

# سفر های ما



گزارشاتی از تجربه  
پناهجویان و فامیل های  
مهاجر با اطفال معلول



# سفرهای ما

گزارشاتی از تجربهٔ پناهجویان و فامیل‌های مهاجر با  
اطفالِ معلول

# پیشگفتار

## خواننده گرامی،

بیست فامیل این کتاب را نوشته اند. اینها بیست داستانی هستند دربارهٔ وارد شدن، زندگی کردن و استقرار یافتن در آلمان توسط فامیل هایی که اطفالی معلول و یا ناتوان داشته اند.

من از همهٔ آنها بخاطر صراحت و شجاعتشان تشکر میکنم. آنها زندگی و راهشان را به ما نشان میدهند تا اینکه دیگران پس از فرار و یا مهاجرتشان مشکلات کمتری را تجربه کنند. من اینرا از روی تجربه میدانم که چقدر مهم است، برای انسانهایی در شرایط مشابه، بل هایی را ساختن و به آنها یاری رساندن، چنانچه انسان بتواند از تجربیات دیگران یاد بگیرد. در این راستا کتاب حاضر سهم ارزنده ای را بر عهده دارد و برای آن من از صمیم قلب تشکری میکنم.

فرار و یا مهاجرت بخودی خود یک تجربهٔ تعیین کننده برای مسیر زندگی است. فامیل هایی که طفلی معلول دارند، باید علاوه بر آن دیگر موانع را از سر بگذرانند و بسیاری از فامیل ها این مسئله را با استرس عاطفی شدیدی تجربه می کنند.

البته که همهٔ والدین مایلند اولادشان زندگی مستقل، تحصیلات خوب، کارآموزی حرفه ای و یا یک شغل داشته باشند. وطن جدید، سرزمینی که به آن مهاجرت کرده ایم، اینجا حمایت های زیادی را از اطفال و نوجوانان معلول بعمل می آورد. راه مشارکت و دسترسی به کمکهایی که ارائه می شوند، هنوز باید کماکان هموارشود - برای همهٔ فامیل ها.

در این کتاب، فامیل ها بطور واضح گزارش میدهند که چگونه موفق شدند، چه کسی آنها را مورد پشتیبانی قرار داده و چطور این حمایتها را دریافت کرده اند. یکبار دیگر مشخص می شود که گروه های خودیاری چقدر با اهمیت هستند، که با تجربیات خود در مواجهه شدن با پیچیدگی راهها، انسانها را به مشارکت بیشتر مشاوره میدهند و همراهی شان میکنند.



## مأمور دولت فدرال برای مهاجرت، پناهندگان و ادغام مأمور دولت فدرال برای مبارزه با نژاد پرستی ریم آلابالی رادوان

به همین جهت این کتاب نه تنها برای بسیاری از فامیل‌ها کمک مؤثریست، بلکه همچنان برای کمک رسانی به معلولین درآلمان. چه موانعی بر سر راه مشاوره فامیل‌هایی که دارای سابقه فرار و مهاجرت هستند وجود دارد؟ چگونه می‌توان بهتر به آنها دست یافت؟ چه نمونه‌های خوبی تجربه شده است؟ بدین ترتیب آنچه این بیست فامیل پشت سرگذاشته‌اند، سهم مهمی در ادغام مهاجرین در کشور ما دارد.

بخصوص از این نظر خوشحالم که این روایت‌ها در کنار زبان آلمانی اکنون به زبانهای دیگری نیز ارائه میشود. به این ترتیب تعداد بیشتری از فامیل‌ها به راحتی معلومات لازم را کسب میکنند تا بتوانند حقوق قانونی خود را مطالبه کنند، در جستجوی مشاوره باشند و انگیزه‌ای برای خودیاری داشته باشند.

از همه فامیل‌هایی که این کتاب را نوشتند تشکر می‌کنم. آنها با شجاعت بسیار درد دل‌هایشان و رازهایشان را در میان گذاشتند تا از این طریق راهی را برای دیگران باز کنند. آنها به ما اجازه دادند در تجربیاتشان شریک باشیم و نشان دادند که در چه نقاطی باید خودمان را تقویت کنیم تا ادغام فامیل‌هایی که سرگذشت فرار و مهاجرت دارند نیز موفقیت‌آمیز باشد. این بسیار قابل احترام است.

برای همه خوانندگان این کتاب آرزومند یک مطالعه آگاهی‌بخش و هیجان‌انگیز هستم!

ریم آلابالی رادوان

# فامیل‌ها و بستگان گرامی، علاقه‌مندان عزیز،



ما یک کتاب نوشته ایم!

ما، بیست تا از فامیل‌ها هستیم که بعضاً دهه هاست در آلمان زندگی می‌کنیم و یا در سال‌های اخیر به آلمان پناهنده شده ایم. برای اینکه سرگذشت‌هایمان را برایتان تعریف کنیم، به شما یک نگاه کاملاً شخصی به زندگی‌مان را می‌دهیم. براین اساس مایلیم، گوناگونی و تنوعی را که برنامه‌های زندگی‌مان دارند به شما معرفی کنیم. «گوناگونی ما» - این «ما» چه کسی است؟ «ما» کسانی هستند که سرنوشت‌شان به گونه‌ای تنگاتنگ با فرار و مهاجرت و طفلی معلول‌گره‌خورده است. ما با موانع زیادی روبرو بودیم، اما حمایت‌هایی هم دریافت کردیم. با آن رشد کردیم و اکنون میتوانیم، به فامیل‌هایی که وضعیت مشابهی با ما دارند، شجاعت و قدرت ببخشیم و به آنها یادآوری کنیم که ما بسیا ریم! به‌مراه یکدیگر از پس آن برمی‌آییم.

ارادتمند شما، فامیل‌ها

## درمورد این کتاب

فامیل های مهاجر و پناهنده معمولاً به سختی وارد سیستم های حمایتی می شوند. این کتاب قرار است که به شما جرأت بخشد و اولین جهت یابی را برایتان میسر کند. کتاب اگرچه توسط ما فامیل ها و برای فامیل ها نوشته شده است، نیروهای آموزش دیده و نیز داوطلبانی که فامیل های پناهنده و مهاجران را در رابطه مشخص با مسئله معلولیت، یاری و همراهی میکنند هم در نظر دارد.

متون این کتاب آگاهی از واقعیت های مختلف زندگی را افزایش میدهند و نکاتی را در مورد معلومات بیشتر و نقاط تماس ارائه میدهند.

این کتاب در چارچوب پروژه فراگیر تنوع (پیش از این بخش خدمات داوطلبانه ایجاد تنوع) به رشته تحریر درآمد. از سال ۲۰۱۹ این پروژه با برگزاری سمینارها خود را وقف هدف دانش و تجربه، بطور مشخص در امر پنا هجوی، مهاجرت و معلولیت کرده است و بواسطه کمک گرفتن و همراهی تشکلات و همچنین در چارچوب فعالیتهای مردم نهاد، دریچه هائی برای کمکهای جدید یافته است.

بودجه پروژه کتاب توسط کمیسر دولت فدرال در امور مهاجرت، پناهندگان و ادغام و مبارزه با نژادپرستی تامین شده است. این کتاب در عین حال به زبانهای گوناگونی در دسترس قرار دارد. معلومات کا ملتر را در سایت اینترنتی زیر بدست می آورید: [mina-vielfalt.de](http://mina-vielfalt.de)

## تذکری برای شما

ما به صورت فراگیر و از این طریق با احترام به ارزشها مینویسیم. برای اینکه معلوماتمان را با توجه به حفظ حقوق جنسیتی ارائه دهیم، از علائم و نشانه هایی مربوط به جنسیت افراد ویا باصطلاح جمله بندی خنثی استفاده می کنیم. در مصاحبه ها تنها فامیل ها سخن می گویند، ما خودمان را با زبان آنها هماهنگ کرده ایم.

در برخی موارد مصاحبه شوندگان ماجراهای آسیب زا و غم انگیزی را تعریف میکنند. مایلیم که به شما گوشزد کنیم که اگر به این مسائل حساس هستید، خودتان را برای آن آماده کنید.

معلوماتی که ما در هر مصاحبه برایتان فراهم آورده ایم، بعنوان اولین راههای جهت یابی در نظر گرفته شده اند، و نمیتوانند جایگزینی برای یک مشاوره حرفه ای باشند.

لطفاً برای مثال به مراکزی مراجعه کنید که ما تحت عنوان «در اینجا میتوانید معلومات کاملتری بدست بیاورید» به شما معرفی می کنیم. اینکه چه خدمات دولتی در اختیار شما قرار میگیرد، می توانید بطور جامع در سایت اینترنتی مرکز مشاوره «طفل من ناتوان است» از «پ-فاو-کا-ام» ([bvkm](http://bvkm.de)) بخوانید. این به زبانهای مختلف و بطور رایگان در سایت اینترنتی زیر در دسترس است:

[Bvkm.de/ratgeber/mein-kind-ist-behindert-diese-hilfen-gibt-es-in-mehreren-sprachen/](http://Bvkm.de/ratgeber/mein-kind-ist-behindert-diese-hilfen-gibt-es-in-mehreren-sprachen/)



# فهرست

پیشگفتار

ریم آل‌بالی رادوان

- 2 ..... مأمور دولت فدرال برای مهاجرت، پناهندگان و ادغام مأمور دولت فدرال برای مبارزه با نژاد پرستی
- 4 ..... مقدمه
- 8 ..... «این اکنون به من تعلق دارد!» - آینور تورکل  
پذیرفتن، قدرت و امکانات مراقبتی
- 12 ..... «چیزهای بسیاری آموختم.» - یل‌دیز آگگون  
توان درمانی اطفال و بدست آوردن شجاعت
- 16 ..... «ما یک نهاد واحد هستیم.» - فامیل بیبو  
فرار، ورود و حمایت از سوی مرکز اجتماعی اطفال معلول
- 20 ..... «هر چیزی ممکن است!» - نورحایات تازه گول  
درک متقابل، همدلی و اعتماد بعنوان کلیدی در جلسات مشاوره
- 24 ..... «اکنون خیلی بهتر با مسائل کنار می‌ایم.» - مصاحبه با آیسِل زُربو  
مقابله با ازدست دادن و اهمیت زبان در مشاوره
- 28 ..... «من بسیا رسپاس‌گذارم.» - ساوسان محمود  
فرار، معلولیت و کمک‌های مشاوره برای فامیل
- 32 ..... «من دخترانم را می بینم و زندگی را که شکوفا میشود.» - سِویل روزگار  
بالا بردن سطح آگاهی و اعتماد به نفس از طریق تقویت زبان
- 36 ..... «بسیار مثبت اندیش‌تر شده ام.» - سِوگی اِرکابالچی  
با هم بیاموزیم و با هم رشد کنیم
- 40 ..... «میخواستم آگاهی بیشتری بدست بیاورم!» - نیلوفر سوسور  
غلبه بر شرایط قرنطینه و مطالبه کمک‌های صحی

- 44 ..... «که اینهمه حمایت دریافت کنیم!» - فامیل سعید  
فرار، مشاوره صحت و کارت شناسایی معلولیت شدید
- 48 ..... «آگاهی و ایمان ما بما نیرو می بخشد.» - اِسِن گول چالشکان  
سازش کردن با تشخیص های طبی و خواستار مراقبت
- 52 ..... «مریم بخشی از وجودم است.» - محمد لُوعی  
زندگی روزمره را شکل دادن و در شرایط مراقبت های نگهداری توانایی های خود را ارتقاء دادن
- 56 ..... «ما امید مان را هرگز از دست ندادیم.» - فامیل دَاس  
پشتیبانی و امید در شرایط بحرانی زندگی
- 60 ..... «بچه مان میتواند آینده خودش را شکل بدهد.» - فامیل آل هیندی  
ارتقاء توانایی ها در دوران طفولیت و مشارکت در کار
- 64 ..... «از طریق این حمایتها دخترمان می تواند بسیاری چیزها را بدست آورد.» - احمد  
فرار، رسیدن و راههای تحصیلات
- 68 ..... «دخترم می بایستی تا جایکه امکان دارد مستقل باشد.» - اِلیف جاکماک  
بدست آوردن استقلال از طریق تحصیلات و مشارکت در فعالیتهای شغلی
- 72 ..... «درخانه اغلب گفتگوهای طولانی با هم داریم.» - ابو آیهام  
پدر و بچه وقت آزاد خود را باهم سپری میکنند
- 76 ..... «اگر طفلتان را همینطور که هست دوست داشته باشید و بپذیرید، خیلی چیزها برایتان آسانتر خواهد شد.» - هتیه دِنیز  
پذیرفتن، رها کردن و زندگی مستقل
- 80 ..... «اگر حالا نه، پس چه زمانی؟» - نیجلا یولوغلو  
انزواء، زندگی مشترک و عشق
- 84 ..... «هر انسانی حق عشق دارد.» - جیگدم اِروغلو  
تربیت مشترک اولاد و فراهم کردن عشق
- 88 ..... دربارۀ ما



# پذیرفتن، قدرت و امکانات مراقبتی

آینور مادر دو دختر است. دختر کلانش برنا با معلولیت متولد شده. آینور برای ما میگوید که، چطور نتایج آزمایشات را دریافت کرد، و اینکه چه چیز سبب شد که او بتواند معلولیت دخترش را قبول کند، و چه کمکهای مراقبتی به او تعلق میگیرد.

که همه چیز چگونه عمل میکند. من اغلب آنرا با یک سفر مقایسه میکردم. بطور مثال قصد سفر به ایتالیا را میکنی، تو خوشحالی، بکس سفر را می بندی و تصویری کنی چه چیز درانتظار است هست، ناگهان پیلوت به هلند پرواز میکند جایی که تو اصلاً آمادگیش را نداری، با زبانش آشنا نیستی و چیزهای متناسب با آنجا را همراه نداری. ابتدا باید یادگیری چگونه خود را با زبانی کنی، زبان یادگیری و ارتباط برقرار کنی. اگرچه این بخصوص در ابتدا دشوار هست، پس از مدتی در می یابی که هلند هم خوبه، در آنجا هم کارهای بسیار زیادی میتوانی انجام بدی و تصورات از این کشور درست نبودند. بنظر من این توضیح میدهد که من چه احساسی داشتم و راه من در ابتدا چگونه بود. از طریق دخترم خیلی چیزها که قبلاً هرگز ندیده بودم بدلیل اینکه بخشی از زندگی روزمره ام نبوده اند و یا برای من بدیهی بودند، از نو کشف کردم. در سفر مشترکمان، وضعیتم را پذیرفتم و به خودگفتم: این اکنون بمن تعلق دارد. معلولیت دخترم را پذیرفتن، بمن نیروی فوق العاده ای داد، و فکرمیکنم برنا هم همینطور. ما باهم کارهای زیادی انجام دادیم و ناامید نشدیم. امروز برنا ۲۵ ساله است. من به راهی که آمده ایم افتخار میکنم. بسیاری فکرمیکنند که داشتن فرزندی با معلولیت جسمی، بخشی از کیفیت زندگی تو را پایین میکشد. برعکس، در نظر من این یک توانایی مضعف است.

آینور، چطور از معلولیت دختر خود باخبر شدی؟ دوران حاملگی من بدون مشکل سپری شد. حتی پس از تولد هیچ نشانه ای از معلولیت وجود نداشت. وقتی برنا چند ماهه بود، متوجه لرزش خفیفی در او شدم. پس از آن به داکتر مراجعه کردم. داکتر من و برنا را به یک کلینیک روان کرد. در آنجا آزمایشات عصب شناسی انجام شد. من نمیدانستم چی اتفاق خواهد افتاد، و در میان ناامیدی و امید قرار گرفته بودم. امید به اینکه چیزی نیست و ناامید به این جهت که اگر چیزی باشد، چه کنم. این شک و تردید بدترین چیز بود.

وقتی نتایج آزمایشات را بتو خبر دادند، چه احساسی داشتی؟ من هیچ وقت آنرا فراموش نخواهم کرد. نتیجه آزمایشات یک شوک بود. با وجود این شوک اما احساس راحتی میکردم. حالا با خبر شده بودم و دیگر مجبور نبودم که بین شک و تردید زندگی کنم. من باید احساساتم را تخلیه میکردم، خیلی گریه کردم. از این طریق توانستم وضعیتم را قبول کنم.

آیا مورد خاصی در قبول کردن این وضعیت به تو کمک کرد؟ موردی که مایل باشی در میان بگذاری؟ فیدر یک وضعیتم غیر منتظره و جدید که انتظارش را نداشتی، در ابتدا باید یاد بگیری،



آينور توركل، ۵۱ ساله  
دخترش برنا، ۲۵ ساله



“

از طریق دخترم خیلی چیزها که قبلا هرگز ندیده بودم بدلیل اینکه بخشی از زندگی روزمره ام نبوده اند و یا برای من بدیهی بودند، از نو کشف کردم. در سفر مشترکمان، وضعیتم را پذیرفتم و به خود گفتم: این اکنون بمن تعلق دارد.

”



تو از دخترت در خانه مراقبت می کنی. آیا تاکنون از حمایت و پشتیبانی مراقبتی و پرستاری برخوردار بوده ای؟ تاحدودی. در ابتدا از طرف نیروهای متخصص روشها و راهکارهایی بدست آوردم و در جلسات مراکز درمانی شرکت کردم (صفحه ۵۵). این کمک و حمایت خوبی برای من بود. اما متوجه هستم که در ارتباط با دخترم از روی احساس و بطور غریزی میدانم که او به چه چیز نیاز دارد، به این دلیل مایل نیستم که او در یک مرکز درمانی مورد مراقبت قرار بگیرد. چیزی که تاکنون از آن برخوردار شده ام، همان به اصطلاح مراقبتهای پیشگیرانه است. چند سال پیش با گروه مادران در سفر ایتالیا بودیم. در طول این زمان برنا تحت مراقبت یک مرکز درمانی قرار داشت. پیش از هر چیز این برای من بسیار غیرعادی بود. بعد از آن اما خوشحال بودم که چنین کاری را انجام دادم و میتونم واقعا مرکز درمانی را توصیه کنم.

**چیزی هست که در آینده مشتاق آن باشی؟** آرزو دارم خیلی از امور زندگی روزمره برای همه قابل دسترس باشند. که همه بتوانند همکاری کنند و از طرف جامعه همانگونه که هستند مورد پذیرش قرار بگیرند. اغلب من می‌شنوم که تو باید اینکار و یا آنکار را انجام دهی، اما شرایط بیرونی هم باید مطابقت کنند. زندگی مشترک یک جاده یکطرفه نیست.

## مراقبت‌های پیشگیرانه چیست؟

بیمه مراقبت و پرستاری هزینه‌های مربوط به پرستار جایگزین برای فرزند شما را برعهده می‌گیرد، در زمانی که شما بعنوان پرستار عضو فامیل، بیمار می‌شوید و یا قصد مسافرت دارید و یا اینکه به رخصتی ضرورت دارید. این به اصطلاح مراقبت و پرستاری پیشگیرانه می‌تواند در منزل توسط خویشاوند و یا آشنایان فامیل ارائه شود. اگرچه مراکز وجود دارند که نیروهای آموزش دیده و متخصص امور پرستاری و مراقبت را برعهده می‌گیرند. مراقبت و پرستاری می‌تواند تا شش هفته برعهده این مراکز قرار بگیرد. کسانی که پول پرستاری دریافت می‌کنند، این کمک هزینه در طی این مدت تا ۵۰ درصد کاهش پیدا می‌کند. همچنین پرستاری بصورت ساعتی هم امکان‌پذیر هست.

## در اینجا می‌توانید معلومات کاملتری بدست بیاورید

در مراکز مشورتی پرستاری و مراقبت از چگونگی درخواست برای پرستاری و اینکه چه ارگانی در نزدیکی محل زندگی شما خدمات مربوط به آن و هزینه‌های آنرا برعهده می‌گیرد مطلع خواهید شد. مراکز مشورتی مربوط به پرستاری و مراقبت در نزدیکی محل زندگی خود را در اینجا پیدا کنید:

[www.zqp.de/beratung-pflege/#/home](http://www.zqp.de/beratung-pflege/#/home)

معلومات بیشتر در مورد این موضوع را در صفحه ۵۱ بیابید.



# توان درمانی اطفال و بدست آوردن شجاعت

بیلدیز آکگون از تولد دختر خود، بگوم هان برای ما میگوید. او همچنان می گوید، که چگونه تجربه تردید و نگرانی را تا نتیجه آزمایشات سپری کرده است، چه چیزبرایش سخت بوده، چه چیز به اوتوانایی داده، و دراین میان نقش زود اولاد دار شدن چه بوده.

گاهی اوقات خودم را بسیار تنها احساس میکردم. بعد دائماً بخودم میگفتم که باید ادامه بدهم- بخاطر بگوم هان و بخاطر خود.

