Από τους γονείς των ομάδων γονέων του ΕΕΕΕΚ Κορδελιού 2013-2014
για εμάς τους ίδιους, για τους άλλους γονείς και για τους δασκάλους που ενδιαφέρονται
Βιβλίο 1

ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΚΑΙ ΤΡΟΠΟΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΟΥΣ ΑΠΟ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

Ιούνιος 2014

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

	Σελ.
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	2
ΘΕΜΑΤΑ ΤΑ ΟΠΟΙΑ ΣΥΖΗΤΗΣΑΜΕ	4
ΘΕΜΑ 1. Ζητήματα που αφορούν τις δομές υποστήριξης και τις υπηρεσίες που δίνουν φροντίδα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες.	5
ΘΕΜΑ 2. Η μάχη της αποδοχής του προβλήματος.	7
ΘΕΜΑ 3. Οι σχέσεις με τα αδέρφια των παιδιών με ειδικές ανάγκες.	8
ΘΕΜΑ 4. Εκρήξεις θυμού του παιδιού με ειδικές ανάγκες.	10
ΘΕΜΑ 5. Η ανησυχία η δική μας (των γονέων) για τα παιδιά μας.	11
ΘΕΜΑ 6. Σεξουαλικότητα των παιδιών μας με ειδικές ανάγκες: Ενημέρωση των παιδιών για θέματα σεξουαλικότητας.	13

Από το φθινόπωρο του 2013 μέχρι τώρα έγιναν αρκετές ομαδικές συναντήσεις γονέων στο σχολείο μας. Σε αυτές συζητούσαμε και υποστηρίζαμε ο ένας τον άλλο.

Αποφασίσαμε ότι αξίζει τον κόπο να καταγράφονται αυτά που λέγονται στις συναντήσεις (με τη βοήθεια των ψυχολόγων του σχολείου και των φοιτητών που έκαναν πρακτική σε αυτό και που παρευρίσκονταν στις συναντήσεις μας και κρατούσαν σημειώσεις).

ΠΩΣ ΤΑ ΚΑΤΑΓΡΑΨΑΜΕ

Οι ψυχολόγοι και οι φοιτητές ΔΕΝ σημείωναν σε αυτές τις καταγραφές τις δικές **τους** απόψεις αλλά σημείωναν τις δικές **μας** απόψεις και εμπειρίες. Στις καταγραφές αυτές χρησιμοποιούσαν όσο περισσότερο είναι δυνατό τα ίδια τα λόγια τα δικά μας, των γονέων που συμμετείχαν στις συναντήσεις. Μας έδιναν πίσω τις καταγραφές και συζητούσαμε στην επόμενη συνάντηση για αυτές και το πόσο πράγματι εκφράζουν τις δικές μας εμπειρίες και απόψεις.

Στις καταγραφές αυτές ΔΕΝ αναφέρονται τα ονόματα των γονέων που συμμετείχαν, ούτε τα συγκεκριμένα προβλήματα ή θέματα που μπορεί να αντιμετωπίζει ο καθένας. Διατηρείται έτσι η εχεμύθεια σε σχέση με την προσωπική ζωή του καθενός.

ΤΙ ΚΑΤΑΓΡΑΨΑΜΕ

Σε αυτό το κείμενο που κρατάτε στα χέρια σας είναι συγκεντρωμένα τα λόγια μας από όλες σχεδόν τις συναντήσεις, τοποθετημένα κατά θέματα (και όχι κατά συνάντηση). Παραλείψαμε ένα από αυτά τα θέματα, γιατί στην τελευταία μας κουβέντα θεωρήσαμε ότι θα χρειαζόταν να το συζητήσουμε παραπάνω.

Αναφέρονται θέματα, προβλήματα και δυσκολίες τις οποίες συζητήσαμε καθώς και οι τρόποι τους οποίους κάποιοι από τους γονείς της ομάδας μας βρήκαν χρήσιμους για την αντιμετώπιση των δυσκολιών και τη διαχείριση θεμάτων που μας απασχολούν.

