



Άγιος Νικόλαος Κρήτης, 13/10/24

Είμαι η Ελένη, η μαμά της δεκαεπτάχρονης Κατερίνας-πριγκίπισσας, όπως την αποκαλούμε.

Δεν θα σταθώ στο πως ξεκίνησε η ιστορία μας... Θα εστιάσω σε μηνύματα αισιοδοξίας μέσα από την διαφορετικότητα του παιδιού μας.

Ο δρόμος που ξεκινήσαμε να διαβαίνουμε παρέα με τον αυτισμό της πριγκίπισσας ήταν και συνεχίζει να είναι μακρύς. Στο διάβα του συναντήσαμε και συναντάμε πολλές κακοτοπιές, αλλά πήραμε και παίρνουμε και πολλές χαρές. **Ζήσαμε και ζούμε στιγμές απογοήτευσης αλλά και στιγμές που μας γέμισαν και μας γεμίζουν ελπίδα και αισιοδοξία.**

Όταν ξεκινάει αυτή η διαδρομή δεν ξέρεις πού θα πας και τι θα συναντήσεις. Η Κατερίνα μας όμως μάς έδειξε τον δρόμο. Το πείσμα της, ο αγώνας της, ο κόπος της μας έκανε να συνεχίζουμε να σπρώχνουμε και να τη γεμίζουμε με εμπειρίες και γνώσεις. **Βρήκαμε σωστούς ανθρώπους –ειδικούς– που της έδειξαν τον τρόπο, που της έδειξαν αγάπη. Φυσικά πολλή αγάπη πήρε κι από το οικογενειακό περιβάλλον, γιαγιάδες και παππούδες!!!** Όταν κάτι δεν μας πήγαινε καλά το συζητούσαμε για να το αλλάξουμε προς το καλύτερο και αν με την συζήτηση δεν άλλαζε κάτι ή αν κάτι δεν ήταν σωστό για το παιδί, απλά φεύγαμε από κει.

Δεν αφήναμε και δεν αφήνουμε τίποτα στην τύχη...

Η Κατερίνα μας λοιπόν είναι ένα παιδί διαφορετικό, αλλά με όνειρα όπως όλοι μας. Θέλει και αυτή να έχει φίλες, θέλει και αυτή να βάφεται, να καλλωπίζεται, θέλει να κάνει δηλαδή ό,τι κάνουν και τα κορίτσια της ηλικίας της. Είναι βέβαια ελάχιστες οι φορές που θα κάνει παρέα με κάποια κορίτσια εκτός σχολείου, όταν όμως αυτό συμβεί είναι το πιο ευτυχισμένο παιδί του κόσμου.

Εδώ, θέλω να σταθώ και να πω πόσο σημαντική είναι η ενημέρωση και φυσικά η αποδοχή Όταν η ενημέρωση γίνεται στο σχολείο, όταν οι γονείς συζητάνε στο σπίτι με τα παιδιά τους, τότε πιο εύκολα θα έρθει και η αποδοχή. **Όταν ο φίλος ή ο εκπαιδευτικός ξέρει πώς να μιλήσει, να συμπεριφερθεί και να αγκαλιάσει το παιδί με την διαφορετικότητα,** τότε η ευτυχία που θα δώσει θα είναι αξία ανεκτίμητη. Ευτυχώς στο σχολείο μέχρι σήμερα, είχε και έχει την αποδοχή και την αγάπη από τους δασκάλους και καθηγητές, αλλά και κάποιες



συμμαθήτριες. Το περιβάλλον είναι υποστηρικτικό όσο μπορεί να είναι σε ένα σχολείο γενικής εκπαίδευσης με παράλληλη στήριξη.

