



Capitolul 14

Ajutor pentru părinți și asistenți

Peste tot în lume, părinții și alți membri ai familiei se străduiesc să-și îngrijească copiii cum trebuie. Iar atunci când o familie are un copil cu deficiențe de auz, are o mai mare responsabilitate de a se asigura că îi oferă copilului tot ce are nevoie pentru a se dezvolta. Efortul suplimentar depus va face o mare diferență pentru copil, dar poate fi foarte stresant și obositor pentru părinți. Acest capitol conține informații care îi pot ajuta pe părinți și pe asistenții copiilor surzi să găsească modalități de a face față situației și de a avea grijă atât de ei înșiși cât și de copiii lor.



Din moment ce trăim alături de copiii noștri, tot ceea ce se întâmplă cu ei ne afectează serios. Multe familii care au copii surzi se simt inutile și le este frică de viitor. Dacă părinții se unesc pentru a se suține unii pe alții, atunci ei pot îmbunătăți viața copiilor lor. De asemenea, ei pot lucra ca și grup pentru a determina comunitatea să ofere un support mai consistent tuturor copiilor cu probleme de auz.

Când aflați despre deficiențele de auz ale copilului

Vestea că un copil are deficiențe de auz sau că este surd poate fi foarte supărătoare, chiar și pentru familiile care au rude surde sau cu deficiențe de auz. Așa și este normal. Vă veți simți probabil:

- îngrijorați



Nu știu nimic despre surditate. Cum mi-aș putea ajuta oare copilul?

vă va fi frică de ceea ce înseamnă surditatea și frică de viitor

Cum se va căsători copilul meu și cum își va câștiga existența?



- negare



Copilul meu va auzi bine dacă voi găsi tratamentul potrivit.

furie referitor la ceea ce s-a întâmplat

Nu este drept că s-a întâmplat asta familiei mele.



- singurătate



Nimeni nu știe cum este. Nimeni nu mă poate ajuta.

vinovați pentru ceea ce credeți că ați făcut și a cauzat surditatea

Dacă aș fi mâncat mai bine în timpul sarcinii, acest lucru nu s-ar fi întâmplat.



- rușine pentru deficiența de auz a copilului



Ce vor crede vecinii?

- tristețe, neputință sau nici un fel de sentiment (depresie)

Mă simt atât de lipsit de speranță...



acceptarea situației ca fiind o decizie a sortii sau ca o pedeapsă

Nu putem face nimic ca să schimbăm cursul. Aceasta este soarta noastră.



Înțelegerea sentimentelor dumneavoastră

Părinții, ceilalți membri ai familiei și îngrijitorii vor reacționa la emoțiile pe care le simt în diferite feluri. Este cel mai bine să lăsați fiecare persoană să se manifeste din punct de vedere emoțional așa cum simte, fără să îi judecăm.



Touli este furios ca avem un copil surd, dar eu sunt trista tot timpul.

Sentimente cum ar fi îngrijorarea, singurătatea sau teama se vor diminua odată cu trecerea timpului. Veți ajunge să realizați că un copil cu deficiențe de auz are nevoie de aceeași dragoste, afecțiune, educație și învățare precum orice alt copil.



Aceste sentimente vor reveni în diferite momente importante din viața copilului, cum ar fi atunci când începe școala. Aceasta nu înseamnă că ceva nu este în regulă. Ci doar că treceți printr-o perioadă de adaptare la surditatea copilului.

Aceste sentimente puternice vă pot ajuta să luați inițiative pentru ca viața copilului dumneavoastră să fie mai bună. De exemplu, singurătatea vă determină să căutați adulți surzi

în comunitatea dumneavoastră sau alte familii cu copii surzi. Furia vă poate da energie să vă organizați împreună cu alți părinți pentru a convinge guvernul să favorizeze educația copiilor surzi.