ΓΙΑΤΙ ΤΑ ΚΑΤΑΓΡΑΨΑΜΕ

Αυτοί οι τρόποι δεν ισχύουν πάντοτε για όλους μας. Ο καθένας από εμάς σε κάποιες από τις ιδέες που αναφέρονται σε αυτές τις γραμμές ταυτίζεται, ενώ σε κάποιες άλλες όχι. Όλοι είμαστε έτσι και αλλιώς διαφορετικοί, ξεχωριστοί, ιδιαίτεροι. Όμως **για αρκετούς από**

εμάς ήταν χρήσιμες αυτές οι καταγραφές, γιατί μας ξαναθύμιζαν ότι υπάρχουν και άλλοι σαν και εμάς που αντιμετωπίζουν παρόμοιες δυσκολίες και έτσι παίρναμε επιπλέον δύναμη και κουράγιο. Επίσης κάποιοι από εμάς ανατρέχαμε σε αυτές τις σημειώσεις και βρίσκαμε λύσεις πρακτικές για ζητήματα που αντιμετωπίζαμε στην καθημερινότητα. Θα προτιμούσαμε βέβαια να μπορούσαμε να είχαμε σώσει στο χαρτί και συγκεκριμένα παραδείγματα και εμπειρίες από αυτές που συζητήσαμε. Όμως και έτσι μας ήταν χρήσιμες αυτές οι καταγραφές. Μάλιστα σε κάποιους από εμάς έδωσαν την αφορμή για να συζητήσουμε για αυτά τα θέματα με άλλα μέλη της οικογένειάς μας και βοήθησε τελικά και στην αλληλεπίδραση μας με τους δικούς μας ανθρώπους πάνω στα σημαντικά θέματα που αντιμετωπίζουμε καθώς φροντίζουμε έναν έφηβο – νέο με ειδικές ανάγκες.

Σκεφτήκαμε ότι αυτά που είπαμε, μπορεί να είναι χρήσιμα και στους υπόλοιπους γονείς του σχολείου μας αλλά και σε άλλους πιθανά γονείς αλλά και σε δασκάλους που ασχολούνται με άτομα με ειδικές ανάγκες. Είναι σημαντική η βοήθεια και η προσφορά, εφόσον ο άλλος τη θέλει. Επαναλαμβάνουμε βέβαια ότι ο καθένας είναι διαφορετικός, ξεχωριστός, ιδιαίτερος. Με κάποια από αυτά πιθανά θα ταυτίζεστε και εσείς, με κάποια όχι. Ελπίζουμε ότι ορισμένα από αυτά θα είναι χρήσιμα και για εσάς, αν και σίγουρα ΔΕΝ θα ταιριάζουν όλα για τη δική σας ζωή και για τις δικές σας εμπειρίες. Η καταγραφή αυτή ΔΕΝ είναι ένα εγχειρίδιο για κάθε χρήση απλά οι ιδέες, οι εμπειρίες και τα πράγματα που έχουν χρησιμεύσει σε κάποιους ανθρώπους που ζουν τα πράγματα από μέσα. Για κάποιους από εμάς σίγουρα θα είναι χρήσιμο να μπορούμε να ανατρέξουμε σε αυτό το χαρτί και να έρθουμε ξανά σε επαφή με αυτά τα πράγματα.

Ελπίζουμε πώς κάποια από αυτά που θα διαβάσετε θα σας φανούν χρήσιμα ή ενδιαφέροντα και θα έχουν να πουν κάτι και για εσάς.

Καλή ανάγνωση …….

Υ.Γ. Το τι συζητήσαμε καταγράφηκε από τους ψυχολόγους του σχολείου: Αδάμ Χαρβάτη, Γαρυφαλιά Κουτρουμάνου και Βάλια Γαρεφαλάκη καθώς και από τους φοιτητές ψυχολογίας που έκαναν πρακτική στο σχολείο μας Ελένη Θυμιοπούλου και Χρήστο Διμηνίδη. Όλη η εργασία έγινε με τη συμπαράσταση του διευθυντή του ΕΕΕΕΚ Ελευθερίου – Κορδελιού κ. Μανώλη Μαλακούδη.

Θέματα τα οποία συζητήσαμε

Θέματα τα οποία συχνά χρειάζεται να αντιμετωπίσουμε ως γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες
και μερικοί από τους τρόπους που κάποιοι από εμάς έχουμε βρει βοηθητικούς για την αντιμετώπισή τους

ΘΕΜΑ 1. Ζητήματα που αφορούν τις δομές υποστήριξης και τις υπηρεσίες που δίνουν φροντίδα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

ΘΕΜΑ 2. Η μάχη της αποδοχής του προβλήματος.

ΘΕΜΑ 3. Οι σχέσεις με τα αδέρφια των παιδιών με ειδικές ανάγκες.

