

Είκοσι πράγματα που όλοι οι γονείς παιδιών με αναπηρίες θα έπρεπε να ακούσουν

Πηγή: <http://www.themobilityresource.com/20-things-parents-of-kids-with-special-needs-should-hear/>

Μετάφραση: Παπαχρήστου Χ. Άννα

1. Δεν είστε μόνοι.

Ίσως δεν υπάρχει κανείς άλλος με τα ίδια συμπτώματα που έχει το παιδί σας, αλλά υπάρχουν άτομα που βιώνουν παρόμοιες προκλήσεις. Βρείτε τους ανθρώπους αυτούς. Ποτέ δεν συνάντησα κάποιον που αντιμετωπίζει τις ίδιες δυσκολίες με το παιδί μου, αλλά έχω δημιουργήσει ένα μεγάλο δίκτυο ανθρώπων που έχουν διαφορετικές διαγνώσεις. Κάναμε πολλούς φίλους και ελπίζω πως παρείχαμε επαρκή υποστήριξη ο ένας στον άλλο. Αρκεί να μπω στο facebook και ευθύς αμέσως συνειδητοποιώ πως δεν είμαι μόνη.

2. Σας αξίζει να σας φροντίσει κάποιος

Διαρκώς έχουμε την υποχρέωση να φροντίζουμε τους άλλους. Παρόλα αυτά, έχετε και εσείς δικαίωμα να απολαύσετε τη φροντίδα των άλλων. Έστω και αν αυτό σημαίνει να ζητάτε από τους φίλους ή την οικογένεια να σας ετοιμάζουν ένα δείπνο κάποιες φορές, να πάτε για πεντικιούρ ή να βγείτε ένα βραδινό ραντεβού ή οτιδήποτε άλλο σας αρέσει να κάνετε. Οτιδήποτε σας κάνει να αισθάνεστε ξεχωριστοί και πως είστε το επίκεντρο της προσοχής μη διστάσετε να πάρτε το χρόνο σας και να το πραγματοποιήσετε, μιας και το αξίζετε.

3. Δεν είστε τέλειοι -αλλά δεν πειράζει!

Κανείς δεν είναι τέλειος. Όλοι κάνουμε λάθη. Μπορούμε να επιστρέφουμε στις γκάφες μας ή να προχωράμε μπροστά. Προσπαθήστε να μην το σκέφτεστε, προφανώς υπήρχε κάποιος καλός λόγος που χάσατε εκείνο το ραντεβού που, ενώ ήσασταν σίγουροι πως ήταν την Τετάρτη, τελικά ήταν τη Δευτέρα. Ίσως το παιδί σας να είχε μια δύσκολη μέρα στο σχολείο και είχατε ανάγκη να περάσετε μια νύχτα, που δεν θα κάνατε τίποτα. Ποιος ξέρει! Το να γεμίζετε τον εαυτό σας με ενοχές δεν θα αλλάξει την κατάσταση, οπότε προσπαθήστε να προχωρήσετε.

4. Είστε ένας υπερήρωας

Μπορεί να μην πηδάτε από το ένα κτίριο στο άλλο δεμένοι με έναν κόμπο ή να τρέχετε πιο γρήγορα από μια σφαίρα όπλου, αλλά λίγο πολύ είστε ένας σούπερ ήρωας. Κάθε μέρα αντιμετωπίζετε καταστάσεις που ένας συνηθισμένος γονιός θα θεωρούσε πως είναι ακατόρθωτο να τις αντιμετωπίσει. Κάθε μέρα τεντώνετε άκαμπτους μύες, θυμάστε να δώσετε χάπια με μια συγκεκριμένη σειρά, κάνετε ενέσεις εγχέοντας φάρμακα στο παιδί σας. Κρατάτε αγκαλιά τα παιδιά σας που κλαίνε απαρηγόρητα εξαιτίας μιας επίπονης θεραπείας. Αντιμετωπίζετε συχνά εκρήξεις οργής και απογοήτευσης. Ακόμα πιο συχνά παλεύετε με νύχια και με δόντια να μην έχετε εσείς οι ίδιοι μια έκρηξη οργής ή απογοήτευσης. Ενθαρρύνετε το παιδί σας να κάνουν τα πράγματα που οι γιατροί λένε πως δεν τα θα καταφέρουν ποτέ, αλλά δεν σταματάτε ποτέ να ελπίζετε. Είστε θεραπευτές, νοσηλευτές, γιατροί, φίλοι και οι άνθρωποι που εμπιστεύεται. Δεν είστε συνηθισμένοι γονείς.

