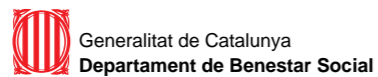


# No estàs sol



Amb la col·laboració:



un document escrit per pares i mares  
adreçat a famílies amb fills amb trastorns del desenvolupament.



# No estàs sol

Han participat en l'elaboració d'aquest document,  
dedicant-hi moltes hores de treball i bones estones de discussió:

La Margarita Casamajor (mare de l'Àlex), l'Anna Domínguez (mare d'en Pablo), la Dolors Cebrián (mare de la Xènia), la Mercè Gallofré (mare de la Mar), la Viky Garcia i en Joan Carles (pares de la Lucía), la Marta Gispert (mare d'en David), el Santi Martí i la Núria Roca (pares de la Núria), la Susanna Muñoz i en Francesc (pares d'en Ricard), la Montse Palomeras (mare de la Loles), en Francesc Pérez i l'Elisenda Pucurull (pares d'en Nil), la Nieves Ribas (mare d'en Sergio), en Jordi Roca (pare de l'Enoc), la May Suárez i en Miguel Gallardo (pares de la Maria) i la Lali Ullastres i en Marià (pares de la Marta).

Tots ells, pares i mares experimentats en la "carrera" d'educar un fill amb necessitats especials, preocupats pels altres i disposats a dedicar el seu temps a d'altres famílies que pensaven que aterriarien a Itàlia i es troben a Holanda....

Moderant les discussions, i aprenent molt d'ells, hi ha hagut l'Àngels Ponce, terapeuta familiar i coordinadora de l'Àrea de Famílies de la Federació pro Persones amb Retard Mental - Apps.



# Què està passant...



## EMILY PEARL KINGSLEY

Emily Pearl Kingsley, escriptora del programa de TV "Barri Sèsam" i mare d'un nen amb Síndrome de Down, va escriure aquest conte per descriure l'experiència d'educar un fill amb necessitats especials



Esperar un fill és com planificar un fabulós viatge de vacances a Itàlia: compres moltes guies de turisme i fas uns plans meravellosos: El Coliseu, el David de Miquel Àngel, les gòndoles de Venècia... També pots aprendre algunes frases en italià. Tot és molt excitant.

Després de mesos de preparació, finalment arriba el dia: prepares les bosses i estàs molt nerviós.

Algunes hores després, a l'avió, l'hostessa diu: "

*Benvinguts a Holanda.*" "Holanda?", preguntes, "¿què vol dir amb Holanda? Jo vaig pagar per anar a Itàlia! Tota la meua vida he somiat amb anar a Itàlia."

*Però, hi ha hagut un canvi en el pla de vol i l'avió ha aterrat a Holanda i t'hi has de quedar.*

*Així que has de sortir i comprar noves guies de turisme, fins i tot aprendre un idioma nou.*

*El que és important és que no t'han portat a un lloc horrible: es tracta, simplement, d'un lloc diferent. És més lent i menys enlluernador que Itàlia. Però després de passar-hi algun temps i recuperar la respiració, comences a mirar al teu voltant, i notes que Holanda té molins de vent, tulipes, fins i tot Rembrandts...*

*Però tots els qui coneixes estan ocupats anant i venint d'Itàlia presumint del temps meravellosos que hi han passat. I durant la resta de la teua vida, et diràs: "Sí, aquí és on se suposava que jo anava. Això és el que jo havia planejat."*

*Aquest dolor mai no desapareix, perquè la pèrdua d'aquest somni és una pèrdua molt significativa. Però si malgastes la teua vida lamentant no haver arribat a Itàlia, mai no podràs ser lliure per gaudir del que és especial, les coses encantadores que t'ofereix Holanda.*

## QUE POTS FER AMB ELS TEUS SENTIMENTS...

### Aprèn a tractar amb els sentiments negatius...

Efectivament, ara tens motius per sentir-te enfadat, trist... I és important que et permetis de sentir-ho, però sempre tenint present que no et pots quedar aquí, que cal tirar endavant. Els sentiments com l'enuig i l'amargor són inevitables quan t'adones que has de revisar els somnis i esperances que tenies sobre el teu fill. És molt valuós reconèixer-ho per, a partir d'aquí, poder-ne sortir.

