

در عین مثبت اندیش بودن و صادق بودن درباره نیازهای ویژه فرزند خود،
واقع بین باشید.

خانم رزالین، مادر کودک مبتلا به سندروم داون

فصل ۲۱

پس از یافتن مددکار، آن را محکم بحسب

زمان تغییر نقش ها فرا رسیده است. در اولین روز ورود مراقب به زندگی فرزندتان، خود را جای پرستار کودک قرار دهید. آیا تماما مجهز و آماده ارائه مراقبت از کودکی جدید با نیازهای ویژه هستید. شما با والدین کودک و همچنین افراد درگیر در درمان او مشاوره کرده اید. کودک را ویزیت کرده اید، بنابراین او کاملا با شما، محیط اطراف و فعالیت های روتین آشنا است. شما به تجهیزات پیشرفته، دستگاه های تطبیقی، محل اقامت و دسترسی به تماس های اورژانسی مجهز هستید!

آیا واقعا اینگونه است؟ شاید برای مثال، والدین به این مسئله توجه نمی کردند که فرزندشان اسباب بازی هایش را در توالت می اندازد. یا اینکه بچه های دیگر را گاز می گیرد. یا اینکه او کاملا آموزش پذیر نیست. ناخودآگاه شما به این مسئله پی می برید که این کودک از آنچه پیش از این پیش بینی می کردید کار و انرژی بیشتری می طلبد، و دقیقا نمی دانید برای برآورده کردن تمام نیازهای او چه اقداماتی را انجام دهید به گونه ای که خللی در ارائه مراقبت از سایر کودکان تحت سرپرستی شما ایجاد نشود. در پایان روز اول، مبهوت، خسته و بیش از پیش ناراحت هستید.

زمانی که والدین با پرستار کودک صادق نیستند، همه رنجیده خاطر می شوند. اما گاهی اوقات، بخاطر اینکه کودکمان را از طرد شدن می ترسانیم، به راحتی برخی جزئیات را نادیده می گیریم. چرا که امید داریم تا زمانی که تمام چالش های فرزندمان شناسایی شود، پرستار به او علاقه مند شده و به خاص بودن او احترام می گذارند. متأسفانه این سناریو همیشه به این شکل اجرا نمی شود. زمانی که پرستار کودک با ارائه مراقب از کودک شما موافقت می کند، به احتمال خیلی زیاد به این واقعیت آگاه است که چالش های بسیاری را پذیرفته است. به علاوه، اگر شما نسبت به مشکلات فرزندتان آگاه نبوده و برای رفع آنها پیش قدم نشوید، فوراً اعتبار خود را از دست می دهید. از آن پس هر آنچه به پرستار کودک بگوئید، باعث تعجب پرستار یا معلم کودک شما می شود.

بسیاری از مادران مطالعه ما از اینکه در زمان یافتن مراقب برای فرزندشان نتوانسته بودند نقش خود در مقابله با سختی های فرزندانشان به خوبی ایفا کنند ابراز پشیمانی کردند. برخی از مدیران مدارس نیز به این نکته اشاره کردند که برخی والدین اطلاعات ضروری درباره نیازهای ویژه فرزند خود را در فرم ثبت نام مدارس تکمیل نمی کنند.

بنابراین برای موفقیت فرزندتان، در زمان مصاحبه با پرستار کودک و یا تکمیل فرم ثبت نام اطلاعات کامل ارائه دهید، چرا که در غیر این صورت ناچار خواهید شد مرتباً مدرسه فرزندتان را تغییر دهید و یا مرتباً به دنبال فردی برای مراقبت از او باشید.

پیش از هر چیز مراقب آموزش، تجهیزات و تغییرات باشید

زمانی که نیاز دارید پرستار را برای مراقبت از فرزندتان آماده سازید دقیقاً به آماده سازی محیط نیاز پیدا می کنید. قبل از شروع برنامه جدید مراقبتی از وجود تمامی تجهیزات، محل اقامت و ... اطمینان حاصل کنید، حتی در صورتی که می بایست برای تامین آنها هزینه کنید. البته هزینه هایی که برای یک مرکز بزرگ مراقبت از کودکان با تعداد زیادی کودک با نیازهای ویژه معقول به نظر می رسد ممکن است برای یک مرکز کوچک محلی منطقی و عملی نباشد. تقبل هزینه

برای تامین امنیت و ایمنی کودک شما همواره در اولویت است. البته در صورتی که برای مثال به منظور جابجایی فرزندان در منزل به رمپ احتیاج داشت، پرستار کودک نمی تواند تامین چنین پیشنهادی را به تنهایی از صاحبخانه انتظار داشته باشد.

