

تبدیل شدن به پدر یا مادر حامی یک شغل تمام وقت است.

مارلین، مادر کودکی نابینا و مبتلا به فلج مغزی

فصل ۱۰

## وکالت از فرزند خود

صدای فرزند خود باشید! به جای عصبانیت، نقش وکیل را بازی کنید.



معمولا زمانی که از واژه وکالت استفاده می کنیم، به یاد دادگاه و جلسات دفاع از موکل می افتیم، اما حقیقت این است که زمانی که فرزند شما متولد می شود شما به یک وکیل مدافع تبدیل می شوید. اگر فرزند شما دارای نیازهای خاص باشد زمانی که ممکن است صرف دفاع و حمایت از او کنید از یک وکیل مدافع نیز بیشتر است.

در زندگی روزانه وقتی ما مادران از فرزندانمان دفاع می کنیم زمانی است که درباره فرزندانمان در مدرسه، سوپرمارکت یا در خیابان صحبت می کنیم. ما در مطب دکتر و کلاس درس از فرزندانمان دفاع می کنیم تا مطمئن شویم نیازهای فرزندانمان تامین می شود. اگر به دلیل کمبود خدمات مورد نیاز به منظور تامین نیازهای فرزندانمان خسته شویم، ممکن است با کمک اعضای خانواده برنامه دیگری مانند عضویت در گروه های مربوط به ناتوانی های خاص و... برای رفع نیازهای او بیابیم.

برخی از ما به تدریج عضو اصلی موسساتی می شویم که پیش از آن بر سر دریافت خدمت با آنها با چالش مواجه بودیم. و نهایتاً ممکن است گروهی را با یکدیگر تشکیل داده و خواهان بازنگری قوانین دولتی تاثیرگذار بر زندگی فرزندانمان و هزاران فرد دیگر شویم.

فرزندانمان به ما می آموزند که ما باید مرتباً از جانب آنها صحبت و از حقوقشان دفاع کنیم. اگر از کودک خود دفاع نکنید، کیفیت زندگی او و همچنین شخص شما و خانواده تان کاهش خواهد یافت. اگر کودک شما در مدرسه و یا در انجام امور جاری با مشکلات عدیده ای مواجه است، شاد زیستن و مفید بودن در خانه یا محیط کار غیر ممکن خواهد بود. همچنین در صورت عدم دسترسی به فعالیت های اجتماعی مفید برای فرزندانمان عملاً مدیریت فعالیت های روزمره غیر قابل کنترل می شود.

موفقیت شما در دفاع از کودکتان یک نیروی تقویت کننده برای او محسوب می شود. در صورت موفقیت در انجام آن نه تنها به خدمات مورد نیاز دسترسی پیدا خواهید کرد، بلکه اعتماد به نفس، کنترل و در برخی موارد همدردی با دیگران با مشکلات مشابه را به دست خواهید آورد.

### **چند توصیه عملی**

در هر زمان و مکانی، برای مثال در مدرسه یا در انجام امور روزمره، که شرایطی برای دفاع از کودک یافتید یکسری فنون عمومی وجود دارد که همیشه به شما کمک شایانی خواهند کرد. بسیاری از مادرانی که در پژوهش ما شرکت کردند توصیه های زیر را برای دفاع از حق کودک خود مطرح نمودند:

- از تجربه خود نهایت استفاده را ببرید: همیشه به یاد داشته باشید که شما بهتر از دیگران فرزند خود را می شناسید، بنابراین بهترین فرد برای دفاع از او شما هستید.
- آگاه باشید: در مورد ناتوانی کودک خود اطلاعاتان را بالا ببرید تا بتوانید دیگران را در مورد آن آگاه کنید. مطالعه، گفتگو با والدین دیگر، شرکت در کارگاه های مرتبط، مشاوره با افراد حرفه ای و جستجو در اینترنت می تواند شما را در این راه یاری کند. همچنین از طریق ارتباط با موسسات مرتبط با ناتوانی فرزندان اطلاعات زیادی می توانید کسب کنید. کاملاً نسبت به قوانین مرتبط با خود و فرزندان، مانند (قوانین ایران) آگاه شوید.
- سوال کنید: پیش از ترک هر جلسه و یا اتمام هر تماس تلفنی با مدرسه، شرکت بیمه و سایر ارائه دهندگان خدمت، از درک کامل و روشن تمام مطالب مطرح شده و اقداماتی که باید انجام شود اطمینان حاصل کنید.
- حرفه ای باشید: مودب، محترم و مصمم باشید. خشم خود را نسبت به شرایط ناعادلانه نشان دهید و نه به فردی که پشت میز نشسته است. آرامش خود را حفظ کنید، هیچ گاه فریاد نزده و یا الفاظ نامناسب بکار نبرید. با رعایت نکات حرفه ای در پوشش و به تن کردن لباس مناسب و حمل کیف دستی یا لپ تاپ احساس اطمینان کنید. با دانستن زنجیره فرماندهی، تمرکز خود را باید بر روی فرایندها بیشتر کنید.
- در زمان مناسب از فرد یا افرادی که مستحق تشکر هستند، تمجید و ستایش کنید: اگر تلاش هایی که دیگران برای کودک شما انجام داده اند را دیده و ارج نهید، آنها با میل و رغبت بیشتری به شما یاری خواهند رساند.
- بر گریه و ناراحتی غلبه کنید: بسیاری از ما در پایان برخی جلسات و به دلیل خستگی زیاد، ناامیدی و یا تشکر بابت اتفاق مثبتی ممکن است منقلب شده و گریه کنیم. بسیاری از متخصصین معتقدند اشک نشانه طبیعی والدین فداکار و متعهد است. اما با از دست دادن کنترل خود ممکن است خود را در شرایط دشواری قرار دهیم. یکی از مادران پژوهش ما این توصیه را مطرح می کند: «زمانی که خیلی احساساتی می شوم یا احساس ضعف و ناتوانی می کنم، این احساس را قدر دانسته و به افرادی که در جمع ما هستند احساسم و چرایی آن را می گویم.»

- **با سایر والدین ارتباط برقرار کنید:** والدینی که با مشکلاتی مشابه شما مواجه بوده اند می توانند راهی که آنها برای غلبه بر مشکلاتشان پیش گرفتند را با شما در میان بگذارند. شما می توانید افرادی را بیابید که با مشکلاتی مشابه شرایط شما دست و پنجه نرم می کنند. گروهی از والدین که همصدا با هم برای تحقق خواسته هایشان تلاش می کنند بیشتر از حرکت انفرادی به نتیجه می رسند.

- **بدانید چه زمانی خود را کنار بکشید و امور را خیلی جدی نگیرید:** برخی اوقات شما باید چیزی را از دست بدهید تا بتوانید چیزی را که نیاز دارید به دست آورید. برای مثال اگر هدف شما رساندن کودک معلولتان به اتوبوس مدرسه است، راه رسیدن به این هدف اهمیتی ندارد. حتی اگر ترجیح می دهید معلمش او را داخل اتوبوس ببیند و یا یکی از دانش آموزان بزرگتر به فرزندتان کمک کند. انرژی خود را برای مبارزات بزرگتر ذخیره کنید.

- **تیم حمایتی خود را تشکیل دهید:** با دور هم جمع کردن اعضای خانواده، دوستان، افراد حرفه ای و متخصصین در جلسات مهم قدرت و کنترل خود را افزایش دهید. به قول یکی از مادران که معتقد است «یک جفت گوش بیشتر آسیب نمی بیند؛ چرا که شنیده های همه متفاوت از دیگران است» از دوست یا حامی خود بخواهید نکات مهم را یادداشت کند تا شما بتوانید به صوت فعالانه در جلسه شرکت داشته باشید.

- **تمام فعالیت ها را مستند کنید:** اگر چه این کار زمان بر است اما بسیار با ارزش است. تماس ها با متخصصین را در جایی ذخیره کنید، مستندات پزشکی را بایگانی کنید، یک رونوشت از تمام فرم ها و صورتحساب ها داشته باشید و نسخه ای از صورتجلسات را نزد خود نگهداری کنید. برای دسترسی سریع همه مستندات را در یک مکان نگهدارید. پیش از بررسی پرونده فرزندتان در جلسه ای، تمام اوراق کاغذی را سازماندهی کنید؛ چرا که با ارائه مستندات بیشتر قدرت خود را در تحلیل پرونده و بیان خواسته هایتان افزایش می دهید.

