mnie żadne miejsce nie jest naprawdę bezpieczne. Raz się zdarzyło w sklepie, gdy przy płaceniu na chwilę puściłam rękę dwuletniej córki, ona pobiegła do drzwi i dopiero ktoś z klientów ją przyprowadził do mnie. Od tej pory do jej kurtki przypięłam jeden koniec paska, drugi do mojej, tak asekuracyjnie, bo i tak na ulicy prowadziłam ją za rękę. Dopiero na ogrodzonym placu zabaw mogły się swobodnie bawić. Już z trzylatkami mogłam umówić się w ten sposób, że na każde moje zawołanie odzywały się. Warto wychodzić z dzieckiem na plac zabaw o tych samych porach, bo na ogół spotyka się tych samych rodziców, którzy szybko

orientują się w sytuacji i służą w razie konieczności pomocą. Przez kilka lat miałam te same sąsiadki z małymi dziećmi. Razem siedząc na ławkach wokół piaskownicy i huśtawek, pogadywałyśmy sobie, a one nawet o tym nie wiedząc, pomagały mi w kontroli nad dziećmi. Gdy tylko głośno zawołałam, któregoś po imieniu, pani siedząca koło mnie mówiła, że np. mała bawi się w piaskownicy razem z jej synkiem. To była duża pomoc i odciążenie od stresu, który zawsze mi towarzyszył na spacerach.

Ważna jest również sprawa organizacji wyjść do nieznanymi, atrakcyjnymi dla dzieci miejsc. Gdy wybieraliśmy się np. do wesołego miasteczka, na nowy, większy plac zabaw, do ruchomej szopki, umawiałam się z dziećmi, kto kogo trzyma za rękę przy wsiadaniu do autobusu, a potem - kiedy mają się meldować, żebyśmy byli w kontakcie. W przybliżeniu wyglądało to w ten sposób, że kiedy byliśmy już na miejscu, po zabawie na poszczególnych urządzeniach, dzieci podbiegały do mnie i informowały na czym następnie będą się bawić. W ruchomej szopce umawialiśmy się, że za każdym razem, gdy wjeżdża orszak trzech króli, najstarsza córka wraca do mnie, żeby powiedzieć, czy wszystko jest w porządku. Do tej pory, żartem wymawia mi, że nigdy nie mogła obejrzeć wielbłąda i słonia z orszaku królewskiego." (**Teresa Dederko**)

- "Spacer przy pierwszym dziecku były trudnym wyzwaniem. Gdy dziecko zaczęło chodzić, zupełnie nie wyobrażałam sobie, jak będziemy chodzić na spacer. Bardzo dobrym rozwiązaniem okazały się szelki do nauki chodzenia, był to rodzaj plecaczka z przyczepionym paskiem, za który rodzic może trzymać dziecko, podtrzymać je w razie upadku itp. Chodzenie w taki sposób powoduje, że dziecko nie wybiegnie na ulicę. Kontrolujemy, gdzie dziecko się znajduje. Gdy dziecko było nieco starsze i biegło już samo po placu zabaw, bardzo dobrze sprawdzał się dzwoneczek, przyczepiony do ubranka lub szelek do prowadzenia. Zawsze wiedziałam, gdzie dziecko biegnie i mogłam podążać za nim, by w razie potrzeby mu pomóc. Jeszcze starsze dziecko nie wymagało nawet, by za nim chodzić, gdyż samo przychodziło, jeśli potrzebowało pomocy." (**Dominika Buchalska**)

Czy niewidomi rodzice powinni korzystać z placu zabaw?

- „Jak najbardziej tak. Trzeba tu zachować ostrożność, na początku powinno się być praktycznie ciągle przy dziecku, należy kontrolować, na jakie urządzenia wchodzi, czy są one bezpieczne itp. Trzeba uczyć dziecko bezpiecznego korzystania z placu zabaw. Ważne, by place zabaw były zamknięte, wówczas nie musimy denerwować się, że dziecko gdzieś ucieknie. Korzystając często z tego samego placu zabaw, łatwo poznać inne osoby opiekujące się małymi dziećmi, które także służą chętnie pomocą przy opiece nad naszym maluchem, ostrzegą, gdy dziecko robi coś niebezpiecznego.” (Dominika Buchalska)

Jak zapewnić dziecku bezpieczeństwo, a jednocześnie wiedzieć, gdzie dziecko się w danym momencie znajduje, gdy zaczyna siadać, raczkować, pełzać, chodzić?

