

همه برای رسیدن به یک هدف

وقتی والدین از مرحله پذیرش کودک گذری کنند باید به فکر پیدا کردن بهترین راه حل ها برای کمک به شناسایی توانمندی های کودک و تقویت ضعف ها و محدودیت های او باشند. این اتفاق بزرگ به تنهایی ممکن نیست و نیاز است که خانواده از ظرفیت هایی که برای این منظور در جامعه وجود دارد، کمک بگیرند.

● مشاوره های پزشکی

جراحی های مختلف و دارودرمانی، نمونه های خدمات پزشکی ای هستند که هر کودکی متناسب با معلولیتی که دارد، باید از آن ها برخوردار شود و از آنجایی که این مراکز، روزانه با صدها پرونده مشابه برخورد دارند، خوب می دانند بهترین خدمات را برای هر کودک باید از کجا و چگونه در یافت کرد.

● مشاوره های آموزشی

سن شروع آموزش برای هر کودک متفاوت است. برای نمونه، کودکان کم توان ذهنی باید از چهار سالگی و کودکان اوتیسم از سه سالگی این روند را شروع کنند. گاهی لازم است به جای کودک، مادر یا یکی دیگر از اعضای خانواده را آموزش داد تا آن ها وظیفه آموزش کودک را بر عهده بگیرند.

● مشاوره های توان بخشی

تخصصی ترین مشاوره ای که در این مراکز به کودکان معلول و خانواده های آن ها داده می شود مشاوره توان بخشی است، مانند کاردرمانی و فیزیوتراپی که در بهبود وضعیت و معلولیت کودک بسیار کمک کننده است و از پیشرفت بیماری و ضعف بیشتر او جلوگیری و به بهتر شدن توانمندی ها و قابلیت هایش کمک می کند.

● مشاوره های خانوادگی

اینکه خانواده ای بتواند باورهایش را در باره کودک معلولش تغییر دهد و اصلاح کند و به انطباق کامل با شرایط جدید برسد و کودک معلولش را با همان ضعف و قوت ها بپذیرد از اهمیت بسیاری برخوردار است و زیر مجموعه این نوع مشاوره هاست.

● مشاوره های مددکاری اجتماعی

معرفی به بیمارستان، مراکز توان بخشی و... فعالیت های زیر مجموعه خدمات مددکاری اجتماعی هستند که سبب می شوند پدرها و مادرها به سمت اهدافی بلند پروازانه که برای کودکان شان دارند، راحت تر سوق پیدا کنند.

نکته روز

معلولان هم حق زندگی اجتماعی دارند



امیرمقدم

معلولیت های جسمی حرکتی همیشه ژنتیکی نیستند. گاهی بر اثر حوادث یا بیماری های پس از تولد یا حتی در بزرگسالی ایجاد می شوند و تعدادشان هم هر سال بیشتر از سال پیش می شود، برای نمونه سالانه در کشورمان به علت حوادث و سوانح نزدیک به ۴۰ تا ۶۰ هزار نفر معلول و ۲ هزار و ۵۰۰ تا ۲ هزار و ۶۰۰ نفر نیز دچار ضایعه نخاعی می شوند. بنابراین ضروری است که برای حذف نشدن این گروه بزرگ از جامعه، افزون بر مناسب سازی فیزیکی، مناسب سازی فرهنگی را هم در نظر داشته باشیم. یعنی آمادگی لازم برای برخورد و تعامل در ست با این گروه از بیماران را در خودمان ایجاد کنیم. در ادامه توصیه هایی برای این منظور داریم.

