



मैरीलैंड एशियन अमेरिकन केयरगिवर्स के द्वारा विकासात्मक विकलांग बच्चों की परवरिश

मैरीलैंड डेवलपमेंट डिसएबिलिटी काउंसिल और यूनिवर्सिटी ऑफ मैरीलैंड स्कूल ऑफ सोशल वर्क के सहकार्यता से एक आवश्यकता का मूल्यांकन

मुख्य सर्वेक्षण के विष्कर्ष परिणाम और सिफारिशें

हम एक अवांछनीय समुदाय हैं - कोई भी यह मानने को तैयार नहीं है कि एशियाई बच्चे "स्मार्ट" से कम कुछ भी हो सकते हैं।

विकासात्मक विकलांग बच्चों की देखभाल करने वालों को बच्चों की देखभाल करने के लिए कई प्रणालियों का प्रयोग करना चाहिए, लेकिन हम एशियाई अमेरिकी परिवारों की विशिष्ट आवश्यकताओं के बारे में बहुत कुछ नहीं जानते हैं। हमने 73 माता-पिता का सर्वेक्षण किया, जिन्होंने अपने आप को चीनी, कोरियाई, भारतीय, जापानी, वियतनामी, फिलिपिनो और बांग्लादेशी के रूप में पहचान की। उनके बच्चों में ऑटिज्म, अटेंशन डेफिसिट हाइपरएक्टिविटी डिसऑर्डर, डाउन सिंड्रोम या अन्य बौद्धिक और विकासात्मक अक्षमताएं थीं।

(1) संभावित विकासात्मक देरी के बारे में माता-पिता की चिंता को सुनें और बच्चों की स्क्रीनिंग और रेफर करने के लिए जल्दी से कार्य करें।

माता-पिता ने कहा कि उन्हें विकास संबंधी देरी को नोटिस करने और उनके बच्चे के रोगनिदान के बीच औसतन 12 महीने लग जाते हैं। अधिकांश माता-पिता ने स्वास्थ्य पेशेवरों को अपनी चिंताओं के बारे में बताया, लेकिन लगभग एक-तिहाई पेशेवरों ने विकास संबंधी स्क्रीनिंग की या उस बच्चे को किसी विशेषज्ञ के पास भेजा।

मैंने अपने आप से कई बार पूछा: क्या होगा अगर मैं यह पहले से जानता था और अपनी बेटी को पहले ही चिकित्सा के लिए पूर्व ही ले गया होता?

मैं [विकासात्मक विकलांगता] समुदाय में बहुत सक्रिय हूँ ... कई [एशियाई माता-पिता] संसाधनों और सूचनाओं के लिए मुझ पर निर्भर करते हैं।

(2) माता-पिता को उनके समुदाय के अधिवक्ताओं से जोड़ें।

अधिकांश अभिभावकों को माता-पिता के अधिवक्ताओं से सेवाएं नहीं मिली थीं, लेकिन 71% लोग जिन्होंने माता-पिता के अधिवक्ताओं को पाया था, वह इस सहायता के उपयोगी स्रोत होने की वकालत की हैं।

(3) सेवा तक पहुँचने के लिए खास बाधाओं को कम करना।

कुछ सेवाएं, जैसे दंत चिकित्सा और श्वसन देखभाल, का आमतौर पर प्रयोग नहीं किया गया था। इसके अलावा, लगभग आधे माता-पिताओं ने कुछ थेरेप्यूटिक चिकित्सीय सेवाओं के लिए अपने जेब से भुगतान किया था। जिन माता-पिताओं को अंग्रेजी बोलनी नहीं आती, उनके बच्चों के प्रदाताओं के साथ बातचीत करने और समर्थन तक पहुंचने में अतिरिक्त चुनौतियां थीं।

बेनिफिट्स के बारे में जानकारी पता लगाना और उसके लिए आवेदन करना मुश्किल है यदि आप इसके लिए भाषा समर्थन [मेरी मूल भाषा में] प्रदान करते हैं तो यह उपयोगी होगा। मैं व्यापक चिकित्सा की लाग के कारण अभिभूत महसूस करता हूँ

समुदाय के लोगों को मेरे बच्चों को भेदभाव से ज़्यादा सहिष्णुता देने में मदद करनी चाहिए।

(4) विकासात्मक विकलांगता के बारे में सामुदायिक जागरूकता को बढ़ाना।

जबकि कई माता-पिता ने कहा कि उनके समुदाय के सदस्यों ने उनके बच्चे और परिवार को मदद करने की कोशिश की, 65% ने यह भी महसूस किया कि उनके समुदाय को विकासात्मक अक्षमताओं के बारे में बहुत कम जानकारी या ज्ञान था। कुछ माता-पिता अपने समुदाय के सदस्यों पर विश्वास करते थे: (a) वे सोचते थे कि विकासात्मक अक्षमता वाले व्यक्ति "बड़े होकर इससे बाहर आ जाएंगे"; (b) अपने बच्चों के आसपास असहज होते हैं ; (c) यह महसूस करते हैं कि विकासात्मक विकलांगताएं खराब पालन-पोषण या अनुशासन की कमी का परिणाम हैं; या (d) अपने बच्चों का वर्णन करने के लिए हानिकारक शब्दों का प्रयोग करते हैं।

(5) प्रत्येक परिवार और उनके जातीय समुदाय की ताकत के ऊपर बनाना।

माता-पिता द्वारा बताई हुई चुनौतियों के बावजूद, 79% ने कहा कि उन्होंने अपने बच्चे की ताकत को भी पहचान लिया है। स्थानीय समुदायों और संगठनों, सेवा प्रदाताओं और अन्य अधिवक्ताओं को सामुदायिक जीवन के सभी क्षेत्रों में विकासात्मक विकलांग बच्चों और उनके परिवारों को समर्थ बनाने और उन्हें शामिल करने के प्रयासों में महत्वपूर्ण सहयोगी हो सकते हैं।

[मेरा बेटा] वह कौन है और मैं इसे दुनिया के लिए नहीं बदलूंगा। मुझे लगता है कि अगर मैं उसका समर्थन और उसकी मदद करना जारी रखूंगा तो वह चमत्कारपूर्ण चीजें हासिल करेगा।

अधिक जानकारी पाने के लिए कृपया हमारे फेसबुक पेज पर जाएँ:
<https://www.facebook.com/MarylandAANS/>

अधिक जानकारी प्राप्त करने के लिए कृपया संपर्क करें:
सारा डबनाह, एसोसिएट प्रोफेसर, मैरीलैंड बाल्टीमोर विश्वविद्यालय ।

Sarah Dababnah, PhD, MPH, MSW
Associate Professor, University of Maryland, Baltimore;
sdababnah@ssw.umaryland.edu