- „Chodzi tu o przebywanie dziecka w domu. W tym przypadku najważniejsze jest stworzenie bezpiecznego otoczenia. Trzeba zabezpieczyć gniazdka elektryczne, pochować płączące się często w domach kable, by dziecko nie miało do nich dostępu, schować ostre narzędzia (noże, nożyczki). Trzeba pamiętać, by nie zostawiać noży, kubków z gorącymi napojami, szklanych naczyń, gorących garnków w pobliżu dziecka, by nie mogło zrobić sobie krzywdy, gdy nie ma nas koło niego. Jeśli otoczenie będzie zabezpieczone, to dziecko w zasadzie może przemieszczać się po domu bez przeszkód i nie musimy na każdym kroku kontrolować, gdzie się znajduje. Trzeba uczyć dzieci bezpiecznych zachowań, z cierpliwością pokazywać, jak bezpiecznie schodzić z fotela, kanapy itp.” (Dominika Buchalska)

Jak kontrolować czynności związane z ubieraniem się dziecka, gdy robi to już samodzielnie?

- „Moim zdaniem, dziecku trzeba dać pewną swobodę. Jeśli ma problem z wyborem, można mu pomóc. Jeśli nie jesteśmy pewni, czy dziecko ubrało się stosownie do pogody, trzeba to skontrolować, wychodząc na balkon lub wyglądając przez okno. Co do doboru kolorów, ja nie kontroluję dziecka. Na specjalne okazje mam przygotowane zestawy ubrań eleganckie, galowe i dzieci się właśnie w to ubierają. Same już wybierają białe rajstopy spośród innych rajstop. Na moje polecenie wybierają niekiedy konkretne ubrania. Na co dzień pozostawiam im swobodę.” (Dominika Buchalska)

Czy niewidomy rodzic może samodzielnie obciąć małemu dziecku paznokcie?

- „Jak najbardziej, tak. Wymaga to jednak przełamania lęku. Przy pierwszym dziecku nie obcinałam paznokci sama aż do 8 miesiąca życia dziecka. Zawsze czekałam na kogoś, kto może do nas przyjść i tę czynność wykonać. Pewnego razu okazało się, że nikt nie może w najbliższym czasie nas odwiedzić i zrobić tego za mnie. Wówczas musiałam się odważyć i od tej pory robię to sama. Młodszym dzieciom obcinam paznokcie od urodzenia. Dobrze jest robić to małą obcinaczką do paznokci, dobrym czasem jest moment, kiedy dziecko śpi. Trzeba to robić ostrożnie, oczywiście kilka razy zdarzyło mi się, że przycięłam dziecku skórkę, ale działa się to wtedy, kiedy dziecko się mocno ruszało (gdy próbowałam obcinać paznokcie w czasie zabawy). Nie ma tu żadnych specjalnych metod, trzeba być ostrożnym i bardzo delikatnym.” **(Dominika Buchalska)**
- „Dla mnie obcinanie paznokci u malutkiego dziecka było zawsze problemem, z którym sobie nie radziłam. Bałam się, że przez nieuwagę lub zwyczajnie przypadkowo mogę zranić malutkie paluszki. I bardzo ucieszyłam się, kiedy znalazłam na to swój sposób. Robię to zawsze pilniczkiem do paznokci, piłując małe paznokietki, zamiast je obcinać. U nas sprawdza się to doskonale. To prawda, że najłatwiej było to robić, kiedy córeczka była jeszcze mała i nawet nie protestowała. Z czasem stała się bardziej wymagająca i nie lubiła, kiedy przytrzymywałam jej rękę. Ale po pierwsze – nie było to aż takie straszne i nawet, jeśli trochę pokwiliła, to nic takiego się nie stało. A po drugie – mamy już i na to pomocne sposoby. Najczęściej piłuję jej paznokcie, kiedy ogląda swoją ulubioną bajkę.” **(Monika Zarczuk-Engelsma)**

Czy istnieją sposoby na samodzielne zauważenie przez niewidomego rodzica objawów różnych chorób (różyczka, wysypka uczuleniowa i inne)?