Cal que tinguis present que l'explosió de sentiments que genera el dolor és natural, el que no ho és és quedar-se en aquest estat durant molt de temps. I de tu depèn (sobretot), sortir-ne. No t'ajudarà ni a tu ni al teu fill quedar-te paralytitzat aquí.

Reconeixent i treballant amb els teus sentiments negatius, estaràs més preparat per enfrontar-te a nous desafiaments. Pot ser que necessitis ajut per fer-ho, i el pots trobar en altres pares, que ja ho han fet, o bé en un professional.

Pot ser que ara et sigui difícil de creure, però les circumstàncies milloraran si t'ho proposes i arribarà el dia en què et sentiràs positiu de nou.

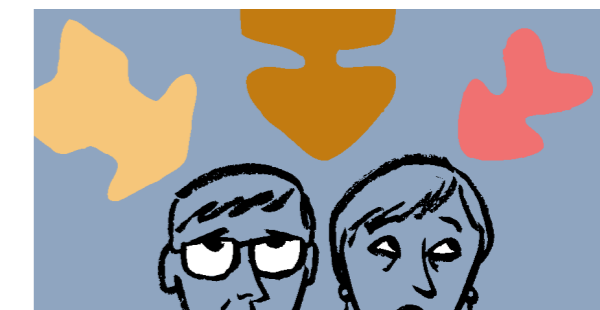
### No et culpabilitzis

També és normal que busquis una explicació i per tant, que busquis també qui en pot tenir la culpa (el metge, Déu, algun cromosoma, el destí...), però mira de concentrar-te en l'"ara" i l'"aquí": buscar culpables et pren energia i la necessites per tirar endavant. Pensa que no totes les coses tenen una explicació, que no tots els perquè tenen resposta.

El perill més gran, però, és que la culpa recaigui en tu mateix... cal que tinguis present que, amb tota seguretat, tu no n'ets el culpable.

Hi ha un altre tipus de culpa: sentir que no fas prou. Això els passa a la majoria de pares/mares, però la cosa es pot complicar quan el fill presenta trastorns de desenvolupament. A més de la dificultat que això suposa, s'hi afegeix el fet que ens podem trobar amb situacions que no tenen solució, i per això ens rebel·lem. Segurament estàs fent el que pots i tens les teves limitacions: no pots arribar a tot arreu.

Tampoc no permetis que ningú et faci sentir culpable, pren les teves responsabilitats però deixa la resta pels altres.



## Evita l'autocompassió

Tenir compassió d'un mateix incapacita: no ens permet activar els recursos que ja tenim ni tampoc no ens deixa cercar-ne d'altres. Autocompadir-se pot significar que ens sentim víctimes del destí i no els protagonistes de la nostra vida; si volem millorar les nostres circumstàncies, ens hem de posar a treballar i creure que podem fer-ho.

Pot ajudar-te a superar aquest sentiment recordar les situacions difícils que ben segur has superat al llarg de la teva vida, totes les eines (recursos emocionals) que fins ara has utilitzat per tirar endavant encara les tens, només cal que les activis i et posis en marxa.

## No tinguis por de mostrar les teves emocions

Sabem que molts pares no expressen els sentiments que els apareixen quan tenen un fill amb problemes, es creuen amb l'obligació de ser i mostrar-se forts; per tant, es concentren en "dissimular" i encobrir el que en realitat senten (per no preocupar els altres, que també pateixen, per no semblar massa dèbils...). Hi ha parelles que ploren per separat i d'amagat, sense pensar que, de fet, ploren pel mateix... I quin millor suport podem trobar que el d'una persona amb la que compartim els mateixos sentiments?

Mostrar els sentiments és un signe d'humanitat, no pas de debilitat, és sa i natural. Ben al

contrari: reprimir la ràbia que se sent, la tristesa, el plor és perjudicial: s'acumula i es transforma en d'altres sentiments que, a la llarga, apareixeran en forma de depressió, estrès, o altres patologies més difícils de portar.

