



## فصل ۱۵

# حمایت از والدین و مواظبت کنندگان



منحیث یکی از والدین و یا مواظبت کننده یک طفل کوچک نابینا، شما نیاز به حمایت و معلوماتی دارید که برای خانواده و جامعه شما با اهمیت است. هر چند خانواده‌ها و جوامع در نقاط مختلف جهان فرق دارند، بیشتر چالش‌های آنها در رابطه به مواظبت از اطفال کوچک نابینا یا آن‌های که بخوبی دیده نمی‌توانند، مشابه می‌باشد، بدون در نظر داشت این که در کجا زندگی می‌نمایید. این فصل درین مورد بحث می‌کند که بسیاری از خانواده‌ها در محلات مختلف:

- چه احساسی دارند وقتی می‌فهمند که طفل شان نابینا است و یا بخوبی دیده نمی‌تواند.
- چگونه با مسولیت‌های اضافی داشتن یک طفل نابینا مقابله می‌کنند.
- چگونه باهم یکجا می‌شوند تا یکدیگر را حمایت نموده و زندگی اطفال خود را که نابینا هستند، بهبود می‌بخشند.
- چگونه باهم بشکل یک گروه کار می‌کنند تا جامعه خود را وادار سازند که از اطفال دارای معلولیت حمایت بعمل آورند.

مانند ادامه این کتاب، معلومات این بخش برای شما است تا خود را با خانواده و جامعه تطابق دهید.

## وقتی برای اولین دفعه می‌دانید که طفل شما بخوبی دیده نمی‌تواند

فهمیدن این که یک بخوبی دیده نمی‌تواند و یا نابینا است می‌تواند برای والدین و خانواده بسیار ناراحت کننده باشد. ناراحت شدن با دریافت خبر معلولیت فرزندتان و ادامهٔ احساس هیجانات مختلف در ماه‌های بعد نارمل است. شما و خانوادهٔ شما ممکن است:

- نتوانید باور نموده و یا بپذیرید که طفل شما هیچگاه نخواهد توانست مانند دیگر اطفال ببیند.



من اگر فقط بتوانم تداوی درست پیدا کنم، ممکن است طفل من دیده بتواند.

- اضطراب داشته باشید که چه باید انجام دهید

من در مورد نابینائی چیزی نمی‌دانم. برای طفل خود چه باید انجام دهم؟



- احساس گناه بنمایید که ممکن است کاری کرده باشید که سبب نابینائی طفل شما شده باشد



اگر من در زمان حاملگی کمتر کاری می‌کردم، این حالت هرگز رخ نمی‌داد.

- از مفهوم نابینا بودن و از آیندهٔ طفل خود ترس داشته باشید

طفل من چه خواهد کرد؟ چگونه ازدواج خواهد کرد و چطور خرج زندگی را پیدا کند؟



- در مورد چیزیکه واقع شده احساس قهر نمایید

منصفانه نیست که این حالت در خانوادهٔ ما واقع شود.



- احساس غمگینی و درماندگی داشته و یا هیچ احساسی نداشته باشید (افسردگی)

من بسیار ناامیدی احساس می‌کنم...



- احساس خجالت و شرم داشته باشید از این که طفل شما نابینا است.

همسایه‌ها چه فکر خواهند کرد؟



- احساس تنهایی داشته باشید

هیچ کس دیگری نمی‌داند که این حالت یعنی چه. هیچکس کمک کرده نمی‌تواند.





توریالی از این حالت  
احساس خشم دارد، مگر  
من همیشه غمگین هستم.

منحیث یک مادر یا یک پدر شما ممکن است به این تسلی شوید که بدانید این هیجانات شدید می‌تواند شما را در مقابله نمودن کمک نماید، و در عین حال می‌تواند به شما کمک نماید تا برای کمک به طفل خود عملاً دست به اقدام بزنید. طور مثال، نپذیرفتن و انکار کردن ممکن است شما را از احساس ناتوانی در اثر تغییر ناگهانی در زندگی‌تان، محافظه کند. بعضی والدین می‌گویند که قهر و یا نا امید شدن ایشان را به خشم آورده تا به طفل خود کمک نمایند و تا به دیگر خانواده‌های که اطفال دارای معلولیت دارند رسیدگی نموده و به آنها کمک کنند.

