

# بخش پنجم: برداشتن موانع برای مراقبت مطلوب از خود

برگردان خانم مهشید معینی ناتینی

سایت فرشتگان خاص  
www.special-people.com



من پسر را به مرکز مراقبتی میبرم که در گذشته هم قبل از آغاز مدرسه و هم بعد از شروع مدارس می بردم. در آن موقع می توانستم نگاه ها را روی صورت فرزندم کاملا احساس کنم. چند روز بعد از آن مرکز با من تماس گرفتند و اعلام کردند دیگر نمی توانند از فرزندم مراقبت کنند. - در حالی که او هیچ محدودیت یا نیازمندی خاصی نداشت.

خانم ویتنی، مادر پسر یازده ساله مبتلا به سندروم داون

بیشتر مادران می گویند یافتن مرکزی مناسب برای مراقبت و نگهداری از کودک بسیار دشوار است. در صورتی که فرزند شما نیاز ویژه داشته باشد، جستجو برای مرکز نگهداری از کودک به امری خسته کننده و ناامیدکننده تبدیل می شود. برخی اوقات، مراقبین در مقابل پذیرش کودکانی که الزامات پزشکی، برنامه های رفتاری، مداخلات و یا روش های تدریس خاصی نیاز دارند مقاومت می کنند. بر خلاف بیشتر والدین، بسیاری از ما باید برای فرزندانمان به دنبال مراقبت یا فعالیت های معنادار باشیم، حتی زمانی که آنها بزرگ شده اند.

وقتی فرزندان چالش های متعددی دارند، والدین نیز با موانع بیشتری مواجه می شوند. بر روی برنامه های مراقبتی چهل و یک خانواده و فرزندانمان که مبتلا به اختلالات شدید ذهنی یا جسمی بودند مطالعه ای انجام شد. هیچ یک از فرزندان مورد مطالعه، از خدمات هیچ مرکز مراقبتی یا مراکز نگهداری پس از مدرسه استفاده نمی کردند- حتی تعدادی از آنها از چنین مراکزی اخراج شده بودند. والدین وظیفه مراقبت از کودک را بین خود تقسیم کرده بودند، یا به حمایت خواهر و برادر خود تکیه کرده بودند، یا مراقب یا پرستاری در منزل به خدمت گرفته بودند که در نتیجه هزینه های مراقبتی و آموزشی آنها به طرز چشمگیری افزایش یافته بود.

حتی وقتی به اندازه کافی خوش شانس هستید که یک مسئله را برطرف کنید، باز هم به دنبال آن با مسائل و مشکلات دیگری مواجه می شوید. مادرانی که با آنها مصاحبه کردیم به انتظارات غیر منطقی- مانند پرداخت های بیشتر برای کمک رسانی، آموزش یا حمل و نقل- اشاره می کنند. گاهی اوقات والدین باید از ساعات کاری خود دست بکشند تا بتوانند به فرد مراقب، نحوه کمک و مطابقت با فرزندشان را آموزش دهند.

حقیقت این است که بسیاری از این مشکلات نباید اصلاً رخ دهند- چرا که غیر قانونی هستند. برای مثال یکی از قوانین مدنی آمریکا مراکز مراقبتی را از پذیرفتن کودک ناتوان حتی «با وجود تهدید مستقیم برای ایمنی و سلامت دیگران» یا «نیاز به تغییرات اساسی» در برنامه آموزشی و مراقبتی مرکز منع کرده است. مراکز مراقبتی ملزم هستند به نیازهای کودکان با انواع مختلف ناتوانی مداخلات معقول و مرتبطی را انجام دهند و از آنجا که تمام کودکان باید به

صورت فردی ارزیابی شوند، دیگر موردی مبنی بر عدم پذیرش کودک در هیچ مرکزی تنها به دلیل اینکه مراقبین نیازهای او را بیش از حد می دانند دیده نخواهد شد.

