

فصل 18

بررسی کن به چه گلهای مراقبتی نیاز داری؟

اگر برای رفتن به سر کار، انجام فعالیت های داوطلبانه یا مدتی استراحت به دنبال یک مراقب هستید، یافتن فردی که بتواند از فرزند با نیاز ویژه شما مراقبت کند همیشه کار ساده ای نیست. انجام کاری مانند آنچه خانم مونیکا (در بالای صفحه) به آن اشاره کرد، یعنی به کارگیری اولین فردی که به درخواست شما پاسخ مثبت می دهد به ویژه در صورتی که فرزندان رفتارهای نابهنجار دارد، در ابتدا وسوسه کننده است. اما، در صورتی که برای اینکار برنامه ریزی و دیدگاه مشخصی داشته باشید به موفقیت و ثبات می رسید.

نخستین گام ارزیابی نیازهای مراقبتی کودک شما است. در این زمینه موارد زیر را در نظر بگیرید:

نیازهای کودکان: فهرستی از نیازها و نقاط قوت فرزندان تهیه کنید. این سوالات را از خود بپرسید: چه چیزی توانایی او را برانگیخته و باعث پیشرفت او می شود؟ آیا او به چهارچوب و ساختار احتیاج دارد؟ آیا محیط شلوغ برای او مشکل ساز است؟ آیا او به تجهیزات، درمان یا شرایط محیطی خاص احتیاج دارد؟ آیا شرایطی وجود دارد که او را ناراحت می کند؟ آیا به وسایل حمل و نقل مخصوصی نیاز دارد؟

نیازهای خانواده تان: در ارتباط با مراقبت فرزندان فهرستی از نیازهای خانواده تهیه کنید. در بیشتر مواقع، والدین تنها با توجه به ناتوانی فرزندشان، محل زندگی خود را انتخاب می کنند. اما برای موفقیت در بلند مدت، باید نیاز تمام اعضای خانواده را در نظر گرفت. ممکن است به ثبت نام فرزندان در یک مهد کودک مناسب از نظر درمانی تمایل داشته باشید، اما اگر این مرکز از منزل شما خیلی دور باشد، رفت و آمد اضافی می تواند استرس همه اعضای خانواده را افزایش دهد. اگر شاغل هستید، شما و همسرتان چه مدت زمانی را می توانید برای مراقبت از

فرزندتان پوشش دهید؟ در تعطیلات چقدر انعطاف پذیری نیاز دارید؟ اگر با فرزندتان در تمام طول روز در خانه هستید، باز هم به دریافت خدمات مراقبتی احتیاج دارید؟ برای بازیابی انرژی خود چه مدت زمان نیاز دارید؟ آیا سایر اعضای خانواده هم به مدتی استراحت احتیاج دارند؟ برنامه ریزی برای فرزندتان چقدر بر فعالیت های خواهر و برادر او تاثیر خواهد گذاشت؟

حمایت شما: آیا می توانید برای کمک به نگهداری از فرزندتان به خانواده و دوستان خود تکیه کنید؟ آیا در مواقع نیاز به آنها دسترسی دارید؟ چرا که مراکز نگهداری روزانه ممکن است در روزهای تعطیلات بسته باشند، و مراکز مراقبت در منزل هم تحت شرایطی نتوانند کمکی به شما بکنند.

منابع مالی: برای مراقبت از فرزندتان چقدر توانایی مالی دارید؟ عواملی نظیر هزینه حمل و نقل، ملزومات درمانی، نیروی انسانی بیشتر (برای مثال کارشناس توانبخشی یا مراقب همراه) و ... در مورد مراکز مراقبتی شما باید یک مبلغ ثابت پرداخت کنید، بدون احتساب روزهای تعطیل، یا زمانی که به خاطر بیماری یا هر دلیل دیگر فرزندتان نمی تواند در مرکز حضور داشته باشد. در مورد پرستار کودک در منزل هم بابت حقوق (حتی در صورت استفاده از مرخصی استحقاقی یا استعلاجی)، و هم بابت بیمه و مالیات باید مبلغی بپردازید. اگر فرزند شما به مراقبت نفر به نفر نیاز دارد، آیا شما به مراقب دیگری برای نگهداری سایر فرزندتان نیاز خواهید داشت؟ آموزش مراقبت چقدر هزینه خواهد داشت؟ در زمان بررسی بودجه، به یاد داشته باشید که امکان الف) استفاده از یک حساب کاربری انعطاف پذیر و یا ب) پوشش برخی هزینه ها توسط برنامه های دولتی را بررسی کنید. (فصول 9 و 22 را مطالعه کنید)

ترجیحات و فلسفه مراقبت از کودکان: زمانی که تمام عوامل فوق را بررسی کردید، به مراقبتی که به ارزش های شما نزدیک باشد بیندیشید. برای مثال، ممکن است به دنبال مرکزی باشید که محیطی خانوادگی را تداعی کند، یا برنامه حاوی آموزه های مذهبی، یا یک برنامه تخصصی درمانی است و یا مراقبت انفرادی در خانه را ارائه می دهد. همچنین می توانید در مورد اقدامات اصلاحی مورد نظرتان نیز تصمیم گیری کنید. با به خاطر نگه داشتن اهداف در ذهنتان، احتمال انتخاب های نامناسب کمتر می شود.