شما، والدین شما و خانواده شما احتمالاً بعضی از این احساسات و هیجانات را خواهید داشت و به شیوه‌های مختلف به آن عکس‌العمل نشان می‌دهید. بهتر است به هر شخص اجازه داده شود که این هیجانات را به شیوه خودش احساس نماید، بدون این که در مورد قضاوت صورت گیرد.

این هیجانات به آهستگی ضعیف‌تر شده می‌روند. با گذشت زمان شما این واقعیت را می‌پذیرید که طفل شما به دوست داشتن، عاطفه، تأدیب و آموزش نیاز دارد، مانند همه اطفال دیگر و مانند تمام اطفال او شما را حمایت نموده به شما خوشی و مسرت می‌دهد. این واقعیت که او دیده نمی‌تواند اهمیت کمتری پیدا خواهد کرد.



ببین چقدر از بازی  
کردن با دلبر  
برادرش لذت می  
برد! چگونه می  
توانستم فکر کنم که  
او برای باعث رنج  
خانواده ما خواهد  
بود؟

بسیاری از این هیجانات احتمالاً در اوقات مهم زندگی طفل شما بازگشت خواهند داشت، مانند زمان شامل شدن به مکتب. این واقعیت که هیجانات شما عود می‌نمایند، به معنی موجودیت اشتباه از شما نیست. این صرف بدان معنی است که شما یک دوره دیگر را جهت تطابق با طفل خود و با معلولیت وی می‌گذرانید. اکثراً هیجانات نسبت دفعه اول قوت کمتری خواهد داشت.



اگر دخترم با دیگر  
اطفال جور نیاید،  
چه خواهد شد؟

## اداره کردن فشار مواظبت کردن



تمام والدین و مواظبت کنندگان ضرورت به یافتن روش‌های اداره نمودن فشارها را دارند. والدین و دیگر اعضای خانواده به سختی برای مواظبت یک طفل کوچک تلاش می‌نمایند.

اگر یکی از اطفال بخوبی دیده نتواند و یا نابینا باشد، در آن صورت کار بیشتری ضرورت است.

در پهلوی مواظبت طفل، اعضای خانواده باید معلم نیز باشند تا به طفل چیزهای را بیاموزانند که دیگر اطفال بصورت طبیعی با دیدن می‌آموزند.

بعضی اوقات مقابله کردن با این کارهای اضافی مشکل می‌شود. در اینجا بعضی پیشنهاداتی از طرف خانواده‌هایی است که راه‌هایی را نشان می‌دهد که برای شان در اداره نمودن کمک کرده است:

### واقعین بودن

کوشش کنید در مورد این که شما و دیگران چقدر می‌توانید برای کارکردن با طفل خود وقت بدهید، واقعین باشید.

کوشش نمایید فعالیت‌های را که در زندگی روزانه شما به آسانی قابل تطابق باشد و کمتر وقت شما را بگیرد، انتخاب نمایید.



هر وقتی که نان شب را تهیه می‌کنم، پروانه و من می‌توانیم در مورد این که آن روز او چه کرده گپ بزنیم. و او با چیدن پشقاب‌ها حساب کردن را یاد می‌گیرد.

کوشش نمایید که فعالیت‌های بزرگتر را به فعالیت‌های کوچکتر و آسانتر تقسیم نمایید. به این ترتیب شما پیشرفت را خواهید دید و مأیوس نمی‌شوید.



چرا در یک وقت یک کار را برایش درس نمیدهی - مثل طرز کشیدن پیراهن؟

می‌خواهم که پرویز خودش لباس پوشیدن را بیاموزد.

## مواظبت از خود

هرکس گاهی برای رسیدگی به خودش نیز به وقت ضرورت دارد. مگر اغلب والدین هیچ تفریح نمی‌کنند زیرا آنها کار زیادی برای انجام دادن دارند. هرگاه بسیار خسته شوید و احساس خوبی نداشته باشید، در آنصورت به طفل خود کمک کرده نمی‌توانید.

برای کمک به خودتان تا استراحت کنید، چند تنفس آهسته و عمیق بگیرید. کوشش کنید برای چند لحظه به هیچ کاری که باید انجام دهید، فکر نکنید.



