

# بخش سوم:

## زندگی روزمره: بررسی واقعیت

من به این نتیجه رسیده ام که خانه ام به اندازه ای که دوست دارم تمیز نیست، و ما بیشتر اوقات پیتزای سرد و هات داگ می خوریم، اما مهم ترین نکته این است که ما به عنوان یک خانواده برای یکدیگر وقت می گذاریم.

خانم کوری، مادر سه فرزند که یکی از آنها

نوجوانی مبتلا به دیستروفی عضلانی دوشن است.

همانند خانم کوری، همه ما روزانه درباره ضروریات زندگی و هر آنچه در مواقع نیاز برای خانواده مفید باشد باید تصمیم گیری کنیم. برای بسیاری از مادران دارای فرزندان معمولی، آماده سازی یک وعده غذایی در روز شامل قرار دادن لوله گوارشی در معده فرزند خود و یا نگرانی بابت حساسیت های غذایی شدید نیست. بیشتر والدین به نوجوان یا جوان خود در رفتن به سرویس بهداشتی، غذا خوردن و حمام کردن کمک نمی کنند، همچنین زمان زیادی را برای دریافت خدمات پزشکی و یا سایر مراقبت های درمانی، پیگیری امور بیمه ای و مراقبت از فرزند خود در مدرسه صرف نمی کنند. اما بسیاری از ما در حال انجام چنین کارهایی هستیم، اگرچه اطرافیان و کسانی که دنیای ما را درک نمی کنند قادر به دیدن واقعیت زندگی ما نیستند.

از سوی دیگر چالش های مالی می تواند زندگی ما را تحت تاثیر قرار دهد. در حالی که سایر والدین پول خود را برای سفر خانوادگی پس انداز می کنند، بسیاری از ما باید ایجاد تغییراتی در اتوموبیل برای سازگاری با شرایط خاص، تهیه صندلی چرخدار، پنکه و خنک کننده، دستبند طبی، تهیه رژیم های خاص، معلم و یا درمانگر مخصوص برای ارائه مراقبت های بلند مدت به فرزندمان بودجه بندی کنیم. در حالی که بسیاری از والدین به رشد فرزندان خود می نگرند و ضمن لذت بردن از رشد و رسیدن به استقلال آنها، آینده زیبایی برای فرزندان خود تصور می کنند، بسیاری از ما نه تنها چنین اطمینانی درباره آینده نداریم، بلکه نگرانی ما نسبت به آینده همیشه وجود دارد.

علیرغم این چالش های پیچیده و گاهی اوقات واقعیت با ارزش، ما باید امور روزمره خانواده مانند آشپزی، شستشوی ظروف و لباس ها، بردن فرزندان به بیرون و انجام وظایف شغلی در صورت شاغل بودن، را هم مدیریت کنیم. این به نظر غیر ممکن است، اینطور نیست؟ بله، به ویژه اگر تلاش کنید تمام امور را به تنهایی انجام دهید. حتی در خانواده هایی که کارهای خانه را به طور مساوی بین اعضای خانواده تقسیم می کنند، این معمولا مادر خانواده است که نقش سازماندهی و تقسیم وظایف تمام ابعاد زندگی خانوادگی را بر عهده دارد.

اما «مادر خوب بودن» به این معنا نیست که شما می توانید و باید تمام این وظایف را انجام دهید. بلکه، شما باید به طور واقع بینانه اولویت های خانواده را ارزیابی کنید و به جای دنبال کردن ایده آل های غیر کاربردی، به دنبال ابعاد و فعالیت های با اهمیت باشید. همچنین باید غرور را کنار گذاشته و از سایر اعضای خانواده، دوستان، جامعه و دولت هم کمک بخواهید.

حالا، یک نفس عمیق بکشید، یک قوری چای دم کنید، و یک مقدار زمان به خود اختصاص دهید. در فصل های پیش رو، شما با راه های عملی برای ایجاد آرامش در روزهای پر مشغله خود آشنا خواهید شد. با توصیه هایی در سطح بین المللی و تجارب واقعی در ارتباط با درخواست کمک و تامین مالی، سازمان دهی زمان و پیگیری امور اداری، حمایت از اعضای خانواده، کنترل فشارهای مالی، برنامه ریزی برای آینده فرزندان (به جای نگرانی برای آنها) آشنا خواهید شد و با در استفاده بهینه از این اطلاعات، زمان و انرژی بیشتری را برای خود و خانواده تان در طول روز صرف خواهید کرد.