

فراسوی کم‌توانی جسمی

راهنمایی کاربردی برای خودشکوفایی

مؤلف:

اویلن وست آیرو

ترجمه:

عرفان سلیمانی صفت

مهدی شریفی

با مقدمه‌ی:

دکتر اصغر دادخواه

متخصص روانشناسی توانبخشی

استاد دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی



انتشارات آوای نور

تهران - ۱۳۹۶

شابک	۹۷۸-۶۰۰-۳۰۹-۲۷۶-۱ :
شماره کتابشناسی ملی	۴۶۴۳۴۲ :
عنوان و نام پدیدآور	فراسوی کم‌توانی جسمی: راهنمایی کاربردی برای خودشکوفایی / مولف اولین وست آبرو؛ مترجم عرفان سلیمانی‌صفت، مهدی شریفی؛ با مقدمه‌ای از اصغر دادخواه.
مشخصات نشر	تهران: آوای نور، ۱۳۹۶.
مشخصات ظاهری	: ۲۰۰ص.
یادداشت	عنوان اصلی: Beyond a physical disability : the person within--a practical guide, ۲۰۰۱.
عنوان دیگر	راهنمایی کاربردی برای خودشکوفایی.
موضوع	معلولان: People with disabilities
موضوع	معلولان -- روان‌شناسی Psychology -- People with disabilities
موضوع	روان‌شناسی رشد: Developmental psychology
رده بندی دیویی	۴/۳۶۲ :
رده بندی کنگره	۱۸۷۴۴ ۱۳۹۶۳۰۱۱HV /
سرشناسه	آبرو، اولین وست، ۱۹۲۲ - م. Ayrault, Evelyn West
شناسه افزوده	عرفان، صفت، ۱۳۶۷ - مترجم سلیمانی‌صفت، مهدی، ۱۳۶۹ - مترجم شریفی، مهدی، ۱۳۴۶ - مترجم دادخواه، اصغر، ۱۳۳۶ - مقدمه‌نویس
وضعیت فهرست نویسی	فیبیا

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ



تهران، میدان انقلاب، خیابان ۱۲ فروردین، خیابان شهید وحید نظری،
پلاک ۹۹، طبقه دوم تلفن: ۶ و ۶۶۹۶۷۳۵۵ / دورنگار: ۶۶۴۸۰۸۸۲

فراسوی کم توانی جسمی: راهنمایی کاربردی برای خودشکوفایی

مؤلف: اوپلن وست آبرو

ترجمه: عرفان سلیمانی صفت - مهدی شریفی

با مقدمه‌ی: دکتر اصغر دادخواه

ناشر: انتشارات آوای نور

صفحه‌آرا: منیرالسادات حسینی

چاپ: اول ۱۳۹۶

شمارگان: ۵۰۰ نسخه

شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۳۰۹-۲۷۶-۱

قیمت ۱۷۰۰۰ تومان

کلیه حقوق برای ناشر محفوظ است

فهرست مطالب

۹	مقدمه.....
۱۱	چرا این کتاب را نوشتم.....
۱۷	فصل ۱. چالش‌های پیش روی والدین
۱۸	شناخت کودک کم‌توان.....
۱۹	تربیت کودک کم‌توان.....
۲۰	واکنش‌های خویشاوندان و دوستان.....
۲۱	سن رشدی.....
۲۳	فشار بر کودک برای انجام کارهای فراتر از توانایی‌اش.....
۲۴	پیشنهاداتی برای پذیرش اجتماعی کودک کم‌توان.....
۲۷	استفاده از زمان توسط والدین.....
۲۸	احساسات والدین می‌تواند نیرومند باشد.....
۲۹	مدیریت استرس.....
۳۱	مقابله با درد عاطفی.....
۳۲	درک والدین کودکان سالم.....
۳۵	فصل ۲. چالش‌های پیش روی کودک کم‌توان
۳۶	تعریف کم‌توانی.....
۳۹	نگرش‌های درون رشدی.....
۴۰	نیاز کودک به خودکاوی.....
۴۲	هنگام بازی، زمانی برای درمان.....
۴۳	چگونگی انتخاب اسباب‌بازی برای کودکان.....
۵۲	درمان در منزل.....
۵۴	محکومیت کودک با برچسب‌های اشتباه.....
۵۷	آیا کودک کم‌توان باید منضبط باشد؟.....
۶۱	فصل ۳. چالش‌های پیش روی نوجوان کم‌توان
۶۳	اهمیت خودانگاره مثبت.....