- **در فعالیت های داوطلبانه به صورت فعال خود را نشان دهید:** در زمان حضور در فعالیت های داوطلبانه تنها به نشان دادن چهره خود برای درخواست کاری اکتفا نکنید.

بسیاری از مادران پژوهش ما به صورت داوطلب در گروه های مختلف مدرسه، مراکز نگهداری از کودکان، بیمارستان ها، گروه های مذهبی و یا گروه های مختلف مرتبط با بهزیستی فعالیت می کنند. یکی از مادران معتقد است: «زمانی که افراد به صورت روزانه من را در کلاس یا در گروه های مختلف می بینند، برای کودک من سخت کوشانه تر تلاش خواهند کرد، چرا که می خواهند کار بیشتری برای من انجام دهند.»

- **به دنبال حمایت های اعضای خانواده باشید:** از خانواده و دوستان برای حمایت از کودکتان بهره گیرید.

- **به کودک نحوه دفاع از خود را بیاموزید:** هر چه بچه ها بزرگتر شوند، باید از حق خود دفاع کنند. بنابراین بهتر است یک نمونه خوب برای آنها باشید و فرصتهای مناسبی را برای تمرین در اختیار آنها قرار دهید. اگر کودکتان قادر به دفاع از خود نباشد، خواهران و برادران او و یا سایر اعضای خانواده را در امر حمایت و دفاع از او درگیر کنید تا آنها بتوانند در زمان نبود شما از کودک به نحو احسن دفاع کنند.

### **دفاع از کودک در مکان های عمومی و خصوصی - نمونه های واقعی**

کودکان با اختلالات پنهان همانند والدینشان گاهی اوقات به صورت ناعادلانه مورد قضاوت قرار می گیرند. کودکان مبتلا به مشکلات ذهنی یا رفتاری گاهی اوقات در مکان های عمومی پرخاش کرده و یا سر و صدای زیاد ایجاد می کنند. یکی از مادران پژوهش ما فرزندی مبتلا به اوتیسم دارد می گوید: «گاهی اوقات در مکان های عمومی با فرزندم رفتاری تند می کنم و به خود می گویم: تو چه مادری هستی؟! حتی از عهده این کوچولو هم بر نمی آیی؟!»

برای مثال دوستان و اقوام نزدیک ممکن است بیماری کودکی مبتلا به ADHD را نادیده گرفته و منکر وجود چنین اختلالی در او شوند. آنها می گویند: تمام چیزی که این کودک نیاز دارد، نظم و انضباط است.

به دلیل استرس ناشی از وجود احساس مورد توجه دیگران قرار گرفتن و یا قضاوت شدن از سوی دیگران، بسیاری از مادران از شرکت در دوره‌های خانوادگی یا جلسات دوستانه سرباز می‌زنند یا اصلاً از رفتن به بیرون احساس شرمساری می‌کنند.

### جامعه را آموزش دهید.

بسیاری از مردم نمی‌خواهند بی‌عاطفه باشند. نگرش آنها به وسیله اطلاعات نادرست یا تفکرات غالب جامعه (غالباً متأثر از کتاب‌ها و یا برنامه‌های تلویزیونی) شکل می‌گیرد. مادران پژوهش ما به این نکته اشاره کردند که در طول پژوهش وقتی بارها و بارها سوالات متعددی درباره فرزندشان مواجه شدند، سوالاتی مانند "بیماری اوتیسم دیگر چه بیماری است؟ و...."، در این مواقع به جای اینکه احساس بی‌احترامی و یا ناراحتی کنند، از این قبیل پرسش‌ها به عنوان فرصتی برای آموزش فرد جدید استفاده کرده تا آنها را با تفاوت‌های چشم‌گیر بین طیف‌های گسترده اوتیسم آشنا کنند.

برخی والدین پیشنهاد می‌کنند که از بروشورها و یا کارت‌های ویزیت‌های کوچکی استفاده کنند تا علاوه بر توضیحاتی درباره مشکل فرزندشان، به سایت‌های مرتبط و.. نیز اشاره می‌کند و شما می‌توانید آنها را به افراد کنجکاو و یا افرادی که می‌توانند به شما در انجام کاری یاری کنند ارائه دهید. حتی فرزند شما می‌تواند تعدادی از این کارت‌ها یا بروشورها را با خود به همراه داشته باشد (هیچ چیز بدتر از این نیست که زمانی که شما جایی نیستید درباره شما صحبت شود). در صورتی که با سازمان بهزیستی ارتباط داشته و آنها مجموعه‌های راهنما مانند بروشور داشته باشند، می‌توانید از آنها استفاده کنید.

اگر کودک شما در مدرسه با مشکلی مواجه است، می‌توانید سخنرانی در مدرسه ترتیب داده و در مورد ناتوانی فرزندتان به سایر دانش‌آموزان و معلمان توضیحاتی ارائه دهید (اگر به تنهایی قادر به انجام این کار نیستید، می‌توانید از سازمان‌های بهزیستی مرتبط در محل سکونت خود خواهش کنید تا فردی را ارائه سخنرانی به مدرسه معرفی کنند). زمانی که آنها متوجه علت

تفاوت کودک شما با سایر کودکان می شوند، مطمئناً شما از اینکه چقدر کودکان می توانند درک بالایی داشته و حامی یکدیگر باشند متعجب خواهید شد.

مهم این است که شما خود را از دیگران جدا نکنید و از بودن در جامعه لذت ببرید. هر چه شما و خانواده تان بیشتر در جامعه حضور داشته و مشارکت کنید، بیشتر احساس پذیرش خواهید کرد. مادر یکی از کودکان می گوید با مشارکت در جامعه نگرش افراد تغییر می کند. «در زمان مدرسه، من در اردوی مدرسه شرکت کرده و به مربیان در اجرای اردو کمک می کنم. این کار هم از نظر عاطفی و هیجانی به من کمک می کند؛ چرا که دیگران از این طریق با من از طریق ارتباط با فرزندم بیشتر آشنا می شوند. من یک کودک مبتلا به سندروم داون دارم، اما این شانس را دارم تا یک نمونه مادر خوب در جامعه باشم. دیگران را یک انسان شاد و مثبت می بینند. خانواده ما دچار ویرانی نشده و ما یک زندگی کاملاً عادی و شاد داریم.»

با پیوستن به گروه های توانبخشی و بهزیستی می توانید با والدینی که طرز فکر مشابه ای با شما دارند آشنا شوید. با عضویت در این گروه ها می توانید از سایر والدین حمایت کنید و آموزش های لازم را به جامعه ارائه دهید. با فعالیت داوطلبانه می توانید از رویدادهایی به منظور افزایش سطح آگاهی جامعه درباره ناتوانی حمایت کنید. برای مثال، در زمان برگزاری یک رویداد اجتماعی می توانید در غرفه اطلاعات نشست و تجارب خود را در ارتباط با فرزندان با دیگران به اشتراک بگذارید.

### **برای لحظات های نامناسب از پیش برنامه ریزی کنید**

واقعیت این است که ما می دانیم هر چقدر مشارکت در فعالیت های اجتماعی و آموزش جامعه دشوار است، با این وجود ممکن است هر لحظه شرایط نا امید کننده ای بر سر راه شما قرار گیرد. بنابراین پیشاپیش برای رویارویی با چنین لحظاتی برنامه داشته باشید. آمادگی این را داشته باشید که اگر کودک شما در جمع شروع به داد و فریاد کرد، به دیگران چه خواهید گفت. مثلاً «اگر سر و صدای فرزندم باعث آزار شما می شود بسیار متاسفم. او دچار یک اختلال ذهنی است

و برخی اوقات نشستن طولانی مدت برایش دشوار است.» یا برای مواقعی که با یک نظر غیر عاطفی و ناعادلانه درباره کودکان روبرو می شوید پاسخی آماده کرده و آنرا تمرین کنید. به خاطر داشته باشید که به دلیل کنجکاو بودن فردی، لازم نیست تمام اطلاعات را بیان کنید. برای مثال، اگر فروشنده مغازه ای از شما در مورد علت حرف نزدن فرزندتان (که مشکل گفتاری دارد) سوال کند، در صورت تمایل می توانید به او در مورد مشکل جسمانی فرزندتان توضیح دهید. اما این پاسخ هم مناسب است که «او اجازه ندارد با غریبه ها صحبت کند.» در میان گذاشتن احساسات خود با سایر مادران دارای کودکان با نیازهای خاص نیز کمک کننده است. صحبت کردن در مورد شرایط ناراحت کننده با مادرانی که کاملاً شرایط شما را درک می کنند بهترین درمان است. ممکن است پس از پایان گفتگو با یکدیگر به مسخره بودن اتفاقات و لحظات پیش آمده بخندید.