- „Kiedy pojawiają się jakieś krostki, kropki, zmiany na skórze, których wcześniej nie było, najlepiej pokazać komuś dziecko. Często chorobom towarzyszą również inne objawy, więc przeważnie i tak udajemy się do lekarza.” **(Dominika Buchalska)**
- „Choroby, które mają objawy w postaci kropek, krostek, wyprysków czy innych zmian skórnych łatwo zauważyć palcami i nie trzeba w tym celu przeprowadzać jakichś

profilaktycznych badań. To po prostu się odkrywa w trakcie czynności pielęgnacyjnych związanych z dzieckiem (przewijanie, przebieranie, kąpiel). Istnieją jednak takie choroby, które nie są wyczuwalne palcami, a jedynie widoczne dla oczu, jak na przykład te choroby, które objawiają się czerwonymi plamami. Jest ich jednak dużo mniej i w takiej sytuacji zawsze pojawi się w naszym otoczeniu ktoś, kto nam o tym powie – widzący członek rodziny, czy nawet pani na przystanku, która będzie chciała wyrazić swoje zmartwienie faktem, że synek pewnie jest chory, bo takie czerwone plamki ma na buzi. Poza tym, przy każdej poważniejszej chorobie, mały organizm szybko reaguje gorączką lub innymi nietypowymi na co dzień zachowaniami (zmęczenie, senność, apatia, co każdy rodzic natychmiast zauważy, ponieważ zna swoje dziecko najlepiej na świecie.” (**Monika Zarczuk-Engelsma**)

Jak radzić sobie z wizytami u lekarza w celu zaszczepienia dziecka lub gdy jest chore?

- „Nie znam żadnych specjalnych metod.” (**Dominika Buchalska**)
- „Nigdy nie mieliśmy problemu z wizytami u lekarza czy szczepieniami. Już w szpitalu zapoznaliśmy się z kalendarzem szczepień, notując na komputerze najważniejsze terminy. Lekarz znajduje się niedaleko od nas, więc najczęściej bierzemy córkę w nosidełko, laski w dłonie i idziemy do doktora. W samym gabinecie lekarze lub pielęgniarki są zwykle naprawdę bardzo uprzejmi. Pomagają trafić z poczekalni do miejsca badań, wskazują miejsce, gdzie należy malucha rozebrać, powtarzają kilka razy rzeczy, które normalnie podają pacjentowi zanotowane na kartce. Myślę, że takich wizyt nie trzeba się bać.”(**Monika Zarczuk-Engelsma**)

Jak mierzyć temperaturę ciała dziecka?

- „Używamy udźwiękowanego termometru, zdaje egzamin.” (**Dominika Buchalska**)
- „W dzisiejszych czasach mamy wybór termometrów mówiących. Należy jednak uważać podczas mierzenia gorączki poprzez wkładanie termometru do pupy dziecka. Z jednej strony nie może to być za płytko, bo temperatura nie mierzy się wówczas prawidłowo. Z drugiej strony nie można wkładać termometru za głęboko, by niczego nie uszkodzić dziecku, które potrafi wykonać gwałtowny ruch lub może próbować się wyrwać.”

(Monika Zarczuk-Engelsma)

Jak podawać tabletki i lekarstwa w płynie?

- „Małym dzieciom podaje się lekarstwa płynne. Ja podaję odpowiednie dawki strzykawką. Kupuję zapas strzykawek w aptece. Kiedy mam podać Ma. 2,5 ml, 4 ml itd., proszę kogoś znajomego lub w ostateczności farmaceutę w aptece, żeby ustawił mi strzykawkę w pozycji odpowiadającej potrzebnej mi dawce. Jest to potem dla mnie strzykawka wzorcowa. Przy jej pomocy sprawdzam, czy tłoczek strzykawki, do której nabieram lekarstwo, jest w takiej samej pozycji (jest tak samo wyciągnięty). Porównuję obie strzykawki i ustawiam oba tłoczki w tej samej pozycji. Potem wstrzykuję lekarstwo do buzi dziecka. Gdy dziecko współpracuje i łyka bez problemu, to jest łatwo. Gdy dziecko protestuje, trzeba mu wlać płyn do buzi i pilnować, żeby nie wypłuło. Jest też problem z lekarstwami, najczęściej antybiotykami, które trzeba odpowiednio rozrobić i utworzyć z nich zawiesinę (kupuje się proszek wraz z buteleczką i instrukcją, jak przygotować lekarstwo). Ja radzę sobie z tym w ten sposób, że gotowy preparat przygotowują mi farmaceutki w aptece. Nie spotkałam się z odmową, kiedy o to prosiłam przy zakupie leku.” (Dominika Buchalska)
- „Dla bardzo małych dzieci praktycznie wszystkie lekarstwa są w postaci płynnej, a ewentualne tabletki można właśnie do takiej postaci doprowadzić poprzez ich rozpuszczenie w mleku dziecka lub w wodzie. Dostyc szybko przydają się syropy – przeciwgorączkowy i przeciwbólowy. My z dawkowaniem poradziłam sobie w ten sposób, że na tłoku strzykawki robimy nożem kreski, odpowiadające wysokości, na której znajduje się pożądana ilość mililitrów dla dziecka w danym wieku, według zalecanej skali, Ma. jeżeli naszemu dziecku należy podawać 3 mililitry syropu na kaszel, pierwszy raz, prosimy kogoś widzącego o napełnienie strzykawki do osiągnięcia w niej 3 ml syropu i w tym momencie zaznaczamy tłok strzykawki przy samym końcu oskalowanej strzykawki, by nabierając kolejnym razem syrop zatrzymać tłok w miejscu, kiedy paznokieć natrafi na zaznaczoną kreskę. Mamy problem z odmierzaniem kropli, ponieważ nie mogę kupić nigdzie mówiącego kroplomierza. W takim przypadku zwykle proszę naszą pediatrę o tabletki lub płynne zamienniki, które łatwiej odmierzyć. Tak było na przykład z witaminą