۶۴	تاثیر نگرش والدین بر نوجوانان خود
۶۵	کم‌توانی خفیف
۶۷	سازگاری با کم‌توانی
۷۰	ترس‌های رایج در نوجوانان کم‌توان
۷۳	فرزند کم‌توان با برادر و خواهر سالم
۷۶	اهمیت ویژگی‌های شخصیتی
۷۹	درک مردانگی و زنانگی
۸۰	کم‌توانی وزنانگی
۸۳	کم‌توانی و مردانگی
۸۴	تمایلات جنسی نوجوانان کم‌توان
۸۵	فصل ۴. چالش‌هایی پیش‌روی بزرگسال کم‌توان
۸۶	کم‌توانی و بزرگسالی
۸۷	گام برداشتن از دنیای کم‌توانی به دنیای واقعی
۸۹	مدیریت زندگی خود
۹۰	کم‌توانی و واکنش‌های جامعه
۹۲	کم‌توانی و استرس
۹۳	شهروند درجه دو
۹۴	قبل و بعد از کم‌توانی
۹۷	پرسش‌نامه‌ای برای جمع‌آوری اطلاعات درباره فرد کم‌توان
۱۰۱	فصل ۵. چالش‌های پیش‌روی متخصصان توان‌بخشی
۱۰۳	توان‌بخشی روانی چیست؟
۱۰۴	تیم توان‌بخشی
۱۰۵	ضرورت حفظ عفت و کرامت
۱۰۶	ضرورت برقراری رابطه‌ای مناسب
۱۰۶	والدین باید به دنبال کمک باشند
۱۰۹	رفتارهایی که متخصصان توان‌بخشی را به چالش می‌کشد
۱۱۳	فصل ۶. کسب تحصیلات
۱۱۴	اهمیت آموزش اولیه

۱۱۵.....	اهمیت رابطه سالم بین معلم و کودک.....
۱۱۵.....	تأثیر والدین در فرایند یادگیری کودک.....
۱۱۷.....	بعد از اتمام دوره دبیرستان.....
۱۱۹.....	کم توانی و دانشگاه.....
۱۲۱.....	تصمیم گیری درست
۱۲۳.....	برداشتن گام نخست برای ورود به دانشگاه.....
۱۲۴.....	صداقت در بیان ویژگی های کم توانی خود.....
۱۲۵.....	واقعیت هایی در مورد دانشجویان کم توان که باید درک شود
۱۲۷.....	خدمات حمایتی مورد نیاز
۱۲۹.....	فصل ۷. زندگی می تواند آسان تر شود
۱۳۰.....	مراقبت مناسب از خود.....
۱۳۱.....	توانایی مراقبت از خود زندگی را آسان تر می کند.....
۱۳۲.....	بهداشت فردی.....
۱۳۳.....	بهداشت فردی و تأثیرات روان شناختی.....
۱۳۴.....	آرایش ساده
۱۳۴.....	ابزارهایی برای کمک به سازگاری شخصی.....
۱۳۵.....	فعالیت های روزانه زندگی.....
۱۵۱.....	ابزارهای کمکی برای آسان تر شدن زندگی روزانه.....
۱۸۱.....	فصل ۸. ملحق شدن به نیروی کار
۱۸۳.....	انتقال بزرگ.....
۱۸۴.....	واقعیت های پیش رو در نیروی کار.....
۱۸۸.....	فراموش کردن مشاغل رؤیایی.....
۱۸۹.....	اهمیت خودکنترلی.....
۱۹۰.....	برنامه ریزی مالی یک ضرورت است.....
۱۹۳.....	نیازها؛ یک برنامه مراقبت از سلامت برای افراد کم توان.....
۱۹۸.....	آینده شخص کم توان را چه کسی تعیین می کند.....

