

من برای یافتن محلی به منظور نگهداری از دخترم دوران دشواری را گذراندم. یافتن خدمات مراقبت از کودک برای کودکی با نیاز ویژه کار ساده ای نیست. ما همچنان در حال جستجو هستیم.

خانم جانیتا، مادر کودک شش ساله مبتلا به سندروم داون

فصل ۲۰

در جستجوی مراقبت و مددکار

اگر فرزند بزرگتری در خانه دارید، ممکن است در جستجوی یافتن مراقب کودک از تجربه بیشتری بهره مند باشید. در حقیقت، ممکن است حتی گزینه هایی را برای مراقبت از فرزندتان در دست داشته باشید. برای مثال خانم امیلی جستجو برای یافتن مراقب برای فرزند کوچک خود را در مرکزی آغاز کرد که پیش از این فرزند اول خود را در آنجا ثبت نام کرده بود. او می گوید: «در ابتدا نگران این موضوع بودیم که شاید مرکز از پذیرفتن دختر ما امتناع کند، اما آنها در جواب نظر مثبتشان را مبنی بر مراقبت از دخترمان به ما اعلام کردند. آنها همیشه حامی ما بوده و ما را در تامین نیازهایمان پشتیبانی می کنند و ما هم توانسته ایم به نوعی قدردان بوده و با آنها به توافق برسیم.»

اگر در بین اقوام و بستگان، همسایه ها یا دوستان نزدیک خود افرادی مایل به کار و قابل اعتماد دارید، فرایند جستجوی شما بسیار ساده خواهد بود. برای مثال نخستین مراقب دختر خانم هتر همسایه کناری آنها بود، کسی که او به خوبی می شناخت و به او اعتماد کامل داشت. برنامه ریزی برای مراقبت به سادگی پریدن از روی نرده های دیوار بود. متأسفانه، همیشه به همین راحتی نیست

به ویژه زمانی که فرزندان به مراقبتهای ویژه و تخصصی نیاز داشته باشند. با این وجود این کار قابل انجام است.

صحبت کنید:

با توجه به تجربه شخصی من، موثرترین روش یافتن مراقب کودک استفاده از شبکه ارتباطات است. (ماخانواده های معلولان ایرانی باید عادت کنیم به جای فرو رفتن در لاک تنهایی، شبکه ارتباطاتی بسازیم و از آن استفاده کنیم.) از اقوام و خویشاوندان، دوستان، همسایه های خود و به ویژه سایر والدین بپرسید آیا مرکز یا فردی را مناسب مراقبت از فرزند شما توصیه می کنند.

سایر والدین بهترین منبع ارجاع شما هستند، به ویژه آنهایی که کودکی با نیازهای ویژه دارند. زمانی که خانم امی برای کودک پیش دبستانی خود به مراقب نیاز داشت، از دو تن از دوستانش که کودک مبتلا به اوتیسم داشتند نظرخواهی کرد. هر دو دوست او از خدمات مراقبتی پاره وقت در یک مرکز استفاده می کردند، بنابراین مشخص بود که این مرکز پذیرای کودکان با نیازهای ویژه است. سپس نام دخترش را در یک برنامه مراقبتی پاره وقت ثبت نام کرد و فردی که خدمات مراقبتی را ارائه می دهد دوره های آموزشی لازم به منظور مراقبت از کودکان اوتیسم را گذرانده است. این مرکز پیش از این نیز برنامه های توصیه شده توسط درمانگران و پزشکان متخصص را اجرا کرده بود.

اگر والدین کودکان با نیازهای ویژه را نمی شناسید، به گروه های حمایتی در محل سکونت خود ملحق شوید. بسیاری از موسسات خدمات اجتماعی و بهزیستی می توانند گروه های حمایتی یا افراد قابل اعتمادی را به شما معرفی کنند. همچنین برای دریافت کمک سریع، می توانید درخواست خود را از طریق بخش پشتیبانی آنلاین سایت های مرتبط با خدمات اجتماعی و بهزیستی منتشر کنید. برای دریافت اطلاعات کامل تر در زمینه گروه های حمایتی و چگونگی یافتن آنها لطفا فصل سوم را مطالعه کنید.