ΘΕΜΑ 4. Εκρήξεις θυμού του παιδιού με ειδικές ανάγκες.

ΘΕΜΑ 5. Η ανησυχία η δική μας (των γονέων) για τα παιδιά μας.

ΘΕΜΑ 6. Σεξουαλικότητα των παιδιών μας με ειδικές ανάγκες: Ενημέρωση των παιδιών για θέματα σεξουαλικότητας.

ΘΕΜΑ 1. Ζητήματα που αφορούν τις δομές υποστήριξης και τις υπηρεσίες που δίνουν φροντίδα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

Α. Πώς βιώνουμε / πώς παρουσιάζεται το θέμα αυτό στη ζωή μας.

Τέτοιου τύπου ζητήματα που έχουμε αντιμετωπίσει κατά καιρούς είναι:

Α) Ακατάλληλες ή/και Αρνητικές συμπεριφορές από το προσωπικό δημόσιων υπηρεσιών (π.χ. σχολείων, νοσοκομείων). Για παράδειγμα, ως γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες κατά καιρούς έχουμε δεχτεί ρατσισμό από προσωπικό των δημοσίων νοσοκομείων. Μπορεί μέλη του προσωπικού τους να μη δείξουν σεβασμό προς τα παιδιά και τις ιδιαιτερότητές τους και να μη δείξουν την υπομονή που ίσως χρειάζεται για να μπορέσουν να συνεργαστούν τα παιδιά στις εξετάσεις που πρέπει να κάνουν. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα ότι κάποιοι από εμάς μπορεί να τρέμουμε στην ιδέα ότι θα αρρωστήσει το παιδί μας και θα χρειαστεί να πάμε στο νοσοκομείο.

Β) Όσον αφορά τα κέντρα απασχόλησης των παιδιών με ειδικές ανάγκες και τα σχολεία, είναι σημαντική η λειτουργία τους αλλά το άγχος μας αφορά το γεγονός ότι αυτές οι δομές επιβάλλουν ένα μέγιστο όριο ηλικίας μέχρι το οποίο ένα άτομο με ειδικές ανάγκες μπορεί να συμμετέχει σε αυτές. Ανησυχούμε για το τι θα γίνει όταν τα παιδιά μας ξεπεράσουν αυτό το όριο και για το ποιος θα φροντίζει τα παιδιά μας όταν εμείς δεν θα είμαστε πια ικανοί να το κάνουμε ή όταν θα έχουμε φύγει από τη ζωή.

Β. Τι μας βοηθά στη διαχείριση του θέματος

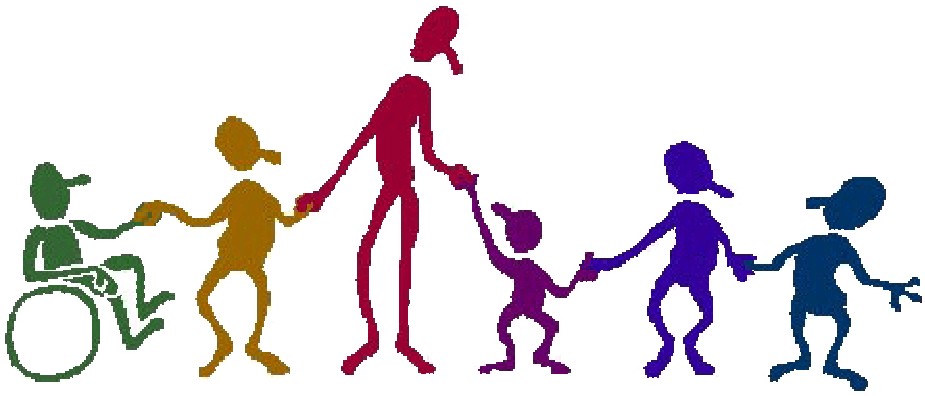
Σε σχέση με τις δυσκολίες στην εξυπηρέτησή μας από τις διάφορες υπηρεσίες αλλά και τη διεκδίκησή μας για την οργάνωση των κατάλληλων υπηρεσιών μερικά από τα διαφορετικά πράγματα που έχουμε δοκιμάσει και έχουμε βρει χρήσιμα κατά καιρούς είναι τα ακόλουθα:

