



## فصل چهاردهم

# حمایت از والدین و مواظبت کنندگان

در سرتاسر جهان والدین و سایر اعضای خانواده برای مواظبت از اطفال خوردسال خود سخت تلاش می‌کنند. هنگامی که یک خانواده فرزندى داشته باشد که شنیده نتواند، یک مسئولیت اضافی را ایجاب خواهد کرد تا اطمینان حاصل شود که همه چیزهایی را که طفل برای رشد خوب نیاز دارد به دست می‌آورد. کار اضافی برای طفل تفاوت زیادی ایجاد می‌کند اما می‌تواند برای والدین بسیار استرس‌زا و خسته کننده باشد. این فصل حاوی معلوماتی برای کمک به خانواده‌ها و مواظبت کنندگان اطفال ناشنوا است تا راه‌هایی برای کنار آمدن با وضعیت موجود خود و مواظبت از خود و همچنان مواظبت از اطفال‌شان بیابند.



از آنجایی که ما زندگی خود را با اطفال خود به اشتراک می‌گذاریم، هر اتفاقی که برای آنها می‌افتد عمیقاً ما را تحت تأثیر قرار می‌دهد. بسیاری از خانواده‌هایی که اطفال ناشنوا دارند احساس درماندگی می‌کنند یا از آینده هراس دارند. اگر والدین برای حمایت از یکدیگر به هم بپیوندند می‌توانند زندگی اطفال ناشنواى خود را بهبود بخشند. آنها همچنان می‌توانند به عنوان یک گروه کار کنند تا جامعه خود را به حمایت بیشتر از همه اطفالی که مشکلات شنوایی دارند، تشویق نمایند.

## وقتی برای اولین بار می‌فهمید که طفل شما خوب شنیده نمی‌تواند

دانستن این که طفل به خوبی شنیده نمی‌تواند یا ناشنوا است می‌تواند بسیار ناراحت کننده باشد، حتی برای خانواده‌هایی که بستگانی دارند که ناشنوا بوده یا به خوبی شنیده نمی‌توانند. این طبیعی است. شما ممکن است احساسات زیر را داشته باشید:

- نگران باشید که چه کاری انجام دهید.
- ترس از عواقب ناشنوا بودن و ترس از آینده داشته باشید



فرزند من چگونه ازدواج خواهد کرد و چگونه زندگی خود را خواهد ساخت؟

- از آنچه اتفاق افتاده عصبانی باشید

من هیچ چیزی در مورد ناشنوایی نمی‌دانم. چطور خواهد توانستم که به طفل خود کمک کنم؟



- انکار نمایید



منصفانه نیست که این برای خانواده من اتفاق بیافتد.

- احساس گناه نمایید از اینکه چه کاری کرده باشید که موجب ناشنوایی شده است

اگر فقط درمان مناسب را پیدا کنم طفل من خوب خواهد شنید.



- احساس تنهایی داشته باشید



اگر در زمان حاملگی بهتر غذا می‌خوردم، اینکار هیچگاه صورت نمی‌گرفت.

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

هیچکس مشکل مرا نمی‌داند. هیچکس کمک کرده نمی‌تواند.



- شرم‌منده باشید از اینکه فرزند شما ناشنوا است



مه بسیار ناامید هستم...

همسایه‌ها چه فکر خواهند کرد؟



- پذیرفتن آن به عنوان سرنوشت یا مجازات



ما نمی‌توانیم برای تغییر یک نفرین کاری انجام دهیم. این تقدیر ماست...

## احساسات خود را درک کنید

والدین، سایر اعضای خانواده و مواظبت کنندگان به عواطفی که احساس می‌کنند به طرق مختلفی واکنش نشان می‌دهند. بهترین کار این است که اجازه دهید هرکس عواطف را به روش خودش و بدون قضاوت احساس کند.

از قوت عواطفی مانند نگرانی، تنهایی یا ترس با گذشت زمان کمتر می‌شود. شما متوجه خواهید شد که طفلی که نمیتواند خوب بشنود نیز مانند سایر اطفال به محبت، مهربانی، انضباط و آموزش نیاز دارد.

