

ما هفته ای چند بار تفریح می کنیم. بدون اوقات فراغت، زندگی ما چشم انداز روشن و مثبتی نخواهد داشت. این کار روح ما را نجات می دهد.

جولی، مادر کودک ۵ ساله مبتلا به سندرم انجلمن



فصل ۹

کمک مورد نیاز خود را بیابید

برنامه هایی که برای شما این امکان را فراهم می کند تا مدت زمانی از وظایف مادری فرزندی با نیازهای خاص دور شوید، تا حد زیادی سطح انرژی، مثبت اندیشی و کیفیت زندگی شما را ارتقاء می دهد. برای همین است که به زمان استراحت اهمیت داده می شود. خدماتی نظیر مداخلات اولیه، برنامه های پس از مدرسه، یا برنامه های اجتماعی در حالی که مهارت های ارزشمندی را به فرزند شما می افزایند، زمان هر چند اندک اما موثری را برای شما فراهم می کنند تا به کارهای مورد نیاز خود رسیدگی کنید.

برخی مادران می گویند که نمی دانستند چه کمکی در دسترس آنها هست. خانم جانتیا، مادر کودک چهار ساله مبتلا به سندرم تورت، می گوید: «می دانم کمک زیادی بیرون از خانه برای من وجود دارد، اما نمی دانستم چطور آنها را پیدا کنم. این سخت ترین بخش کار است.»

برخی مادران می گویند حتی اگر می دانستند از چه منابعی می توانند کمک بگیرند، باز هم تمایلی به درخواست کمک نداشتند چون نمی خواستند طوری به نظر برسند که انگار دارند صدقه قبول می کنند. عرف این روزهای جامعه این است که خانواده های هسته ای مستقل عمل می کنند، بنابراین احساس می کنیم باید از خودمان مراقبت کرده و از عهده تمام کارها به تنهایی برآییم.

بسیاری از مادران به ما گفتند به خاطر «خط قرمز» مورد نیاز برای دسترسی به برنامه ها نا امید هستند. خانم جولی می گوید: «سخت ترین کار برای من پر کردن اوراق زیاد و کلمات اختصاری مورد استفاده در آنها است. من و همسرم از تحصیلات بالایی برخوردار هستیم و با این حال سیستم موجود را گیج کننده، خسته کننده و ناامید کننده می بینیم.»

برای دسترسی به خدمات، غالباً باید فرم هایی را تکمیل کنیم که در آن شرح کاملی از وضعیت فرزندمان شامل تشخیص پزشکی، مشکلات و روش های درمانی انجام شده برای وی را بنویسیم. در این میان غفلت از نکات مهمی مانند اشاره به شخصیت کودک و نقاط قوت او بسیار مایوس کننده است، به ویژه زمانی در تلاش هستیم تا خود و خانواده مان بر روی نکات مثبت تمرکز داشته باشیم.

جستجوی منبع حمایتی و درخواست کمک دشوار است، به ویژه برای مادر مجرد و یا افرادی که در تلاش هستند تا شغل خود را حفظ کنند. بنابراین ممکن است تعجب کنید که برخی مادران می پرسند آیا درخواست خدمت و کمک ارزش دردسر دارد یا خیر؟

در جواب باید گفت که ارزشش را دارد. علی‌رغم دشواری در این راه، شما به اطلاعاتی نظیر خدمات موجود در جامعه و استفاده از برنامه های ارائه شده نیاز دارید. شما و خانواده تان چیزهای زیادی را برای به دست آوردن دارید.

برای یافتن برنامه های حمایتی در محل سکونت، با والدین کودکان با نیازهای خاص صحبت کنید. همچنین از معلمان، پزشکان، درمانگرها و سایر ارائه دهندگان خدمات اجتماعی سوال کنید. در صفحه مربوط به خدمات اجتماعی در دفتر تلفن شهری به دنبال مراکز موجود در محل سکونت خود باشید. با مراکز استانی و همچنین مراکز موجود در پایتخت تماس بگیرید و در مورد حمایت هایی که می توانند برای خانواده های دارای فرزندان با نیازهای خاص فراهم کنند سوالاتی مطرح کنید. در هر یک از تماس ها، با این جمله صحبت خود را تمام کنید: «آیا فرد دیگری را میشناسید که در این زمینه به من کمک کند؟»

در این فصل، با خدماتی که ممکن است به کودک شما و خانواده تان کمک کند آشنا خواهید شد. اگر برخی از خدمات ذکر شده در محل سکونت شما موجود نیست، به فصل ۱۰ مراجعه کنید.