- Ζητάμε από τους άλλους ανθρώπους (π.χ. τους υπαλλήλους ή τους αρμόδιους) να μπουν στη θέση μας («έλα στη θέση μου») και να δείξουν κατανόηση για τις δυσκολίες που ίσως αντιμετωπίζουμε.
- Ζητάμε πράγματα με χαμόγελο ώστε να κερδίσουμε τη συμπάθεια.
- *Παρά τις δύσκολες ή και έντονα δύσκολες συμπεριφορές ορισμένων υπαλλήλων* παραμένουμε νηφάλιοι και δεν χάνουμε την ψυχραιμία μας.
- Επιμένουμε και δεν βαριόμαστε να πηγαίνουμε και να ξαναπηγαίνουμε στους αρμόδιους φορείς ώστε να επιτύχουμε το σκοπό μας που είναι η καλύτερη καθημερινότητα των παιδιών μας.
- Είμαστε και δείχνουμε ενημερωμένοι για τις παροχές που δικαιούμαστε να έχουμε
- Δε μένουμε στην προφορική ενημέρωση που θα μας κάνουν οι αρμόδιοι αλλά υποβάλλουμε εγγράφως τα αιτήματά μας προς τις υπηρεσίες

- Παρά τις δυσκολίες, δεν απελπιζόμαστε και παραμένουμε αισιόδοξοι.
- Ως γονείς των ατόμων ΑΜΕΑ ανταλλάσουμε πληροφορίες για διαδικαστικά θέμα. Έτσι λειτουργώντας σαν αλυσίδα μπορούμε και πετυχαίνουμε στόχους. Με αυτόν τον τρόπο η ζωή όλων θα γίνει πιο εύκολη.

Αναφέρθηκε επίσης πώς μερικές φορές συνεργατικά πετυχαίνονται ορισμένα πράγματα. Κάποιοι γονείς αναφέραμε πόσο σημαντικό ήταν για μας το παράδειγμα του διευθυντή ενός ειδικού σχολείου ο οποίος συντόνιζε τις προσπάθειες ώστε να μεταφερθεί το σχολείο σε ένα καταλληλότερο κτίριο. Είδαμε από την επαφή μας με αυτόν τον άνθρωπο μια σειρά από χρήσιμα στοιχεία για να πετύχει μια συνεργασία. Αυτά τα χρήσιμα στοιχεία ήταν: η φιλική και ήρεμη συμπεριφορά, η επιμονή, η προσήλωση στο στόχο, η ψυχραιμία, η καλή ενημέρωση και η επιθυμία να βοηθήσει κανείς τα παιδιά.

2.
ΘΕΜΑ 2. Η μάχη της αποδοχής του προβλήματος.



Α. Πώς βιώνουμε / πώς παρουσιάζεται το θέμα αυτό στη ζωή μας.
Μέχρι να συνειδητοποιήσουμε το πρόβλημα αλλά και το πόσο σοβαρό είναι μπορεί να χρειαστεί να περάσει αρκετός καιρός. Έτσι αυτή η δυσκολία μπορεί να μας επηρεάσει στις επιλογές που κάνουμε σχετικά με το σχολείο στο οποίο θα στείλουμε το παιδί μας. Ίσως στην αρχή λοιπόν κάποιοι από εμάς να μη στείλουμε το παιδί μας ευθύς εξαρχής στο κατάλληλο για αυτό σχολείο, δηλαδή σε ένα ειδικό σχολείο.
Β. Τι μας βοηθά στη διαχείριση του θέματος
Δεν είναι εύκολη η διαδικασία αποδοχής και πάρα πολλοί γονείς χρειάζεται να περάσουμε μέσα από αυτή τη μάχη, μέχρι να μπορέσουμε να δούμε τι είναι πραγματικά πιο καλό για το παιδί μας. Η ομάδα γονέων έδειξε την κατανόησή της για τη μάχη αυτή μέσα από την οποία πρέπει να περάσουμε συχνά, για να βρούμε τον κατάλληλο δρόμο για τα παιδιά μας.

