



Da, pot!



0757 099 119
0754 909 921
prieteniidariei@gmail.com

Asociatia PRIETENII D.A.R.I.E.I.

Dragă mămică,

Îți mulțumesc că ai ales să-ți petreci câteva clipe alături de mine. E'adevărat, nu mă cunoști, dar îți împărtășesc pe deplin emoțiile acestui nou început, pe care tu-l trăiești acum. Sunt mama unei fetițe cu sindrom down (mozaic), iar anul acesta, la finalul lunii octombrie, se vor împlini 10 ani (Doamne, cum trece timpul, cum se face că uneori clipele durează ani, iar alteori anii trec într-o clipă...) de când eram în locul tău, la capăt de drum, copleșită de întrebări fără răspunsuri.

M-am tot gândit că mi-aș fi dorit atunci să citesc ceva asemănător rândurilor de mai jos, dar nu mi-au ieșit în cale, fapt pentru care m-am hotărât să-ți vorbesc acum despre noi. Cele ce urmează nu le doresc a fi sfaturi, m-aș bucura dacă, parcurgându-le, vei găsi în tine puterea de a depăși mai ușor acest început tulburător, conștientizând că nu ești singura, nici prima și nici ultima mămică ce a primit vestea că pruncușorul ei are sindrom down.

Până la Daria, căci aşa se numește fetița mea, nu auzisem niciodată aceste cuvinte – sindrom down – și nimeni din familia mea sau a soțului meu nu se mai întâlnise cu această provocare. Dar, o dată ce doamna doctor le-a rostit, la foarte puține minute după nașterea naturală dintr-un spital de stat bucureștean, ele au năvălit în viața noastră aducând un potop de trăiri: furie, dezamăgire, neîmplinire, deznădejde, frică ... (daca vrei să completezi mai departe, te rog, nu ezita!).

Ca și tine acum, nu înțelegeam de ce tocmai nouă ni se întâmpla asta.

Aveam chiar speranță vagă, încă în spital fiind că, nu știau prin ce minune, va apărea din moment în moment

doamna doctor cu care născusem și-mi va spune "Gata, s-a terminat! Ai visat urât!". De venit a venit doamna doctor, dar nu a făcut decât să mă ia în brațe atunci când m-au înecat lacrimile. și mai rețin ceva, de atunci din spital: cineva apropiat familiei, la finalul zilei când tocmai născusem, mi-a zis aşa: **"Nu sunteți singuri. Suntem și noi cu voi."** Cuvintele astea mi-au rămas scrijelite pe suflet.

Dragă mămică, nu ești singură nici tu, ai să vezi! Îți doresc să crezi că vei întâlni părinți în care să te regăsești și care să te inspire, să cunoști specialiști care să fie cu adevărat alături de puiul tău, prin aport terapeutic autentic, dar și cu sufletul și, nu în ultimul rând, să găsești oameni ai școlii potriviti ţie.

La nici două luni de la naștere, am plecat cu Daria la Pitești, acolo unde locuiesc părinții mei (care ne-au ajutat necondiționat din prima clipă prin convingerea lor fermă că „trecem și prin asta”, aici în „cortul nostru”) și, la puțin timp, am aflat acolo de terapia Vojta. Am mers la terapie aproape zilnic, de la 3 luni până către 1 an și două luni. Îmi amintesc că era un plânset continuu la sală al bebelușilor supuși la această terapie. Când îmi arăta domnul profesor, pe schema agățată de peretele de langă

masa de exerciții, ce ar trebui să facă la 4-5...12 luni și Daria nu făcea, sau făcea doar parțial, nu dezarmam. Undeva în sufletul meu știam că fetița mea va merge. și a mers! La 2 ani, singură, fără ajutor. Apoi a început să alerge, apoi să se catere peste tot, dar, fi cu băgare de seamă, chiar peste tot (am găsit-o sus pe casă, de-țи vine să crezi!) Merge și pe bicicletă de pe la 4 ani, dar cu roți ajutătoare (deocamdată...). Am pus-o și pe patine, alături de un om priceput (nu merge încă, dar ocazile de a învăța ne așteaptă), iar în primăvara asta vrem să-o provocăm cu rolele. În schimb, îi place mult apa, înoata în felul ei, adică stă mult pe la fundul bazinului, aşa cum a văzut de nenumarate ori că face "mica sirena" pe care o adoră.

În timp, am învățat de la Daria să-i respectăm ritmul propriu de achiziții și dezvoltare emoțională și neoro-motorie: va face tot ce va vrea ea, când se va simți pregătită și nu când vom dori noi!

