

بسمه تعالی

حضور کودک معلول در خانواده - قسمت اول

آغاز سخن

دکتر محمد کمالی

ناتوانی و معلولیت حقیقی انکارناپذیر است. به نظر می‌رسد سابقه حضور معلولان در جامعه به دوران بسیار قدیم باز می‌گردد. در منابع تاریخی سخن‌های بسیاری از نحوه برخورد با معلولین اعم از کشتن و قربانی کردن آنان، ترحم و حفظ و نگهداری آنان در مراکز ویژه و جدا از جامعه به عمل آمده است. با ظهور ادیان و تکامل انسانی جوامع از شدت برخوردهای ناگوار با معلولین کاسته شده است به طوری که در جوامع پیشرفته امروزی سخن از برابری حقوق انسانی، اجتماعی افراد دارای معلولیت با دیگر افراد جامعه است.

پیشرفت‌های پزشکی، اجتماعی و اقتصادی نه تنها از میزان بروز معلولیت‌ها کم نکرده است بلکه با وجود آمدن امکان درمان بیماران با مراقبت‌های خاص و ویژه، جمع بیشتری از معلولین امکان بقا و ادامه زندگی را به همراه بسیاری از ناتوانی‌ها پیدا کرده‌اند. بدیهی است در این میان خانواده به عنوان محل زندگی فرد دارای مسئولیت نقش حیاتی و حساس بر عهده دارد. اولین مواجهه با معلولیت در محیط خانواده صورت می‌پذیرد چه هنگامی که والدین معمولاً انتظار کودکی زیبا، سالم و با استعداد هستند و با کودکی دچار ناتوانی و معلولیت روبرو می‌شوند و چه هنگامی که به دلیل اکتسابی همچون بیماری یا حادثه، فرد دچار معلولیت می‌گردد. واکنش‌های متفاوت والدین و اعضای خانواده یکی از تعیین‌کننده‌های اصلی در وضعیت فرد برای آینده خواهد بود.

بدیهی است تأثیرات حضور فرد معلول بویژه کودک معلول بر خانواده از جنبه‌های عاطفی، اجتماعی و اقتصادی قابل بررسی می‌باشد. انکار واقعیت، عدم پذیرش معلولیت فرد، خشم و پرخاشگری، افسردگی، احساس گناه و فدا شدن زندگی و آمل و آرزوها، اختلال در روابط زناشویی و ... از جمله مهمترین تأثیرات عاطفی بر روی والدین می‌باشد.

از سوی دیگر بواسطه حضور کودک معلول ارتباطات اجتماعی، خانوادگی، برقراری و با حضور در مهمانی، تفریحات و فعالیت‌های اجتماعی خانواده‌ها دچار اختلال جدی می‌شود به ترتیبی که در بسیاری موارد منجر به جدایی والدین از یکدیگر شده است. همچنین مراقبت‌های پزشکی درمانی و توانبخشی از فرد دچار معلولیت، هزینه‌های ایاب و ذهاب به مراکز درمانی و توانبخشی و نیز وسایل کم‌توانبخشی مورد نیاز به طور جدی بر هزینه‌های اقتصادی خانوار تأثیرگذار می‌باشد.

در این میان نقش مشاوره و آموزش خانواده بسیار حیاتی است تا بتواند خود را با موقعیت جدید منطبق سازد. بدیهی است بسیاری از والدین بویژه والدین جوان، هیچگونه تجربه قبلی در این زمینه ندارند. یک روانشناس، یا مددکار اجتماعی و یا درمانگران توانبخشی در این زمان بهترین یار و همراه والدین می توانند باشند. در بسیاری از کشورها در این گونه موارد از برنامه "parent to parent" استفاده می شود بدین شکل که از والدینی که در سالهای قبل دارای چنین فرزندى شده اند جهت یاری به خانواده جدید استفاده می شود که نتایج قابل ملاحظه ای در پذیرش کودک به همراه داشته است. در این میان آنچه اهمیت دارد کوتاه کردن فاصله زمانی بین آگاهی از معلولیت فرزند و پذیرش این واقعیت است. بر اساس نظر متخصصین هر چه بتوان این زمان را کاهش داد و برنامه توانبخشی را آغاز نمود بهتر است. بنابراین در این مرحله درک احساسات و عواطف والدین و همدلی و همراهی با آنان اولین و مهمترین گام می باشد.

باید اجازه داد تا آنان احساسات، عقاید و نگرش خود را به راحتی در مورد معلولیت بیان کنند، سخنان آنان را شنید و به آنان آرامش داد و سپس با در نظر گرفتن سطح معلومات و نظام ارزشی حاکم بر آنان به آگاه سازی والدین در زمینه معلولیت فرزند و لزوم پذیرش آن پرداخت.

آنچه اهمیت دارد، پیگیر و دنبال کردن موضوع از سوی مشاور، مددکار و ... می باشد. معلولیت پدیده ای دائمی است با بیماری که جنبه موقتی و زودگذر دارد متفاوت است، بنابراین لازم است تا با رعایت وضعیت خانوادگی جریان کمکهای فکری و مشاوره ای ارائه یابد. بدیهی است در این زمینه نکات مهم دیگری وجود دارد که ان شاءالله در قسمت دوم ارائه خواهد شد