3.
ΘΕΜΑ 3. Οι σχέσεις με τα αδέρφια των παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Α. Πώς βιώνουμε / πώς παρουσιάζεται το θέμα αυτό στη ζωή μας.
Σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να παρασυρθούμε και να φορτώνουμε τα αδέρφια των παιδιών με ειδικές ανάγκες με βάρη που δεν μπορούν ή δεν θα ήταν καλό να αναλάβουν. Σε άλλες περιπτώσεις μπορεί να παρασυρθούμε από μια λογική «αφοσίωσης προς το παιδί που έχει το πρόβλημα», η οποία όμως ξεχνάει τα άλλα παιδιά. Αυτή τη λογική της αφοσίωσης πρώτα στο πρόβλημα θέλει να μας πείσει ότι πρέπει να δίνουμε πρώτα και αποκλειστικά έμφαση στο πρόβλημα και όλα τα υπόλοιπα θα κυλήσουν από μόνα τους. Έτσι, λοιπόν, θέλει να μας σπρώχνει ώστε όλη η προσοχή και οι εξυπηρετήσεις να πάνε στο παιδί με τις ειδικές ανάγκες. Όμως, αυτό σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να κάνει τα αδέρφια να νιώσουν άσχημα. Αλλά και όταν δεν συμβαίνει αυτό, η λογική της αφοσίωσης πρώτα και μόνο στο πρόβλημα, κάνει να χάνονται πολλές ευκαιρίες και θετικές δυνατότητες για να λειτουργήσει η οικογένεια καλύτερα για όλους.

Β. Τι μας βοηθά στη διαχείριση του θέματος

Έτσι σε σχέση με το θέμα των σχέσεων με τα αδέρφια των παιδιών με ειδικές ανάγκες είπαμε τα ακόλουθα. Αντί για το ΦΟΡΤΩΜΑ ΤΩΝ ΑΔΕΡΦΙΩΝ και τη ΛΟΓΙΚΗ ΤΗΣ ΑΦΟΣΙΩΣΗΣ ΠΡΩΤΑ ΣΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΚΑΙ ΜΕΤΑ ΟΛΑ ΤΑ ΑΛΛΑ, έχουμε βρει χρήσιμο να υποστηρίζουμε τη **ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΤΩΝ ΑΔΕΡΦΙΩΝ.** Πράγματα που έχουμε δοκιμάσει και έχουμε βρει χρήσιμα προς αυτήν την κατεύθυνση είναι τα ακόλουθα.

- <u>Ρωτάμε τα αδέρφια</u> ερωτήσεις όπως:
  - “Πως το βλέπεις εσύ? ''

- “Πως νιώθεις εσύ?”
- “Τί μπορούμε να κάνουμε?”

Μ’ αυτόν τον τρόπο τα αδέρφια των παιδιών μπορούν να εκφράσουν και τις δικές τους ανάγκες αλλά επίσης με το παιδικό τους μυαλό μπορεί να βοηθήσουν να βρεθεί μια πολύ καλύτερη λύση από αυτήν που είχε σκεφτεί ο γονιός, γιατί είναι κοντά ηλικιακά στα παιδιά με το πρόβλημα και ίσως γνωρίζουν περισσότερο τις ανάγκες αυτών. Επίσης επειδή είναι λιγότερο αγχωμένα , μπορούν με καθαρό μυαλό να βρούνε λύσεις, πράγμα που ο γονιός λόγο κούρασης και άγχους δεν μπορεί πάντα τόσο εύκολα.

- Εξηγούμε στα αδέρφια, γιατί κάνουμε κάτι σε σχέση με το παιδί με ειδικές ανάγκες αλλά και τις αξίες που υπάρχουν πίσω από τις πράξεις μας (π.χ. «τον αγαπάμε τον αδερφούλη μας», «όλοι είμαστε ίσοι»)
- Όταν συζητάμε με τα αδέρφια (με τους παραπάνω τρόπους), αυτό το κάνουμε με εμπιστοσύνη προς αυτά ότι μπορούν να τα καταφέρουν και ακούγοντας τους επίσης με εμπιστοσύνη.

Οι γονείς της ομάδας διαπιστώσαμε ότι τελικά η ύπαρξη του παιδιού με ειδικές ανάγκες στην οικογένεια εκτός από δυσκολίες φέρνει στην οικογένεια και μία ευκαιρία η οποία πιθανά χωρίς την ύπαρξη του παιδιού αυτού δεν θα υπήρχε. Είναι μία ευκαιρία που μπορεί να βοηθήσει τα άλλα παιδιά της οικογένειας να γίνουν πιο υπεύθυνα, μια ευκαιρία που μπορεί να τα κάνει πιο ευαισθητοποιημένα. Επίσης είναι μία ευκαιρία που μπορεί να δυναμώσει την ενότητα της οικογένειας.