افراد حرفه ای که با آنها برخورد دارید، مانند پزشک، درمانگر یا معلم کودکان نیز ممکن است منابع اطلاعاتی خوبی باشند، چرا که آنها به خوبی فرزند شما را می شناسند. فعالان اجتماعی هم نسبت به منابع محلی اطلاعات خوبی می توانند در اختیار شما قرار دهند.

اگر دانشگاه یا دانشکده ای در نزدیکی محل سکونت شما قرار دارد، با اساتیدی که موضوعات مرتبط را تدریس می کنند در تماس باشید. برای مثال، خانم امی گاهی اوقات به استادی که درباره اوتیسم

تدریس می کند تماس می گیرد و او امی را در جریان کلاسی که با موضوع فرصت های کار با کودک مبتلا به اوتیسم دارد قرار می دهد. گاهی اوقات این اطلاع رسانی به انتخاب افراد مناسب جهت مراقبت از کودک منتهی می شود. یک دانشجو (که حالا یک فعال اجتماعی است) به مدت بیش از شش ماه از کودک امی به صورت پاره وقت مراقبت کرد.

شما حتی می توانید از طریق روزنامه های محلی و یا روزنامه های سراسری نیز آگهی چاپ کنید. به این ترتیب، می توانید خدمت مورد نیاز را دقیقاً در متن آگهی توصیف کنید. همیشه به داشتن کودک با نیاز ویژه در آگهی اشاره کنید و در صورت نبود محدودیت در فضای آگهی، نوع و شدت نیاز ویژه او را نیز توصیف کنید. در بسیاری از روزنامه ها از شما تنها کد پستی درخواست می شود و به این ترتیب محرمانگی اطلاعات شخصی شما نیز حفظ می گردد. بسیاری از افرادی که این روش را برای یافتن مراقب کودک خود انتخاب کرده اند معمولاً با حجم زیاد متقاضیان (که بعضاً واجد شرایط لازم نیز نیستند) روبرو شده اند. به همین دلیل افرادی که تجربه استفاده از این روش را دارند، آنرا روشی زمان بر و خسته کننده می دانند. برای صرفه جویی در زمان، در آگهی خود از متقاضیان بخواهید تا رزومه کاری شان را برای شما پست کرده و یا به آدرس ایمیل شما ارسال کنند تا بتوانید پس از مطالعه رزومه ها افراد مناسب را جهت مصاحبه دعوت کنید.

سایر منابع اطلاعاتی عبارتند از:

مدارس محلی: برخی از مدارس می توانند فهرستی از افرادی که می توانند مراقبت از کودک با نیاز ویژه را به عهده بگیرند در اختیار شما قرار دهند.

مراکز فرهنگی محلی: در برخی مناطق آمریکا، مراقبت های روزانه از کودکان، مهد کودک، برنامه های صبحگاهی و ... توسط مراکز مذهبی ارائه می شود. از هیئت اجرایی این مراکز بخواهید تا در صورت امکان آگهی در تابلوی اعلانات آنها نصب کنید.

روزنامه های محلی در مراکز اجتماعی و فروشگاه های محلی: نصب آگهی در تابلوی اعلانات فروشگاه ها و حتی دانشگاه ها و دانشکده ها، به ویژه در دانشکده های مرتبط مانند روانشناسی، مددکاری، آموزش و ... را امتحان کنید. مرتباً برای یافتن مراقب آگهی چاپ کرده و همچنین آگهی هایی که توسط مراکز مراقبت از کودکان چاپ می شوند نیز دنبال کنید.

گروه های آنلاین: دانشجویان، افراد تازه فارغ التحصیل شده و مددکاران معمولاً به صورت آنلاین جویای کار هستند و آگهی آمادگی برای کار را منتشر می کنند.

