

در حال حاضر، برخی از مادران و درمانگرها در تلاشند گروهی تشکیل دهند تا بتواند در تامین مشوق ها، آموزش، و فراهم کردن منابع مالی لازم برای ارائه دهندگان مراقبت روزانه به منظور خدمت رسانی به کودکان دارای نیازهای ویژه کمک کند.

خانم بتی که یک کودک پیش دبستانی مبتلا به سندروم داون دارد

فصل ۱۹

مراقبتهای سنتی، زمانی که گزینه های عادی جوابگو نیست

اگر گزینه های مراقبت از کودک در جامعه برای شما موثر و کافی نیست، می توانید در برنامه ها تغییراتی ایجاد کنید (همانند کاری که خانم بتی انجام داد و در بالای صفحه به آن اشاره شد) اما برخی اوقات، حتی با وجود اصلاح برنامه ها و اعمال تغییرات، برنامه های موجود با شرایط خانواده شما متناسب نیستند. شاید کودک شما به توجه پرستار نیاز مبرم دارد که نمی توان آن را از طریق مراکز مراقبتی محلی تامین کرد. شاید برنامه کاری شما نامنظم باشد و نتوانید فردی را پیدا کنید که بتواند ساعاتی که در منزل نیستید را پوشش دهد. یا، برنامه مناسبی مخصوص گروه سنی نوجوان و جوان در محل سکونت شما وجود ندارد.

اگر شما در چنین موقعیتی قرار دارید، به والدین دیگر بپیوندید و به دنبال راه حل های غیر متعارف و خلاقانه باشید. برای یافتن خانواده هایی که از نظر فکری به شما نزدیک هستند، از کمک افرادی که در تماس هستید و یا با ارتباط نزدیک با مدارس و موسسات مرتبط و یا دادن آگهی در روزنامه و ... استفاده کنید.

در اینجا به مثال هایی از خلاقیت در تامین برنامه مراقبتی اشاره شده است:

به اشتراک گذاری مراقبت: زمانی که دو یا چند خانواده به صورت مشترک از خدمات یک پرستار کودک استفاده می کنند این خدمت برای آنها مقرون به صرفه می شود. این روش مزایای دیگری نیز به همراه دارد. منزل شما مناسب فرزندتان است و او کاملاً با شرایط خانه آشنایی دارد و شما می توانید آموزش مهارت ها به فرزندتان را در منزل خود دنبال کنید. اگر مراقب یا پرستار کودک به صورت دائمی در اختیار خانواده ها باشد می توان به صورت چرخشی از بچه ها در خانه هر یک از خانواده ها مراقبت کرد و فرزندان هم به خوبی می توانند خود را با این برنامه مطابقت دهند. اگر شرایط پرستار به این صورت نبود، شما می توانید یک خانه را به عنوان مرکز ارائه خدمات مراقبتی انتخاب کنید. چالش این روش یافتن والدینی است که مایل به دریافت چنین خدماتی بوده و در نزدیکی شما زندگی می کنند. از خانواده هایی که فرزند دارای نیاز ویژه دارد و یا حتی خانواده هایی که فرزندان سالم دارند تقاضا کنید به گروه شما بپیوندند.

مراقبت مشترک: اگر برنامه منعطفی دارید، به والدینی که در خانه کار می کنند، یا کار پاره وقت دارند و یا شرایط کاری آنها به گونه ای است که ساعات کاری انعطاف پذیر دارند تماس بگیرید. با کمک یکدیگر می توانید وظیفه مراقبت از فرزندان خود را به صورت چرخشی انجام دهید. این نوع رفتار ممکن است برای مراقبت قبل و بعد از مدرسه، مواقع اورژانسی یا برای یک برنامه دورهمی شبانه با اعضای خانواده می تواند گزینه خوبی باشد.

برنامه های سفارشی: یک گروه می تواند دانشجویانی را به خدمت گرفته و آنها را برای ارائه خدمات مراقبتی قبل و بعد از مدرسه برای کودکان و نوجوانان دارای نیازهای ویژه آموزش دهد. همین گروه برای یافتن کارمندان بیشتر می تواند از دانش آموزان دبیرستان یا خواهران و برادران هم کمک بگیرد. بسته به سن و نیاز کودکان، خدمات مراقبتی ممکن است به صورت متمرکز و یا در مکان های مختلفی ارائه شود. از آنجا که خانواده های زیادی در این امر مشارکت می کنند بنابراین تجارب بیشماری برای به اشتراک گذاری در این گروه ها وجود دارد. همچنین، می توانید از مراکز سالمندان و یا مراکز داوطلبانه کمک بگیرید، چرا که این قبیل مراکز نیز می توانند از نظر زمانی برای مراقبت از کودکان وقت بگذارند. آموزش مهارت هایی نظیر موسیقی، ورزش، یا آشپزی می تواند به ارزش محتوایی برنامه ها بیفزایند. با مراکز توانبخشی محل زندگی تان تماس

بگیرید و از آنها بخواهید در زمینه اطلاع رسانی برنامه های شما و دسترسی سایر خانواده ها، اختصاص فضایی برای ارائه مراقبت و یا حتی اجرای برنامه به شما کمک کنند. پارک ها و مراکز تفریحی نیز گاهی اوقات به مشارکت در چنین برنامه هایی تمایل دارند.

وضعیت دشوار سن نوجوانی

خانم بریجت که دختر دوازده ساله مبتلا به فلج مغزی دارد می گوید: «حالا دخترم به اندازه ای بزرگ شده که دیگر اجازه شرکت در هیچ برنامه مراقبتی به او داده نمی شود.» اما دختر او همچنان به مراقبت نیاز دارد، چرا که به خاطر مشکل ذهنی نمی تواند به تنهایی در خانه بماند.