Només si som capaços d'expressar el que sentim d'una manera sincera, sense dramatitzar ni treure-li importància, podem rebre dels altres allò que necessitem d'ells: potser consol, o suport, o ànim... En canvi, si donem la imatge de que "jo puc amb tot" no trobarem aquest ajut quan el necessitem; i de ben segur que el necessitem, perquè en realitat no som una font d'energia inesgotable i tenim limitacions.



## Intenta mantenir el contacte amb la realitat...

Mantenir-se en contacte amb la realitat és acceptar la vida tal i com és (sense caure en la resignació o l'autocompassió). També és reconèixer que hi ha coses que no podem canviar. El principal repte és diferenciar entre les coses que es poden canviar i les que no i, aleshores, concentrar les energies en allò que es pot millorar posant-hi tots els mitjans que siguin possibles: veure, per exemple, quin abast té el diagnòstic del nostre fill i treballar sobre les seves capacitats potencials, reconeixent que pot haver aspectes en què la millora no és possible.

Segurament, hi haurà dies en els que tindràs la sensació que el món et cau a sobre i d'altres que semblarà que no hi ha cap problema, que tot va bé... La realitat no és una cosa ni l'altra, la realitat és un punt entremig d'aquests dos estats.

## Mantingues una actitud positiva

Tenir una actitud positiva és molt difícil en un primer moment, però passat un temps, serà una de les eines més valuoses que pots arribar a tenir per enfrontar-te als problemes.

Es tracta de no deixar-se emportar per la negativitat inicial, sinó, de mica en mica, anar reconeixent els aspectes positius que sempre hi ha. Per exemple, el teu fill/a pot tenir un cabell molt bonic, o uns ulls molt expressius, o has descobert un amic incondicional, o sents ara més que mai el suport de la teva parella...

Concentrar-se en els aspectes positius disminueix els negatius i fa més fàcil enfrontar-se amb la vida (pensa que sempre hi ha alguna cosa positiva, mai res no és negatiu del tot).

## Tingues cura de tu mateix

En moments de tensió, cada persona reacciona de diferent manera. Algunes recomanacions universals poden ajudar: procura descansar, menja tant bé com puguis, reserva un temps per a tu mateix, busca suport dels altres... Això pot semblar difícil, però ajuda pensar que el teu fill/a estarà millor si tu estàs bé.

Tenir cura de tu mateix perquè ho necessites per tirar endavant. I deixa't cuidar pels altres... Necessites espais on poder "carregar les piles", renovar la teva energia. Recorda que només ets una persona, amb les limitacions físiques i mentals que això comporta, i que entendre la discapacitat del teu fill, cercar els recursos necessaris, estar a l'alçada de tots els professionals amb què et trobes, continuar amb la teva vida quotidiana, laboral, familiar, de parella, etc., pot resultar esgotador. No et forçis, potser hauràs de reorganitzar-te i canviar de prioritats... Però tu has d'estar entre les primeres.

Com a solució pràctica et proposem la que algunes persones han adoptat: incorporar algunes "rutines" que poden ser noves a la teva vida. Busca una estona al dia en què puguis estar amb tu mateix (és més possible si ho fas al principi o al final del dia: per exemple, lleva't una mica més d'hora i pren-te un cafè, tranquil·lament,

sense interrupcions, o bé fes-te un bany relaxant al cap del dia ), i demana a les persones del teu voltant que t'ajudin a mantenir aquest espai, delegant-los alguna tasca que potser faries tu: llevar o posar a dormir els altres fills, etc.

### Viu el dia a dia

El que va passar ja no ho pots canviar, i el que passarà no ho pots saber. Només tens el present a les teves mans: treballa amb això i mira de desfer-te de l'angoixa que et puguin generar passat i futur. El que importa és el que el teu fill necessita ara, avui, no el que necessitarà d'aquí a 10 anys, perquè això dependrà del que li hagi donat ara, fins i tot de circumstàncies que tu no pots controlar: la manera com respondrà a l'estimulació que rebis, els recursos que hi haurà en aquell moment...

Encara que no ho sembli, continuaran passant coses bones cada dia. Inquietar-se pel futur només esgotarà els vostres recursos limitats. Ara ja tens prou coses de què preocupar-te, ves pas a pas.

