



विकासात्मक अपाङ्गता भएका बच्चाहरूलाई हुर्काउँदै गरेका मेरील्याण्ड एशियन अमेरिकी स्याहारकर्ताहरूको दृष्टिकोण

मेरील्याण्ड विकासात्मक अपाङ्गता परिषद र मेरील्याण्ड युनिभर्सिटी स्कुलको सामाजिक कार्यको सहयोगमा आवश्यकताहरू निर्धारण सम्पन्न गरियो

प्रमुख सर्वेक्षण खोजहरू र र शिफारिसहरू

हामी एक अयोग्य समुदाय हौं - कसैलाई पनि विश्वास छैन कि एशियाली बच्चाहरू "स्मार्ट" भन्दा कम केहि हुन सक्दछन्।

विकासात्मक अपाङ्गता भएका बच्चाहरूको स्याहारकर्ताले उनीहरूको बच्चाहरूको हेरचाह पाउन धेरै प्रणालीहरू प्रयोग गर्नुपर्दछ, तर हामी एशियन अमेरिकी परिवारहरूको खास आवश्यकताहरूको बारेमा धेरै जान्दैनौं। हामीले ७३ आमाबुवालाई सर्वेक्षण गर्यौं जसको परिचय चिनियाँ, कोरियाली, भारतीय, जापानी, भियतनामी, फिलिपिनो र बंगलादेशी थिए। तिनीहरूका बच्चाहरूको अटिज्म, एटेन्शन डेफिसिट हाइपरएक्टिभिटी डिसअर्डर, डाउन सिन्ड्रोम, वा अन्य बौद्धिक र विकासात्मक अशक्तताहरू थियो।

(१) सम्भावित ढिलो विकास हुने कुराहरूको बारेमा अभिभावकको चिन्ता सुन्नुहोस् र जाँच गराउन र बच्चालाई रेफर गर्न छिटो हुनुहोस्।

अभिभावकहरूले भने कि तिनीहरूको बच्चाको लागि विकासात्मक ढिलाई थाहा गर्न र रोग पत्ता लगाउन औसतमा १२ महिना लाग्यो। धेरै अभिभावकहरूले स्वास्थ्यसेवा विज्ञहरूलाई उनीहरूको चिन्ताको बारेमा बताउँदछन्, तर केवल करिब एक तिहाइ विज्ञहरूले विकासात्मक स्क्रिनिंग गरेका छन् वा बच्चालाई विशेषज्ञमा पठाएका छन्।

मैले आफैलाई धेरै पटक सोधें: मलाई पहिले नै थाहा भएको भए र मैले मेरो छोरीलाई पहिले नै थेरापीमा लगेको भएको के हुने थियो?

म [विकासात्मक अपाङ्गतामा] समुदायमा धेरै सक्रिय छु ... धेरै [एशियन अभिभावकहरू] संसाधन र जानकारीको लागि ममा भरोसा राख्छन्।

(२) अभिभावकलाई तिनीहरूको आफ्नै समुदायका अधिवक्ताहरूसँग जोड्नुहोस्।

अधिकांश अभिभावकहरूले अभिभावक अधिवक्ताहरूबाट सेवाहरू प्राप्त गरेका थिएनन्, तर ७१% अभिभावकहरूले अभिभावक वकिललाई जानकारी र सहयोगको लागि सहयोगी श्रोतको रूपमा पाए।

(३) सेवा पहुँचमा प्रमुख अवरोधहरू कम गर्नुहोस्।

केही सेवाहरू, दन्त हेरचाह र आराम देखभाल जस्ता, सामान्य रूपमा प्रयोग गरिएको थिएन। साथै, करिब आधा आमाबुवाहरूले केही उपचारात्मक सेवाहरूको लागि आफ्नै-गोजी-बाट भुक्तान गरे। अंग्रेजी नबोल्ने अभिभावकहरूसँग उनीहरूको बच्चाको प्रदायकहरूसँग कुराकानी गर्न र समर्थन पहुँच गर्न थप चुनौतीहरू थिए।

लाभको बारेमा जानकारी लागि पत्ता लगाउन र आवेदन दिन गाह्रो छ... यसको लागि यदि तपाईंले [मेरो मातृभाषामा] भाषा सहयोग दिनु भयो भने सहज हुने थियो। विस्तृत मेडिकल लागतका कारण म आतिएको छु।

(४) विकासात्मक अपाङ्गताको विषयमा सामुदायिक सचेतना बढाउनुहोस्।

धेरै अभिभावकहरूले भने कि उनीहरूको समुदायका सदस्यहरूले उनीहरूको बच्चा र परिवारलाई मद्दत गर्ने प्रयास गरिरहेका छन्, ६५% ले पनि महसुस गरे कि उनीहरूको समुदायसँग विकासात्मक अपाङ्गताको बारेमा थोरै जानकारी वा ज्ञान छ। केही आमाबुवाहरूले यो विश्वास गर्छन कि उनीहरूको समुदायका सदस्यहरूले: (क) सोच्छन कि विकासात्मक अशक्तता भएका व्यक्तिहरू "यसबाट बढ्छन्"; (ख) आफ्ना बच्चाहरू वरिपरि असहज हुन्छन्; (ग) विकासात्मक अपाङ्गता खराब अभिभावक वा अनुशासनको अभावको एक परिणाम हो भन्ने महसुस गर्छन; वा (घ) उनीहरूको बच्चाहरूलाई वर्णन गर्न चोट पुर्याउने शब्दहरू प्रयोग गर्छन।

समुदायका मानिसहरूलाई मेरो बच्चाहरूलाई भेदभाव भन्दा बढी सहिष्णुता दिनको निम्ति सहयोग चाहिन्छ।

(५) प्रत्येक परिवार र उनीहरूको जातीय समुदायको सामर्थ्यमा निर्माण गर्नुहोस्।

अभिभावकहरूले वर्णन गरेका चुनौतीहरू भएतापनि, 79% ले आफ्नो बच्चाको बलियो पक्ष बुझे भनेका छन्। स्थानीय समुदाय र संगठनहरू, सेवा प्रदायकहरू, र अन्य अधिवक्ताहरू सशक्तीकरण गर्ने प्रयासमा महत्वपूर्ण सहयोगी हुन सक्छन् र विकासात्मक अशक्त बच्चाहरू र उनीहरूको परिवारलाई सामुदायिक जीवनको सबै क्षेत्रहरूमा समाहित गर्दछन्।

[मेरो छोरा] जे छ त्यो ठिकै छ र म संसारको लागि त्यसलाई परिवर्तन गर्नेछैन। मलाई लाग्छ यदि मैले उसलाई समर्थन र सहयोग गरिरहेँ भने - उसले शानदार चीजहरू हासिल गर्नेछ।

अधिक जान्नको लागि कृपया हाम्रो फेसबुक पृष्ठमा जानुहोस्:
<https://www.facebook.com/MarylandAANS/>

अधिक जानकारीको लागि, कृपया सम्पर्क गर्नुहोस्:
कृपया सम्पर्क गर्नुहोस्: सारा डबनाह, सहयोगी प्रोफेसर, मेरील्याण्ड बाल्टिमोर विश्वविद्यालय

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