



CHAPITRE 14

Aide aux parents et aux agents de santé

Partout dans le monde, les parents et d'autres membres de famille travaillent très dur pour s'occuper de leurs petits enfants. Et quand une famille a un enfant sourd il y a la responsabilité supplémentaire de s'assurer qu'il obtienne tout ce dont il a besoin pour bien se développer. Le travail supplémentaire fera une grande différence pour l'enfant, mais cela peut être très stressant et fatiguant pour les parents. Ce chapitre contient des informations pour aider les familles et les agents de santé des enfants sourds à trouver des moyens de faire face à leur situation et de prendre soin d'eux-mêmes et aussi de leurs enfants.



Puisque nous partageons nos vies avec nos enfants, tout ce qui leur arrive nous affecte profondément. Beaucoup de familles avec des enfants sourds sont désespérées ou craignent l'avenir. Si les parents s'unissent pour s'entraider ils peuvent améliorer les vies de leurs enfants sourds. Ils peuvent aussi travailler en groupe pour obliger leur communauté à améliorer l'appui à tous les enfants qui ont des difficultés d'audition.

Que faire quand vous apprenez pour la première fois que votre enfant est malentendant ?

Apprendre qu'un enfant est malentendant ou qu'il est sourd peut être très bouleversant, même pour les familles qui ont des parents qui sont sourds ou malentendants. C'est normal. Vous pouvez avoir des sentiments :

- d'inquiétudes par rapport à ce qu'il faut faire



Je ne sais rien sur la surdité. Comment pourrais-je aider mon enfant ?

- de peur par rapport au fait d'être sourd et de peur par rapport à l'avenir

Comment mon enfant pourra-t-il se marier ou gagner sa vie ?



- de refus



Mon enfant entendra bien si je trouve le bon traitement.

- de colère contre ce qui s'est passé

Ce n'est pas normal que cela soit arrivé à ma famille.



- de solitude



Aucune autre personne ne sait à quoi cela ressemble. Personne ne peut apporter son aide.

- de culpabilité à propos de ce que vous pourriez avoir fait pour causer la surdité

Si je mangeais bien pendant ma grossesse, cela ne serait jamais arrivé.



- de honte parce que votre enfant est sourd



Que penseront nos voisins ?

- de tristesse, de désespoir ou aucun sentiment du tout (dépression)

Je me sens si désespéré...



- de l'accepter comme punition ou destinée

Nous ne pouvons rien faire pour changer une malédiction. C'est juste notre destin.



Comprendre vos émotions

Les parents, d'autres membres de famille, et les agents de santé réagiront aux émotions qu'ils sentent de différentes manières. Il est mieux de laisser chaque personne sentir les émotions de sa propre manière, sans jugement.



Touli est en colère du fait que le bébé est sourd, mais je suis triste tout le temps.

Des émotions telles que le souci, la solitude, ou la crainte deviendront moins forts au fur et à mesure que le temps passe. Vous vous rendriez compte qu'un enfant malentendant a les mêmes besoins d'amour, d'affection, de discipline, et d'apprentissage comme d'autres enfants.



Ces émotions vous retourneront à des moments importants de la vie de votre enfant, comme quand il commence l'école. Cela ne veut pas dire que quelque chose ne va pas. Cela veut juste dire que vous êtes en train de traverser une autre période d'adaptation à sa surdité.

Ces émotions fortes peuvent vous aider à agir pour mieux faire la vie de votre enfant. Par exemple, la solitude peut vous encourager à aller vers les adultes sourds de votre

communauté ou à aller vers d'autres familles avec des enfants sourds. La colère peut vous donner l'énergie pour aider à organiser d'autres parents afin de persuader le gouvernement à s'occuper de l'éducation des enfants sourds.

Si vous acceptez que votre enfant est malentendant, vous pouvez commencer à aimer votre enfant tel qu'il est. Et comme tous les enfants, il vous donnera beaucoup d'aide, de soutien, et de joie !