### Mira de fer una vida el més normal possible

No triguís massa a plantejar-te que la vida continua, i que abans que naixés el teu fill tenies altres responsabilitats: la feina, la família, els amics, tu mateix/a. Cal que et replantegis què en faràs: no es tracta d'eliminar-les per dedicar-te només al teu fill, ni tampoc de pretendre seguir exactament igual. Cal que vegis què és prioritari, i, en les noves circumstàncies, fins on pots arribar i fins on no.

### Busca el suport d'un altre pare

El sentiment d'aïllament en el moment del diagnòstic és gairebé universal entre els pares. En aquest document hi ha moltes recomanacions per ajudar-te a treballar amb els teus sentiments de separació i aïllament. Ajuda saber que aquests sentiments han estat experimentats per molts, que hi ha comprensió i ajut disponibles per a tu i el teu fill i que no estàs sol.

Principalment, et recomanem que miris de trobar un altre pare amb un fill amb necessitats especials, que ja hagi viscut el que tu estàs passant, que et podrà entendre sense que t'hagis d'esforçar massa en explicar-li detalladament on et trobes, com et sents... T'ajudarà a trobar allò que necessites, sobretot si es tracta de suport emocional, i et podrà transmetre confiança en el futur, en els recursos que existeixen.

El podràs trobar a les associacions de pares que hi ha arreu de Catalunya i que desenvolupen el "Programa Pare a Pare"; a la Federació-Apps us facilitaran el llistat d'aquestes associacions des d'on us poden ajudar a trobar aquest pare o mare (el que estigui més a prop vostre) i que us pot donar un cop de mà compartint amb vosaltres la seva experiència i els seus sentiments.



## QUE POTS FER AMB ELS ALTRES...



## La teva parella

En moltes parelles es produeix un fenomen curiós: l'un per l'altre fan veure que són capaços de portar la situació quan en realitat estan patint en silenci, però per no angoixar més la parella, opten per no expressar les seves veritables emocions. Aquesta estratègia no és la més recomanable: comunicar-se és de vital importància per compartir una experiència que els està afectant a tots dos i, per tant, cal suport mutu per superar junts aquesta situació. Quanta més comunicació puguin tenir en moments difícils com aquests, més gran serà la seva força. És important que tingueu espais on pugueu explicar-vos com us sentiu, on pugueu donar i rebre consol i alhora cercar solucions comunes. Si teniu dificultats en aquest aspecte, busqueu el suport d'un terapeuta familiar.

D'altra banda, cal entendre que cadascú de vosaltres enfoca el seu rol de pare o mare de manera diferent, i pot ser que afronteu aquesta situació de maneres diferents. No et desanimis si la teva parella no reacciona de la mateixa manera: cadascú té la seva forma de fer-ho i el seu ritme. És important mostrar-se comprensiu (sense excloure l'altre perquè sembla que no s'implica, sinó deixant-li espais per on pugui involucrar-se activament). Si a nivell individual no us veieu amb cor de portar la situació i us sentiu molt malament, busqueu el suport d'algun professional que us ajudi.

També necessitareu organitzar-vos per distribuir les nombroses tasques que aniran apareixent: visites mèdiques, hospitalitzacions, la feina, la resta de la família... És recomanable que en parleu per veure qui s'ocupa de cada cosa; eviteu que tota aquesta responsabilitat recaigui sobre una sola persona, perquè



pot resultar esgotador i, a la llarga, perjudicial. De la mateixa manera que preveieu temps i espais per fer coses, seria recomanable que preveiéssiu moments pel descans, individual i de parella.

Si sols o com a parella no podeu assumir-ho tot, és important poder confiar en altres persones (la parella, els avis, amics, cangurs...) que també poden atendre correctament a l'infant amb necessitats especials, només cal donar-los instruccions precises i compartir amb ells la informació. I cal aprofitar aquesta delegació per disposar d'una mica de temps per ocupar-se d'un mateix, descansar, pensar en altres coses... Existeixen recursos pels casos en què no podeu comptar ni amb la vostra família ni amics (cangurs especialitzats, serveis de respir...)