بیشتر جوامع عقاید و رسوم خود را انکشاف داده اند تا کمک کند که جسم و روح شان آرام شده و قوت درونی آنها را افزایش بخشد. تمرین نمودن این رسوم ممکن است برای مواظبت از خودتان کمک نماید.



تفکر



تمرینات سپورتی



## با خانواده خود صحبت کنید

هریک از اعضای خانواده در زندگی یک طفل نقش دارند. هر کسی که از یک طفل مواظبت می‌کند، بخصوص طفلی که نیازمندی‌های خاصی دارد، ممکن است مفکوره متفاوتی در مورد بهترین طریق پرورش و کمک به طفل داشته باشد. با اهمیت است که برای صحبت کردن باهم وقت بدهید. این کار به همه کمک خواهد کرد تا درک کنند که دیگران چه احساسی دارند. و اگر یکی از شما احساس خستگی یا مایوسیت داشته باشد، دیگران قادر خواهند بود تا به وی کمک کنند.



## از دیگران کمک بگیرید

ضرور نیست که شما خودتان تمام کارها را با طفل خود انجام دهید. هر عضو خانواده می‌تواند کمک کند - همچنان دوستان و همسایگان.

اگر احساس خستگی یا مایوسیت دارید، اغلب صرفاً صحبت کردن با اشخاص دیگر به شما کمک خواهد کرد. کوشش کنید کسی را پیدا کنید که می‌توانید اغلب و هر از گاهی با او صحبت کنید.

با یک شخص بزرگسال که نابینا است، با یک کارکن صحتی و یا یک معلم و یا شخصی که اطفال نابینا را تدریس می‌نماید، صحبت کنید. این کار بخصوص اگر دیده شود که طفل شما بعد از چندین ماه مهارت‌های جدید را نمی‌آموزد، کمک خواهد کرد.

خسته بنظر می  
رسی. آیا  
می‌توانم تو را  
کمک کنم؟



طوری بنظر میرسد  
که حالا باید وقت قدم  
زدن گلاب باشد.



اجازه بدهید که با خانم  
صالحه صحبت کنم. او  
در شهر اطفال نابینا را  
درس میدهد.

## نیرومند شدن والدین وقتی باهم کار کنند

کارکردن با دیگر والدینی که اطفال دارای معلولیت دارند به طریقه‌های مختلف کمک کننده خواهد بود. کارکردن با همدیگر می‌تواند این فرصت را بدهد که:

- احساسات و معلومات را شریک سازند
- در مورد فعالیت‌های که به اطفال کمک نماید و بهترین طریقه‌های تطابق فعالیت‌ها برای یک طفل خاص، به یکدیگر نظر بدهند.
- نظریات خود را در مورد سازگار ساختن فعالیت‌های طفل در زندگی خانواده و جامعه، باهم شریک سازند.
- باهم کار نمایند تا جامعه را برای اطفال دارای معلولیت بیشتر دوستانه، مصوون و حمایت کننده بسازند.



اگر شما بدانید که افراد دیگری مانند شما وجود دارند، اما کدام گروه والدین در محل شما وجود نداشته باشد، می‌توانید تصمیم بگیرید که شما دست بکار شده و گروه والدین را تشکیل دهید. بعضی قوی‌ترین و فعال‌ترین گروه‌های والدین صرف بر اساس مفکوره یک شخص ایجاد شده است. بصورت گروهی والدین می‌توانند جهت حل مشکلات شان باهم کار نمایند.

والدین اگر باهم کار نمایند می‌توانند بیشتر از آنی بدست آورند که هرکدام به تنهایی انجام دهند.

گروه ما یکنفر را فرستاد تا با انجمن نابینایان در شهر صحبت کند. حالا یک کارکن ساحوی‌ای که در مورد نابینایی معلومات دارد در بعضی از جلسات ما اشتراک می‌نماید.



## شروع ساختن یک گروه

دو نفر یا بیشتر والدینی را پیدا کنید که می‌خواهند یک گروه ساخته شود. اگر والدین دیگری را نمی‌شناسید که اطفال آنها بخوبی دیده نمی‌توانند، ممکن است بخواهید آن والدینی را شامل سازید که اطفالشان معلولیت‌های دیگری داشته باشند. یک کارکن صحتی ممکن والدینی را بشناسد که در قریه‌ها یا جوامع نزدیک زندگی می‌کنند.