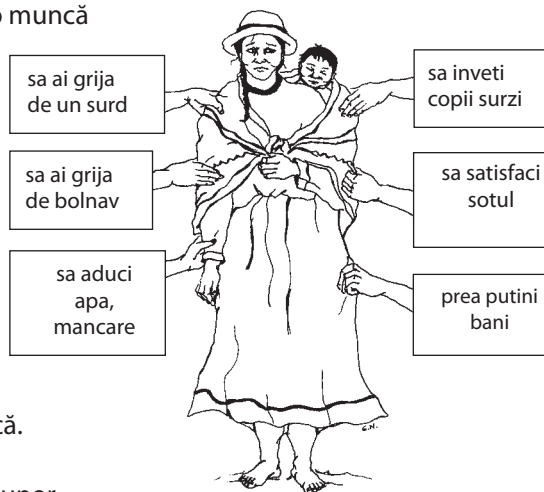
Atunci când veți accepta că un copil are deficiențe de auz, o să începeți să vă iubiți copilul așa cum este. Și, precum alți copii, vă va oferi mult sprijin, plăcere și bucurie!

Uite ce se mai distreaza!
Cum oare de m-am gandit
ca Delphine o sa fie o povara
pentru familia noastra?



Gestionarea stresului de îngrijire

Să fiți părintele oricărui copil este o muncă foarte grea. Iar dacă copilul dumneavoastră are deficiențe de auz sau este surd, atunci este cu atât mai mult de lucru. De exemplu, familiile trebuie să învețe copiii surzi lucruri pe care alți copiii le învață singuri de la oamenii pe care îi aud vorbind.



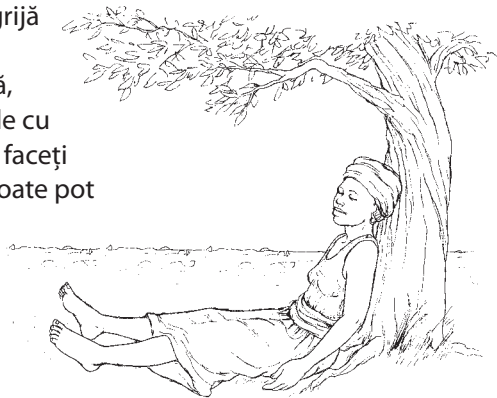
Poate fi dificil să găsiți timp și energie pentru atât de multă muncă. Această pagină, dar și următoarea prezintă câteva sugestii din partea unor familii referitor la diferitele modalități care i-au ajutat să facă față stresului.

ATENȚIA ACORDATĂ ÎNGRIJITORILOR

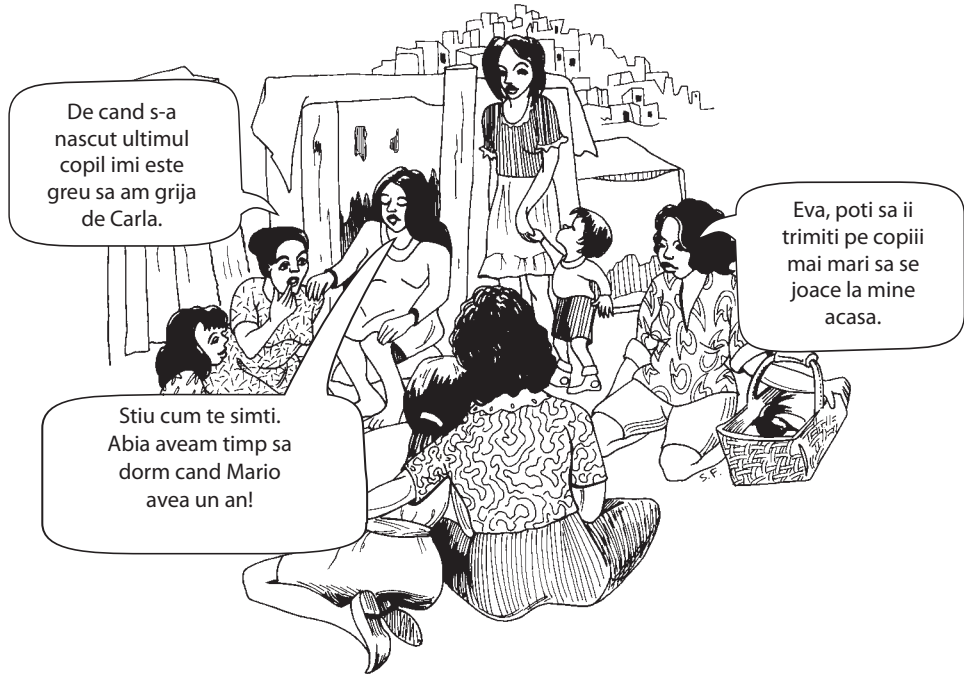
Părinții și alți îngrijitori vor putea să aibă grijă de copii dacă au și ei timp să se relaxeze. Lucrurile simple – cum ar fi mersul la piață, vizitarea prietenilor sau a rudelor, discuțiile cu prietenii, mersul la un masaj sau faptul că faceți parte dintr-un grup al unei comunități – toate pot fi de ajutor. Rețineți că vă puteți ajuta copilul mai mult dacă vă simțiți și dumneavoastră bine.