Σε αυτή την διαδρομή θα πρέπει να αναφέρω βέβαια τον συνοδοιπόρο της, τον αδερφό της. Είναι μικρότερος, αλλά συναισθηματικά πολύ μεγαλύτερος. Χωρίς να του επιβάλουμε ή να του πούμε κάτι εγώ και ο μπαμπάς του, η συμπεριφορά του ήταν και είναι άψογη απέναντί της. Πολλές φορές είναι αυτός που θα την καθησυχάσει και θα την διαχειριστεί σε καταστάσεις άγχους και μάλιστα πολύ καλύτερα από εμάς του γονείς. Θα την βοηθήσει στο διάβασμα ή θα παίξουν μαζί. Τα αδέρφια πολλές φορές και θέλω να σταθώ σε αυτό, παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στη ζωή του διαφορετικού αδερφού ή αδελφής. Η ανεπιτήδευτη ενασχόληση μαζί τους, το παιχνίδι χωρίς κανόνες και όρια, κι ο αυθορμητισμός τους, κάποιες φορές είναι πολύ πιο αποτελεσματικός από κάποιες θεραπείες ή τη βοήθεια των γονιών που μερικές φορές λόγω κούρασης ή έλλειψης χρόνου μπορεί να τα στρεσάρει περισσότερο. **Εμείς οι γονείς σε καμία περίπτωση δεν θα επιβάλουμε κάτι στα αδέλφια, απλά θα τα καθοδηγούμε, θα περνάμε χρόνο μαζί τους, θα κουβεντιάζουμε πολύ και θα δείχνουμε την αγάπη μας, όπως την εκφράζουμε άλλωστε όλοι οι γονείς στα παιδιά μας!**

Στην πορεία αυτή η Κατερίνα μας, επειδή μας έδειξε πόσο αγαπάει την παρέα των άλλων παιδιών αλλά και την όρεξη που έχει για νέες εμπειρίες και με την παρότρυνση φίλης ειδικού, **πήγε κατασκήνωση πέντε καλοκαίρια.** Τα τρία πρώτα χρόνια πήγε με συνοδό την αγαπημένη μας φίλη εργοθεραπεύτρια. Την επόμενη χρονιά πήγε παρέα με μια φίλη και την τελευταία χρονιά μόνη της, έχοντας και την επίβλεψη του αδερφού της από μακριά, ο οποίος να τονίσω ήθελε πολύ και αυτός να πηγαίνει κατασκήνωση... εννοείται ότι ήταν όλοι ενημερωμένοι εκεί !!!!!

Συνεχίζοντας τον δρόμο μας η Κατερίνα ξεκίνησε να βγάζει προς τα έξω τα ταλέντα της. Η μουσική και ο χορός αρχικά είναι η μεγάλη της αγάπη. Παρόλο που τα ανθρωπάκια στο φάσμα ενοχλούνται από ήχους και φασαρία, η αγάπη της για τη μουσική και η λαχτάρα να ζήσει την στιγμή, δεν την απέτρεψαν από το να γλεντάει και να χορεύει ανάμεσα σε πολύ κόσμο!!!! Πηγαίνει σε σχολή χορού και έχει συμμετάσχει σε παράσταση μπροστά σε πολύ κόσμο. Στο γυμνάσιο συμμετείχε στην **χορωδία** και η καθηγήτρια της έδωσε μεγάλη χαρά όταν της είπε να τραγουδήσει κι αυτή μόνη της μπροστά στον κόσμο.





Μια άλλη μορφή τέχνης που έδειξε ότι αγαπά πολύ είναι η **ζωγραφική**, και έχει συμμετάσχει και θα συμμετάσχει σε εκθέσεις ζωγραφικής.

Η τέχνη σε όποια μορφή είναι αυτή , βοηθάει πολύ. Είναι αγχολυτική, τα γεμίζει με αυτοπεποίθηση και πολλές φορές βοηθάει και σε αισθητηριακά θέματα. Παράλληλα με τις ειδικές θεραπείες λοιπόν – επειδή κάποιες φορές κουράζονται – η ενασχόληση με κάποια μορφή τέχνης δεν θα ήταν άσχημη ιδέα. **Επίσης με το να ενσωματωθούν σε κάποια ομάδα π.χ. σε κάποια σχολή χορού ή σε χορωδία, αυτή η κοινωνικοποίηση και πάλι θα τα ωφελήσει στο βαθμό βέβαια που την ανέχονται.**