پلان نمایید که چه وقت و در کجا ملاقات کنید. پیدا کردن یک محل آرام مانند مکتب، مرکز صحتی، کوپراتیف و یا عبادتگاه برای جلسه کمک‌کننده خواهد بود. در اولین جلسه، در این مورد صحبت کنید که چرا جلسه داشته باشید و امید اجرای چه کاری را دارید.

احتمالاً یک نفر چند جلسه اول را رهبری خواهد کرد. مگر با اهمیت است که هیچگاه یک نفر برای گروه تصمیم نگیرد.

هریک از اعضای گروه باید فرصت صحبت کردن را داشته باشند، اما باید کوشش شود که صحبت‌ها متمرکز به هدف اصلی جلسه باشد. بعد از چند جلسه اول، رهبری گروه را بصورت دورانی بسازید. وقتی رهبری جلسات بصورت دورانی باشد، کمک خواهد کرد تا اعضای خجالتی گروه نیز سهم بگیرند.

## آموختن کمک به یکدیگر

حتی وقتی والدین یکدیگر را بشناسند، یک مدت زمانی را دربر خواهد گرفت تا آنها در ابراز نمودن احساسات، تجارب و مشکلات یا چالش‌های شان در مورد پرورش یک طفل معلول، احساس راحت داشته باشند. این کار به تمرین ضرورت دارد. در اینجا بعضی پیشنهادهای آمده است برای کمک اعضای گروه تا احساس راحت نموده و به یکدیگر اعتماد نمایند:

**به گفته‌های یکدیگر با دقت گوش دهید، بدون این که قضاوت کنید.** در مورد این که چگونه می‌خواهید دیگران به شما گوش دهند فکر کنید و بعد کوشش نمایید که شما نیز همانطور به گفته‌های آنها گوش فرا دهید.





کوشش کنید به دیگران نگویند که چه باید انجام دهند. شما میتوانید به دیگران کمک کنید تا درک نمایند که چه احساسی دارند و تجارب خود را با آنها شریک سازید. مگر هرکس باید خودش در مورد بهترین طریق مواظبت از اطفال خود تصمیم بگیرد.



به محرمان همه افراد احترام بگذارید. هیچگاه صحبت های که در گروه صورت می گیرد به کس دیگری نگویند، مگر آن که همان شخص به شما اجازه گفتن آن را بدهد.



## پلان کردن اقدامات

زمانی که والدین باهم کار می‌کنند، می‌توانند برای حل بسیاری مشکلات اقدام نمایند. در اینجا مراحل مختلف اقدامات ذکر می‌شود که گروه‌های دیگر آنها را مفید یافته‌اند:

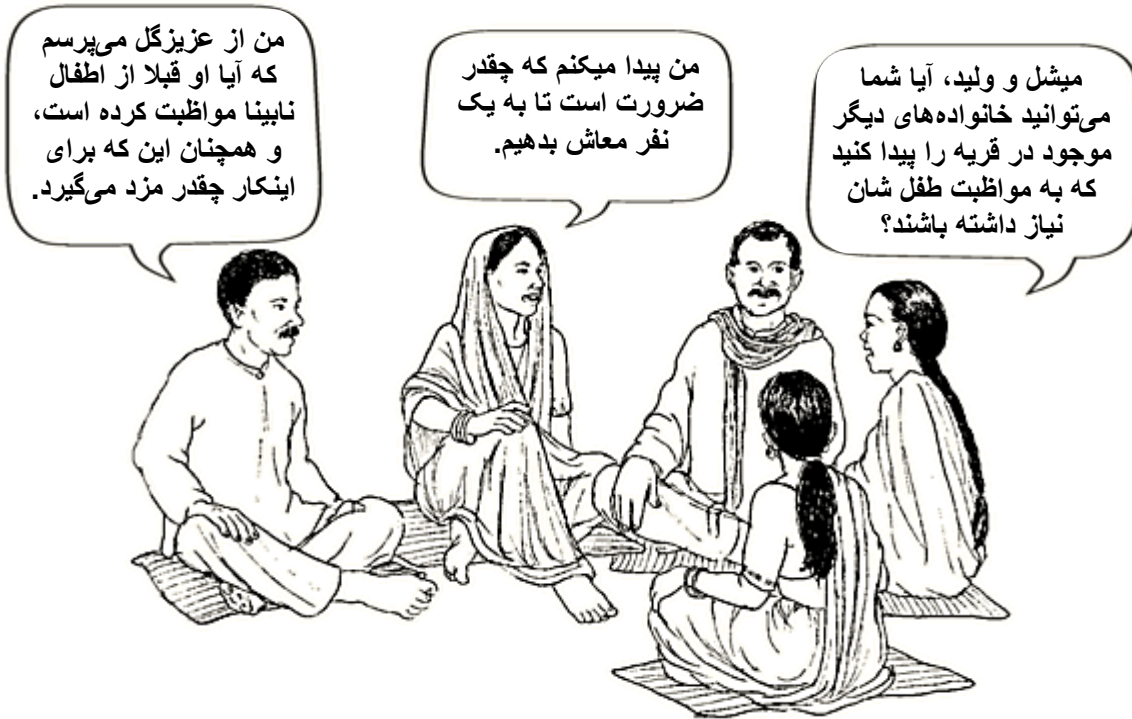
۱. یک مشکل را انتخاب کنید که اکثر اعضای گروه احساس می‌کنند که مهم است. هرچند احتمالاً تغییرات زیادی ضرورت خواهد داشت، گروه شما زمانی ممکن است بیشتر مؤثر باشد که در یک زمان روی یک مشکل کار کند. در اول مشکلی را انتخاب کنید که چانس زیاد داشته باشد تا بزودی حل گردد. بعداً همانطور که گروه شما کارکردن با همدیگر را می‌آموزد، می‌توانید روی مشکلات پیچیده‌تر کار نمایید.



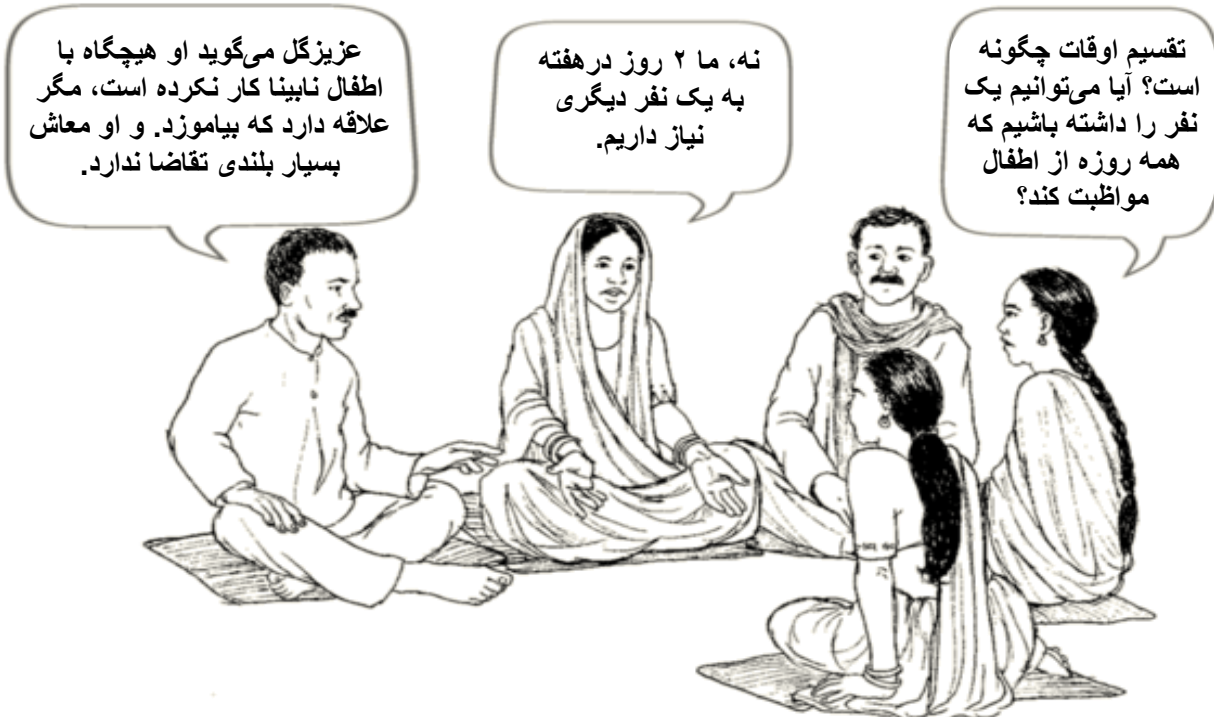
۲. تصمیم بگیرید که چگونه میخواهید مشکل را حل کنید. راه‌های مختلف حل مشکل را است کنید و بعد یکی از آنها را که قوت‌ها و منابع گروه شما بیشتر در آن مورد استفاده قرار می‌گیرد، انتخاب نمایید.