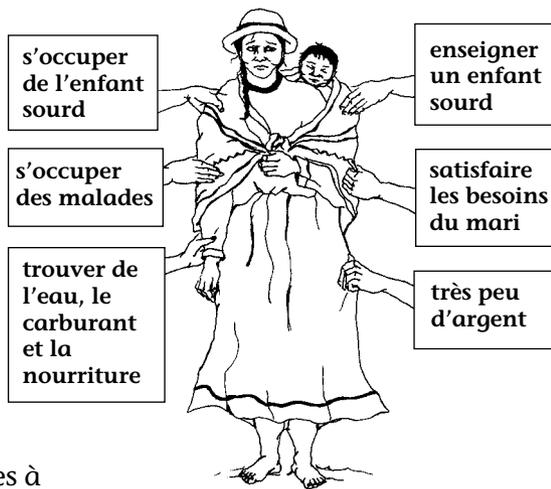
Regardez comment ils s'amuse ! Comment ai-je pu penser que Delphine serait un fardeau pour notre famille ?



Gestion du stress dans la fourniture de soins

Etre parent d'un enfant est déjà un travail dur et si votre enfant est malentendant ou sourd, il y a encore plus de travail. Par exemple, les familles doivent enseigner les enfants sourds des choses que d'autres enfants apprennent d'eux même, en entendant les gens parler.

Il peut être difficile de trouver le temps et l'énergie pour ce travail supplémentaire. Cette page et celle qui suit contiennent quelques suggestions des familles à propos de différentes manières qui les ont aidées à gérer ce stress.



DE L'ATTENTION POUR LES DONNEURS DE SOIN

Les parents et d'autres donneurs de soin pourront mieux s'occuper des enfants s'ils ont souvent du temps pour détendre. Les choses simples — comme aller au marché, rendre visite à des amis ou à des parents, parler avec des amis, recevoir un massage, ou être membre d'un groupe communautaire — peuvent toutes être utiles.

Rappelez-vous que vous ne pouvez mieux aider vos enfants que quand vous vous sentez bien.



Rappelez-vous que vous devez prendre soin les uns des autres. Etre parent est un travail dur.

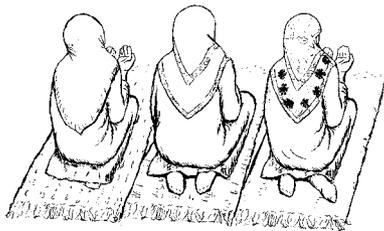


Parfois il est utile pour un groupe de parents de se réunir pour se parler des difficultés quelconques qu'ils peuvent avoir. Si certains ont des difficultés à parler de leurs difficultés à d'autres dans un groupe, ils peuvent inventer des chansons, des poésies, ou des histoires au sujet de leur situation. Le dessin et les images de peinture peuvent également aider certaines personnes à exprimer leurs pensées et leurs sentiments sans utiliser des mots.

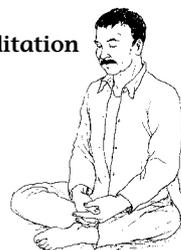


De nombreuses communautés ont des croyances et des traditions qui aident à calmer le corps et l'esprit, de même qu'à développer une force interne. La pratique de ces traditions peut vous aider à mieux vous occuper de vous même.

prière



méditation



exercice ou arts martiaux



Les groupes de parents

Un groupe de parents change la vie d'Irlandita

Au Nicaragua, une mère appelée Rosa, a commencé à se douter que quelque chose n'allait pas bien avec sa fille Irlandita. Irlandita ne répondait pas quand on l'appelait par son nom et réagissait seulement aux bruits très forts.

Inquiète pour sa fille, Rosa a emmené Irlandita chez un docteur quand elle avait 16 mois. Le docteur était très froid avec elle et a seulement dit : "votre enfant ne peut rien entendre. Ramenez-la quand elle aura 5 ans et nous verrons si nous pouvons faire quelque chose pour elle." Rosa s'est sentie plus effrayée et perdue plus qu'elle ne l'était avant d'aller chez le docteur.

