

CUPRINS

Mulțumiri	7
Cuvânt înainte	13
Introducere	23
1. Aliații tăi emoționali	33
2. Îngrijirea <i>templului</i> tău	53
3. Crearea cadrului adecvat pentru dezvoltare	91
4. Strategii formative pentru copil	123
Epilog	201
Informații Despre Autoare	209

CUVÂNT ÎNAINTE

Am decis să scriu această carte din mai multe motive. Cel mai puternic dintre toate este dorința mea de a-i ajuta pe părinții care au aflat că vor da naștere unui copil cu o dizabilitate fizică sau/și neuromotorie¹ sau care au deja un copil cu o asemenea condiție, să gestioneze optim această situație și, în ciuda (sau grație) dificultăților, să trăiască o viață fericită și împlinită de familie, întărind aripile copilului pentru a zbura, la un moment dat, spre orizonturile vieții sale și pentru a trăi-o în mod împlinit. Eu însămi sunt mama unui copil care s-a născut cu o dizabilitate de acest tip și am o înțelegere profundă a impactului pe care îl are atât la nivel psihologic, cât și la nivel familial, social și profesional.

De-a lungul anilor am aflat, cu surprindere, de mame care luau antidepresive pentru a face față situației create de nașterea unui copil cu o dizabilitate și de cupluri care, neavând o relație solidă, s-au despărțit, deoarece șocul provocat de problema de sănătate a copilului a fost extrem de puternic. Am auzit de părinți care gestionează nevoile copiilor lor chiar și atunci când aceștia au ajuns la vârsta adultă, în condițiile în care ar fi putut să devină autonomi încă din copilărie. Existența unei condiții medicale cronice poate avea un impact diferit, de la persoană la persoană, și nu este intenția mea de

¹ Deficiențele fizice și/sau neuromotorii reprezintă categoria tulburărilor care afectează, în special, componentele motrice ale unei persoane, manifestându-se ca invalidități corporale ce reduc puterea și mobilitatea organismului. (Alois Gherguț, *Sinteze de psihopedagogie specială*, Ediția a-III-a, București, Ed. Polirom, 2005).

a-i judeca pe acești părinți: fiecare face ceea ce crede că e mai bine și mă plec, cu un respect profund, în fața oricărei mame și a oricărui tată. Nu există un manual cu instrucțiuni, în acest sens.

Cred, cu tărie, că se poate să fim fericiți, părinți și copii, și să avem o foarte bună calitate a vieții, chiar și în condițiile prezenței unei dizabilități. Există mai mulți factori care contribuie la acest lucru, însă unul dintre cei mai importanți este **atitudinea** pe care o adoptăm în fața acestei situații. Ca părinți, suntem chemați să ghidăm un copil care întâmpină dificultăți din start. Acest lucru ar trebui să ne împingă să căutăm imediat în noi anumite abilități sau să învățăm unele noi, necesare gestionării situației. Dezvoltându-ne, cu efort, durere, lacrimi și sudoare, noi „mușchi” pentru a-l ajuta, ne ajutăm și pe noi să devenim, progresiv, o variantă mult mai bună a noastră pe plan familial, profesional și social. În același timp și fără să realizăm pe moment, ne angrenăm într-un proces de autocunoaștere și de creștere personală, realizând că, de fapt, suntem capabili să facem față cât mai bine situației și că ne putem depăși limitele.

Viața unui părinte care crește și educă un copil care are o dizabilitate se poate schimba radical în bine, dacă adoptă **un anumit tip** de atitudine, iar acest lucru va influența direct însăși calitatea vieții fiului, precum și întreaga sa evoluție. Când acesta citește în ochii și în faptele noastre nu doar iubirea infinită pe care i-o purtăm, dar și încrederea în el, admirația profundă pentru toate eforturile sale zilnice, hotărârea de a scoate ce-i mai bun din el, curajul de a înfrunta orice dificultate, perspicacitatea în a găsi mereu soluții și încăpățânarea de a nu ne lăsa sub nicio formă, chiar și atunci când totul pare imposibil, atunci el va adopta aceeași atitudine în fața dizabilității sale și a oricărei dificultăți, în general. Îl învățăm ce tip de atitudine să adopte și cum să își construiască

propriul univers, în timp ce își gestionează condiția medicală, prin însuși exemplul pe care noi îl dăm, zi de zi, prin cuvintele și faptele noastre.

Afirmațiile mele se bazează, în primul rând, pe cei treisprezece ani de experiență în educarea fiicei mele, gestionând, în același timp, spina bifida², o malformație congenitală cu care ea s-a născut. În sprijinul lor vine și experiența altor părinți care au reușit să-și ajute copiii aflați în dificultate fizică sau/și neuromotorie „să zboare” spre orizonturile lor, într-o viață fericită de adult.