۳. یک پلان بسازید. اعضای گروه ضرورت دارند تا کارهای مختلفی را انجام دهند تا وظیفه اجرا شود. کوشش کنید که یک تاریخ را تعیین نمایید که نشان دهد چه وقت باید یک کار انجام شود.



۴. وقتی با دیگران ملاقات می‌کنید، در این مورد صحبت کنید که کارها چگونه پیش می‌روند. در صورت ضرورت و بروز مشکلات پلان خود را مجدداً تنظیم کنید.



## کار با همدیگر برای ایجاد تغییر

گروه والدین روی پروژه‌های مختلفی کار می‌کنند. منحیث راه‌های کمک به اطفال - آنها ممکن است کوشش نمایند تا وضعیت اقتصادی خانواده‌ها را بهبود بخشند، گرایش‌ها و عادات جامعه را بهتر سازند، قوانین و خدمات دولت را برای اطفال نابینا بهبود بخشند.

بیشتر اطفال نابینا از خانواده‌های فقیر می‌باشند. جهت دریافت منابع بیشتر برای اطفال خود، گروپ والدین می‌توانند:

- طریقه‌های را جهت دریافت کمک مالی برای پروژه‌های کمک به اطفال دارای معلولیت پیدا کنند.
- به والدین کمک کنند تا مهارت‌های جدید کاری را توسعه دهند.
- برنامه‌های آموزشی در مورد طریقه‌های تدریس و کمک به اطفال دارای معلولیت را پیشنهاد نمایند.
- گروه‌ها و کمپ‌های را برای برادران و خواهران اطفال دارای معلولیت انکشاف دهند.

این مادران آموزش دیده اند که چگونه لباس بدوزند لذا می‌توانند پول عاید نمایند، نزدیک به خانه کار نمایند و وقت بیشتری برای اطفال خود داشته باشند.



گروه والدین می‌توانند برای مصوون ساختن و بیشتر دوستانه ساختن جامعه برای همه اطفال دارای معلولیت کار نمایند. اغلب شامل ساختن همسایه‌ها در رفع مشکلات ایمنی در جامعه (فصل ۹ دیده شود) یک طریق خوب برای آغاز اتحاد و همبستگی با افراد دارای معلولیت می‌باشد.



بسیاری گروه‌های والدین برای آموزش دادن باقی افراد جامعه در مورد معلولیت کار نموده اند. آنها از بحث‌های گروهی، برنامه‌های آموزشی، برنامه‌های رادیویی، روزنامه‌ها، بیلبوردها (تخته‌های اعلانات)، تمثیل روی سرک و پوسترها استفاده می‌نمایند تا به دیگران کمک نمایند که در مورد معلولیت بیاموزند.