علیرغم این پیشرفت، خانواده ها همچنان در یافتن مراقبت مورد نیاز و معقول با مشکلاتی دست و پنجه نرم می کنند. برای کلمه «معقول» در ارائه خدمات مراقبتی تفاسیر متفاوتی وجود دارد. وقتی به شما اعلام می شود که در حال حاضر برنامه مراقبتی بسته شده یا فرزند شما باید در فهرست انتظار قرار گیرد، گاهی اوقات والدین فرض را بر این قرار می دهند که آنها از برنامه حذف شده اند. بسیاری از والدین نسبت به حقوقشان آگاهی کامل ندارند. سایرین هم ممکن است مهارت های لازم یا انگیزه کافی برای جنگیدن و احقاق حقوق خود را نداشته باشند.

البته، تنها والدین نیستند که از دردهای مراقبت از کودک تحت فشار و استرس قرار دارند. از آنجا که ارائه دهندگان خدمات مراقبتی برای آموزش و یا استخدام نیروی حرفه ای پولی پرداخت نمی کنند، معمولاً برای ارائه مراقبت و توجه کامل به کودک با نیازهای ویژه مجهز نیستند. بنابراین بسیاری از ارائه دهندگان خدمات مراقبت از کودکان دوره های آموزشی لازم را نگذرانده اند.

با وجود چنین موانعی، تعجب آور نیست که اکثر مادرانی که با آنها مصاحبه کردیم برای مراقبت از فرزندشان به اعضای خانواده خود تکیه می کنند.

همزمان با رشد کودک، نیاز شما برای نگهداری از او نیز تغییر می کند. بسیاری از والدین برای یافتن مراقبت و فعالیت های مناسب و مرتبط با سن و ناتوانی فرزند خود تلاش زیادی می کنند. مراکز نگهداری، اردوهای تابستانی و فعالیت های تفریحی بسیار مهم هستند، اما همیشه در دسترس خانواده ها قرار ندارند.

والدین کودکانی که به سن نوجوانی و جوانی رسیده اند از یافتن کار، فعالیت های داوطلبانه یا برنامه های روزانه برای فرزندانشان نگران هستند. پس از اتمام مدرسه فرزندشان نیز زمان زیادی را در هفته برای رفع نیازهای مرتبط با سن آنها صرف می کنند و به همین دلیل

برای انجام فعالیت های کاری، دنبال کردن علایق، یا رسیدگی به وضعیت سلامتی وقت کمتری صرف می کنند.

اما این مسئله نباید به این صورت باشد. با جستجوی همه گزینه های ممکن و شبکه سازی می توانید با خیال راحت برنامه ای را برای فرزندتان در نظر بگیرید. در فصل پیش رو، خواهید آموخت که چگونه نیازهای مراقبتی خود را شناسایی کنید، از کجا آنها را تامین کنید، و چگونه برای آن پرداخت کنید. همچنین گزینه های مراقبت از فرزندان بزرگسال که به تقویت بنیان خانواده و حمایت تمام اعضای خانواده می انجامد را مطالعه خواهید کرد.

زمانی که پسر من مدرسه را شروع کرد پنج مراقب داشت - عذر دو نفر آنها را من خواستم و دو نفر دیگر ما را ترک کردند - پنجمین مراقب یک فرد آموزش دیده، با تجربه و باهوش است و پسر من به مدت دو سال با او بود. بهر حال، این اولین بار بود که به این وضوح به موسسه مراقبتی توضیح دادم که چقدر پسر من شرایط دشواری دارد، به جای اینکه تنها به دنبال حاشیه رفته و فقط به بهترین ها امیدوار باشم. فکر می کنم من می توانستم موفق تر باشم اگر بیشتر به دنبال مرکز مراقبتی مناسب می گشتم - پیش از این، کار من یافتن اولین نفری بود که به عنوان مراقب به من مراجعه می کرد. سرانجام تصمیم گرفتم تمام مسائل را در میان بگذارم و شانس خود را برای یافتن یک مراقب مورد اعتماد و مناسب امتحان کنم، حتی اگر زمان زیادی به طول بیانجامد.

مونیکا، مادر پسری مبتلا به اختلال رفتاری ناسازگار (ODD)