دسترسی به مکانی برای استراحت یا مراقبت کوتاه مدت پیش از انجام وظایف

خانم جولی، مادر کودکی مبتلا به سندرم داون می گوید: «ما در ماه زمانی را برای صرف شام در بیرون از خانه، یا صحبت با پسر بزرگم می گذرانیم. این فوق العاده است، زیرا ما نمی توانیم از یک نوجوان به عنوان پرستار بچه کمک بگیریم، ما به یک بزرگسال واجد صلاحیت نیاز داریم که ساعتی ۱۰ دلار هزینه دارد و از طریق شرکت بیمه حدود ۶۰٪ هزینه به ما بازپرداخت می شود.»

سالهای قبل، مراکز نگهداری توسط ارائه دهندگان مراقبت توسط اعضای خانواده های بزرگ ارائه می شد که در یک خانه کنار یکدیگر زندگی می کردند. مادر بزرگها، خواهران و دختر خاله ها فعالانه از بچه ها مراقبت می کردند و والدین می توانستند استراحت کوتاهی داشته باشند. اما امروزه خانواده ها دور از یکدیگر زندگی می کنند و یا ساعات طولانی سر کار هستند و همین مسئله حمایت از سوی خانواده ها را دشوار ساخته است.

ارائه خدمات مراقبتی به منظور استراحت به صورت رسمی از سال ۱۹۶۰ در آمریکا آغاز شد. زمانی که دولت آمریکا شروع به بستن موسسات حمایتی کرد و افراد با نیازهای خاص را به محل سکونتشان و غالباً نزد خانواده هایشان باز گرداند. هدف این بود که خانواده ها از مراقبت های مداوم رهایی یابند، به ویژه در مناطقی که از حمایت های غیررسمی بهره مند نبودند. امروزه نیاز به این گونه خدمات بیش از پیش احساس می شود.

استراحت از طریق مراقبت کننده ها در اشکال مختلف می تواند ارائه شود و از طرق مختلف می توان برای آن بودجه تعیین کرد. استراحت از طریق مراقبت کننده ها به این معنی است که شما کسی را داشته باشید که به منزلتان آمده تا از فرزند شما مراقبت کند یا فرزند شما را در جای دیگری نگهداری کند. همچنین همراهی فرزندان با یک فعال اجتماعی برای انجام فعالیت مورد علاقه اش در حالی که شما در همین زمان در حال استراحت هستید نیز یکی دیگر از راه های استراحت از طریق مراقبت کننده ها می باشد. این قبیل خدمات می توانند در طول روز، نگهداری شبانه، مراقبت کوتاه مدت (برای چند ساعت) یا چند هفته (برای مثال زمانی که خانواده به مسافرت می روند) ارائه شوند.

خانم مونیکا دختر بیست و چهار ساله خود که مبتلا به سندرم انجلمن است را برای مدت ۳ هفته در تعطیلات تابستان و همچنین در طول سال هفت هفته به اردوگاه آرامش (نگهداری کودکان) می فرستند. او می گوید: «اردوگاه ها آرامش خارق العاده ای دارند! ما با دوستانمان برای صرف شام، رفتن به سینما به بیرون می رویم، یا برای گذراندن تعطیلات می توانیم از خدمات این اردوگاه ها برای فرزندان استفاده کنیم.»

نکته ای که اکثر والدین را گیج می کند این حقیقت است که هیچ کس نگرش استواری نسبت به این خدمات ندارد. خدمات ارائه شده، سازمان های ارائه دهنده این خدمات و خانواده هایی که واجد صلاحیت هستند با توجه به محل سکونت شما از تنوع گسترده ای برخوردارند. بودجه این خدمات می تواند به صورت کلی یا بخشی از آن توسط دولت یا سازمان های خیریه تامین شود. شما می توانید بخشی از هزینه ها را با توجه به درآمدها یا به صورت کلی پرداخت کنید.