دفترچه تلفن: معمولاً اسامی مراکز مراقبت از کودکان و مهدکودک ها در قسمت زردرنگ دفترچه تلفن شهری مشخص شده اند.

اینترنت: همیشه برای یافتن گزینه های بیشتر در فضای اینترنت کلماتی مانند «نیازهای ویژه» و «مرکز مراقبتی» را جستجو کنید. برخی مراکز مراقبتی وبسایت ویژه ای دارند که اطلاعات کاملی در مورد خدمات آنها در اختیار شما قرار می دهد.

آژانس های کاریابی: برخی موسسات کاریابی در مورد گزینه های مراقبت از کودکان، هزینه ها و صلاحیت گزینه های موجود می توانند اطلاعات کاملی در اختیار شما قرار دهند.

خدمات ارجاع پرستار کودک: برخی موسسات با توجه به نیاز شما و صلاحیتی که از مراقب کودک خود انتظار دارید افرادی را در ازای دریافت مبلغی به شما معرفی می کنند. پیش از برخورداری از خدمات این موسسات از تجربه والدینی که پیش از این از خدمات این موسسات استفاده کرده اند بهره مند شوید. برای مثال از آنها بپرسید در صورتی که فرد معرفی شده از سوی آنها مورد تأیید ما نبود سیاست این موسسه چیست. (آیا مبلغ پرداخت شده به آن ها بازپرداخت می شود؟ یا آیا بدون پرداخت هزینه بیشتر پرستار جایگزینی در اختیار شما قرار می گیرد؟)

از مراکز غیر انتفاعی کمک بگیرید:

علاوه بر یافتن روابط اجتماعی، از مراکز مراقبت از کودکان فعال در سطح منطقه خود سوال کرده و از توصیه های آنها بهره مند شوید. موسسات مراقبت در منزل و پرستار کودک می توانند از طریق معرفی افراد واجد شرایط به شما و فراهم کردن آموزش های رایگان و یا کم هزینه در زمینه پرورش کودک، ایمنی و ... مراقبت های با کیفیتی را برای فرزندتان فراهم کنند.

اگر تجربه موفقی در ایران دارید، حتماً با این وب گاه به اشتراک بگذارید...

از ارائه مراقبت با کیفیت اطمینان حاصل کنید:

زمانی که چندین ارائه دهنده خدمات مراقبت از کودک را یافتید چگونه در مورد معیارهای کیفی مراقبت از فرزندتان تصمیم گیری می کنید؟ برخی والدین توجه خود را به فردی با مهارت های

خاص معطوف می کنند. برای مثال خانم سوزان که به صورت پاره وقت فعالیت می کند می گوید: «من هرگز دخترم را با فردی که نمی تواند از زبان اشاره استفاده کند تنها نخواهم گذاشت. دخترم باید از این طریق قادر به معرفی خود باشد و نه تنها دیگران او را درک کنند، بلکه او نیز بتواند با دیگران ارتباط برقرار کرده و آنها را درک کند.»

سایر والدین تعریفی کلی از کیفیت مراقبت دارند. یکی از مادران می گوید: «اولین نگرانی من این بود که فردی که وظیفه مراقبت از پسر من را به عهده دارد رفتار دوستانه و مناسبی با او داشته باشد و وقت بیشتری به او اختصاص داده و به اندازه کافی به او توجه کند.»

به طور کلی کیفیت به این معناست که یک مراقب آموزش دیده مراقبت مورد نیاز و مناسب از نظر جسمی، آموزشی و احساسی کودک را در محیطی سالم و ایمن فراهم نماید. در این تعریف محل ارائه مراقبت مد نظر نیست، بلکه نحوه مراقبت تعیین کننده است. ایده آلی که همه ما امیدواریم روزی بیابیم فردی است که عاشقانه فرزندانمان رو دوست بدارد و بهترین ها را برای آنها بخواهد. زمانی که فرزندانمان به درمان های تخصصی، رویه های خاص پزشکی یا آموزش ویژه ای احتیاج پیدا می کند، برای فراهم نمودن چنین خدماتی گزینه استفاده از خدمات مراقبت از کودک را انتخاب می کنیم.