**چه کسی در آن وقت از تو حمایت کرد و برایت شجاعت داد؟**  
داکتر اطفال ما وقت زیادی برای ما گذاشت و برای ما تریپی نوشت. در اولین جلسه فیزیوتراپی، متخصص تراپی، مجموعه از عکسهای را که در معاینه خانه او بود به من نشان داد، که در آنها بچه های زیادی در حال بازی دیده میشدند، و به من گفت «این بچه ها همه گی با تشخیص بیماری مشابه بیماری دختر تو، برای تریپی درمانی به من مراجعه کردند.» این من را خیلی قوی کرد و برایم واضح شد که: ما هم از عهده این کار برمیایم!

در حال حاضر بگوم هان بیست و هشت ساله شده و برای سازمانی کار میکنند. داشتن او زیباترین چیزی است که در زندگی میتوانست برای من پیش بیاید. بخاطر او من کسی شده ام که اکنون هستم. از زندگی که از طریق او بمن داده شده، بسیار آموخته ام.

**دختر تو خیلی مستقل است. آیا برای تو از ابتدا مهم بود و میتوانستی تصور کنی که یک وقتی اوتواند تنها زندگی کند؟ خیلی از مردم فکر میکنند، که انسان های دارای معلولیت باید در پنبه**

**بیلدیز، آیا معلولیت دختر تو بعد از تولد مشخص شد؟ نه، مدت کوتاهی قبل از زمان پیش بینی شده ولادت، بدلیل علایم غیرعادی در اندازه گیری ضربان قلب، جهت اقدامات پیش گیرانه به شفاخانه منتقل شدم. دو روز بعد دخترم متولد شد. پس از تولد داکتران معالج علایمی از عفونت در او مشاهده کردند. سپس فوراً بستری شد. برای من بسیار سخت بود. من هنوز از لحاظ جسمانی ضعیف بودم. اینکه از دخترم جدا باشم یک فشار سنگینی بر من بود. او تحت مراقبت های فشرده و ویژه قرار گرفت. با این عبارت که «همه چیز خوب است» از شفاخانه رخصت شد.**

**وقتی به خانه آمدید، چگونه پیش رفت؟** پس از مدت کوتاهی متوجه مواردی شدم، که در طفل اول من این موارد برایم ناشناخته بود. وقتیکه بگوم هان هشت ماه سن داشت، بالأخره درخواست یک معاینه اساسی و کلی کردم. در شفاخانه داکتر به من گفت بگوم هان به معلولیت شدید و همه جانبه ای مبتلا هست و تا پایان عمر به مراقبت نیاز دارد. این یک شوک بود. ناگهان تمام امیدم را از دست دادم. بعد بسیار گریه کردم و اصلاً نمیفهمیدم که سرنوشتم چه خواهد شد. کوشش کردم که در این مورد با فامیل و دوستانم گپ بزنم، اما هیچکس مرا درست درک نمی کرد.



ييلديز آگگون، ۵۳ ساله  
فرودون آگگون، ۵۶ ساله  
بچه آنها آغوزهان، ۳۰ ساله  
دختر آنها بگوم هان، ۲۸ ساله  
دخترناتني آنها ايجلال، ۲۷ ساله  
سگ آنها گتي، ۱۲ ساله

بخاطر او من کسی شده ام که اکنون هستم. از زندگی که از طریق او بمن داده شده، بسیار آموخته ام.



## مراقبت های پیشگیری از معلولیت چیست؟

اطفالی که در رشد جسمانی و یا ذهنی خود دچار اختلالاتی هستند، از طریق خدمات مراکز توان درمانی مورد حمایت و پشتیبانی قرار میگیرند. خدمات توان درمانی برای مثال به اطفالی که برای راه رفتن و یا حرف زدن به کمک ضرورت دارند، ارائه میشود. تمرینات گویش درمانی مریبان به کودک شما در پیشرفت تکلم کمک میکند و برای شما واضح میسازد که چطور کودک خود را در خانه مورد حمایت قرار بدهید.

اقدامات توان درمانی اغلب در مراکز توان درمانی انجام میگردد. گاهی اما اشخاص معالج به منزل شما می آیند. این خدمات رایگان هستند، اگر داکتر اطفال تحت تداوی قرار گرفتن را تعیین کند. فرزندان پناهجویان و کودکان مهاجرین پذیرفته نشده هم از حق خدمات توان درمانی برخوردارند.

(پخته) پیچیده شوند. من اما همیشه بگوم هان را تشویق کرده ام در همکاری مشارکت کند، حتی وقتیکه امکانات جسمانی مشابهی ندارد. نمیخواستم خود را جدا حس کند. لحظاتی برای من پیش آمده اند که غفلت کرده ام. طبیعتاً فکر اینکه او روزی درآینده تنها زندگی خواهد کرد، بحث دیگری است. اما همین اکنون هم ما بعنوان والدین او به این فکر هستیم که چگونه می توانیم آینده ای مشترک با او را شکل دهیم، و موضوع زندگی مستقل هم جزئی از آن است. همیشه بخودم میگویم: من باید این قدم را همین حالا بردارم، چونکه هنوز توان و قدرت این را دارم، که او را در مسیر یک زندگی مستقل همراهی کنم.

تنها وقتیکه ما، فامیل یاد بگیریم که از او جدا شویم، به دخترمان این احساس را میدهیم که او خودش میتواند برای زندگی خودش تصمیم بگیرد. ما بلاخره یک زمانی خواهیم مرد، و تا آخرین لحظه نمیتوانیم از او نگهداری کنیم. آنچه که انجامش در توان ما است و باید انجام بدهیم، این است که از همدیگر مراقبت کنیم.

## دراينجا ميتوانيد معلومات كاملترى بدست بياوريد

جهت يافتن يك مركزتوان درماني ميتوانيد از داکتر اطفال تان سؤال کنيد. همچنان شما ميتوانيد به سايت اينترنتي

[frühförderstellen.de](http://frühförderstellen.de)

مراجعه کنيد. براي پرکردن فرم درخواست، مراکز توان درماني و خدمات مشاوره اي «اوت ب» به شما کمک ميکنند. (صفحه ۲۳).





# فرار، ورود و حمایت از سوی مرکز اجتماعی اطفال معلول

فامیل بیبو از کردستان عراق هستند و از سال ۲۰۱۵ در آلمان زندگی میکنند. در این مصاحبه، بایض و فایروز برای ما از مراقبتهای صحی مربوط به دخترشان و حمایتهایی که در آلمان از او شده است میگویند.

یونان و از طریق مسیر بالکان، به آلمان. پانزده روز در این مسیر راه بودیم. مسیر را با پای پیاده طی کردیم. دُعا را با خود حمل کردیم، او هنوز صندلی ویلچر نداشت. بعد از رسیدن به آلمان در یک اقامتگاه دسته جمعی در هانوفر، مسکن گزین شدیم. پس از آن ما را در منطقه ای درمرز هلند بردند و سپس به برلین ارجاع دادند. خدا را شکر! آنجا اقامتگاه ما خیلی خوب بود، کارکنان کمپ آماده کمک بودند. یکسال و شش ماه در آنجا زندگی کردیم.

**وقتی به برلین رسیدین آیا دخترتان بصورت فوری خدمات صحی دریافت کرد؟** یک دوستی ما را به شفاخانه برد. ولی ما مدارکی نداشتیم، به این دلیل به شفاخانه دیگری فرستاده شدیم، جایی که دُعا کمک دریافت کرد. شرایط بسیار بحرانی بود. بطور تصادفی با یک خانم داکتر که با مراکز خیریه کار میکرد، آشنا شدیم. اومسولیت اینرا که ما سرعت مدارک رسمی و به این وسیله مجوز پزشکی بدست بیاریم رابرعده گرفت. بعداً کارت بیمه و کارت معلولیت شدید بما دادند. خوشبختانه کارانجام شد.

**در کردستان عراق کجای زندگی میکردین؟** ما در یک قریه خرد در نزدیکی رابیا، درمرز سوریه زندگی کردیم. در سال ۲۰۱۴ جنگجویان داعش وارد منطقه ما شدند. در جریان فرار از آنها ما به دُهوک برگشتیم. آنجا بخشی از فامیل ما زندگی میکنند.

**چه وقت معلولیت دُعا تشخیص داده شد؟** هنگامیکه او یکماهه بود، دُعا ناگهان تمام روز را خوابید بدون اینکه بیدار شود و بدون اینکه چیزی بنوشد. رفتیم پیش داکتر که تشخیص فلج مغزی را داد. در کردستان عراق قبل از جنگ هم ارائه خدمات صحی دولتی بسیار بد بود. ما نه معاینه و درمان میشدیم و نه هیچ دارویی دریافت میکردیم. دُعا در آن زمان حمله های بدی داشت. گمان میکنیم که این به داروها مربوط بود. شرایط او هر روز بدتر میشد. داکترها گفتند که زنده نمی ماند، کمکی برایش نشد. اینکه ما هیچ کاری برای او انجام داده نمیتوانستیم برای ما بدترین چیز بود.

**تجربه فرار شماها به آلمان چگونه بود؟** فرار ما اول به کشور ترکیه بود، به جاییکه در آن زمان هنوز میشد سفر کرد. از آنجا به



فایروز بیبو، ۳۰ ساله

بایض بیبو، ۳۳ ساله

دختر آنها دُعا، ۱۱ ساله

بچه آنها باوار، ۷ ساله



“

اعتقادات ما وفامیل ما به ما توانایی زیادی میدهد. ما دربرابرم مسؤولیتهای زیادی بعهده میگیریم و بطورمتقابل همدیگر را تقویت میکنیم. ما یک نهاد واحد هستیم. اینکه دخترمان را خوشبخت ببینیم، بما همچنان امیدواری می بخشد.



بعد از آن ما پیش داکتران زیادی رفتیم. همه گی از پذیرفتن تداوی خوداری کردند. درنهایت خانم داکتری ما را به مرکز اجتماعی درمان کودکان روان کرد. اولین جلسه را به کمک یکی از گاردهای اقامتگاه انجام دادیم.

آیا به خدمات چند زبانه دسترسی داشتید؟ در کمپ ساعات گفتگویی بود که در آن معلومات دریافت میکردیم که به زبانهای مختلف ارائه میشد. اما در وقفهای ملاقات برقراری ارتباط زبانی تا امروز هم یک مشکل هست. کسی را پیدا کردن و مصارف او را دادن کارسختی است. از آن گذشته هیچوقت نمیفهمی که جلسات چقدر طول میکشند. در بدترین حالت، کسی که ترجمه میکند، پیش از آنکه نوبتت برسد، رفته است.

## مرکز اجتماعی درمان کودکان چیست؟

چنانچه داکتر، درمورد فرزندان تشخیص بدهد که او درزمینه ویا زمینه هایی به حمایت درمانی نیازدارد، به یک مرکز اجتماعی درمان کودکان (SPZ) فرستاده میشود. در مرکز اجتماعی درمان کودکان نیروهای متخصص زیادی بایکدیگر همکاری میکنند: دوا درمانی، عصب شناسی، روان شناسی، همچنین کاردرمانی، گفتاردرمانی یا توان درمانی. در همراهی با شما نیروی متخصص درمان بر روی اینکه چگونه توان فرزند شما به بهترین شکل ارتقاء یافته و چگونه همزمان بتوانند او را مورد حمایت قرار دهند، متمرکز میشود.

**چه حمایتهایی در مرکز اجتماعی درمان کودکان (SPZ) انجام شد؟** دُعا در آنجا به دقت معاینه شد. برای ما واضح کردند که پیامدهای سالها کمبود مراقبت صحی کاملاً جدی است. کارکنان مرکز صحی مقدار مصرفی دواها را مشخص کردند و یک تخت پرستاری و صندلی ویلچر به ما دادند.

**وضعیت دُعا در حال حاضر چطور است؟** او اکنون تحت تداوی فیزیوتراپی و گویش درمانی است. پرسنل آموزشی بسیار بامهربانی با او رفتار میکنند. ما از حمایتهایی که دریافت می کنیم خیلی سپاسگذاریم.

## دراينجا ميتوانيد معلومات کاملتری بدست بياوريد

برای مشاوره در يك مرکزاجتماعی درمان کودکان (SPZ)، شما به تجویزداکترتان نیاز دارید. برای پناهجویان و متقاضیان پناهندگی، پیشاپیش درخواست مشاوره جهت اثبات نیاز به تداوی دريك مرکزاجتماعی درمان کودکان (SPZ) در رابطه با اداره کمکهای دولتی (سوسیال)، میتواند بسیارکمک کننده باشد.

نگاهی کلی وجامع درمورد این مراکز (SPZ) رامیتوانید در این سایت اینترنتی بدست بياوريد:

[www.dgspj.de/institution/sozialpaediatrische-zentren/](http://www.dgspj.de/institution/sozialpaediatrische-zentren/)



# درک متقابل، همدلی و اعتماد بعنوان کلیدی در جلسات مشاوره

نورحایات تازه گول مادر دوفرزند هست. دخترش سوجان از بیماری اوتیسم، ناتوانی رفتاری و اختلال رشد و صرع رنج میبرد. در مصاحبه با ما نورحایات تعریف میکند که چگونه مورد مشاوره قرار گرفته، چه چیز در کمکهای های مشورتی برایش مهم است و بعنوان مادری تنها که فرزندش را کلان میکند، چه نیازهایی دارد.

فرزندم باید احساس قویتر بودن کنیم. مایل به ارتباطی بر مبنای برابر هستم. اینکه بزبان ترکی و یا بزبان آلمانی باشد برای من تعیین کننده نیست، اما بنظرم این خوبه که به زبانهای مختلف وجود داشته باشد. علاوه برآن دوست داشتم که نگرانیهای من جدی گرفته شوند. نمیخواهم از یک مرکز به مرکز دیگری فرستاده شوم، چنین جلسات مشاوره ای راتجربه کرده ام، اما اینطوری نمیتوانم اعتماد سازی کنم. اینها ناامید کننده و دلسرد کننده اند.

احساس میکردم که صدای من شنیده نمیشود. خوشبختانه مراکز مشاورتی دیگر با من طور دیگری رفتار کردند. آنها تنها بمن مشورت ندادند، بلکه امکاناتی مبنی بر فعالیت های اوقات فراغت و یاری رسانی بخودم بمن ارائه دادند. مشاوره مهم است، اگرچه آشناسدن با انسانهای دیگری که در وضعیتی همانند تو قرار دارند به همان اندازه مهم است. از طریق تماس با پدر و مادران دیگر، من دیگر احساس تنهایی نمیکنم، بلکه احساس

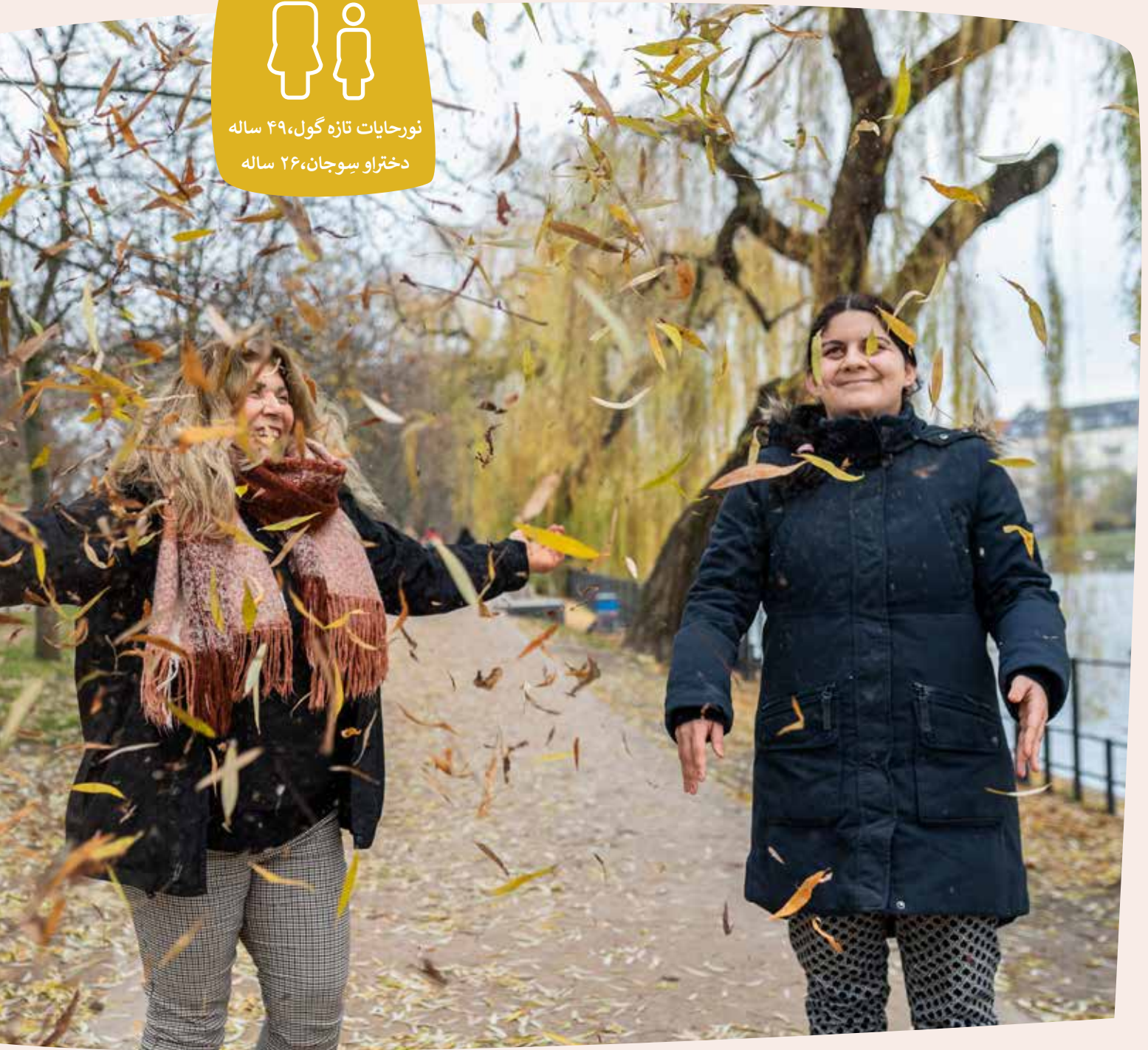
نورحایات، چطور از معلولیت دختر خود با خبر شدی؟ قبل از تولد از آن با خبر بودم. اما در ابتدا بخاطر آن نگران نشدم. هر چند بعنوان یک طفل کوچک اغلب در شفاخانه بود. برای من خیلی سخت بود. وقت زیادی برای او صرف کردم و کوشش کردم بهترین چیزها رابرایش ممکن کنم.

آیا درخواست حمایت کردی؟ من از مراکز خدمات صحتی و نهادهای مردمی همه مشورتهای ممکن را دریافت کردم. معلومات و فرمهایی دریافت کردم و فهمیدم که برای فرزندم و خودم چه چیزهایی مهم هستند.

چه وقتی در جلسات مشاوره احساس میکنی که بخوبی به تو کمک شده؟ زمانی که به نیازها و شرایط من بپردازند. وقتیکه به من بچشم یک شخص نگاه کنند نه بعنوان یک موردی از موارد بی شمار. در جلسات مشاوره هم من بعنوان یک مادر و هم



نورحایات تازه گول، ۴۹ ساله  
دختر او بیوجان، ۲۶ ساله



## معنی EUTB چیست؟

درآلمان بیش از ۵۰۰ مرکز مشاوره وجود دارد، که در رابطه با معلولیت به طور محرمانه مشاوره میدهند: مراکز مشارکت مشورتی مستقل (EUTB). این مراکز بطور مستقل و رایگان به همه انسانهایی که معلولیت دارند و همینطور اقارب آنها خدماتی ارائه میدهند. پناهجویان و مهاجران هم میتوانند در اینجا مشاوره دریافت کنند. مشاوران با شما بطور مثال در مورد کمکهای دولتی ای که به شما تعلق میگیرد و اینکه چطور درخواست چنین کمکهایی را بدهید، گفتگو میکنند. آنها همچنین در رابطه با مشکلاتی که با نهادهای دولتی، بیمه و خدمات صحتی دارید، به شما کمک میکنند.

میکنم مرا درک میکنند - حتی بدون اینکه حرفی بین ما رد و بدل شود. مامثل یک فامیل کلان هستیم. من میدانم که کجا مورد حمایت قرار میگیرم. این باعث میشود من متعادل تر و کمتر از قبل مضطرب شوم. هر چیزی ممکن است، همیشه راهی وجود دارد.