در برخی موارد، برخی شرکت های بیمه خصوصی می توانند بخشی از این خدمات را پوشش دهند.

به عنوان والدین فرزندی با نیازهای خاص، ممکن است از این قبیل خدمات در طول سال از سوی مراکز دولتی استفاده کنید. *حتما از سازمان بهزیستی محل خود، پیگیری لازم را داشته باشید.*

اگر بودجه ای برای این کار به خود اختصاص داده اید می توانید یک فعال اجتماعی مانند دانشجو یا پرستار را برای این کار انتخاب و استخدام کنید. برخی برنامه ها این امکان را برای والدین فراهم می کنند تا بتوانند از خدمات نگهداری کودکان، برنامه های پس از مدرسه، اردوگاه های روزانه و... به عنوان محلی برای ارائه مراقبت های کوتاه مدت از کودکان به منظور استراحت والدین استفاده کنند. برخی خانواده ها هم ممکن است با اختصاص بودجه ای با کمک یکدیگر از یک فعال اجتماعی یا مرکزی برای دریافت این نوع خدمت اقدام کنند.

به نظر جالب است. اینطور نیست؟ البته در این راه محدودیت هایی نیز وجود دارد. بسته به محل سکونت، خدمات نگهداری می تواند به ناتوانی های خاص (مانند اختلالات ذهنی و جسمی) و یا گروه سنی خاص و یا بسته به میزان درآمد خانواده ها محدود شود. در این صورت تمام والدین نمی توانند از خدمات این مراکز بهره مند شوند.

حتی در صورت تامین منابع مالی خانواده، مشکل بعدی یافتن مراکز و یا افراد حائز شرایط لازم به منظور ارائه خدمات نگهداری است. پر واضح است که شما نمی خواهید به هر قیمتی فرزند خود را نزد کسی یا موسسه ای بسپارید. خانم استاکی، همانند سایر مادران حاضر در تحقیق به این نکته اشاره می کند که: «برخی اوقات نمی توانید یک مرکز یا فرد خوب و قابل اعتماد برای دریافت خدمات نگهداری پیدا کنید. به ویژه زمانی که کودک به خدمات پرستاری و حمایت های رفتاری شدیدی نیاز داشته باشد.»

مادر ایرانی عزیز: اگر در رابطه با این موضوع، نظر یا پیشنهاد خاصی دارید، با ما به اشتراک بگذارید.

خدمات نگهداری - در جستجوی آن باشید

علیرغم وجود چالش های زیاد در راه یافتن خدمات نگهداری مناسب، باز هم جستجو برای این خدمات با ارزش است؛ چرا که این خدمات فرصتی را برای والدین فراهم می کنند تا به کارهای ناتمام خود برسند، استراحت کنند و یا از صحبت با همسر یا سایر اعضای خانواده لذت ببرند. برقراری ارتباط با ارائه دهنده به این معنی است که شما در زمان نیاز یک مراقب قابل اعتماد دارید. کودکان به ویژه هر چه بزرگتر می شوند، از تلاش برای انجام فعالیت های جدید و برقراری تماس های اجتماعی در خارج از خانواده لذت می برند. برای مثال دختری که به همراه مراقب خود از خانه خارج می شود و با انجام فعالیت هایی مانند شنا، بازدید از کتابخانه، تماشای فیلم و... از بودن در اجتماع لذت می برد. چنین فعالیت هایی دامنه ارتباطات اجتماعی او را وسیع تر می کند و این شانس را برای او به ارمغان می آورد تا نسبت به سایر اعضای خانواده به استقلال برسد. بالاخره زمانی فرا می رسد که فرزند شما باید به تنهایی یا با گروهی از دوستان خود و دور از خانواده زندگی کند، بنابراین این قبیل خدمات به کودک، نوجوان یا جوان شما این امکان را می دهد تا زندگی در خارج از خانه و به دور از خانواده را تجربه کنند.