Sur le chemin de retour à la maison elle a rencontré un ami qui lui a suggéré de prendre un rendez-vous avec Los Pipitos, une organisation communautaire. Los Pipitos a été créée par un groupe de parents qui ont voulu que leurs enfants handicapés aient l'opportunité de se développer entièrement.



Bien que le docteur et le personnel de Los Pipitos aient donné à Rosa le même diagnostic — que sa fille était sourde — ils lui ont également donné de l'espoir pour l'avenir. Ils ont expliqué comment avec une aide spéciale et un soutien supplémentaire de sa famille, Irlandita pourrait se développer comme un enfant qui entend normalement. Avec l'appui d'autres parents de Los Pipitos, Rosa a commencé à avoir confiance qu'elle même pourrait faire une différence dans la vie d'Irlandita.

Maintenant Rosa est un membre actif de Los Pipitos et elle travaille pour donner à d'autres parents la même aide et amitié que elle même a trouvée quand elle en a eu besoin.

Grâce à l'appui de sa famille et au soin donné à Los Pipitos, Irlandita est une fille expressive, attentive, heureuse, intelligente et confiante. Elle peut communiquer et elle est capable d'aller à une école régulière.

Avec l'aide de Los Pipitos et de beaucoup d'efforts à la maison, nous avons réussi en 3 ans. À d'autres parents je dirais, 'j'ai pu le faire et vous aussi vous pouvez ! Essayez !'



CRÉER UN GROUPE

Si vous savez qu'il y a d'autres parents avec des enfants sourds dans votre communauté, mais qu'il n'y a pas de groupe de parents dans votre zone, il revient peut être à vous d'en créer un. Certains groupes de parents les plus forts, les plus actifs ont été créés à l'initiative d'une personne. Dans un groupe, les parents peuvent travailler ensemble pour résoudre des problèmes. Quand les parents travaillent ensemble ils peuvent faire plus de choses que s'ils travaillent séparément.

Notre groupe a envoyé quelqu'un pour parler avec l'Association Nationale des Sourds de la ville. Maintenant un agent de terrain qui est sourd visite régulièrement notre village.



- Trouvez 2 ou plusieurs parents ou donneurs de soin qui veulent créer un groupe. Si vous ne connaissez pas d'autres familles avec des enfants sourds, vous pouvez trouver des parents avec des enfants ayant d'autres handicaps. Ou un agent sanitaire peut connaître des parents dans les communautés voisines.
- Fixez un moment et un lieu pour vous réunir. Il est préférable de choisir un endroit où chacun sera plus à l'aise pour parler, par exemple une salle dans une école, dans un centre de santé, dans une coopérative, ou un lieu de culte. Au cours de la première rencontre, discutez de pourquoi vous vous êtes réunis et ce que vous espérez faire.
- Probablement une personne sera le chef des premières rencontres. Mais il est important qu'une seule personne ne prenne pas les décisions pour le groupe. Chacun devrait avoir la chance de parler. Essayez de mettre l'accent de la discussion sur les raisons principales de la réunion. Après les premières réunions, choisir un facilitateur du groupe à tour de rôle. Ainsi, vous faites en sorte que les personnes timides participent.

APPRENDRE À S'ENTRAIDER

Même lorsque les gens se connaissent bien, cela peut prendre du temps pour se sentir à l'aise pour parler de sentiments, d'expériences et de défis d'élever un enfant sourd ou malentendant. Ces choses nécessitent du temps.

Pourquoi devons-nous parler de nos problèmes avec tout notre voisinage ?