**بصفت یک مادر چه نیازهایی داری؟** من یک مادر تنها هستم. بهمین دلیل هم به تماس با مادران دیگر احتیاج دارم. من به تبادل تجربیات با آنها و کمک آنها نیاز دارم. درزندگی روزمره ام در برابر همه چیز بتنهائی مسؤول هستم. این همیشه به این سادگی نیست. اما متوجه میشوم که چقدر احساس آزادتر و سبک تری دارم. شوهر سابقم برعکس هیچ حمایتی از ما نمیکرد. بدون او فامیل ما هماهنگی بیشتری دارد و وضعیت ما خیلی بهتر است. خوشحالم که این قدم را برداشته ام. البته که این توانمندی سازماندهی لازم دارد، اما این باگذشت زمان بدست می آید. اکنون من مثل یک مدیر هستم برای دو فرزندم. این اعتماد بنفس و غرور زیادی بمن میدهد. تصورات مثبت من به فرزندانم انتقال پیدا میکند. وقتی حال من خوب باشد، حال آنها هم خوب است.

“

از طریق تماس با پدر و مادران دیگر، من دیگر احساس تنهایی نمیکنم، بلکه احساس میکنم مرا درک میکنند - حتی بدون اینکه حرفی بین ما رد و بدل شود. مامثل یک فامیل کلان هستیم. من میدانم که کجا مورد حمایت قرارمیگیرم. این باعث میشود من متعادل تر و کمتر از قبل مضطرب شوم. هر چیزی ممکن است، همیشه راهی وجود دارد.

”



در اینجا میتوانید معلومات  
کاملتری بدست بیاورید

مراکز EUTB در نزدیکی محل زندگی خود را  
در سایت اینترنتی زیر بیابید:

[www.teilhabeberatung.de/beratung/  
beratungsangebote-der-eutb](http://www.teilhabeberatung.de/beratung/beratungsangebote-der-eutb)



# مقابله با ازدست دادن و اهمیت زبان در مشاوره

آیسل و ییلماز زُزلو با ما در مورد فرزندان‌شان، جان و لاله صحبت میکنند. آنها از اینکه چگونه از معلولیت های لاله باخبر شدند گزارش میدهند. همچنین از کمکهای حمایتی و نقش پدر فامیل میگویند.

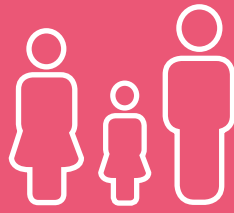
وقتیکه شوهرم بنابر دلایل مهمی باید به ترکیه میرفت، من ناگهان با دو اولاد تنها ماندم. زمان بسیارسختی برای من بود. هیچ حمایتی، نداشتم. بخودم گفتم: "آیسل، تو باید بر خودت مسلط باشی، تو دوتا طفل داری، آنها به تونیا دارند. تو باید ازعهده اش بریایی." و این بود که بر خود مسلط شدم، از عهده اش برآمدم. سه سال و نیم با اولادهایم تنها زندگی کردم. بچه ام اغلب در شفاخانه بود. با این حال اوقات خوبی باهم داشتیم. از هر روز آن لذت میبردم. وقتیکه شوهرم دوباره پیش ما آمد، با هم از فرزندانمان مراقبت میکردیم. بسیار زیبا بود. برای دورانی که با فرزندانمان داشتیم، بسیار سپاسگذاریم.

**مورد حمایت قرارگرفتن؟** ما تحت حمایت مراکز مشاوره و تماس بودیم.

**چه کمکی برایتان از همه مؤثرتر است؟** زمانیکه مشاوره بزبان مادری مان، ترکی، ارائه شود، از همه مؤثرتر است. این قسمی

**چطور از معلولیت فرزندان باخبر شدید؟** بچه من درچهار ماهگی ازمریضی مننژیت رنج میبرد. بعد از سمت چپ فلج شد. درسال ۲۰۰۶ برائرعفونت شُش فوت کرد. دخترمان لاله هم درترکیه تولد شد. تقریباً یکسال بعد درمورد او فلج مغزی اسپاستیک تشخیص داده شد. درترکیه معالجات تراپی وجود نداشت. ازآن گذشته نتایج اولین آزمایشات، یک تشخیص اشتباه بود. ما بعدها فهمیدیم که معلولیت لاله دلیلی ژنتیکی دارد. وقتی که هفت سالش شد، بیماری صرع هم به آن اضافه شد.

**ابتدا چه چیز برای شما سخت بود؟** ندانستن اینکه دخترمان چه مشکلی دارد، واینکه نتوانیم به اوکمک کنیم. اطرافیان ما زندگی را برایمان از طریق سوال های منفی و اظهارات نابجا سخر میکرد. این ماراغمگین میکرد. کلمات دلگرم کننده معمولاً از مادرهایی شنیده میشد که خودشان فرزندان معلولی داشتند.



آیسیل زُولو، ۵۲ ساله  
ییلماز زُولو، ۶۲ ساله  
دختر آنها لاله، ۳۵ ساله

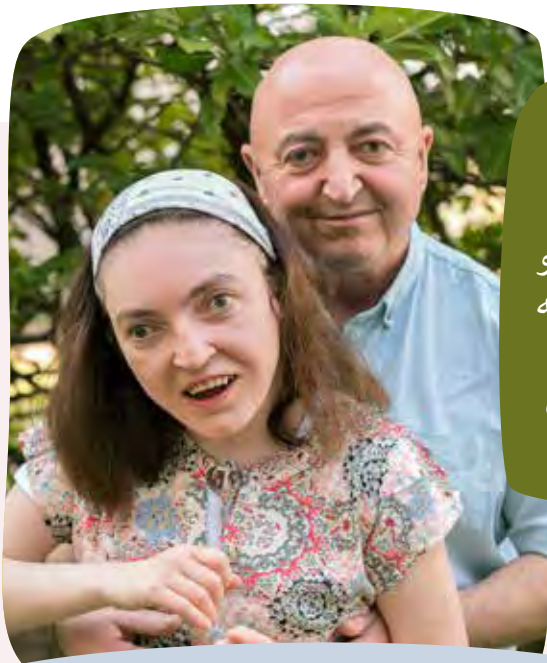


“ بخاطر آگاهی و معلومات بسیاری که امروز داریم، خیلی بهتر با مسائل کنار میاییم، حقوق خود را بهتر میشناسیم و بهتر میتوانیم تصمیم گیری کنیم.”



ییلماز، خیلی از پدرها وقتی که موضوع تربیت و کلان کردن فرزند به میان می آید، خودشان را کنار میکشند. به پدران دیگر چه توصیه ای داری؟ اینکه پدر و مادر همراه با فرزندشان در جامعه ظاهر شوند. میدانم که این برای برخی از پدران کار سختی است، که معلولیت فرزندشان را بپذیرند، و خجالت میکشند و معلولیت را نوعی جریمه میدانند. با این حال این مسئله مرا قویتر کرد. اینکه خودم وهمسرم را آگاهتر کنم، افقهای دید مرا گسترده کرد. اکنون ما با همدیگر با موانع روبرو میشویم، از این طریق خیلی چیزها آسانتر میشود.

برای ما خیلی راحت تر هست که منظورمان را بیان کنیم، درد دل کنیم و درباره مسائل ناخوشایند و مشکلات حرف بزنیم. همچنین برای ما خوبه که کل فامیل در جلسات مشاوره حضور داشته باشند و امکانات متفاوت به آنها نشان داده شود. بخاطر آگاهی و معلومات بسیاری که امروز داریم، خیلی بهتر با مسائل کنار میاییم، حقوق خود را بهتر میشناسیم و بهتر میتوانیم تصمیم گیری کنیم.



## مشاوره صحی چیست؟

رفتن به معاینه خانه داکتر میتواند کاری نسبتاً سخت و دشوار در ارتباط با پناهجویان و مهاجرانی که دچار ناتوانی های جسمانی و ذهنی هستند باشد. داکترانی که به زبان آنها صحبت کنند، معاینه خانه های بدون پله و مناسب برای معلولین و یا مشاورانی که به آنها کمک کنند، که راه خود را در سیستم بهداشت و درمان آلمان پیدا کنند، میتواند کمک بسیار بزرگی باشد.

## دراینجا میتوانید معلومات کاملتری بدست بیاورید

درسایت اینترنتی یا اپلیکیشن اتحادیه داکتران میتوانید داکترانی را که به زبانهای مختلف آشنایی دارند و یا معاینه خانه های بدون پله و مناسب برای معلولین جستجو کنید.

سایت اینترنتی: [kbv.de/html/arztsuche.php](http://kbv.de/html/arztsuche.php)

اپلیکیشن: 116117-App

## مشاوره در مورد مسائل صحی

از مرکز مشاوره مستقل بیماران (UPD) میتوانید بطور رایگان و محرمانه، سوالات مربوط به درمان و صحت را پرسان کنید و مشاوره دریافت کنید. مشاوره به زبانهای عربی، ترکی، روسی و آلمانی ارائه میشود. معلومات کاملتر را میتوانید در سایت اینترنتی زیر پیدا کنید:

[www.patientenberatung.de](http://www.patientenberatung.de)

- مشاوره بزبان عربی: 0800 33221225
- مشاوره بزبان ترکی: 0800 0117723
- مشاوره بزبان روسی: 0800 0117724



# فرار، معلولیت و کمک‌های مشاوره برای فامیل

آناس الایسماعیل، انجینیر ساختمان، و ساوسان محمود معلم زیست شناسی در زمستان سال ۱۶ / ۲۰۱۵ به همراه دو فرزندشان از عراق به آلمان گریخته اند. بچه کلانترشان، آیمین از همان ابتدا به بیماری اوتیسم، معلولیت ذهنی و اختلال در فراگیری مبتلابود. در جریان فرار، آناس به ام‌اس (MS) دچار شد، مریضی عفونت در سیستم مرکزی اعصاب. آناس و ساوسان برای ما از فرارشان، حمایت‌های صحی در آلمان و اینکه اکنون حالشان چطور است، میگویند.

ترکیه دستگیر شدیم. دو هفته در بر گرفت تا بالأخره توانستیم وارد آلمان شویم. آیمین را حمل میکردیم چونکه نمیتوانست راه برود. وسایل کمکی در آن زمان نداشتیم. شرایط سخت و دشوار بود. بچه مان نمی فهمید که در اطرافش چه جریان دارد. استرس زیادی داشت. در مسیر راه فرار ناگهان ضعف (غش) کردم، قسمی که دیگر نمیتوانستم ادامه بدم. از آنجا به بعد آیمین را ساوسان و آدمهایی که همراه ما بودند، حمل کردند.

برای اولین بار که ضعف (غش) کردی احساس درونیت چی بود؟ در ابتدا ما فکر کردیم که من دچار خسته گی شدید هستم، اما وضعیت من بهتر نشد. امروز میدانم که اینها اولین واکنش مریضی ام‌اس در من بود. اگرچه نتایج اولین تشخیص های پزشکی را بعد از یک سال بدست آوردم.

وضعیت شما در عراق در این اواخر چگونه بود، ساوسان؟ سالهای ۲۰۱۴ و ۲۰۱۵ وضعیت دائم بدتر و خطرناکتر می شد. ما زندگی ای در امنیت میخواستیم، زندگی ای بدون جنگ. بهمین دلیل تصمیم گرفتیم به آلمان فرار کنیم. قبلاً هم به اردن رفته بودیم و سپس دوباره به عراق برگشتیم، قبل از فرار به سوی اروپا، در آنجا در مناطق مختلفی زندگی کرده بودیم، در تمام مدت در جستجوی جایی امن. نقل مکان ها فشار زیادی به فامیل آورده بود.

در سال ۲۰۱۵ راه اروپا را درپیش گرفتید؟ آناس، چه تجربه ای از فرار دارید؟ در ابتدا به ترکیه رفتیم. مسیر رایج مهاجرت در آن زمان از ترکیه به یونان از طریق دریا بود. فرار ما پرحادثه بود. اکنون که در موردش فکر میکنم برای من مانند یک فیلم است. ما پنج بار باید تلاش میکردیم که به یونان برسیم. چندین بار توسط پلیس



ساوسان محمود، ۳۷ ساله  
آناس الایسماعیل، ۴۵ ساله  
بچه آنها آیین، ۱۲ ساله  
بچه آنها بیراج، ۱۰ ساله  
دختر آنها ماریا، ۶ ماهه



سلب کرد، و بعد آیین هم توسط کارکنان اقامتگاه به عنوان طفلی بدون معلولیت در نظر گرفته شد. دو ماه کامل هیچ نوع حمایتی از او نشد. وقتیکه برای مراقبت از بچه مان فشار آوردیم و خواهش کردیم، به اداره جات فرستاده شدیم. مسئول آنجا از اینکه مادرمقابلش بودیم، غافلگیر شده بود. بسرعت مشخص شد که اشتباهی صورت گرفته. بالأخره ما مراقبت صحی رابدست آوردیم. اما شفاخانه ها در آن زمان خیلی شلوغ بودند، علاوه بر آن محدودیت در ارتباط زبانی و همچنین مرضی ام اس من که هنوز تشخیص داده نشده بود، بسیاری مسائل را دشوارتر میکرد. خوشبختانه یک مرکز تماس و مشاوره با کارمندان که بزبان عربی صحبت می کردند، بطور فشرده ما را مورد حمایت قرارداد.

**رسیدن به آلمان را چگونه تجربه کردید؟** در ابتدا به مونیخ بودیم، سپس در لایپزیک و در نهایت در برلین. در اولین اقامتگاه هیچگونه حریم خصوصی نداشتیم. خوشبختانه توانستیم به یک محل مسکونی دیگری کوچ کنیم و در نهایت به خانه خودمان. این برای ما خیلی خوب بود و ثبات بیشتری بما داد. بخصوص برای آیین یک روال روزانه پایدار خیلی مهم است.

**حمایت های صحی برای آیین در آلمان چگونه بود؟** ما از زمان تولد آیین از معلولیت او با خبر بودیم. اگرچه در اردن و عراق پیش داکتر رفته بودیم، بطور دقیق تر نتایج در آلمان تشخیص داده شد. ماههای اول پس از ورود ما به آلمان همه چیز بسیار به هم ریخته بود. فرار و تغییر مکان دائمی، بسیار آرامش را از ما



## در اینجا می‌توانید معلومات کاملتری بدست بیاورید

خط تلفن والدین "شماره برای مقابله با غم و اندوه"، مشاوره ای بدون پیچیدگی وبصورت محرمانه ارائه می‌دهد. به این شماره می‌توانید بدون هزینه زنگ بزنید. در سایت اینترنتی [bke.de](http://bke.de) می‌توانید مراکز مشاوره تربیت و فامیل را در نزدیکی محل زندگی خود جستجو کنید. والدین و جوانان علاوه بر آن، در این سایت اینترنتی مشاوره آنلاین دریافت میکنند. همچنین اداره جوانان صرف نظر از وضعیت اقامت شما می‌تواند در رابطه با بسیاری از سؤالات و مشکلات از شما پشتیبانی کند و یا اینکه شما را به مراکز مشاوره در نزدیکی محل زندگی‌تان ارجاع دهد.

شماره تلفن برای مقابله با غم و اندوه 0800 1110550

[bke.de](http://bke.de)

مرکز مشاوره تربیت و فامیل

“ من برای حمایت‌هایی که در سطوح مختلف دریافت میکنیم، بسیار سپاسگذارم. صرف نظر از اینکه چه برای آناس ویا آیمن پیش می‌آید، این احساس را دارم که میتوانم به کسی مراجعه کنم که همچنان کمک و از من پشتیبانی میکند.



## مشاوره تربیتی و مشاوره والدین چیست؟

احساس میکنید در رابطه با تربیت فرزندان بار زیادی بر دوش شماست؟ به این خاطر اغلب جنگ و جنجال پیش می‌آید؟ در تمام آلمان کمک‌های مشاورتی وجود دارد، که به شما در امر تربیت و ارتقاء فرزندان و یا در امر اختلافات فامیلی کمک میکند. کمک‌ها معمولاً رایگان هستند، چنانچه بخواهید محرمانه و به زبانهای مختلف ارائه میشوند.

همه جانبه تری در امور زندگی مشارکت کند. من برای حمایت‌هایی که در سطوح مختلف دریافت میکنیم، سپاسگذارم. صرف نظر از اینکه چه برای آناس ویا آیمن پیش می‌آید، این احساس را دارم که میتوانم به کسی مراجعه کنم که همچنان کمک و از من پشتیبانی میکند.

**توصیه ای برای فامیل‌های دیگر داری؟** از زندگی لذت ببرید. در رابطه با تمام چیزهایی که در زندگی روزمره پیش می‌آیند، مهم این است که اوقات فراغت را با هم شکل بدهیم و چیز زیبایی راتجربه کنیم. دیدن خوشبختی فامیلیم به من توانایی میدهد.

**ساوسان، در حال حاضر آیمن چطور است؟** وضعیت سلامتی او خیلی بهتر شده. به مکتبی در مرکز آموزش معلولین میرود و دوستانی پیدا کرده. خیلی علاقمند به مکتب رفتن هست. در اوقات فراغت یک نیروی کمکی برای موارد خاص، ازما مراقبت میکند. آیمن با او به گردشهای کوتاه میرود. در مجموع کمک‌های زیادی در زمینه حمایت‌های صحی دریافت می‌کنیم و از طریق سازمان جوانان متخصصی در زمینه اوتیسم در اختیارمان قرار دارد. او درعین حال به آیمن کمک میکند و مراقب است که توانایی هایش را ارتقاء دهد. امروز آیمن یک ساختار در زندگی روزمره دارد و از این طریق خیلی استوارتر هست، و میتواند بطور



# بالا بردن سطح آگاهی و اعتماد به نفس از طریق تقویت زبان

سویل روزگار مادر چهار دختر است. بوشرا و زینپ در زمانی که مکتب میرفتند، تشخیص داده شد که معلول هستند. سیویل با ما از اهمیت ارتباطات، موانعی که پشت سر گذاشته و حمایت‌هایی که باعث قویتر شدن او شده، میگوید.

کنم که در قرارهای ملاقاتم یک ترجمان حضور داشته باشد. اینکه همیشه باید صبحتهای من ترجمه میشد، مشکل بزرگی برای من بود. بدون واسطه نمیتوانستم با داکتر درباره تشخیص‌های او و اقدامات تداوی گفتگو کنم. دائماً از خودم پرسان میکردم ترجمان تا چه حد کارش را خوب انجام میدهد. و ترس زیادی داشتم که صبحت‌های من به درستی فهمیده نشود یا اینکه در جریان چیزی قرار نگیرم.

**چطور شد که شرایط تغییر کرد؟** بعد از به دنیا آمدن آخرین دخترم، زینپ، داکتر اطفال راعوض کردم. با او میتوانستم بزبان خودم، ترکی، صحبت کنم. اودر معاینات اولیه اش از زینپ، ناهنجاریهایی را تشخیص داد. در مورد اطفال دیگرم ازمن سؤال کرد، من از بورشا و چیزهایی که خانم داکتر گفته بود، تشریح کردم. بعداً من و بورشا را در معاینه خانه خواستند. بعد از معاینات

سویل، آیا تازه بعدها از ناتوانی دخترانت با خبر شدی؟ در مورد بوشرا، زمان ثبت نام برای مکتب بمن گفته شد، که او مشکلاتی در یادگیری دارد و بخاطر آن او باید به مکتب فراگیر (صفحه ۶۷) برود، جایی که که اطفال (چه با معلولیت و چه بدون معلولیت) از همان ابتدا در کنار همدیگر درس میخوانند. بدلیل اینکه او آنزمان بیشتر وقت‌ها استفرغ میکرد بطور منظم میردمش پیش داکتر. خانم داکتر هر دفعه کارمرا به تعویق می انداخت و می گفت، که درد و رنج‌های بوشرا خود بخود برطرف خواهند شد.

**چه احساسی از نحوه ارتباطت با داکتر داشتی؟** بخاطر اینکه خوب آلمانی یاد نداشتم، برای من مشکل بود که با او صحبت کنم. ترتیبی دادم که کسی همراه من بیاید و برای من ترجمه کند. اغلب کسی از اطرافیان شخصی من بود. تنها بعداً فهمیدم، که امکانات دیگری هم هست، برای مثال میتوانستم درخواست



سيويل روزگار، ۵۴ ساله  
حنيفى روزگار، ۵۸ ساله  
دختر آنها بوشرا، ۲۸ ساله  
دختر آنها زينب، ۲۰ ساله



امروز نه ناامید هستم و نه غمگین. دخترانم را می بینم و زندگی را که شکوفا میشود. آنها عشق، شوق و میل بسیار زیادی را به زندگی گسترش میدهند.



نیستم. بعد از مدتی اعتماد به نفس بسیاری پیدا کردم. هر چه بیشتر میدانستم، قویتر میشدم و هم میتوانستم آنها را بروز دهم. اینرا مدیون تماس و تبادل با فامیل های دیگر هستم. آنها مرا تشویق کردند به اینکه ادامه دهم، و بمن توانایی دادند، که خیلی چیزها را به دید مثبت بنگرم و متناسب با آن رفتار کنم.