### احساس شنیده شده در مطب پزشک یا درمانگر

مادر کودکی مبتلا به اختلالات متعدد جسمی و ذهنی برای ما نوشت: «پزشکی که پسر مرا معاینه کرد بسیار عالی بود.» اما همه مادران به این اندازه خود را مشتاق و علاقمند نشان ندادند. مادر کودکی مبتلا به سندرم آسپرگر می گوید: «متخصص اطفالی که پسر مرا معاینه می کند هیچ راهنمایی به ما ارائه نمی دهد، و تلاش برای صحبت با او و شنیدن حرف های ما بسیار خسته کننده است. من هنوز نفهمیدم چطور فرزندم را همچنان برای انجام کارهای درمانی نزد چنین متخصصی ببرم.»

بسیاری از مادران نسبت به دیدگاه پزشکان و اینکه از نظر آنها نگرانی مادران بابت مشکلاتی نظیر تاخیر در رشد که به معنی تشخیص دیر هنگام تیم پزشکی اتفاق افتاده ناچیز و بی اهمیت شمرده می شود شکایت دارند. علیرغم توجه به این نکته مهم که همین غفلت آنها و انجام ندادن مداخلات اولیه می توانست تفاوت فاحشی در زندگی و آینده فرزند آنها داشته باشد.



همچنین بسیار دشوار است که پزشک کاملاً وضعیت بالینی کودک‌تان را شناسایی کند، اما درباره منابع اجتماعی که در تامین نیازهای فرزندتان به شما کمک می‌کنند هیچ اطلاعاتی در اختیار شما قرار ندهد. برای مثال یکی از مادران می‌گوید: «متخصص اطفال فرزندم از دانش بالایی برخوردار بود و از نظر پزشکی کمک‌های بسیاری به ما کرد، اما هیچگاه نتوانست یک مرکز مناسب برای خدمات توانبخشی به ما معرفی کند.»

مطالعه‌ای در سال ۲۰۰۰ با هدف مقایسه دیدگاه‌های پزشکان و والدین کودکان دچار بیماری‌های حاد نشان داد پزشکان تمایل دارند وضعیت جسمانی کودک را شدیدتر از آنچه والدین تصور می‌کنند نشان دهند، در صورتی که بر خلاف والدین، به نیازهای برآورده نشده (از نظر اطلاعات، مشاوره، حمایت خانواده، کمک‌های محلی، مراقبت از کودک و...) اهمیت کمتری قائل هستند.

**برای حفظ رابطه سالم و موثر با پزشک کودک خود می‌توانید نکات زیر را امتحان کنید:**

**از گزینه خود پیروی کنید:** خانم ایلان، مادر کودک ۵ ساله‌ای که به تازگی بیماری سندرم X شکننده برای وی تشخیص داده شده می‌گوید: «من مدت طولانی هر آنچه متخصص اطفال پسر من گفت را رعایت می‌کردم، با این وجود در درونم صدایی مدام تکرار می‌کرد که چیزی درست نیست. در نهایت آن پزشک برای ایجاد آرامش، ما را به یک متخصص ارجاع داد (در حالی که معتقد بود این تنها یک مسئله رفتاری است).» مادرانی مانند ایلان به ما یادآوری می‌کنند که شما متخصص کودک خود هستید. اگر پزشک نگرانی شما را درباره کودک‌تان نادیده می‌گیرد، از او بخواهید تا یک متخصص را برای ویزیت فرزندتان معرفی کند. در صورت نپذیرفتن پزشک، سعی کنید پزشک دیگری را برای فرزندتان انتخاب کنید.

**پزشکی را بیابید که به شما گوش فراداده و به نظرات شما احترام می‌گذارد:** همیشه بهترین انتخاب، باتجربه‌ترین پزشک نیست. ایلان می‌گوید: «حدود شش ماه طول کشید تا توانستم پزشک دیگری را برای فرزندم انتخاب کنم، پزشکی که علیرغم اینکه در درمان بیماری سندرم X شکننده شهرت چندانی نداشت، اما به شنیدن صحبت‌های من علاقه نشان می‌داد و به آنچه تا آن لحظه آموخته بودم و آنچه درباره پسر من دانستم احترام می‌گذاشت.» اگر شما در منطقه کوچکی زندگی می‌کنید ممکن است از نظر دسترسی به پزشکان با محدودیت‌هایی

مواجه شوید. برای مثال خانم الن باید پسرش را مرتباً نزد متخصص مغز و اعصابی ببرد که دائماً افکار منفی دارد. او تصمیم می‌گیرد که دیگر نزد این پزشک نرود و از همسرش درخواست کرد در این راه به او کمک کرده و برای جلسات معاینه پزشک شرکت کند و می‌گوید: «همیشه تلاش می‌کنم اطرافیانم افرادی باشند که معتقدند همه چیز ممکن است.»

**سوال پیرسید:** خانم ترسا از احساسش به ما می‌گوید و اینکه از گفتگو با پزشکان در زمان بستری فرزندش در بیمارستان وحشت داشته است؛ زیرا آنها از اصطلاحات گیج‌کننده استفاده و فرضیاتی را مطرح می‌کردند که تقریباً خود وی نسبت به آنها آگاهی داشته است. در نهایت او به پزشک گفت: «شما دائماً به این مسئله کلنجار می‌روید اما من نه. من تنها چیزی که من نیاز دارم این است که مرا متقاعد کنید که کاری که واقعا مورد نیاز فرزندم هست را برایش انجام می‌دهید.» در حال حاضر او سوالات متعددی از تیم پزشکی می‌پرسد تا کاملاً نسبت به وضعیت بالینی فرزندش اطلاعات کافی دریافت کند.

**در صورت لزوم پزشک کودکان را آموزش دهید:** تمام پزشکان در مورد شرایط فرزند شما کارشناس و خبره نیستند. زمانی که بیماری آسپرگر به عنوان یک اختلال رسماً اعلام شد، برای دختر خانم هتر ابتلا به این بیماری تشخیص داده شد. او می‌گوید: «اطلاعات من از پزشک معالج دخترم بیشتر بود و من از او خواستم تا نمونه خون دخترم را برای انجام آزمایشات بیشتر به مرکز پژوهش دانشگاه ارسال کند تا شاید از این طریق بتوانم به دخترم کمک کنم. پس از پیش‌بینی سوالاتی که ممکن است از من بپرسد، اطلاعات متعددی درباره این بیماری به دست آوردم و او را متقاعد کردم تا ارسال نمونه را انجام دهد.» به پزشک فرصت دهید تا منابعی که جمع‌آوری کرده‌اید را مطالعه و دلایل مطرح شده از سوی شما را کاملاً بررسی کند. پزشک می‌تواند در تشخیص اطلاعات درست به شما کمک کند.

**برای جلسه معاینه پزشک خود را آماده کنید:** اگر فکر می‌کنید جلسه ملاقات با پزشک طولانی‌تر خواهد شد و یا اگر می‌خواهید درباره مطلبی به صورت خصوصی (بدون حضور فرزندان) با پزشک صحبت کنید باید این مسئله را از قبل به پزشک اطلاع دهید. یا از منشی/پرستار بخواهید یادداشتی برای دکتر گذاشته و خواسته شما را از این طریق به وی منتقل کند.

اگر کودکان از نشستن در سالن انتظار احساس ناراحتی می کند، مسئله را با منشی یا کارکنان اداری در میان بگذارید؛ چرا که آنها می توانند اولین زمان ویزیت را برای شما در نظر بگیرند، یا در صورت نزدیک شدن به زمان ویزیت به شما تماس بگیرند تا خود را به مطب دکتر برسانید و یا یک اتاق خصوصی برای شما در زمان انتظار در نظر بگیرند.