Tingueu present que l'esgotament és un dels principals perills que correu, feu el possible per no arribar-hi, perquè es transforma en mal humor, cansament físic, depressió, etc., que repercutiran en el vostre fill i en les persones que us envolten. La solució està al teu abast, encara que fer-ho o no és cosa teva: 1.- reservant espais de descans real (per dormir, fer alguna activitat que us relaxi, no pensar tot el dia en el mateix, desconnectar... 2.- fent cas dels senyals d'esgotament que es presentin (mals de cap, insomni, mal d'esquena, ...) 3.- recordar que mentre tu (o vosaltres com a pares) estigueu bé, el vostre fill estarà bé.

## Els germans

Si teniu altres fills, parleu amb ells: doneu-los la informació adequada segons la seva edat. És millor que no els amagueu res ni els enganyeu: per entendre les coses i acceptar-les tal com són, cal conèixer quina és la realitat. Deixeu sempre la porta oberta per si us volen preguntar.

Estigueu alerta sobre quines són les seves necessitats i mireu de dedicar-los un temps malgrat que l'atenció de l'infant amb disminució i altres preocupacions us en prenguin molt.

És important que no els dediqueu el temps que us "sobra", intenteu programar el seu espai: podeu reservar una estona al dia, o a la setmana, per estar amb l'altre fill a soles: a l'hora d'esmorzar, per exemple, o mentre l'acompanyeu a alguna activitat extraescolar, o durant el cap de setmana... Pregunteu-li per l'escola, els seus amics, les seves idees, il·lusions... És important que no hi hagi interrupcions i que la vostra atenció sigui només per a ell.

Entre els germans es poden produir diferents reaccions, però és fàcil que puguin sentir gelosia del germà amb necessitats especials perquè, proporcionalment, li dediqueu més temps, o perquè no li exigeu tant com a ell, donant-li el menjar o portant-lo a dormir, per exemple. Pot sentir vergonya de mostrar el seu germà diferent als seus amics (encara que, sovint, es converteix en el seu més aferrissat defensor davant dels comentaris burletes dels altres). També poden aparèixer pors més profundes: que li pugui passar el mateix que al seu germà, o si aquest pot arribar a morir, si el problema s'encomana...

La clau és estar a prop dels fills que no tenen disminució, mirar de no ser massa exigents amb ells,

implicar-los en la criança del fill amb problemes: que juguin amb els aparells ortopèdics, que visitin els serveis especialitzats, que s'acostin a aquest món de manera progressiva i amb la màxima normalitat. Doneu-los informació clara i real (adequada a la seva edat) de quina és la situació.

Fomenteu que els amics vinguin a casa vostra per tal que coneguin el germà amb dificultats, doneu-los eines perquè ells mateixos els puguin explicar què li passa.

També és interessant la possibilitat que puguin conèixer altres germans de nens amb trastorns de desenvolupament (existeixen grups de suport a germans), per no sentir-se tan diferents.

Penseu que els germans poden ser el principal suport i font d'estímul de l'infant amb disminució a partir de la relació que s'establirà entre ells.

És important que us mantingueu atents a les necessitats dels altres fills per poder reconèixer en quin moment et necessiten.



## Els avis

La proximitat i el suport dels avis dependrà de la dinàmica de cada família, però és important tenir present que ells també poden patir en aquest primer moment: pateixen pel seu fill o filla (que està patint) i pel seu nét o néta amb problemes. Ells també necessiten informació, entendre què està passant.

D'altra banda, els avis poden ser un suport important al llarg de l'evolució del nen: potser podem comptar amb ells per deixar-lo al seu càrrec unes hores si algun dia volem sortir. Per això els podem donar pautes concretes de comportament (penseu que si no els expliqueu què han de fer quan el vostre nadó té convulsions, per exemple, poden tenir por de quedar-se amb ell).



## La resta de la família

D'altra banda, els vostres familiars estaran desconcertats: segur que us volen ajudar però no saben com; ajudeu-los, expresseu-los com us sentiu i digueu-los com us poden ajudar. Una bona estratègia pot ser encarregar-los coses senzilles que us poden ajudar a vosaltres i fer-los sentir millor a ells, com són: anar a comprar al supermercat, regar les plantes de casa, portar els altres fills a l'escola...