برخی اوقات، ممکن است برای رفع نیازهایتان از ترکیب چندین برنامه استفاده کنید. خانم امی زمانی که به دنبال خدمات مراقبتی برای فرزندش بود کارهای زیادی را برای ایجاد تعادل در زندگی اش انجام داد. او می گوید: «دخترم به یک برنامه ساختار یافته، تماس با بچه های سالم همسن و سال خود و گذراندن زمانی با درمان گر خود در منزل نیاز داشت. من به مراقبی نیاز داشتم که بتواند آموزش های لازم را به فرزندم به صورت پاره وقت ارائه دهد. زمانی که برنامه و ساختار یک مرکز مراقبتی را انتخاب کردم، بیشتر آنها با پذیرفتن او به صورت پاره وقت موافقت نکردند. (خدمات تمام وقت برای من غیر ممکن بود چرا که موسسه توانبخشی که دخترم تحت پوشش آنها بود تنها برای خدمات مراقبتی کوتاه مدت مسائل مالی را پوشش می داد). معمولاً یک مراقب در منزل انعطاف پذیری بیشتری دارد، اما ساختار و برنامه ای که من برای آموزش دخترم انتظار داشتم را فراهم نمی کند. متوجه شدم برای رسیدن به هدفم باید چندین راه حل پاره وقت را با یکدیگر ترکیب کنم. از طریق تعریف دوستان و آشنایان، مرکز مراقبتی برای کودکان با نیاز ویژه پیدا کردم و توانستم دخترم را در آنجا ثبت نام کنم. همچنین یک پرستار در منزل به صورت پاره وقت و یک نفر که بتواند دخترم را در فعالیت های اجتماعی بیرون از خانه همراهی کند استخدام کردم. برنامه زمانی خودم را هم به گونه ای تنظیم کردم که بتوانم دخترم را هر روز به مرکز مراقبتی برده و همچنین در جلسات درمانی او را همراهی کنم. اشکال وارده به این روش این بود که برای یافتن این راه حل ها و برقراری ارتباط با مراکز و کارکنان مرتبط به تحقیق، برنامه ریزی، و مصاحبه با افراد زیادی نیاز بود و تصمیم گیری در مورد تمام گزینه ها وقت و انرژی بسیاری می طلبید»

مراکز ویژه معلولان یا مراکز مراقبتی عمومی

در جستجو برای یافتن مراقبت برای فرزندان، ممکن است مجبور شوید بین مرکز مجزا (برای مثال مرکزی که تنها به کودکان با نیازهای ویژه خدمت رسانی می کنند) در مقابل یک مرکز جامع (مرکزی که هم به کودکان سالم و هم کودکان با نیازهای ویژه ارائه خدمت می کند) یکی را انتخاب کنید. در سال های اخیر، روند سیاست های درمانی جهانی مدرن به سمت مراکزی است که به تمام کودکان، که کودکان ناتوان نیز شامل می شود، خدمات مراقبتی ارائه می دهند. در برخی قوانین آمریکا به الزام دسترسی به چنین خدمات مراقبتی برای کودکان دارای نیاز ویژه تا سه سالگی اشاره شده است. چرا که به این ترتیب والدین می توانند فرزندان خود را در یک فضای مناسب نگهداری کنند و فرصت بیشتری در اختیار فرزندان قرار می گیرد تا بتوانند با هم سن و سالان سالم خود ارتباط برقرار کنند.

حتی در برخی موارد استفاده از خدمات مراقبتی عمومی بهترین و تنها راه برای دستیابی به خدمات تخصصی، برنامه های با کیفیت در اجرا و نظارت مناسب است. در انتخاب مرکز مراقبتی فارغ از اینکه با چه ساختاری طراحی شده است، باید همیشه به کیفیت مراقبت به عنوان مهم ترین عامل توجه کرد. خدماتی را انتخاب کنید که برای فرزند و همچنین خانواده شما مناسب است. برای کسب اطمینان از دریافت بهترین خدمات و بیشترین مزایا برای فرزندان، به طور مستمر انتخاب خود را مجددا ارزیابی کنید.

موافقین و مخالفین گزینه های مختلف مراقبتی

حتی اگر شاغل هم نباشید، احتمالاً برای مراقبت از فرزندان در شرایطی برای انجام کارهای روزمره، شرکت در دوره ها یا جلسات شخصی، انجام وظایف خانوادگی، تمرینات ورزشی، و اختصاص زمانی به خود و لذت بردن از تنهایی، به کمک نیاز دارید. برای مراقبت از بچه های جوان گزینه های مختلفی مانند مراکز مراقبت روزانه، مراکز پیش دبستانی، پرستار کودک و مراکز نگهداری وجود دارند. علیرغم مدیریت بهتر زمان برای شما، این گزینه ها فرصت یادگیری و پیشرفت را در اختیار فرزندان قرار می دهند. اگر کودک شما بزرگتر است، به فرصتی برای اجتماعی شدن، یادگیری مهارت های جدید و کار یا فعالیت های داوطلبانه نیاز دارد. فعالیت

های تفریحی، داوطلبانه و کاری می توانند این نیاز آنها را برآورده سازند. البته هر یک از این گزینه ها، نقاط قوت و ضعف خاص خود را دارند.

www.Special-people.com

خانواده به عنوان مراقب

ممکن است به اندازه کافی خوش شانس باشید که والدین، خواهر و برادر یا سایر اعضای خانواده از فرزند شما مراقبت کنند. بیشترین انتخاب مادرانی که با آنها مصاحبه کردیم، پدر بزرگ و مادر بزرگ بود.

نتیجه یک مطالعه در آمریکا در سال 2002 نشان داد که بیش از یک چهارم کودکان زیر سیزده سال به طور معمول توسط افراد فامیل، مراقبت می شوند. مطالعات دیگر نشان دادند که والدین کودکان با نیاز ویژه بیش از والدینی که فرزند سالم دارند از کمک افراد فامیل در مراقبت استفاده می کنند. در مطالعه دیگری، 41 درصد والدینی که فرزند با نیاز ویژه داشتند به این مسئله اذعان داشتند که داشتن یک مراقب از افراد فامیل یا اعضای خانواده «بسیار مهم» است، در مقابل 32 درصد والدینی که فرزند معمولی داشتند به این نکته اشاره کردند. بسیاری از مادران به ما گفتند برای ارائه مراقبت با کیفیت به فرزندشان تنها به اعضای خانواده خود می توانند اعتماد کنند.