- بخشی از معلولان جسمی حرکتی را ضایعه نخاعی ها تشکیل می دهند که بر اثر حادثه یا سانحه ای ویلچر نشین شده اند. این افراد شاید پس از مدتی با بیماری و وضعیتشان کنار بیایند، ولی هیچ گاه نمی توانند با حرف ها و نگاه های ما کنار بیایند، بنابراین در برخورد با این افراد حواسمان به کارها و حرف هایمان بیشتر باشد.
- از دعا کردن برای آن ها، آه کشیدن و نهج کردن یا رفتارهایی مشابه که احساس ترحم و دل سوزی را به آن ها منتقل می کند، پرهیزیم.
- همان رفتاری را که با افراد عادی داریم، با این افراد در پیش بگیریم. توجه اضافی ممنوع!
- از آوازه های ناشایست مانند علیل در برخورد با این قشر از معلولان استفاده نکنیم.
- حساسیت و آسیب پذیری این افراد و خانواده های شان بیشتر از افراد عادی است.
- وسایل کمک توان بخشی مانند عصا و ویلچر جای عضو نداشته معلولان است، با آن ها با احتیاط برخورد کنیم و از دست زدن بدون اجازه هم بپرهیزیم. توهین و شوخی هم ممنوع!
- پیش از هر کمکی از آن ها مؤدبانه پرسسیم که آیا دوست دارند به آن ها کمک کنیم؟ یا چگونه می توانیم کمکشان کنیم؟
- همه معلولیت ها ژنتیکی نیستند، با این نگاه، هنگام ازدواج با آن ها یا یکی از بستگان شان، سبب قضاوت ها و آواکش های بیجا نشویم.
- اگر یکی از این افراد را در بین نزدیکانمان داریم، امکان حضور او در خانه مان و دسترسی به امکانات را برایش فراهم کنیم تا مستقل عمل کند.
- در برخورد با این افراد در باره گذشته و اتفاقی که برایشان افتاده است، کنجکاوی نکنیم. همچنین از نسخه پیچی برای این ها به ویژه در صورتی که تخصصی نداریم، بپرهیزیم.
- هنگام هل دادن صندلی چرخ دار این عزیزان حواسمان به شتاب این وسیله باشد. گاهی حتی یک حرکت و فشار کم سبب پرت شدن فرد معلول خواهد شد.
- معلولیت هادر بیشتر وقت ها حاصل حادثه یا سانحه است، نه عقوبت کار اشتباه. بنابراین با چنین قضاوت هایی سبب آزار و رنجش معلولان نشویم.
- در خیابان و مکان های عمومی مراقب فضا یا امکاناتی باشیم که اختصاصی برای افراد معلول و ویلچری در نظر گرفته شده است، مانند محل پارک یا عبور صندلی چرخ دار.
- حضور افراد معلول در جامعه یک نیاز اجتماعی است. پس حضور آن ها را در جامعه آسان و دسترسی شان را به امکانات راحت تر کنیم.
- ازدواج انگیزه خوبی برای کار و تلاش و ادامه زندگی است. اگر معلولی امکان ازدواج دارد، برای تشکیل خانواده کمکش کنیم.
- در استفاده از امکانات عمومی مانند اتوبوس، وضعیت آن ها را در نظر بگیریم و صورانه با آن ها مدارا کنیم.
- نیاز به کار یک نیاز اساسی در این افراد است. در صورت امکان، مقدمات حضور آن ها یا برگشتنشان به حرفه هایی را که تا پیش از معلولیت داشته اند، فراهم کنیم.
- نیازهای افراد معلول همیشه مالی نیست و این افراد هم متکدی نیستند. برخی به اشتباه در برخورد با آن ها به نخستین چیزی که فکر می کنند، این موضوع است.

عبور از تنگنای معلولیت برای رسیدن به توانمندی

شیوه تربیتی والدین دارای فرزند معلول، تعیین کننده میزان موفقیت ها و شکست های این کودکان در آینده است

معصومه متین نژاد- دوستی تعریف می کرد: «در فامیل عریض و طویل مان، چند جوان معلول داریم. همه تقریباً هم سن و سال هستند. از بین همه آن ها، فقط یک نفر زندگی متفاوتی باقیه دارد. تحصیل کرده است و پژوهشگر. بسیار اجتماعی و خوش مشرب. وقتی توی فامیل در باره اش حرف می زنیم کمتر کسی او را با محدودیتی که دارد، به یاد می آورد. جوانی پرازنده و شایسته که از همان کودکی مسیر متفاوتی را در پیش گرفته است. با وجود محدودیتی که دارد، پدر و مادرش همیشه از موضع قدرت و احترام کامل با او برخورد می کنند، یعنی بعضی رفتارشان به گونه ای است که کسی به خودش اجازه نمی دهد از روی ترحم، دل سوزی یا ضعف با آن ها برخورد کنند. برخلاف دیگر بچه های معلولی که در فامیل داریم، الان نتیجه آن برخوردها و نوع تربیت هارا می بینیم،» نتیجه تفاوت تربیتی را که دوستم در باره آن صحبت می کرد، همه مادر خانواده های دارای فرزندان معلول دیده ایم و این باور را داریم که بچه ها خر و جی تربیت والدینشان هستند. موضوعی که از نظر زینب نجفی ثانی، روان شناس کودکان استثنایی، در خانواده های دارای فرزند معلول به علت شرایط خاصی که این بچه ها دارند از اهمیت دو چندان برخوردار است و با این خانواده ها توجه ویژه ای به آن داشته باشند. موضوعی که امروز می خواهیم به کمک این روان شناس و به مناسبت روز ملی معلولان جسمی حرکتی، قدری بیشتر به آن بپردازیم.