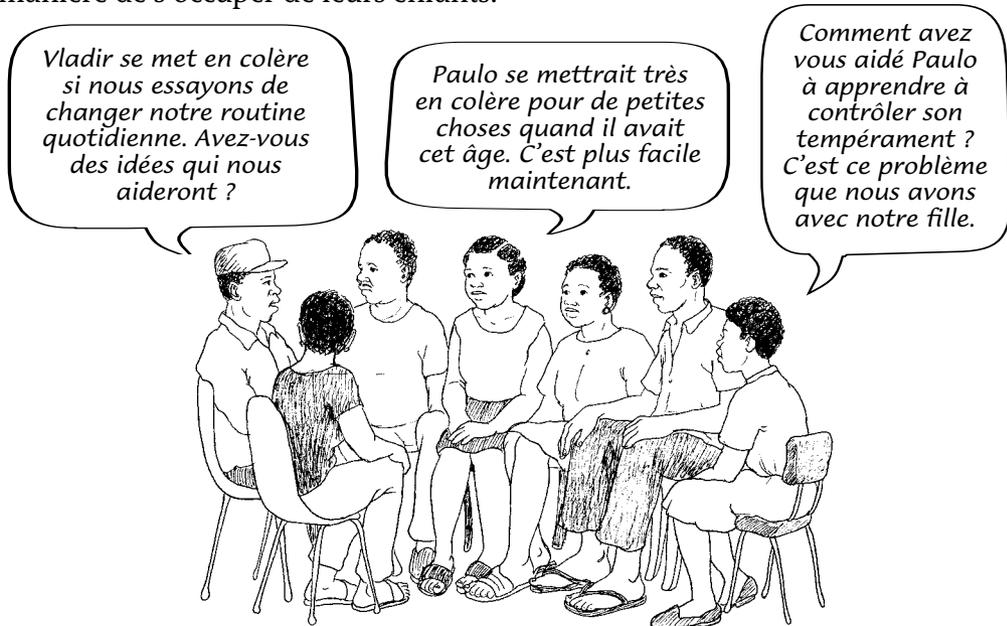
Omar, qui peut nous aider mieux que nos amis? Au moins nous pouvons faire face à ces problèmes ensemble.

Voici quelques suggestions pour aider les membres du groupe à se sentir à l'aise et à avoir confiance aux uns et aux autres :

Écoutez attentivement ce que les autres disent, sans les juger. Pensez à la façon dont vous voulez que les autres vous écoutent et essayez alors de les écouter de la même manière.



Essayez de ne pas dire aux autres ce qu'ils doivent faire. Vous pouvez aider les autres à comprendre comment ils se sentent et partager vos propres expériences. Mais chacun doit prendre sa propre décision sur la meilleure manière de s'occuper de leurs enfants.



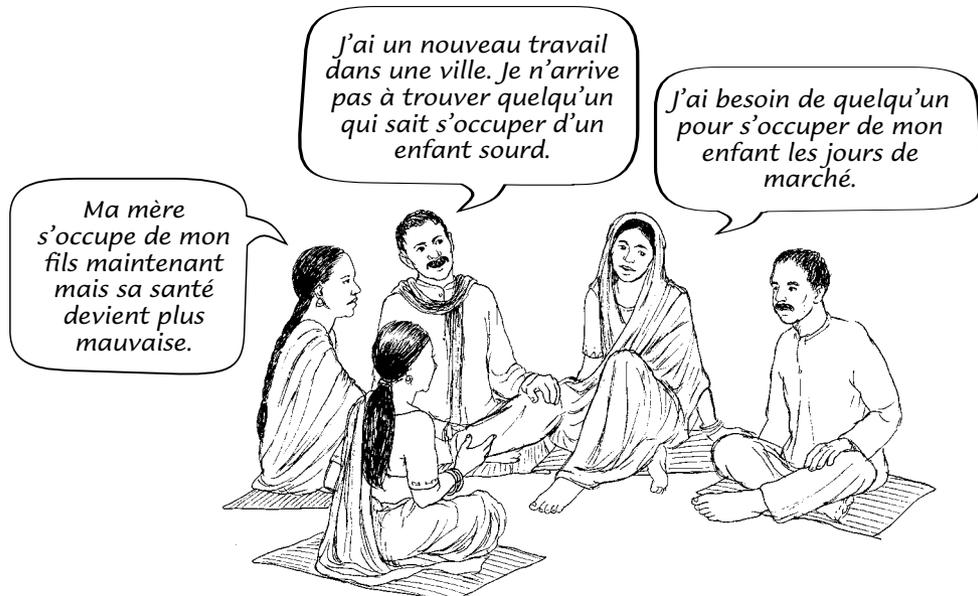
Respectez l'intimité de chaque personne. Ne dites jamais aux autres ce dont le groupe parle à moins qu'une personne ne dise que c'est okay.