از خانواده هایی که تجربه دریافت چنین خدماتی را از مراکز یا افراد خاصی دارند حتما نظرخواهی کنید. زمان حضور در یک موسسه نگهداری حتما مدارک و شرایط احراز کارکنان مرکز را مشاهده کنید تا در صورت امکان بتوانید فرد مراقب کودکتان را انتخاب کنید. در صورتی که محل نگهداری دور از منزل شما است، حتما اطلاعات کاملی در ارتباط با برنامه غذایی، برنامه جاری مرکز، فعالیت های جانبی و... کسب کنید. همچنین در همان لحظه می توانید با برخی کودکان حاضر در مرکز هم صحبت کنید و نظر آنها را جویا شوید. آیا ناتوانی و نیازهای آنها مشابه فرزند شما است؟ نسبت تعداد کارکنان مرکز به کودکان پذیرش شده چقدر است؟ آیا برنامه های مرکز شامل خدمات حمل و نقل نیز می شود؟ چه مدت زمانی باید خدمات مرکز را رزرو کنید؟ همچنین به سایر سوالاتی که در فصل ۲۰ اشاره شده و به شما در انتخاب یک مرکز نگهداری کمک می کند نگاهی بیندازید. اگر با فردی برای نگهداری از کودک تان در منزل مصاحبه می کنید حتما از مصاحبه نمونه ای که در ضمیمه ۵ به عنوان نقطه شروع اشاره شده می توانید

کمک بگیرید. بسیاری از مراکز، بروشورهایی حاوی اطلاعات ضروری برای والدین تهیه کرده اند، حتما یک نسخه از آن را مطالعه کنید.

ما مادران گاهی اوقات تمایلی به درخواست کمک از دیگران نداریم چرا که به مستقل بودن عادت کردیم. اما باید بدانیم که درخواست کمک از دیگران به معنی ناتوانی ما نیست. با افزایش خدمات حمایتی برای کودکان در واقع به او کمک می کنیم تا در آینده در حد امکان مستقل عمل کند. همچنین کمک می کنیم تا سایر اعضای خانواده سالم و خوشحال باشند.

آیا کودک خردسال دارید؟ به برنامه های پیش دبستانی نگاهی ویژه داشته باشید.

خانم کریستین مادر کودک ۲ ساله مبتلا به فلج مغزی می گوید: « ما به شدت به سیستم مداخله زودهنگام که در ایالت تنسی اجرا می شود متکی هستیم زیرا پوشش بیمه ای ما هیچ یک از درمان های دخترمان را پوشش نمی دهد زیرا بیماری او یک مورد درمان ناپذیر است، به این معنی که مشکل تکلم او هرگز بهبود نمی یابد. این سیستم همچنین برنامه ای دارد که زمانی که شما به منظور درمان به سفر می روید در محل درمان می تواند بازپرداخت هزینه های شما را انجام دهد. »

اگر در آمریکا فرزند خانواده ای ناتوانی جسمی و ذهنی داشته و از نظر سنی برای رفتن به مهد کودک به اندازه کافی بزرگ نباشد، والدین وی می توانند آزمایشات تشخیصی اولیه، برخی درمان ها و زیرساخت های تخصصی را در چهارچوب برنامه مداخله زودهنگام یا برنامه های آموزشی خاصی که برای کودکان پیش دبستانی مبتلا به ناتوانی در سطح هر ایالت طراحی شده به صورت رایگان یا با هزینه بسیار اندک بهره مند شوند.

این قبیل برنامه ها در هر یک از ایالات آمریکا برای کودکان دچار ناتوانی جسمی، ذهنی، تاخیر در رشد مهارت های گفتاری، هیجانی و... از زمان تولد تا پیش از سن مهد کودک به شکل ویژه طراحی شده و خدماتی شامل گفتار درمانی، کار درمانی، فیزیوتراپی، روان درمانی، پرستاری، مشاوره خانواده، حمل و نقل و... را شامل می شود.

در صورتی که والدین نگران رشد فرزند خود بوده و یا در کسب مهارت خاصی برای فرزند خود احساس نگرانی می کنند، می توانند یا با مراجعه به یکی از متخصصین اطفال نسبت به دریافت یکی از برنامه ها درخواست کرده و یا شخصا با مراجعه به یکی از دفاتر مربوطه اقدامات لازم را انجام دهند.