مقدمه

کم‌توانی پدیده‌ای است که تمام کانال‌های ارتباطی فرد کم‌توان با دیگران را دچار اختلال می‌کند. فرد کم‌توان گفتاری نامفهوم دارد و به علت مشکل حرکتی دست، از نوشتن واضح و دقیق سخن خود نیز عاجز است. کودکان کوچه و خیابان با وحشت از او گریخته، یا او را به تمسخر می‌گیرند و افراد دیگر با ترحم به او می‌نگرند و گاه هنگام راه رفتن در کف دستش پول می‌گذارند.

فرهنگ ارتباط با فرد کم‌توان در جامعه ما بسیار نادرست است. افراد با کم‌توانی جسمی گاه ممکن است یک عمر از تحصیل محروم و در خانه حبس شوند. مدارس استثنایی به علت ناکافی بودن تجهیزات غالباً از رساندن این افراد به سطوح عالی عاجزند یا خود فرد به علت کمبود امکانات ناچار به انصراف از تحصیل می‌شود. مدارس عادی نیز نمی‌توانند به این افراد خدمات آموزشی مناسب ارائه دهند. این در حالی است که امروزه دیگر جوامع سیاست عادی‌سازی را در پیش گرفته و این امکان را فراهم آورده‌اند که افراد کم‌توان جسمی نیز در مدارس عادی تحصیل کنند. این امر باعث می‌شود که این افراد در روند تطبیق خویش با محیط و سایر دانش‌آموزان به پیشرفت‌های جسمی دست یابند. توانایی‌ها و ناتوانی‌های آن‌ها برای افراد جامعه حتی خانواده‌اش شناخته شده نیست؛ با این اوصاف می‌توان دنیای روانی فرد معلول را شناخت. زیرا برنامه‌های روانی، استقلال نسبی را برای او به ارمغان آورده که این نسبییت به وضوح بر همگان واضح نیست. نکته قابل توجهی که باید افراد جامعه آن را مد نظر قرار دهند آن است که کم‌توانی جسمی به کمک برنامه‌های درمانی قابل بهبود است.

مشاوره توانبخشی را باید یکی از مسایل مهم در راهنمایی افراد کم‌توان و خانواده‌های آنها به شمار آورد. کتاب فراسوی کم‌توانی حاوی گنجینه‌ای از اطلاعات ساده ولی مشروح درباره کم‌توانی‌های کودکان، نوجوانان و بزرگسالان است. در کتاب پیشنهادهایی در مورد توانبخشی ساده شده، وسایل کمکی ارزان و روش‌هایی برای کمک به افراد کم‌توان جسمی برای یافتن نقشی در جامعه و پذیرفته شدن در آن ارائه می‌کند. مهم‌تر از همه کتاب به

چرا این کتاب را نوشتم ■ ۱۰

خوانندگان و به خصوص کسانی که با افراد کم‌توان سرو کار دارند، کمک می‌کند تا بیاموزند که اغلب پاسخ به نیازهای کودک در جامعه، خانواده و در خود کودکان نهفته است.

دکتر اصغر دادخواه

متخصص روانشناسی توانبخشی

استاد دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

چرا این کتاب را نوشتم

این کتاب ممکن است شما را به سوی موضوعی بحث‌برانگیز راهنمایی کند. کتاب حاضر با موضوعات زیادی سر و کار دارد اما تمرکز اصلی آن روی کودکان و بزرگسالان کم‌توانی^۱ است که ضریب هوشی متوسط و متوسط به بالا دارند و به کم‌توانی‌های دیگر از جمله کم‌توانی ذهنی^۲، آسیب شنوایی و بینایی^۳ نمی‌پردازد.

بسیاری از مشکلاتی که افراد با کم‌توانی جسمی با آن مواجه می‌شوند کمتر توسط متخصصان شناسایی و مورد توجه قرار می‌گیرد. به دلیل نبود این تشخیص، بسیاری از متخصصان محدوده و وسعت مشکلاتی که این افراد با آن مواجه می‌شوند را درک نمی‌کنند. درمان‌گران و مشاوران از سر و کار داشتن با خجالت، نگرانی و ناامیدی حاصل از کم‌توانی که ممکن است بر فرد کم‌توان و خانواده‌اش تحمیل شود، ترس دارند.

