

خواهرم همیشه به من یک عشق بی قید و شرط می دهد. وقتی غمگین هستم حس شادی را در من زنده می کند. عاشق این هستم که به او کارهای جدید یاد بدهم. او به من کمک می کند تا دنیا را از زوایای مختلف ببینم.

سامانتا، خواهر نوجوان کودکی مبتلا به اختلال شدید رشد

## لذت برخورداری از خواهر یا برادر



حتی اگر زندگی مشترک مستحکمی داشته باشید، شاید هنوز هم نگران این مسئله هستید که وقت کافی برای فرزندانمان نمی گذارید. البته که ما عاشق فرزندانمان - همه آنها - هستیم. اما دقیقاً همانطور که روابط ما با کودکان با نیازهای ویژه می تواند شادی خاصی به همراه آورد، روابط ما با فرزندان عادی در حال رشد نیز می تواند همین نتیجه را داشته باشد. وقتی یکی از بچه های شما در حال تلاش برای برقراری ارتباط با خواهر و برادرش است، می توانید او را تشویق کنید که بتواند با آنها صحبت کند. اگر یکی از بچه ها مشکل جسمانی دارد، می توانید با بازی و دوچرخه سواری با خواهر و برادرش به او احساس شادی و آسودگی بدهید.

در حالی که همه بچه های ما توانایی ها و استعدادهایی دارند، برخی از آنها لذت انجام کارهایی که بچه های عادی به راحتی انجام می دهند را هرگز تجربه نخواهند کرد. وجود کودکی معمولی، بلیط ورود شما به دنیای معمولی پدر و مادر بودن است، دنیایی که مادران به جای بحث درباره دارو و درمان کودکان در مورد فیلم یا لباس مورد علاقه کودکان و مواردی از این دست بحث می کنند.

تماشای بازی فرزندمان در مدرسه، یا گل زدن او در مسابقه بسیار لذت بخش است. وقتی با خانوادهایی که فرزند سالم دارند، تجربه والدینی مشترک داریم، می توانیم حمایت های دوستی و اجتماعی خود را افزایش دهیم و به این ترتیب زندگی خانوادگی ما کمی طبیعی تر احساس می شود.

## و حس گناه و عذاب وجدان -

مادرانی که با آنها مصاحبه کردیم به نگرانی های زیادی که برای دیگر فرزندانشان دارند اشاره کردند. آنها از اینکه زندگی خانوادگی متفاوت آنها بر فرزندانشان تأثیر بسیاری می گذارد، متعجب هستند. خانم پنی که پسرش جیسون مبتلا به اوتیسم شدید و مشکلات رفتاری است می گوید: «یکی از فرزندان نوجوانم یک مجموعه کارت با ارزش داشت که یک روز به شدت آسیب دید، چون که در یک لحظه او با سرعت از اتاقش بیرون آمد تا جواب تلفن را بدهد و در آن لحظه فراموش کرد در اتاقش را قفل کند، وقتی مشغول صحبت تلفنی با دوستش بود، جیسون وارد اتاقش شد و آن مجموعه را خراب کرد. قلب فرزندم شکست و مدام گریه می کرد و با خود می گفت چرا یک لحظه فراموشی چنین نتیجه تلخی برایش به همراه داشته است.»

مقابله با رفتارهای برادران یا خواهران می تواند دشوار باشد. در مطالعه ای که توسط بیمارستان کودکان اونتاریو انجام شد، خواهران و برادران کودکان مبتلا به اوتیسم و سندروم داون و فرزندان سالم خانواده ها حدود دو هزار خانواده در بازه زمانی سه ساله با یکدیگر مقایسه شدند. پژوهشگران به این نتیجه رسیدند که خواهران و برادران کودک مبتلا به اوتیسم در تطبیق با شرایط خانواده مشکلات بیشتری دارند و والدینشان نیز تحت فشار بیشتری قرار داشته و از افسردگی رنج می برند.

مادران هم به دلیل اینکه نمی توانند برای تمام فرزندانشان به یک اندازه وقت بگذارند، احساس گناه می کنند. خانم سرنا که یکی از فرزندان مبتلا به دیستروفی عضلانی است، می گوید: «می دانم علت شیطنت های فرزند دیگرم که سه ساله است، عدم توجه کافی من به او است.»