D, którą powinno podawać się w kroplach codziennie, a my podajemy ją w kapsułkach.”

(**Monika Zarczuk-Engelsma**)

Jak radzić sobie z czytaniem książeczek w zwykłym druku oraz objaśnianiem obrazków?

- „Oglądanie z dzieckiem obrazków organizowaliśmy w ten sposób, że ktoś znajomy podpisywał nam je w książeczkach, naklejał brajlowskie króciutkie podpisy. Konieczna była w tym celu przezroczysta taśma, żeby nie zasłaniała obrazka. Przy kolejnych dzieciach jest nieco łatwiej, bo pokazują sobie obrazki nawzajem. Co do czytania, to korzystaliśmy z audiobooków. Dużo pomagali też znajomi, gdy nas odwiedzali.” (**Dominika Buchalska**)
- „Zawsze chciałam, żeby moje dziecko lubiło czytać, lubiło książki, bo ja sama je uwielbiam i uważam, że wnoszą wiele do mojego życia. Oczywiście mam już zgromadzony cały arsenał w audio i niedługo już będzie córka słuchać książek, słuchowisk i bajek w audio, ale najpierw przechodzimy etap książek z obrazkami. Pojawiły się one w naszym domu praktycznie wraz z urodzeniem się Elli. Już jako miesięczne dziecko spoglądała czasem na pluszowe książeczki, wyposażone w różne piszczałeczki, szeleszczące elementy i lusterka. Z upływem czasu zamieniały się one w drewniane mini książeczki z kilkoma obrazkami, aż wreszcie w tekturowe, twarde, ale bezpieczne książki papierowe z obrazkami i tekstem. Nasze wspólne czytanie takiej lektury polega na tym, że sadzam sobie Ellę na kolanach i razem przewracamy kartki. Obrazki, można podpisać sobie w brajlu. Na allegro można także kupić książki dźwiękowe, które po przewróceniu kartki, albo wydają odgłos prezentowanych zwierząt, albo lektor opowiada o tym, co widzi dziecko. Dla mnie to było bardzo fajne i ciekawe rozwiązanie, a Ella lubi takie urozmaicenie. Często też proszę moich znajomych, by pooglądali książeczki z dzieckiem, bo każdy opowiada o tym, co widzi trochę inaczej.” (**Monika Zarczuk-Engelsma**)
- „Podjęliśmy decyzję, że nasze dziecko nie będzie uczęszczało do przedszkola, staraliśmy się więc sami jak najwięcej ją nauczyć. Zakupiliśmy serię 24 książek z bajkami, przy czym

bajki te były odczytywane za pomocą dołączonego do serii książek czytającego pióra. Dodatkowo na końcu każdej książki znajduje się piosenka dla dzieci z odpowiednim podkładem muzycznym, co pozwoliło nam nauczyć córkę piosenek.” (Anna Ponichtyra)

Jakie są najlepsze sposoby nauki dziecka czytania i pisania?