Nu uitați să aveți grijă unul de altul. Să fiți părinte este greu.

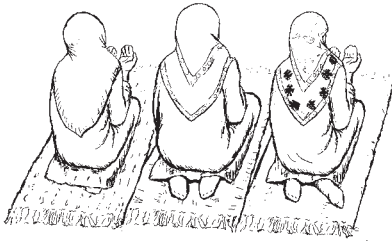


Uneori poate fi de ajutor ca un grup de părinți să se întâlnească și să stea de vorbă despre dificultățile pe care le întâmpină fiecare. Dacă unii nu se pot exprima față de alții în cadrul unui grup, în acest caz se pot inventa cântece, poezii sau povești despre situația lor. Desenul și pictura pot de asemenea pot ajuta oamenii să își exprime gândurile și sentimentele fără să folosească cuvinte. Nu trebuie să fie artiști „adevărați” pentru a face acest lucru.



Multe comunități au credințe și tradiții care ajută la calmarea corpului și a minții, dar și la construirea puterii interioare. Practicarea acestor tradiții vă poate ajuta să aveți mai multă grijă de dumneavoastră (rugăciuni, meditații, exerciții fizice sau arte marțiale).

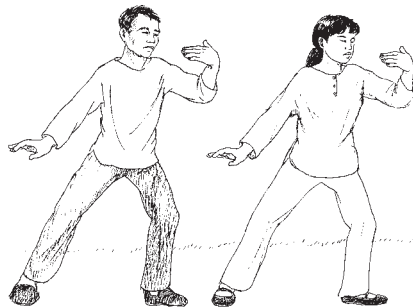
rugaciune



meditatie



exercitii de arte marțiale



Grupurile de părinți

Un grup de părinți schimbă viața lui Irlandita

O mamă din Nicaragua, pe numele ei Rosa, a început să suspecteze că ceva nu este în regulă cu fiica sa Irlandita. Ea nu răspundea niciodată când era strigată și reacționa numai la sunetele foarte puternice.

Îngrijorată pentru fiica ei, Rosa și-a dus fiica la un medic când aceasta avea 16 luni. Doctorul s-a purtat foarte rece cu ea și i-a spus doar „Copilul dumneavoastră nu poate să audă nimic. Veniți cu ea când o să aibă 5 ani și vom vedea dacă poate fi făcut ceva”. Rosa a plecat de la doctor simțindu-se mai înspăimântată și mai pierdută decât înainte de a veni la doctor.

În drum spre casă, s-a întâlnit cu un prieten care i-a sugerat să stabilească o întâlnire cu Los Pipitos, o organizație din cadrul comunității. Los Pipitos a fost inițiată de un grup de părinți care doreau ca copiii lor cu dizabilități să aibă posibilitatea de a se dezvolta complet.

Cu toate că doctorul și membrii organizației i-au dat același diagnostic – că fiica ei este surdă – ei ia-u dat de asemenea și speranțe pentru viitor. I-au explicat că, cu ajutor specializat și suport suplimentar din partea familiei, Irlandita se poate dezvolta ca un copil auzitor. Cu ajutorul celorlalți părinți din organizația Los Pipitos, Rosa și-a găsit încrederea că va aduce o diferență în viața Irlanditei.