آموزش تمام افرادی که با کودک شما در ارتباط هستند بسیار حیاتی و ضروری است. اگر ناتوانی کودک شما بسیار جزئی است، می توان به راحتی با ارائه مقالات، کتاب ها، فیلم آموزشی و .. او را با ناتوانی فرزندان آشنا سازید. آدرس چندین وبسایت آموزشی مرتبط را در اختیار او قرار دهید تا با جستجوی مطالب بیشتر بتواند دایره اطلاعاتش را گسترده کند. همچنین به او یادآور شوید که از حمایت همیشگی شما برخوردار است. یکی از مادران به ما گفت: «من از درمانگر دخترم خواستم تا آن ها را به کارکنان مرکز مراقبت از کودکان معرفی کند و در دسترس بودن و پاسخدهی به سوالات آنها را برای مشخص سازد.»

شما حتی از مراقبت فرزند خود یا مرکز نگهداری بخواهید در دوره های آموزشی مرتبط جهت رفع نیازهای فرزندان شرکت کنید. در این ارتباط ممکن است تمام یا بخشی از هزینه ها را متقبل شوید. بسیاری از مراکز نگهداری بزرگ برای آموزش کارکنان خود بودجه مشخص اختصاص می دهند اما مراکز کوچکتر و افرادی که به عنوان مراقب فعالیت می کنند هیچگاه به چنین نکاتی توجه نمی کنند. در این گونه مواقع گزینه جایگزین به منظور ترغیب پرستار جهت شرکت در دوره های آموزشی این است که مبلغ بیشتری به پرستار پرداخت کنید.

اگر فرزند شما به صورت مستمر به مداخلات پزشکی نظیر تزریقات، پانسمان، یا تعبیه لوله تغذیه نیاز دارد بهتر است پیش از اینکه فرزندان را با پرستار تنها بگذارید، ساعات متمادی را برای آموزش به وی صرف کنید. رویه ها را کاملا برای وی تشریح کنید و برای افزایش اعتماد به نفس پرستار ویدئوهای آموزشی مرتبط و کاربردی را در اختیار وی قرار دهید.

زمانی که فرصت های آموزشی برای پرستار کودک خود فراهم نمودید، این گمانه که این راهکار کفایت می کند و تمام ماجرا است را از ذهن خارج سازید. درحالی که شما هرگز پرستار مراقبت فرزندان را ورد پرسش و پاسخ قرار نمی دهید (چراکه این مسئله احتمالا باعث آزردهی خاطر او خواهد شد)، اما بهتر است با او در مورد مطالبی که از طریق ویدئوهای آموزشی، مقالات، کتب

و ... فراگرفته است به بحث و تبادل نظر بپردازید. از او بخواهید سوالاتش را با شما در میان گذاشته و موضوعات مرتبط با نیاز فرزندتان را مطرح نماید. اگر یک جزوه آموزشی با موضوع مشکلات پردازش حسی به پرستار کودکان بدهید اما وقتی در مورد حساسیت فرزندتان به نور زیاد و بافت خاص صحبت می کنید و او مات و مبهوت به شما می نگرد، بدین معنا است که یا مطلب آموزشی را مطالعه نکرده و یا اصلاً متوجه صحبت های شما نشده است.

تقویت ارتباط با پرستار کودک / مراقب

حتی در صورت برنامه ریزی برای یک مراقبت بدون نقص، ممکن است از مدت زمانی که قبل از بهم خوردن برنامه ریزی در اختیار دارید، متعجب شوید. در یک مطالعه، بیش از نیمی از والدین کودکان با نیازهای ویژه به این مسئله به عنوان یک نگرانی همیشگی اشاره کرده اند. کلید موفقیت، تقویت ارتباطی خوب با پرستار/مراقب می باشد. به او پیشنهاد دهید با خود تلفن همراه داشته باشد تا بتوانید در مواقع ضروری یا در صورتی که سوالی داشت بتوانید پاسخگو باشید.