برای تصمیم گیری بهتر شما منابع اطلاعاتی متعددی وجود دارد. برای یافتن، ارزیابی و نحوه پرداخت به پرستاران می توانید از انتشارات سازمان های مراقبت از کودکان اطلاعات کاملی دریافت کنید. در برخی کشورهای انتشارات خاصی با موضوع یافتن مراقبت با کیفیت برای کودکان با نیازهای ویژه وجود دارد که اطلاعات کاملی مانند آدرس، انواع خدمات ارائه شده، هزینه ها و چک لیستی به منظور ارزیابی کیفیت خدمات مراقبتی در اختیار والدین قرار می گیرد.

آیا مرکز مراقبت از کودک دارای مجوزها، گواهینامه ها و استانداردهای لازم است؟

تصور نکنید که مراقبت دارای مجوز و یا قانونی به صورت خودکار به معنی کیفیت بالا است. البته احتمال ارائه مراقبت با کیفیت بالا در مراکز دارای مجوز قانونی بسیار بیشتر است اما این مسئله به تنهایی تضمینی برای کیفیت خدمات نیست. در بسیاری از قوانین تنها به استانداردهای اولیه بهداشتی و ایمنی توجه می شود و در برخی موارد ممکن است تقریباً الزامی برای رعایت این استانداردها وجود نداشته باشد.

در برخی کشورها قوانین خاصی برای پرستاری از کودک با نیازهای ویژه تعریف شده است. برای مثال یک مرکز ارائه دهنده خدمات مراقبت از کودک دارای مجوز در ایالت آریزونا آمریکا باید حداقل دارای این ویژگی ها باشد: برای هر کودک یک برنامه مراقبتی تدوین کند، کودکان بالای سه سال را با رعایت حریم خصوصی پوشک کند، کودکان را در برنامه های اجتماعی مشارکت دهد، برنامه های آموزشی و آمادگی جسمانی برای کودک با نیاز ویژه تعریف کرده باشد.

برای موسسات پرستاری از کودکان که به صورت دولتی اداره می شوند قوانین سختی وجود دارد اما تمامی موسسات برای دریافت مجوزهای لازم اقدام نمی کنند. موسسات دارای مجوز ممکن است در سال تنها یک یا دو بار ارزیابی شوند. بنابراین بهتر است شخصا چک لیستی به منظور ارزیابی کیفیت خدمات مرکز مورد نظر خود داشته باشید.

در صورتی که موسسه مورد نظر شما از مجوزهای لازم برخوردار است می توانید از طریق مراجع قانونی از میزان اعتبار آن موسسه و اینکه آیا شکایتی به نام آن مرکز ثبت شده است یا خیر اطمینان حاصل کنید. آیا پرستاری که در نظر گرفته اید دوره های آموزشی و مجوزهای لازم را برای مراقبت از کودک گذرانده است.

داشتن مجوز قانونی می تواند عامل موثری در تصمیم گیری برای انتخاب یک موسسه یا پرستار مراقب کودک از میان گزینه های متعدد باشد. این موضوع و بهره مندی از تعهد حرفه ای حداقل به این معنا است که فرد انتخاب شده حرفه ای بوده و مایل به یادگیری و به روز نگه داشتن اطلاعات خود به منظور ارائه بهتر خدمات مراقبتی می باشد.

هر برنامه مراقبتی و یا هر مراقبت را به دقت کنترل کنید:

پس از شبکه سازی، جستجو و گردآوری اطلاعات، احتمالا گزینه های متعددی در اختیار خواهید داشت که می بایست از میان آنها بهترین را انتخاب کنید. بهترین کار این است که به هر موسسه یا پرستار تماس گرفته و زمانی را برای جلسه حداقل یک ساعته در محل موسسه تعیین کنید تا به این ترتیب بتوانید ترجیحا در طول فعالیت های جاری (و نه زمان هایی که برای استراحت کودکان در نظر گرفته می شود) مرکز را ارزیابی کنید.