4.
ΘΕΜΑ 4. Εκρήξεις θυμού του παιδιού με ειδικές ανάγκες

Α. Πώς βιώνουμε / πώς παρουσιάζεται το θέμα αυτό στη ζωή μας.
Κάποιες φορές μπορεί να πρέπει να αντιμετωπίσουμε έντονες εκρήξεις θυμού του παιδιού μας οι οποίες φαίνεται να γίνονται πιο έντονες κατά την περίοδο της εφηβείας. Ο θυμός μπορεί να προκύψει ως αντίδραση σε κάποιο άσχετο γεγονός από τη ζωή του παιδιού που τα έχει πιέσει, όπως για παράδειγμα η απώλεια ενός κοντινού προσώπου ή σε στιγμές της καθημερινότητας όπου εμείς οι ίδιοι μπορεί να πιέσουμε λίγο παραπάνω το παιδί, για παράδειγμα να το προτρέψουμε να βιαστεί. Άλλες φορές πάλι μπορεί να δυσκολευόμαστε να καταλάβουμε τα αίτια της έκρηξης του θυμού του παιδιού μας με αποτέλεσμα να αναστατωνόμαστε περισσότερο γιατί μπορεί να νιώθουμε ότι δεν μπορούμε να βοηθήσουμε.

Β. Τι μας βοηθά στη διαχείριση του θέματος
Σε σχέση με το **ζήτημα των εκρήξεων του θυμού** αναφέραμε ότι μερικά πράγματα που μας έχουν βοηθήσει είναι τα ακόλουθα.

- Βοηθάει να καταλάβουμε τις συνθήκες κάτω από τις οποίες συμβαίνουν αυτές, ώστε να μπορούμε να τις αλλάξουμε. Για παράδειγμα, κάποιοι από εμάς ανακαλύψαμε ότι μπορεί να πιέζουμε πολύ το παιδί το πρωί να βιαστεί να προλάβει το σχολικό λεωφορείο και αυτό αντιδρά με θυμό. Βοηθά σε αυτή την περίπτωση να το ξυπνάμε λίγο πιο νωρίς για να έχει περισσότερο χρόνο μπροστά του να ετοιμαστεί.

- Επιπλέον όταν στο παιδί δίνουμε περισσότερες εξηγήσεις και πληροφορίες για κάτι που πρόκειται να αντιμετωπίσει, μπορεί να αναστατωθεί λιγότερο σε μια καινούρια κατάσταση και να αντιδράσει με περισσότερη ηρεμία.
- Σε άλλες περιπτώσεις η συμβολή ενός τρίτου προσώπου (πέρα από το πρόσωπο της βασικής φροντίδας) όπως για παράδειγμα ένας αδερφός ή μια αδερφή που θα μιλήσει με ευγενικό και ήρεμο τρόπο στο παιδί που εκδηλώνει θυμό μπορεί να είναι πολύ βοηθητική στην αποσυμφόρηση της πιεστικής κατάστασης

5.
ΘΕΜΑ 5. Η ανησυχία η δική μας (των γονέων) για τα παιδιά μας

Α. Πώς βιώνουμε / πώς παρουσιάζεται το θέμα αυτό στη ζωή μας.

Μπορεί να αισθανόμαστε ανησυχία για το παιδί μας με ειδικές ανάγκες για διαφόρους λόγους και σε διάφορες περιστάσεις. Κάποιοι από εμάς μπορεί να ανησυχούμε, για παράδειγμα, στην πιθανότητα να εμπιστευτούμε τη φροντίδα του παιδιού μας σε κάποιον άλλον όπως για παράδειγμα σε συγγενικό πρόσωπο ή στους φροντιστές μιας κατασκήνωσης. Μπορεί να σκεφτόμαστε ότι, λόγω των μειωμένων ικανοτήτων τους, τα παιδιά μας ίσως δεν είναι σε θέση να μας πουν αν δεν περνάνε καλά ή εάν κάτι τους ενοχλήσει στην επαφή τους με ένα τρίτο πρόσωπο.