În prezent Rosa este membru activ al organizației Los Pipitos, și lucrează consiliind și oferind altor părinți același ajutor și prietenie pe care ea însăși le-a primit când a avut nevoie.

Mulțumită ajutorului oferit de familia sa și grijii din partea organizației Los Pipitos, Irlandita este un copil expresiv, atent, fericit, inteligent și încrezător. Poate comunica și este capabilă să meagă la o școală normală.



Cu ajutorul lui Los Pipitos și multe eforturi acasă, am ajuns departe în 3 ani. Altor părinți le-as spune, 'Eu am reusit! Si tu poti! Incearca!'



FORMAREA UNUI GRUP

Dacă știți că există și alți părinți care au copii surzi în comunitatea dumneavoastră, dar nu există un grup de părinți în zona în care locuiți, poate depinde de dumneavoastră să înființați unul. Cele mai puternice și mai active grupuri de părinți sunt înființate la ideea unei persoane. Ca și grup, părinții pot lucra împreună la rezolvarea unor probleme. O muncă realizată în grup poate face mult mai mult decât dacă este realizată de fiecare persoană în parte.

- Găsiți două sau mai multe persoane sau îngrijitori care vor să înființeze un grup. Dacă nu cunoașteți alte familii care au copii surzi, puteți găsi părinți care au copii cu alte tipuri de dizabilități. Sau, un angajat din domeniul sănătății vă poate ajuta să găsiți părinți în comunitățile apropiate.
- Planificați-vă unde și cum să vă întâlniți. Este foarte bine să găsiți un loc în care toată lumea să se simtă confortabil vorbind, poate o sală de clasă, un centru de sănătate sau o biserică. La prima întâlnire discutați de ce v-ați întâlnit și ce sperați să obțineți.
- Probabil o persoană va fi liderul grupului la primele întâlniri. Dar este important ca nimeni să nu ia decizii în numele grupului. Toată lumea trebuie să aibe șansa să vorbească. Încercați să mențineți discuția concentrată pe scopul întâlnirii. După primele întâlniri, faceți cu schimbul la conducerea grupului. Dacă se vor schimba astfel mereu liderii grupului, îi va ajuta pe cei timizi să participe.

Grupul nostru a trimis pe cineva sa vorbeasca cu Asociația Natională a Surzilor din oras. Acum un agent surd ne viziteaza în mod regulat satul.



CUM ÎNVĂȚAȚI SĂ VĂ SUSȚINEȚI RECIPROC

Chiar și atunci când oamenii se înțeleg bine, este nevoie de timp pentru a vă simți confortabil să vorbiți despre sentimentele, experiențele și provocările de a crește un copil surd sau cu un nivel scăzut de auz. Aceste lucruri au nevoie de exercițiu.

De ce sa impartasim problemele noastre cu tot cartierul?



Omar, cine ne poate ajuta mai bine decat prietenii nostri? Macar asa poate putem infrunta problemele impreuna.

lăta câteva sugestii referitor la cum puteți ajuta membrii grupului să se simtă confortabil și să aibe încredere unii în alții:

Ascultați cu atenție ceea ce spun ceilalți fără să îi judecați. Gândiți-vă cum ați vrea să vă asculte ceilalți pe dumneavoastră, și apoi încercați să îi ascultați în același fel.



Încercați să nu spuneți celorlalți ce să facă. Îi puteți ajuta pe alții să înțeleagă cum se simt și împărtășiți-vă experiențele. Însă fiecare trebuie să ia propriile decizii referitor la cea mai bună metodă de îngrijire a copilului.



Respectați intimitatea fiecărei persoane. Nu spuneți altora ceea ce se discută în grup decât dacă fiecare persoană își dă acordul.