**یادداشت کنید:** سوالات و اطلاعات لازم در ارتباط با دارو ها، رویه های درمانی و.. را یادداشت کنید.

**در برقراری ارتباط پافشاری کنید:** اگر قرار است جراحی برای کودک شما انجام شود، یک کانال ارتباطی بین پزشک، پرستار و متخصص برقرار کنید. خانم جانسا برای انجام پنج عمل جراحی بر روی کودک بیست ماهه خود تمام مدت در کنار فرزندش در بیمارستان بود. او می گوید: «باور نکردنی است که تنها راه برقراری ارتباط هماهنگی است. وقتی فرزندان پزشکان با تخصص های مختلف را هر روز می بیند و پرستار مراقب وی نیز مرتبا تغییر می کند، شما تنها کسی هستید که باید از تداوم درمان اطمینان حاصل کنید.»

**تاریخچه سلامتی کودک خود را به دقت دنبال کنید:** چرا که در صورت بروز مسئله یا مشکلی در گذشته وی، اطلاعات دقیقی در اختیار دارید. نکات کلیدی در این ارتباط را در فصل ۸ مطالعه خواهید کرد.

**صورتحساب ها را از طریق شرکت بیمه پرداخت کنید.**

بسیاری از خانواده ها از نظر پوشش خدمات و بازپرداخت با شرکت های بیمه چالش دارند. برای تسهیل در ارتباط با بیمه گر خود راه های زیر را امتحان کنید:

**اطلاعات خود را در مورد سطح خدمات شرکت بیمه بالا ببرید:** کاملا با خدمات تحت پوشش بیمه شامل خدمات درمانی، دارویی و تجهیزاتی، تعرفه ها و همچنین قوانین بازپرداخت، میزان پرداخت از جیب خود، پوشش بیمه ای در صورت استفاده همزمان از دو شرکت بیمه، محدودیت های تعریف شده و... آشنا شوید. همچنین در مورد روال قانونی برای استفاده از

خدمات بیمه ای (شامل خدمات ارجاع به متخصص و یا تأیید مامورین بیمه و...) نیز اطلاعات کافی کسب کنید.

**همه چیز را ثبت کنید:** شماره بیمه، نام و شماره تماس مامور بیمه را در دفتری یادداشت و در مکانی مشخص نگهداری کنید. اگر با کار با رایانه مشکلی ندارید، می توانید از شرکت بیمه درخواست کنید مستندات شما را بر روی CD ریخته و شما نسخه ای از آنها را بر روی رایانه منزل نگهداری کنید و یا در صورت امکان به صورت آنلاین به صفحه کاربری خود در سامانه آنلاین شرکت بیمه دسترسی داشته باشید.

**همه چیز را پوشش دهید:** پس از دریافت هر گونه خدمات درمانی، ویزیت متخصص، انجام آزمایشات بالینی یا انجام جراحی با کارگزاری بیمه تماس بگیرید تا از پوشش خدمات مورد نیاز توسط بیمه اطمینان حاصل کنید؛ چرا که برخی بیمه ها پیش از دریافت خدمت به نسخه پزشک، تأیید مامور بیمه و مواردی از این دست نیاز دارند.

**اسامی را دقیقاً یادداشت کنید:** نام کامل فردی که در شرکت بیمه با او صحبت کرده اید را در دفتری ثبت کنید. اگر بعداً به مشکل برخوردید، ممکن است این اطلاعات مفید باشد.

در برخی از کشورها پوشش بیمه ای ویژه ای برای کودکان با نیازهای خاص تعریف شده است که والدین می توانند با بهره گیری از خدمات آنها از عهده هزینه های سنگین مراقبتی و درمانی کودکانشان بر آیند.

### **دریافت پشتیبانی لازم در مدرسه و برنامه های فرزندتان**

شما خواه جهت آگاهی مدرسه درمان یا خدمت جدیدی که فرزندتان دریافت می کند را مکتوب کنید و چه مواقعی که تلاش می کنید درک معلم نسبت به دفاع حسی او را بالا ببرید، در هر حال در مدرسه به مشارکت و همکاری نیاز دارید. برای برطرف شدن نیازهای کودکان باید جهت دریافت درمان مورد نیاز، معلم توانا و مناسب با توجه به نیازمندی کودک، لوازم کمکی و حتی مراقبین هزینه کنید.

با دیدن افراد ماهر و حامی در اطراف خود، احساس خوشایندی به ما دست می دهد. اگرچه برخی از درمانگران افرادی حامی هستند و سریعاً با خانواده همدردی می کنند، اما هستند افرادی که در این راه همراهی لازم را ندارند. یکی از مادران پژوهش ما که دو فرزند پسر مبتلا به اختلالات نایاب داشت می گوید: «به روش صحیح ارتباط برقرار کنید. در ارتباط با بسیاری از متخصصین، احترام دیده می شود. اگر چه احساس می کردم صحبت هایم باید شنیده شود. اما به من فقط به عنوان یکی از والدین کودک احترام گذاشته نمی شد.» نگرش متخصصین در زمان ملاقات با آنها هرچه که باشد، هدف شما این است که آنها را به سمت خود یا به عبارت بهتر به سمت فرزندتان هدایت کنید.

مادران شرکت کننده در پژوهش ما، برای حفظ حامیان خود توصیه های زیر را مطرح کردند:

**باز باشید:** باز بودن، اعتماد و احترام متقابل ایجاد می کند. اگر با توصیه های متخصص موافق نیستید، عدم موافقت خود را بسیار محترمانه مطرح کنید. خانم مونیکا، مادر پسر بیست و یک ساله مبتلا به سندرم انجلمن می گوید: «همیشه نظراتم را محترمانه مطرح می کنم. آنها می دانند من از کجا می آیم و چه افکاری در سر دارم.» حتی اگر متخصصین در ابتدا با پیشنهادات او مخالف بوده باشند، او همیشه تلاش می کند نظراتش را همراه با برنامه های روزانه فرزندش مدیریت کند.

**یک شریک برابر باشید:** زمانی که متخصص نظراتش را مطرح کرد و پیش از شروع صحبت های خود از او تشکر کنید. شما نقاط قوت، نقاط ضعف، فعالیت های روزمره، انگیزه ها، گذشته و علایق فرزندتان را کاملاً می شناسید و بهتر از هر کس دیگری می دانید که برای خود و خانواده تان چقدر زمان، انرژی و هزینه باید صرف کنید. تنها با کمک یکدیگر می توانید به یک تصمیم گیری مشترک و آکاهانه برسید.

**به آنها نشان دهید که عضو یک گروه هستید:** از کارشناس مربوطه کارهایی که می توانید برای تقویت مهارت های کارکنان در مدرسه انجام دهید تا به مراقبت بهتر کودک شما بیانجامد را بپرسید.

**آنها را در زندگی فرزندان شریک کنید:** پیروزی و شکست فرزندان در خارج از کلاس را با تیم خود در میان بگذارید. خانم جولیا، مادر کودکی مبتلا به سندرم داون می گوید: «من همواره تلاش می کنم کارشناسان مدرسه را شخصا بشناسم و اطمینان حاصل می کنم که تمام دستاوردهای فرزندم را با آنها در میان بگذارم؛ چرا که از این طریق به آنها این فرصت را می دهم تا به فرزندم در مدرسه کمک کنند.» برخی والدین تصاویری از فعالیت های روزانه فرزندشان را به کارشناسان مدرسه نشان می دهند تا از این طریق ارتباط آنها را با کودک خود تقویت کنند و زندگی فرزندشان را در خارج از مدرسه به آنها نشان دهند.

**قدردانی کنید:** خانم فنی، مادر نوجوان شانزده ساله مبتلا به سندرم آسپرگر می گوید: «کارشناسانی که با فرزند من در ارتباط هستند افرادی هستند فوق العاده که بدون حمایت، کمک و مراقبت آنها فرزندم در مدرسه نمی توانست زندگی عادی را دنبال کند.» تلاش کنید چنین نظرات مثبتی را با افرادی که به فرزند شما کمک می کنند (و همچنین مدیران آنها) در میان بگذارید. ارائه بازخورد به کارشناسان جزئیاتی را نشان می دهد که به عملکرد بهتر آنها در مقابل فرزندان کمک می کند و به آنها انگیزه می دهد تا فراتر از انتظارات عمل کنند.