Părinții campionilor mondiali paralimpici și înșiși atleții paralimpici reprezintă dovada vie a faptului că persoanele care au deficiențe fizice și/sau neuromotorii pot atinge performanțe înalte, dacă adoptă atitudinea potrivită. Când vedem un sportiv care urcă pe podium sau care participă, încrezător, la Jocurile Paralimpice sau la Campionatele Mondiale, alergând cu proteze sau într-un scaun cu roțile special, simțim o profundă admirație și inspirație în fața forței voinței sale și a splendorii potențialului uman în acțiune. Părinți și copii reușesc, împreună, să facă o lume întreagă să se emoționeze și să creadă că orice dificultate poate fi depășită, dacă există voință și efort susținut.

Un alt motiv pentru care am scris această carte este și faptul că am întâlnit tineri cu patologia fiicei mele, de la persoane care se pot deplasa cu propriile lor membre inferioare, ajutați de bastoane și proteze, până la persoane care

² *Spina bifida* este o condiție medicală care afectează coloana vertebrală la orice nivel al său, fiind vizibilă, de obicei, fie în viața intrauterină, fie la naștere. Aceasta survine în urma unei disfuncționalități de formare a tubului neural (segmentul embrionar din care se va forma sistemul nervos al fătului) și necesită un bun management pe parcursul întregii vieți pentru a menține o stare optimă a sănătății. Patologia afectează mișcarea membrilor inferioare, unele persoane fiind paralizate total sau parțial de la bazin în jos sau de la genunchi în jos, iar altele, în situații mai severe, au afectate chiar și membrele superioare.

folosesc scaunul cu rotile, care „hrănesc” statisticile din domeniul medical ce afirmă că, în general, ajunse la viața adultă, persoanele cu această condiție au o calitate a vieții precară, începând de la aspectele legate de sănătate, până la cele legate de viața intimă și relațională, socială și profesională. Citesc în ochii lor și dincolo de vorbele lor lipsa dragostei de sine, a încrederii în forțele proprii, necunoașterea realului lor potențial, credința în propria neputință în fața dizabilității și necesitatea de a fi ajutate de cineva pentru totdeauna, precum și o autocondamnare pe viață la suferință. Este vorba de persoane cu o inteligență normală și, ca atare, cu un potențial care poate fi pus la lucru în favoarea lor. Acești tineri nu știu sau nu cred că, de fapt, ei sunt la fel de capabili ca oricare altul, căzând în capcana societății care le pune eticheta de „dizabili”, „handicapați”, „neputincioși”, „victime”, persoane cu un rol incert în lume, persoane cu care nu știm ce să facem, persoane pe care trebuie să le ducem în spate toată viața, și la propriu, și la figurat. Acest tip de atitudine este o sfidare, chiar și neintenționată, a propriului potențial cu care au fost înzestrați încă de la naștere. Citind în ochii celor din jur milă sau ignoranță, mulți dintre ei nu reușesc să își găsească un rost în lume, neștiind că în natură, de fapt, totul are un rol și, ca atare, și ei au o misiune de îndeplinit în această viață.

Există și au existat în lume persoane cu dizabilități, unele mai severe, altele mai puțin severe, care ne demonstrează că se poate trăi plener, cu rost și în mod împlinit. Auzim de oameni de știință, precum fizicianul englez Stephen Hawking, care a trăit cu o boală progresivă de neuron motor, numită scleroză laterală amiotrofică. În decurs de cincizeci de ani, această patologie l-a lăsat complet paralizat. El a fost un teoretician al originii universului și unul dintre cei mai mari cosmologi contemporani. Pe plan personal, Stephen Hawking

a avut două soții și trei copii, afirmând că a avut o viață fericită și împlinită, în ciuda dificultăților inerente deficienței sale. Un alt exemplu este și chirurgul american Chris McCulloh care, paralizat de la mijloc în jos în urma unui accident, se folosește de un scaun special care îl ajută să stea în picioare pentru a opera.

Ne uimește și Tatyana McFadden, o multiplă campioană paralimpică. S-a născut cu spina bifida, fiind și ea paralizată de la mijloc în jos. A fost abandonată la naștere, crescând până la vârsta de șase ani într-un orfelinat rus. Neavând fondurile necesare, această instituție nu a putut să-i pună la dispoziție un scaun cu roțile, așa că ea s-a deplasat, timp de aproape șase ani, folosindu-și doar mâinile. După ce a fost adoptată și beneficiind de un anumit tip de educație din partea noilor ei părinți, a reușit, cu multă muncă și hotărâre, să câștige 17 medalii paralimpice, una dintre ele chiar în fața mamei sale biologice, la Jocurile Olimpice de Iarnă din Sochi, în Rusia, țara sa de origine.