- نکاتی که باید در زمان بازدید از محل موسسه توجه داشته باشید:

▪ آیا فضای موسسه پاکیزه و روشن است؟

- آیا برای محل بازی سر باز و سر پوشیده، سالن غذاخوری و محل خواب فضاهای جداگانه ای برای کودکان در نظر گرفته شده است؟
- آیا کتاب ها، پوسترها، اسباب بازی ها، وسایل بازی، فعالیت ها و ... که تغات هایی که در مذاهب، فرهنگ ها، خانواده ها و توانایی های افراد وجود دارد را به تصویر می کشد در مرکز وجود دارد؟
- آیا کودکان و بزرگترها در مرکز شاد و فعال به نظر می رسند؟
- آیا پرستار/ پرستاران آرام به نظر می رسند و به نظر میرسد همه چیز تحت کنترل است؟
- آیا پرستار/ پرستاران با آرامش با بچه ها رفتار می کنند؟
- آیا پرستار/ پرستاران در زمان صحبت کردن با آنها ارتباط چشمی برقرار کرده و کاملا با آنها مشتاقانه و شاد رفتار می کنند؟ اگر پرستار در حال مراقبت از کودکان در رده سنی بالاتری هست، آیا با او با احترام رفتار می کند؟
- آیا فضای موسسه کاملا باز و عاری از هر گونه عامل خطرآفرین است؟ افرادی که از صندلی چرخدار و یا واکر استفاده کرده و یا نیازهای حرکتی خاصی دارند باید بتوانند به راحتی و با حفظ شرایط ایمنی حرکت کنند.
- آیا مرکز امنی است؟ آیا در حیاط مرکز حفاظ بکار رفته است؟ یا تجهیزات بادوام در فضای باز؟

مطمئنا در روز بازدید شما نمی توانید برخی برنامه ها مانند اردوهای تابستانی را ارزیابی کنید، بنابراین سعی کنید حداقل به صورت تلفنی با مسئول برگزار کننده این برنامه ها صحبت کرده و شرایط را جویا شوید و همچنین پیش از اجرای برنامه حتما ملاقاتی با مسئول برگزاری برنامه ترتیب دهید. از وبسایت مرکز و همچنین نظرات سایر والدین نیز می توانید بهره مند شوید. بعد از بازدید شما باید درباره پایداری موسسه یا برنامه های ارائه شده به احساس مطمئنی رسیده باشید. از همه مهمتر، نیاز دارید که با کارکنان و یا پرستاران موسسه احساس راحت باشید.

- نکاتی که از پرستار یا مراقبت کودک انتظار دارید:

در طول اولین تماس تلفنی که با پرستار برقرار می کنید یا اولین جلسه حضوری و ملاقات با او نشانه هایی از مناسب بودن ویژگی های فرد با نیازها و خواسته های خود را خواهید یافت. برای

رسیدن به این منظور وقت کافی اختصاص دهید. برای مثال، پس از بازدید از موسسه و در صورتی که هنوز پاسخ برخی از سوالات خود را دریافت نکردید حتما در ساعات بعدازظهر و بدون حضور فرزندان جلسه ای را با پرستار هماهنگ کنید. برای ارزیابی تجربه فرد مورد نظر در مراقبت از کودک با نیاز، سوالات زیر را مطرح کنید:

- در ارتباط با توسعه کودک چه دوره های آموزشی گذرانده اند؟ در ارتباط با کودک با نیازهای ویژه چگونه؟ در صورت نیاز به صلاحیت های خاص مانند وجود مجوزها یا گواهینامه ها، کمک های اولیه و ...، مستندات مرتبط را از آنها جویا شوید. آیا آنها در حال حاضر و یا در گذشته تجربه کار عملی در زمینه مراقبت از کودک با نیازهای ویژه داشتند؟
- اگر مرکز تامین کننده خدمات مراقبت در منزل دوره های آموزشی خاصی با هدف توسعه فردی کارکنان و افزایش آگاهی آنها در مورد کودکان با نیازهای ویژه برای کارکنانش برگزار می کند؟ اگر از طریق خانوادگی یا انفرادی به دنبال پرستار کودک هستید ببینید آیا متقاضیان تمایلی به شرکت در دوره های آموزشی دارند یا خیر. برای مثال، از پرستار کودکی که تجربه بسیار بالایی دارد اما دوره های اختصاصی را نگذرانده است بخواهید در دوره ها یا کارگاه های آموزشی خاصی مانند پیشرفت فردی، ایمنی کودک و ... ثبت نام کند. به این منظور لازم است فهرست دوره ها یا کارگاه های آموزشی مرتبط را در اختیار داشته باشید.

برای یادگیری میزان آگاهی و نگرش فرد متقاضی، چندین سناریو که ممکن است برای فرزندان اتفاق بیفتد در نظر بگیرید و از متقاضی بخواهید واکنش خود را در مواجهه با هر یک از سناریوها توضیح دهد.

در طول زمان مصاحبه، سوالات زیر را از خود پرسید:

آیا فرد متقاضی تنها به ناتوانی او توجه نمی کند، بلکه نقاط قوت، توانایی ها و علایق فرزندم را نیز در نظر گرفته و مشتاق است با تمام ویژگی های او آشنا شود؟

آیا متقاضیان مشتاق مراقبت از فرزندم به نظر می رسند؟ یا در مورد کودکان و خانواده هایی که پیش از این با آنها همکاری داشته اند با دید منفی صحبت می کنند؟ آیا آنها به تغییرات مورد نیاز و درخواستی نظیر در نظر گرفتن فضایی برای ویزیت متخصص، تمیز کردن اتاق کودک یا نصب تجهیزات ایمنی برای کودک احترام گذاشته و برای تامین آنها تلاش می کنند؟

در برخی موارد، پرستاران یا مراقبین متقاضی را به فرزند خود معرفی کرده و عکس العمل آنها را مشاهده کنید. آیا فرد متقاضی رفتاری گرم و صمیمی داشته و پارانرژی است؟ آیا متقاضی با توجه به شخصیت کودک با او برخورد دارد، برای مثال صحبت آرام و اطمینان دهنده با یک کودک خجالتی؟ فرزندتان چگونه واکنشی نشان می دهد؟ اگر آنها با یکدیگر دوست شوند این می تواند اطمینان بخش باشد. اما اگر در ارتباط اول پیوندی میان آنها شکل نگرفت لزوماً به این معنا نیست که بحرانی در پی خواهد بود؛ چرا که ممکن است در آن لحظه کودکان خسته بوده و یا از نظر شخصیتی به گونه ای است که به سختی با غریبه ها صمیمی می شود. اما اگر به تناسب میان نیازهای فرزندتان و فرد متقاضی کاملاً مطمئن نیستید، بهتر است زمانی را برای ملاقات بعدی در نظر بگیرید، اما اگر در همان جلسه نخست حس درونی شما با قاطعیت به گزینه پیش رو نظر منفی دارد، احتمالاً بهتر گزینه حذف متقاضی از فهرست است.

تصمیم نهایی را بگیرید:

حتی در صورت تأیید یکی از متقاضیان، حداقل از سه معرفی استعلام بگیرید. برخی از مراقبین یا پرستاران در روز مصاحبه به خوبی خود را معرفی می کنند اما در عمل موفقیت چندانی ندارند. از سوی دیگر، برخی افراد به دلیل اینکه شخصیت درون گرایی دارند در روز مصاحبه به خوبی نمی توانند خود را معرفی کنند اما در عمل با کودکان به خوبی رفتار می کنند. بنابراین تماس با معرفیین بسیار ضروری است. سوالاتی مانند موارد زیر را از آنها بپرسید:

پرستار در شرایط پر استرس و یا اورژانسی چه واکنشی نشان می دهد؟
آیا می توانید شرایطی را مثال بزنید که او عملکرد خوبی داشته و توانسته به خوبی مدیریت کند؟
(یا حتی در آن شرایط عملکرد خوبی نداشته است؟)