**صبور باشید:** بعضی اوقات از معلمان، درمانگران و سایر ارائه دهندگان خدمت انتظار داریم فرزندمان را به راحتی درک کنند. خانم جاسمین می گوید: «معاون مدرسه نمی دانست که کودکی مبتلا به هیدروسفالی در کسب مهارت های اجتماعی و یادگیری مشکلات زیادی دارد. او معتقد بود این کودک قصد شیطنت دارد و باعث سر و صدا و بی نظمی در مدرسه می شود. من طی چند جلسه اطلاعات گسترده ای را در مورد هیدروسفالی در اختیار او قرار دادم و اکنون فکر می کنم او فرزندم را بهتر از قبل درک می کند.»

### **دسترسی به برنامه های اجتماعی**

پس از صحبت با مادران در پژوهش با برنامه هایی مانند YMCA، کلاس شنا، دوره های پیش آهنگی دختران و پسران و فعالیت هایی از این قبیل آشنا شدیم. متأسفانه برنامه های تفریحی

که کودکان را قادر می سازند تا در برنامه های اجتماعی مشارکت کنند نوپا هستند و جا افتادن چنین برنامه هایی زمان بر است. اگر برنامه های اجتماعی مخصوص کودکان در محل سکونت شما وجود ندارد، شما می توانید پیش قدم شوید و به مدیران کمک کنید تا برنامه های موجود را بتوانند با مطابق نیازهای تمام کودکان بازنگری کنند. صرف وقت و انرژی هم برای شما و هم برای کودکان بسیار با ارزش خواهد بود. برای مثال اگر کودک خود را در یک کلاس شنا ثبت نام کنید، خود شما نیز ممکن است بتوانید همزمان با او تمرین شنا را انجام دهید. استفاده از چنین برنامه هایی مزایای اجتماعی نیز برای شما در پی دارد؛ چرا که شما با خانواده های دیگر ملاقات خواهید کرد و همین کار روابط اجتماعی فرزندتان را افزایش می دهد. بزرگسالان نیز ممکن است در چنین جمع هایی، افرادی به عنوان حامی در نقش دوست، وکیل یا مالک یک کسب و کار ممکن است بتوانند موقعیت کاری به پسر یا دختر شما پیشنهاد کنند. شما با کمک به سازمان ها برای فراگیر شدن خدماتشان، راه را برای مشارکت سایر خانواده ها هموار می سازید.

متأسفانه امروزه برنامه های تفریحی و برنامه هایی که با هدف بالا بردن کیفیت زندگی بزرگسالان با نیازهای خاص باشد بسیار اندک است. خانم لوری که فرزند بیست و یک ساله مبتلا به سندروم رت دارد می گوید: «من احساس می کنم فرزندم بیشتر از اینکه به خانواده اش نیاز داشته باشد، به سربلندی و رضایت اجتماعی نیازمند است. اما بجز مراکز معدودی، هیچ امکاناتی برای افراد با نیازهای خاص در جامعه تعریف نشده است.» تحقیقات اخیر نیز به این مسئله به صورت ویژه پرداخته اند. یک مطالعه بلند مدت در دانشگاه ویسکانسین نشان می دهد که بزرگترین نگرانی والدینی که فرزندان با نیازهای خاص در سن بالا دارند، پر کردن وقت خارج از ساعات کاری یا جدای از برنامه های روزانه است. خانم لوری در ادامه می گوید: «وقتی کودک شما جوان است، همه نسبت به آموزش و درمان او و کارهایی که انجام می دهد مشتاق هستند، اما هر چه بزرگتر می شود، نگرش ها به این سمت تغییر می کند که "هرچه باید بشود، خواهد شد یا بعبارتی هرچه بادآباد"»

در مناطقی که برنامه های حمایتی وجود ندارند، شما ممکن است مجبور شوید برخی کارهای اساسی را به تنهایی انجام دهید. در ابتدا با شناسایی علایق فرزندتان شروع کنید و ببیند آیا از برنامه های موجود می توان مطابق نیازهای او استفاده کرد. از مرکز دیدن کرده و از امکانات و لوازمی که نیاز خواهد شد فهرستی تهیه کنید. برای مثال اتاق یا اعمال تغییراتی در تجهیزات، تغییر قوانین (برای مثال الزام استفاده از میان وعده های بدون بادام زمینی)، استفاده از برنامه های زمانی و دستورالعمل های بصری، نیاز به کارمند بیشتر برای مثال مترجم یا مراقب خاص. اعتراضاتی نظیر هزینه، زمان بیشتر یا ناراحتی را پیش بینی کرده و برای مقابله با آنها آماده باشید. برای مثال، اگر کودک شما به یک مراقب نیاز دارد، ببینید آیا موسسه ای بودجه لازم را تامین می کند یا خیر. برای مثال یک برنامه مطرح در آمریکا به نام YMCA با در نظر گرفتن کارکنان و منابع لازم، برنامه های خاصی را مطابق با نیازهای افراد ناتوان تعریف کرده است.

زمانی که دقیقاً خواسته خود را مشخص کردید، آنرا طلب کنید. بسیاری از سازمان های اجتماعی مشتاق همکاری هستند. برای مثال پس از ملاقات با خانم امی، تحت در برنامه YMCA یک داوطلب را در اختیار امی قرار داد تا در کلاس ورزش او را همراهی کند. او می گوید: «هر هفته، مربی ایمیلی حاوی برنامه زمانی کلاس ورزش را ایمیل می کند تا ما بتوانیم دخترمان را برای روز کلاس آماده کنیم.»

مهم این است که حقوق خود را کاملاً بدانید. بسیاری از سازمان های دولتی و خصوصی باید تحت شرایطی برنامه هایی برای دسترسی افراد ناتوان طراحی کنند. آنها نباید به دلیل ناتوانی کودک، هزینه اضافه ای جهت تامین نیازهای او منظور کنند؛ چرا که از نظر قانونی این یک وظیفه اجتماعی است.

اگر ناتوانی کودک شما بگونه ای است که بر رفتارش تاثیر گذاشته و ممکن است قوانین مرکز مانند «ندویدن در حیاط» یا «فحش ندادن» را رعایت نکند، این مسئله نباید مانع حذف او از برنامه شود. تنها در صورتی می توان کودک را از برنامه ها حذف کرد که رفتار کودک برای خودش و یا سایر کودکان خطرناک باشد.



مطابق قوانین هر كشوري اگر شما به اين نتيجه رسيديد كه حقوق كودكتان پايمال مي شود مي توانيد شكايه خود را از طريق مراجع قانوني پيگيري كنيد.

### از گروه هاي مذهبي استقبال كنيد.

براي بسياري از مادران شركت فعال در برنامه هاي مذهبي مانند رفتن به كليسا و محل هاي ديگر براي عبادت بخش كليدي زندگي شان است. حضور در برنامه هاي منظم مي تواند احساس آرامش، معنويت و آسايش را به همراه آورد، اگر شما سعي نمي كنيد در همان زمان از يك كودك بي حوصله، فريادزن يا سرگردان مراقبت كنيد.

خوشبختانه، بسياري از گروه ها آغوش خود را به روي كودكان باز مي كنند. خانم ليز مي گويد: «كليساي محل سكونت من براي مدرسه روزهاي يكشنبه يك مراقب در اختيار من قرار داد. حضور اين فرد براي خانواده ما يك نعمت است.» خانم الن از تجربه خود به ما گفت: «پسرم هميشه ساكت نبود. كشيش كاملا اين مسئله را درك مي كرد، اما سايرين به اندازه او اين مسئله را تحمل نمي كردند. شنيدن صدای ناله آنها و اينكه زير لب مي گفتند چرا اين زن اين بچه را با خود اينجا مي آورد؟ براي ما قابل تحمل نبود. براي همين ديگر به كليسا نرفتم.» برخي خانواده ها در صورت انجام فعاليت هاي مذهبي فرزندان با نياز خاص خود را در منزل نگه مي دارند اما ساير خانواده ها برنامه هاي اجتماعي جامعه را به منظور ارائه خدمت به فرزندشان جستجو مي كنند.