قابلیت دسترسی: تمام وقت، پاره وقت، گاه و بیگاه، در طول شب

موافقین این گزینه:

- فرزند شما در چهارچوب خانواده و توسط افرادی که او را عاشقانه دوست دارند و او را می شناسند مراقبت می شود (که این مسئله تطبیق کودک با شرایط را آسان می کند)
- دانستن اینکه از فرزند شما با عشق و محبت مراقبت می شود، آرامش خاطر شما را فراهم می کند.
- این مراقبین معمولاً در زمان هایی خارج از ساعات کاری نیز در دسترس هستند. (این مسئله به ویژه در شرایطی که شما به سفر کاری می روید، یا به صورت شیفتی کار می کنید، یا ساعات کاری نامنظمی دارید، یا ساعات طولانی مجبور به کار هستید اهمیت دارد)

- افراد فامیل به احتمال زیاد درخواست های ناگهانی برای نگهداری کودکمان را می پذیرند و برای انجام کارهای غیر منتظره به تذکر کمتری نیاز دارند.
- آنها معمولاً مایل به نگهداری از کودک بیمار هستند (که این برای شما به معنای انجام کار کمتر است).
- عموماً، افراد فامیل در مقایسه با سایر گزینه ها با هزینه کمتری مراقبت از فرزند را انجام می دهند.
- در زمانی که بچه ها به سنی رسیدند که دیگر مراکز مراقبتی آنها را نمی پذیرند، افراد فامیل مایل به مراقبت و نگهداری از آنها هستند.

مخالفین این گزینه:

- افراد فامیل همه خانواده ها در نزدیکی آنها زندگی نمی کنند.
- افراد فامیل ممکن است قدرت، انگیزه، اعتماد به نفس و یا مهارت لازم برای مراقبت از کودک با نیاز ویژه را نداشته باشند.
- اگر افراد فامیل بیمار شده و یا به تعطیلات بروند، شما به یک نیروی کمکی پشتیبان نیاز دارید.
- در زمانی که فرزند شما توسط فامیل به ویژه پدر بزرگ و مادر بزرگ نگهداری می شوند، ممکن است ارتباط کودک شما با کودکان دیگر برقرار نشود.
- افراد مسن فامیل ممکن است نسبت به روش های مراقبتی و تربیتی کودک اطلاعات به روزی نداشته باشند.
- اگر افراد فامیل اقتدار شما را تضعیف کنند، برخورد با آنها ممکن است دشوار باشد (شما نمی توانید آنها را اخراج کرده و دیگر با آنها ارتباط نداشته باشید).

آنچه مادران می گویند: وقتی فرزندانم را ترک می کنم، می دانم که آنها در یک محیط

سرشار از عشق و پشتیبانی هستند.

مراکز مراقبت از کودکان:

یک مرکز مراقبت از کودک برای ارائه مراقبت به گروه هایی از کودکان که والدین آنها شاغل هستند طراحی شده اند. گزینه مراکز مراقبت روزانه برای مراقبت از کودکان پیش دبستانی به همان اندازه افراد فامیل نزد والدین محبوبیت دارد. برخی مراکز مراقبت های قبل و بعد از مدرسه را ارائه می دهند، برخی نیز برای خانواده هایی که به صورت شیفتی کار می کنند یا برای مراقبت از کودکان بیمار (آنهایی که بیماری خفیفی دارند) مراقبت شبانه روزی ارائه می دهند. تعداد فزاینده ای از این مراکز در محل کار کارمندان واقع هستند.

قابلیت دسترسی: معمولاً به صورت تمام وقت، برخی اوقات پاره وقت یا گاه و بیگاه (به ندرت ارائه دهنده مراقبت شبانه هستند)

موافقین این گزینه:

- مراکز با اطمینان در روزها و ساعات کار تأیید شده خدمت رسانی می کنند.
- آنها پیگیری امور جاری فرزندان را انجام می دهند.
- به عنوان برنامه های مورد تأیید، مراکز به حداقل استانداردهای بهداشتی، ایمنی و آموزشی ابلاغ شده پایبند هستند.
- برنامه ریزی در راستای تربیت و رشد کودک است.
- این فرصت برای کودکان فراهم می شود که با سایر هم سن و سالان خود ارتباط برقرار کرده و اجتماعی شوند.
- فرزندان معمولاً می توانند به درمان های مورد نیاز یا مداخلات سریع دسترسی داشته باشند.
- برخی مراکز به طور اختصاصی به کودکان با نیازهای ویژه ارائه خدمت می کنند (با ارائه خدمات تخصصی و کاربردی در یک ساختار مشترک)

- مراقبین، آموزش های لازم و رسمی در مورد کودکان با نیاز ویژه و تربیت کودک را گذرانده اند.
- مراکز معمولاً مطابقت های ساختاری و فیزیکی لازم را متناسب با نیازهای کودک تامین می کنند.

مخالفین این گزینه:

- برای برخی (به ویژه برای مراقبت از نوزادان) پرداخت هزینه ممنوع است.
- مراکز ممکن است برای کودکان بیمار، به ویژه کودکانی که مشکل نقص ایمنی دارند مکان نامناسبی باشند.
- زمانی که کودک بیمار می شود، والدین باید او را در منزل نگه دارند.
- آنها در برخی مواقع در مقابل کودکان مبتلا به مشکلات رفتاری یا پزشکی مقاومت نشان می دهند.
- مراکز با کیفیت معمولاً فهرست انتظار طولانی دارند.
- حتی در زمان غیبت فرزندتان به خاطر جلسات پزشکی یا بیماری، پرداخت شهریه یک الزام است.
- این مراکز به ندرت کودکان بالای دوازده سال را می پذیرند و پذیرش نوزادان نیز با محدودیت های زیادی همراه است.

آنچه مادران می گویند: مراکز صد در صد قابل اطمینان هستند، آنها همیشه فعالند، همیشه به موقع خدمت رسانی می کنند، موضوعات مالی به صورت شفاف به ما گفته می شود، و به کودک فرصتی داده می شود تا از رفتار کودکان سالم هم سن و سالش الگوبرداری کند. همچنین این مراکز مرجعی قابل اطمینان برای افزایش آگاهی من است.

خدمات مراقبت از کودک در منزل

این افراد از کودک شما در منزل خودشان مراقبت می کنند. برخی از آنها در طول مراقبت دارای محتوای آموزشی و یادگیری نظام یافته هستند، در حالی که برخی افراد تنها در حد نظارت یک بزرگسال از کودک از او مراقبت می کنند.