پس از ثبت نام، کارشناس مربوطه ارزیابی اولیه تخصصی برای کودک انجام می دهد. در صورتی که نتایج ارزیابی نشان دهنده نیازمندی خاصی در کودک باشد، تیمی چند تخصصی تشکیل شده و با حضور والدین نسبت به طراحی برنامه درمانی و مراقبتی برنامه ریزی های لازم صورت می گیرد.

خدمات آموزشی خاص برای سنین پیش دبستانی و کودکان بزرگتر

خدمات آموزشی خاص برای کودکان دچار ناتوانی های مختلف در کشورهای مختلف از سنین خاصی شروع می شود، برای مثال در آمریکا از سن ۳ سالگی کودکان ناتوان ذهنی یا جسمی می توانند از خدمات آموزشی خاصی بهره مند شوند. در این کشور اگر کودکان قادر به شرکت در مدرسه نباشند، خدمات آموزشی در خانه به آنها ارائه می شود.

امروزه آموزش خاص نسبت به گذشته متفاوت است و نه تنها ساختارهای تخصصی در راستای نیازهای منحصر به فرد کودک شما را شامل می شود، بلکه سایر خدماتی نظیر خدمات حمل و نقل، گفتار درمانی، خدمات بهداشتی، خدمات روانشناسی، کار درمانی، تامین تجهیزات درمانی خاص (از گیره های مدادی گرفته تا دستگاه های با فناوری بالا) و حتی آموزش های مستمر در طول سال و ایام تابستان را در بر می گیرد. حتی در این قبیل آموزش ها می توان آزمایشات خاصی که بسته به نوع ناتوانی کودک باید در بازه های زمانی مختلف انجام شود را نیز گنجانند.

در آمریکا تمام ارزیابی ها و خدمات آموزشی خاص بدون در نظر گرفتن سن کودک به صورت رایگان انجام می شود. همانطور که در بالا اشاره شد، در صورت نیاز به دریافت خدمات مداخله

زودهنگام در آمریکا، والدین می توانند خدمات آموزشی خاص را نیز در قالب چنین برنامه هایی دریافت کنند.

پس از درخواست ارزیابی از سوی والدین، نیازهای یادگیری توسط متخصصین مختلف (مانند گفتار درمان، کار درمان، معلم استثنایی) ارزیابی می شود. سپس تیمی متشکل از والدین، کودک (در صورت صلاحدید)، معلمان و متخصصین مربوطه و مدیر مدرسه در جلسه ای در مورد روش های برطرف کردن نیازهای آموزشی کودک با هم به بحث و گفتگو پرداخته و در نهایت در مورد مربی مخصوص کودک، دفعات تکرار خدمات آموزشی و مدت زمان آموزش تصمیم گیری می کنند. (ادامه پاراگراف به اضافه مثال کانادا حذف شد)

به دنبال منابع موجود در محل سکونت خود باشید

خانم دافنه، مادر کودکی مبتلا به اوتیسم می گوید: «من از پسران و دختران عضو باشگاه جوانان محل، سه ساعت در هفته و همچنین روزهای شنبه از یک برنامه مشارکت محلی به مدت چهار ساعت استفاده می کنم. در نهایت پرستاری پیدا کردم که پنج ساعت در هفته برای من کار می کند. همچنین با یک شرکت مراقبت در منزل هماهنگ کردم که هر دو هفته یکبار فرزندم را برای نگهداری نزد آنها می فرستم.»

برخی مادران همانند خانم دافنه از خدمات موجود در محل سکونت خود نهایت استفاده را می برند، برای مثال از خدمات موسسات مراقبت در منزل و... کمک می گیرند. برای اینکار باید از سایر والدین، متخصصان و موسسات مربوطه اطلاعات کامل دریافت کرد. مثال های مفید برای شما عبارتند از:

- برنامه های داوطلبانه و دوستانه که از طریق تعاملات اجتماعی برای فرزند شما ایجاد شده و از آن طریق می توانید زمانی را برای خود آزاد کنید.
- برنامه های تخصصی ویژه افراد با ناتوانی های خاص که توسط موسسات مربوطه یا گروه های غیر انتفاعی اجرا می شود؛ برای مثال گروه های مهارتی خاص، کلاس های آشپزی

ویژه برای ناتوانی های جسمی و ذهنی، گروه های ورزشی و... برخی گروه های غیر انتفاعی از متخصصین مختلف از رشته های کاردرمانی، گفتار درمانی، فعالان اجتماعی و... متشکل شده که می توان از خدمات آنها بهره مند شد.