من توسط والدینی سخت‌گیر تربیت شدم و اجازه معاشرت با افراد کم‌توان را نداشتم؛ با وجود اینکه دچار فلج مغزی بودم، والدینم اصرار داشتند که شبیه کودکان دیگر رفتار کنم. به مدت شش هفته به همراه کودکان سالم^۴ به اردویی تابستانی رفتم، با همسالانم در کلاس رقص حضور داشتم و هنگامی که والدینم آخر هفته به اسب‌سواری می‌رفتند با اصرار من را بر اسب، سوار و به سوارکاری تشویق می‌کردند. پذیرش و درک این خواسته‌ها برایم سخت بود، اما زمانی که روانشناس برجسته‌ای شدم، آن رفتارها برایم بیشتر قابل درک شدند.

عده‌ای از ما افراد کم‌توان جسمی که هوش متوسط یا بالاتری داریم که اگر سازگاری‌های معین و مشخصی را ایجاد کنیم، می‌توانیم جایگاهمان را در جامعه حفظ کنیم. برای مثال، سازگاری مناسب فردی کم‌توان با زندگی با چگونگی موفقیت او در سازگاری با کم‌توانی جسمی‌اش تعیین می‌شود. در مورد من، والدینم در درخواست‌هایشان از من، مصمم و صریح بودند. آن‌ها قصد نداشتند از نظر مالی حمایت کنند و می‌گفتند بعد از اتمام دوره دبیرستان هیچ شرایط مشخصی ندارم. به محض فارغ‌التحصیلی از دانشگاه، انتظار داشتند که مانند هر فارغ‌التحصیل دیگر به جست‌وجوی شغل بروم. برای آن‌ها فرقی نداشت که این امر می‌تواند برای فارغ‌التحصیلان عادی، کاملاً ساده و انجام آن برای من بسیار مشکل باشد. «اگر تو مانند یک فرد معلول^۵ رفتار کنی مردم نیز به همان شیوه با تو رفتار خواهند کرد.» این توصیه والدینم بود.

بعد از دریافت مدرک کارشناسی‌ارشد در رشته روانشناسی از دانشگاه شیکاگو، بدون هیچ پولی در جیبم، برای یافتن شغل، هر مکانی را جست‌وجو کردم. چیزی که برایم اعتباری کسب کرده بود، تحصیل در دانشگاه شیکاگو و آموزش تحت‌نظر روانشناس برجسته -کارل راجرز- بود. راجرز به جای اینکه بگوید تمرین و عمل به‌عنوان یک روانشناس ممکن است برای من مشکل باشد؛ می‌گفت اگر بتوانم خودم را به شیوه‌ای کنترل‌شده و محترمانه هدایت کنم، لازم نیست، نگران باشم. هنوز صدایش در گوشم است که می‌گفت: «اولن! تو می‌توانی به حل مشکلات روان‌شناختی مردم کمک کنی اگر تفکرشان نسبت به خود را به آن‌ها برگردانی.» راجرز برای آنکه مطمئن شود منظور حرف‌هایش را فهمیده‌ام، پیشنهاد کرد به‌عنوان بخشی از دوره آموزشی‌ام، در برنامه مشاوره‌ای که توسط دانشگاه اداره می‌شد، به‌عنوان مراجع حضور یابم. تحت سرپرستی ایشان، فردی پخته شدم و یاد گرفتم احساسات هرکس در محیط مشاوره چگونه است. چنین راهنمایی‌های عالی از طرف مشاور و درمان‌گری بسیار حرفه‌ای در طول این سال‌ها کمک فراوانی به من کرد.