در صورت تمايل، مي توانيد با عضويت در گروه هاي مذهبي به صورت فعالانه شركت كنيد. خانم انجلا كه فرزندى مبتلا به سندرم انجلمن دارد مي گويد: «پسرم را در يك برنامه آموزشي روزهاي يكشنبه عضو كردم، و از ديدن داوطلباني كه براي كمك به فرزندم از هيچ خدمتي دريغ نمي كردند شگفت زده شدم. اما اين مسئله به سادگي اتفاق نيفتاد. من بايد پسرم را وادار به انجام كارهايي مي كردم كه از او مي خواستند چرا كه در غير اين صورت كليسا ممكن بود به راحتی از ادامه فعاليت با ما سر باز زند.»

در اينجا راه هايي براي حمايت از فرزندان از طريق گروه هاي مذهبي اشاره شده است:

در گروه مذهبی محل سکونت خود، عضوی فعال باشید: خانم امی به صورت داوطلب در مدرسه مذهبی تدریس کرد و حتی به مدت یک سال در کلاس فرزند خود نیز درس داد. او می گوید: «از این طریق می توانستم نیازهای فرزندم را منتقل کنم. در حال حاضر، اعضای گروه به خوبی با نیازهای دخترم آشنا هستند و تمام رفتارهای او را درک می کنند.»

با کشیش و سایر رهبران مذهبی ملاقات کنید تا با خانواده شما آشنا شوند و نیازها و نقاط قوت فرزندان را بشناسند: اطلاعاتی درباره ناتوانی فرزندان در اختیار آنها قرار دهید و اینکه چگونه فرزندان ممکن است از خدمات و برنامه های گروه بهره مند شود.

منابعی که کشیش یا سایر رهبران مذهبی برای افراد ناتوان به شما پیشنهاد می دهند را بررسی کنید: برخی گروه های مذهبی از سیاست ها، منابع و در برخی موارد حمایت های دولتی بهره مند هستند که می توانند آنها را به افراد با گروه های خاص اختصاص دهند.

سایر افراد عضو گروه مذهبی را نسبت به نیازهای خاص فرزندان آشنا کنید (در حد سطح راحتی شما و فرزندان): این کار را می توانید با صحبت با افراد به صورت انفرادی انجام دهید و یا طی جلسات گروهی اطلاعاتی را با سایر اعضای گروه در میان بگذارید و یا در ماهنامه منتشر شده از سوی کلیسا یا هر گروه دیگری می توانید اطلاعات مورد نظر خود را منتشر کنید. همچنین می توانید برای برگزاری رویدادهای خاص مرتبط با ناتوانی فرزندان از اعضای گروه سرمایه لازم را تامین کنید. این نوع مشارکت بهترین راه برای ایجاد حمایت است و به شما کمک می کند تا از یک روز الهام بخش و امیدوار کننده در کنار یکدیگر لذت ببرید.

باز باشید و نیازهایتان را با رهبر مذهبی در میان بگذارید: برای مثال، شاید یک داوطلب نوجوان بتواند از کودک شما در هنگام بازی مراقبت کند در حالی که شما مشغول کارهای دیگر هستید.

برنامه های جدید را پیشنهاد دهید اما برای انجام کارهای ضروری خود دست به کار شوید: یکی از مادران در زمانی که با یک موقعیت نامطلوب آموزشی مواجه شد، کلاس هایی را برای کودکان با نیازهای خاص آغاز کرد.

برای انطباق با تشریفات و آداب و رسوم مختلف خود را آماده کنید: برای برخی خانواده ها، انجام مراسم مذهبی بخش تسلی بخش و مهم زندگی آنها است، اما ممکن است فرزندان داشته باشند که برای مشارکت در فعالیت های مذهبی آمادگی لازم را ندارند. برخی گروه ها در آمریکا امکاناتی را در اختیار خانواده ها قرار می دهند تا در کنار انجام مراسم مذهبی روزهای یکشنبه از برنامه های آموزشی و مراقبتی بهره مند شوند و یا با اعمال تغییراتی در فضای کلیسا آن را برای انجام فرایض مذهبی افراد با ناتوانی خاص تجهیز کرده اند.

### حمایت در مقیاسی بزرگتر

شما می توانید با حمایت در سطح منطقه ای در مدارس، سازمان ها و برنامه های اجتماعی به نتایج بیشتری دست پیدا کنید. اما بعضی اوقات شما تحت تاثیر منفی یک قانون یا سابقه ای که توسط یک سطح بالاتر از دولت ایجاد شده است، قرار می گیرید.

برای مثال، در ایالت اونتاریو پس از سالها فشار و حمایت توسط والدین و گروه های مختلف، دولت با تامین خدمات رفتار درمانی نفر به نفر برای کودکان زیر شش سال مبتلا به اوتیسم موافقت کرد. اما تا زمانی که منابع مالی کافی در اختیار دولت نبود، بسیاری از کودکان واجد درمان مورد انتظار را دریافت نکردند، فقط به این دلیل که تا زمان رسیدن به سن شش سالگی همچنان در فهرست انتظار بودند. سی و پنج خانواده با یکدیگر متحد شدند و دادخواست طبقاتی علیه دولت مطرح کردند که نپذیرفتن درمان کودکان تنها به دلیل محدودیت سنی آنها مغایر با قوانین جاری دولت کانادا و حقوق شهروندی است. دادگاه عالی کانادا به نفع والدین رای خود را صادر کرد. این دادخواست همچنان مورد تأیید دولت کانادا می باشد و اگر به همین شکل با موفقیت دنبال شود در آینده میلیون ها کودک مبتلا به اوتیسم می توانند به درمان مورد نیاز خود دسترسی داشته باشند.

البته، ارائه دادخواست آخرین گزینه است. خانواده ها به انرژی و پشتکار بالایی نیاز دارند. در پایان، شما باید آماده باشید که با دست خالی یا حتی شرایطی بدتر حرکت کنید.

نامه ها و تماس های تلفنی که با نمایندگان دولت برقرار می کنید و پوشش های رسانه ای راه هایی موثری برای متقاعد کردن دولت به منظور تغییر قوانین هستند. برای پیشبرد اهداف خود در این سطح راهبردهای زیر را امتحان کنید:

**راه خود را از طریق زنجیره فرماندهی دنبال کنید**، پیش از اینکه با شخصی در مقام بالاتر صحبت کنید. برای مثال، اگر کارمند موسسه ای به شما اعلام کند که شما برای دریافت خدمت مورد نیاز فرزندان دو سال باید در لیست انتظار باشید، نام و اطلاعات تماس مسئول مربوطه را بگیرید. سپس با او تماس گرفته یا نامه ای به مسئول مربوطه جهت پیگیری خواسته خود ارسال کنید و در صورت عدم پاسخ از سوی او، همین رویه را دنبال کرده و در زنجیره فرماندهی به دنبال افراد مافوق او باشید. اگر موفق نبودید، به مسئولین دولتی مراجعه کرده و مشکل خود را از آن طریق پیگیری کنید. ابتدا از ارائه دهنده خدمات در پائین ترین سطح زنجیره فرماندهی شروع کنید چرا که آنها کاملاً از خدمات موجود اطلاع دارند. سیاستمداران با گروه و موضوعات مختلف سر و کار دارند، بنابراین رقابت سختی برای بررسی شکایت شما با سایر شکایات وجود خواهد داشت.

**بازیگر اصلی را شناسایی کنید**: نمایندگان خود را شناخته و با مسئولیت های آنها آشنا شوید، تا بتوانید تلاش هایتان را در مسیر درست و با کمک افراد درست هدایت کنید. کاملاً واضح است، اما با وجود پیچیدگی هایی که در سطح دولت وجود دارد، تشخیص نمایندگان محلی، منطقه ای و اصلی می تواند گیج کننده باشد.

**با نحوه فعالیت دولت آشنا شوید**: قوانین چگونه تصویب می شوند؟ در هر مرحله چه کسی بر آنها نظارت می کند؟ چه دستورالعمل هایی باید دنبال شوند؟ هرچه بیشتر بدانید، بهتر می توانید هدف گذاری کرده و برای مذاکره وقت و انرژی صرف کنید.