- برنامه های روزانه، فعالیت های پس از مدرسه یا برنامه های کاری. برخی از موسسات کاریابی می توانند به جوانان و بزرگسالان کمک کنند تا فرصت های کاری داوطلبانه در منطقه را شناسایی و به آنها معرفی کنند.

- گروه های بازتوانی محلی که می توانند به افزایش مهارت های زندگی کمک کنند. معمولاً این قبیل گروه ها داوطلبانی را جهت حمایت از کودک دارای نیازهای خاص در اختیار خانواده ها قرار می دهند.

- گروه های مذهبی نیز می توانند خدماتی برای حمایت از کودکان با نیازهای خاص فراهم کنند.

- برنامه های تفریحی تبلیغاتی (مانند کلاس کاراته، بسکتبال، موسیقی) در برخی مواقع کلاس های تخصصی برای افراد با نیازهای خاص طراحی می کنند.

بیرون آوردن گنج دفن شده - یافتن هدایای و وام های پنهان

خانم جالین، مادر دوقلوهای مبتلا به فلج مغزی می گوید: «یک انجمن محلی برای خانه ما رمپی برای رفت و آمد آسان فرزندانم ساخته است. همچنین کلیسای محل نیز برخی از هزینه های نظافتی فرزندانم را تامین می کند.»

در بسیاری از جوامع، یافتن مراکز و انجمن هایی که به خانواده ها در تهیه نیازهای اولیه مراقبتی مانند پوشک، لوازم و تجهیزات درمانی مورد نیاز و وسایل مورد نیاز مطابق با بیماری خاص کودک، نگهداری کودک، اردوگاه های تابستانی، برنامه های فوق برنامه مدارس و... بسیار دشوار است. بسیاری از گروه های اجتماعی، مذهبی، خدماتی و یا افراد داوطلب گاهها بودجه سالانه ای را به امر تامین نیازهای گروه های خاص اختصاص می دهند. برای مثال، دفتر روزنامه ای در کانادا بودجه ای را برای نگهداری از کودکان در اردوگاه تابستانی در نظر گرفته است.

متاسفانه، برای کشف بودجه مورد نیاز خود باید زمان و انرژی بسیاری صرف کرده و فرم های متعددی را تکمیل کنید. همچنین ضمانتی نیز وجود ندارد که بودجه مورد نیاز شما تامین شود. اما با این وجود تامین بودجه برای رفع نیازهای خاص کودک شما ارزش تلاش و پیگیری مستمر دارد.

دستگاه ها و فناوری های حمایتی و پشتیبان

صندلی چرخدار، انجام تغییراتی مطابق با نیازهای کودک در خانه یا وسیله نقلیه، رایانه ها و اسباب بازی های پیشرفته، سمک و سایر تجهیزات به کودکان و بزرگسالان اجازه می دهند تا در جامعه مشارکت بیشتری داشته باشند. اگر تجهیزات از نظر پزشکی ضروری باشد، مانند صندلی چرخدار، شرکت های بیمه در تامین هزینه ها به خانواده کمک می کنند، اگر تجهیزات برای کار یا مدرسه مورد نیاز باشد، می توان بودجه آنها را از انجمن های خاص ارائه دهنده خدمات بازتوانی تامین کرد.

برای تامین تمام تجهیزات ضروری بسیاری از خانواده ها به ناچار از دیگران پول قرض گرفته و یا وسیله مورد نیاز خود را مدتی به صورت اجاره ای استفاده کنند.

خانه داری

اعمال تغییراتی در خانه برای رفع نیازهای کودک شما نیز می تواند پر هزینه باشد. در برخی جوامع امکاناتی نظیر ارائه وام مخصوص برای بازسازی منزل به منظور مطابقت با نیازهای خاص به والدین ارائه می شود.