Nu mai fac demult comparații între ea și frățiorul mai mare cu 3 ani, care ne-a fost din primele clipe un colac de salvare în marea de neliniști în care înotam. și continuă să rămână unul din pilonii de susținere morală pentru noi și-i mulțumesc în gând că există, nu de puține ori!

În jurul vârstei de 1 an și 6 luni, acasă în București fiind, am înscris-o pe Daria în programul de intervenție timpurie al Asociației CARITAS, pe vremea aceea, cu sediul undeva în Dristor (acum au un sediu extraordinar în apropierea cartierului Aviației). Datorită distanței mari față

de locul de domiciliu, până la împlinirea vârstei de 3 ani, a trebuit să ne reorientăm mai „în jurul casei” și am ales Centrul de zi Down din cadrul Direcției Generale de Asistență și Protecția Copilului a sectorului 1 de care aparțineam (există astfel de direcții în fiecare celelalte sectoare, dar și la nivel de municipii, din căte știu). și acum mai frecventăm acest loc pentru ședințele de logopedie. În jurul vârstei de 5 ani, la recomandarea dnei kinetoterapeut, am oprit ședințele de kinetoterapie și masaj, cu care începusem în acest centru.

Am avut norocul să întâlnesc aici specialiști deosebiți, alături de care Daria a evoluat continuu și mă refer, în primul rând, la ședințele de terapie cognitivă și logopedie. Că veni vorba, nici în momentul de față, la 9 ani și 5 luni, Daria nu turuie, dar progresele limbajului expresiv sunt tot mai evidente.

La 4 ani și 4 luni frecventam toți 3, noi două și soțul meu, programul integral de recuperare terapeutică de la Institutul Feuerstein din Ierusalim (icelp.info) - 3 săptămâni, câte 5 zile pe săptămâna, cate 3 ședințe pe zi. Întâlnirea cu reprezentanții Institutului Feuerstein avusese loc cu câteva luni în urmă, în țară, la un curs unde erau invitați și părinții și specialiști, într-un schimb de experiențe cu cei de pe lângă facultatea Babeș Bolyai din Cluj Napoca.

Atunci, la Ierusalim, am participat pentru prima oară în direct la punerea în practică a „medierii”, unul din

principiile de bază ale metodei Feuerstein. Mă explic: intrasem toți 3 în cabinetul terapeutului. Rețin o masă mică de copil, plină cu jucării împrăștiate, un dulap, tot doldora de jucării, dar riguros aşezate, uitat însă cu ușile larg deschise. De cum a intrat pe ușă, Daria s-a repezit la dulap, dar elanul i-a fost tăiat de doamna terapeut care, încuind ușile dulapului cu lacăt, a început să-i explice (ea în engleză, noi în românește), cu un ton blând, dar ferm, că dacă vrea să se joace cu vreo jucărie din dulap, va trebui să o ajute mai întâi să elibereze masa plină de alte jucării, cu care se jucase copilul de dinaintea ei. Mi-am zis în gând sceptică „la să vezi ce-o să asculte imediat Daria, cum să nu!”, ba chiar am avut intenția să o „ajut” și m-am ridicat nepoftită să o iau forțat în brațe și să o aşez odată pe scăunel (din punctul meu de vedere din acel moment, trecea timpul degeaba, iar Daria nu făcea decât să se lupte cu un lacăt). Dar și pe mine m-a oprit la fel de ferm specialistul și m-a rugat să o urmăresc în continuare. Așa am făcut. Au urmat apoi câteva minute lungi în care doamna cu pricina a început să-i explice cu calm Dariei, privind-o cu atenție și vădit interes, cum că nu are loc suficient pe masă să-și pună jucăriile, că îi va fi mult mai ușor dacă o va ajuta să strângă împreună jucăriile și numai apoi se poate juca și ea. Și, după această pledoarie în care nervii mei se întinseseră mult, a tăcut, urmând o perioadă de aşteptare a vreunei reacții din partea Dariei. Spre uluirea mea totală, la un moment dat, când nu mai speram că înțelesese ceva din toată însiruirea de cuvinte traduse, Daria a încetat „lupta” cu lacătul, s-a dus la măsuță, s-a așezat

pe scăunel și a pus în cutiuțe toate jucăriile de pe masă, imitând-o pe doamna terapeut.

De la această întâmplare am învățat cât de important este să-i explic copilului cerințele de fiecare dată, chiar dacă am impresia că nu mă ascultă și nu mă înțelege și, mai mult, să-i las suficient timp de răspuns.