امروز نه ناامید هستم و نه غمگین. دخترانم را می بینم و زندگی را که شکوفا میشود. آنها عشق، شوق و میل بسیار زیادی را به زندگی گسترش میدهند.

اساسی داکتر بمن اطلاع داد که بورشا و زینپ دچار معلولیت ذهنی و بیماری کرونیک (طولانی مدت و پیشرونده) هستند. باید یاد میگرفتم که با آن زندگی کنم.

**بیاد می آوری که در این لحظه چه احساسی داشتی؟** به هیچ وجه نمیتوانم توصیفش کنم. نه میتوانستم و نه میخواستم که باور کنم. از آنجاییکه هر دو دختر کلانترم هیچ ناتوانی ای نداشتند، هرگز فکر نمی کردم که دو دختر خردترم به آن دچار باشند. همه چیز در من فروپاشید. کسی را نداشتیم که ترسها و نگرانیهایم را با او در میان بگذارم، که مرا درک کند. همیشه از خودم می پرسیدم: چرا من؟ مدت طولانی ای افسرده بودم.

ما کارهای زیادی را با هم انجام میدهیم، رقص، گوش کردن به موزیک و خرید. اینها ما را سرگرم میکنند.

**آیا در آلمان مورد حمایت قرار گرفتی؟** در ابتدا نه، حتی معلومات هم بدست نیاوردم. تنها بطور اتفاقی متوجه انجمن "مینا - زندگی در تنوع (MINA - Leben in Vielfalt)" یک مرکز مشاوره و ارتباط در برلین شدم، که به مهاجران و بستگان آنها که دچار معلولیت هستند، مشاوره و کمک ارائه میدهد. بعد از آنکه در آنجا با فامیل های دیگری آشنا شدم که فرزندان معلول داشتند، توانستم معلولیت دخترانم را قبول کنم. برای من مهم بود که بدانم تنها

## ترجمانی پزشکی به چه معنی است؟

برخی از معلولان باید بطور دائمی تحت معالجه پزشکی باشند. چنانچه آنها خوب آلمانی یاد نداشته باشند، اغلب مشکلات ارتباطی پیش می آید. بندرت شفاخانه ها و یا داکتران خدمات ترجمانی پزشکی ارائه میدهند، چونکه شرکتهای بیمه هزینه های آنرا برعهده نمیگیرند.

## چه امکاناتی برای تأمین هزینه ها وجود دارد؟

پناهجویان و مهاجرانی که کمتر از ۱۸ ماه از اقامتشان میگذرد، میتوانند به اداره رفاه اجتماعی (سوسیال) مراجعه کنند و برای تأمین هزینه ترجمانی پزشکی درخواست بدهند. همچنین افرادی که از حمایت های دولتی از جمله کمک هزینه های پایه ای و یا کمک هزینه بیکاری (ALG-II) برخوردارند، میتوانند تحت شرایط خاصی درخواست کنند که هزینه های ترجمانی پزشکی پرداخت شوند. درخواست دادن تا حدودی سخت است و اداره درمورد آن تصمیم گیری میکند، که آیا درخواست رد و یا قبول شود. به همین دلیل جستجوی کمک میتواند هم درموقع ارائه درخواست و هم برای اقدامات درمقابل تصمیم گیری منفی، بسیار موثر باشد.

## در اینجا میتوانید معلومات کاملتری بدست بیاورید

در برخی شهرها مدلهایی وجود دارد برای امکانپذیر ساختن ترجمانی پزشکی بدون پرداخت هزینه برای پناهندگان و یا افرادی که معلولیت دارند. علاوه بر آن، بیش از پیش داکتران افرادی را که با آنها هم زبان هستند تداوی میکنند (صفحه ۲۷). معلومات لازم در مورد ترجمانی پزشکی را از داکترانی که در منطقه خودتان هستند، از سازمان EUTB منطقه خود (صفحه ۲۳) و یا سازمانهای محلی مربوط به پناهندگان کسب کنید.



## با هم بیاموزیم و با هم رشد کنیم

سوگی اِرکابالچی مادرسه فرزند است. بچه کلانش سامت، به مریضی SD (سندرم داون) مبتلاست. او برای ما از اینکه چگونه با معلولیت سامت کنارآمده، می گوید. از تجربه اش بعنوان مادری که سرپرست فامیل بوده و از اینکه چه چیز او را قوی کرده.

**بعنوان مادری که سرپرستی فامیل را به عهده داری، چه تجربیاتی بدست آوردی؟** سختی های زیادی داشت. تمام باربر روی دوش من بود. دو بچه خورد ترم پشتیبانم بودند، که من برای آن بسیارسپاسگذارم. اما آسان نبود، بلکه برعکس.

**چه چیزتورا قوی ساخت؟** ابتدا من خیلی خجالتی بودم و اعتماد به نفس کمی داشتم. بطورتصادفی با پیشنهادات خودیاری یک مرکز مشاوره و ارتباط آشنا شدم. بواسطه آن با مادران دیگری که فرزند معلول داشتند، ملاقات کردم. با آنها میتوانستم تبادل نظر کنم، حتی به زبان مادریم، ترکی. درگروه ها ما ازیکدیگر بطور متقابل حمایت میکردیم و به هم معلومات میدادیم. درآغاز این برای ما جدید بود و به آن عادت نداشتیم. اما بزودی اعتماد ایجاد کردم

**سوگی، کی از معلولیت سامت باخبر شدی و چه احساسی داشتی؟** بلافاصله بعد از تولد، احساسات مختلفی داشتم. ازیک جهت خوشحال بخاطر مادر بودن، و از جهت دیگر نگرانی از آنچه که پیش خواهد آمد. تقریباً هفت ماه لازم داشتم، تا بتوانم بخودم بیایم و روی پای خود استاد شوم. من نمیفهمیدم معلولیت به چه معنی است، زیرا درمورد آن هیچ تجربه ای نداشتم.

**بعدهش چگونه پیش رفت؟** ما تداویهای مختلفی را شروع کردیم. وقتی دیدم که بچه ام از این طریق مستقل تر شد، قویترشدم. بعضی وقتها حتی ازخوشحالی گریه میکردم. درابتدا داکتران انتظار پیشرفت چندانی نداشتن و امیدواری کمی بمن میدادند. اما سامت ومن ثابت کردیم که قادر به انجام هر کاری هستیم.



سوگي اړکابالچي، ۵۱ ساله  
پسر آنها ساميت، ۲۶ ساله

“ من مایل هستم که مادران دیگر را تشویق کنم که به دنبال حمایت باشند و خودشان را آگاه کنند. هرچه معلومات بیشتری داشته باشید، همانقدر بهتر میتوانید حقوق خود و فرزندان تان را اجرا کنید و از امکانات تان نهایت استفاده را ببرید. ”



دارد. برایش بسیار خوشحالم. دیدن اینکه او از زندگی خود بصورت کامل لذت میبرد، مرا خوشبخت میکند.

**میتوانی تصویری که سامت در آینده تنها زندگی کند؟** او در آینده میتواند در یک مجتمع مشترک زندگی کند، حتی اگر احساسات مادرانه من گاهی چیز دیگری بگویند. اما من همیشه نخواهم بود، به همین خاطر این مهم است که از همین حالا با همدیگر به فکر جایگزینی در نحوه زندگی او باشیم، و برایش امکان اینرا فراهم کنیم که یک وقتی بتواند زندگی مشترکی بدون من داشته باشد.

وحس میکردم بدون رد و بدل کردن کلمات زیاد، مرا درک میکنند. به وسیله گروهها موارد زیادی درباره حقوق و امکاناتم آموختم. امروز هم همچنان چیزهای نو یاد میگیرم. با هم بودن و دوستی هایی که شکل گرفته بود مرا خیلی قویتر کرده بودند، در مجموع بسیار مثبت اندیشتر شده ام. اطرافیانم هم متوجه آن شده اند. دوستانم میگویند، که من امروز نسبت به گذشته کاملاً تغییر کردم، خیلی با اعتماد بنفس بیشتر و قویتر. و من اینرا به فرزندانم منتقل میکنم.

**حالا سامت چه کار میکند؟** سامت بسیار مستقل است. در کارگاهی برای معلولین کار میکند (صفحه ۷۱)، و یک دوست دختر

## خودیاری چیست؟

در آلمان تقریباً یکصد هزار گروه خودیاری در رابطه با همه گونه معلولیت و بیماریهای حاد و مزمن وجود دارد. این گروه ها توسط خود افراد و یا بستگان آنها اداره میشوند و محلی را برای تبادل نظر و حمایت و پشتیبانی از یکدیگر فراهم میکنند. بسیاری از گروهها بجز آن در زمینه سیاسی هم فعالیت دارند تا به وضعیت افراد دارای معلولیت بهبود ببخشند.



## در اینجا میتوانید معلومات کاملتری بدست بیاورید

می توانید گروه های محلی مناسب را در سایت اینترنتی "مرکز اطلاعات و ارتباطات ملی برای پیشنهادات و حمایت از گروههای خودیاری" (NAKOS) جستجو کنید. NAKOS همچنین به شما کمک میکند که یک گروه خودیاری جدید تشکیل دهید.

www.nakos.de 030 31018960 تلفن selbsthilfe@nakos.de



# غلبه بر شرایط قرنطینه و مطالبه کمک‌های صحی

والدین زیادی میدانند که دریافت مراقبت‌ها و مشاوره‌های صحی میتواند سخت باشد. نیلوفر سِور از تجربیاتی که او و دخترش کایرا، بدست آوردند، درمقابل چه موانعی ایستادند و چطور با آن کنار آمده‌اند، تعریف میکند.

میکردم که ترک و منزوی شدیم. فقط زمانی که تنها بودم غم و اندوه‌هایم را ابراز میکردم.

**چیزی بود در آنوقت که به تو توانایی بدهد؟** بتدریج روی پام ایستادم، گاهی با کمک توان درمانی (فیزیوتراپی). درانجمن‌های آنلاین برای والدین، معلوماتی درباره امکانات حمایتی و کمک‌های دولتی که قانوناً بما تعلق میگرفت و همچنین درباره فعالیتهای دوران فراغت، جستجو کردم. میخواستم آگاهی بیشتری بدست بیورم و فعال باشم.

**مراقبت‌های بعدی صحی از کایرا چطور پیش رفت؟** شفاخانه ما را به داکتر اطفال و به مرکز اجتماعی درمانی کودکان (صفحه ۱۹) راجع ساخت. با این حال در آنجا کایرا فقط تحت نظر قرار گرفت. آرزو میکردم که کاش تداوی تراپی فوراً شروع شده بود، نه پس از شش ماه.

**نیلوفر، چطور دوران حمل و ولادت دختر خود کایرا را سپری کردی؟** دوران حامله داری عالی گذشت، اما در زمان ولادت عوارضی بوجود آمد. من مجبور بودم که در شفاخانه ساعات زیادی را بخاطر تداوی منتظر بمانم. سرانجام کایرا با سزارین عاجل متولد شد. هنگام تولد، او چندین ساعت بدون اکسیژن بوده است، باید به بخش مراقبت‌های ویژه منتقل و احیا می شد. برای من مهمترین مسئله این بود که او زنده بماند. نه متوجه آن پایپ‌ها و نه سیم‌هایی بودم که به او وصل شده بودند. فقط میخواستم با او باشم. باوجود معاینات متعدد، داکترها درباره عواقب احتمالی این عوارض معلومات بما ندادند. تنها بعد از پافشاریهای ما، آنها بمن و شوهرم گفتند: "میتواند هر چیزی باشد یا هیچ چیزی نباشد." این برای ما شوک بزرگی بود.

پس از سه هفته از شفاخانه مرخص شدیم. در ابتدا، در خانه برای ما خیلی سخت بود. فامیل ما از هم پاشیده شده بود. بسیاری از اطرافیان از ما دوری میکردند. تنش‌های فامیلی زیاد بود. احساس



نیلوفر سور، ۴۴ ساله

بُرا سور، ۴۴ ساله

دختر آنها لارا، ۱۲ ساله

دختر آنها کایرا، ۹ ساله

دختر آنها لینا، ۳ ساله

“

آرزو داشتیم که انتقال معلومات و توصیه ها،  
و همینطور شفاف سازی درباره معلولیت و مشارکت در آن  
کمتر به شانس واگذار میشد. برای والدین باید معلومات بسادگی  
و بسرعت در دسترس باشند. فقط والدینی که حقوق خود را  
میدانند، میتوانند آنها را اجرا کنند.

”



امروز کایرا چه میکند؟ به مکتب ارتقاء توانایی های ذهنی میرود. قبل از آن در یک کودکستان تطبیقی بود. در مکتب احساس خیلی خوبی دارد، با توجه به توانایی هایش از او حمایت میکنند. رابطه کایرا با خواهرانش فوق العاده است. در همان اوائل یک پرستار بمن گفت: "به خواهران طفلتان بی توجهی نکنید." این یک توصیه بسیار باارزش بود.

آیا وضعیت در فامیل تغییر کرده است؟ شوهرم در عین حال بیش از پیش همکاری میکند، در تصمیم گیریها بیشتر مشارکت دارد. به غیر از آن در رابطه با درخواست اقلام کمکی ازم حمایت میکنند. این خیلی خوبه، چراکه تهیه کردن این وسایل کار پر زحمتی است. ما با همدیگر به نمایشگاههای توانبخشی میرویم، تا بعنوان مثال در مورد آخرین وسایل کمکی معلومات بدست بیاوریم. در آنجا طرز استفاده از این وسایل را نشان میدهند، علاوه بر این میتوانیم روشها و توصیه هایی برای درخواست ابزارهای کمکی از طرف متخصصین دریافت کنیم. همچنین توانسته ایم در چند سال گذشته بر ترس از تماس در فامیل غلبه کنیم. امروز فامیل پشتیبان ماست.

وقتی که مریضی صرع کایرا پیش آمد، بطور اتفاقی درباره داکتر متخصص اطفال و نوجوانان، با محوریت نورودپدیاتری (اختلال در سیستم اعصاب کودکان و نوجوانان) شنیدیم، که در کادر مدیریت یک مرکز تشنج یا صرع است و از داکتران برجسته در رابطه با معالجه تشنج بحساب می آید. تمام تلاش خود را کردم که او دخترم را مورد تداوی قرار دهد. در آلمان در انتخاب پرسنل درمانی شما آزاد هستید، و برای من خیلی مهم بود که کایرا بهترین تداوی را دریافت کند. تا امروز هم ما رهنمایهای زیادی از این داکتر دریافت میکنیم.

بنابراین تو بطور دائم در تلاش برای تداوی دخترت بوده ای؟ بله. اگرچه سالهای زیادی طول کشید اما درمانهای صحنی را که میخواستیم، دریافت کردیم، ولی ارزشش را داشت. اغلب با داکتران دعوا میکردم، و حتی باید در مقابل تصمیماتشان می ایستادم. اول فکر میکردم که پرسنل صحنی همه چیز را میداند، اما بعداً فهمیدم که اینطور نیست. من یاد گرفتم که در روند تداوی، هرکجا که با دخترم بطور متناسب رفتار نمی شود مداخله کنم.

## وسایل کمکی چیست و چگونه میتوانم درخواست دهم؟

وسایل کمکی جایگزین و یا جبران کننده ناتوانی های جسمی هستند. برخی از وسایل کمکی حمایتی و بعضی تثبیت کننده هستند، برای مثال کفش ارتوپدی. همچنین سمعک (گوشکی) و ویلچر جزء وسایل کمکی یا ابزارهای کمکی برای افراد با معلولیت بینایی محسوب میشوند. وسایل کمکی از طرف داکتر اطفال شما تجویز میشود. هزینه های آنرا در اغلب موارد بیمه پرداخت میکند.

همچنین کسانی که در پروسه پناهندگی هستند و یا برگه تحملی (دولدونگ) دارند و کمتر از هجده ماه از اقامتشان در آلمان میگذرد، میتوانند وسایل کمکی دریافت کنند، اگرچه در بعضی از ایالتها این وسایل باید از اداره رفاه اجتماعی (سوسیال) درخواست شود. جستجوی حمایت و پشتیبانی میتواند کمک مؤثری باشد، چه برای درخواست و چه در صورت تصمیم گیری منفی و رد درخواست، برای اعتراض به آن.

## در اینجا میتوانید معلومات کاملتری بدست بیاورید

قبل از انتخاب یک وسیله کمکی صحی باید وسایل مختلفی را امتحان کنید. میتوانید از تولیدکنندگان و یا فروشگاه های تخصصی وسایل کمکی صحی مشاوره بگیرید.

# فرار، مشاوره صحی و کارت شناسایی معلولیت شدید

فائیک سعید و فایها محمد به همراه بچه شان محمد از سوریه گریختند. آنها مدت طولانی جدا از هم زندگی میکردند، قبل از اینکه بتوانند در آلمان یک زندگی جدیدی را بسازند. آنها از مراقبتهای صحی محمد برای ما میگویند و گزارش میدهند، چه چیزهایی در زندگی روزمره آنها بواسطه سیستم حمایتی دولتی در آلمان تغییر کرده است.

و شب و روز گریه میکرد. هیچ کمکی به اونمیتوانستیم بکنیم. اینکه شاهد دردکشیدن او باشیم برای ما عذاب بود. تصمیم به فرار گرفتیم. درسوریه دیگر برای ما چیزی جز گرسنگی و رنج و مرگ باقی نمانده بود.

**فائیک، چطور به آلمان آمدید؟** من از مسیر بالکان آمدم. از نوامبر ۲۰۱۴ در آلمان زندگی میکنم. از آنجاییکه شرایط جنگ دائماً بدتر میشد، فایها و محمد هم ۹ ماه بعد از من به ترکیه گریختند. تنها مدتها بعد آنها توانستند از طریق پیوند فامیل، به آلمان سفرکنند. تقریباً سه سال از هم جدا بودیم و فقط میتوانستیم تلفنی صحبت کنیم.

**فایها، وضعیت شما در ترکیه چطور بود؟** در شهر ماردین زندگی میکردیم. همسایه هایی که مثل ما بزبان کردی گپ میزدند، از ما حمایت میکردند. بخاطر نگهداری فشرده از محمد، ما زندگی

فایها، تولد محمد را چطور تجربه کردی؟ دوران حاملگی داری به خوبی گذشت. اما اینکه بچه ام معلولیت دارد، مربوط میشود به عدم دسترسی آدمهای فقیرتر به رسیدگی صحی خوب، درسوریه. به ما گفتند بهتر است که بچه مان از طریق سزارین تولد شود اما برای ما واضح نکردند که اگر اجازه عملیات سزارین ندهیم، چه عواقبی دارد. ما پول کافی برای عملیات نداشتیم، اما اگر عواقب آن را برایمان واضح میکردند، هر قسم بود، مبلغ رافراهم میکردیم.

**آیا محمد بعد از تولد مورد مراقبت صحی قرارگرفت؟** در شفاخانه تشخیص دادند که مراقبتهای صحی ناکافی و اشتباه در جریان تولد، به نارسایی تنفسی و خونریزی مغزی منجر شده بود، به همین دلیل او امروز معلول است. بمحض اینکه ثباتی پیدا کرد، خوشبختانه توانستیم او را به خانه بیاوریم. دو روز بعد شفاخانه بمباران شد. بشدت ترسیده بودیم، دیگر جرأت نمیکردیم بیرون بیاییم و نمیتوانستیم پیش داکتر برویم. محمد درد شدیدی داشت



فايها محمد، ٣٠ ساله

فاثيك سعيد، ٤٢ ساله

بچه آنها محمد، ١٠ ساله

بچه آنها نوآه، ٤ ساله



از وقتیکه اینجا هستیم،  
میبینیم وجود جوامعی که اطفالی مانند  
محمد در آن جایگاهی داشته باشند  
امکانپذیر هست.

“

”



نگهداری محمد را بر عهده میگیرد. برای او آشپزی میکند، او را میشوید، و با او بازی میکند. چندین بار در هفته با پرستار خودش به گردشهای کوتاه میرود. او بسیار علاقه دارد که بیرون برود، به موسیقی گوش بدهد، تحرک داشته باشد، همچنین خوش دارد با برادر خردترش باشد، او خیلی خوشحالش میکند.