در خانواده هایی که چندین فرزند مبتلا به ناتوانی های جسمی یا ذهنی دارند، زمان حتی محدودتر نیز می شود. خانم نورما که دو فرزند مبتلا به ناتوانی ذهنی دارد، می گوید: «هر یک از آنها که در شرایط بحرانی قرار داشته باشد باعث می شود توجه بیشتری به او داشته باشم. این مسئله همیشه اتفاق نمی افتد اما

من همیشه باید برای حفظ تعادل بین دو فرزندم مبارزه کنم. فرزند سالم من از وقت اضافی که باید برای برادر بیمارش بگذارم، رنجیده خاطر است.»

همچنین مادران در زمان درخواست کمک از فرزندشان برای انجام کارهای خانه یا نگهداری از کودک با نیاز ویژه شان هم خود را گناهکار احساس می کنند. آنها نگران هستند که خواهران و برادران کودک با نیاز ویژه خشمگین و رنجیده خاطر شوند.

وجود مشکلات رفتاری در فرزند با نیاز ویژه می تواند تفریحات خانوادگی را غیر ممکن کند. اگر فرزند با نیازهای ویژه شما دارای چالش های رفتاری است، شاید مسافرت عادی خانواده غیرممکن شود. بنابراین ممکن است از اینکه فرزند سالم شما از حق طبیعی خود برای تفریح منع شده احساس گناه کنید. خانم دینا، مادر سه فرزند می گوید: «درگیرترین و پر مشغله ترین کودک ما قطعاً انجام کارها را به عنوان یک خانواده دشوار می کند. ما برای صرف شام بیرون نمی رویم، با هم به سفر نمی رویم، و حتی نمی توانیم با یکدیگر به پارک برویم.»

برای فرزندان که مشکلات جسمانی دارند، حتی رفتن به دم در خانه هم می تواند خسته کننده باشد. وقتی بچه ها نیازهای پزشکی پیچیده ای دارند و یا از صندلی چرخدار استفاده می کنند، انجام برخی فعالیت ها برای آنها به شدت محدود شده است. در این وضعیت نه تنها تفریحات خانوادگی، بلکه فعالیت های خواهران و برادران هم محدود می شود. وقتی نمی توان یکی از بچه ها را در خانه تنها گذاشت، انجام کارهای بیرون از خانه برای مادر بسیار دشوار می شود.

هزینه درمان ها، تجهیزات و داروها هم می تواند سهم بیشتری از بودجه خانواده را به خود اختصاص دهد. بنابراین، ممکن است در جواب درخواست سایر فرزندان برای شرکت در یک کلاس ورزشی، یاد گرفتن پیانو، یا خرید کفش بسکتبال که بقیه همکلاسی هایش در مدرسه دارند «نه» بگوئید.

و نگرانی مادران به آینده تعمیم داده می شود. شما ممکن است به این مسئله فکر کنید که پس از مرگتان چقدر می توانید روی خواهر و برادر وی برای نگهداری از کودک با نیاز ویژه حساب کنید. آیا این انتظار غیر عادلانه ای است؟

مطالب ارائه شده در بخش های پیش به شناخت بیشتر خواهر و برادر کودکان با نیاز ویژه و چگونگی بهترین حمایت از آنها می پردازد.

**از نگاه خواهر و برادر: آنها نگران چه چیزی هستند؟**

برای مقابله با نگرانی های که در مورد سایر فرزندانان دارید، شناخت دیدگاه ها و احساسات آنها می تواند کمک کننده باشد. یا همانطور که یکی از مادران مطالعه ما توضیح می دهد: «آگاه باشید که کودک "سالم" به موجب این واقعیت که خواهر یا برادری با نیاز ویژه دارد، خود نیز دارای نیازهای ویژه ای است.»

کودکان شما ممکن است خواهر و برادرشان را که از ناتوانی جسمی یا ذهنی رنج می برد دوست داشته باشند، اما از اینکه خواهر یا برادرشان از والدین شان توجه بیشتری دریافت می کنند، ناراحت می شوند و از بابت رنجیدگی و خشم خود احساس گناه می کنند. بچه های جوان از این می ترسند که مبادا ناتوانی خواهر یا برادرشان به آنها سرایت کند. بعضی از آنها به سبب وضعیت خواهر یا برادرشان خود را مقصر می دانند. به همین سبب ممکن است خشونت نشان دهند. هر چه بزرگتر می شوند، به این می اندیشند که آیا می توانند مسئولیت مراقبت از خواهر یا برادر خود را به طور کامل قبول کنند یا خیر.