Β. Τι μας βοηθά στη διαχείριση του θέματος

Όταν κατακλυζόμαστε από **ανησυχία** για τη φροντίδα του παιδιού με τις ειδικές ανάγκες αναφέρθηκε ότι πράγματα που κατά καιρούς μας έχουν βοηθήσει είναι:

- ότι η βοήθεια των άλλων προσώπων , συγγενικών , φιλικών ή επαγγελματιών , μπορεί να βοηθήσει τόσο το παιδί όσο και τον ίδιο το γονιό. Συγκεκριμένα το παιδί μπορεί στην επαφή του με άλλα άτομα να περνάει καλύτερα , να βελτιώνει την επικοινωνία του και μαθαίνει πολλά καινούρια πράγματα όπως για παράδειγμα να συνεργάζεται. Από την πλευρά του ο γονιός μπορεί να νιώσει πιο ήρεμος, να έχει περισσότερη ψυχραιμία και να φέρεται διαφορετικά.
- Επιπλέον οι συμβουλές ενός ειδικού μπορεί να μας βοηθήσουν να αντιμετωπίσουμε με περισσότερη ηρεμία κάποια πράγματα. Κάποιος γονέας ανέφερε ότι όταν κάποιος ειδικός τον προέτρεψε να θέσει όρια στο παιδί του, να του εξηγεί όσο περισσότερα πράγματα ήταν δυνατόν και να τους φέρεται όπως τα άλλα (τα «φυσιολογικά») παιδιά του, ένιωσε πολύ πιο ενισχυμένος στην καθημερινή ενασχόλησή του με τα παιδιά.
- Τέλος η γνώση λεπτομερειών και η γνωριμία μας με τους φροντιστές των παιδιών όταν πρόκειται για δραστηριότητες όπως η κατασκήνωση φαίνεται να μειώνει το άγχος μας για να αφήσουμε το παιδί μας στη φροντίδα κάποιου άλλου.
- Κάποιοι από εμάς έχουμε συνειδητοποιήσει ότι η ανησυχία μας ότι το παιδί μας δεν θα μπορέσει να μας ενημερώσει εάν κάτι δεν πηγαίνει καλά σε έναν χώρο που τα εμπιστευόμαστε, δεν ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα. Η εμπειρία μας δείχνει ότι ακόμη και παιδιά με πολύ λίγες ικανότητες στην επικοινωνία συνήθως έχουν βρει τρόπο να εκφραστούν και να δείξουν με κάποιον τρόπο εάν περνάνε καλά ή όχι σε έναν χώρο που τα εμπιστευόμαστε. Επειδή τα ξέρουμε καλά τα παιδιά μας καταλαβαίνουμε πολύ γρήγορα από τις αντιδράσεις τους αν τους αρέσει ή όχι κάπου αλλού.

  Βέβαια, ως γονείς διατηρούμε το δικαίωμα να επιλέγουμε πότε και σε ποιους θα εμπιστευτούμε τα παιδιά μας και να κρίνουμε εάν είναι καλό να ακούσουμε την ανησυχία ή να κάνουμε βήματα πέρα από αυτήν. Κάποιες φορές λοιπόν η απόφαση να μην αξιοποιήσουμε τη βοήθεια που μας προσφέρεται μπορεί να είναι συνειδητή και κατάλληλη.

7.
ΘΕΜΑ 7. Σεξουαλικότητα των παιδιών μας με ειδικές ανάγκες: Ενημέρωση των παιδιών για θέματα σεξουαλικότητας.

Α. Πώς βιώνουμε / πώς παρουσιάζεται το θέμα αυτό στη ζωή μας.
Σε σχέση με το θέμα της ενημέρωσης για θέματα σεξουαλικότητας των παιδιών μας, είπαμε ότι αυτό είναι ένα ζήτημα ιδιαίτερο που χρειάζεται να σεβαστούμε ιδιαίτερα τον ξεχωριστό τρόπο που προσεγγίζει το θέμα ο κάθε γονέας, το πόσο και πώς θέλει ή δεν θέλει να ασχοληθεί με αυτό το θέμα.
Κάποιους από εμάς μας απασχόλησαν τα ακόλουθα ερωτήματα.

Τι μπορούμε να κάνουμε για να υποστηρίξουμε τα παιδιά μας στις απορίες τους σε σχέση με θέματα σεξουαλικότητας; Τι μπορούμε να κάνουμε με την αμηχανία και την ντροπή που μπορεί να νιώθουμε, όταν προσπαθούμε να εξηγήσουμε θέματα σεξουαλικότητας στο παιδί με ειδικές ανάγκες;

Β. Τι μας βοηθά στη διαχείριση του θέματος
Πράγματα που συζητήσαμε για αυτό το θέμα και βρήκαμε βοηθητικά είναι τα ακόλουθα.