قابلیت دسترسی: تمام وقت، پاره وقت، گاه و بیگاه

موافقین این گزینه:

- این افراد معمولا ارزان تر از مراکز مراقبت روزانه هستند.
- مراقبت در چهارچوب خانه برای برخی از کودکان بهترین حالت است.
- معمولا مراقبین از کودکان کمتر و در طیف سنی گسترده تری مراقبت می کنند (به این معنی که ممکن است بتوانند در یک زمان از خواهر و برادر و یا بچه های بزرگتر نیز مراقبت کنند).
- وقتی تعداد کودکان کم است، مراقب می تواند توجه کامل فرد به فرد ارائه دهد.
- کودک (و والدین) می توانند ارتباط با ثباتی با مراقب برقرار کنند (در مقایسه با مراکز مراقبت روزانه که در آن ممکن است هر سال یا هر دو سال یکبار معلم متفاوتی کودک شما را همراهی کند)

مخالفین این گزینه:

- معمولا مراقبین در زمینه نیازهای ویژه آموزش لازم را ندیده اند.
- معمولا بدون مجوز هستند (به این معنی که نسبت به موضوعات بهداشتی و ایمنی الزامات کمتری برای آنها وجود دارد)
- افراد از نظر تجربه، اشتیاق، صلاحیت و شایستگی به طور قابل ملاحظه ای متفاوت هستند.

- مراقبین به احتمال ضعیف برای تطبیق شرایط فیزیکی و ساختاری با کودک دارای نیازهای ویژه منابعی در اختیار ندارند.
 - کودکی که در خانه از او مراقبت می شود به ندرت از امکانات وسیعی برای بازی و سرگرمی برخوردار است.
 - با ترکیب گروه های سنی مختلف، مراقبین به احتمال ضعیف در یک لحظه قادر به ارائه فعالیت های مناسب برای رشد هر گروه سنی نیستند. بنابراین ممکن است بچه ها را جلوی تلویزیون و با تماشای فیلم سرگرم کنند.
 - اگر مراقب کودک بیمار شود یا مورد اورژانسی برایش اتفاق بیفتد، شما به یکباره باید برای یافتن برنامه دیگری برای فرزندان تلاش کنید. همچنین باید برای مواقعی که مراقب قصد رفتن به تعطیلات دارد نیز برنامه جایگزینی برای مراقبت از فرزند خود داشته باشید.
 - در زمان مراقبت از فرزند شما در منزل ممکن است سایر اعضای خانواده مراقب نیز در منزل حضور داشته باشند. اگر بچه های مراقب از مدرسه ابراز ناراحتی کنند، ممکن است این احساس به فرزندان شما نیز منتقل شود.
- آنچه مادران می گویند:** من واقعا این گزینه را دوست دارم، زیرا می توانم با فرد مراقب که در رشد فرزندم نقش بسیار مهمی ایفا می کند، ارتباطم را بهتر کنم.

استخدام مراقب حرفه ای در منزل (پرستار بچه)

والدینی که هر دو شاغل هستند و حقوق مکفی دریافت می کنند ممکن است یک پرستار بچه که دائما با فرزندشان زندگی کند را به خدمت بگیرند. این گزینه بسیار گران است، اما اگر دو یا تعداد بیشتری کودک زیر سه سال داشته باشید، معمولا این گزینه از استفاده از خدمات یک مرکز مراقبتی ارزان تر است. اگر بتوانید فرد مناسبی را پیدا کنید، ممکن است ارتباط خوبی با فرزند شما برقرار کرده و آنها کاملا با یکدیگر سازگار شوند. مراقبت در منزل تنها گزینه برای والدین شاغلی است که فرزندان با نیازهای پزشکی یا رفتاری و هیجانی پیچیده ای دارند.

در مراقبت تمام وقت، پرستار بچه متداول ترین انتخاب است. برخی پرستارها علاوه بر مراقبت از کودک، کارهای خانه را نیز به خوبی انجام می دهند، که این می تواند از بار کاری زیادی که بر دوش مادر خانواده است بکاهد. یک پرستار کودک دارای مجوز فرد آموزش دیده ای است که اطلاعات کاملی در مورد تربیت کودکان دارد و به شغل خود به عنوان یک حرفه نگاه می کند. اگرچه اکثریت پرستاران کودک دارای مجوز نیستند و شاید آموزش تخصصی نیز نگذرانده باشند.

قابلیت دسترسی: تمام وقت، پاره وقت، گاه و بیگاه، برخی اوقات در طول شب

موافقین این گزینه:

- وقتی در خانه خود از فرزند شما مراقبت می شود، دیگر دشواری های صبح زود از خواب بیدار شدن و بعدازظهرها دنبال کودک رفتن از بین می رود.
- خانه شما کاملا برای فرزندان مجهز شده و آماده است، بنابراین اصلاحات خاصی از نظر محیط فیزیکی لازم نیست.
- غالبا زمانی که در خانه از کودک مراقبت می شود، والدین نسبت به سلامتی و امنیت فرزندان خود احساس راحتی بیشتری می کنند.
- شما بر ساختار و فعالیت های جاری روزانه کنترل بیشتری دارید، که باعث می شود در زندگی کودکی که نمی تواند با تغییرات به خوبی کنار بیاید، ثبات

ایجاد شود. اگر کودک شما به مراقبت پزشکی یا سایر مراقبت های تخصصی احتیاج دارد، شما به ارائه این خدمات کنترل بیشتری دارید.

- کودک شما توجه فرد به فرد دریافت می کند.
- یک مراقب در منزل می تواند از کودک بیمار نیز نگهداری کند.
- این قبیل افراد به احتمال زیاد برای مراقبت در طول شب نیز در دسترس هستند. حتی پرستار کودک می تواند در طول تعطیلات خانواده از کودک مراقبت کند.
- مراقب ممکن است بتواند در انجام تمرینات درمانی در منزل کمک کند یا کودک را برای جلسات درمانی نزد پزشک/ درمانگر ببرد.

مخالفین این گزینه:

- این گزینه بسیار پرهزینه است. به ویژه اگر این پرستار برای مراقبت از کودک با نیاز ویژه آموزش دیده باشد.
- بسیاری از پرستاران باید نحوه مراقبت از کودک با نیاز ویژه را آموزش ببینند.
- مدرک تحصیلی و صلاحیت کاری در این روش بسیار متنوع است.
- در بسیاری از شهرها قوانین مشخصی برای پرستار در منزل تعریف نشده است.
- علاوه بر حقوق، هزینه های دیگری مانند بیمه سلامت، پرداخت برای روزهای تعطیل یا حتی در زمان مرخصی و ... در این گزینه نهفته است.
- برخی والدین با وجود فردی خارج از اعضای خانواده در جمع خود احساس می کنند حریم خصوصی آنها از بین می رود.
- باید در مواقعی که پرستار کودک بیمار شده یا به مرخصی می رود یک گزینه جایگزین داشته باشید.
- کودک شما ممکن است ارتباط کمی با بچه های هم سن و سال خود داشته باشد.