خوشبختانه، برای حمایت از فرزندانان و حفظ پایه های زندگی مشترک خود کارهای زیادی می توانید انجام دهید.

**ارائه اطلاعات:** به فرزندانان اطلاعات صحیحی در ارتباط با ناتوانی جسمی/ذهنی خواهر یا برادرشان ارائه دهید. در کتابخانه ها، کتابفروشی ها و یا اینترنت کتاب های مرتبط در این زمینه را جستجو کنید. هر چه فرزندان بزرگتر می شود، اطلاعات آنها را با جزئیات بیشتر بروز کنید.

**مدل ارتباطی باز:** به فرزندانان اطمینان دهید که می توانند آزادانه احساساتشان را با شما در میان بگذارند. ممکن است بچه ها برای اینکه شما متوجه نشوید، سعی کنند خستگی، ناراحتی و نگرانی خود را بروز ندهند. بنابراین مرتباً و به صورت غیر رسمی از آنها سوالاتی بپرسید و مراقب حالات روحی آنها باشید. اگر نشستن در کنار هم و گفتگو جواب نمی دهد، وقت دیگری را در نظر بگیرید که بتوانید در کنار هم تنها باشید. بعضی از بچه ها بیشتر زمانی تمایل به گفتگو دارند که یا در داخل ماشین هستند و یا زمانی که به پدر یا مادر خود در انجام کارهای خانه کمک می کنند. بنابراین بهتر است این زمان ها را برای طرح سوالات خود انتخاب کنید.

معمولاً کودکان زمانی که متوجه علت این مسئله را بدانند که چرا بیشتر وقت شما به خواهر و یا برادرشان اختصاص داده می شود، کمتر احساس ناراحتی می کنند. خانم لی که دو فرزند با ناتوانی جسمی/ذهنی متفاوت داشت به ما می گوید: «هر دوی آنها می دانستند که برای هر یک از بچه ها باید کارها را به گونه متفاوتی انجام دهم. من با فرزندانم کاملاً راحت و صادق هستم. این امر به آنها کمک می کند که بدانند چه انتظاری از آنها دارم، چه موقع و چرا این انتظار از آنها خواسته می شود.»

داشتن انتظارات واقع بینانه از کودک سالم: بعضی کودکان احساس می کنند به منظور جبران ناتوانی خواهر یا برادر دارای نیاز ویژه خود باید در مدرسه، ورزش، فعالیت های فوق برنامه و ... کامل و بی نقص رفتار کنند. مجدداً با آنها صحبت کنید، به آنها گوش فرا دهید و مراقب باشید که برای رسیدن به برتری و کمال به کودکان فشار و استرس وارد نکنید.

**جشن گرفتن بابت تمام دستاوردها و موفقیت های تمام فرزندان:** آیا وقتی برای اولین بار کودک ده ساله شما که نیاز ویژه دارد، توانست قاشق به دست گرفته و به تنهای غذا بخورد جشن گرفتید؟ عالی است - جشن گرفتن در برنامه شما قرار دارد. اما باید اطمینان حاصل کنید که با این کار به خواهر یا برادر او این حس منتقل نشود که دستاوردها و توانایی های او نادیده گرفته شده و اهمیتی برای شما ندارند.

**تشویق خواهران و برادران برای داشتن علایقی بیرون از خانواده:** فرزند سالم شما قرار نیست در کلاس های دائمی ثبت نام کند، البته بسیاری از کودکان امروزی در کلاس های زیادی شرکت می کنند. اما انجام یک یا دو فعالیت جانبی جدای از مدرسه می تواند دایره دوستی آنها را گسترش دهد، مهارت های آنها را بیفزاید و به بالاتر رفتن عزت نفس آنها کمک کند. همچنین، این کار می تواند این فرصت را در اختیار شما قرار دهد تا با والدین دیگر که وضعیتی مشابه شما دارند آشنا شوید. برای مثال یکی از مادران هر سه فرزند خود را در کلاس های مختلف ثبت نام کرد - یکی در کلاس رقص، دیگری در کلاس نواختن فلوت و سومی در کلاس آواز - تا فرزندان از این طریق بتوانند نقاط قوت خود را تقویت کنند. بعضی مادران به این نتیجه رسیده اند که تنظیم برنامه زمانی برای انجام فعالیت همه بچه ها در یک زمان و مکان بسیار آسان تر است، چرا که با این کار دیگر لازم نیست مدت زمان طولانی در مسیر رفت و آمد از کلاسی به کلاس دیگر باشند. اگر در مدرسه کلاس های فوق برنامه تشکیل می شود، فرصت بسیار عالی است؛ چرا که دیگر نیازی به بردن کودک از مدرسه به محل دیگری برای آموزش نیست و او نیز می تواند هر روز دوستانش را در محیط مدرسه ملاقات کند.