متاسفانه، برنامه های مراقبت پس از مدرسه و برنامه های تابستانی محدودی برای نوجوانان دارای ناتوانی وجود دارند. حتی در مناطقی که برای این گروه ها برنامه ای وجود دارد، این بزرگسالان هستند که باید بچه ها را به محل اجرای برنامه ها برسانند - که همین مسئله برای والدین شاغل دردسرساز است. از طرفی نوجوانان با ناتوانی خفیف ممکن است به شرکت در برنامه های مخصوص «افراد دارای نیاز ویژه» تمایلی نداشته باشند یا قادر به شرکت در فعالیت های پس از مدرسه ای که مناسب سن و وضعیت جسمانی و ذهنی آنها است نیستند.

اما قبل از اینکه از تلاش برای یافتن مراقبت سازمان یافته منصرف شوید، از مراکز مراقبت از کودکان، موسسات مراقبت از کودکان با نیازهای ویژه، موسسه توانبخشی و مدرسه محل سکونت خود تماس بگیرید. در صورت یافتن خدمات مراقبتی مناسب، معمولاً این قبیل خدمات توسط موسسات توانبخشی غیر انتفاعی و یا گزینه های مختلف که از کشوری به کشور دیگر متفاوت است ارائه می شوند.

مراقبت پس از مدرسه

در اینجا برای مراقبت پس از مدرسه از نوجوان دارای نیاز ویژه یا فعالیت هایی برای سرگرم کردن آنها پیشنهاداتی آورده شده است:

دانش آموزان دبیرستانی: اگر نوجوان شما نیازهای خفیفی دارد، می توانید یک نوجوان هم سن و سال او را تحت عنوان یک فعالیت کاری پس از مدرسه یا در فصل تابستان استخدام کنید. برخی مادران از طریق مدیر مدرسه با دانش آموز تماس می گیرند یا خود مستقیماً با آنها صحبت می کنند. برخی مادران معتقدند که نوجوانانی که خواهر یا برادر دارای ناتوانی دارند، مراقبین بسیار خوبی برای فرزندشان هستند.

برنامه های رسمی هم نشینی نوجوانان: از مدرسه سوال کنید، شاید در محل سکونت شما برنامه هایی رسمی برای هم نشینی نوجوانان سالم با هم سن و سالان دارای نیاز ویژه تعریف شده باشد.

اگر تجربه ای موفق از برنامه های گرد هم آیی و تابستانی در ایران دارید، لطفاً با سایت فرشتگان خاص در میان بگذارید...

والدین و موسسات می توانند با کمک یکدیگر گزینه های خلاقانه ای برای مراقبت از کودک دارای نیاز ویژه طراحی کنند. همچنین با کمک سایر والدین می توانید متحد شده و یک برنامه سفارشی و مطابق با نیازهای فرزندان را طراحی کنید.

... و در سنین بزرگسالی

خانم بورلی، مادر جوان نوزده ساله مبتلا به سندروم رت می گوید: «در حال حاضر زمان بسیار کمی دارم، چون پیدا کردن فردی که بتواند از دختر بزرگ من مراقبت کند بسیار دشوار است. وقتی دخترم کوچک بود، می توانستیم یک پرستار کودک استخدام کنیم و از بابت مراقبت از او دیگر نگرانی نداشتیم. اما حالا که دخترم بزرگ شده و دیگر فردی نیست که در این کار به من کمک کند، حتی برای اختصاص زمان برای خودم و یا صرف وقت با دوستانم نیز زمان کمی در اختیار دارم.»

وقتی پسر یا دختر شما به مراقبت و نظارت دائمی احتیاج دارد، سالهای پس از مدرسه می تواند برای خانواده ها پرهزینه باشد. کمبود خانه های مناسب و برنامه های روزانه برخی مادران را

خانه نشین کرده است. این مسئله برای مادران شاغلی که پیش از این به خدمات مدرسه به عنوان محلی برای مراقبت از فرزند خود عادت کرده اند ممکن است دشوارتر باشد.

ممکن است شرایطی برای مراقبت روزانه از فرزند بزرگسال دارای نیاز ویژه شما شرایطی وجود داشته باشد، با این وجود باید برای روزهای پس از مدرسه فرزندتان آمادگی لازم را داشته باشید. برخی والدین برای رفع فاصله بین خدمات مراقبتی و همچنین آموزش مهارت های زندگی، تفریح و فعالیت های روزانه برای فرزندشان از خدمات مددکار اجتماعی استفاده می کنند.

استفاده از تجارب دیگران

من دو بار دخترم را به یک مرکز نگهداری نوجوانان که در فصل تابستان فعال است بردم. در این مرکز برنامه های آموزشی و سرگرم کننده برای بعدازظهرها برنامه ریزی شده بود. همین مسئله به من کمک کرد بتوانم زمان حضور دخترم را در این مرکز کنترل کنم و از اینکه دخترم با هم سن و سالان خود در مرکز معاشرت داشت لذت می بردم. مشاوران مرکز بسیار عالی بودند و بچه ها می توانستند به خوبی با یکدیگر آشنا شده و ساعات خوبی را در کنار یکدیگر سپری کنند.

خانم گرتا، مادر نوجوانی مبتلا به اختلال اضطراب اجتماعی

نیاز به دریافت تجربه های موفق از شما عزیزان در ایران داریم، لطفاً این تجربه ها را با وب سایت ما به اشتراک بگذارید...