به تعداد دوره های آموزشی که پرستار در آنها شرکت می کند و یا میزان مطالعه و سطح دانشی که از وی انتظار دارید حساس باشید. در این حالت ممکن است این احساس در برخی پرستاران ایجاد شود که حجم کاری زیادی بر دوش آنها گذارده شده و یا به توانایی های آنها اعتماد ندارید.

از آنها بپرسید آیا روزانه از کتاب هایی با موضوع ارتباطات استفاده خواهند کرد یا خیر. مراقبین کودک (که می توانند از اعضای خانواده باشند) نکات برجسته کار در طول روز- مانند مهارت های جدید کودک، رفتار ناشایست او، درخواست وسیله ای از منزل- را به صورت مختصر یادداشت کنید. شما می توانید توضیحات و پیشنهادات خود در ارتباط با زمان حضور فرزندتان در خانه را در این دفترچه یادداشت کرده و به مراقب بازگردانید. همچنین این دفترچه مستندات مفید و گواه خوبی از میزان پیشرفت فرزندتان فراهم می کند.

مجدداً به این نکته اشاره می کنم که نسبت به محدودیت های زمانی فرزندتان آگاه باشید. اگر او زمان اندکی برای برقراری ارتباط نوشتاری در اختیار دارد، در پایان هر روز گفتگوی کوتاهی

با او ترتیب دهید یا هر از گاهی بعد از ظهرها با او تماس بگیرید. در صورت بروز مشکل، دوستانه با مراقب یا پرستار کودک صحبت کنید و از طریق بارش افکار به دنبال یافتن راه حلی برای رفع مشکل برآیید.

برای تقویت ارتباط با مراقب/ پرستار کودک وقت بگذارید. از او درباره روز یا آخر هفته ای که پشت سر گذاشته سوال کرده و از تلاش های او تشکر کنید. روز تولدش را با فرستادن یک کارت تبریک یا یک هدیه کوچک تبریک بگوئید. اگر پرستار در منزل از فرزندتان مراقبت می کند شرایطی را فراهم کنید که احساس راحتی داشته باشد. به ساعات غیر کاری او احترام بگذارید و از فرزندتان هم بخواهید دقیقاً همین رفتار را با او داشته باشد.

اگر درگیر مرکز یا مدرسه ای هستید، به درخواست های آنها در غالب مشارکت های والدین پاسخگو باشید، خبرهای آنها را دنبال کرده و تا آنجا که ممکن است فعال باشید. به صورت ایده آل، ممکن است زمان کافی برای شرکت در جلسه هیئت مدیره مدرسه یا مرکز و یا ویرایش خبرها و یا نظارت بر اردوهای مدرسه را ندارید، اما می توان به سادگی و با نشان داده علاقه خود به فعالیت های آنها و احترام گذاردن به سیاست های کاری آنها (برای مثال سر وقت دنبال کودک خود آمدن و ...) می توانید ارتباط خود را با آنها بهبود بخشید. گاهی انجام فعالیت های داوطلبانه که ارتباطی با نیازهای ویژه فرزندتان ندارد- برای مثال روز نظافت مدرسه و ...- نه تنها امکان برقراری ارتباط با مدیران مرکز را برای آنها فراهم می کند، بلکه این فرصت را در اختیار شما قرار می دهد تا با سایر والدین ملاقات کرده و برای دقایقی ذهن خود را از موضوعات مرتبط با ناتوانی فرزندتان دور کنید.

اگر یکی از اعضای خانواده و یا دوستان از کودک شما مراقبت می کند، حتماً برای تقویت ارتباط با آنها دقت کنید، چرا که ممکن است از کنار فعالیت آنها آن ها به سادگی بگذرید و آنگونه که شایسته است از آنها تشکر نکنید. با دعوت او به یک رستوران، تماشای یک فیلم، رفتن به خرید و یا کارت تشکر از تلاشهای او تشکر ویژه ای به عمل آورید. حتی اگر آنها از هرگونه بازپرداخت مالی امتناع کنند، با این وجود از طرز فکر شما قدردانی خواهند کرد.