Tot acolo am înțeles și importanța jocului simbolic, adică chiar nu este în zadar când împreună facem băiță păpușii, îi dăm să mânânce, o îmbrăcăm în funcție de vreme, o culcăm devreme ca dimineața să se trezească repede și să aibe timp mai mult de joacă..., așa că te îndemn să „dai în mintea copilului” de câte ori poți.

Am lucrat la institut cu mai mulți terapeuți. Reacțiile Dariei erau diferite, de la un terapeut la altul. Cei care reușeau să-i placă, aceia primeau și răspunsuri de la ea, altfel, se băga sub masă și nu ieșea cu ușurință de acolo.

La finalul programului de terapii, am avut privilegiul să-l întâlnim și pe domnul profesor Reuven Feursthein, român de origine, 90 de ani avea pe atunci și se afla încă în activitate. După 3 săptămâni în care nu auzisem o boabă românește, ne-a primit cu un „Bună dimineață la moș Ajun!”. Ne-a impresionat plăcut și ne-a spus așa: „dacă fugă afară pe ușă, urmați-o și interveniți doar în caz de pericol! E la vârsta explorărilor și nu o îngrădiți! Va veni și timpul limitărilor, la școală!”

Copiii cu sindrom down din Ierusalim, care aparțineau într-un fel Institutului, de regulă, intrau la școală doar după ce învățau să citească, în jurul vîrstei de 8 ani. De multe ori, ei învățau să citească înainte de a vorbi bine.

Acest lucru, cu titlul, noi îl experimentăm acum, când Daria este în clasa I la o școală tradițională din cartier, după un an de clasă pregătitoare, în același loc. Înainte de a intra la școală, a frecventat grădinița tot în sistem tradițional, până să împlinească 4 ani, când reușisem să scăpăm de pamperșii de peste zi (pe cei de noapte i-am „iubit” până către 5 ani). Până pe la 3 ani și jumătate i-am dat să mânânce pasat, după care, într-o vară, aflându-ne într-un foisor din curtea celorlalți bunici, la țară, am așezat-o pe Daria în mijlocul mesei înconjurată de copiii care mâncau (și acum îi place tare mult acolo). Acela a fost momentul când a vrut să încerce ce mâncau ei și ulterior am profitat de fiecare moment unde erau adunați mai mulți copii și mâncau, în diverse contexte familiare, o puneam și pe ea în mijlocul lor și le imitam mișcările: uite cum face x, sau uite y, a luat paharul și a băut...). Trecerea către mâncarea solidă a fost o piatră de încercare, iar grădinița a venit la momentul potrivit și a întărit acest obicei. Tot la grădiniță (unde am lăsat-o treptat, de la una-două ore, până la program lung, într-o perioadă de adaptare de aproximativ 2-3 luni), a început să învețe să socializeze, să respecte reguli impuse, să imite.

La grădiniță se făceau periodic dansuri, într-o sală generoasă, am

înscris-o și pe ea, dar timp de aproape 2 ani de zile nu a facut decât să se așeze pe băncuța din sală și să urmărească copiii dansând, orice invitație de intrare în „joc” rămânând fără răspuns. Doamna instructor mă întreba dacă să mai primească și am rugat-o să o mai lase să asiste în felul ei la ora de dans. După aproape doi ani, m-a oprit odată pe scările grădiniței unde ne întâlnisem întâmplător și mi-a spus; „Doamnă, s-a întâmplat o minune! Daria s-a ridicat și nu numai că a dansat lângă ceilalți copii, dar știa și pașii cu exactitate!” Au urmat serbare cu dansuri, adevărate comori pentru sufletul nostru.

A fost o nouă dovdă pentru mine că perseverența poate da roade și că Daria tot când se va simți încrezătoare în ea va avea și reacțiile așteptate de noi.

La înscrierea în clasa pregătitoare la școală din cartier, la 7 ani și 11 luni, aveam cu mine și certificatul de orientare școlară emis de către CMBRAE (Centrul Municipiului București de Resurse și Asistență Educațională - în țară există sub sigla CJRAE) pentru întreg ciclul primar, fără de care nu puteam beneficia de profesor de sprijin, implicit de programă școlară adaptată. Ne-a susținut și ne susține în continuare doamna profesor de sprijin care vine la noi în școală, având un rol deosebit în integrarea școlară a Dariei, ajutându-ne în mod real în abordarea corectă a acestei etape scolare. Și nu în ultimul rând, am avut norocul să găsim în doamna învățătoare de la clasă un adevarat