این عواطف در زمان‌های مهم زندگی فرزندان، مانند زمانی که او شامل کودکان یا مکتب می‌شود، به شما باز خواهد گشت. این بدان معنا نیست چیزی اشتباه است. این فقط معنی آن را می‌دهد که شما در حال گذراندن دوره دیگری از سازگاری با ناشنوایی طفل خود هستید.

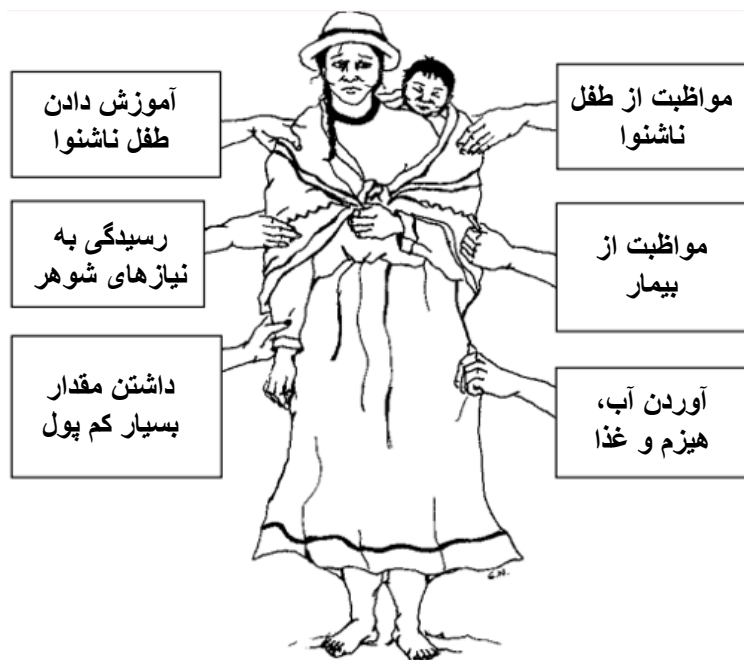
این عواطف قوی می‌توانند به شما کمک کنند تا برای بهتر کردن زندگی فرزند خود اقدام کنید. به عنوان مثال، تنهایی ممکن است شما را تشویق کند که با بزرگسالان ناشنوا در جامعه خود یا با سایر خانواده‌هایی که اطفال ناشنوا دارند ارتباط برقرار کنید. قهر و خشم ممکن است به شما انرژی بدهد تا به سازماندهی سایر والدین کمک کنید تا دولت را متقاعد سازند که برای اطفال ناشنوا امکانات آموزش را فراهم سازد.

وقتی قبول کردید که فرزندان خوب شنیده نمی‌تواند، می‌توانید شروع کنید به دوست داشتن طفل‌تان همانطوری که هست و مانند همه اطفال، موجودیت او به شما حمایت، لذت و شادی زیادی فراهم خواهد کرد!



ببین چقدر آنها باهم خوش هستند! چگونه من یک زمانی فکر می‌کردم که دلفین باری بر دوش خانواده ما خواهد بود؟

## مدیریت استرس ناشی از مواظبت



پدر و مادر بودن هر طفلی کار دشواری است. و اگر طفل شما خوب شنیده نتواند یا ناشنوا باشد، اینکار حتی سخت‌تر هم می‌شود. طور مثال، خانواده‌ها باید چیزهایی را به اطفال ناشنوا بیاموزند که سایر اطفال خودشان از شنیدن صحبت‌های دیگر افراد یاد می‌گیرند.

پیدا کردن زمان و انرژی برای این کار اضافی می‌تواند مشکل باشد. این صفحه و صفحه بعدی حاوی پیشنهادهایی از خانواده‌ها در مورد راه‌های مختلفی است که آنها را در مدیریت استرس کمک نموده است.