**زمان رویارویی را تصور کنید**: با نمایندگان دولت ملاقات کرده و در مورد مشکلات خود با آنها بحث و تبادل نظر کنید. برای دفاع از دادخواست خود کاملاً آماده هرگونه بحث و مخالفت باشید. سعی کنید با جستجو در وبسایت ها یا گزارشات خبری منتشر شده با پیش زمینه ذهنی

وی و سیاست‌هایی که حمایت می‌کند آشنا شوید. در صورت امکان، اخبار رسانه‌ای جذاب تهیه کنید، برای مثال خبرهایی که ممکن است برای نمایندگان دولت مقبولیت و وجهه عمومی خوبی ایجاد کرده و یا جایگاه مخالفان آنها را تضعیف می‌کند. مستنداتی ارائه دهید که به طور رسمی و به راحتی بتوان درک کرد، نظیر یک گزارش یک صفحه خلاصه از نکات مهم مد نظر شما. گزارش خود را فارغ از نتیجه کار با یک پیام تشکر به پایان برسانید.

**کمیت اهمیت دارد:** از سایر والدین دعوت کنید تا دادخواست تنظیم شده (برای مثال به منظور اعتراض نسبت به کمبود منابع مالی مدارس یا فقدان برنامه‌های اجتماعی مناسب) را امضا کنند. پیام‌های خود را در گروه‌های آنلاین با دیگران به اشتراک بگذارید و یا در روزنامه‌های مخصوص ناتوانی‌های خاص به چاپ برسانید. برای ساده‌تر کردن کار برای سایر والدین یک قالب نمونه نامه به همراه نام و آدرس موسسه یا ارگان دولتی تهیه کرده و نمونه‌ای از آن را در رسانه‌ها به اشتراک بگذارید.

**به یک گروه حقوقی معتبر ملحق شوید:** فعالیت‌های حمایتی شما در صورت پیوستن به یک گروه حقوقی شناخته شده به موفقیت بیشتری نائل می‌شود. معمولاً افراد سخنگو از جانب چنین گروه‌هایی از سوی دولت‌ها دعوت می‌شود تا پیش از سیاست‌گذاری در ارتباط با هر موضوعی از نظرات گروه‌های مربوطه مطلع شوند. بسیاری از سازمان‌های حامی افراد ناتوان در سطح دولت از حقوق افراد دفاع می‌کنند و یا موسساتی را می‌شناسند که در این زمینه می‌توانند کمک شایانی به جامعه هدف ارائه دهند.

**خودتان شخصا شروع کنید:** اگر نتوانستید گروهی را بیابید که دادخواست شما از آن طریق پیگیری شود، به گروه دیگری که دغدغه‌ای مشابه شما دارند بپیوندید. در یک منطقه‌ای، یک گروه حامی کودکان اوتیسم اخیراً فعالیت خود را شروع کرده است، دقیقاً پس از اینکه مادری در تمام طول سال تحصیلی برای دریافت خدمات آموزشی در لیست انتظار یک مدرسه بود. در این زمان گروهی متشکل از بیست و پنج خانواده جلسات اولیه با یکدیگر تشکیل دادند و با به خدمت گرفتن یک وکیل مدافع از وی خواستند قوانینی را به منظور ارتقاء خدمات آموزشی برای تمام کودکان مبتلا به اوتیسم در جامعه بیابند.

به رسانه ها بروید: روزنامه ها، رادیو و اخبار تلویزیون همیشه به دنبال داستان های انگیزشی هستند، به ویژه داستان هایی که به نوعی با انواع ناتوانی ها گره خورده است. به برنامه های رادیویی یا تلویزیونی تماس بگیرید یا نامه ارسال کنید. به سردبیران روزنامه ها نامه ارسال کنید. اگر موضوع ارسالی شما به اندازه کافی برای آنها جذابیت داشته باشد، دولت به احتمال زیاد وارد عمل می شود.

**دادخواست تنظیم کنید:** از نمایندگان خود بخواهید در ارتباط با مشکل شما اقدام کنند. میزان پیشرفت اقدامات را در جلسات گروهی با حامیان، کارگاه ها، گروه های آنلاین در میان بگذارید و آنها در وبسایت های مرتبط نیز بارگذاری کنید. برای تاثیرگذاری بیشتر، نسخه ای از دادخواست را به فرد مسئول پیگیری در دولت نیز ارسال کنید.

**از امکانات آنلاین استفاده کنید:** اگر شما بیشتر تمایل دارید از طریق رایانه خود در منزل اطلاعات را منتشر کنید، به یک گروه حامی بپیوندید که اطلاعات مورد نظر را از طریق اینترنت ارسال می کند. غالباً گروه ها اطلاع رسانی در خصوص فعالیت های انجام شده را از طریق وبسایت یا در مجلات الکترونیکی انجام می دهند. امروزه نظرسنجی و ارائه پیشنهادات از والدین درباره سیاست های دولتی در فضای مجازی رو به رشد است. بهترین راه برای یافتن چنین نظرسنجی هایی عضویت در انجمن های آنلاین فعال در وبسایت موسسات معتبر و یا ارسال ایمیل های نظرسنجی رایگان توسط سایت های مرجع مانند یاهو می باشد.

**به یک پروژه تحقیقاتی ملحق شوید:** یک راه غیر مستقیم برای حمایت از فرزندان ثبت نام در یک پروژه تحقیقاتی است. نتیجه تحقیقات به درمان هایی منتهی می شود که به بالا بردن کیفیت زندگی فرزندان می انجامد. بعضی از تحقیقات بزرگ به شما این امکان را می دهند تا در منزل با آنها مشارکت کنید. برای مثال، انجمن اوتیسم کانادا پرسشنامه ای را به صورت آنلاین منتشر کرد که خانواده ها می توانستند در منزل و با استفاده از رایانه خود آنرا تکمیل کنند. از سوی دیگر می توانید در پروژه های تحقیقات بالینی به منظور یافتن راه های درمانی مناسب برای کودکان هم فکر کنید، اما این مسئله را در وهله اول با پزشک معالج فرزندان در میان بگذارید.

اطلاعات یا آموزش بیشتری نیاز دارید؟: در حال حاضر می توان با مراجعه به وبسایت ها یا در کتاب ها و در دوره های آموزشی حرفه ای مطالب ارزشمندی در ارتباط با حمایت از فرزند آموخت. (برای مثال، حمایت های آموزشی برای گروه سنی بیست و دو سال در آمریکا با هدایت مرکزی خصوصی با هدف آموزش والدین انجام می شود.)

## بکارگیری یک وکیل مدافع حرفه ای

بعضی اوقات حمایت کردن چه در سطح فردی و چه در سطح اجتماعی و سیاسی به تنهایی و یا حتی با همراهی و کمک سایر والدین بسیار دشوار است.

اگر به حقوق خود و فرزندتان آگاه نیستید، و یا در دفاع از دادخواست خود به کمک نیاز دارید، افراد حامی مخصوص کودکان ناتوان می تواند به شما کمک کند. سازمان های بهزیستی موجود در محل سکونت شما ممکن است لیستی از افرادی متقاضی کمک (برخی اوقات به صورت رایگان) داشته باشند که این افراد می توانند در امور آموزشی و مشاوره درسی از والدین حمایت کنند و یا وکلا و حتی داوطلبین آموزش دیده ای هستند که تمایل به همکاری دارند. همچنین می توانید از گروه های حامی والدین (به صورت آنلاین و یا در جلسات گروهی) بخواهید پیشنهادشان را مطرح کنند. این قبیل گروه ها گاهی اوقات می توانند به شما راهنمایی کنند که بهترین و موثرترین گروه حمایتی را برای امور آموزشی، مسائل بیمه و... خود بیابید.

گاهها برخی والدین تصمیم می گیرند با مسائل بزرگ و دشوار مربوط به حقوق فرزندشان روبرو شوند. این جنگ می تواند سالهای سال به طول بینجامد و هزاران دلار خسارت مالی جهت پرداخت های قانونی به همراه داشته باشد. بنابراین در ابتدا ببینید آیا گروه حمایتی با موضوع مورد نظر شما وجود دارد که بتوانید همراستا با یکدیگر در این جنگ به پیش بروید. به جای تنها جنگیدن، می توانید با دیگران کار کرده و به نتیجه برسید. همچنین از طریق مشورت با یک وکیل می توانید اطلاعات مفیدی در مورد هزینه ها و مزایای یک دعوی قانونی و احتمال موفقیت در آن را کسب کنید. پس از مشاوره می توانید در مورد پیگیری دعوی قانونی تصمیم

گیری کنید. مثلاً شما می‌توانید به جای اعاده دعوی قانونی برای اصلاح سیستم آموزشی تصمیم بگیرید فرزندان را در یک مرکز خصوصی ثبت نام کنید.