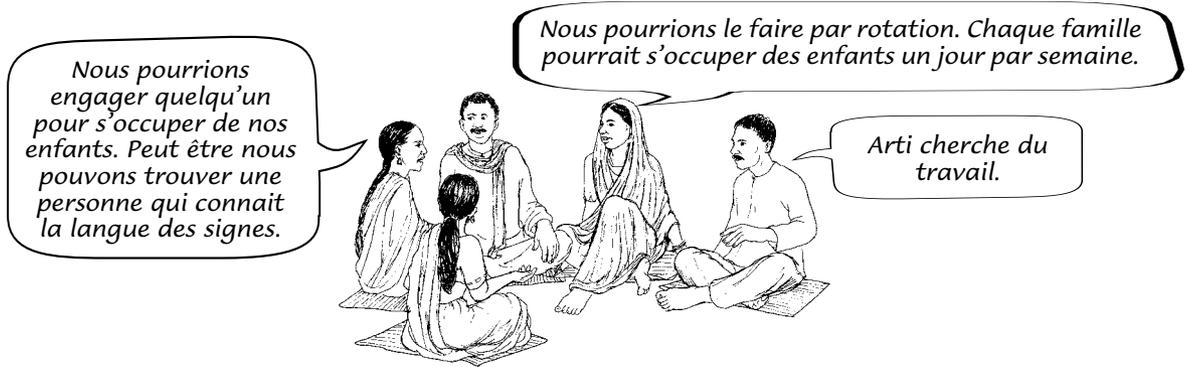
Planifier l'action

Les parents travaillant ensemble peuvent agir pour résoudre beaucoup de problèmes. Voici quelques étapes utiles pour agir :

1. Choisissez un problème que la plupart des personnes du groupe trouvent important. Bien que beaucoup de changements soient probablement nécessaires, votre groupe peut être plus efficace s'il travaille sur un problème à la fois. Au début, choisissez un problème que votre groupe a une bonne chance de résoudre rapidement. Puis, quand le groupe apprend comment travailler ensemble, vous pouvez travailler sur des problèmes plus compliqués.



2. Décidez comment vous voulez résoudre le problème. Énumérez beaucoup de manières dont le problème pourrait être résolu et puis choisissez celle qui utilise mieux les forces et les ressources du groupe.



3. Faites un plan. Les membres du groupe auront besoin de faire différentes choses pour que le travail soit fait. Essayez de fixer un délai pour finir chaque tâche.



4. Quand vous vous rencontrez, parler de comment le travail se fait. Ajustez votre plan si nécessaire en cas de difficultés.



UN GROUPE AVEC PEU DE RESSOURCES PEUT TOUJOURS FAIRE UNE DIFFÉRENCE !

Nous croyons que toute la communauté — le voisinage, le village, la ville ou la nation — a la responsabilité de soutenir les familles avec des enfants handicapés. Mais parfois cela demande aux parents de travailler ensemble pour amener une grande partie de la communauté à prendre cette responsabilité. Comme l'histoire suivante d'un groupe de parents déterminés en Afrique du Sud le montre, quand les gens coopèrent et mettent leurs ressources ensemble, ils peuvent surmonter des obstacles et faire quelque chose là où il n'y avait rien !