- شما باید یک اتاق اضافه برای مراقب داشته باشید.
- فعالیت برخی پرستاران ممکن موقتی باشد.

آنچه مادران می گویند: یک مراقب در منزل برای من خیلی خوب کار کرده است زیرا دخترم در محیط آشنای اطراف خود بوده و کاملا راضی است. به دلیل ناتوانی که دارد چیزها به اندازه کافی برای او متفاوت هستند. حالا با این کار دخترم احساس کنترل بیشتری می کند. یکی دیگر از مادران می گوید این گزینه قابل اطمینان ترین روش برای مراقبت از فرزندم بوده است. ما از به خدمت گرفتن پرستار بچه به نتایج شگفت انگیزی رسیدیم.

www.Special-people.com

مراقبت از والدین با استفاده از تقسیم بندی کار به صورت شیفتی

انجام کار در شیفت های کاری متفاوت به والدین اجازه می دهد تا حجم زیادی از فعالیت های مراقبتی را خود به عهده بگیرند و در هزینه های مراقبت از فرزندشان صرفه جویی کنند. کار به صورت شیفتی به دلیل اینکه کارکنان در انتخاب ساعات کاری انعطاف پذیری دارند قابل کنترل است (برای مثال با کاهش یا تغییر ساعات کاری). مشاغل آخر هفته برای بسیاری از مادران گزینه کاری مناسبی هستند، چرا که پدر خانواده در طول هفته سر کار بوده و حال زمان فعالیت کاری برای مادر فرا رسیده است.

قابلیت دسترسی: به شرایط کاری والدین بستگی دارد.

موافقین این گزینه:

- این گزینه بسیار ارزان است، در برخی موارد برخی والدین بدون پرداخت هزینه می توانند از فرزند خود مراقبت کنند؛ سایر خانواده ها هم به صورت کوتاه مدت و برای ساعات محدودی در طول هفته مجبور به استفاده از خدمات مراقبتی می شوند.
- همیشه یکی از والدین در کنار کودک هستند.
- پدر و مادر هر دو می توانند به یک اندازه در مراقبت از کودک، تنظیم جلسات پزشکی و انجام فعالیت های درمانی مشارکت داشته باشند.

مخالفین این گزینه:

- غالباً والدین به عنوان یک خانواده زمان اندکی را در کنار یکدیگر سپری می کنند.
- کار به صورت شیفتی می تواند بر الگوی خواب شما تاثیر بگذارد، که این مسئله برای والدینی که وظایف کاری سنگینی بر عهده دارند می تواند خسته کننده باشد. یکی از مادران به ما گفت: «من در حالی بچه ها را تا اتوبوس مدرسه همراهی می کنم که تنها سه ساعت خوابیده ام و مغزم کاملاً خسته است.»

• برای ارتباط برقرار کردن با سایر بچه ها فرصت محدود تری در اختیار کودک شما قرار دارد.

آنچه مادران می گویند: پسر و همسر به طور باورنکردنی به هم نزدیک هستند و مشاهده چنین وضعیتی فوق العاده است. اما ما به عنوان خانواده و برای بودن در کنار یکدیگر زمان کافی نداریم.

www.Special-people.com

مراکز پیش دبستانی / مهد کودک

برنامه های آمادگی برای ورود به مدرسه برای کودکان سه تا پنج سال در مهد کودک و پیش دبستانی ارائه می شود. همه آنها باید مجوز فعالیت داشته باشند. برخی به صورت دولتی و برخی به صورت خصوصی اداره می شوند.

قابلیت دسترسی: معمولاً به صورت تمام وقت، در طول سال تحصیلی معمولاً صبح ها یا بعدازظهرها فعالیت می کنند)

موافقین این گزینه:

- در پیش دبستانی برنامه های آموزشی متناسب با سن کودک توسط مربیان آموزش دیده ارائه می شود.
- کودکان فرصت اجتماعی شدن و حضور در جمع هم سن و سالان خود را پیدا می کنند.
- در این روش برای والدینی که به صورت پاره وقت کار می کنند و یا به استراحت نیاز دارند امکان استفاده موقت از برنامه های مهد کودک / پیش دبستانی وجود دارد.
- برخی از آنها ممکن است به صورت اختصاصی برای ارائه خدمات به کودک با نیاز ویژه فعال باشند.
- معمولاً والدین بیشتر به مشارکت در برنامه های پیشنهادی از سوی مهد کودک / پیش دبستانی تمایل دارند.
- برخی مهد کودک ها و پیش دبستانی های دولتی رایگان هستند.

مخالفین این گزینه:

- برخی مهد کودک ها یا پیش دبستانی ها فاقد مجوزهای لازم هستند.
- برخی مهد کودک ها تنها در طول سال تحصیلی فعال بوده و در طول تابستان فعالیتی ندارند.

- بچه هایی که مرتباً بیمار می شوند ممکن است نتوانند به پیش دبستانی یا مهد کودک بروند.

- برخی پیش دبستانی ها در مقابل پذیرفتن کودکان دارای مشکلات رفتاری و جسمانی مقاومت می کنند.

- مراکز معتبر و با کیفیت معمولاً فهرست انتظار طولانی دارند.

- والدین حتی برای زمان غیبت فرزندشان به دلیل بیماری یا رفتن پیش پزشک باید به مرکز هزینه پرداخت کنند.

آنچه مادران می گویند: وقتی دخترم به مهد کودک خصوصی می رود، در محدوده

مدرسه به او توجه نفر به نفر شده و هر چه نیاز داشته باشد برای وی فراهم می شود.

برنامه های بعد از مدرسه:

برخی مدارس و مراکز مراقبتی برنامه های آموزشی و نگهداری قبل و بعد از ساعات مدرسه را ارائه می دهند. فعالیت هایی نظیر ورزش، بازی، انجام تکالیف معمولاً در این قبیل برنامه ها به کودکان ارائه می شود. معمولاً این برنامه ها در مکانی جدا از مدرسه کودک ارائه می شوند.