### حمایت - یک شمشیر دو لبه

خانم اینگرید، مادران یکی از کودکان مبتلا به اوتیسم می‌گویند: «من از خانواده‌های دیگر و فرزندان‌شان حمایت کرده‌ام تا به خدمات مورد نیازشان دسترسی پیدا کنند. من به منظور افزایش آگاهی جامعه نسبت به اوتیسم با افراد زیادی تلفنی صحبت کردم، در مصاحبه‌های تلویزیونی و مقالات روزنامه‌ها مطلب منتشر کردم.»

مادرانی نظیر خانم اینگرید بابت زحماتی که می‌کشند به خود می‌بالند. اما به همان اندازه می‌دانند که فعل حمایت کردن از نظر عاطفی آنها را بسیار حساس می‌کند و در طی روز زمان زیادی را از آنها می‌گیرد. خانم هایده، مادر پسر دوازده ساله مبتلا به اوتیسم به ما گفت: «من به مدت هشت سال بر سر ساده‌ترین مسائل با سیستم آموزشی جنگیدم؛ و آنها کاری را که لازم نمی‌دیدند انجام نمی‌دادند. من هرگز احساس برنده بودن نکردم؛ به این معنی که فرزندم بازنده این جنگ بود. این برای من استرس دائمی به همراه داشت.»

وقتی دسترسی به خدمات محدود است، گروه‌های حمایتی که می‌توانند برای برخی - و نه همه - خدمات مورد نیاز را تامین کنند، می‌تواند به یک عامل نارضایتی تبدیل شود. خانم پنی برای مدت طولانی از کودکان مبتلا به اوتیسم که تحت رفتار درمانی شدید قرار داشتند مراقبت می‌کرد، در حالی که پسرش از چنین حمایتی بهره‌نبرد. او می‌گوید: «من به خانواده‌های زیادی کمک کردم تا به خدمتی که برای فرزندشان نیاز دارند دست پیدا کنند اما هیچ‌گاه نتوانستم چنین کمک و حمایتی را از گروهی دریافت کنم و از نظر مالی هم توانایی درخواست کمک هم ندارم. من از اینکه به خانواده‌ها در تامین نیازهای فرزندشان کمک می‌کنم خیلی خوشحالم اما افراد بسیاری را دیدم که با کمک به آنها از من بابت کاری که برایشان انجام دادم کوچکترین قدردانی نکردند.» بسیار کم اتفاق می‌افتد که حتی از افرادی که در برنامه‌های حمایتی سازمان‌های بهزیستی که کلید تامین خدمات مورد نیاز افراد بودند مشارکت کردند،



دعوت شود تا عضو این گروه ها شوند، چه رسد به اینکه از زحمات و تلاش های آنها حمایت شود.

و در آخر نتیجه زمانی که از کار، خانواده و زندگی شخصی شما گرفته شده و صرف حمایت از افراد نیازمند می شود چیست؟ احساس شکست و عقب نشینی برای برخی مادران - حتی آنهایی که زمانی جزء حامیان قوی محسوب می شدند - امری طبیعی است. سالها پیش و زمانی که خانم امی تلاش کرد به دوستش کمک کند، متوجه شکاف عمیق در خدمات مورد نیاز جهت تامین خواسته های خود و فرزندش شد. او می گوید: «بنابراین من عضو کمیته هایی شدم که خانواده ها را به موسسات تامین کننده خدمات حمایتی جهت رفع نیازهای کودکان مرتبط می کرد. من از هر فرصتی در جلسات و موقعیت های مختلف سخنرانی کرده و از مهارت هایم به بهترین نحو در به اشتراک گذاری اطلاعات استفاده می کردم. اما با گذشت چند سال، از عدم تغییر خسته شدم. به این نتیجه رسیدم که بهتر است کمی به خود فرصت دهم و بر احیا حرفه خودم تمرکز کنم.»

مطالعات بر این نکته که حمایت یک شمشیر دو لبه است مهر تائید زدند. پژوهشگران دانشگاهی در اونتاریو با مصاحبه با مراقبین بیست و شش کودک دچار ناتوانی در رشد پرسیدند که آیا تلاش های حمایتی میزان استرس آنها را کاهش یا افزایش داده است. هیچ کدام از مصاحبه شوندگان پاسخ منحصر به فردی به یک یا دو گزینه پرسش شده ندادند. بنابراین پژوهشگران عوامل متعددی را در تجربه یک حمایت مثبت شناسایی کرده و موثر دانستند. اگر شما نسبت به نتایج خوشبین هستید و حمایت را ابزاری برای بهبود می بینید ( و نه یک عامل خسته کننده و بازدارنده) به احتمال تحت فشار و استرس قرار گرفتن شما به دلیل فعالیت های حمایتی که انجام می دهید بسیار ضعیف خواهد بود. عوامل مهم دیگر تمرکز بر آینده، ایجاد تعادل بین فعالیت های حمایتی و زندگی شخصی و داشتن ارتباطات خوب با متخصصین می باشند. ثبت موفقیت های کسب شده نیز بسیار تاثیر گذار است.

چطور متوجه می شوید که باید از میزان فعالیت های حمایتی خود بکاهید؟ اگر احتمال موفقیت خود را ضعیف می دانید و یا اگر زندگی شخصی و حرفه ای شما در خطر است، بهتر است به

عقب نشینی فکر کنید. سعی کنید یک متخصص یا خانواده را بیابید که می توانند مشعل را برای شما حمل کنند.

نکته پایانی: بر کاری تمرکز کنید که می توانید کنترل کنید. بفهمید چه کسانی مستحق کمک هستند، از کمک هایی که به شما می شود استقبال کنید، و پشتکار داشته باشید. اگر انرژی بیشتری دارید، تلاش کنید با حمایت کردن به بهتر شدن سیستم کمک کنید.

## استفاده از تجارب دیگران

با موسسات مرتبط ارتباط برقرار کنید- در سازمان هایی که منابع حمایتی لازم را تامین می کنند مشارکت کنید. به تنهایی کار کردن موثر نیست.

خانم می، مادر کودکی سیزده ساله مبتلا به اوتیسم

\*\*\*\*\*

\*\*\*\*\*

من سالها تلاش کردم تا در هر زمان و مکانی که می توانم آگاهی افراد را افزایش دهم. برای مثال، وقتی موضوعی مرتبط با مراقبت در منزل مطرح می شود، پیش از طرح در شورای اصلی، سریعا به اعضای شورا ایمیل زده و تاثیر این طرح را بر زندگی خانواده ها توضیح خواهم داد.

خانم بونی، مادر کودک نه ساله مبتلا به ناتوانی شدید جسمی و تاخیر در رشد

\*\*\*\*\*

\*\*\*\*\*

زمانی که با پزشک صحبت می کنید، نظرات خود را خیلی روشن و واضح با او در میان بگذارید. با منطق و پس از بررسی و تحقیق از ایده های خود در مورد درمان دفاع کنید.

خانم جیسل، مادر کودک نوزده ساله مبتلا به شیزوفرنی

\*\*\*\*\*

\*\*\*\*\*

من به این نتیجه رسیده ام که بیشتر مربیان و ارائه دهندگان خدمت برای دخترم نیت خوبی دارند. گاهی اوقات بروکراسی و امور اداری ما را دچار تعارض می کند. من تلاش می کنم بین افراد و سیستمی که آنها در آن مشغول کار هستند تمایز قائل شوم. همچنین تلاش می کنم به خاطر بسپرم که بعضی وقتها از آنها تشکر و قدردانی کنم.

خانم مارلین، مادر دختری شش ساله و نابینا

\*\*\*\*\*

\*\*\*\*\*

من و همسرم همواره تلاش کردیم که به والدینی مشهور شویم که با سیستم همراه بوده و بر خلاف اشاره به نکات منفی، همواره راه حل های ممکن و راه های جایگزین را مطرح می کنیم. خانم بونی، مادر کودک نه ساله مبتلا به ناتوانی شدید جسمی و تاخیر در رشد