انواع معلولیت ها در کودکان

کودکان معلول را به هفت دسته بزرگ می توان تقسیم کرد. البته برخی هم نوزده تا بیست زیرمجموعه برای آن ها تعریف کرده اند. بخشی از این کودکان با معلولیتشان به دنیا می آیند. برخی هم بر اثر بیماری یا حادثه ای دچار معلولیت می شوند.



- کودکان کم توان ذهنی
- کودکان با معلولیت جسمی حرکتی
- کودکان آسیب دیده بینایی
- کودکان آسیب دیده شنوایی
- کودکان چند معلولیتی (ترکیب دو یا چند معلولیت با هم، مانند ذهنی و جسمی)
- کودکان اوتیسم
- کودکان دارای اختلالات یادگیری (دانش آموزانی که در یک یا چند مهارت آموزشی ضعف دارند)



مسیری طولانی تا پذیرش

اینکه معلولیت از چه نوعی و در کدام قسمت بدن اتفاق افتاده باشد، شرایط فرد معلول و اطرافیان او را تعیین می کند. با همه این ها معمولاً همه افراد از یک مسیر خاصی برای رسیدن به نقطه پذیرش عبور می کنند که طبیعی است و تازه ما چرا از آن نقطه شروع می شود.

انکار

نخستین واکنشی که بیشتر خانواده هادر برابر این اتفاق نشان می دهند انکار است، چون معتقدند پزشک اشتباه کرده است. برای همین، مدتی دائم از این پزشک به این پزشک مراجعه می کنند تا بالاخره از یکی نظری متفاوت بشنوند.

احساس گناه

مقصر دانستن خود یا دیگران در اتفاقی که افتاده، مرحله دیگری است که خواه ناخواه والدین به آن سمت کشیده می شوند. برای نمونه، فکر می کنند شاید کار یا رفتار اشتباهی در دوران بارداری انجام داده اند که چنین اتفاقی افتاده است یا وجود این مشکل در یکی از بستگان، این اتفاق را برای آن ها هم رقم زده است. این حس ها حتی در والدین بچه هایی که پس از تولد دچار معلولیت می شوند هم وجود دارد.

مقاومت

مقاومت در برابر پذیرش موضوع، با بروز رفتارهایی مانند پنهان کردن کودک از دید دیگران، مکانیسمی دفاعی است که برخی خانواده ها آن را در پیش می گیرند تا از این راه به آرامش برسند. آن هانمی دانند با این رفتار، آسیب بیشتری به خود و فرزندشان می زنند و در درسر بیشتری برایشان خواهد بود.



اهمیت پذیرش و تربیت

پدر و مادرها آرزوهای دور و درازی برای فرزندانشان دارند، پس طبیعی است که معلولیت را سدی در برابر این خواسته ها بدانند و در برابر آن واکنش منفی نشان بدهند. اما باید بدانند هر چه روند پذیرش زودتر اتفاق بیفتد، هم کودک و هم خودشان فرصت بیشتری برای کمک به خود یا بازسازی دوباره دارند. واقعیت این است که معلولیت به ویژه معلولیت های جسمی حرکتی فقط بخشی از توانمندی های آن کودک را محدود خواهد کرد. کودک معلول هم مانند دیگر بچه ها نیاز دارد توانمندی هایش شناسایی و تقویت شوند.

مهم تر از این نکته، باوری است که والدین باید در باره این بچه ها داشته باشند. این مسئله می تواند مانند سوخت موتور محرکی همه اعضای خانواده را تا رسیدن به هدفتان پیش ببرد و کمک کند تا دیگران هم این بچه ها و توانمندی هایشان را جدی بگیرند، حتماً در باره این کل چیزهایی شنیده اید یا قیلم هایی را دیده اید که بر اساس زندگی نامه اوساخته شده است. کودک نابینا و ناشنوایی که به کمک یک معلم، توانمندی هایش شناسایی و دنیا یی تاریک خود خارج می شود و در نهایت به رتبه های علمی و اجتماعی بالایی می رسد.