^۱. Disabled children and adults

^۲. Intellectual disability

^۳. Hearing and visual impairment

^۴. Nondisabled children

^۵. Handicapped

اگر به جای توصیف کم‌توانی‌ام با اصطلاحات پزشکی، کارهایی که قادر به انجام دادن و ندادن آن‌ها هستم را فهرست کنم، شما از من به‌عنوان فردی کم‌توان تصور بهتری خواهید داشت. برای مثال، هرگز خمیر دندان را با درپوش بسته به من ندهید، زیرا ممکن است به دلیلی ناهماهنگی در دست‌هایم، آن را فشار داده و بریزد. ناهماهنگی در دست‌هایم باعث اختلال در غذا خوردن و کارهای دیگر نیز می‌شود. برداشتن فنجان قهوه برای من غیرممکن است. اگر سعی کنم آن را بردارم، همه قهوه را روی میز یا هر کس دیگری که نزدیک من است، می‌ریزم. بنابراین، هرگز بدون داشتن نی برای نوشیدن چیزی، به جایی نمی‌روم. زمانی که استفاده از نی برای نوشیدن مایعات را شروع کردم، موقعیت‌های شرم‌آوری را نیز تجربه کردم. هنگامی که در نوشیدن زیاده‌روی می‌کردم، جرعه‌جرعه نوشیدن از طریق نی روش سختی بود، اما زمانی که خودم را در رستوران شیک می‌دیدم، انجام این کار را فراموش می‌کردم.

من توانایی‌های جسمی خوبی دارم. اگر دکمه‌های پیراهنم به اندازه کافی بزرگ باشد، هیچ نگرانی برای بستن آن‌ها ندارم. زمانی که، سه‌ساله بودم هیچ‌کسی برای پوشیدن لباس‌هایم کمک نکرد و مادرم در این زمینه نگرانی نداشت. حدود دو یا دو نیم سال پیش بود که استفاده از ویلچر را شروع کردم. در حقیقت، من هرگز جرأت استفاده از ویلچر را نداشتم تا زمانی که پدر و مادرم فوت کردند. آن‌ها به خودشان افتخار می‌کردند که دختر کم‌توان‌شان هرگز روی ویلچر نبوده است. من سفرهایی زیادی داشتم و برای خرید به مراکز تفریحی و پارک‌هایی رفتم، در محل کار هم هنگام ورود و خروج، کارت خود را بر دستگاه روی دیوار می‌کشیدم. با اینکه ویلچر برای من دوستی شده است که به آن تمایلی ندارم اما با خودم به همه جا می‌برم.

امیدوارم این کتاب باعث ترغیب کسانی شود که در زمینه توان‌بخشی کار می‌کنند؛ به علاوه به خوانندگان عمومی که فرد کم‌توان بزرگسال، نوجوان یا کودک دارند یا با او در ارتباط هستند، کمک خواهد کرد تا بتوانند فرد کم‌توان را به سطح بالایی از عادی بودن برسانند. اگر بیشتر افراد کم‌توان، برای انجام کارهای غیرممکن، تحت فشار قرار نگیرند، توانایی انجام کارهای زیادی را دارند. برای مثال، در مشاوره با کسی که باید این حقیقت را بپذیرد که ممکن است هرگز نتواند راه برود، رانندگی کند یا برقصد، برای او پذیرش این محدودیت‌ها ظالمانه است. تعداد کمی از افراد می‌توانند چنین محدودیت‌هایی را بپذیرند. از خود بپرسید، آیا شما می‌توانید این حقیقت را بپذیرید که فقط یک دست، پا یا یک چشم داشته باشید؟ البته که خیر؛ اما، اگر به‌طور واقع‌بینانه‌ای مورد مشاوره قرار بگیرید، امکان زیادی دارد که بتوانید با نداشتن یک دست، یک پا یا هر دو چشم، سازگار شوید.

هنگام دسته‌بندی افراد کم‌توان به عنوان شهروند درجه دو، آن‌ها حالت دفاعی به خود می‌گیرند. این دسته‌بندی برایشان اهانت‌آمیز است. اگر فرد کم‌توان نخواهد به‌عنوان شهروند درجه دو تلقی شود، باید هنگام ارتباط با دیگران و مشارکت در جامعه، رفتارش با نوعی کنترل عاطفی و فکری بیشتری همراه باشد. شهروند درجه دو بودن در معنای و به‌منظور چگونگی راه رفتن، صحبت کردن یا ناتوانی جسمی، تعریف نشده است. به جای آن، به چگونگی رفتار فرد از لحاظ عاطفی، اجتماعی و عقلانی اشاره دارد. برای جلوگیری از این دسته‌بندی، فرد باید برای خود ارزش قائل باشد و به همه کارهایی که انجام می‌دهد افتخار کند. این امر در کسب احترام از سوی دیگران به او کمک خواهد کرد.