## Els vostres amics

Desapareixeran alguns "amics" perquè no saben com afrontar el que us acaba de passar: alguns trigaran un temps a tornar, d'altres potser ni tornaran a aparèixer... No us preocupeu, en aquesta nova etapa segur que trobeu nova gent a qui no caldrà donar tantes explicacions.

És important que tingueu en compte que en molts dels casos no s'acosten perquè no saben què poden dir, ni què fer per vosaltres, que en aquest moment esteu patint... Ajudeu-los a trobar la manera: podeu treure vosaltres el tema, explicant-los què és el que passa, quins plans teniu i fins i tot què necessiteu d'ells. Potser serà, senzillament, continuar veient-vos tal com fèieu fins ara (si, per exemple, era una colla amb la que us trobàveu un cop al mes per sopar); mantenir la normalitat en aquests moments és molt important per a vosaltres.

Aneu amb compte, perquè de vegades som els pares mateixos els que retirem -inconscientment- els amics de la nostra vida: estem tan centrats en el "problema" que no veiem res més ni permetem que res ens "desconcentri". És important mantenir els espais de distracció.

## Els altres...

Durant aquest període et pots sentir trist o enutjat per la manera com la gent està reaccionant respecte a tu o al teu fill. Moltes de les reaccions que té la gent cap a problemes seriosos són provocades per la manca de coneixement o d'informació, i fins i tot por al que ens és desconegut. Has d'entendre que molta gent no sap com comportar-se quan veu un nen amb diferències, i per tant poden reaccionar inadequadament. Pensa sobre això i decideix com reaccionaràs davant les mirades fixes o les preguntes (hi ha pares que tenen fórmules per sortir del pas, com dir "que no s'encomana" quan algú no s'acosta al seu fill).

Intenta no utilitzar massa energia preocupant-te per les persones que no són capaces de respondre de la manera que preferiries, i valora si val la pena d'agafar una enrabiada amb algú perquè consideres que està sent desconsiderat amb tu o amb el teu fill.



## Busca el suport d'altres persones que han passat pel mateix (grups de pares)

A Catalunya existeixen molts GRUPS DE SUPORT DE PARES: es tracta de grups formats per pares i mares o germans de persones amb retard mental, que es troben periòdicament per compartir la seva experiència, rebre informació i parlar de temes que els són comuns. Estan conduïts per un professional i pertanyen a diferents entitats i serveis (escoles, associacions de pares, etc.). Si et sembla que això et pot anar bé, des de la Federació- Apps et poden informar de quin grup et queda més a prop de casa.



## QUE POTS FER AMB EL QUE NO SAPS ARA... LA INFORMACIÓ



### Busca informació

Una de les primeres coses que pots fer i que pot resultar molt beneficiosa, ara i en el futur, és recollir informació sobre la discapacitat del teu fill i les coses que pots fer pel seu desenvolupament. Però sigues prudent a l'hora de cercar informació: has de ser conscient del que pots anar processant.

Algunes persones busquen tones d'informació, d'altres no són tant persistents. El que és important és tenir la informació exacta en el moment adequat, i la millor manera és demanar a algú que en sàpiga i tinguem a prop.

Pensa que, en un primer moment, la informació ens serveix més a nosaltres, els pares, que no pas al nostre fill: si saber més coses em provoca més patiment, millor deixar-ho córrer, perquè no podràs ajudar el teu fill. Recorda que més important que la informació és l'estat d'ànim.

D'altra banda, cal que tinguis present que la majoria d'informació mèdica que pots trobar (sobre la descripció d'una síndrome, per exemple) està escrita en "negatiu" destacant les limitacions i símptomes diferencials. Això et pot desanimar!

Hi ha molts llibres escrits per pares i mares, explicant les seves vivències: aquest tipus de literatura és molt més recomanable en aquest moment en què et trobes.



### Aprèn la terminologia

Quan t'hagis d'enfrontar a nous termes, no dubtis a l'hora de preguntar què és el que signifiquen. Quan algú utilitzi una paraula que no entens, atura la conversa i demana que t'expliqui el seu significat.