مواجهه با موقعیت های بد و دشوار

برخی اوقات علیرغم جستجوی بسیار، برنامه ریزی دقیق و آموزش های لازم، امور طبق برنامه شما پیش نمی رود. برخی شرایطی که ممکن است در طول ارائه مراقبت از کودکان با آنها مواجه شوید عبارتند از:

مراقب یا پرستار نیازهای فرزندتان را درک نمی کند. برای مثال، عدم توانایی کودک در رفتن به دستشویی را بر خلاف تاخیر در رشد، به عنوان عدم اراده وی تلقی می کنند.

مراقب یا پرستار درگیری شغلی زیادی دارد. خانم فیلومنا که دو کودک به اختلال پوستی شدید مبتلا است چنین اتفاقی را تجربه کرده است. مراقب فرزند وی (که تجربه کاری در مراقبت های اورژانسی داشته است) تنها با گذشت یک روز از ادامه همکاری با او سر باز زد و دلیل این کار را هم عدم توانایی در تامین نیازهای بالینی فرزندش عنوان کرد.

فرزند شما به همسن و سالانش شباهتی ندارد. به خانم بروک گفته شده بود تا جابجا کردن دخترش (مبتلا به سندروم داون) از اتاق نوزادان به «بار کاری بیشتر» معلمان منجر خواهد شد. خانم بروک می گوید: «دخترم در آن زمان تنها دو سال داشت و به هیچ کار بیشتری نیاز مبرم نداشت.» بسیاری از مادران می گویند فرزندانشان به دلیل اینکه در رفتن به سرویس بهداشتی آموزش کافی ندیده و یا کارهای دیگر را با تاخیر انجام می دهند، در مراکز در اتاق هایی به دور از سایر کودکان نگهداری می شوند.

تسهیلات اقامتی ویژه اجرا نشده است. برای مثال برخی از کودکان، حمایت یا درمان مورد نیاز خود را دریافت نمی کنند. پسر خانم لنور که قدرت تکلم ندارد در زمان ثبت نام و شرکت در پیش دبستانی کودکان استثنایی با مشکلات رفتاری پیچیده ای از خود نشان داد. خانم لنور می گوید: «آنها پسر را تمام مدت در کنار پنجره به حال خود تنها می گذاشتند، و او تمام مدت پرده لوزان پنجره را تماشا می کرد.» یا شاید مراقبین از تامین درمان های مورد نیاز فرزندتان سر باز زنند، همانگونه که خانم فرانسیس توضیح می دهد: «معلم مدرسه گفت تامین نیازهای فرزندم فشار کاری زیادی را بر آنها متحل می کند و در نتیجه، پسر را تا حد زیادی نادیده گرفته و با وسایل خود تنها رها شد.»

با تقاضای غیر منطقی مواجه می شوید. مراقبین یا پرستاران غالباً بر دریافت مبلغ بیشتر و یا صرف وقت بیشتری از سوی شما (برای مثال همراهی کودک در اردوی مدرسه و ...) پافشاری می کنند.

قبل از پرداخت وثیقه

قبل از اینکه فرزندان را از مدرسه، مرکز و یا خانه ای که در آن مراقبت می شود خارج کنید، از خود بپرسید آیا راه حلی برای رفع مشکل وجود دارد. برای رویارویی با چنین چالش هایی از راه حل های زیر می توانید الگو بگیرید:

آموزش ها و همکاری بیشتری پیشنهاد دهید. از یک گفتگوی دوستانه درباره چالش هایی که مراقب با آنها روبرو است آغاز کنید. اگر اینگونه به نظر می رسد که او از فشار کاری زیاد گله می کند، ببینید آیا می توانید برای او تجهیزات، فعالیت ها یا مواد دیگری به عنوان کمک به وی فراهم کنید؟ نظرتان درباره ثبت نام مراقب در یک کارگاه تخصصی یا حتی همراهی یکدیگر در چنین دوره ای چیست؟

خانم نادیا از یک متخصص بهره برد. او با مراکز متعددی تماس گرفت و در نهایت فردی را انتخاب کرد که «می رفت و به معلمان کمک می کرد و در مورد چگونگی مراقبت اثربخش از فرزندم توصیه های لازم را با آنها در میان می گذاشت. مرکز پرستاری از تلاش های من قدردانی کرد و در حال حاضر پسرم اوقات خوشی را در آن مرکز می گذراند.»