در سوریه زندگی او هدر میرفت. در آنجا تنها چیزی که به ما میگفتند این بود: "این طفل مریض است"، انگار که او هیچ ارزشی ندارد. در آلمان برعکس پشتیبانی مالی و حمایتهای فراوانی وجود دارد. کارت شناسایی معلولیت شدید، بسیار مفید هست، زندگی روزمره را برای ما آسان میکند. مثلاً میتوانیم برای سفر با ترن به دویچه بان "Deutsche Bahn" (شرکت ملی راه آهن آلمان) اطلاع بدهیم، سپس کارمندان این شرکت ویلچر را برای ما به داخل ترن، به جایی که برای ویلچر تعیین شده حمل میکنند. سابقاً هیچ باورمان نمیشد که اینهمه حمایت دریافت کنیم. از وقتیکه اینجا هستیم، میبینیم وجود جوامعی که اطفالی مانند محمد در آن جایگاهی داشته باشند، امکانپذیر هست.

بسیار منزوی داشتیم. در سال ۲۰۱۶ باید بخاطر پیوند فامیل به سفارت آلمان در استانبول می رفتیم. در آنجا محمد خیلی مریض شد و باید در شفاخانه تداوی میشد. ما در استانبول ماندیم و در کنار زنان و اطفال دیگری که آنها نیز برای پیوستن به فامیل در استانبول بودند، در یک اقامتگاه غیردولتی زندگی کردیم. ما در آنوقت هنوز هیچ وسیله کمکی مانند ویلچر نداشتیم، اگر جایی باید میرفتیم، محمد را در بغلم حمل میکردم. در ترکیه سازمانهای خیریه ای وجود داشتند، که به ما در رابطه با مراقبتهای صحتی کمک میکردند. شفاخانه دولتی برای ما رایگان بود، اما مصرف داکتران متخصص را باید خودمان پرداخت میکردیم و برای آن پول قرض میگرفتیم.

از زمانی که در آلمان هستید چه چیزهایی تغییر کرده؟ قبلاً اساسی ترین چیزها را کم داشتیم. اینجا ما به مراقبتهای و لوازم کمکی صحتی ای که محمد نیاز دارد، دسترسی داریم. زندگی روزانه ما آرام و تنظیم شده است. وقتی در کورس زبان هستیم، شوهرم مسئولیت

## کارت شناسایی معلولیت شدید چیست؟

اشخاص معلول اغلب مصارف بیشتری دارند، مثلاً بخاطر دوا و یا وسایل کمکی صحی. برای جبران این کمبود ناشی از معلولیت، کارت شناسایی معلولیت شدید وجود دارد. این کارت شناسایی بعنوان یک سند برای اثبات معلولیت در مقابل اداره جات به کار می آید و فواید و امتیازات ویژه ای را فراهم میکند. بسته به نوع و درجه معلولیت، شخص معلول میتواند امتیازات و تخفیفات مختلفی دریافت کند. کارت شناسایی معلولیت شدید، حقوق خاصی را در محل کار به همراه دارد، برای مثال حق رفتن به رخصتی بیشتر و یا پشتیبانی خاص در برابر اخراج از کار. علاوه برآن اشخاصی که معلولیت شدید دارند میتوانند از تخفیفاتی برای خرید بلیط، بطور مثال برای رفتن به باغ وحش، حوض آبازی و همچنین استفاده ارزانتر و یا رایگان از سرویس اتوبوس و ترن برخوردار شوند.



## از کجا میتوانم کارت معلولیت شدید درخواست کنم؟

این کارت شناسایی را میتوانید در دفاتر تقاعدی یا در شاروالی ها درخواست کنید. آدرس این ادارات را از شاروالی و یا دفاتر مشاوره شهر خود دریافت کنید. این کارت شناسایی رایگان است و پنج سال اعتبار دارد. درخواست کارت شناسایی معلولیت شدید اجباری نیست. حتی پناهندگانی که هنوز پذیرفته نشده اند و یا افرادی که برگه تحملی (دولدونگ) دارند، میتوانند درخواست کارت شناسایی معلولیت شدید بدهند.





# سازش کردن با تشخیص های طبی و خواستار مراقبت

اِسِن گول و مصطفی چالشکان پنج فرزند دارند. آنها از سه دخترشان با ما حرف میزنند، آیشه، مریم و بیضا. پس از تولد، بیماری ارثی NBIA (که قبلا به عنوان سندرم هالورودن اسپاتز شناخته می شد) درسیستم اعصاب آنها تشخیص داده شد. این بیماری سبب ذخیره سازی بیش از حد آهن در مغز میشود و بشدت کمیاب است. والدین برای ما از چالشهایی که پشت سر گذاشته اند، میگویند و از اینکه چه حمایتهایی را تجربه کرده اند.

هستند، شوهرم و من درهم شکستیم. معلولیتی که آنها دارند، پیش از همه برای دختران پیش می آید. باوجود آن ما برای دختر خردترمان، بیضا، هنوز امیدوار بودیم. ما گذاشتیم که بر روی او آزمایشات ژنتیکی انجام شود. این برای ما شوک کلان بعدی بود. هنوز به هیچوجه بدرستی معلولیت دو دختر کلانمان را قبول نکرده بودیم. نمیدانستیم چطور باید این وضعیت را قبول کنیم. ما خودمان هنوز طفل و بی تجربه بودیم. ما نمیدانستیم که چه کسی میتواند از ما حمایت کند، و هیچکس را نمی شناختیم که در وضعیت مشابهی قرار داشته باشد. در ابتدا ما سختی های زیادی داشتیم. دو سال بود که پیش داکتر فیزیوتراپی می رفتیم. تراپی و نیز اعتقاداتم بمن در این راه خیلی کمک کردند، که شرایط را قبول کنم.

اِسِن گول، چطور متوجه شدی که دختران تو دچار معلولیت هستند؟ من برای اولین بار در ۱۹ سالگی مادرشدم. درمورد دختر اولم، آیشه اولش هیچگونه معلولیتی تشخیص داده نشد. هرچند که فامیلم به من از رفتار غیر عادی که در آیشه دیده بودند، گفتند. نگران شدم و میخواستم که دخترم را معاینه کنند. اما تنها پس از چهار ماه و بعد از چندین بار پافشاری، داکتر اطفال ما را پیش داکتر متخصص اعصاب فرستاد. او معاینات بسیاری بر ای آیشه انجام داد، اما در اول یک تشخیص صحی قطعی به ما ندادند.

چه زمانی نتایج تشخیص های صحی را دریافت کردید؟ آیشه پنج ساله بود و دختر دومم، مریم، دو ساله بود، و من بچه اولم را حامله بودم. زمانیکه فهمیدیم آیشه و مریم دچار معلولیت



إسبن گول چالشكان ، ٥١ ساله

مصطفى چالشكان، ٥٥ ساله

دختر آنها، بیضاء، ١٨ ساله



“ آگاهی و ایمان ما تا امروز به ما نیرو و امید داده است، که مبارزه کنیم. هرچه بیشتر درباره معلولیت و حقوق مان بدانیم، بیشتر می توانیم روی آن پافشاری کنیم.”



ما بسیار کمیاب است. در مورد آن تقریباً هیچگونه تحقیقات قاطعانه ای وجود ندارد.

**کسانی و یا پیشنهادهایی بودند که شما را مورد حمایت قرار دهند؟** از پرسنل طبی شفاخانه و معاینه خانه های داکتران، ما هیچ معلوماتی دریافت نکردیم. بصورت اتفاقی ما چند سال پیش از وجود یک مرکز تماس و مشاوره با خبر شدیم. آنجا بواسطه مشاورات، معلومات زیادی بدست آوردیم، اما همچنین از طریق پدر و مادرهای دیگر. برای مثال متوجه شدیم که، ما حق مطالبه پول برای پرستاری داشته ایم و ویلچر بخصوصی هست، که برای دخترمان مناسب است. با حمایتها ی مرکز مشاوره توانستیم اول بیضا را به مکتب ابتدایه فشرده وبعدهش به یک مکتب توان درمانی ارتقاء ذهنی بفرستیم. او از آنجا خیلی خوشش میاید. دیدن آن، ما را خیلی خوشحال می کند.

**بعداً چگونه پیش رفت؟** دختر کلانمان آیشه، مشکلات بسیاری از لحاظ سلامتی پیدا کرد. شرایطش بدتر شد، اغلب باید می بردیمش به شفاخانه. تنشهای عضلانی او که از بیماری «اسپاسم» ناشی میشد، آنقدر شدید شدند، که سرش بشدت به سمت عقب می افتاد. هر دارویی که مصرف میکرد بی فایده بود. پنج سال شفاخانه بود و رنج های زیادی را متحمل شد. سپس به قسمت مراقبت های فشرده منتقل شد. در آنجا در سن ۱۹ سالگی درگذشت. مریم نیز در سن ده سالگی بسیار جوان از دنیا رفت. در رابطه با دو دختر کلانمان، ما درباره معلولیت معلومات کمی داشتیم. در آنموقع همکاری که داکترهای معالج می گفتند انجام میدادیم. در مورد دختر خردترمان، بیضا، ما در مسیر درمان مشارکت بیشتری داشتیم. او را تحت نظر داشتیم، و بعد تصمیم می گرفتیم که او کی به دارو نیاز دارد. علاوه بر این، روند مریضی درمورد او خیلی آهسته تریود. معلولیت دختران

## «نیازمند به مراقبت» به چه معناست؟

فردی که انتظار می رود به بیش از شش ماه مراقبت در زندگی روزمره اش نیاز داشته باشد، جزء افراد نیازمند به مراقبت محسوب میشود. بعضی اشخاص بطور روزمره به کمک کمی احتیاج دارند، مثلاً در امورخانه داری یا برای به خرید رفتن. بعضی دیگر بطور دائم به مراقبت و مشاوره نیاز دارند.

## چه کمکهای مراقبتی ای وجود دارد؟

خدمات مراقبتی باید از بیمه درخواست شود. سپس بیمه بررسی میکند، که فرد به چه میزان مراقبت روزانه نیاز دارد. از آن نتیجه درجه نیازبه مراقبت مشخص میشود. و آن معین میکند چقدر پول برای نگهداری به فرد تعلق می گیرد. افراد بدون بیمه مراقبت می توانند از اداره رفاه اجتماعی (سوسیال) کمک هزینه مراقبت دریافت کنند. پناهجویان و افراد تحمل شده (با برگه دولدونگ) در قدم اول پس از ۱۸ ماه کمک هزینه مراقبت دریافت می کنند.

## در اینجا میتوانید معلومات کاملتری بدست بیاورید

در دفاتر مربوط به مراقبتهای پرستاری میتوانید بصورت رایگان مشاوره دریافت کنید. بطور مثال در مورد اینکه، چه کمکی برای افراد نیازمند به مراقبت های پرستاری وجود دارد و چگونه شما باید چنین خدماتی را درخواست بدهید. دفاتر مربوط به مراقبتهای پرستاری در نزدیکی محل زندگی خود را در سایت اینترنتی زیر بیابید:

[www.zqp.de/beratung-pflege/#/home](http://www.zqp.de/beratung-pflege/#/home)

معلومات بیشتر در رابطه با مراقبت های معلولیت و آموزشهای تکمیلی برای بستگانی که مراقبت رابرعده میگیرند، میتوانید در صفحات ۱۱ و ۵۵ بدست بیاورید.



# زندگی روزمره را شکل دادن و در شرایط مراقبت های نگهداری توانایی های خود را ارتقاء دادن

محمد لوعی با فامیلش در سال ۲۰۱۴ به آلمان آمدند. از پنج سال پیش او تنها سرپرست فامیل است و از دخترش مریم مراقبت میکند. برای ما تعریف میکند که شرایط درسوریه برای او و ماریام چگونه بود، چه حمایتهایی را در آلمان تجربه کردند و اینکه در باره نقش پدر بودن خود چه فکر میکند.

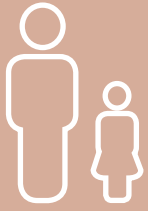
در لبنان تقریباً دو سال او فقط در داخل خانه بود. در آلمان او دوباره احساس بهتری پیدا کرد. عاشق مکتب ابتدایه خود بود و با اشتیاق زیادی به آنجا می رفت. از زمانی که به مکتب لیسه میرود، اوضاع سخت تر شده است. برای مریم و همچنین برای من. مطابقت با شرایط جدید یک چالش است.

**چه چیز کمک کرد که معلولیت دختر خود را بپذیری؟** در ابتدا برای مدت کوتاهی یک شوک بود، اما من توانستم وضعیت را فوری قبول کنم. بطور اتفاقی در آنوقت با مادری آشنا شدم که فرزند معلولی داشت. او به من معلومات زیادی داد و از این طریق به من و مریم خیلی کمک کرد. او برای مثال ما را راهنمایی کرد که با یک داکتر فیزیوتراپ و یک مربی تماس پیدا کنیم. هر دوی آنها به من در ادامه توانایی دادند. بخاطر شرایط مالی خوبی که درسوریه داشتم خوشبختانه توانستیم موانع اساسی بسیاری را پشت سر بگذاریم.

**محمد، کی متوجه معلولیت مریم شدی؟** پیش از تولد، سندروم داون (عقب ماندگی ذهنی) در او تشخیص داده شد. اگرچه من بلافاصله بعد از تولد متوجه این موضوع شدم. پیچیدگی های دیگری نیز وجود داشت. مریم مشکل انسداد روده داشت. او دو هفته در بخش مراقبت های ویژه بستری بود. این خیلی غم انگیز بود. خدا را شکر ما در شفاخانه خصوصی اطفال خیلی خوبی درسوریه بودیم.

هنگامی که مریم هفت ماهه بود، تشخیص دادند که او تبسم دارد و دچار ناتوانی شنوایی است. با وجود عملیات های جراحی متعدد شنوایی او بهتر نشد. بخاطر این مریم فقط میتواند چند کلمه صحبت کند.

**چگونه فرار و وارد شدنتان به آلمان را تجربه کردید؟** جنگ و فرار ما از کشورهای مختلف، روال زندگی عادی مریم را برهم زدند.

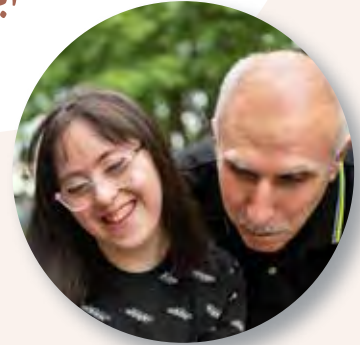


محمّد نُوعِي، ٥٦ ساله  
دختر او مريم، ١٥ ساله

“

مریم بخشی از وجودم است و به او افتخار می‌کنم.  
این را می‌خواهم به همه نشان دهم.

”



من کمک می‌کردند. بر اساس همه این امکانات متنوع، احساس می‌کنم که بخوبی از من حمایت میشود. از لحاظ شغلی خوشبختانه نیازهای من بعنوان پدر یک دختر معلول، در نظر گرفته میشود. در زندگی شخصی دوست دخترم کمک می‌کند. بنظرم این مهم است که دخترم یک خانم را به عنوان فرد تماس داشته باشد که بتواند با او در مورد مسائل مختلف صحبت کند. مریم او را بسیار خوش دارد و به او اعتماد میکند.

**پنج سال است که عمدتاً به تنهایی از مریم مراقبت میکنی. آیا این درک تو از نقش پدر بودن را تغییر داده است؟** مریم و من از همان ابتدا رابطه خاصی داشتیم. من این را وظیفه زندگی خود می‌بینم که از او مراقبت کنم، این اولویت اصلی من است. من از پدرم عشق و محبت بسیاری دریافت کردم، از این لحاظ برای من همیشه واضح و آشکار بوده که خودم را برای توان بخشی به مریم و حمایت از او قوی کنم. هرگز برای دختر خود احساس شرم نکرده‌ام. بلکه برعکس، مریم بخشی از وجودم است و به او افتخار می‌کنم. این را می‌خواهم به همه نشان دهم.

**آیا شرایط در آلمان برای شماها تغییر کرد؟ چه ساختارهایی از شماها پشتیبانی میکنند؟** پس از ورود ما شرایط کاملاً فرق میکرد. درباره سیستم آلمان چیزی نمیدانستم. به همین خاطر شروع کردم به جستجو درباره حمایت‌ها و امکانات پشتیبانی. صفحات رسمی اطلاع رسانی در رابطه با موضوعات بسیار زیادی وجود دارد و والدین در سایت‌های خوب و معتبر به تبادل معلومات می‌پردازند. در حال حاضر من در یک انجمن با فامیل‌های دیگر فعالیت دارم. به این ترتیب من بصورت دایم چیزهای جدید آشنا میشوم و از آنچه که میگذرد همیشه با خبر هستم. بطور مثال من کورسهای آموزشی در رابطه با مراقبت و نگهداری از بستگان، تقویت حرکتی کمر و اختلال بلعیدن را گذراندم. همچنین مشاور مراقبتهای نگهداری هم از ما حمایت می‌کند. او هر سه ماه یکبار به خانه ما می‌آید و پرسان میکند که چه چیز احتیاج داریم و حال مریم چطور است. من آنرا بعنوان کنترل نمیبینم. برعکس، بنظرم خوبه که کسی بما توجه میکند. لوازم کمکی طبی و دواهایی که برای مریم از بیمه مراقبتهای پرستاری و یا بیمه درمانی درخواست کرده بودم، بما داده شد. درموقع گفتگوها اغلب از طریق ترجمان به



## چه نوع کورسهای آموزشی برای بستگانی که مراقبت و نگهداری را به عهده دارند وجود دارد؟

بستگان و افرادی که بصورت خیریه مراقبتهای نگهداری انجام میدهند، می توانند در کورسهای آموزشی نگهداری، مهارتهایی را کسب کنند و از این طریق بصورت مستقل به مراقبتهای نگهداری پردازند. در کنار دستور العمل ها و نکات آموزشی فراوان، معلومات مفیدی درباره بیماریها دریافت میکنید. اغلب این کورس های آموزشی به صورت گروهی ارائه داده میشوند، مثلاً. دوره های آموزشی پرستاری و مراقبتهای کمر که به زبانهای مختلف اجرا میشوند. در کنار کورس های آموزشی گروهی، آموزشهای نگهداری در خانه هم اجرا میشوند، برای نمونه جهت یادگیری نحوه کار با لوازم کمکی طبی.

## در اینجا میتوانید معلومات کاملتری بدست بیاورید

به انجام یک کورس آموزشی در خانه علاقمند هستید؟ از بیمه درمانی خود سؤال کنید که چه وقت و کجا در نزدیکی محل زندگی شما کورس آموزشی پرستاری برگزار میشود و یا چه کسی آموزش فردی آنرا ارائه می دهد. شرکت در آن برای شما داوطلبانه و رایگان است.



# پشتیبانی و امید در شرایط بحرانی زندگی

فامیل دآس در سال ۲۰۱۵ قبل از جنگ از سوریه به آلمان گریخت. سه ماه بعد از ورودشان به آلمان دخترشان آنجلا متولد شد. مدت کوتاهی پس از تولد معلولیت تریزومی ۱۸ در او تشخیص داده شد. فامیل از آمدن به آلمان، اوقات اولیه بعد از تشخیصها ی طبی و تجربیاتشان در کلینیک برای ما میگویند.

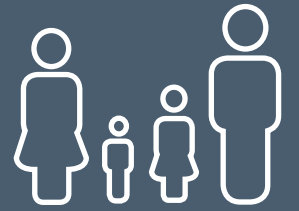
بگذارند. همه عکس العمل ها بسیار منطقی و حمایتگرانه بود. این بمن اعتماد بنفس و قدرت داد. بواسطه این پشتیبانی، بخصوص از سوی شوهرم، یاد گرفتم که وضعیت پیش آمده را قبول کنم و توانستم آنجلا را با عشق زیادی بپذیرم.

قبل از اینکه آنجلا متولد شود، شما در یک اقامتگاه پنا هندی زندگی کردید. آیا پس از تولد دوباره به آنجا برگشتید؟ اکثر اطفالیکه که تریزومی ۱۸ دارند فقط چند روز یا چند ماه زندگی میکنند. بهمین دلیل ما را در یک پانسیون (مهمان خانه) جا دادند. از آنجاییکه مدت کوتاهی بیشتر نبود که ما در آلمان بودیم، نمیدانستیم که پانسیون چیست. هیچکس نمیتوانست و نمیخواست موضوع را برایمان واضح کند. ما فکر میکردیم که در یک شفاخانه اطفال با امکانات و تجهیزات خوب و متخصصین طبی بسیار مهربان و دلسوز هستیم. تعجب می کردیم که آدمهای دیگر آنجا غمگین بودند. وقتی به گذشته نگاه می کنم حس ناخوشایندی پیدا میکنم، از اینکه در یک پانسیون چنین حس خوبی داشتم. تنها در روزی که آنجا راترک می کردیم، فهمیدم که آنجا اغلب محلی است برای مردن، نه برای بهبود یافتن.