**تقویت سیستم حمایتی فرزند:** با فردی خارج از خانواده ( برای مثال یک مشاور خانواده، مددکار اجتماعی در مدرسه و ...) ارتباط برقرار کنید که بتوان به او اعتماد کرده و بچه ها را به وی سپرد. به مدرسه یا خدمات اجتماعی تماس بگیرید و اطلاعات خانواده را در اختیار آنها قرار دهید.

**کمک به فرزند برای تشکیل گروه همتایان:** فرزندان خود را به خانواده های دیگری معرفی کنید که آنها هم خواهر یا برادری با ناتوانی مشابه دارند. داشتن بچه هم سن و سالی که بتواند صحبت های فرزندان را درک کند بسیار مهم است. در آمریکا برخی موسسات اجتماعی، به منظور کمک به خواهران و برادران فرزندان دارای نیاز ویژه، گروه های حمایتی خاصی تشکیل داده اند. بچه هایی که احساس حمایت کرده و کاملاً مطلع

باشند به احتمال بسیار بالا می خواهند در بلند مدت در زندگی خواهر یا برادر خود مشارکت فعال داشته باشند.

شما حتی می توانید گروه حمایتی خاص خود را تشکیل دهید. یکی از مادران گروهی تحت عنوان «گروه طبقه پائین» تشکیل داد؛ گروهی متشکل از یازده خانواده که چندین بار در طول سال دور هم جمع می شوند. الان پس از گذشت هفت سال، والدین و فرزندان به دلیل حضور در جلسات گروه ضمن ایجاد روابط دوستانه، از نکات مهم و تجارب یکدیگر نیز بهره می برند. آیا شما چنین خانواده هایی را می شناسید؟ از موسسات اجتماعی محل سکونت خود برای این کار می توانید کمک بگیرید. می توانید با تشکیل چنین جلساتی و با سرو پیتزای خانگی، فرصتی برای بچه ها ایجاد کنید تا بتوانند دوستانه با هم سن و سالان خود ارتباط برقرار کنند و با گرفتن شماره تماس یا ایمیل یکدیگر این ارتباط را ادامه دهند.

**دریافت مشاوره در صورتی که فرزندان بیش از حد خشمگین و پر جنب و جوش است:** با موسسات اجتماعی و خدمات توانبخشی برای ارجاع به مراکز مربوطه در تماس باشید.

توجه به هر گونه احساس ناخوشایندی که نسبت به فرزند سالم خود دارید: به ویژه اگر معلم فرزندان نسبت به او ابراز نگرانی می کند. گاهی اوقات فرزندان ممکن است حالت خفیف تر یا سایه ای از ویژگی های خواهر یا برادر ناتوان خود را بروز دهد، که ممکن است نادیده گرفته شده باشد.

### گذراندن وقت با خواهران و برادران - یافتن تعادل خانوادگی

چرا ما مادران همیشه از اینکه نیازهای فرزندان با نیازهای ویژه خود را مقدم بر دیگران می دانیم، احساس فشار می کنیم؟ خانم باربارا گیل در جواب این سوال می گوید: «یکی از دلایلی که ما را به سمت انجام هر کار ممکن برای این بچه ها سوق می دهد نگرانی و احساس گناه است. دومین دلیل این است که کارهایی که ما برای این بچه ها انجام می دهیم تجویز شده از سوی متخصصین است و غالباً توسط آنها نظارت می شود. هر بار که فیزیوتراپ به خانه ما می آید، از ما در مورد دامنه فعالیت های بدنی او که باید مدام تمرین می کرد سوال می کند، اما هیچ کس این نکته را بررسی نمی کند که آیا پدر و مادر اخیراً برای صرف ناهار دو نفری بیرون رفته اند یا خیر، یا آیا فرزند سه ساله ما هر شب قبل از خواب قصه مود علاقه اش را می شنود یا خیر.»