او چقدر قابل اطمینان است؟

برخی از کارفرمایان قبلی به مطرح کردن نقاط منفی درباره یک فرد تمایل ندارند. بنابراین اگر تمامی نظراتشان مثبت بود، سوالات خود را به این شکل مطرح کنید: «به نظر فوق العاده است، اما هیچ انسانی کامل نیست، بنابراین اگر نکته ای وجود دارد که او باید در آن کمی پیشرفت کند، آن چه خواهد بود؟»

حتی در صورتی که مطابق چک لیست از پیش تنظیم شده خودتان، امتیاز بالایی به پرستار یا مراقب کودک خود داده اید، ممکن است همچنان مردد باشید. احساس نگرانی کاملاً طبیعی است به ویژه زمانی که برای نخستین بار فرزندتان را با نظارت و مراقبت فرد دیگری تنها می گذارید. فرزندتان ما واقعاً آسیب پذیر هستند.

خوشبختانه، برای نظارت بر روند مراقبت از کودک راهکارهایی وجود دارد. بسیاری از مادران و پدران به صورت سرزده به منزل باز می گردند تا از اتفاقاتی که در طول روز برای فرزندشان رخ داده مطلع شوند. روش جایگزین دیگر این است که از یک مددکار اجتماعی و یا یکی از اعضای مورد اعتماد خانواده بخواهید به منزل شما سر زده و شما را از حال فرزندتان مطلع سازد. (در صورت انتخاب این گزینه، از قبل پرستار یا مراقبت فرزندتان را مطلع سازید، چرا که طبق اصول پرستار ممکن است به افراد ناآشنا اجازه دسترسی و ملاقات با کودک را نمی دهد. در صورتی که درمآفر فرزندتان جلسه ای در طول روز با کودک شما دارد نیز می توانید از او بخواهید تا مشاهداتش در منزل را با شما در میان بگذارد.

مراقبت حمایتی را دنبال کنید:

حتی در صورت اطمینان به فرد مراقبت یا پرستار، شما در صورت بیماری وی به وجود یک گزینه دوم نیاز خواهید داشت. والدینی که فرزندتان با نیازهای ویژه دارند معمولاً به نیروی پشتیبانی بیشتری نیاز دارند. برخی کودکان از نظر فیزیکی ناتوان هستند، کودکان سندروم داون، کودکان دچار ضعف عضلانی و شرایطی از این قبیل ممکن است به جراحی های متعدد یا درمان های با دوره بهبود طولانی نیاز داشته باشند. والدینی که فرزندشان مشکلات رفتاری در مدرسه یا مرکز مراقبتی دارد ممکن است به حمایت اورژانسی نیاز داشته باشند.

برای پوشش چنین موقعیت هایی، بسیاری از والدین با استفاده از مرخصی استحقاقی یا استعلاجی یا تغییر ساعات کاری ماندن در خانه را انتخاب می کنند. تحقیقات نشان می دهد که معمولاً مادران مراقبت های حمایتی در شرایط اورژانسی را بر عهده می گیرند. نتایج تحقیقی در سال ۲۰۰۱ نشان می دهد که ۵۰ درصد مادران در زمان بیماری فرزندشان در خانه می مانند، در حالی که ۳۰ درصد پدران چنین اقدامی را انجام می دهند.

برای کاهش مشکلات شغلی، تمام گزینه ها را پیش از اینکه به آنها نیاز پیدا کنید به طور دقیق بررسی نمایید. برخی کارفرمایان شرایطی را برای کارکنان خود فراهم می کنند و سهمی از هزینه مرکز را به عهده می گیرند. اگر در شهرهای بزرگ زندگی می کنید از شانس بیشتری برای دسترسی به مراکز مراقبتی بهره مند هستید. برای استفاده از مزایای شغلی که برخی کارفرمایان در نظر می گیرند باید پیش ثبت نام انجام دهید، بنابراین از این فرصت نهایت استفاده را ببرید و از مرکز بازدید کرده و با پرستاران آنجا مصاحبه کنید.