قابلیت دسترسی: قبل / بعد از مدرسه، برخی اوقات در زمان تعطیلی مدارس

موافقین این گزینه:

- معمولاً این برنامه ها توسط خود مدارس ارائه می شوند و امکانات حمل و نقل نیز توسط آنها فراهم می شود.
- ممکن است مدرسه در طول روز و پس از تعطیلی نیز باز باشد.
- در این برنامه ها فرصت حضور در جمع هم سالان و اجتماعی شدن در یک ساختار غیر آموزشی به کودک داده می شود.

مخالفین این گزینه:

- در این مراکز به ندرت کودکان بالای دوازده سال پذیرفته می شوند.
- کارکنان این مراکز آموزش های لازم برای مراقبت از کودک با نیاز ویژه را نگذرانده اند.
- اگر ساختار برنامه ها مشخص نباشد، متناسب با نیازهای کودک نخواهد بود.
- برخی برنامه های بعد از مدرسه در محیطی مانند کافه تریا یا باشگاه ورزشی برگزار می شود که این مسئله ممکن است باعث تحریک حسی کودک شود.
- برای برخی کودکان دارای نیاز ویژه، مدرسه بسیار خسته کننده است - بنابراین مراقبت در پایان روز برای آنها می تواند غیر قابل تحمل شود.

آنچه مادران می گویند: دخترم سال هاست از برنامه های بعد از مدرسه استفاده می کند. در ابتدا برای حضور او در این برنامه ها مقاومت زیادی وجود داشت (اما) با گذشت زمان او با موفقیت از پس این برنامه برآمد. او همچنین در طول تابستان نیز در برنامه ها شرکت می کرد. با این کار هم من فرصت کافی برای استراحت داشتم و هم او فرصت اجتماعی شدن و صحبت با سایر بچه ها را داشت.

www.Special-people.com

کارشناسان توانبخشی / مددجویان بازتوانی

این قبیل افراد مراقبت های فردی، مراقبت در منزل و هر گونه خدمات نگهداری را برای رفع خلا موجود برای مراقبت از کودک ارائه می دهند و به کودک با نیاز ویژه در رسیدن به استقلال فردی کمک می کنند. این افراد ممکن است خدمات درمانی، تمرینات، مهارت های زندگی، فعالیت های تفریحی یا کارهای جاری را برای کودک انجام دهند، حتی برخی از آنها ممکن است در انجام برخی کارهای خانه نیز کمک کنند. برخی از این مددجویان مجوز کاری دارند و دوره های آموزشی لازم را در ارتباط با اصول تربیت کودک، مددکاری اجتماعی و ... گذرانده اند.

می توان این افراد را شخصا به خدمت گرفت یا از طریق موسسات مرتبط مانند موسسات مراقبت در منزل برای جذب آنها اقدام کرد. اگرچه استخدام مستقیم یک نیرو بسیار کم هزینه تر خواهد بود، اما جذب نیرو از طریق موسسات شاید بهتر باشد، چرا که موسسه برای خدمت رسانی بهتر به عنوان یک عامل نظارتی عمل می کند.

قابلیت دسترسی: معمولا پاره وقت، گاه و بیگاه، برخی اوقات در طول شب

موافقین این گزینه:

- یک فرد با تجربه ممکن است از سطح دانش بالایی برخوردار باشد، به این دلیل که به شغل خود به عنوان یک «حرفه» می نگرند و نه «پرستار بچه».
- آنها ممکن است به دوره های آموزشی جانبی که توسط موسسات مختلف برگزار می شود دسترسی داشته باشند.
- آنها به خانه شما می آیند.
- آنها دختر یا پسر شما را قادر می سازند تا بدون نیاز به همراهی والدین در فعالیت های اجتماعی مشارکت کنند.
- برخی از آنها ممکن است بتوانند برای سالهای متمادی از فرزند شما مراقبت کنند. برخی از این افراد دانشجویانی هستند که به صورت پاره وقت می توانند از

فرزند شما مراقبت کنند و اینکار را برای مدت زمان طولانی تا پایان تحصیلات ادامه دهند.

- برخی افراد می توانند با فرزند شما ارتباط دوستی برقرار کنند و حتی پس از اتمام قرارداد کاری، به خانواده شما به صورت غیر رسمی کمک کنند.
- در صورتی که با خانواده های دارای فرزند با نیاز ویژه ارتباطات قوی داشته باشید، می توانید از طریق تبلیغات شفاهی خانواده ها، مددکاران بسیار خوبی بیابید.

مخالفین این گزینه:

- روشی پر هزینه است، حتی اگر در این خصوص از خانواده ها از نظر دولتی حمایت مالی شود.
- مدرک تحصیلی و صلاحیت کاری متفاوت افراد است. هر کسی می تواند خود را مراقب کودک با نیاز ویژه معرفی کند.
- ما به افراد غریبه اجازه می دهیم از فرزندمان مراقبت کند، بدون اینکه فردی بر کارهای او نظارت داشته باشد. بررسی پرونده کاری آنها معمولاً دشوار است.
- اگر از خدمات یک موسسه استفاده می کنید، ممکن است هر بار یک مددکار به شما معرفی شود.
- ممکن است ترک خدمت مددکاران زیاد باشد. بهترین مددکاران معمولاً درگیر مشاغل سطح بالاتری هستند و به دلیل پرداخت پائین، از هر کاری استقبال نخواهند کرد.
- اگر مددکاری که خود به شخصه استخدام کرده اید بیمار شد یا مرخصی گرفت، برای مراقبت از فرزندتان گزینه ای برای انتخاب نخواهید داشت.

آنچه مادران می گویند: «من توانستم در مدرسه دخترم یک مددکار آموزشی برای

مراقبت از او در منزل بیایم. اگرچه این فرد از نظر پزشکی آموزش دیده نیست، اما با دخترم خیلی راحت ارتباط برقرار می کند، با او بازی می کند، و سعی می کند نیازهای او را تامین کند.

این مسئله به ما اجازه می دهد تا بتوانیم به کارهای بیرون از خانه رسیدگی کنیم و در صورت نیاز، او می تواند با ما تماس بگیرد.»