5. Η θεραπεία είναι παιχνίδι

Έχοντας παρακολουθήσει αρκετές θεραπευτικές συνεδρίες έχω απογοητευτεί από εκείνο που θεωρούσα ως πρόωρη εγκατάλειψη της θεραπείας, παραπάνω από μία φορά. Από τότε ωρίμασα, έμαθα και κατάλαβα. Για τα παιδιά η θεραπεία είναι παιχνίδι και το παιχνίδι είναι θεραπεία. Εκείνο που εννοώ είναι πως οι καλύτεροι θεραπευτές βρίσκουν τρόπους να κάνουν το γιο μου να συμμετάσχει σε απαιτητικές δραστηριότητες, που σε άλλες συνθήκες δεν θα δεχόταν να συμμετάσχει κάνοντάς το μοιάζει με ένα παιχνίδι που θέλει να παίξει. Έτσι, συχνά χρησιμοποίησα μια σελίδα από το βιβλίο του θεραπευτή και έκανα το ίδιο στο σπίτι.

6. Το παιχνίδι είναι θεραπεία

Ναι, αυτό είναι διαφορετικό από το νούμερο 5. Όταν η θεραπεία τελείωνε αναζητούσαμε επιπλέον σωματικές ασκήσεις για το γιο μας, οι οποίες θα μπορούσαν να του προσφέρουν θεραπευτικά οφέλη. Έπαιζε χόκεϊ σε αναπηρικό αμαξίδιο, έκανε τοξοβολία και κολύμβηση. Όλα αυτά αποτελούν θεραπεία. Μαθαίνει, διασκεδάζει και δυναμώνει. Νίκησε, νίκησε και νίκησε!

7. Βρείτε χρόνο να χαρείτε τα παιδιά σας

Εμείς οι σούπερ γονείς τείνουμε να είμαστε διαρκώς απασχολημένοι και να έχουμε ένα βαρύ πρόγραμμα. Ωστόσο, αν και όλα εκείνα που είναι σημειωμένα στο ημερολόγιό μας είναι σημαντικά, εξίσου σημαντικό είναι βρούμε χρόνο να παίξουμε, να γελάσουμε, να γίνουμε ανόητοι και να απολαύσουμε χρόνο με τα παιδιά μας. Διαβάστε τους ένα παραμύθι, αγκαλιάστε τα, ασχοληθείτε με ότι είναι σημαντικό για τα ίδια. Δημιουργήστε αναμνήσεις έξω από τους νοσοκομειακούς τοίχους.

8. Θα είστε υποχρεωμένοι να πάρετε αποφάσεις που πληγώνουν

Θα χρειαστεί να πάρετε οδυνηρές αποφάσεις, που θα σας πληγώσουν και θα θέσουν σε αμφισβήτηση όλα εκείνα που ξέρατε ή κατανοούσατε. Έχετε στο νου σας πως κάνετε ότι καλύτερο μπορείτε-θυμηθείτε αυτά που αναφέραμε στο νούμερο 3. Νιώθω ενοχές για κάποιες αποφάσεις μου και αυτό είναι κάτι που μπορεί να γίνει πολύ πιεστικό. Συζητήστε εκείνο που σας ταλαιπωρεί με κάποιον που μπορεί να σας καταλάβει και εμπιστευθείτε τον εαυτό σας για να πάρετε την καλύτερη απόφαση. Από τη στιγμή που πήρατε μια απόφαση, υλοποιήστε την και προχωρήστε παρακάτω. Μην επιτρέψετε να επιστρέψουν παλιές σκέψεις στο μυαλό σας, πάντα θα έχετε αμφιβολίες. Είναι δύσκολο, αλλά αξίζει να το προσπαθήσετε!

9. Δεν θα τα κάνετε όλα σωστά

Πολλές από τις επιλογές που κάνατε δεν έχουν σωστή απάντηση, απλά ήταν οι λιγότερο επίπονες και σκληρές επιλογές. Θα κάνετε το καλύτερο, αλλά πάντα θα γίνονται λάθη όσες νύχτες και να περάσετε άυπνοι αγωνιώντας για το πως να χειριστείτε την κατάσταση.

10. Συγχωρήστε τον εαυτό σας

Ναι, θα κάνετε λάθη κάποιες φορές παρά τις καλές σας προθέσεις. Καμία τιμωρία δεν θα σας κάνει να νιώσετε καλύτερα ούτε θα σας βοηθήσει να πάρετε καλύτερες αποφάσεις. Να θυμάστε πως οι περισσότερες από τις σημαντικές αποφάσεις δεν έχουν σωστή απάντηση.

11. Είναι δύσκολο το να είστε γονείς. Το να είστε γονείς ενός παιδιού με αναπηρία είναι ακόμα πιο δύσκολο.