## مواظبت از مواظبت کنندگان



والدین و سایر مواظبت کنندگان وقتی می‌توانند بهتر از اطفال مواظبت کنند که آنها نیز زمانی را برای استراحت داشته باشند. چیزهای ساده – مانند رفتن به بازار، بازدید دوستان یا اقوام، صحبت کردن با دوستان، ماساژ گرفتن و یا عضویت در یک گروه اجتماعی – همگی می‌توانند مفید باشند. به یاد داشته باشید، زمانی که احساس خوبی دارید بیشتر می‌توانید به فرزندان خود کمک کنید.

گاهی اوقات برای گروهی از والدین مفید است که دور هم جمع شوند تا در مورد مشکلاتی که ممکن است داشته باشند با یکدیگر صحبت کنند. اگر برخی در گفتن یکتعداد موارد برای دیگران در یک گروه مشکل دارند شاید بتوانند آهنگ‌ها، شعرها یا داستان‌هایی در باره وضعیت خود بسازند. طراحی و نقاشی نیز می‌تواند به برخی از افراد کمک کند تا افکار و احساسات خود را بدون استفاده از کلمات بیان کنند. آنها مجبور نیستند تا برای انجام اینکار واقعاً یک هنرمند باشند.



به یاد داشته باشید که مواظب یکدیگر باشید، مادر و پدر بودن کار دشواری است.



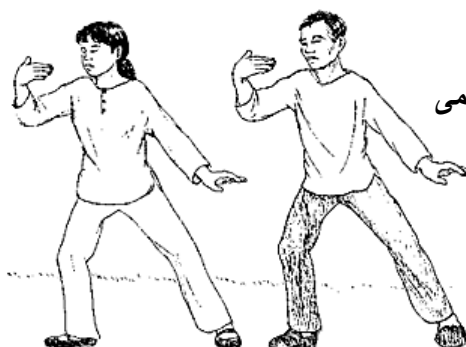
بسیاری از جوامع دارای عقاید و عنعناتی هستند که به آرامش بدن و ذهن و همچنان به ایجاد قدرت درونی آنها کمک می‌کند. انجام این شعایر و سنت‌ها ممکن است به شما کمک کند تا از خود بهتر مواظبت کنید.



مدیتیشن



نماز خواندن



تمرینات و هنرهای رزمی

### یک گروه والدین زندگی ایرلاندیتا را تغییر می‌دهد

مادری در کشور نیکاراگوا به نام روزا به این مشکوک شد که ممکن است مشکلی در مورد دخترش ایرلاندیتا وجود داشته باشد. وقتی نام ایرلاندیتا را صدا می‌کردند او پاسخی نمی‌داد و فقط به صداها بسیار بلند واکنش نشان می‌داد.

روزا که نگران دخترش بود، ایرلاندیتا را در ۱۶ ماهگی نزد داکتر برد. داکتر با او خیلی به سردی رفتار کرد و فقط گفت: " طفل تو چیزی نمیشنود. وقتی ۵ ساله شد او را دوباره بیاورید تا ببینیم که آیا میتوان برایش کاری انجام داد یا خیر." روزا آنجا را درحالی ترک نمود که بیش از پیش ترس و نگرانی اش افزایش یافته بود.

در راه خانه با دوستی ملاقات کرد که به او پیشنهاد داد تا با لوس پپییتوس (Los Pipitos) که یک سازمان اجتماعی است، قرار ملاقات بگذارد. سازمان لوس پپییتوس توسط گروهی از والدین ایجاد شده بود که میخواستند فرزندان معلول شان فرصت‌های رشد و انکشاف را کامل داشته باشند.

اگرچه داکتر و کارکنان سازمان لوس پپییتوس به روزا همان یک تشخیص را دادند – که دخترش ناشنوا است – اما کارکنان این سازمان او را به آینده امیدوار نمودند. آنها توضیح دادند که چگونه با کمک ویژه و حمایت بیشتر خانواده اش، ایرلاندیتا درست مانند هر طفل دیگری که شنوایی نورمال دارد، می‌تواند رشد و انکشاف یابد. با حمایت سایر والدین در سازمان لوس پپییتوس، روزا احساس اطمینان کرد که می‌تواند در زندگی دخترش ایرلاندیتا تغییر ایجاد کند.