همانطور که خانم گیل می گوید، قرار ندادن فرزند با نیاز ویژه در اولویت نخست کار دشواری است. اما والدین خسته می شوند، فرزندان می توانند کم کم مشکلات هیجانی و رفتاری از خود نشان دهند. اگر

احساس کنید زندگی خانوادگی شما بیشتر حول محور فرزند با نیاز ویژه شما می چرخد، همه شما ممکن است احساس خشم و ناراحتی کنید. نیازهای خانواده خود را به خاطر فرزند با نیاز ویژه تان فدا نکنید.

با انجام تمرینات ورزشی، حفظ دوستی ها، و دنبال کردن علایق خود برای فرزندانان یک الگوی موفق در زندگی باشید. برای بازیابی تعادل خانواده و افزایش «کیفیت» زندگی خود، راهکارهای زیر را امتحان کنید:

**تقسیم وظایف زناشویی!** مسئولیت ها را بین خود و شریک زندگی تان تقسیم کنید، یکی از شما می تواند مسئولیت نگهداری از کودک ناتوان خانواده را به عهده گیرد، در حالی که دیگری بچه ها را به مدرسه یا پارک می برد و یا فعالیت خاصی را در منزل با آنها انجام می دهد.

**ترکیب کردن کارها برای استفاده بهینه از زمان:** لازم نیست هر بار یک فعالیت خاص و جالب باشد. در طی فعالیت های روزانه و در حالی که همسران یا پرستار بچه در خانه بوده و از سایر بچه ها مراقبت می کنند، می توانید از هر فرصت و فعالیتی استفاده کنید. با بچه ها گپ کوتاهی بزنید، به صحبت های آنها گوش کنید، یا در حالی که رانندگی می کنید به اخباری که می گویند توجه کنید، با هم به خرید بروید و ... در سوپرمارکت، به آنها اجازه دهید غذا یا تنقلات مورد علاقه خود را بردارند. اگر فرزند بزرگتر شما مایل به انجام فعالیتی با شما نیست، انجام کارهای روزانه می تواند نتیجه خوبی داشته باشد، همانطور که خانم ترسا می گوید: «من قبلا به شدت تلاش می کردم کارهای زیادی را با کمک پسر بزرگم انجام دهم، اما نه تنها کارها به صورت دلخواه پیش نمی رفت، بلکه اوضاع بدتر می شد.»

**برنامه ای که برای فرزندان تنظیم کرده اید را با خود او هماهنگ کنید:** زمانی که کودک با نیاز ویژه شما تحت نظر درمانگر و یا درگیر یک برنامه آموزشی است، از این زمان برای تعامل با سایر فرزندانان استفاده کنید. فعالیتی را انتخاب کنید که مورد علاقه همه باشد. نیازی نیست که مادری نمونه و کامل باشید. شاید برای بازی فوتبال با فرزندان انرژی کافی نداشته باشید. در این مواقع می توانید گزینه دیگری مانند تماشای فیلم را انتخاب کنید، یا فعالیت دیگری که هر دوی شما را به هیجان می آورد بیابید. یکی از مادران مطالعه ما گاهی اوقات برای دختر شش ساله اش یک بعدازظهر دخترانه ترتیب می دهد و بعد از صرف ناهار بیرون رفته و با هم به آرایشگاه می روند! یا می توانید ورزش کردن، پیاده روی، بیرون بردن حیوان خانگی، دوچرخه سواری، باغبانی و ... را با هم امتحان کنید.

**زمان مورد نظر را عاقلانه انتخاب کنید:** همیشه برای اینکه به فرزندانان نشان دهید آنها خاص هستند به زمان زیادی نیاز ندارید. به دنبال مهم ترین اولویت های آنها بوده، و در آن لحظه پیش فرزندانان باشید. خانم ریچانا یک مددکار اجتماعی را به خدمت گرفت تا بتواند در زمان هایی که فرزندش در حال بازی بیس بال

است با او صحبت کند. خانم راچل نیز هر روز کمی زودتر محل کار خود را ترک می کند تا قبل از کلاس موسیقی دخترش بتواند ده دقیقه بیشتر با او حرف بزند.