Pensa que tens dret a entendre la informació, no només a que te la donin.

Tampoc no tens cap obligació d'entendre termes mèdics.

### No et sentis intimidat

Si quan el metge et parla et passes l'estona dient que sí i assentint amb el cap i després corres cap a la infermera per demanar-li que t'ho expliqui és que estàs intimidat.

Molts pares se senten petits davant la presència de professionals mèdics o de l'educació degut a les seves credencials, i de vegades, a la seva manera de fer. No et sentis intimidat pels professionals que miren d'ajudar el teu fill.

No has de donar explicacions per no entendre què està passant amb el teu fill. No et preocupis per si estàs molestant o fent moltes preguntes. Recorda, aquest és el teu fill, i aquesta situació té un efecte profund en la teva vida i en el seu futur. Per tant, és molt important que sàpigues tot el que pots fer davant d'aquesta situació.

## Pregunta

No tinguis por de fer preguntes, perquè és el primer pas per arribar a entendre més sobre el teu fill. Aprendre a formular preguntes és un art que farà la teva vida més fàcil en el futur. Un mètode aconsellable és escriure-les abans d'assistir a la reunió o sessió i anotar en una llibreta les que et vinguin al cap durant aquesta reunió.

## Arxiva

Demana còpies escrites de tota la documentació sobre el teu fill que generin els metges, terapeutes, mestres... És aconsellable comprar un arxivador o carpeta on guardar tota aquesta informació. En el futur, pots fer ús de tot el que hagis anat arxivant.

Recorda't de demanar còpies dels resultats de les avaluacions, diagnòstics i progressos.

Si no ets una persona gaire ordenada, simplement posa tot això dins d'una caixa, i així quan ho necessitis estarà allà.

## Busca informació de serveis pel teu fill

Fins i tot per aquelles persones que viuen en zones aïllades hi ha assistència per ajudar-te en qualsevol problema. Des de la Federació et podem oferir orientació sobre l'entitat o servei que ara necessites i que tens més a prop.



## QUE POTS FER AMB ELS PROFESSIONALS



## Tu coneixes el teu fill...

Aquesta és la premissa que t'ha de fer fort quan hagi d'establir relació amb un professional: vius amb el teu fill/a i l'observes cada dia, i la informació que pots aportar sobre la seva rutina, desenvolupament, història, punts forts, limitacions, etc. és molt valuosa. El professional la necessita per fer un diagnòstic exacte o establir el tractament més adequat. D'altra banda, el professional té uns coneixements especialitzats amb els que contribuirà per la seva part, i en els quals, en principi, has de confiar.

Són essencials per a una bona relació entre els professionals i les famílies la confiança, el respecte, la comunicació oberta... Si el professional que t'ha d'orientar en algun aspecte del teu fill no et mereix confiança, serà millor que en busquis un altre (potser altres pares i mares et poden orientar per trobar-ne un altre).

## Valora les recomanacions dels professionals

Fins i tot quan aquestes puguin suposar un trasbals per a la teva dinàmica familiar, els teus horaris, les teves possibilitats econòmiques... Potser et proposaran alguna cosa que en aquest moment no pots assumir: mesura quines són les teves possibilitats reals i evita assumir responsabilitats que potser en aquest moment no pots acceptar.

Pensa que de vegades alguns professionals fan

una proposta concreta de tractament sense tenir en compte tots els altres aspectes de la teva vida i això et pot arribar a sobrecarregar. En tot cas, la decisió final és teva.

En casos extrems, les exigències de tractament que provenen de diferents disciplines poden portar al teu fill (a més de tu i de la teva família) a situacions d'estrès importants: per exemple, trencant-li el ritme de descans que necessita perquè durant el dia ha de rebre tractament de logopèdia, fisioteràpia, li han de fer proves, etc. Si bé l'estimulació en els primers anys de vida és molt important, també ho són altres coses (que tu puguis passar estones relaxades amb el teu fill, que ell estigui tranquil, en un entorn conegut, etc.).