Μπορεί να έχει επίσης και εξαιρετικά προτερήματα. Μας κάνει περισσότερο παθιασμένους και τη ζωή περισσότερο ενδιαφέρουσα. Μαζί με τις προκλήσεις έρχονται και οι ανταμοιβές. Κάποιες φορές θα πρέπει να αναζητήσετε στην καρδιά σας την ανταμοιβή, αλλά είναι εκεί αν την ψάξετε.

12. Το να έχεις παιδί με αναπηρία είναι σαν να τρέχεις στο μαραθώνιο

Για εκείνους που προσπαθούν να κερδίσουν το μαραθώνιο, δεν υπάρχουν φρένα. Εάν θέλεις να παραμείνεις στον αγώνα, τρως, πίνεις και ουρείς ενώ τρέχεις. Ο δικός μας μαραθώνιος θα συνεχιστεί στο άμεσα προβλέψιμο μέλλον και μετά απ' αυτό. Οπότε να θυμάστε πως δεν χρειάζεται να κερδίσετε, απλά να τερματίσετε. Ο άνθρωπος που τερμάτισε τελευταίος στο μαραθώνιο, έκανε διαλείμματα, σταμάτησε για να πιει νερό, έφαγε κάτι στα γρήγορα, πήγε τουαλέτα και συνέχισε να τρέχει. Χαρίστε και εσείς στον εαυτό σας - σύντομες παρόλα αυτά στιγμές. Άλλωστε, μπορείτε ακόμα και να πηγαίνετε στην τουαλέτα, όποτε το έχετε ανάγκη (χωρίς τύψεις και ενοχές).

13. Μη χάνετε τον εαυτό σας

Μην αφήνετε το γεγονός πως είστε γονέας παιδιού με αναπηρία να μετουσιώσει την ταυτότητά σας ή να την αλλάξει. Είμαστε πολλά πράγματα, το να είμαστε και γονείς παιδιών με αναπηρία είναι μέρος της ταυτότητάς μας. Αλλά δεν θα πρέπει να είναι και το μοναδικό μέρος της ταυτότητάς μας. Όταν όλη σας η ζωή, οι επαφές σας και όλος ο κόσμος σας επικεντρώνεται στις ανάγκες του παιδιού σας, τότε μπορεί να χαθεί αυτό που είσαστε. Βρείτε πράγματα στη ζωή σας, που σας αρέσει να κάνετε, όπως το να πιείτε ένα ποτήρι κρασί, να έχετε ένα χόμπι, να ψωνίσετε για τον εαυτό σας.

14. Κρατήστε την αίσθηση χιούμορ που έχετε

Πολλά πράγματα μπορούν να με εκνευρίσουν, όλοι άλλωστε έχουμε συγκεκριμένα πράγματα που μας ενοχλούν. Κάτι που ενοχλεί εμένα ιδιαίτερα είναι τα λόγια που λένε οι άνθρωποι χωρίς να τα σκεφτούν. Αλλά αν δεν είστε προσεκτικοί μπορείτε να είστε υπερβολικά ευαίσθητοι σε τόσα πολλά πράγματα

με αποτέλεσμα οι άνθρωποι να αρχίσουν να σας αποφεύγουν. Εκφράσεις που χρησιμοποιούμε στην καθημερινότητα, όπως "παραλίγο να πάθω εγκεφαλικό" ή "κόντεψα να πάθω καρδιακή προσβολή" είναι εκφράσεις που χρησιμοποιεί ο καθένας μας, όμως για τους γονείς που έχουν ένα παιδί που έχει υποστεί εγκεφαλικό ή έχει καρδιακά προβλήματα οι εκφράσεις αυτές μπορεί να προκαλέσουν ανησυχία στους γονείς. Ωστόσο να έχετε κατά νου πως τα σχόλια αυτά δεν γίνονται με στόχο να σας προσβάλλουν ή να σας στενοχωρήσουν.

15. Γιορτάστε μικρά γεγονότα!

Καυχηθείτε για πράγματα που κατορθώνουν τα παιδιά μας, αλλά σε άλλους μοιάζουν μικρά. Άλλωστε τα πράγματα αυτά είναι πολύ σημαντικά για τα παιδιά μας! Τα παιδιά μας αναπτύσσονται ακολουθώντας το δικό τους ρυθμό, αποκτούν τις δεξιότητες σε ύστερο στάδιο και ορισμένα από αυτά ποτέ δεν τα καταφέρουν αρκετά καλά. Το να κουνήσει ένα δάχτυλο, που μέχρι τώρα δεν μπορούσε, μια λέξη, μια πρόταση, ένα χαμόγελο, μια αγκαλιά, οποιοδήποτε πράγμα αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο της ανάπτυξης πρέπει να το μοιραστείτε με εκείνους που αγαπούν το παιδί σας.