**با هر یک از بچه ها قرارهایی جداگانه و تنها بگذارید:** برنامه ریزی و لذت بردن از یک فعالیت خاص با فرزندان می تواند ارتباط شما را تقویت کند و برای روحیه شما نتیجه شگفت انگیزی خواهد داشت. خانم الیزابت یک شب در ماه را برای یک قرار با پسر نوجوانش در نظر می گیرد. او غذا، فعالیت مورد علاقه و اینکه آیا پسرش تمایل دارد یکی از دوستانش او را همراهی کند یا خیر را انتخاب می کند. یکی دیگر از مادران گهگاه دخترش را بعد از مدرسه به خرید می برد و بعد از صرف ناهار و رفتن به سینما ساعتی را با هم خوش می گذرانند، در حالی که در همین زمان فرزند دیگر این خانم که نیاز ویژه دارد در مدرسه در حال یادگیری است.

**یک ماجراجویی شبانه یا طولانی تر برنامه ریزی کنید:** یکی از والدین می تواند فرزندش را برای یک ماجراجویی شبانه همراهی کند. اما برنامه ریزی برای یک تعطیلات ماجراجویانه برای فرزند سالم خانواده و حضور پدر و مادر می تواند خیلی شرایطی خاصی باشد. خانم امی و همسرش جک در فصل تابستان به مدت یک هفته پسرشان را به یک سفر یک هفته ای به شرق کانادا بردند، در حالی که در همان زمان دخترشان که نیاز ویژه داشت را نزد یک گروه معتمد از مددکاران اجتماعی سپرده بودند. آنها می گویند: «برای اولین بار در سفر خانوادگی، ما خیلی آرام و با انگیزه بودیم. می توانستیم فعالیت هایی را متناسب با توانایی ها و علائق پسرمان بود - مانند پیاده روی و غار نوردی- انجام دهیم.» برخی خانواده ها فرزندشان را به یک اردوگاه تابستانی می فرستند و خود یک سفر تفریحی با سایر اعضای خانواده تدارک می بینند. یا در صورت امکان از پدربزرگ یا مادربزرگ می خواهند چند روزی از نوه هایشان مراقبت کنند.

**در طول تعطیلات یک نیروی کمکی برای پشتیبانی و کمک بیاورید:** بعضی اوقات لذت بردن از تعطیلات خانوادگی و دلتنگی برای یکی از اعضای خانواده حس تلخ و شیرینی برای مادران به همراه دارد. به جای این کار، می توانید یک مراقب یا پرستار بچه را نیز با خود به تعطیلات بیاورید تا فرزند با نیاز ویژه شما نیز در طول سفر خانواده را همراهی کند. از این طریق، شما هم می توانید از بازی و انجام کارهایی با سایر بچه ها لذت ببرید که فرزند با نیاز ویژه شما قادر به انجام آنها نیست. تنها نقطه ضعف این روش، هزینه بالای آن و همچنین عدم حفظ حریم خصوصی و خانوادگی شما به دلیل همراهی یک فرد غریبه با خانواده است.

### **خواهرها و برادرها به عنوان مراقبین**

حتی اگر نسبت به تامین نیازهای فرزندان خود حساس هستید، باز هم ممکن است در زمان هایی به کمک آنها به عنوان مراقب تکیه کنید. دانستن انتظارات منطقی و عاقلانه از فرزندان سالم بسیار دشوار است. اگر



فرزند نوجوان شما بخواهد پس از مدرسه در برنامه های تفریحی مانند عضویت در یک گروه بهره مند شود، و شما در آن زمان مشغول کار بوده و به کمک او به عنوان مراقب خواهر یا برادرش نیاز دارید چه باید کرد؟ چگونه می توانیم در زمان نیاز از کمک فرزندانمان بهره مند شویم بدون اینکه بار زیادی را بر دوش آنها متحمل کنیم؟ چگونه بدون درگیر کردن بچه ها در برنامه های گوناگون، می توانیم آنها را در برنامه های مربوط به آینده خانواده شریک کنیم؟ مادران با تجربه در این زمینه توصیه های زیر را مطرح کرده اند:

**دیدگاه خود را حفظ کنید:** آیا نگران این هستید که فرزند بزرگ شما مسئولیت های مراقبتی زیادی را به عهده می گیرد؟ به خاطر داشته باشید که در بیشتر خانواده های معمولی، خواهرها و برادرهای بزرگتر به دفعات از فرزندان کوچک خانواده مراقبت می کنند.