وارد شدن تان به آلمان را چگونه تجربه کردید؟ زمانیکه به آلمان رسیدیم، من هفت ماهه حامله بودم. مدت دو سال ما بدون نتیجه آرزوی اولاد داشتیم و بخاطر آن پیش داکترهای زیادی رفته بودیم. باوجود اوضاع نامساعد در جریان فرار مان بیش از اندازه خوشحال بودیم چون بالأخره باردار شده بودم. آزمایشات اولیه چه در سوریه و چه در آلمان چیز خاصی را نشان نداده بودند.

بعد از تولد حال تو و آنجلا چطور بود؟ داکتران بما گفتند که آنجلا ضعیف هست، وضعیت صحت او خوب نیست و این میتواند به یک معلولیت خطرناک منجر شود. این برای من خیلی غم انگیز بود. در طی دو هفته اول نمی خواستم دخترم را ببینم. شرایط را نمی پذیرفتم و همه چیز را رد میکردم. اما شوهرم هر روز پیش او بود. داکترها تأیید کرده بودند که آنجلا تریزومی ۱۸ دارد که در زبان عربی اکثراً آنرا بعنوان سندروم إدواردز میشناسند.

شوهرم بسیار تشویب داشت و از خودش پرسان میکرد که چطور خبر را به من بدهد. با برادر من تماس گرفته و آنها با همدیگر تصمیم گرفتند که چگونه من و دیگر اعضای فامیل را در جریان



ماما دآس، ۳۲ ساله

پاپا دآس، ۳۸ ساله

دختر آنها آنجلا، ۶ ساله

بچه آنها حسن، ۲ ساله

“ در گذشته من بخاطر تریزومی ۱۸ اغلب ترس داشتم که تصویری از آینده برای خودم داشته باشم، و نگران این بودم که چه اتفاقی میتواند بیفتد. امروز میتوانم بگویم که خیلی چیزها بعد از اینکه وضعیت را پذیرفتم، آسانتر شدند. ما امید مان را هرگز از دست ندادیم.

”



استقامت و امید داد که آنجلا بیشتر عمر خواهد کرد. امروز او شش ساله است.

امروز حال آنجلا چطور است؟ آنجلا از طریق حرکات، ژست‌ها و صداها، با ما و برادر خردترش ارتباط برقرار و بازی میکند. مثلاً یک چیزی را در دست میگیرد و به اطراف تکان میدهد و برادرش به اینکار میخندد. او میتواند سرش را خودش نگه دارد و روی زمین بغلند. ما این را مدیون حمایت‌های دکتر ارتوپد و دکتر گفتار درمانی خود هستیم. خوشحالیم که آنجلا میتواند در زندگی مشارکت داشته باشد و ما از هر لحظه با او بودن خوشحالیم.

چه چیز برای تو بعنوان مادر او تغییر کرده است؟ در گذشته من بخاطر تریزومی ۱۸ اغلب ترس داشتم که تصویری از آینده برای خودم داشته باشم، و نگران این بودم که چه اتفاقی میتواند بیفتد. امروز میتوانم بگویم که خیلی چیزها بعد از اینکه وضعیت را پذیرفتم، آسانتر شده. ما امید مان را هرگز از دست ندادیم.

در طی اقامت چهارماهه در پانسیون وضعیت آنجلا تثبیت شد. آموختیم که علائم و نشانه‌های او را بفهمیم و از طریق لوله‌ای که به معده اش وصل شده بود، با دارو و مواد غذایی تقویتش کنیم. حمایتها بسیار زیاد بود: کارکنان آنجا در رابطه با پیدا کردن خانه به ما کمک کردند و سال اول درخانه خود مان مورد مراقبت عاجل تیم طبی ویژه‌ای از طرف پانسیون قرار گرفتیم.

وقتی به خانه برگشتید چه احساسی نسبت به این وضعیت داشتید؟ به مرور زمان به شرایط عادت کردیم. اول سخت بود، در زمانیکه وضعیت صحت آنجلا خیلی بد بود و ما باید یاد میگرفتیم، که با ویژگی‌های مراقبت‌های پرستاری، تغذیه و دواها کنار بیایم. باید اضافه کنم که ما هنوز آلمانی یاد نداشتیم. اما قدم به قدم خودمان را پیدا کردیم و به کمک یک مرکز تماس و مشاوره، به شرایط جدید بلد شدیم. پرسنل طبی در شفاخانه به ما گفتند که آنجلا حداکثر شش ماهه خواهد شد. ایمان ما بما



## پیشنهادات کمکی برای اطفال و نوجوانان مبتلا به بیماریهای سخت و کشنده و والدین آنها

زمانیکه والدین میفهمند که طفلشان مریضی لاعلاجی دارد و می میرد، فشار بسیار زیاد و ناراحتی و غم فوراً با هم ترکیب شده و این سوال مطرح میشود که چگونه یک مراقبت خوب از او میتواند تضمین شود.

پیشنهادات کمکی خاص برای اطفال و نوجوانان مبتلا به بیماریهای سخت و کشنده و فامیل آنها، یک روند درمانی مناسب و مراقبتهای صحی و روان درمانی اجتماعی را با همراهی کارکنان آموزش دیده، امکان پذیر میکنند. در کنار مراقبتهای ویژه از فامیل ها در منازل خود، جایی به نام پانسیون اطفال هم وجود دارد که باری را از دوش فامیل ها برمیدارد. اقدامات مراقبتی تسکینی پانسیونها، برای افرادی که شامل بیمه درمانی هستند و کسانی که پرونده پناهندگی آنها در دست بررسی است و همچنین افرادی که برگه تحملی (دولدونگ) دارند، رایگان است.

### در اینجا میتوانید معلومات کاملتری بدست بیاورید

شما میتوانید مشاورات اولیه در رابطه با پیشنهادات کمکی برای بستگان که دچار مریضی های لاعلاج و سخت هستند را از شرکت بیمه درمانی خود دریافت کنید. همچنین در سایت اینترنتی ذیل یک نگاه جامع و کلی در رابطه با کمکهای حمایتی در نزدیکی محل زندگی خود بدست می آورید:

[www.hospizlotse.de](http://www.hospizlotse.de)

# ارتقاء توانایی ها در دوران طفولیت و مشارکت در کار

محمد آل هیندی و سوسن خلیل، به‌مراه فامیل از منطقه غوطه در اطراف دمشق، از جنگ سوریه به آلمان گریختند. بچه آنها نور، دچار اختلال یادگیری است. آنها از اینکه چگونه در ابتدای مسیر رشد از او مراقبت کرده اند و اینکه اقدامات توانبخشی آنها چه نتایج داشته، برای ما تعریف میکنند.

کمک آموزشی داشتم که با نور توانایی های مختلفی را تمرین کنیم. این خیلی وقت گیر بود. اما من همواره او را باور داشتم و همینطور فامیل پشتیبان ما بود.

**نور کل وقت در خانه بود؟ در پنج سالگی نور به آماده گی مکتب رفت. در سوریه آماده گی مکتب تقریباً مشابه کیتا (کودکستان) در اینجاست. نور چیزهای زیادی در آنجا یاد گرفت. خانم مربی او را درک می کرد و با او ارتباط خوبی داشته باشد. هر روز درباره پیشرفت های نور و وضعیت او در صنف با من حرف میزد. بعد از آماده گی مکتب، نور وارد مکتب خصوصی شد. پرسنل مکتب نمی دانستند چطور با افراد دارای معلولیت رفتار کنند. سرانجام تصمیم گرفتیم که مکتب را به یک مکتب دیگری که بخشی از پرسنل آموزشی آنها شخصاً می شناختیم، تغییر دهیم. در آنجا شرایط خیلی بهتر پیش رفت و نور توانایی های بسیاری**

**چطور از معلولیت نور باخبر شدید؟ ما بلافاصله متوجه معلولیت او نشدیم. اما وقتی که او در دوسالگی هنوز نمی توانست گپ بزند و تا آخر در رشد را از خود نشان داد، به یک داکتر مراجعه کردیم. او به خانه ما آمد، مشاوره به ما داد و برای نور یک برنامه ارتقاء توانایی طرح ریزی کرد.**

**به تنهایی این برنامه را اجرا کردید؟ من داکتر دندان هستم و معاینه خانه خودم را داشتم. وظیفه ام را با این هدف که به بهترین شکل ممکن از نور نگهداری کنم، و به همراه او توانایی هایش را ارتقاء دهیم، رها کردم. تمرینات زیادی را انجام دادیم، هر روز. برای اینکه نور حرف زدن یاد بگیرد، برای مثال مهم بود که به صورتش نگاه کنم و به آرامی صحبت کنم، تا ببیند که من چطور صداها را میسازم. برای تمرین تمرکز و مهارت های ظریف حرکتی، با پیچ و مهره ها بازی میکردیم. خیلی تمرین کردیم، یک گمد پر از وسایل**



سوسن خليل، ۵۵ ساله  
محمد آل هيندى، ۵۸ ساله  
بچه آنها نور، ۲۶ ساله



توصیه من به والدین این است که تا جایی که ممکن است با اولادهای خود شخصاً پیشاپیش بطور فشرده کار کنند و دلسرد نشوند، که همه راهها را با تمام توان خود امتحان کنند. براساس تجربیات من کمکهای توان درمانی آمادگی مکتب و مکتب کافی نیست که طفلی بخوبی پیشرفت کند.

ورود، عملیات جراحی بسیار خطرناک قلب پیش آمد و بدلیل اینکه هنوز این همه انسانهای پناهجو به آلمان نیامده بودند. اکنون ما شش سال است که در اینجا زندگی می کنیم. این یک زندگی جدید است، دور از جنگ و فشار.

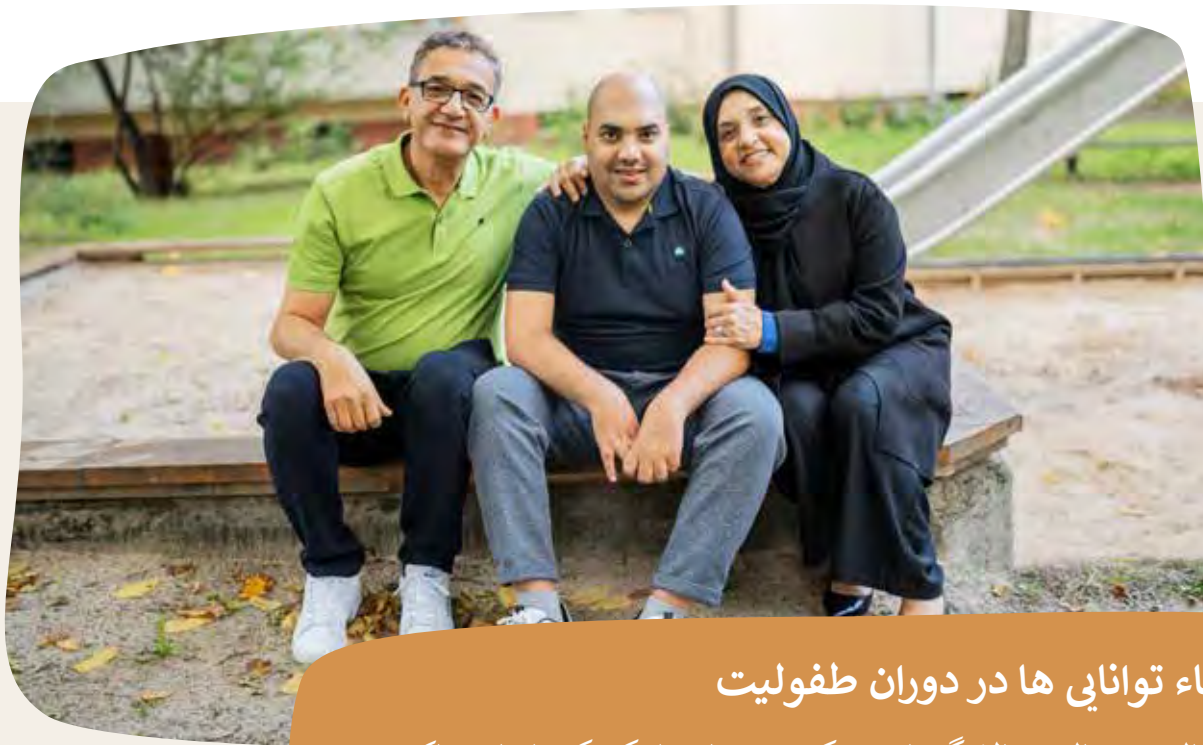
سوسن، آیا نور در آلمان سریع با دیگران ارتباط برقرار کرد؟ پیشرفت های توان درمانی فشرده نور نتیجه داد. چرا که او برعکس بسیاری از پناهجویان که دچار ناتوانی هستند، میتواند بخواند و بنویسد، حتی بزبان انگلیسی. توانست با من در یک صنف زبان آلمانی شرکت کند. آموختن آلمانی برای او سخت نبود. به همین دلیل است که او بزودی توانست در یک کارگاه برای معلولین، وارد دوره آموزش حرفه ای کار شود (صفحه ۷۱). با فعالیت او در کارگاه آرزوی کلان ما برآورده شد. از اینکه نور میتواند آینده خود را شکل بدهد، خوشحالیم.

نور، آیا برای آینده ات آرزوی داری؟ اینکه من بهترین کارمند کارگاه بشوم و پैसे زیادی بدست بیاورم. از این طریق من برای خرج سفرها و سرگرمی های خود پैसे خودم را دارم.

بدست آورد. اما همچنین خودم هم به مراقبت های شخصی از او ادامه دادم. در آلمان هنوز چنین چیزی امکان پذیر بود، چرا که شرایط سیاسی در سوریه هنوز باثبات بود و ما زندگی خوبی داشتیم.

توصیه من به والدین این است که تا جایی که ممکن است با اولادهای خود شخصاً پیشاپیش بطور فشرده کار کنند و دلسرد نشوند، که همه راهها را با تمام توان خود امتحان کنند. براساس تجربیات من کمکهای توان درمانی آمادگی مکتب و مکتب کافی نیست که طفلی بخوبی پیشرفت کند.

محمد، شما در سال ۲۰۱۵ به آلمان آمدید، آنوقت شرایط را چگونه تجربه کردید؟ وضعیت در سوریه دائماً بحرانی تر میشد. ما در غوطه زندگی میکردیم که بسیار زود به مرکز درگیریها تبدیل شد، و در سوریه چندین بار نقل مکان کردیم، قبل از اینکه تصمیم به فرار بگیریم. من به همراه بچه خردترمان فهمی، اواخر سال ۲۰۱۴، پیش از بقیه سوریه را ترک کردیم، بقیه فامیل در جولای ۲۰۱۵ آمدند. در رابطه با ما پروسه پیوند فامیل بسیار زود پیش رفت، چونکه برای یکی از بچه های خردترمان دقیقاً در همان وقت



## مراقبت و ارتقاء توانایی ها در دوران طفولیت

کودکستانها از اطفال سه سال به بالا نگهداری میکنند. بسیاری از کودکستانها و مراکز نگهداری از اطفال، همچنین اطفال خردسال را قبول می کنند. بمحض اینکه اطفال یکساله شوند، این حق را دارند که در یک کودکستان و یا مرکز روزانه نگهداری اطفال مورد مراقبت قرار بگیرند، صرف نظر از اینکه والدین کار می کنند یا خیر. این درمورد افرادی که پرونده پناهندگی آنها در دست بررسی است و افرادی که برکه تحملی (دولدونگ) دارند هم صدق میکند.

برای اطفال معلول امکانات توان درمانی و مراقبتی مختلفی وجود دارد. در کودکستانها با امکانات ویژه و مراکز روزانه مراقبت از اطفال، اطفال چه با معلولیت و چه بدون معلولیت در کنار یکدیگر مورد مراقبت قرار میگیرند. برای اینکه توانایی های طفل به نحو مطلوب پرورش

یابد، در آنجا گروههای خردتر و نیروهای آموزش دیده برگزیده خاص وجود دارد. به جز آن کودکستانهایی هستند که اصطلاحاً کودکستانهای آموزش درمانی خوانده میشوند، که در آنها منحصراً اطفال معلول مورد مراقبت قرار میگیرند. کودکستانهایی که در زمینه های خاصی از معلولیت تخصص دارند، امکان دیگری هستند.

### در اینجا میتوانید معلومات کاملتری بدست بیاورید

به سایت اینترنتی شهر و یا محل زندگی خود مراجعه کنید. در آنجا اغلب میتوانید کودکستانها و مراکز مراقبت روزانه اطفال را در نزدیکی محل زندگی تان جستجو کنید. برای امکانات پرورشی، اداره جوانان ویا "اوت ب" (صفحه ۲۳) در نزدیکی محل زندگی تان به شما مشورت میدهند.



# فرار، رسیدن و راههای تحصیلات

احمد در سال ۲۰۱۵ قبل از جنگ از شمال شرقی سوریه فرار کرد. او از مسیر بالکان به آلمان آمد. فامیلش پانزده ماه بعد به او پیوستند. احمد درباره فرارشان و رسیدن به آلمان، از حمایت های صحتی برای دختر خود و راهیابی او به سیستم تحصیلات در آلمان برای ما می گوید.

تحت چه شرایطی به آلمان آمدید؟ جنگ در سوریه بدتر و بدتر میشد. عرضه خدمات صحتی فاجعه بار بود، زیر ساخت جامعه کلاً سقوط کرده بود. تصمیم گرفتیم که من قبل از فامیل بروم و آنها بعداً به من ملحق شوند. اینکه با چهار طفل خرد سفر کنم بسیار خطرناک می شد. در ابتدا من به ترکیه، سپس از طریق دریا به یونان و بعد از راه کشورهای بالکان به آلمان آمدم. قایق تنها ظرفیت ۲۵ نفر را داشت. ما ۵۰ نفر بودیم و جا برای همه ما نبود. امکان اینکه درست بنشینیم، وجود نداشت. در کل مدت در کناره قایق روی زانو نشسته بودم و کوشش می کردم تعادل خودم را حفظ کنم. بخاطر اینکه من غریق نجات هستم، واسکت نجاتم را به شخص دیگری دادم. تلاش میکردم که به اشخاص آرامش بدم. تقریباً چهار ساعت روی قایق بودم. خوشبختانه همه چیز به خیر گذشت.

چه وقت و چگونه از معلولیت دخترتان باخبر شدید؟ ما از زمان تولدش می فهمیدیم که رشد او با تأخیر انجام میشود. او همیشه بطور قابل توجهی خورد بود، مخصوصاً سرش. در دمشق و آلبو پیش داکترهای متعددی رفتیم، آنها او را مورد معاینه قرار دادند ولی هیچکس نتوانست معلومات قطعی ای در مورد نتایج درمان و آزمایشات بما بدهد. صحبت از عملیات جراحی بمیان آمد، اما ما برخلاف آن تصمیم گرفتیم، چرا که شانس موفقیت بسیار پایینی ارزیابی شد.

آیا کمکهای دولتی به شما تعلق گرفت؟ حمایت های دولتی وجود نداشت. مصارف معاینات و دواها را خودمان پرداخت میکردیم. کلاً تداوی تریابی درمانی به ما ارائه نمی شد. گذشته از اینکه اصلاً دسوریه بیمه صحتی وجود نداشت که ما را تحت پوشش حمایتی قرار دهد.



احمد، ۳۳ ساله

۴ اولاد



“ به پدر و مادرهای دیگر توصیه کنم که آلمانی یاد بگیرند. این کار به من بسیار کمک کرد. من میتوانم بطور مستقل تر عمل کنم و از حقوق قانونی خودم استفاده و دفاع کنم. این به من انگیزه زیادی میدهد چونکه میدانم تسلطی که بر زبان دارم مرا مستقل تر کرده است.



پس از پانزده ماه در آلمان، فامیلیم توانست به من ملحق شود. وقت زیادی بود! اما اشخاصی را می شناسم که این پروسه برای آنها چهار و یا پنج سال طول کشید.

دختر شما اکنون به صنف چهارم میرود. در مورد انتخاب مکتب چه چیز برایتان اهمیت داشت؟ بخاطر معلولیتی که دارد، دخترما به حمایت نیاز دارد. از همان ابتدا برای ما مهم بود، به مکتبی برود که تجربه در تربیت مشترک و فراگیر این اطفال داشته باشد. در مکتب، اطفال دارای معلولیت وبدون معلولیت در کنار یکدیگر آموزش میبینند. در آنجا دختر ما در جریان درس خواندن کمکهایی را که نیاز دارد دریافت میکند. من باور دارم که او از این طریق قسمی تعلیم می یابد که چیزهای زیادی را بدست می آورد و میتواند در آینده شغلی را که به آن علاقه دارد بدست بیاورد.