با احتمال طرد شدگی هم مواجه شوید:

زمانی که خانم جوردانا به محل کار خود بازگشت مجبور شد فرزند پیش دبستانی خود را که مبتلا به اوتیسم بود در ساعات پس از مدرسه نزد پرستار نگه دارد. او می گوید: «من تقریباً با تمام مراکزی که در صفحات زرد کتاب راهنمای شهر قرار داشت تماس گرفتم. برخی از آنها جای خالی برای ثبت نام کودک جدید داشتند تا زمانی که در مورد مشکل فرزندم با آنها صحبت کردم. در این لحظه پاسخ آنها به این شکل تغییر می کرد که "متأسفیم، در حال حاضر ظرفیت تکمیل شده و دیگر امکان ثبت نام برای دختر شما وجود ندارد. لطفاً چند هفته دیگر تماس بگیرید" یا "فکر نمی کنیم بتوانید از دختر شما مراقبت کنیم"»

اگر پرستار و یا مرکز مراقبتی بدون انجام ارزیابی از پذیرش فرزندتان سر باز زند، شما باید (با احترام) آنها را نسبت به قوانین و الزاماتی که می بایست پایند آن باشند مطلع سازید. اگر آنها همچنان از پذیرش فرزندتان امتناع ورزیدند، می توانید از آنها شکایت کنید. در بسیاری از موارد فرایند رسیدگی به شکایات پیچیدگی خاصی ندارد و تنها با یک تماس تلفنی از سوی دادگاه برطرف می شود.

استفاده از تجارب دیگران

من بارها با جستجو و پرسش فراوان برای دخترم پرستار پیدا کردم، در برخی موارد به درخواستم پاسخ منفی می گرفتم، اما در مقابل پاسخ های مثبتی نیز می توانم دریافت کنم. معلم مدرسه پسرم فرد بسیار خوش قلب و مهربان بود و زمانی که از او خواستم تا در روزهای تابستان از پسرم مراقبت کند با کمایل میل پذیرفت.

خانم پائولا، مادر نوجوانی مبتلا به اختلال گفتاری

جسور باشید! زمانی که می بینید یک مراقب شایسته و حامی کودکی را همراهی می کند، خود را به او معرفی کنید، از او بپرسید آیا زمان آزادی در اختیار دارد یا خیر، و شماره تماس خود را به او بدهید.

خانم نیدیا، مادر نوجوانی مبتلا به اختلال تاخیر شدید رشدی

این حقیقت را بپذیرید که شرایط عالی را نخواهید یافت. اولویت هایتان را پیدا کنید و به دنبال برآورده کردن آنها باشید. برای شناخت دقیق موقعیت ها در صورت امکان بدون اعلام قبلی اقدام کنید. هرگز موقعیتی را که نسبت به آن احساس یا نظر مثبتی ندارید نپذیرید. به غریزه خود باور داشته باشید.

خانم مارینا، مادر کودکی پنج ساله مبتلا به اوتیسم

زمانی که متوجه شدم فرزندم را باید به یک مرکز مراقبتی بسپارم حدود دوازده مرکز را بازدید کردم. با پرستاران صحبت کردم. از محیط موسسه بازدید کردم. به بچه ها، محوطه آماده سازی غذا، محل تعویض پوشک و ... نگاه کردم. برنامه روزانه را و چگونگی ارتباط آنها با والدین در فعالیت های روزمره را جویا شدم. (فرزندم صحبت نمی کرد، بنابراین نمی توانست ما را در جریان اتفاقات مرکز قرار دهد). من به حسس ششم خود اعتماد کردم. مراکزی را که بیش از سایرین دوست داشتم بارها و بارها بازدید کردم، برخی اوقات با مادرم، مادر شوهرم، همسرم و در نهایت پسرم.

خانم کارملیتا، مادر کودکی مبتلا به ADHD و مشکلات شدید حسی حرکتی