Développement de ressources — la force de la détermination

Dans une ville en Afrique du Sud, des enfants avec des difficultés d'apprentissage jouaient rarement avec d'autres enfants ou fréquentaient une école. Beaucoup de parents ne pouvaient pas travailler en dehors de la maison parce que les crèches n'ont pas voulu s'occuper de leurs enfants. Les crèches ont dits aux parents qui les ont approchés, "ce n'est pas à vous de nous dire ce que nous devons faire !" et "nous n'avons aucune facilité pour enseigner ces enfants."

Un groupe de parents — toutes des mères sans emploi, beaucoup avec éducation formelle ou peu d'éducation formelle— se sont réunies et ont décidé qu'elles doivent faire quelque chose pour ces enfants et leurs familles. Elles ont décidé que 1 ou 2 d'entre elles s'occuperaient de tous les enfants afin que les autres puissent être libres pour rechercher du travail.

Nous n'avons ni financement, ni ressources spéciales. Nous nous sommes mises d'accord que les parents enverraient quelque chose pour leur enfants — demi chou, une carotte, ou une pomme de terre — n'importe quelle chose que nous pouvons gérer.



Avec ces ingrédients, celles d'entre nous qui étaient en train de s'occuper des enfants prépareraient de la soupe.

Les mères ont élaboré un programme pour s'occuper des enfants. L'une d'elles s'est portée volontaire pour faire la cuisine. L'une est devenue enseignante. D'autres ont cherché du travail qu'elles pourraient faire à la maison. Les parents qui ont pu trouver du travail ont commencé à contribuer pour aider celles qui se sont occupées des enfants et la crèche grandissant. Un parent qui a eu du travail a commencé à acheter des livres pour les enfants.

Un agent social a entendu parler du groupe et est venu pour voir ce qu'elles faisaient. Elle a pu pousser le gouvernement local à donner une certaine somme d'argent pour payer les mères qui ont pris soin des enfants.

Avec la seule ressource les mères ont eu — la détermination — elles ont pu créer une crèche pour leurs enfants et elles ont pu également gagner leur vie !

Travailler ensemble pour le changement

Les groupes des parents travaillent sur beaucoup de genres de projets. Ils peuvent essayer d'améliorer les conditions économiques des familles, les attitudes des communautés ou les lois et les services du gouvernement pour les enfants sourds — tous comme une manière d'aider leurs enfants. Pour obtenir plus de ressources pour leurs enfants, un groupe de parents peuvent :

- trouver les moyens d'obtenir un financement pour que les nouveaux projets aident les enfants sourds.
- aider les parents à développer de nouvelles qualifications du travail.
- offrir des ateliers sur les manières d'enseigner et d'aider leurs enfants.
- partager les informations sur les appareils auditifs.
- organiser les classes de langue des signes.
- réunir les personnes sourdes et les gens avec une bonne audition ensemble.

Ces mères ont appris comment coudre les habits afin de gagner plus d'argent, travailler plus près de la maison, et passer plus de temps avec leurs enfants.



Beaucoup de groupes de parents travaillent pour instruire le reste de la communauté à propos de la surdité. Ils collaborent souvent avec les personnes sourdes. Les groupes utilisent des ateliers, des programmes par radio, des bulletins, des panneaux publicitaires, du théâtre de rue et des affiches pour aider d'autres à comprendre plus de choses sur la surdité.

Beaucoup de groupes de parents travaillent pour améliorer des programmes gouvernementaux et des lois pour les enfants sourds. Ils prennent contact avec des responsables du gouvernement, comme les ministres de la santé et de l'éducation. Ils leur parlent des services dont leur communauté a besoin ou des lois requises pour protéger les enfants sourds ou qui ont des problèmes d'audition. Ils écrivent des lettres, font circuler des pétitions ou organisent des manifestations si les responsables gouvernementaux n'améliorent pas les conditions de vie de leurs enfants.