اکنون روزا یکی از اعضای فعال سازمان لوس پپییتوس است و تلاش می‌کند تا به سایر والدین همان کمک و دوستی‌ای را بدهد که خودش در یک زمانی به آن نیاز داشت.

ایرلاندیتا حالا به لطف حمایت خانواده‌اش و مواظبت‌های ارائه شده در لوس پپییتوس، یک دختر بیان‌کننده، دلسوز، شاد، باهوش و با اعتماد به نفس است. او می‌تواند ارتباط برقرار کره یا مفاهمه نماید و می‌تواند در یک مکتب عادی شامل شود.



با کمک سازمان لوس پپییتوس و تلاش زیاد در خانه، ما در ۳ سال یک راه طولانی را پیموده ایم. به سایر والدین می‌گوییم: "من توانستم این کار را انجام دهم و شما هم می‌توانید! پس تلاش کنید."

## راه اندازی یک گروه

گروه ما شخصی را فرستاد تا با انجمن ناشنوایان در شهر صحبت کند. اکنون یکی از کارکنان ساحوی که ناشنوا است به طور منظم از روستای ما دیدار می‌کند.



اگر می‌دانید که در جامعه شما والدین دیگری نیز موجود اند که اطفال ناشنوا دارند اما هیچ گروه والدینی در محل شما وجود ندارد، ممکن است راه اندازی یک گروه به شما بستگی داشته باشد. برخی از قویترین و فعالترین گروه‌های والدین به سبب مفکوره یک نفر ایجاد شده و شروع به کار نموده اند. والدین منحیث یک گروه می‌توانند برای حل مشکلات با یکدیگر همکاری نمایند. در اثر کار مشترک والدین می‌توانند کار بیشتری را انجام دهند نسبت به این که هر کدام به تنهایی کار کنند.

- برای شروع کار می‌توانید ۲ نفر یا بیشتر از والدین یا مواظبت کنندگانی که می‌خواهند گروهی را ایجاد کنند، پیدا کنید. اگر خانواده‌های دیگری را که دارای اطفال ناشنوا باشند نمی‌شناسید، ممکن است بتوانید والدین اطفال دارای معلولیت‌های دیگر را پیدا کنید. یا یک کارمند صحتی ممکن است والدین دارای اطفال معلول را در جوامع نزدیک شما بشناسد که به شما معرفی نماید.
- زمان و مکان ملاقات را پلان نمایید. اینکار به انتخاب مکانی کمک می‌کند که همه بتوانند در آن راحت صحبت کنند، شاید اتاقی در مکتب، مرکز صحتی، مرکز تعاونی یا عبادتگاه باشد. در اولین جلسه در مورد این که چرا باهم ملاقات می‌کنید و امیدوار هستید چه کاری انجام دهید، صحبت نمایید.
- احتمالاً یک نفر رهبری جلسه اول را به دوش خواهد داشت. اما مهم این است که هیچ فردی برای گروه تصمیم نگیرد. همه باید فرصت صحبت کردن را داشته باشند. سعی کنید بحث را بر مقاصد اصلی جلسه متمرکز سازید. پس از جلسه اول به نوبت یک نفر گروه را رهبری کند. رهبری هر جلسه با افراد مختلف به اعضای خجالتی کمک خواهد کرد تا بیشتر سهم بگیرند.

## آموزش حمایت از یکدیگر

حتی زمانی که افراد یکدیگر را بخوبی بشناسند، ممکن است یک مدت زمان بگیرد تا به راحتی در مورد احساسات، تجربیات و چالش‌های بزرگ کردن طفل ناشنوا، صحبت شود. این کارها تمرین می‌خواهد.

عمرجان، چه کسی بهتر از دوستان ما را کمک کرده می‌تواند؟ حداقل همه باهم می‌توانیم با این مشکلات رو به رو شویم.