## Cadascú al seu lloc...

Tal com hem dit, és important la col·laboració entre les famílies i els professionals per tal de treballar en un objectiu comú: la millora del desenvolupament del teu fill/a. Es pot treballar conjuntament mantenint-se cadascú en la seva posició i valorant la de l'altre: és molt important que les famílies no pretenguin fer de professionals (perquè probablement no tenen els suficients coneixements teòrics) i a l'inrevés.

El paper de pare o mare és insubstituïble, i si amb el desig d'ajudar el nostre fill i fer el màxim possible per ell ens convertim en pseudo-professionals de la fisioteràpia, logopèdia, etc., li estem traient la importància que té aquest paper. Si no som nosaltres, qui li donarà afecte, tendresa, seguretat, protecció...?

Procura sentir-te sobretot pare o mare, més aviat que taxista, infermera, dietista, fisioterapeuta...



## Amb quís professionals et trobaràs?

Apareixeran a la teva vida professionals que potser no coneixes; tot seguit te n'anomenem alguns i descrivim breument les seves funcions:

- > **NEONATÒLEG:** és el metge que us donarà la primera informació sobre el vostre fill en néixer.
- > **PEDIATRA:** metge especialitzat en la cura dels nens. Porten el seguiment i control sanitari en els primers anys de vida del nen.
- > **NEURÒLEG:** metge especialitzat en l'estructura, funcionament i funcions del sistema nerviós.
- > **FISIOTERAPEUTA:** Atén a persones que tenen problemes de mobilitat. Utilitzen mètodes naturals com l'exercici, la manipulació, la calor i el massatge per tal d'ajudar a que es desenvolupin unes pautes correctes de moviment. Us aconsellaran quina és la millor manera de portar, agafar o col·locar el vostre fill (si té alguna dificultat motriu) i de com donar-li l'oportunitat d'aprendre a seure, mantenir-se dret o caminar.
- > **LOGOPEDA:** Durant els primers mesos de vida, aquest pot tractar el vostre fill si té problemes per menjar o beure. Més tard, pot ajudar si té problemes en la parla, en l'ús del llenguatge o en la comprensió, tant en el llenguatge escrit com en el parlat. També pot ajudar els nens que tenen problemes per expressar-se, tant a través de l'aprenentatge de signes lingüístics com amb l'ajut d'una forma de comunicació alternativa.
- > **PSICÒLEG:** facilita informació de l'aprenentatge i conducta del nen. Diagnostica i valora els aspectes de la personalitat, intel·ligència i aptituds de les persones.
- > **TREBALLADOR SOCIAL:** Us informarà dels recursos que existeixen a la comunitat per atendre el vostre fill i a vosaltres (prestacions econòmiques, serveis, centres, associacions de pares...).
- > **MESTRE:** és qui educarà el vostre fill.

# Estima i gaudeix

AMB EL TEU FILL...

## Recorda que aquest/a és el/la teu/va fill/a

Aquesta persona és, primer i sobretot, el teu fill. Dóna per segur que el seu desenvolupament pot ser diferent al d'altres nens, però això no el fa menys valuós, menys humà, menys important o amb menys necessitat del teu amor i la teva cura.

Estima i gaudeix del teu fill. En primer lloc hi ha el nen, i en segon la discapacitat. Si pots seguir les etapes positives que hem descrit aquí, ho faràs tant bé com puguis, i el teu fill se'n beneficiarà.

## Quina pauta he de seguir per educar-lo?

La manera com eduquis el teu fill amb necessitats especials dependrà de la creença (personal i familiar) que tu tinguis sobre com cal educar els fills i de la naturalesa de la seva disminució, però és important que tinguis present que, encara que a un ritme més lent que els altres, el teu fill passarà per les diferents etapes evolutives: serà un nen que es farà adolescent i que arribarà a ser adult. Tu t'aniràs adaptant al seu creixement i a les necessitats que aniran apareixent.

Un dels errors comuns és negar-li aquest creixement, i tractar-lo, per exemple, com un nen quan sigui adult.



Planteja't educar-lo com ho has fet amb els altres fills, si en tens. Recorda que el teu fill pot ser diferent, però ha de tenir les mateixes oportunitats que els altres.