خدمات صبحی برای دخترتان در آلمان چگونه است؟ هر سال به دلیل افزایش فشار در سر او عکسبرداری مغناطیسی (ام-آر-تی) از او انجام میشود. یک یا دو بار در ماه سردرد های شدید میگیرد. تاهنوز عوامل آن تشخیص داده نشده و بهمین دلیل هم هیچ راه حل درمانی یا جراحی برایش پیدا نکرده اند. اگر چه خدمات صبحی اینجا بسیار خوب است، اما گاهی اوقات نامعلوم. به این دلیل برای ما مهم بود که خودمان به دنبال این حمایت ها باشیم. از این طریق تجربیات بیشتری در رابطه با امکاناتی که در دسترس ما هست بدست آوردیم.



## چی نوع مکاتبی وجود دارند؟

متعلمینی که دچار معلولیت هستند از این حق قانونی برخوردارند که با اطفال و نوجوانان دیگر بدون معلولیت در مکاتب مورد تعلیم قرار بگیرند. به این دلیل باید مکاتب بدون مانع و زینه باشند و کارمندان داشته باشند که توانایی های متعلمین را ارتقاء دهند.

علاوه بر این مکاتبی وجود دارند که تنها متعلمینی که از معلولیت رنج می برند در آنها مورد تعلیم قرار میگیرند. برای بعضی معلولیت ها، مکاتب مخصوصی وجود دارد. برای مثال « مکتب رشد توانایی یادگیری» برای متعلمین دچار ناتوانی یادگیری.

## در اینجا میتوانید معلومات کاملتری بدست بیاورید

قبل از تصمیم گیری در مورد نوع مکتب، باید با این مکاتب آشنایی پیدا کنید، برای مثال میتوانید، در روزهایی که برای بازدید عموم آزاد است، به آنجا سر بزنید. در مکاتب و در مراکز مشاوره نزدیک محل خود میتوانید معلومات بیشتری در این رابطه بدست بیاورید.



# بدست آوردن استقلال از طریق تحصیلات و مشارکت در فعالیت‌های شغلی

الیف جاکماک مادر سه‌ساله طفل است. دختر او جاغلا دچار اختلال زنتیکی سندروم داون (تریزومی ۲۱) است. الیف بما دربارهٔ حمایت‌های توانبخشی که جاغلا در دوران مکتب دریافت کرده، و اینکه چگونه جاغلا با بازار کار ارتباط پیدا کرده، گزارش می‌دهد.

به حمایت نیاز دارند. آنها برای مثال نمی‌توانستند به تنها پی راه بروند و یا به تشناب بروند. دیدن اینکه انواع معلولیت وجود دارد، بمن کمک کرد که بتوانم ناتوانی دخترم را بپذیرم.

آیا در مکتب مورد حمایت‌های دولتی قرار گرفتید؟ جاغلا در آن زمان هنوز قادر به گپ زدن نبود. زبان او کلاتر از حد معمول است، و به همین دلیل تلفظ برایش سخت بود. هفته‌های طولانی با او تمرین کردم، یک خانم معلم هم به من بسیار کمک کرد. با این وجود گاهی غمگین و دچار تردید بودم، اما تلاش می‌کردم احساساتم را از دخترم پنهان کنم تا متوجه آنها نشود. زمانیکه جاغلا بیش از پیش توانست بهتر حرف بزند، بنویسد و بخواند، من بسیار به او افتخار می‌کردم، انگیزه داشتم ادامه بدم. جاغلا خیلی صبور و مقاوم است، اینرا از او یاد گرفتم. در آنوقت برایم واضح شد که با تعلیم و تربیه سالم خیلی چیزها ممکن است.

الیف، جاغلا در ترکیه متولد شد. آن موقع شرایط را چگونه تجربه کردید؟ در آن وقت خدمات صحتی در ترکیه خوب نبود. در دوران حاملگی من معاینه نشدم، به همین دلیل اولین بار بعد از تولد جاغلا اختلال تریزومی ۲۱ تشخیص داده شد. من در آن وقت خیلی جوان بودم، هیچ تحصیلاتی و هیچ راهی برای دسترسی به معلومات نداشتم. زمانیکه داکتر به من گفت که دختر من دچار معلولیت است، اولش اصلاً نمی‌توانستم باور کنم. در ابتدا بسیار غمگین و سردرگم بودم. همیشه از خودم پرسان می‌کردم چرا من؟ حتی نگهداری از جاغلا کار بسیار سختی بود. او وزن نمی‌گرفت، و این موضوع برای من بسیار آزاردهنده و نگران‌کننده بود.

آیا جاغلا در ترکیه به مکتب می‌رفت؟ در پنج سالگی او به کودکستان معلولین رفت، در آنجا دیدم که ما تنها نیستیم و همچنان اینکه اطفال دیگری که در صنف جاغلا بودند بیشتر از او



إلیف جاکماک، ۵۲ ساله  
کاظم جاکماک، ۵۷ ساله  
دختر آنها جاغلا، ۳۲ ساله  
بچه آنها دینزجان، ۳۰ ساله  
بچه آنها پرک، ۲۱ ساله



آرزو داشتم که افراد معلول مورد خنده  
و تمسخر قرار نگیرند، بلکه با حقوق مساوی در تمام  
زمینه ها بتوانند مشارکت داشته باشند.



چرا مستقل بودن جاگلا اینقدر برای تو مهم هست؟ به این دلیل که من برای همیشه نخواهم بود، مایلم که جاگلا در تمام زمینه های زندگی تا جایکه امکان دارد مستقل باشد. موضوعات مربوط به دوره های تعلیمی و کار برای من همیشه مهم بودند، اما همینطور نقطه نظرات دیگر. جاگلا قبلاً یک دوست پسری داشت و این باعث خوشحالی من برای او شده بود. قبلاً برای مثال او اغلب احساس غمگینی میکرد، چونکه دوستان دخترش هرکدام دوست پسری داشتند و او نداشت. ما بسیار راحت دربارۀ عشق و زندگی مشترک صحبت می کنیم. برای من همیشه مهم بود که دخترم بمن بعنوان یک هم صحبت نگاه کند.

امروز جاگلا در یک کارگاه مخصوص افراد معلول کار میکند. از وجود چنین امکانات شغلی چطور با خبر شدید؟ دوستی برای من از وجود کارگاههایی برای افراد معلول گفت. بدنبال آن من معلومات از یک مرکز ارتباط و مشاوره بدست آوردم. جاگلا و من از دو تا کارگاه دیدن کردیم و یکی از آنها را انتخاب کردیم. جاگلا اکنون در بخش مونتاژ کار می کند. از آنجاییکه او در زمان نوجوانی به آلمان آمد، درابتدا آلمانی را خوب حرف نمیزد. من با کارگاه ارتباط برقرار کردم و کارکنان آنجا آماده بودند که برای یادگیری زبان کمک کنند. در آنجا او هفته ای یکبار درس زبان دارد، و همچنین کمک های فردی آنها نیز به او کمک می کند تا زبان را یاد بگیرد.



## مشارکت در محل کار؟

میل دارید که طفلتان در بازار کار یک دوره کار آموزی و جایگاه شغلی بیابد؟ در آلمان کمکهای متعددی وجود دارد که در این راه از شما حمایت می کند، برای مثال پرداخت هزینه مربوط به وسایل کمکی و یا یک دستیار کمکی در محل کار.

یک جایگزین برای بازار کار کارگاه مخصوص افراد معلول است (وِ اِ فِ بِ اِم). در آنجا افراد معلول در رشته های کاری مختلفی کار می کنند، برای مثال در کارگاه چوب و یا کارگاه فلز، آشپزخانه و یا باغبانی. در زمینه تحصیلات آموزشی کار (بِ بِ بِ) در کارگاه، میتوانند فعالیت های مربوطه را یاد بگیرند. اما همیشه این امکان را دارید که یک محل کاری خارج از کارگاه انتخاب کنید. چنانچه از لحاظ حقوقی حق ورود به بازار کار وجود داشته باشد، به پناهندگان و افرادی که

برگه تحملی (دولدونگ) دارند، اکثر کمک های اداره کار تعلق میگیرد، برای مثال بمنظور شرکت درحوزه آموزش حرفه ای یک کارگاه.

## در اینجا میتوانید معلومات کاملتری بدست بیاورید

در رابطه با جستجوی یک دوره آموزشی فنی و حرفه ای و یا کار یابی، اداره کار، اداره ادغام و تطبیق («دفتر شمول»)، مکتبی که فرزندتان به آن میرود و مشاوران اِ-او-تِ-بِ (صفحه ۲۳) به شما کمک میکنند.



# پدر و بچه وقت آزاد خود را باهم سپری میکنند

آبو آیهام در سوریه بصفت انجینیر کار می کرد. او متاهل است و چهار اولاد دارد. بچه اش آیهام دچار اختلال ژنتیکی سندروم داون (تریزومی ۲۱) است. آبو آیهام از مشارکت در فعالیت های ورزشی و حمایتهایی که از بچه اش میشود تعریف می کند.

دریافت کرده ایم: در پارک و یا در اتوبوس به آیهان معمولاً لبخند می زنند. در سوریه برعکس بسیاری از فامیل ها بخاطر معلولیت فرزندشان شرمگین هستند و آنرا پنهان میکنند. من اما همیشه آیهام را همراه خودم می بردم، هیچوقت او را مخفی نمی کردم. در عوض، هر وقت که او همراهم هست، احساس خوشحالی می کنم و این ارزش زیادی برای من دارد که بتوانم با او وقت بگذرانم.

**در حال حاضر زندگی روزمره آیهام چگونه است؟** فعلا او هنوز به گروه حمایتی یک کارگاه برای معلولین (صفحه ۷۱) می رود. اما او در آینده علاقه مند است که در بخش آموزش حرفه ای کارگاه فعالیت داشته باشد. او بسیار خوش دارد که کار کند، از آدمهای آنجا خوشش می آید و همکاران و بخش مدیریت هم او را خیلی دوست دارند. من از اینکه او در آنجا چیز های نو می آموزد و پیشرفت میکند، خوشحالم و آرزو میکنم که بزودی یک دوره آموزش شغلی بدست بیاورد. بعداً میتواند وارد شغلی که دوست دارد شود، بعنوان مثال در کار کابینت سازی آشپزخانه ویا نجاری.

**وضعیت شما در سوریه چگونه بود؟** آیهام در یک مکتب خصوصی درس میخواند، چونکه در سوریه فقط تعداد کمی مکتب برای اشخاص معلول وجود دارد. در مکتب برای او اگرچه همه چیز خوب پیش میرفت، اما زیاد چیزی یاد نمیگرفت. در صنف درس کارهای بسیار ساده ای انجام میشد، مثلاً شمردن تا عدد ده. نه گردشهای کوتاهی از طرف مکتب وجود داشت و نه از متعلمین بر اساس توانایی شان حمایت می شد.

بعد از مکتب اطفال معلول باید یا مانند اینجا در آلمان در خانه بمانند و یا اینکه فامیل ها آنها را سرگرم کنند، مثلاً با یک فعالیت ورزشی که طفل را ارتقاء دهد. من در آن زمان با آیهام بسکتبال تمرین میکردم و برای آن یک مربی خصوصی گرفته بودم. در جریان جنگ شرایط آیهام خیلی بدتر شد.

**رفتار مردم با اشخاص دارای معلولیت در سوریه را چگونه تجربه کردید؟** بعضی از مردم رفتار دوستانه ای داشتند، ولی نه همه. اما با رفتار مردم در آلمان قابل مقایسه نیست. ازوقتیکه اینجا در آلمان زندگی می کنیم عکس العمل های بسیار مثبتی



أبو آیهام، ۶۶ ساله  
بچه او آیهام، ۲۴ ساله



” برای من مهم است که به بچه خود نشان  
دهم که او را جدی میگیرم و به او توجه دارم. او  
نباید خودش را منزوی و در حاشیه حس کند، بلکه  
باید در زندگی مشارکت داشته باشد.“



**آیا توصیه ای برای فامیل های دیگر داری؟** به طفل خود کمک کنید و از رشدش حمایت کنید، چه از طریق ورزش، تحصیلات یا فعالیت ها ی دیگر. وقتیکه آیهان در خانه است، اغلب گفتگوهای طولانی باهم داریم. برای من مهم است که به بچه خود نشان دهم که او را جدی میگیرم و به او توجه دارم. او نباید خودش را منزوی و در حاشیه حس کند، بلکه باید در زندگی مشارکت داشته باشد.

آیهام در اوقات فراغت خود با MINA-Basket، یک تیم بسکتبال فراگیر، بسکتبال بازی می کند. آنها در لیگ بسکتبال آزاد بازی میکنند و حتی تلاش دارند به بازیهای المپیک ویژه ۲۰۲۳ برلین راه پیدا کنند. اینکه آنها بطور منظم تمرین میکنند و خودشان را برای بازی ها آماده میسازند، برای آیهام حمایت بزرگی هست. تمام فامیل برای دیدن بازیهای او میروند که او را تشویق کنند، بعضی وقتها همچنین دوستان او هم می آیند. علاوه بر آن، آیهان آ بازی می کند و به عکاسی علاقه مند است.

## همراه (دستیار) در اوقات فراغت به چه معناست؟

بسیاری از اطفال و جوانان دچار معلولیت خوش دارند که در زندگی روزمره مستقل تر بشوند. برای مثال آنها علاقمندند که حتی بدون پدر و مادرشان بپذیرند دوست دختر خود و یا دوست پسر خود بروند، به خرید کردن بروند یا اینکه ورزش کنند.

## همراه (دستیار) در اوقات فراغت چه میکند؟

برای اینکه شخص دارای معلولیت در اوقات فراغت هم بتواند در زندگی اجتماعی مشارکت داشته باشد، یک نفر به عنوان همراه (دستیار) او را مورد حمایت قرار میدهد. یک چنین همراهی را اغلب بعنوان «کمک فردی» میشناسند. این معمولاً یک متخصص آموزشی است که یک یا دو بار در هفته با اطفال یا نوجوانان فعالیتی انجام میدهد و هم زمان نیازهای فردی و خواسته های آنها را در نظر میگیرد. بوسیله همراه (دستیار) از استقلال و مشارکت اجتماعی افراد جوان که دچار معلولیت هستند، پشتیبانی و حمایت به عمل می آید.

## در اینجا میتوانید معلومات کاملتری بدست بیاورید

خدمات همراه (دستیار) برای مشارکت اجتماعی به عنوان خدمات کمکی برای ادغام معلولین به حساب می آیند. درخواست کمک هزینه خدمات برای ادغام معلولین، شامل پناهندگان و یا مهاجرین با برکه تحملی (دولدونگ) که کمتر از ۱۸ ماه از اقامت آنها در آلمان می گذرد، نمی شود، اما اگر دلیل قانع کننده ای داشته باشند، آنها نیز میتوانند این خدمات را دریافت کنند. مراکز محلی ا-او-ت-پ به شما معلومات کافی را میدهند که چگونه و در کجا شما میتوانید درخواست همراه (دستیار) برای اوقات فراغت را بدهید ( صفحه ۲۳).

# پذیرفتن، رها کردن و زندگی مستقل

برای بسیاری از والدین، اینکه اولاد شان را رها کنند، قدم بزرگی است. هتیهجه دینیز و شوهرش ایسماعیل از اینکه چه احساسی نصبت به تشکیل زندگی و مستقل شدن بچه شان دوغانجان داشتند، برای ما تعریف میکنند. آنها همچنین از اینکه از آن زمان چه چیزهایی برای فامیل تغییر کرده میگویند.

بصورت اساسی مورد معاینه قرارگرفت. نتایج آزمایشات مراگیچ و شوکه کرد. نمیفهمیدم که چه معنایی دارد. مدت کوتاهی بعد از آن دوباره حامله شدم. بچه دومم محبت هم با وضعیت مشابهی متولد شد. ناگهان من دو اولاد معلول داشتم. با شرایط بی تجربگی که من داشتم، فکرمیکردم که کلان کردن اولاد این قسم است. شوهرم از این وضعیت بسیار رنج میبرد. او نمی توانست معلولیت اولادش را قبول کند و با آن کنار بیاید. دائماً از این وضعیت بسمت کار خود فرار میکرد، بطوری که من همه کارها را بتنهایی انجام میدادم.

**ایسماعیل، در این زمان چه احساسی داشتی؟** در ابتدا این برای من بسیار مشکل بود که معلولیت بچه هایم را قبول کنم. نتایج آزمایشات برای من یک شوک بود. تنها بعد از ارتباط با والدین دیگر خودم را قوی و بانگیزه احساس کردم. از طریق یک انجمن که از ما حمایت میکند با آنها آشنا شده بودم.

**هتیهجه، تو مادر دو بچه معلول هستی، میخواهی برای ما از آنها بگویی؟** نام بچه های من دوغانجان و محبت هست. محبت ۱۸ سالگی فوت کرد. مانند برادرش او هم دچار دیستروفی عضلانی و صرع بود.

من خیلی جوان و بی تجربه بودم. با این وجود برای من واضح بود که در مورد دوغانجان وضعیت کمی فرق میکند. بعنوان طفل شیرخوار او هرگز گریه نمی کرد، خیلی آرام بود. من او را با خواهرزاده ها و برادرزاده های هم سن و سالم مقایسه کردم و آن موقع بود که فهمیدم مشکلی وجود دارد. پیش داکتراطفال رفتیم که البته نگرانی های مرا جدی نگرفت. او حتی گفت باید خوشحال باشم که بچه من اینقدر آرام هست. اما من در این رابطه همچنان حس خوبی نداشتم. دوغانجان نه حرف میزد و نه چهار دست و پا حرکت میکرد. بنظرم رشد او با تأخیر زیادی انجام میگرفت. پس از مدتی بالأخره ما را به یک مرکز اجتماعی اطفال (اس-پ-ست) فرستادند (صفحه ۱۹). در آنجا دوغانجان



هتتيجه دنيژ، ٤٩ ساله  
ايسماعيل دنيژ، ٦٦ ساله  
بچه آنها دوغانجان، ٢٩ ساله

“

اگر طفل شما معلولیت دارد، به آن  
 بعنوان جزا نگاه نکنید بلکه بعنوان یک تحفه و دارائی.  
 از خودتان پرسان نکنید که چرا یک طفل ناتوان دارید. اگر  
 طفلتان را همینطور که هست دوست داشته باشید و بپذیرید،  
 خیلی چیزها برایتان آسانتر خواهد شد.

”



دوغانجان مستقل شده است و دیگر بیش شما زندگی نمیکند. برای بسیاری از فامیل ها این یک قدم کلانی است. چه احساسی در این مورد داشتین؟ ما از همان زمان به تشویب بودیم که چه کسی از دوغانجان نگهداری خواهد کرد، احیاناً اگر ما دیگر پیش او نباشیم، و مجتمع های مسکونی زیادی را مورد بازدید قرار دادیم. از طرف جایی که او اکنون در آن زندگی می کند، در کوتاه مدت به ما زنگ زدند و اطلاع دادند که یک اتاق خالی است. برای ما مشخص بود که بهتر است همین اکنون که هنوز صحیح و سالم هستیم در مورد همه چیز تصمیم بگیریم و برنامه ریزی کنیم و نه بعداً. هیچکس نمیداند که در آینده چه اتفاقی می افتد. زمانیکه دوغانجان به خانه کوچ کشتی کرد، من بسیار غمگین بودم. حتی گریه هم کردم. همسرم به من قوت قلب میداد، و من به او. ما بطور متقابل از یکدیگر حمایت میکردیم.

**هتبیجه، امروز در رابطه با این تصمیم چه احساسی دارید؟**  
 امروز درک میکنم که تصمیم درست و بجایی بود. با همدیگر اتاق جدیدش را رنگ کردیم و مبلمان برایش پیدا کردیم. همیشه با بچه ام در تماس هستیم و با همدیگر به رخصتی میرویم. همچنین ارتباط خیلی خوبی با کارکنان مجتمع مسکونی داریم. من احساس میکنم که دوغانجان با کمال میل آنجا زندگی میکند و خوشبخت هست. در آنجا او کاملاً مستقل شده است.



## چه نوع خانه هایی برای اشخاص دارای معلولیت وجود دارد؟

درآلمان انواع متنوعی از خانه ها برای اشخاص دارای معلولیت وجود دارد. اصولاً هر کسی خودش تصمیم میگیرد قسمی که دوست دارد زندگی کند.

افراد معلول میتوانند برای مثال به تنهایی یا در آپارتمانهای مشترک (و-گ) زندگی کنند. به این نوع مجتمعات مسکونی خانه های اضطراری نیز گفته میشود. کارکنان این مجتمعات مسکونی تنها زمانی درآنجا حضور دارند که به آنها احتیاج داشته باشند، برای مثال جهت خرید کردن و یا برای نگهداری. در این خانه های ویژه، کمکهای مورد نیاز از طریق پرسنل پرستاری و مراقبت روحی درمانی، درهرلحظه که لازم باشد وجود دارد. این میتواند به ویژه برای اشخاص با نیاز مبرم به مراقبت بسیار مؤثر باشد.