چرا ما مشکلات خود را با همه محله شریک سازیم؟



در اینجا چند پیشنهاد وجود دارد تا به اعضای گروه کمک نماید که احساس راحتی نموده و به یکدیگر اعتماد نمایند:

با دقت به آنچه دیگران می‌گویند گوش کنید، بدون این که آنها را قضاوت نمایید. به این فکر کنید که چگونه می‌خواهید دیگران به شما گوش دهند و سپس سعی کنید به همان شیوه به آنها گوش دهید.



سعی نکنید به دیگران بگویید که چه کاری انجام دهند. می‌توانید به دیگران کمک کنید تا احساس خود را درک کنند و تجربیات خود را به اشتراک بگذارید. اما هر کسی باید خودش در بهترین راه برای مواظبت از اطفالش تصمیم بگیرد.





به حریم خصوصی هر فرد احترام بگذارید. هرگز چیزی را که در گروه صحبت شده است به دیگران نگوئید مگر این که هر فرد گروه بگوید که مشکلی نیست.



### برنامه‌ریزی برای اقدام

والدین با همکاری یکدیگر می‌توانند برای حل بسیاری از مشکلات اقدام کنند. در اینجا چند مرحله مفید برای رویدست گرفتن اقدامات آمده است:

۱. یک مشکلی را انتخاب کنید که اکثر افراد گروه احساس می‌کنند مهم است. اگرچه احتمالاً تغییرات زیادی لازم است اما اگر گروه شما در یک زمان روی یک مشکل کار کند ممکن است مؤثرتر باشد. در ابتدا مشکلی را انتخاب کنید که گروه شما شانس بهتری برای حل سریع آن دارد. سپس همانطور که اعضای گروه یاد می‌گیرند که چگونه باهم کار کنند، می‌توانید روی مسائل پیچیده‌تری کار کنید.



۲. تصمیم بگیرید که چگونه می‌خواهید مشکل را حل کنید. راه‌های زیادی را که سبب حل مشکل شده می‌توانند فهرست کنید و سپس راه‌های را انتخاب کنید که به بهترین وجه از قوت‌ها و منابع گروه شما در آن استفاده شده بتواند.



۳. یک پلان بسازید. اعضای گروه برای انجام کار باید کارهای مختلفی انجام دهند. سعی کنید تاریخ اتمام هرکار را تعیین کنید.



۴. وقتی با یکدیگر ملاقات می‌کنید در مورد چگونگی پیشرفت کار صحبت کنید. هرگاه مشکلاتی بروز نماید پلان خود را تعدیل کنید.



## یک گروه با وجود منابع کم باز هم می‌تواند تفاوت ایجاد کند!

ما بر این باوریم که جامعه در کل - محله، روستا، شهر ویا ملت - مسئول حمایت از خانواده‌های دارای اطفال معلول هستند. اما گاهی اوقات لازم است والدین با یکدیگر همکاری کنند تا جامعه بزرگتر را متوجه سازند که مسئولیت شان را ادا کنند. همانطور که داستان زیر در مورد گروهی از والدین مصمم در افریقای جنوبی نشان می‌دهد، وقتی مردم باهم همکاری کنند و منابع خود را کنار هم بگذارند می‌توانند برای موانع غلبه کنند و درجایی که چیزی وجود نداشته، یک چیزی بسازند.

### ساختن منابع - قدرت تصمیم

در یکی از شهرهای افریقای جنوبی اطفال دارای ناتوانی‌های یادگیری به ندرت با اطفال دیگر بازی می‌کردند یا به مکتب می‌رفتند. بسیاری از والدین نمی‌توانستند بیرون از خانه کار کنند زیرا مراکز محلی نگهداری از اطفال نمی‌خواستند اطفالشان را شامل سازند. این مراکز به والدینی که به آنها مراجعه می‌نمودند، می‌گفتند: "شما نمیتوانید به ما بگویید که چه کاری انجام دهیم!" و "ما هیچ امکاناتی برای آموزش این اطفال نداریم".