حمایت همه جانبه و یک به یک فراهم کنید. اگر دوره های آموزشی، مشاوره ها و یا تجهیزات بیشتر کمک کننده نبود، فرزند شما ممکن است به توجه فردی بیشتری نیاز داشته باشد. برخی والدین از مراکز داوطلب درخواست کمک بیشتر می کنند. به علاوه برخی مادران در ازای همراهی یک پرستار خصوصی با کودکشان هزینه بیشتری پرداخت می کنند برخی اوقات برقراری هماهنگی، حتی پس از پشت سر گذاشتن دوره های تخصصی، برای مراقب یا پرستار زمان بر است. دختر یوان باید به طور مداوم از اکسیژن استفاده کند. کارکنان مرکز مراقبتی که «متقاعد شده بودند که اگر لوله اکسیژن را از روی صورتش بردارد، تنفس او کاملاً قطع می شود»، اما

پس از چند جلسه مراقبت از وی، « آنها متوجه شدند که او نسبت به هر کودک دیگری خیلی متفاوت نبود.»

از حقوق فرزندتان حمایت کنید. استفاده از ناتوانی فرزندتان به عنوان یک توجیه برای عدم دسترسی وی به برخی فعالیت ها و مزایا یا پرداخت مبالغ بیشتر طبق قوانین آمریکا ممنوع است. طبق قوانین آمریکا مدارس و مراکز مراقبتی (با رعایت برخی انتظارات) باید کودک شما را همزمان با سایر هم سن و سالانش از برنامه یا کلاس درسی مرتبط فارغ التحصیل کنند، و در عین حال درمان های پزشکی ساده تر و تسهیلات اقامتی معقولی نیز برای وی فراهم کنند.

زمانی که حرکت و تغییر فرا می رسد

برخی اوقات، مشکل پیش آمده حل نشدنی است و یا حل آن ارزش صرف وقت و انرژی ندارد. خانم امبردن تصمیم گرفت: «زمانی که وقت آن فرا رسید که فرزندم را به اتاق واکر (برای نوزادان) منتقل کنم، من با مقاومت زیاد اما ظریفی مواجه شدم. به من گفته شده بود که او منتقل خواهد شد اما هرگز این اتفاق نیفتاد. من با مدیر مرکز و کارکنان جلسات متعددی داشتم. تماس های تلفنی بیشماری گرفتم، همیشه اطمینان حاصل می کردم که او به زودی منتقل خواهد شد. در نهایت تصمیم گرفتم که نمی خواهم دخترم در جایی که دوست ندارد بماند، بنابراین، جستجو برای مرکز دیگری را شروع کردم.»

حتی در صورتی که کودک در شرایط مراقبتی خوبی به سر می برد، در نهایت زمان آن فرا خواهد رسید که جابجا شوید. برای مثال، برای نوزاد شیرخوار شما که در حال حاضر از وجود پرستارش لذت می برد ممکن است وقتی به سن پیش دبستانی رسید به فرصت های بیشتری به منظور اجتماعی شدن و همراهی با هم سن و سالانش نیاز داشته باشد. بنابراین زمانی می رسد که شما باید به دنبال مرکزی مرتبط با نیازهای جدید او باشید. وقتی این زمان فرا رسید، به پرستار یا مرکز مراقبتی هشدارها و توصیه های لازم و معقول را به آنها ارائه دید. (در صورت تنظیم قرارداد حتما دقت داشته باشید که نکات ضروری را در متن قرارداد قید کنید) اگر پرستار یا مراقب قابل

اعتمادی در نزدیکی خود می شناسید از آنها کمک بخواهید تا مراکز یا مراقبین مورد اعتمادی را به شما معرفی کنند.

اما تا جایی که شرایط خوبی برای فرزندان فراهم است، برای حفظ ارتباط، همراهی و همکاری با مراقب یا پرستار هر کاری از دستتان بر میاد انجام دهید. به این ترتیب، می توانید شرایط عالی مراقبتی از فرزندان را که با تلاش زیاد به دست آورده اید حفظ کنید.

استفاده از تجارب دیگران

همیشه تلاش می کنم تا سر وقت عمل کنم. در صورت تاخیر آنها با من تماس خواهند گرفت. از همه مهم تر، همیشه در پایان روز از پرستار کودکم تشکر می کنم. در هر رابطه ای، اغلب اتفاقات کوچک هستند که دیده شده و به حساب می آیند.

خانم میشل، مادر کودکی مبتلا به تمایلات وسواسی شدید