- Liter i cyfr nauczyliśmy córkę za pomocą plastikowych modeli. Miały one około 3 cm wysokości, nie widząc mogliśmy dotykiem rozpoznać kształty. Do zestawu mieliśmy tablicę na której można było przyczepiać litery i cyfry. W ten sposób zaczęliśmy tworzyć i czytać wyrazy i większe liczby. Przy nauce liczenia pomogły nam też takie gry jak chińczyk, młynek dostosowane do percepcji osób niewidomych. Córka ćwiczyła pisanie szlaczków, liter, cyfr w książeczkach przeznaczonych do tego celu. Osoby widzące prosiliśmy o sprawdzenie czy starannie i dokładnie jest to napisane. W celu kontrolowania czy Kornelka czyta poprawnie nad napisami w zwykłym druku umieszczaliśmy napisy w brajlu. Do nauki angielskiego zakupiliśmy córce zestaw trzech książek dla dzieci i podobnie jak w przypadku książek z bajkami, zestaw ten jest wyposażony w czytające pióro.” (Anna Ponichtyra)

Czy można samodzielnie nauczyć dziecko jazdy na rowerze, na rolkach, pływać?

- „Jeśli chodzi o jazdę na rowerze i na rolkach zwróciliśmy się o pomoc do wolontariuszy, znajomych. Dzieci szybko opanowały podstawy jazdy na rowerze i rolkach. Jeśli chodzi o naukę pływania skorzystaliśmy ze szkółki nauki pływania dla dzieci na pobliskim basenie” (Dominika Buchalska)

Jak zapewnić kontakty z rówieśnikami – zarówno dzieci pełnosprawnych w domu gdzie rodzice są niewidomi, jak i wizyty dzieci rodziców 30niewidomych u kolegów gdzie rodzice są pełnosprawni?

- „Nie widzę tu żadnego problemu. Moje dzieci chodziły wraz ze mną najpierw do znajomych dzieci z podwórka, przedszkola. Rówieśnicy z rodzicami przychodzili w odwiedziny do nas. Gdy dzieci były troszkę starsze, były zabierane przez rodziców innych dzieci do ich domów, a inne dzieci odwiedzają nasz dom (już także bez opieki swoich rodziców). Rodzice odbierają najczęściej dzieci z naszego domu.” (Dominika Buchalska)

Czy i w jakim wieku możemy zaufać dziecku, że wzięło właściwe lekarstwo lub wpuściło sobie prawidłowo krople do oczu?

- „Moje najstarsze dziecko ma 7 lat, ciągle jeszcze nie decyduję się na powierzenie mu wykonywania tych czynności. Myślę, że nie ma tu znaczenia, czy rodzice są niewidomi, czy nie. Trzeba ocenić, kiedy dziecko jest już na tyle odpowiedzialne, by te czynności mogło wykonywać samodzielnie. Dotyczy to także innych spraw, takich jak: samodzielne wychodzenie na podwórko, pójście do pobliskiego sklepu osiedlowego po jakiś produkt itp.” (**Dominika Buchalska**)

VI PROBLEMY PSYCHOLOGICZNE I SPOŁECZNE

Czy posiadanie dzieci przez obojga niewidomych rodziców nie jest patologią?

- "Osoby niewidome, jak wszyscy inni ludzie, mają prawo do zakładania rodziny, a więc i do posiadania dzieci. Uważam, że osoby niewidome są w stanie równie dobrze, jak widzące opiekować się dziećmi i zapewnić im szczęśliwe dorastanie w kochającej się rodzinie." (**Dominika Buchalska**)
- "Nie rozumiem, dlaczego posiadanie dziecka przez niewidomych rodziców miałoby być patologią. Stałoby się nią wtedy, gdy rodzice nie potrafiliby lub nie chcieli zadbać o podstawowe potrzeby dziecka lub gdyby robili mu jakąkolwiek krzywdę, czy to psychiczną, czy fizyczną. Jednak taka wersja patologii obowiązuje wszystkich rodziców, bez względu na wiek, kraj, czy niepełnosprawność. Z całą pewnością osoba niewidoma nie jest z definicji osobą bezradną i nieodpowiedzialną. Oczywiście, są sytuacje, w których niewidomi rodzice będą potrzebować pomocy osoby widzącej. Przecież podobnie jest z innymi rodzicami, którzy z różnych powodów korzystają z pomocy rodziny bądź wynajmowanych opiekunek. Nie sądzę, by dziecko czuło się mniej szczęśliwe tylko dlatego, że wychowują je kochający i troskliwi rodzice, którzy jednak nie widzą." (**Monika Zarczuk-Engelsma**)

Jak odpowiadać, gdy osoby widzące pytają nas: "Jak sobie poradzicie z opieką i wychowaniem dziecka"??