کاوش عمیق - تابحال تلاش کرده اید...؟

اگر در تامین بودجه لازم از طریق سازمان های دولتی یا شرکت های خصوصی ناموفق بوده اید، روش های زیر را امتحان کنید:

- از والدین، مراکز توانبخشی محلی، متخصصین، موسسات خدمات اجتماعی آگاه نسبت به تامین منابع مالی برای خانواده های دارای کودکان با نیازهای خاص سوال کنید.
- برخی گروه ها خدمات نگهداری و تامین هزینه برای تهیه تجهیزات مورد نیاز را متقبل می شوند.
- برخی تولید کنندگان تجهیزات حمایتی، برنامه هایی نظیر «پیش از خرید یکبار امتحان کنید» یا خرید با مدت زمان پرداخت طولانی مدت را اجرا می کنند.
- برخی گروه ها به افراد نیازمند جامعه در تامین منابع مالی مورد نیاز کمک می کنند. ممکن است برخی از گروه ها فقط یک نوع خاص از ناتوانی را گروه هدف خود قرار دهند، بنابراین با تماس یا مشاهده وبسایت آنها اطلاعات لازم را کسب کنید.
- بنیادهای مخصوص کودکان تحت شرایط خاص می توانند به کودک کمک کنند تا با وجود بیماری حاد، شدید و تهدید کننده حیات به آرزویش (برای مثال بازدید از دیزنی لند) دست یابد، یا تهیه رایانه برای کودکی که مدت طولانی در بیمارستان بستری است را تقبل کنند، یا در تامین صندلی چرخدار، واکر، سمعک، عینک، تجهیزات پزشکی و فیزیوتراپی اقدامات لازم را انجام دهند.
- انجمن های خاص مرتبط با بیماری ها و نیازمندی های مرتبط در محل سکونت خود را پیدا کنید. در دفتر تلفن یا کتاب راهنمای شهر می توانید شماره تماس این قبیل انجمن ها را بیابید.
- برخی دانشگاه ها و دانشکده ها تحت شرایط خاص بورسیه های مختص نیازهای خاص ارائه می دهند.
- با انجمن های خیریه، گروه های مذهبی، اتاق بازرگانی، انجمن های کاری، بیمارستان ها، آزمایشگاه ها و گروه های مدنی ارتباط برقرار کنید.
- با خانواده هایی که مشکل مالی مشابه شما دارند ارتباط برقرار کنید از این طریق بتوانید وسایل مورد نیاز را به صورت گروهی تهیه کنید.
- با برقراری ارتباط اجتماعی و شبکه سازی، تحقیق و پافشاری می توانید خدمات و حمایت های مناسبی بیابید که هم کیفیت زندگی روزمره کودکان و هم کیفیت زندگی شما و

خانواده تان را افزایش می دهد. در فصل پایانی در مورد چگونگی تقویت مهارت های دفاعی به منظور کسب اطمینان از دریافت خدمات مورد نیاز خانواده خواهیم پرداخت.

استفاده از تجارب دیگران

تنها راه برای یافتن خدمات مورد نیاز این است که بخواهید و پرس و جو کنید. اگر پاسخ مورد نیاز خود را نیافتید، از فرد دیگری سوال کنید. بهترین منبع اطلاعاتی برای شما سایر والدین هستند.

خانم رابرتا، مادر کودک ده ساله مبتلا به سندروم داون

منابع مالی لازم به منظور تامین نیازهای کودکمان کمیاب است. اما امروزه با استفاده از اینترنت می توانیم به انبوهی از اطلاعات و دانش دسترسی داشته باشیم. دانش، قدرت است.

خانم آلانا، مادر کودک پنج ساله مبتلا به سندرم آسپرگر، فلج مغزی

در مورد موضوعات بهداشتی و پژوهشی همیشه به روز باشید. با سایر والدین دارای کودکان با نیازهای خاص، به ویژه آنهایی که مشکلی همانند شما دارند در ارتباط باشید. با آغوش باز پذیرای کمک دیگران باشید. هرگز فکر نکنید که تمام کارها را باید به تنهایی انجام دهید.

خانم رابین، مادر جوانی مبتلا به سندرم پرادر ویلی