«هر روز صبح ساعت 8:00 یک پرستار به منزل ما می آید و دخترم را با اتوبوس به مدرسه می برد. آنها ساعت 3:30 برمیگردند و او تا ساعت 5:00 نزد ما می ماند. همچنین یک پرستار از ساعت 11:00 شب تا 7:00 صبح از دخترم مراقبت می کند. ما واقعا انتخاب دیگری نداریم، چون دخترم به خدمات یک پرستار با تجربه نیاز دارد. نقطه ضعف این کار این است که مقابله با افراد مختلف با شخصیت های متفاوت می تواند کمی سخت باشد و آنها نتوانند با خانواده شما ارتباط مناسبی برقرار کنند. هزینه ها نیز سرسام آور است و کشمکش با موسسات نیز در دسرهای خاص خود را دارد.»

پرستار موقتی / یاوران مادر

دانش آموزان دبیرستان یا دانشجویان، همسایه ها، بازنشستگان، و سایر افرادی که بین فعالیت های کاری خود به دنبال کسب درآمد بیشتر هستند ممکن است مراقبت و همراهی با فرزند شما را به عهده بگیرند. «یاوران مادر» از کودک شما مراقبت می کنند یا به شما در انجام کارهای خانه کمک می کنند.

قابلیت دسترسی: معمولاً پاره وقت، گاه و بیگاه

موافقین این گزینه:

- معمولاً پرستار بچه مخصوصاً دانش آموزان دبیرستان را به راحتی می توان یافت (حتی اگر در خارج از شهر یا مناطق دور افتاده زندگی می کنید).
- آنها به خانه شما می آیند.
- پرستار بچه ممکن است بتواند ارتباط حمایتی خوب و بلند مدتی بین فرزند شما و همسایه ها و سایر اعضای محل برقرار کند.
- افراد مسنی که به مراقبت از فرزند شما علاقه مند هستند را می توان تحت عنوان پدربزرگ / مادربزرگ جانشین نام برد.
- دانشجویانی که در رشته مرتبط با کارشان مشغول تحصیل هستند با عشق و علاقه زیاد به مراقبت از فرزند شما نگاه می کنند.

مخالفین این گزینه:

- متقاضیان کار معمولاً جوان و بی تجربه هستند.
- این قبیل پرستاران کودک معمولاً درباره مراقبت از کودک با نیاز ویژه هیچ تجربه ای ندارند و ممکن است برای والدین کودکانی که مشکلات رفتاری داشته و یا مراقبت های تخصصی نیاز دارند گزینه مناسبی نیستند.
- ترک کار این نیروها بسیار بالا است.

آنچه مادران می گویند: در ابتدا گروهی از پرستاران خانم داشتم که با یکدیگر هم اتاقی بوده و در رشته روانشناسی تربیتی/ فیزیولوژی/ آموزش و غیره در یک دانشگاه تحصیل می کردند. آنها بسیار عالی بودند زیرا به دخترم مگان توجه می کردند. زمانی که فارغ التحصیل شدند، من منابع با ارزشی را از دست دادم و هیچگاه نتوانستم جایگزینی برای آن پیدا کنم.

www.Special-people.com

برنامه های تفریحی، باشگاه ها و غیره

برنامه های تفریحی (از طریق گروه های ورزشی، دوره های خاص در سازمان های دولتی، باشگاه های مربوط به جوانان و ...) معمولا فعالیت هایی ارائه می دهند که کودکان، نوجوانان و جوانان می توانند بدون حضور والدین خود در آنها شرکت کنند. این برنامه ها از یک کلاس هنری یکساعته در هفته تا کارگاه های طولانی یا برگزاری اردوهای مختلف را شامل می شود. در حالی که افراد فعال در گروه با مهارت های جدید (یا ارتقاء مهارت های قبلی) آشنا می شوند و دوستان جدید پیدا می کنند، مادران هم می توانند به کارهای خود رسیدگی کنند.

قابلیت دسترسی: پاره وقت، گاه و بیگاه

موافقین این گزینه:

- برخی برنامه ها با کمک دستیاران و یا نیروهای داوطلب از کودکان با نیازهای ویژه پشتیبانی می کنند.
- برخی ارگان ها ممکن است برنامه های اختصاصی برای کودکان و بزرگسالان دارای نیاز ویژه داشته باشند.
- ارگان های تفریحی برنامه های متعددی برای جوانان و بزرگسالان دارند.
- برنامه های ورزشی و باشگاهی می تواند به ارتقاء سلامت جسمی و روحی شرکت کنندگان کمک کند.
- شرکت کنندگان می توانند با دیگران تعامل برقرار کنند.
- شرکت کنندگان مهارت های جدید فرا می گیرند، با افرادی که علایق مشترک دارند آشنا می شوند، و می توانند در مقابل والدین استقلال بیشتری به دست آورند.

مخالفین این گزینه:

- این برنامه ها معمولا کوتاه مدت هستند، و کودک یا جوان در طول دوره ملزم می شود تا افراد جدید را ملاقات کرده و به آنها عادت کند.

- تجربه فردی کاملاً به فردی که مسئولیت اجرای برنامه را به عهده دارد وابسته است، و این فرد می‌تواند تازه کار باشد و یا تجربه همراهی با کودک دارای نیاز ویژه را نداشته باشد.

- برای اینکه پسر یا دختر شما به برنامه‌ها خوب بگردد ممکن است زمان زیادی به طول بینجامد.

- پسر یا دختر شما ممکن است توانایی، توجه یا تمایلی به شرکت در این برنامه‌ها نداشته باشد.

آنچه مادران می‌گویند: حضور فرزندم در این برنامه‌ها بهترین اتفاق در زندگی ما بود. فرزندم با هم‌سن و سالان خود ارتباط داشت و فعالیت‌های جدیدی را تجربه کرد. در این برنامه‌ها به فرزندم شنا و سایر توانمندی‌ها آموزش داده شد.

استفاده از مراکز نگهداری:

مادران ممکن است به منظور استراحت، انجام کارهای روزمره، گذراندن وقت با سایر اعضای خانواده و یا رفتن سر کار از برنامه های نگهداری کودک استفاده کنند. در این ارتباط فصل 9 را مطالعه کنید.