1. Στην συνάντηση αναφέραμε ότι στην προσπάθειά μας να εξηγήσουμε θέματα που σχετίζονται με την σεξουαλικότητα μπορεί να αισθανθούμε αμήχανα ή να ντραπούμε. Αυτό το θεωρήσαμε φυσιολογικό να συμβαίνει, αν σκεφτούμε ότι εμείς μεγαλώσαμε συνήθως σε οικογένειες όπου τα ζητήματα σεξουαλικότητας δεν συζητιούνταν, επειδή ήταν γενικότερα ταμπού στην κοινωνία αυτό ο θέμα. ΔΕΝ θεωρήσαμε λοιπόν χρήσιμο να κατηγορήσουμε τους εαυτούς μας για τη δυσκολία, την αμηχανία και την ντροπή που μπορεί να νιώθουμε όταν συζητάμε τέτοια θέματα.

2. Από την άλλη είπαμε ότι για πολλούς από εμάς είναι σημαντικό τα παιδιά να μην νιώσουν το ίδιο συναίσθημα καταπίεσης που ίσως νιώσαμε και εμείς όταν ήμασταν στην ίδια ηλικία. Και ότι θέλουμε να συμβάλλουμε κάνοντας κάποια βήματα παραπάνω στη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση των παιδιών μας από αυτά που έκαναν οι ενήλικοι όταν ήμασταν εμείς παιδιά.
3. Εμπειρίες που βρήκαμε βοηθητικές στην προσπάθειά μας να συζητήσουμε θέματα σεξουαλικότητας με τα παιδιά είναι οι ακόλουθες. Να λοιπόν μερικά από τα πράγματα που κάποιοι από εμάς έχουμε δοκιμάσει και βρήκαμε βοηθητικά:

   - Κάποιοι από εμάς δώσαμε την αφορμή για μια τέτοια συζήτηση, γιατί βλέπαμε γενικότερα κασέτες για το σώμα μας ή διαβάζαμε μαζί με τα παιδιά μας σχετικά με το σώμα βιβλία. Οπότε η συζήτηση για το πώς γίνονται τα παιδιά ήρθε φυσιολογικά.

   - Περιμέναμε για τη στιγμή που το ίδιο το παιδί θα μας ρωτήσει και θα μας δώσει την αφορμή να εισάγουμε το θέμα. Αφήσαμε το παιδί να μας ρωτήσει για κάποιο σχετικό θέμα, το ακούσαμε και δείξαμε τη διάθεσή μας να απαντήσουμε.

   - Μας βοήθησαν πολύ διάφορα βιβλία που κυκλοφορούν στο εμπόριο και είναι κατάλληλα για διαφορετικές ηλικίες παιδιών. Τα διαβάσαμε μαζί με τα παιδιά και μας έδωσαν πολλές ωραίες ιδέες για το πώς θα μιλήσουμε με απλό τρόπο με τα παιδιά μας.

   - Κάποιοι από εμάς αφηγηθήκαμε τα γεγονότα σαν ένα παραμυθάκι για να γίνουν εύκολα κατανοητά. Κάποιοι χρησιμοποιήσαμε χιούμορ μέσα στην ιστορία μας. Το χιούμορ βοήθησε στην αντιμετώπιση της αμηχανίας και από της δύο πλευρές.

   - Μιλήσαμε για όλη τη διαδικασία που αφορά τη σεξουαλική πράξη, σαν κάτι που έχει αρχή, μέση και τέλος (και όχι μόνο για τη στιγμή της συνουσίας). Έτσι μπορέσαμε να μιλήσουμε πιο άνετα για αυτήν και να εντάξουμε στην κουβέντα μας θέματα που αφορούν τα συναισθήματα που μπορεί να υπάρχουν στη σεξουαλική πράξη.

   - Εξηγήσαμε ότι εμάς δεν μας εξήγησαν οι γονείς μας και ότι θα δώσουμε όσες πληροφορίες μπορούμε. Έπειτα θα ψάξουμε να μάθουμε για όσα δεν ξέρουμε πώς να τα εκφράσουμε. Και δώσαμε

στους εαυτούς μας το ελεύθερο να πούμε στα παιδιά μας ότι κάποια πράγματα σε σχέση με αυτό το θέμα μπορεί ακόμη να δυσκολευόμαστε να τα συζητήσουμε και ότι είναι εντάξει να πούμε στα παιδιά μας ότι σε ορισμένα σημεία μπορεί να νιώσουμε αμηχανία και ότι μπορούμε μέχρι ένα σημείο να συζητήσουμε.