سایر گروه‌های والدین روی پروژه‌هایی کار نموده اند تا به اطفال دارای معلولیت کمک نمایند که در جامعه بیشتر فعال گردند. برای مثال، گروه والدین محل شما می‌توانند:

- رویدادهای سپورتی را سازمان‌دهی کنند که در آن اطفال دارای معلولیت شمولیت داشته باشند.
  - یک زمین بازی را اعمار کنند که همه اطفال از آن استفاده کرده بتوانند (فصل ۱۳ "بخشی از جامعه شدن" را ببینید).
  - یک مرکز مواظبت از اطفال را شروع کنید که در آن اطفال دارای معلولیت بتوانند یکجا با دیگر اطفال مواظبت شوند (فصل ۱۴ "آماده ساختن اطفال به کودکان و مکتب" دیده شود).
- بعضی گروه‌های والدین برای بهبود برنامه‌های دولتی و بهبود قوانین برای اطفال دارای معلولیت کار نموده اند. گروه والدین محل شما می‌تواند:
- با مسوولین دولتی مانند، وزیر صحت و وزیر معارف تماس بگیرند. به آنها در مورد خدماتی بگویند که جامعه شما ضرورت دارد و یا در مورد قوانینی که جهت محافظت از اطفال دارای معلولیت نیاز است.
  - با افراد سرشناس به تماس شوید، مانند خواننده‌ها، ستاره‌های سینما و یا ورزشکاران برجسته تا در مورد اتحاد با اطفال دارای معلولیت صحبت کنند.
  - هرگاه مسوولین دولتی جهت بهبود وضعیت برای اطفال دارای معلولیت کاری انجام نمی‌دهند - مکاتیب اعتراضیه بنویسید، درخواست‌های را مطرح سازید و اعتراضاتی را به راه اندازید.
  - گزارشگران روزنامه‌ها، رادیوها و تلویزیون‌ها را آموزش داده و در کمپاین‌های خود شامل سازید.



گروه‌های والدین همچنان برای وقایه از نابینائی و دیگر معلولیت‌ها کار نموده اند. طور مثال، بیشتر اطفال از سببی که مقدار کافی غذای حاوی ویتامین (آ) نمی‌خورند، نابینا می‌شوند (فصل ۱۶ "چرا اطفال بینائی خود را از دست می‌دهند و ما چه کرده می‌توانیم" دیده شود). گروه والدین محل شما ممکن است در مورد علل نابینا شدن، آگاهی مردم را بلند ببرند، و یا سبزی‌هایی را کشت نمایند که بتوانند از نابینائی جلوگیری کنند.

در اینجا داستانی آمده است از این که چگونه یک گروه والدین از منطقه لوس پایپیتوس مملکت نیکاراگوا، جهت تغییر زندگی اطفال دارای معلولیت کار می‌نمایند.

### والدین قلب "لوس پایپیتوس" اند

در مملکت نیکاراگوا، بیشتر از ۲۰۰۰۰۰۰ اطفال دارای معلولیت وجود دارد. فقر معمول‌ترین سبب آن است. مشکلات چشم و دیگر معلولیت‌ها اغلب زمانی واقع می‌شود که اطفال مقدار کافی غذا برای خوردن نداشته، در خانه‌های مزدحم زندگی می‌نمایند که در آن انتانات به آسانی انتشار می‌یابند.

قبل از سال ۱۹۸۷ خدمات برای اطفال دارای معلولیت در نیکاراگوا بسیار اندک بود. بعداً ۲۱ نفر از والدین تصمیم گرفتند که یک گروه بسازند تا "دنیا را تغییر دهند". آنان بنام گروه لوس پایپیتوس یاد می‌شوند که یک اصطلاح تأثیر گذار برای تمام اطفال در سراسر نیکاراگوا می‌باشد. لوس پایپیتوس حالا بیشتر از ۲۰ گروه والدین در سراسر مملکت دارد. این والدین یکجا باهم در کمپاین‌های ملی رهبرانی هستند که اطفال دارای معلولیت را کمک می‌نمایند.



گروه والدین لوس پایپیتوس کارهای ذیل را انجام داد:

- برنامه‌های آموزشی را برای والدین در مورد پرورش اطفال دارای معلولیت دایر نمود.
  - کارکنان صحتی را جهت فهمیدن میزان وسعت معلولیت یک طفل آموزش داد.
  - به وزارت صحت در مورد خدمات مورد نیاز اطفال دارای معلولیت مشوره داد.
- همه این فعالیت‌ها بخش‌هایی از رویاهای لوس پایپیتوس بودند تا جامعه‌ای را اعمار نماید که به اطفال دارای معلولیت کمک نماید تا تمام توانایی‌های بالقوه‌شان را بکار گیرند. والدین در این کارها نقش کلیدی را دارند.