قابلیت دسترسی: پاره وقت، گاه و بیگاه، مراقبت شبانه، نگهداری در روزهای آخر هفته

موافقین این گزینه:

- غالباً این برنامه ها به صورت اختصاصی برای انواع مختلف ناتوانی تعریف شده اند، لذا تجهیزات پزشکی مورد نیاز و تجربه لازم در این مراکز وجود دارد.
- مراقبت شبانه این شانس را در اختیار نوجوان یا جوان شما قرار می دهد تا تجربه زندگی در خارج از خانه و دور از والدین را تجربه کند.
- با استفاده از این خدمات، والدین می توانند مدتی را با سایر اعضای خانواده به سفر بروند یا به برنامه هایی که به صورت اضطراری برایشان رخ می دهد رسیدگی کنند.
- در برخی برنامه ها تجربه یک شب اقامت مفرح، ایمن، و مثبت برای کودک فراهم می شود.
- این مراکز معمولاً کم هزینه هستند.

مخالفین این گزینه:

- استفاده از برخی برنامه ها پرهزینه هستند، حتی در صورت استفاده از کمک های دولت.
- کمبود نیروی کاری آموزش دیده برای کودکان با نیازهای ویژه وجود دارد.
- ممکن است تعداد اندکی مرکز با این ویژگی ها در نزدیکی شما وجود داشته باشند و بنابراین فهرست انتظار برای استفاده از خدمات آنها ممکن است طولانی باشد.

• ترک خدمت نیروها در این مراکز بالا است، این یعنی شما باید مرتباً کارکنان جدید را آموزش دهید و فرزندتان باید به افراد جدید عادت کند.

آنچه مادران می گویند: ما پیش از این از خدمات نگهداری از کودک که توسط یک بیمارستان ارائه می شد استفاده می کردیم و از این بابت تجربه بسیار خوبی دارم. در زمانی که به خاطر مشغله کاری باید به خارج شهر می رفتم، آنها از دخترم مراقبت می کردند.

www.Special-people.com

برنامه های روزانه برای بزرگسالان:

برنامه های مرتبط با بزرگسالان دارای نیاز ویژه، برنامه های تفریحی، کاری، فعالیت های داوطلبانه و درمان های مختلف را شامل می شود. برخی برنامه های کاری حاوی آموزش و مربیگری یک حرفه از طریق یک موسسه به همراه یک دوره کار عملی است. در برخی برنامه ها، فراگیری یک مهارت کاری از طریق کارگاه های آموزشی مرتبط با ناتوانی تعریف می شود. در این قبیل برنامه ها، افراد با توجه به علایق و نقاط قوت خود تحت آموزش قرار می گیرند و ممکن است بابت کاری که انجام می دهند مبلغی دریافت کنند.

قابلیت دسترسی: تمام وقت، پاره وقت

موافقین این گزینه:

- فرصتی برای حضور در اجتماع و ملاقات با هم سن و سالان کودک یا نوجوان فراهم می شود.
- به شرکت کنندگان ثبات در کار آموزش داده می شود.
- برخی بزرگسالان می توانند از طریق یادگیری مهارت های جدید که منجر به یک فرصت شغلی می شود به استقلال مالی برسند.

مخالفین این گزینه:

- ممکن است ساعات حضور در برنامه ها محدود باشد.
- یافتن فرصت شغلی معمولاً موقتی است.
- مسئولیت رفت و آمد معمولاً با فرد ناتوان است و گاهی اوقات والدین این کار را انجام می دهند.
- در برخی برنامه ها، به جای تکیه بر مهارت هایی که به رشد و توسعه فردی کمک می کنند، مهارت های ابتدایی آموزش داده می شوند.
- در برخی محیط های کاری به مشارکت فرد ناتوان فرصت کمتری داده می شود.

- برنامه های بزرگسالان معمولاً به یک یا دو گزینه محدود می شود.

آنچه مادران می گویند: از آنجا که دخترم در یک خانه گروهی زندگی می کند، شرایط کاری برای وی فراهم شده و او در طول روز کاملاً سرگرم به کار است. بابت کاری که انجام می دهد مبلغ کمی به او پرداخت می شود اما او در آنجا خوشحال است.

با توجه به گزینه های متعددی که تا اینجا مطرح شد شما موارد بسیاری را می توانید بررسی کنید. گام بعدی این است که گزینه موجود در محل سکونت خود را بیابید. با بکارگیری راهکارهای مطرح شده در فصل های پیش رو، شما می توانید با معیارهای انتخاب یک مرکز با کیفیت و مجهز آشنا شوید.

بخشهای مربوط به قوانین آمریکا، ترجمه نشد.

استفاده از تجارب دیگران

تا زمانی که دوقلوهایم به چهارسالگی رسیدند از یک پرستار کودک استفاده می کردیم. او بسیار خونگرم، دوست داشتنی، مهربان و قابل احترام بود. وقتی بچه ها را در سن سه سالگی به پیش دبستانی فرستادیم، پرداخت شهریه پیش دبستانی و حق الزحمه پرستار هر دو برایمان دشوار بود. از طرفی، پرستار کودک تمایل داشت به صورت تمام وقت درآمد داشته باشد اما حاضر نبود در زمان عدم حضور بچه ها کارهای خانه را انجام دهد. بنابراین، وقتی بچه ها چهارساله شدند، پرستار کودک را به خانواده دیگری معرفی کردیم و بچه ها را به پیش دبستانی فرستادیم. در ابتدا نگران بودیم که بچه ها پیش دبستانی را دوست نداشته باشند، اما محیط آنجا بسیار عالی بود و بچه ها به محیط جدید بسیار علاقمند شدند.

وقتی بچه ها به راهنمایی رسیدند، آنها را در یک برنامه معروف پس از مدرسه ثبت نام کردیم. سیاست کاری آن برنامه ایجاد محیطی آرام برای انجام تکالیف بچه ها بود. اما آنها به بچه ها در انجام تکالیف کمکی نمی کردند. پسرم برای انجام تکالیف درسی به کمک نیاز داشت، بنابراین ساعات کاری خودم را تغییر دادم تا بتوانم ساعات پس از مدرسه پیش آنها باشم.

خانم سوکی، مادر دو قلوهایی با نیازهای ویژه (یکی سندروم تورت و دیگری با ADHD و اختلالات رفتاری)