**بابت مراقبت انجام شده به آنها مبلغی پرداخت کنید:** برخی اوقات شایسته است که مبلغی را به نوجوان خود پرداخت کنید. اگر برای ساعت مشخصی به کمک نوجوان خود نیاز دارید و او در همان ساعت در ازای دریافت مبلغی، کاری را به عهده گرفته است، سعی کنید با پرداخت مبلغی بیشتر او را به انجام مراقبت در خانه ترغیب کنید. اگر منابع مالی محدودی دارید، قدردانی خود را به روش های دیگر بروز دهید- برای مثال دسر مورد علاقه او را تهیه کنید، یا به او اجازه دهید فیلم مورد علاقه اش را انتخاب کرده و به اتفاق تماشا کنید.

**برای بیان نظرات و احساساتشان به آنها فرصت دهید:** خواهرها و برادرها ممکن است احساس کنند بر مسئولیت های خانوادگی که باید بپذیرند هیچ کنترلی ندارند. هر هفته، یک جلسه خانوادگی ترتیب دهید و در مورد برنامه ها، نیازها و مسئولیت های هر یک از افراد خانواده را بحث و تبادل نظر کنید.

**مراقبت آنها را محدود کنید:** فرزندان را با مسئولیت های بیش از حد مراقبتی درگیر نکنید. به گونه ای برنامه مراقبتی را برای فرزندان تنظیم کنید که بتواند وقت خود را به رفتن در کلاس های فوق برنامه، انجام تکالیف مدرسه و داشتن روابط دوستانه و اجتماعی اختصاص دهد. در مورد خواهرها و برادرهای کوچک تر مراقب باشید که برای مراقبت از خواهر یا برادر بزرگتر دارای نیاز ویژه شان تا چه حد به آنها مسئولیت می دهید. در ابتدا باید از این مسئله اطمینان حاصل کنید که وظایف محوله به آنها متناسب با سن آنها است. برای مثال، یک نوجوان برای دقایقی با بازی کردن با برادر یا خواهر خود می تواند به شما کمک کند. اما باید دقت کنید که فرزند کوچک شما نباید احساس کند که او نسبت به ایمنی برادر یا خواهر خود- که مسئولیتی بس سنگین است- مسئول است.

**قدردانی خود را بروز دهید:** به آنها نشان دهید که حمایت و همراهی آنها را بی ارزش تلقی نمی کنید. مرتباً از فرزندتان تشکر کنید و به آنها بگوئید تلاش های آنها به برادر یا خواهرشان کمک بسیاری می کند.

**آنها را در برنامه ریزی برای آینده مشارکت دهید:** به طور مستمر اطلاعات بروزی را در اختیار فرزندتان قرار دهید. حتی اگر از بحث درباره آینده با فرزند نوجوان خود پرهیز می کنید، باز هم نوجوان شما در مورد وظایفش از شما سؤال خواهد کرد. بنابراین درباره برنامه ها بی پرده و راحت با آنها صحبت کنید. خواهرها و برادرهایی که عاشقانه در زندگی برادر یا خواهر خود مشارکت می کنند، به احتمال زیاد در بزرگسالی نیز در این مسئله درگیر می شوند. (فصل های ۱۲ و ۱۳ را در ارتباط با برنامه ریزی برای آینده مطالعه کنید).

### **ابعاد مثبت داشتن برادر یا خواهر با نیاز ویژه**

همچنان نگران کودک خود هستید؟ مطالعات زیادی نشان می دهند که نمی توان خواهران و برادران کودکانی با ناتوانی جسمی یا ذهنی را از سایر هم سن و سالان خود متمایز کرد. دانشمندان گزارش می کنند که در رفتار، عزت نفس یا صلاحیت آنها تفاوت اندکی وجود دارد. محققان به تاثیرات مثبت این مسئله - مانند بلوغ، مسئولیت پذیری و همکاری و مشارکت نیز اشاره می کنند. سایر مطالعات نیز نشان می دهند که خواهران و برادران کودکان مبتلا به ناتوانی جسمی / ذهنی در مقایسه با هم سن و سالان خود خونگرم تر هستند، بیشتر از دیگران می توانند تفاوت های افراد را تحمل کنند و حس همدردی، محبت و مفید بودن بیشتری را نشان می دهند.