تصمیم نخست من در ارتباط با آینده کاری‌ام، دسته‌بندی صحیح خودم بود. در واقع من خودم را به‌عنوان روانشناسی که کم‌توان شده است، می‌شناسم. مردم اغلب می‌گفتند که ممکن است کم‌توانی تأثیر منفی روی اهداف شغلی‌ام داشته باشد. اگر این‌گونه بود، بی‌تردید من از چنین تأثیری بی‌اطلاع بودم.

سال‌های زیادی تمرین و آموزش منظم را برای تأثیر دیدگاه‌های دکتر راجرز در موفقیت‌م، انجام دادم. سرانجام، روانشناس بالینی آگاه و با مهارت در بسیاری از بیمارستان‌های توان‌بخشی شدم. علاوه بر این، برنامه کامل تمرین تخصصی را نیز مدیریت می‌کردم. مراجعان من شامل افراد کم‌توان و عادی‌بودند.

من رفتاری صادقانه با مراجعانم دارم. به منشی‌هایم آموزش داده‌ام، قبل از اینکه مراجعان به کلینیکم بیایند، آن‌ها را آگاه و مطمئن سازند که من کم‌توان هستم. من معتقدم اجازه ندادن به مراجع برای دانستن این موضوع غیرمنصفانه است. بعضی از مراجعان خیلی زود با شرایط سازگار می‌شوند. برخی دیگر با این شرایط مشکل دارند. اگر بعد از جلسه اول، مراجع نشانه‌هایی از ناراحتی در حضورم را نشان دهد، تردیدی برای بحث کردن در مورد این رفتارم ندارم. اگر متوجه شوم کم‌توانی‌ام برای مراجع عذاب‌آور و گیج‌کننده است، او را به روانشناسی عادی ارجاع می‌دهم.

به دلیل اینکه نمی‌توانم با مداد یا خودکار بنویسم، طبیعی است که در طول جلسات آزمون یا مشاوره نمی‌توانم یادداشت‌برداری کنم. مراجعان به من می‌گویند زمانی که نمی‌توانم در حضورشان بنویسم، احساس می‌کنند توجه کاملی به آن‌ها ندارم؛ به همین دلیل برای رفع این مانع، از شخص (یا خانواده‌اش) برای ضبط جلسات مشاوره اجازه می‌گیرم. من نیز بعد از جلسه، خیلی سریع، یادداشت‌های ذهنی‌ام را در رابطه با فرد به منشی‌ام دیکته می‌کنم.

نگارش این کتاب هم، سخت و طاقت‌فرسا بوده است. چون نمی‌توانستم از مداد استفاده کرده یا با کیبورد کامپیوتر کار کنم، اطلاعاتم را با ضبط صدا یا دیکته کردن به منشی تألیف می‌کردم. نیازی به گفتن نیست که این روش آسان‌ترین راه برای نوشتن کتاب نیست. چون منشی‌هایم بیست و چهار ساعته با من نیستند و ساعت‌های زیادی یادداشت‌هایم برای نوشتن کتاب در ذهنم انباشته می‌شود. صبح‌های زیادی با اطلاعات تلنبار شده در سرم از خواب بلند می‌شوم. تا زمانی که یکی از منشی‌هایم نرسد، نمی‌توانم کارم را شروع کنم.

چنین سبک نوشتنی برای موقعیتم ضروری است. بعضی وقت‌ها خیلی ناامید می‌شوم؛ به‌خصوص زمانی که منشی‌ام رونویسی می‌کند و قادر نیست خیلی سریع اصلاحات را انجام دهد. در بسیاری از این موارد، کارم را کنار می‌گذارم و مشغول نوشیدن آبمیوه‌ای می‌شوم یا با دوستانم بیرون می‌روم. گاهی هم وقتی آمادگی این را دارم که افکارم را روی کاغذ بیاورم، هیچ‌کسی اطرافم نیست که این کار را برایم انجام دهد. سرانجام نوشتن کتاب با دردسرهای زیادش به پایان رسید. این ششمین کتاب است. هفتمین کتابم، زندگی‌نامه‌ام با عنوان **برداشتن یک گام**^۱ است.

همه مثال‌های ذکر شده در کتاب، بر اساس حوادث واقعی رخ داده برای دیگران است. از ذکر اطلاعات شخصی افراد نیز خودداری شده است.

^۱. Take One Step