- "Wbrew temu, co się powszechnie wydaje, opieka, sprawowana nad dzieckiem przez rodziców niewidomych, w niewielu aspektach różni się od tej, jaką swoje potomstwo otaczają rodziny pełnosprawne. Niektóre rzeczy trzeba wykonać technicznie inaczej, niekiedy trzeba więcej korzystać z pomocy innych osób, ale i osoby widzące wspomagają się często pomocą babć, opiekunek itp. Mnie ludzie pytają często, jak dawałam radę opiekować się noworodkiem. Zawsze wtedy odpowiadam, że to było najłatwiejsze. Noworodek grzecznie leży nie ucieka z łóżeczka, pozwala wykonać wszystkie konieczne czynności, więc naprawdę nie ma z nim większych problemów. Pojawiają się one wraz z dorastaniem dziecka. Jednak w rozwoju malucha nic nie dzieje się skokowo. Dziecko powoli nabiera nowych umiejętności, więc i rodzic może stopniowo się do tych nowych wyzwań przygotowywać. Widać to dokładnie na przykładzie konieczności zapewniania bezpiecznego otoczenia. Gdy dziecko zaczyna wstawać, najpierw sięga po rzeczy leżące najbliżej brzegu stołu lub innego blatu. Trzeba więc od tego czasu niebezpieczne dla malucha przedmioty pozostawić poza zasięgiem jego rączek. Im pewniej dziecko samodzielnie stoi i jest wyższe, tym dalej może sięgać, więc teraz już musimy niebezpieczne dla niego przedmioty chować tak, by dziecko nie miało do nich dostępu. Zawsze należy pamiętać o nie zostawianiu w niebezpiecznym dla naszej pociechy miejscu gorącej herbaty, noża po smarowaniu masłem pieczywa itp. Zauważyłam, że osoby dobrze widzące z mojej rodziny mają z tym duży problem, jeśli na co dzień nie przebywają z małym dzieckiem. Ja, niekiedy z przerażeniem, sama zbieram po nich w kuchni noże i szklanki, pozostawione w zasięgu rączek dzieci. Są też sytuacje, nad którymi trudno nam zapanować, ale trzeba się z tym pogodzić. Dziecko rozlewa wodę w niekontrolowany sposób, kruszy jedzenie na podłodze, a my, zorientujemy się, że coś takiego się stało dopiero, kiedy wejdziemy w kałużę lub rozdeptane resztki jedzenia. Trzeba to cierpliwie posprzątać, spokojnie powiedzieć, żeby dziecko tego więcej nie robiło. Potem nie pozostaje nic innego, jak czekać, kiedy cała historia znowu się powtórzy. Gdy usłyszymy, że maluch coś broi, można zareagować od razu, jeśli nie zrobimy tego we właściwym momencie, znowu czeka nas sprzątanie. Moje dziecko

uwielbia, kiedy się nudzi, wyrzucać ubrania z najniższej półki regału. Nie mogę go tego oduczyć, muszę z pozorowanym spokojem sprzątać cały ten bałagan." (**Dominika Buchalska**)

Jak zaakceptować wiedzę, że choroba rodziców jest genetyczna i może być przekazana dziecku?

- "Są tu dwa wyjścia: albo nie mieć wcale dzieci i wtedy nie przekażemy choroby, albo, jak najszybciej po przyjściu na świat naszego dziecka, zbadać je pod kątem możliwości wystąpienia choroby genetycznej. W razie zdiagnozowania u dziecka tego schorzenia, (jeśli jest to tylko możliwe), podjąć leczenie." (**Dominika Buchalska**)

W jaki sposób i w jakim wieku dziecka podejmować z nim rozmowy na temat braku wzroku rodziców? Jak dziecko powinno odpowiadać na pytania rówieśników: „Dlaczego Twoi rodzice nie widzą”?