Planificarea acțiunilor

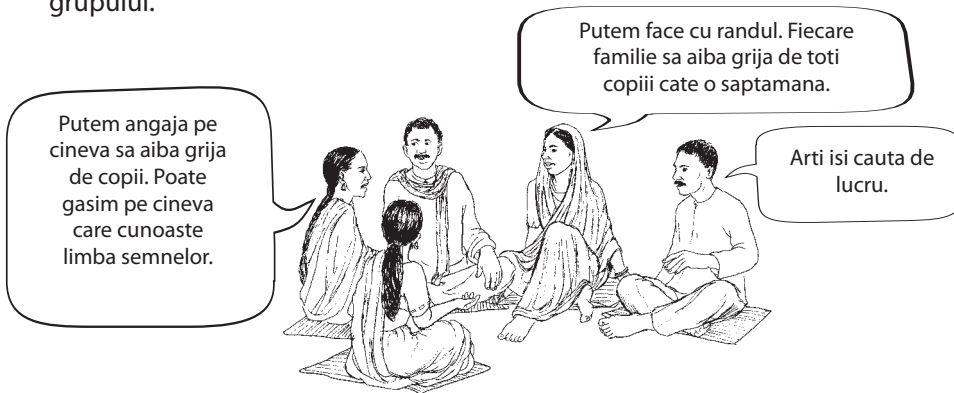
Părinții care lucrează în grup pot lua inițiative pentru a rezolva diferite probleme.

Iată câțiva pași importanți în luarea unei inițiative:

1. Alegeți o problemă pe care majoritatea membrilor grupului o consideră importantă. Chiar dacă va fi nevoie de mai multe schimbări, grupul poate fi mai eficient dacă lucrează la o singură problema odată. Pentru început, alegeți o problemă pe care grupul are șansa să o rezolve repede. Apoi, pe măsură ce grupul învață cum să lucreze împreună, puteți aborda probleme mai complicate.



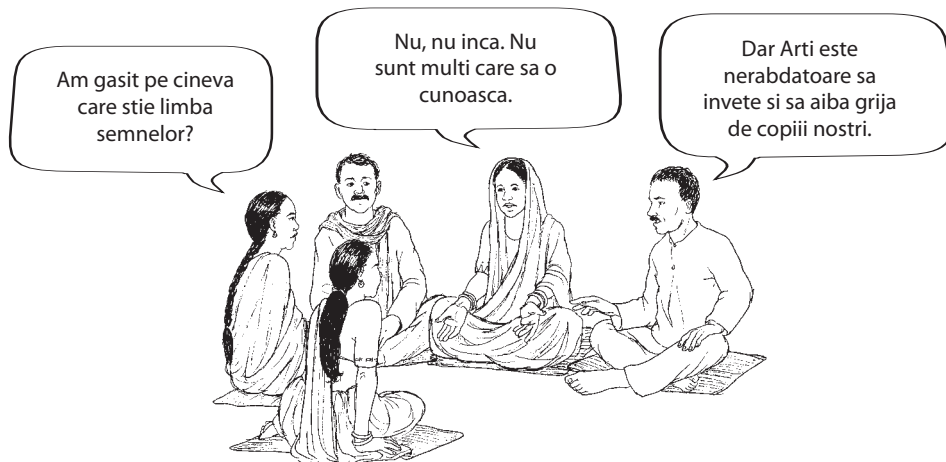
2. Hotărâți-vă cum vreți să rezolvați problema. Înșirați mai multe posibilități de rezolvare și apoi alegeți-o pe cea care folosește la maxim resursele și puterile grupului.



3. Faceți un plan. Membrii grupului trebuie să facă fiecare lucruri diferite pentru a putea rezolva problema respectivă. Încercați să stabiliți o dată la care fiecare sarcină trebuie să fie îndeplinită.



4. Când vă întâlniți, vorbiți despre cum merge treaba. Adaptați-vă planul așa cum trebuie în caz că apar dificultăți.



UN GRUP CU PUȚINE RESURSE POATE FACE TOTUȘI O SCHIMBARE!