برای پناهجویان و مهاجرین با برگه تحملی (دولدونگ) که دچار معلولیت هستند، درموردی که دلایل قانع کننده برای آن ارائه شود، امکان به عهده گرفتن مصارف و کرایه خانه توسط دولت وجود دارد.

## دراینجا میتوانید معلومات کاملتری بدست بیاورید

قبل از تصمیم گیری برای نوع خاصی از این خانه ها باید با گزینه های مختلف آشنا شوید. در این جهت بطور نمونه مرکز مشاوره "ا-او-ت-ب" میتواند به شما کمک کند (صفحه ۲۳).





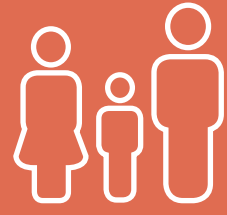
# انزوا، زندگی مشترک و عشق

نجلا یولوغلو از تولد بچه خود، فرہات و خدمات دولتی ای که دریافت کرده، برای ما میگوید. علاوه بر این او برای ما واضح میسازد که به چه دلیل او تا به امروز خودش کمکهایی را بمنظور خود یاری سازماندهی میکند. همچنین درمورد خودکفا بودن و عشق گپ می زنیم.

آنجا مادران زیادی بودند که کودکی معلول داشتند. برای اولین بار احساس میکردم که درکم میکنند و مرا جدی میگیرند. من خواهان معلومات بودم، میخواستم هر قسمی که شده بیشتر آگاهی کسب کنم. برای مثال در باره اینکه فرہات چگونه رشد خواهند کرد، چه حقوق قانونی ای دارم؟ چطور میتوانم از طفلم حمایت کنم؟ انجمن در آن زمان دریچه ای را به روی من باز کرد: معلولیت بچه ام را نمیتوانم تغییر دهم، اما با عشق زیاد، صبر، دانش و از طریق پذیرش ناتوانی او، میتوانم همراه او با خوشبختی زندگی کنم. و این بمن اعتماد بنفس داد. توانستم نیازهای خودم را بهتر ارزیابی کنم و نسبت به نیازهای بچه ام، عکس العمل های بهتری داشته باشم. بعد از مدتی خودم شروع به سازماندهی حمایتهای خودیاری در انجمن کردم. برنامه من این بود که با مادران تُرک بیشتر ارتباط برقرار کنم، چرا که بسیاری از کمک ها تنها شامل فامیل های آلمانی میشوند. آرزوی من این بود که به این مادران راهی برای بیرون رفتن از انزوا نشان دهم. و هنوز هم تا امروز مصروف همین کار هستم.

نجلا، زمانیکه بچه ات فرہات متولد شد اوضاع چگونه بود؟ فرہات با اختلال ژنتیکی سندروم داون (تریزومی ۲۱) و نارسایی های زیاد قلبی متولد شد. زمانیکه شش ماهه بود، مورد عملیات جراحی قرار گرفت و ضربان ساز مصنوعی قلب برای او گذاشتند. تا به حال هفت بار ضربان ساز مصنوعی قلب دریافت کرده است. تا سال سوم زندگیش بیست و نه بار بخاطر عفونت شدید شش در شفاخانه بستری بود. اغلب مسئله مرگ و زندگی بود. بدترین چیز این بود که به عنوان یک مادر نمیتوانستم به طفلم کمک کنم. بخاطر آن من بسیار غمگین بودم و مدام گریه می کردم. هرچند که من فامیل و دوستان نزدیک را در اطراف خودم داشتم، اما احساس می کردم که ترسها و تشویش هایم را نمی فهمیدند و جدی نمیگیرند. همیشه به فرہات میگفتم: از پِیش بر میایم، به آنهایی که ما را باور ندارند، نشان می دهیم. او یک هنرمند زنده ماندن است. ما به همدیگر نیروی زیادی میدهیم.

آیا در آن زمان خدمات حمایتی برای شما وجود داشت؟ مدت کوتاهی پس از تولد، از یک انجمن حمایتی آلمانی کمک گرفتم.



نَجلا يولوغلو، ٥٥ ساله  
اكرم يولوغلو، ٥٨ ساله  
بچه آنها فرهات، ٣٤ ساله

# “ معلولیت بچه ام را نمیتوانم تغییر دهم، اما با عشق زیاد، صبر، دانش و از طریق پذیرش ناتوانی او، میتوانم به همراه او با خوشبختی زندگی کنم.”



چه چیزی در رابطه با تربیت فرهات برای تو از همه مهمتر بود؟  
اینکه او مسائل زندگی روزمره را به طور مستقل بتواند انجام دهد،  
بطورمثال لباس تبدیل کردن و یا چیدن میز غذا. این اقدامات خرد  
به او در مشارکت در زندگی روزمره اعتماد بنفس میدهند. هنوز  
درخاطر دارم که فرهات در حالی که چشمانش برق می زد از من  
پرسان کرد که آیا اجازه دارد به عنوان یک چالش تنهائی سوار مترو  
شود. پیش خودم فکر کردم: «اگر حالا نه، پس چه زمانی؟»، و  
اجازه دادم که برود. از آنموقع فرهات به تنهائی سرکار میرود و من  
خیلی به او افتخار می کنم.

در رابطه با موضوعاتی مانند زندگی مشترک و عشق، در تربیت  
فرزند چطور برخورد کردی؟ برای من هیچ مانعی نبود. هر انسانی  
حق عاشق شدن، زندگی مشترک و رابطه جنسی دارد. اما برای  
بسیاری موضوع رابطه جنسی با شرم گره خورده. بنظرم این مهمه  
که احتیاجات بچه ام را درک و از آن حمایت کنم. از آنجایی که  
تجربه و پذیرش خود بخشی از زندگی خودخواسته و مستقل  
است، به او نشان میدهم که چه امکاناتی دارد. مراکز مشاوره ای  
وجود دارند که در ساعات مشخص به موضوعاتی مانند زندگی  
مشترک و فعالیت جنسی در زمینه معلولیت می پردازند و در این  
رابطه معلومات و مشاوره ارائه می دهند. بچه من هم در یکی از این  
جلسات مشاوره به همراه پرستار کمکی خود حضور داشت. این به او  
کمک کرد خودش را بهتر بشناسد. این من را خوشحال میکند که  
فرهات را خوشبخت ببینم و همیشه از او حمایت میکنم.



## حق زندگی مشترک و عشق

همه انسانها از حق داشتن زندگی مشترک و فعالیت جنسی برخوردارند. این مهم است که افرادی که دچار معلولیت جسمانی هستند، احتیاجات و احساسات خود را بشناسند. آنها یاد می‌گیرند که از حق خود دفاع کنند و «نه» بگویند. آموزش و آگاه‌سازی از این طریق به محافظت از خود در برابر خشونت کمک میکند.

در موضوعات مربوط به فعالیت جنسی و عشق، معلومات متنوعی در اختیار هست، همینطور به زبان ساده. به غیر از آن هم مراکز مشاورتی تخصصی ای وجود دارند که به معلولین در راه پیدا کردن یک شریک زندگی برای خود کمک میکنند.

## در اینجا میتوانید معلومات کاملتری بدست بیاورید

«پروفامیلیا» در سراسر آلمان در موضوعات مربوط به زندگی مشترک، رابطه جنسی و جلوگیری از حامله داری مشاوره میدهد. مراکز مشاوره در نزدیکی محل زندگی خود را در سایت اینترنتی زیر پیدا

کنید: [www.profamilia.de/angebote-vor-ort](http://www.profamilia.de/angebote-vor-ort)

خط تلفنی «خشونت علیه زنان» یک سرویس مشاوره سراسری برای زنانی است که خشونت را تجربه کرده اند و یا در حال تجربه آن هستند. همچنین بستگان و یا دوستان کسانی که مورد آزار جنسی و یا خشونت قرار گرفته اند و همینطور نیروهای متخصص میتوانند با شماره ۰۸۰۰۱۱۶۰۱۶ تماس گرفته و بصورت ناشناس و کاملاً رایگان مشاوره دریافت کنند. این مرکز تلفنی در تمام ساعات شب و روز در دسترس افراد معلول و غیر معلول از همه ملیت ها است.



# تربیت مشترک اولاد و فراهم کردن عشق

حقوق مساوی در تربیت فرزندان برای جیگدیم و علی اروغلو همیشه مهم بوده است. آنها و دخترانشان سینم و ایلیم درباره زندگی مشترک، عشق و زندگی فامیلی برای ما میگویند.

جیگدیم، شما دخترتان را خیلی آزاد کلان کرده اید، موضوعاتی مثل عشق و زندگی مشترک تابو نیستند. به چه دلیل این برای شما مهم هست؟ هر انسانی حق تشکیل زندگی مشترک و عشق دارد، چه جوان و چه پیر، مرد یا زن، چه دچار معلولیت و چه بدون معلولیت. نزدیکی جسمانی و لطافت به مقوله عشق و زندگی مشترک تعلق دارند. من این تجربه را برای هر انسانی آرزو میکنم. از دیدگاه من عشق و زندگی مشترک موضوعات ممنوعه ای نیستند، بلکه طبیعی ترین چیزها در جهان هستند. زمانیکه سینم خرد بود، همیشه از خودم پرسان میکردند که آیا او زمانیکه که کلان شود چنین تجربه ای را در زندگی خواهد داشت. تشویش زیادی داشتم. بعضی وقتها بسیار غمگین میشدم، چونکه اضطراب این را داشتم که دخترم هرگز نزدیکی و لطافت یک رابطه را تجربه نخواهد کرد. اینکه او را اکنون با دوست پسرش می بینم برای من زیباترین چیز است.

علی، وقتیکه دختران شما خرد بودند، تو در خانه بودی و خانمت به وظیفه میرفت. آیا این تقسیم کار برای تو طبیعی بود؟ من آنوقتها بیکار بودم، اما خانم من شاغل بود. برای من واضح بود که از فامیلم حمایت کنم، چه از طریق کار، چه از طریق مواظبت از اولاد و یا انجام کارهای خانه. برای من طبیعی بود، من بسیار خوش داشتم که این کارها را انجام بدهم. به نظر من تربیت اولاد باید به صورت مشارکتی انجام شود.

**چطور از معلولیت سینم با خبر شدید؟** داکتر اطفال معلولیت او را تشخیص داد. البته بصورت اتفاقی چون درحقیقت برای چیز دیگری پیش داکتر مراجعه کرده بودیم. وقتی که من موضوع معلولیت را فهمیدم، خیال کردم که برای لحظاتی ازخودم جدا شدم. همسر و من بعد درباره آن خیلی گپ زدیم. از همان ابتدا با فکر باز با این مسئله مواجه شدیم.



جیگدیم اړوغلو، ۴۷ ساله  
علی اړوغلو، ۵۲ ساله  
دختر آنها ایلم، ۲۶ ساله  
دختر آنها سینم، ۲۴ ساله



“

هر انسانی حق تشکیل زندگی مشترک و عشق دارد، چه جوان و چه پیر، مرد یا زن، چه دچار معلولیت و چه بدون معلولیت. نزدیکی جسمانی و لطافت به مقوله عشق و زندگی مشترک تعلق دارند. من این تجربه را برای هر انسانی آرزو می‌کنم.

”



مردان جوان برخوردارند، بطور یکسان برخوردار نیستند. بنظر من این مربوط نمیشود به اینکه آیا یک طفل معلولیت دارد یا خیر. اگرچه من متوجه هستم که والدین دوست دارند، از اطفال دچار معلولیت بیشتر محافظت کنند. اما بنظر من سلب حق دوست داشتن از کسی ربطی به محافظت ندارد. من بعنوان یک وظیفه به آن نگاه می‌کنم که دخترم را در رابطه مشترکش مورد حمایت قرار بدهم.

ایلم، تو و خواهر تو تقریباً هم سن هستید. آیا وقتی که خرد بودید، فعالیت های زیادی با هم انجام دادین؟ بله، و امروز هم خیلی کارها را با هم انجام می‌دهیم. سینم اغلب وقتی در حال انجام کاری هستم با من همراه می‌شود و برعکس. از این طریق ما در جریان مسائل زندگی یکدیگر قرار می‌گیریم. با سینم در یک زندگی مشترک بودن باعث شد بیشتر متوجه موضوع معلولیت شوم. درگذشته دائماً ازمن پرسان میکردند که آیا من، احساس اینکه مورد پی توجهی قرار گرفته‌ام داشته‌ام. من هرگز چنین احساسی نداشته‌ام. پدر و مادرم همیشه کنار هر دوی ما هستند. اگر سینم به توجه بیشتر و مراقبت بیشتری ضرورت دارد، من این را پی توجهی نمی‌دانم. همه ما از یکدیگر حمایت می‌کنیم، این ما را قوی می‌سازد.

سینم، تو چهار سال است که دوست پسر داری. نام او چیست؟ دوست پسر من سامیت نام دارد.

چه قسمی با هم آشنا شدید؟ ما در یک گروه تئاتر با هم آشنا شدیم.

آیا با او خوشبخت هستی؟ بله، با او خیلی خوشبختم.

جیگدم، چه احساسی داشتی زمانیکه این دو نفر با همدیگر آشنا شدند؟ بعد از اینکه این دو نفر با هم آشنا شدند، بتدریج رابطه شان تکامل یافت. در اولین ملاقاتشان ما مادرها همراه شان بودیم. ما اغلب با سینم و سامیت درباره رابطه شان تبادل نظر میکردیم. من با مادر سامیت در همین اولین ملاقات دوست شدم. دوستی ما تا امروز هم هنوز برایمان بسیار مهم است، بطور مداوم با همدیگر فعالیت های مشترک انجام می‌دهیم.

چرا باور داری که موضوعاتی همچون عشق و زندگی مشترک برای پدر مادرهای دیگر یک تابو است؟ من باور دارم که این یک مشکل اجتماعی هست. زنان جوان از همان آزادی ای که



## چه خدماتی از طرف کورسهای آموزشی والدین ارائه میشود؟

صنف های آموزشی والدین برای تربیت فرزندان از شما حمایت میکنند، به شما جرأت میدهند و کمک می کنند که با اولادتان یک رابطه خوب بنا کنید. درهمکاری مشترک با سایر پدر مادرها و تحت مدیریتی حرفه ای، برای غلبه بر موقعیت های پیچیده، بر روی راه حل ها کار می کنند. همه می توانند چالش های شخصی زندگی فامیلی خود را درمیان بگذارند. موضوعات معمول در صنف های آموزشی والدین عبارتند از: تعیین خط و مرزها، چگونگی رویارویی با اختلافات، جنجال میان خواهر برادرها و یا وقت خواب.

## کورسهای آموزشی والدین مربوط به چه کسانی میشود؟

کورسهای آموزشی والدین برای همه پدر و مادرها مناسب اند. این صنف ها اغلب بعنوان ملاقاتهای هفته گی همزمان با ساعات مراقبت از اطفال انجام میشوند. در بسیاری از شهرها این کورسهای آموزشی بزبان مادری فامیل ها ارائه میشوند، برای مثال بزبان روسی، کردی، و یا عربی، که شامل صنف های آموزشی مخصوص والدین پناهنده هم میشود. هزینه های این کورسها هم متناسب با این که افراد شرکت کننده درآمد کمی دارند، بطور معمول یا با تخفیف است و یا رایگان.



## در اینجا میتوانید معلومات کاملتری بدست بیاورید

معلومات بیشتر در مورد کورسهای آموزشی والدین و برگزارکنندگان این صنف ها را میتوانید در سایتهای اینترنتی ذیل بدست بیاورید:

- STEP – der Elternkurs: [instep-online.de](http://instep-online.de)
- Programm „Starke Eltern – Starke Kinder“: [sesk.de](http://sesk.de)
- Elterntraining „FamilienTeam“: [www.institut-erziehungskompetenz.de](http://www.institut-erziehungskompetenz.de)



# Impressum

# درباره ما

## Herausgeberin und Herausgeber

MINA – Leben in Vielfalt e. V.

Projekt *Vielfalt inklusiv*

Friedrichstraße 1

10969 Berlin

## Redaktion

Wendy Taranowski, Nejla Yoloğlu, Laura Schödermaier,

Muhannad Abulatifeh, Andrea Hennig

## Übersetzung

Ardjang Ahmadi

## Layout und Satz

Ina Beyer 3in1

## Fotografie

Sally Lazić, Fotosally

## Bildnachweis

Seite 3: Bundesregierung/Guido Bergmann

## Lektorat

Silke Leibner, Silbenschliff

## Druckvorstufe, Produktionsbetreuung

Hans D. Beyer, BEYER foto.grafik

## Druck und Bindung

A8 Druck- und Medienservice

## Rechte an den Fotos

MINA – Leben in Vielfalt e. V.

Diese Publikation ist online abrufbar unter:

[mina-vielfalt.de](http://mina-vielfalt.de)

Auf unserer Webseite [mina-vielfalt.de](http://mina-vielfalt.de) finden Sie außerdem die im Rahmen des Projekts entstandene Handreichung:

**Flucht, Migration und Behinderung – Wege zu Teilhabe und Engagement**

© Berlin, Dezember 2023, 1. Auflage

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck auch

auszugweise nur mit Genehmigung der Herausgebenden.

## ویرایش

انجمن مینا – زندگی در تنوع

پروژه فراگیر تنوع

Friedrichstraße 1

10969 Berlin

## هیأت تحریریه

وندی تارانوفسکی، نجلا یولوگلو،

لاورا شُدرمایر، مهند ابولطیفه، آندریا هنیگ

## ترجمه

ارژنگ احمدی

## اتدوین و جمله بندی

اینا بایر 3in1

## عکاسی

سالی لازیک، Fotosally

## مستندات عکس

صفحه ۳: دولت فدرال/گیدو برگمان

## ویرایش

سیلکه لایبیر، Silbenschliff

پیش از چاپ، پشتیبانی تولید

هانس د. بایر، BEYER foto.grafik

## چاپ و صحافی

A8 Druck- und Medienservice

## حقوق مربوط به عکس ها

انجمن مینا – زندگی در تنوع

این اثرانتشاراتی را میتوانید از سایت اینترنتی زیردانلو دکنید:

[mina-vielfalt.de](http://mina-vielfalt.de)

درسایت اینترنتی ما

[mina-vielfalt.de](http://mina-vielfalt.de)

علاوه بر آن در چارچوب:

**این پروژه، جزوه "پناهجویی، مهاجرت و معلولیت – راههای مشارکت و برنامه ریزی" را می یابید.**

نسخه اول، © برلین دسامبر ۲۰۲۳

تمام حقوق این اثرمحفوظ است.

تجدید چاپ حتی بخشهایی از آن فقط با اجازه ناشر.



## فامیل های پناهنده و مهاجر چگونه زندگی با یک طفل معلول را تجربه می کنند؟

در این باره بیست فامیل پناهجو بطور کاملاً شخصی گزارشات تأثیرگذار و تکانه‌دهنده ای میدهند. برخی از آنها مدت طولانی ای است که در آلمان زندگی می کنند و برخی از فامیل های دیگر از درگیریهای سوریه و عراق در سالهای پس از ۲۰۱۵ فرار کرده اند. آنها از مراقبتهای صحتی در کشورهای خودشان و درباره چگونگی و دلایل آمدنشان به آلمان برای ما می گویند. آنها از سردرگمی و نحوه پذیرفتن ناتوانی فرزندانشان، ازدست دادن آنها، رنجها و انزوایشان، اما همچنین از نیرو و توانایی، شجاعت و امید، از باهم بودن آنها و همدلی برای ما میگویند. معلومات اضافی درمورد موضوع «زندگی با یک طفل معلول» تصاویر این فامیل ها را تکمیل میکند.

### انجمن MINA - زندگی در تنوع

مینا (MINA) یک مرکز تماس و مشاوره در برلین هست که بیش از ده سال است به انسانهایی با تجربیات فرار و مهاجرت و معلولیت و همینطور به بستگان آنها کمک میکند و در رابطه با تأمین حقوق قانونی شان آنها را همراهی میکند. از سال ۲۰۱۹ دانش و تجربیات به دست آمده در چارچوب پروژه فراگیر تنوع (پیش از این بخش خدمات داوطلبانه ایجاد تنوع) از طریق سمینارها، همراهی تشکلات و همچنین به عنوان بخشی از کار روابط عمومی به علاقه‌مندان در سراسر آلمان منتقل میشود. معلومات کاملتر درمورد پروژه را در سایت اینترنتی ذیل بدست آورید:

[mina-vielfalt.de](http://mina-vielfalt.de)

این نشریه در چارچوب پروژه فراگیر تنوع منتشر شده است.

Gefördert durch:



Die Beauftragte der Bundesregierung  
für Migration, Flüchtlinge und Integration  
Die Beauftragte der Bundesregierung für Antirassismus



MINA - Leben in Vielfalt e.V.