مادرانی که با آنها گفتگو کردیم به مزایای جانبی این مسئله اشاره کردند. برخی کودکان تحت تاثیر درمان هایی که خواهر یا برادرشان دریافت می کرده معلومات بالایی کسب کرده اند. خانم راندی می گوید: **«زمانی که من با فرزند چهار ساله ام که مبتلا به اختلال رشد است وقت می گذرانم و به او شمارش اعداد، حروف الفبا و ... را آموزش می دهم، دختر یک ساله من هم در کنار ما می نشیند. من به این باور هستم که دخترم بیش از سنش آگاهی دارد، چرا که وقتی به پسرم آموزش می دادم او هم در کنار ما از این آموزش ها بهره مند میشد.»**

برخی خواهرها و برادرها از اینکه به عنوان یک متخصص شناخته شوند و بتوانند به دیگران در مورد ناتوانی خواهر یا برادر خود نکاتی آموزش دهند لذت می برند. برخی خواهرها یا برادرها در آینده با شرکت در برنامه های مرتبط با توانبخشی تعهد خود را به این مسئله ادامه می دهند.

در مطالعه ای که به بررسی روابط خواهران و برادران در سنین بزرگسالی پرداخته بود نشان داد که خواهرها و برادرهای افرادی که از ناتوانی جسمی رنج می برند تمایل دارند ارتباط قوی خود را با برادر و خواهر خود در

آینده حفظ کنند. نتیجه دیگر این مطالعه این بود که چهل و یک درصد افراد مطالعه حداقل به صورت هفتگی ملاقات هایی با یکدیگر دارند. این نتیجه برای خواهرها و برادرهای افرادی که دچار ناتوانی ذهنی هستند صادق نیست- چرا که در این حالت آنها بیشتر به دنبال این هستند که از خواهر یا برادر خود دوری کنند- بنابراین ناتوانی کودک شما ممکن است در حفظ ارتباط نزدیک بین خواهر و برادر تاثیر بگذارد. به طور کلی، شما آینه رفتاری فرزندانان هستید. اگر یک زندگی متعادل، منعطف و همراه با ارتباطات فراوان را برای فرزندان الگو قرار دهید، فرزندانان به احتمال زیاد راه و روش شما را پیروی خواهند کرد.

### استفاده از تجارب دیگران

پسر کوچک من ارتباط خیلی نزدیکی با من ندارد، اما تلاش می کنم ارتباطم را با او بهتر کنم. من به این نتیجه رسیدم که وقتی او به چیزی احتیاج دارد و نزد من نشیند می توانم با او صحبت کرده و از این فرصت برای ساختن لحظات شاد استفاده می کنم.

خانم آلین، مادر کودکی ده ساله مبتلا به اوتیسم و کودکی نه ساله مبتلا به ADHD و ناتوانی در یادگیری و تکلم

\*\*\*\*\*

برای وقت گذاشتن با سایر بچه ها، برخی اوقات آنها را بیرون می برم تا ساعتی را با هم خوش بگذرانیم و یا از همسر من خواهم فرزندم که دارای نیاز ویژه است را از خانه بیرون ببرد تا بتوانم ساعتی را با بقیه بچه ها بگذرانم. همچنین تلاش می کنم هر زمان که بچه ها به من در مراقبت از فرزند با نیاز ویژه مان کمک کردند از آنها قدردانی می کنم.

خانم جوانا، مادر چهار فرزند که یکی از آنها یک کودک شش ساله مبتلا به هیدروسفالی و صرع است.

\*\*\*\*\*

دخترم از برادرش بزرگتر است و برخی اوقات، اختصاص زمان برای صحبت با وی بسیار دشوار بود. حالا که او بزرگتر شده، شرایط را بهتر درک می کند. احساس می کنم این مسئله به او کمک کرده تا فرد بهتری شود. او همیشه به افراد نیازمند کمک یاری می رساند.

خانم نادینه، مادر نوجوانی مبتلا به سندرم ایکس شکننده و یک فرزند بیست

و یک ساله

\*\*\*\*\*

مردم به ما می گفتند یک بچه دیگر هم داشته باشیم تا پس از فوت ما کسی باشد که از دخترمان مراقبت کند. من تلاش می کنم به مردم بفهمانم که پسر من از خواهرش جدا است. او برادر کوچکش است، نه مراقب شخصی یا دستیار او.

خانم ماکسین، که دختری پنج ساله مبتلا به فلج مغزی و یک نوزاد پسر

www.special-people.com