O figură proeminentă a sportului mondial paralimpic este și Beatrice „Bebe” Vio, campioana paralimpică mondială și europeană la scrimă, care la vârsta de 11 ani s-a îmbolnăvit de meningită, fiindu-i afectate membrele inferioare și superioare, fapt ce a dus la amputarea lor. După numai un an de la grava problemă de sănătate, ea și-a reluat activitatea sportivă de scrimă. Ajutată de o proteză specială care-i ținea floreta, precum și de multă hotărâre, antrenamente intensive, efort și perseverență, a urcat și continuă să urce pe podiumurile celor mai celebre campionate din lume, demonstrându-ne tuturor că nu există scuze atunci când dorești, realmente, să-ți transformi visele în realitate.

Există și mulți alți eroi ai vieții, cunoscuți și necunoscuți, care au demonstrat, prin realizările și prin însăși viața lor, că nimic nu e imposibil dacă există voință și disponibilitate de a

face efortul necesar pentru a atinge orice obiectiv. Dacă ei au putut, poate oricine.

Aș dori ca această carte să fie și un mesaj pentru educatori, fie că sunt părinți, fie că servesc în sistemul educațional, deoarece ei formează generația de mâine, iar de calitatea muncii lor depinde calitatea oamenilor care vor forma, în viitor, societatea noastră. Auzim, deseori, despre cazuri de bulling la adresa persoanelor care au o dizabilitate sau orice altă caracteristică fizică diferită de majoritate. Copiii și adulții continuă să fie protagoniștii acestor situații de abuz, fie de pe poziția victimei, fie de pe cea a agresorului. Este evident că există o lacună în educație la scară largă și este imperativă o schimbare. Au existat mereu persoane născute sau care au devenit purtătoare de handicap și faptul că acest lucru continuă să fie o realitate este un semnal că e ceva de învățat la nivel de societate. E ca și când cineva ne tot trage de mânecă, încercând să ne atragă atenția să fim buni, să fim respectuoși, să iubim necondiționat, să acceptăm pe oricine, oricare ar fi aspectul său exterior sau caracteristica ce îl face să fie diferit de majoritate.

Cred în educație, și cu cât aceasta se face mai devreme, cu atât rezultatele vor fi mai bune pe termen lung. În școli și acasă, copiii trebuie să afle că toți suntem egali și că toți avem dreptul la iubire și respect, indiferent dacă unii din noi ne satisfacem nevoile într-un mod diferit față de majoritate, unii folosind un scaun cu rotile sau bastoane și proteze pentru a ne deplasa, alții folosind absorbante pentru incontinență pentru toată viața, indiferent dacă unii folosim sonde urinare și clisme pentru a ne satisface nevoile fiziologice iar alții folosim aparate speciale care ne ajută să comunicăm. De asemenea, trebuie ajutați să înțeleagă că există copii care nu reușesc să comunice prin vorbe sau emoții, așa cum comunică toată lumea, însă, într-un mod aparte și unic (pe care, de multe ori,

trebuie să îl descoperim noi cu multă răbdare, înțelegere și respect), ei ne spun cine sunt și ne îmbogățesc prin prezența lor; că există copii a căror inteligență este la limită sau puțin sub limită, conform testelor standardizate, sau care vor rămâne, poate, pentru totdeauna, copii în minte și în suflet, și ei, ca noi toți, având nevoie de dragoste, de înțelegere și de respect; că, la urma urmei, toți avem câte ceva care ne pune în dificultate și nu trebuie să fim judecați sau ignorați pentru asta; că toți avem nevoie de o mână de ajutor și de o îmbrățișare, când ne e greu; că toți avem aceleași nevoi esențiale, pe care ne străduim să le satisfacem cât mai bine; că toți suntem deosebiți, ceea ce dă culoare și viață planetei, și, în același timp, toți suntem identici.

Nu există „normali” și „dizabili”, „noi” și „ei”, ci doar oameni, toți capabili să iubim și să fim iubiți, să respectăm și să fim respectați, să ajutăm și să fim ajutați, să trăim cât mai bine, deoarece, cel puțin acum, trăim această viață și nu știm sigur dacă vom mai trăi alta, chiar dacă diverse teorii susțin și această posibilitate.

Propun, așadar, formarea **mentalității de campion (al vieții) ca strategie educativă centrală** care-i va oferi copilului oportunitatea de a trăi plenar și cu sens, atât în prezent, cât și în viitor, simțindu-se împlinit și fericit, oricare ar fi dificultățile inerente deficienței pe care o are. Se spune că cineva nu se naște, ci devine campion, fie în sport, fie în alte arii ale vieții. Așa cum și campioana mondială de triatlon și doctor Joanna Zeiger susține în cartea sa *The Champion Mindset – An Athlete’s Guide to Mental Toughness*³, pregătirea mentală adecvată este cea care diferențiază câștigătorii de restul lumii. Mentalitatea de campion presupune viziune și stabilirea de obiective, disciplină și

³ *The Champion Mindset – An Athlete’s Guide to Mental Toughness*, Editura St. Martin’s Griffin