- "Uważam, że trzeba o tym rozmawiać wtedy, kiedy dziecko pyta. Już przedszkolaki zauważają, że rodzice posługują się białą laską, czego nie robią inni rodzice. Dzieci rozmawiają też o tym między sobą w przedszkolu, szkole. Dzieci pytają nas, "Dlaczego tego nie widzisz?" itp. Trzeba wtedy tłumaczyć im, na czym polega problem i z czym się wiąże. W czasie rozmowy z dzieckiem możemy poradzić mu, że może powiedzieć kolegom np. tak: moich rodziców dotknęła choroba oczu i nie udało się uratować ich wzroku." (**Dominika Buchalska**)

Czy to prawda, że dzieci rodziców niewidomych szybciej dojrzewają?

- „Moim zdaniem zdecydowanie nie. Różnica jest tylko taka, że rodzic niewidomy nie zawsze zauważy, że dziecku jest potrzebna pomoc, wsparcie, że coś się stało i trzeba je pocieszyć, więc dziecko może wcześniej nauczyć się pewnych rzeczy, ale to także zależy od tego, czy rodzice są bardzo opiekuńczy czy też nie. Wiele rzeczy jest kwestią indywidualną i zależy od charakteru dziecka i środowiska, w którym przebywa.” (**Dominika Buchalska**)

Czy odpowiedzialność rodzicielska w przypadku niewidomych rodziców jest inna niż w przypadku rodziców widzących?

- "Odpowiedzialność za dziecko jest rzeczą absolutnie uniwersalną i nikt nie jest za nie odpowiedzialny mniej lub bardziej. Każdy rodzic ma zapewnić swojemu dziecku możliwie najlepsze warunki bytowe i opiekę, a także dobre warunki psychiczne, aby mogło ono się rozwijać, rosnąć i czuć się szczęśliwe oraz kochane. Rodzic niewidomy ma tu dokładnie takie same zadania do wypełnienia. Inna rzecz, że niektórzy, żyjący pod dużą presją społeczną, uważają, że powinni czuć się za dziecko trzy razy bardziej odpowiedzialni, niż widzący rodzice, bo należą do grupy zwiększonego ryzyka. Taka postawa może jednak łatwo doprowadzić do frustracji oraz nadopiekuńczości i zepsuć całą radość macierzyństwa czy ojcostwa." (**Monika Zarczuk-Engelsma**)
- "Odpowiedzialność jest taka sama: zapewnienie dziecku bezpiecznego i szczęśliwego dorastania. Rodzic niewidomy musi jednak więcej rzeczy przewidzieć, powinien zapewnić w domu bezpieczne otoczenie, by nie musiał krok w krok chodzić za dzieckiem i kontrolować, czy wszystko jest w porządku, powinien uczyć dziecko bezpiecznych zachowań na zewnątrz, nie traktować go jak swojego przewodnika czy pościańca, ale jak dziecko, którym to on musi się zajmować i opiekować." (**Dominika Buchalska**)

Czy to prawda i dlaczego wielu niewidomych rodziców woli zrobić wiele rzeczy za dziecko bo jak ono będzie wykonywało daną czynność samo, to będą z tym mieli więcej kłopotów?

- "Oczywiste, że to dotyczy wszystkich rodziców, nie tylko niewidomych. Trzeba wybrać, albo robimy coś sami lepiej, albo zaczynamy stopniowo powierzać część zadań dziecku (na miarę jego możliwości), by nabywało nowych umiejętności." (**Dominika Buchalska**)

Dlaczego rodzice niewidomego dziecka powinni w szczególny sposób dbać o swój wygląd zewnętrzny, nadążać za trendami mody i zmieniającą się rzeczywistością?

- "Człowiek niewidomy powinien zawsze dbać o swój wygląd, gdy ma dzieci także, ale chyba nie musi tego robić w jakiś szczególny sposób. Jeśli rodzic dostaje sygnał od dziecka, że coś jest z jego wyglądem nie tak, wtedy można się zastanowić, czy należy i

można coś w tym względzie zmienić." (**Dominika Buchalska**)

Jak dziecko powinno odpowiadać na pytania typu: "Dlaczego Twoi rodzice nie mają samochodu i czy Ty też go nie będziesz miał"?

- "Jeśli dziecko informuje nas, że rówieśnicy zadają mu pytania, dlaczego jego rodzice czegoś nie mają i czy ono też tego nie będzie kiedyś miało, wówczas trzeba mu powiedzieć: "Jesteśmy niewidomi, więc nie możemy prowadzić samochodu, dlatego go nie mamy. Ale jak Ty dorośniesz i zrobisz prawo jazdy, to z pewnością pomyślimy o samochodzie dla naszej rodziny." (**Dominika Buchalska**)