Considerăm că întreaga comunitate – cartier, sat, oraș sau națiune – are responsabilitatea de a susține familiile care au copii cu dizabilități. Dar uneori este nevoie ca părinții să lucreze împreună pentru ca întreaga comunitate să își asume această responsabilitate. După cum este prezentat și în povestea ce urmează, cea a unui grup de părinți hotărâți din Africa de Sud, atunci când oamenii colaborează și își adună toate resursele, pot depăși obstacole și pot construi ceva în locuri în care nu era nimic!

Construirea resurselor – puterea determinării

Într-un oraș din Africa de Sud, copii cu dizabilități de învățare se jucau foarte rar cu ceilalți copii și foarte puțini mergeau la școală. Majoritatea părinților nu puteau lucra cu copiii în afara casei deoarece centrele locale de îngrijire nu vroiau să le primească copiii. Personalul centrelor li se adresa părinților „Nu ne puteți spuneți ce să facem!”, „Nu avem facilități pentru a le preda acestor copii”.

Un grup de părinți - toate mamele fără servicii, foarte mulți cu un nivel minim sau chiar fără educație – s-a întâlnit și a decis că trebuie să facă ceva pentru acești copii și pentru familiile lor. Au decis ca unul sau doi dintre ei să aibă grijă de toți copiii pentru ca ceilalți să fie liberi să își caute de lucru.

Nu am avut fonduri sau alte resurse speciale. Ne-am inteles ca parintii sa trimita ceva cu copiii — jumătate de varza, un morcov sau un cartof — ce avea fiecare.



Cu ele, noi, ce aveam grija de ei, faceam supa.

Mamele au organizat un program de îngrijire a copiilor. Una dintre ele s-a oferit să gătească. Una a devenit profesor. Altele își căutau un serviciu care putea fi făcut de acasă. Cei care au reușit să își găsească de muncă au început să contribuie pentru cei care au avut grijă de copii și pentru dezvoltarea unui centru de îngrijire de zi. Unul dintre părinții cu servicii a început să cumpere cărți pentru copii.

Un asistent social auzit de acest grup și a dorit să vadă ceea ce fac. Acesta a reușit să obțină niște resurse financiare de la guvernul local pentru a oferi salarii mamei care aveau grijă de copii.

Cu unica resursă pe care o aveau – determinarea – mamele au reușit să înființeze un centru de îngrijire de zi pentru copiii lor și astfel ele au reușit să își câștige existența!

Cooperați pentru a putea obține o schimbare

Grupurile de părinți lucrează la diferite proiecte. Acestea pot încerca să îmbunătățească condițiile economice ale familiilor, atitudinea comunității, legile și serviciile oferite de guvern pentru copii surzi – totul în scopul de ași ajuta copiii. Pentru a obține mai multe resurse pentru copiii lor, un grup de părinți trebuie:

- să găsească modalități de finanțare pentru proiecte noi în scopul ajutării copiilor surzi.
- să îi ajute pe părinți să dezvolte noi abilități.
- să ofere ateliere de lucru despre metodelor de predare și să își ajute copiii.
- să împărtășească informații despre protezele auditive.
- să organizeze ore de învățare a limbajului mimico-gestual.
- să aducă împreună atât auzitori cât și persoane surde.



Aceste mame au învățat cum să croiască haine, să lucreze mai aproape de casa, și să își petreacă mai mult timp cu copiii.

Multe dintre grupurile de părinți vor să educe restul comunității referitor la surditate. De cele mai multe ori lucrează cu persoane surde. Grupurile folosesc ateliere de lucru, programe radio, buletine de știri, teatre de stradă, panouri și postere pentru a îi ajuta pe ceilalți să înțeleagă mai multe despre surditate.

Unele grupuri de părinți lucrează să îmbunătățească programele oferite de guvern și legile privitoare la copiii surzi. Contactează oamenii din guvern, cum ar fi Ministerul sănătății și educației. Le vorbesc despre serviciile de care are nevoie comunitatea, sau despre legile de care este nevoie pentru a oferi protecție copiilor surzi sau cu un nivel scăzut de auz, scriu scrisori, petiții sau organizează proteste dacă oficialii guvernului nu îmbunătățesc condițiile de viață ale copiilor surzi.