یک گروه از والدین - همه مادرانی که شغل نداشتند، بیشتر آنها تحصیلات رسمی نداشتند یا تحصیلات اندکی داشتند - باهم یکجا شدند و تصمیم گرفتند که باید کاری برای این اطفال و خانواده‌هایشان انجام دهند. آنها تصمیم گرفتند که ۱ یا ۲ نفر آنها از اطفال مواظبت کنند تا بقیه آزاد باشند و به جستجوی کار بگردند.



این مادران برنامه برای مواظبت از اطفال ترتیب دادند. یکی از آنها داوطلب آشپزی شد. یکی معلم شد. دیگران به جستجوی کاری برآمدند که بتوانند در خانه انجام دهند. والدینی که موفق به یافتن کار شدند شروع به کمک اندکی به کسانی کردند که از اطفال مواظبت می‌نمودند و به این مرکز رو به رشد مواظبت از اطفال کمک نمودند. یکی از والدینی که کار پیدا کرده بود شروع به خرید کتاب برای اطفال نمود.

یک کارکن اجتماعی در مورد این گروه شنید و آمد تا ببیند آنها چه کار می‌کنند. او توانست از حکومت محلی درخواست کند تا مقداری پول برای پرداخت به مادرانی که از اطفال نگهداری می‌کردند، بدهد.

فقط با منابعی که مادران داشتند - عزم یا تصمیم - توانستند یک مرکز مواظبت برای اطفال خود تأسیس کنند و همچنان توانستند درآمدی برای زندگی داشته باشند.

## کار با یکدیگر برای ایجاد تغییر

گروه‌های والدین بر روی انواع مختلفی از پروژه‌ها کار می‌کنند. آنها ممکن است تلاش کنند تا شرایط اقتصادی خانواده‌ها را بهبود بخشند، ممکن است نگرش جوامع را تغییر دهند و یا قوانین و خدمات دولت برای اطفال ناشنوا را بهبود بخشند - همه اینها راه‌های برای کمک به فرزندان شان است. برای به دست آوردن منابع بیشتر برای اطفال‌شان یک گروه والدین می‌تواند:

- راه‌های برای دریافت بودجه پیدا کنند تا پروژه‌های جدید برای کمک به اطفال ناشنوا را تمویل کنند.
- به والدین کمک کنند تا مهارت‌های شغلی جدیدی کسب کنند.



- کارگاه‌های آموزشی در مورد راه‌های آموزش و کمک به اطفال‌شان ارائه دهند.
- معلومات مربوط به سمک را به اشتراک بگذارند.
- صنوف زبان اشاره را سازماندهی کنند.
- افراد ناشنوا و شنوا را باهم یکجا سازند.

این مادران یاد گرفتند که چگونه لباس بدوزند تا بتوانند درآمد بیشتری کسب کنند، نزدیک به خانه‌های شان کار کنند و زمان بیشتری را با اطفال خود بگذرانند.

بسیاری از گروه‌های والدین برای آموزش بقیه افراد جامعه در مورد ناشنوایی تلاش می‌کنند. آنها اغلب یکجا با افرادی که ناشنوا هستند کار می‌کنند. این گروه‌ها از کارگاه‌های آموزشی، برنامه‌های رادیویی، روزنامه‌ها، بیلبوردها، تئاترهای خیابانی و پوسترها استفاده می‌کنند تا به دیگران کمک کنند تا بیشتر در مورد ناشنوایی بفهمند.



برخی از گروه‌های والدین برای بهبود برنامه‌ها و قوانین دولتی برای اطفال ناشنوا کار می‌کنند. آنها با افراد دولت مانند وزرای صحت و معارف تماس برقرار می‌کنند. آنها به مقامات دولتی در مورد خدماتی می‌گویند که جامعه آنها نیاز دارند و یا در مورد قوانینی می‌گویند که برای محافظت از اطفال ناشنوا یا آنهایی که مشکلات شنوایی دارند ضروری است. آنها نامه می‌نویسند، رأی‌های طرفداران را جمع‌آوری می‌کنند و یا اگر مقامات دولتی شرایط را برای اطفال‌شان بهبود ندهند، تظاهراتی را سازمان می‌دهند.