Όλα αυτά είναι κάποια από τα επιτεύγματα της πριγκίπισσας, τα οποία τα αναφέρω και τα παρουσιάζω όχι για να παινευτώ, αλλά γιατί θέλω να τονίσω την ανάγκη που έχουν να εξωτερικεύουν τα συναισθήματα τους αυτά τα παιδιά. Έχουν δικαίωμα στο να δείξουν τα ταλέντα τους, έχουν δικαίωμα να ζήσουν και μπορούν να κάνουν πράγματα αρκεί εμείς να πιστέψουμε σ' αυτά. Έχουν απίστευτη δύναμη μέσα τους. Αυτή τη δύναμη η Κατερίνα την αντλεί από την όρεξη που έχει για ζωή, νέες εμπειρίες και δεν αφήνει τίποτα να πέσει κάτω. Εδώ θέλω να αναφερθώ σε κάτι που έγινε το καλοκαίρι. **Είναι γνωστό ότι υπάρχουν πολλά αισθητηριακά θέματα στα παιδιά που είναι στο φάσμα του αυτισμού.** Η Κατερίνα στο παρελθόν είχε πολλές αισθητηριακές διαταραχές όσο αφορά την τροφή. Δύσκολα ανεχόταν κάποιες στο στόμα της και τις περισσότερες τις έτρωγε αλεσμένες δηλαδή απλά τις κατάπινε, η λειτουργία της μάσησης γενικά δεν υπήρχε. Με την βοήθεια εργοθεραπεύτριας με στοματική αισθητηριακή παρέμβαση έμαθε σιγά σιγά να μασάει και να ανέχεται περισσότερες τροφές. Ακόμα όμως έχει κάποια δυσκολία στο να ανεχτεί π.χ. τα πολύ ζουμερά φρούτα. Φέτος το καλοκαίρι λοιπόν είπε να δοκιμάσει τα κεράσια.

Ο αγώνας δύσκολος γι αυτήν αλλά τον τερμάτισε, λέγοντας σε κάθε κεράσι που έτρωγε «τα κατάφερα!!!!!»

Έχει καταφέρει πολλά, γιατί όπως είπα και παραπάνω δεν θέλει να αφήνει τίποτα να πέφτει κάτω. **Όπως έχει πει και μια αγαπημένη φίλη «Η Κατερίνα τον έχει ποδοπατήσει τον αυτισμό της».** Έχει ζήσει τόσα πράγματα, έχει γνωρίσει τόσους ανθρώπους, έχει πάρει πολλή αγάπη...





Πρέπει λοιπόν να βγαίνουν έξω, να τα παίρνουμε μαζί μας όπου μπορούν να πάνε, να ζουν την κάθε στιγμή, να γεμίζουν εμπειρίες. Όλα αυτά τα αποθηκεύουν στο μυαλό τους... ομορφαίνει η ψυχή τους και μετά μπορούν να κατανοήσουν έστω και λίγο την πολύπλοκη καθημερινότητα.

Να μιλάμε στον κόσμο που δεν γνωρίζει και να του εξηγούμε για την διαφορετικότητα. Να το λέμε, να μην το κρύβουμε καθώς δεν βοηθάμε κανέναν έτσι, ούτε τα παιδιά μας ούτε την κοινωνία. Ξεκινάμε λοιπόν από το οικογενειακό περιβάλλον, από το σχολείο, τους δασκάλους, τα παιδιά και τους γονείς τους. Σιγά σιγά, βήμα βήμα...

Τελειώνοντας λοιπόν, αυτό που θα θέλω να πω είναι ότι η ζωή τους είναι ένας διαρκής αγώνας, με στάσεις κάποιες φορές. Εμείς οι γονείς είμαστε δίπλα τους, αγωνιζόμαστε με άλλον τρόπο και πάντα με αγάπη και πίστη σε αυτά τα πλάσματα, το αξίζουν άλλωστε! Ας τα βοηθήσουμε κι εμείς αλλά και η κοινωνία να ενταχθούν και να ζήσουν αξιοπρεπώς, μέσω της ενημέρωσης αλλά και της αγάπης και της αποδοχής.

ΑΓΑΠΗ ΚΑΙ ΑΠΟΔΟΧΗ ΛΟΙΠΟΝ



Και...





συνέχισε να ονειρεύεσαι πριγκίπισσά μας και να απολαμβάνεις τα ηλιοβασιλέματα που τόσο αγαπάς.

E. T.