16. Μην αφήνετε γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία να σας στεναχωρούν

Ξέρω πόσο δύσκολο είναι να ακούτε από άλλους γονείς πως το παιδί τους περπατάει παρόλο που είναι έξι μήνες μικρότερο από το δικό σας, ή το να αντιμετωπίσετε τον καλοπροαίρετο άγνωστο που σας ρωτάει γιατί το δύο ετών παιδί σας κάθεται ήσυχο στη θέση του και δεν είναι όρθιο. Προσπαθήστε να θυμάστε πως οι άνθρωποι αυτοί δεν έχουν γνώση των καταστάσεων και του πλαισίου, το οποίο αντιμετωπίζουμε εμείς καθημερινά. Εξηγήστε, διδάξτε, να είστε υπομονετικοί και ευαισθητοποιήστε όσους δεν γνωρίζουν. Και να θυμάστε πως οι γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία έχουν δικαίωμα να καυχηθούν και να υπερηφανευτούν για το παιδί τους και δεν το κάνουν με στόχο να υποβιβάσουν το δικό σας υπέροχο παιδί.

17. Μην συγκρίνετε

Ένα ακόμα δύσκολο εγχείρημα, που αξίζει να προσπαθήσουμε να καταφέρουμε. Όλα τα παιδιά είναι διαφορετικά είτε έχουν αναπηρία είτε όχι και θα μεγαλώσει

το καθένα με το δικό του ρυθμό. Εάν κάποιος τομέας της ανάπτυξης του παιδιού σας δεν πραγματοποιείται, όπως θα περιμένατε, μιλήστε με το γιατρό σας. Η σύγκριση μεταξύ αδερφών, ξαδέρφων, συμμαθητών ή παιδιών που έχουν την ίδια αναπηρία με εκείνη του παιδιού σας σπάνια θα σας κάνει να αισθανθείτε καλύτερα. Το παιδί σας είναι μοναδικό και έχει τις δικές του προσωπικές δυνατότητες και δυσκολίες.

18. Δεν χρειάζεται να είστε "ΕΚΕΙΝΟΣ" ο γονιός

Ξέρετε πως υπάρχουν άτομα που ξοδεύουν 10 ώρες για να δώσουν στο σνακ του παιδιού τους το σχήμα από το ζωάκι που του αρέσει, άλλα που στέλνουν σακουλάκια έκπληξη σε κάθε γιορτή, άλλα που βρίσκουν τα πιο όμορφα δώρα για τις δασκάλες κάθε χρόνο. Υπάρχουν και άλλοι που το παιδί τους είναι πάντα ντυμένο με τα πιο χαριτωμένα ρούχα, τα οποία παρεμπιπτόντως δεν λερώνονται ποτέ. Αν θέλετε να γίνετε σαν αυτές τις μαμάδες, καλή δύναμη! Παρόλα αυτά, έχω παρατηρήσει πως υπάρχουν αρκετές τέτοιες μαμάδες στην τάξη του παιδιού μου. Από τη στιγμή που εγώ έχω άλλες υποχρεώσεις πιο βαριές, τις αφήνω να πάρουν όλα τα φώτα της δημοσιότητας!

19. Βρείτε χρόνο για να αφιερώσετε στο έτερόν σας ήμισυ

Ο γάμος θέλει σκληρή δουλειά, τελεία και παύλα. Το να είσαι γονιός θέλει σκληρή δουλειά, τελεία και παύλα. Το να είσαι γονιός ενός παιδιού με αναπηρία θέλει πολύ σκληρή δουλειά, τελεία και παύλα. Για εσάς που είστε παντρεμένοι ή έχετε μια σχέση, βρείτε χρόνο να αφιερώσετε στη σχέση σας μακριά από τα παιδιά.

20. Εμπιστευθείτε το ένστικτό σας

Γνωρίζετε καλύτερα από τον καθένα το παιδί σας. Οι γιατροί, οι δάσκαλοι, οι θεραπευτές είναι φανταστικές πηγές βοήθειας, αλλά αν δεν νιώθετε πως εισακούγεστε ή πως δεν καλύπτονται οι ανάγκες του παιδιού σας, είναι πολύ λογικό να ζητήσετε και μια δεύτερη γνώμη. Μη φοβηθείτε να παλέψετε για τις ανάγκες του παιδιού σας. Παρόλο που οι επιστήμονες είναι ειδικοί στον τομέα τους, εσείς οι ίδιοι είστε οι ειδικοί του παιδιού σας.