امثال هلن در تاریخ زیاد بوده اند، مانند استیون هاو کینگ، فیزیک دان، کیهان شناس و نویسنده بریتانیایی یو لودیگ بتهوون یکی از موسیقی دانان برجسته آلمانی. این خود والدین هستند که باید انتخاب کنند جزو کدام دسته باشند. از این رو به این والدین توصیه می کنیم؛

پنهان کردن بچه ها از دید دیگران ظلمی بزرگی به آن ها و نادیده گرفتن حقوق اولیه شان است که سبب می شود آن ها از آنچه هستند هم محدود تر و منزوی تر شوند. هر چه خانواده ها زمینه را برای حضور اجتماعی این بچه ها بیشتر فراهم کنند، جامعه هم پذیرش بهتری برای آن ها و محدودیت های شان خواهد داشت.



معلولیت های جسمی و حرکتی را هم که امروز موضوع صحبت ما هستند می توان به چند دسته مختلف تقسیم کرد. معلولیت هایی که فرد با آن ها به دنیا می آید، مانند فلج مغزی، ناهنجاری های کروموزومی، نقص عضو ها،

معلولیت هایی که در زمان تولد ایجاد می شوند، مانند معلولیت های ناشی از سخت زایی که حاصل نرسیدن اکسیژن به مغز نوزاد یا فشار به سر است و معلولیت هایی که پس از تولد بر اثر حوادث و سوانح یا بیماری ها به وجود می آیند، مانند سکته مغزی، قطع عضو او ام اس.



تصویر: محمد هادی انصاری

یک خانواده ایده آل پس از این مرحله به نقطه پذیرش می رسد، ولی اگر روند های یاد شده چند سال طول بکشد و خانواده نخواهد معلولیت فرزندش را بپذیرد دچار فرسودگی خواهد شد. فرسایشی جسمی و روحی که مادران را بیشتر درگیر می کند، چون این موضوع گاهی سبب می شود تا آن ها همه اعضای خانواده را کنار بگذارند و همه توانشان را صرف کودک معلول کنند. گاهی هم کودک معلول را نادیده بگیرند و همه توجه شان را صرف بچه های دیگر کنند.

● پذیرش ناتوانی های کودک و تلاش برای سازگار کردن او با این شرایط، نخستین کاری است که باید انجام داد. باید ذهن را از انواع پیش داوری ها خالی کرد تا بتوان به راحتی او را آن گونه که هست، پذیرفت.

● کوشش کنند تمایلات و خواسته های خود را در باره کودکشان کنار بگذارند. به دنبال شناسایی و تقویت توانمندی های کودک به صورت اختصاصی باشند، نه مسیری برای رسیدن به خواسته های دست نیافتنی خود.

● احساساتی مانند ناامیدی، یأس، بی حوصلگی و عجله، دشمن اجرای موفقیت آمیز هر برنامه تقویتی و ترمیمی برای این کودکان است. این احساسات را نادیده بگیرند و فقط به جلو پیش بروند.

● کودکی که در روابط خانوادگی احساس امنیت می کند و می داند که والدینش در هر حال از او مراقبت و حمایت خواهند کرد، از پیشرفت های کمی هم که دارد، راضی است و تلاش بیشتری برای یادگیری می کند.

● در فعالیت های حرفه ای و آموزشی بیشتر شرکت کنند. این حضور احساس شایستگی و کنترل را در اعضای خانواده افزایش می دهد و از این طریق می توانند مهارت های مختلف را به کودکشان آموزش بدهند.

● حضور در فعالیت های گروهی و روان درمانی های خانوادگی را نباید فراموش کنند. این فعالیت ها کمک می کنند تا بداند که خانواده های زیادی دیگری هم هستند که مانند آن ها با این موضوع روبرو هستند.

● والدین مهم ترین نقش را در تربیت کودک معلولشان دارند. اما لازم است که از مشارکت دیگر اعضای خانواده، دوستان و بستگان و نهادهای مرتبط هم حتی به صورت پاره وقت کمک بگیرند.