Om, cu sufletul și inima deschise. De altfel, Daria nu este singurul copil cu cerințe educaționale speciale din școală, aceasta fiind deschisă către învățământul integrat, aşa cum avem nevoie să regăsim în cât mai multe școli. De curând, la o "zi a porților deschise", am avut ocazia să vizitez, alături de soțul meu, o școală generală specială din București. Am avut-o și pe fetită cu noi, care a stat aproape tot timpul agățată de taică-său, temătoare că o lăsăm acolo. De fapt, aşa s-a comportat întotdeauna Daria când o aduceam într-un loc străin, când întâlneam persoane noi, de fiecare dată având nevoie de o perioadă intermedieră de acomodare, și până nu simțea ea că se află în siguranță, nu se desprindea din brațele mele sau ale lui tati. După această etapă, puteam să plecăm din încăpere, dar nu înainte de a o asigura verbal că "ne întoarcem".

La școală specială despre care menționez mai sus, am aflat cu surprindere că vin copii și din țară, unii pleacă zilnic acasă, alții săptămânal, iar alții se întorc la familiile lor o dată la trimestru, în cel mai fericit caz. Nu sunt doar copii cu deficiențe de ordin psihic, mulți dintre ei sunt cazuri sociale. E o întreagă "armată" care se ocupă de copii, lucrurile schimbându-se mult după anii '90, aşa cum ne preciza doamna directoare a școlii. Programul școlar își urmează și acolo cursul lui firesc, cu școală dimineață (nu mai mult de 6-8 copii la clasă) și pregătire terapeutică suplimentară după masă.

Mi-a făcut bine să constat că există și o astfel de alternativă, deși cunosc

Da, pot!



parinți care evită cât pot această variantă. Copiii pot urma, după perioada școlii generale și o școală profesională (inclusiv specială), în ultima perioadă mentalitatea despre școlile profesionale începe ușor, ușor să se schimbe, copiii alegând să cunoască o meserie concretă decât să îngroașe rândurile șomerilor cu diplome "mai înalte".

La urma urmei, există un loc sub soare pentru toți, acolo unde se află, copilul cu cerințe educaționale speciale are nevoie să întâlnească un mediu în care să se simtă confortabil emoțional, pentru că numai pe un astfel de fundament se pot clădi și achizițiile cognitive ulterioare.

În ceea ce mă privește, rămâne la loc de cinste iubirea, pe care o ofer necondiționat ambilor copii.

Venirea Dariei pe lumea asta a însemnat pentru mine întreruperea vieții sociale și un proces permanent de cultivare interioară a răbdării și empatiei, de reactivare periodică a resorturilor de echilibru și forță interioară. Când simt că "mi se termină bateriile", o imit și eu pe Daria: urcată sus pe topogan, ca să-și facă curaj în a coborî, imită mușcatul dintr-un morcov, mestecă în gol, înghețe aer și spune "Da, pot!", după care alunecă pe topogan (și topoganul e din ce în ce mai înalt și mai ondulat!).

Am înțeles în timp că nu am fi "noi" fără Daria. Am luat-o cu noi peste tot și face parte din ființa noastră. Este cel mai pupăcios copil care ne-a fost dat să-l întâlnim. Când ne cuprinde față

între mânuștele ei mici, spunându-ne "te 'ubesc" (...cât am așteptat să auzim și asta din guriță ei!), și apoi ne dă căte un pupic pe obraz și pe frunte, ne umplem sufletul cu bucurie.

Așa și tu, dragă mamică, când simți că deznaidejdea îți dă târcoale și nu mai vezi capătul drumului pe care te găsești, spune-ți "Da, pot!" și îți doresc să găsești mereu forta interioară de a continua cu responsabilitate și în pace cu tine.

Încercând să dăm sens provocarii de a fi părinții unui copil cu sindrom down, am înființat în anul 2015 Asociația PRIETENII D.A.R.I.E.I. De ce "PRIETENII D.A.R.I.E.I"? Pentru că vedem prietenia ca pe o opțiune de bucurie a sufletului, care leagă oameni și povestile lor, pentru că ne considerăm prieteni ai unor valori precum: Diversitate, Acceptare, Răbdare, Integrare, Empatie și Iubire.

Cu gândul de a oferi sprijin mai departe și altor copii și familiilor lor, care trăiesc povești similare nouă și care cred într-o integrare decentă și demnă în societate, rândurile de față le dorim un început în această direcție.

Dragă mamică, îți-am scris cu sufletul cele de mai sus și îți multumesc din nou pentru clipele dăruite.
... nu uită să-ți spui "Da, pot!"

Cu drag,
Ana Vasilescu

Asociația PRIETENII D.A.R.I.E.I.