

نیازهای پیچیده درمانی فرزندانمان و حساسیت هایی که جان آنها را به خطر می اندازد، به این معنی است که ما باید به کسی تکیه کنیم که به منزل ما بیاید. حمایت مالی برای چنین مراقبت هایی بسیار محدود است و به طور کافی نیازهای ما را برآورده نمی کند.

خانم سرنا، مادر دو کودکی که از نظر پزشکی، ایمنی ضعیفی دارند

## فصل ۲۲

### هزینه مراقبت مطلوب و باکیفیت را پرداز

در صورت تنظیم یک برنامه مراقبتی هم باید هزینه کنید. نتایج مطالعه ای در سال ۲۰۰۰ نشان می دهد که هزینه مراقبت از یک کودک چهار ساله در مرکز مراقبتی سالانه به طور متوسط ۴ تا ۶ هزار دلار است. این رقم برای برخی از مراکز تا ۱۰ هزار دلار برآورد می شود. (در ایران نیز هزینه بالای درمان و مراقبت، نفس خانواده ها را گرفته است. گزارش هزینه بالای درمان معلولان را از پا در می آورد، از خبرگزاری ایسنا دوم مرداد ۱۳۹۷ را بخوانید)

اگر مانند خانم برندا، فرزندان به یک پرستار کودک در منزل احتیاج داشته باشد شما باید منتظر پرداخت هزینه بیشتری باشید. حقوق پرستاران بسته به محل زندگی شما، مسئولیت های آنها و اینکه آنها بومی منطقه هستند یا خیر، متغیر است. عموماً مراقبینی که بومی منطقه نیستند حقوق بیشتری درخواست می کنند، چرا که شما باید به خواب و خوراک او نیز توجه کرده و محل سکونت یا اقامت آنها را فراهم کنید. مطالعه ای در سال ۲۰۰۳-۲۰۰۴ نشان داد که پرستاران بومی به طور متوسط ۵۳۲ دلار در هفته و پرستار غیر بومی حدود ۵۹۰ دلار در هفته یا حدود ۳۰ هزار دلار در سال درآمد دارند.

زمانی که کودکان به حمایت تخصصی نیاز دارند هزینه مراقبت از کودک حتی بیشتر هم می شود. خانم مارگری که یک بانکدار و مادر کودکی با ناتوانی جسمی و رشد است، هر هفته مبالغ هنگفتی بابت هزینه مازاد پرسنلی می کند تا هزینه های مراقبت معقول و روتین از کودکش را بتواند تامین نماید.

البته، والدین کودکان با نیازهای ویژه به ندرت می توانند از عهده هزینه های هنگفت برآیند. تحقیقات نشان می دهد که والدین معمولاً از سطح درآمدی پائین تر و هزینه های مراقبتی بیشتری روبرو هستند. برای کاهش چنین هزینه هایی، بسیاری از مادران به سمت اقوام و دوستان خود روی می آورند، والدین در شیفت های متفاوت کار می کنند و یا برنامه های زمانی خود را با نیازهای کودکشان تنظیم می کنند.

### به دنبال منابعی به عنوان کمک هزینه باشید.

علیرغم میزان درآمدی که دارید، برای دستیابی به مراقبت با کیفیت برای فرزندتان - حتی اگر مایل باشید حمایت کنید، خلاقیت به خرج دهید و برنامه ها و منابع تامین مالی را جستجو کنید. برای درآمدهای پائین و متوسط، شما ممکن است شرایط احراز دریافت یارانه و کمک هزینه مالی و یا عضویت در برنامه های خاص را داشته باشید. از آنجا که ممکن است برای دریافت خدمات مورد نیازتان در لیست انتظار طولانی قرار بگیرید، بنابراین سریعاً درخواست کنید. برای دریافت جزئیات بیشتر و توصیه های لازم با مراکز مراقبتی متعدد تماس بگیرید.

اگر در نزدیکی محل سکونت شما دانشکده یا دانشگاهی وجود دارد، فرصتی عالی برای شما است تا جستجوی خود را از آنجا آغاز کنید.

همچنین از مراکز بهزیستی و مدارس مرتبط با معلولین نیز می توانید اطلاعات مورد نیازتان را کسب کنید.

گاهی اوقات برخی سازمان های دولتی، ارگان های خیریه، ارگان های مذهبی، انجمن های مرتبط با نیازهای ویژه نیز یارانه و کمک هزینه های مالی در نظر می گیرند. برخی مراکز مراقبتی

نیز می توانند شما را در جریان ارائه چنین کمک هزینه هایی قرار دهند. برای کاهش منابع شناخته شده از سازمان های محلی برای یافتن کمک هزینه کمک بگیرید.

در جستجو برای گزینه های مختلف مراقبتی، همیشه به دنبال این باشید که ببینید کمک هزینه ای برای فرزندان دارای معلولیت وجود دارد یا خیر.

### تامین بودجه به منظور پوشش حمایت های بیشتر برای مراقبت از فرزند

زمانی که کودک نیازهای زیادی دارد، هزینه مراقبت جلوی بسیاری از مادران را از ورود مجدد به دنیای کار می گیرد. خانم جاستین که نوجوانی مبتلا به فلج مغزی و آسم دارد از علاقه زیاد خود به بازگشت به محیط کارش به ما گفت: «اگر می توانستم از حمایت های دولتی استفاده کنم، تمام پس اندازم خرج پرستار فرزندم نمی شد.»

اما همیشه برای ارائه خدمات حمایتی و پشتیبانی به تامین مالی نیاز نیست. برای مثال خانم بتی از طریق تماس با یک موسسه غیر انتفاعی و معرفی یک مددکار اجتماعی توانست از پشتیبانی او به منظور مراقبت از پسرش استفاده کند. مراکز نگهداری معلولین و یا مدارس مرتبط با کودکان با نیازهای ویژه نیز می توانند دستیاران داوطلبی را به خدمت گرفته و آموزش دهند. اگر داوطلب، یا گروهی از داوطلبان، بتوانند به گونه ای آموزش ببینند که بتوانند حد مطلوب و با کیفیت مراقبتی را مطابق با نیازهای فرزندان ارائه دهند، شما می توانید این گزینه را به عنوان یک توصیه به مرکز مراقبی، مدرسه، پیش دبستانی و سایر گروه های اجتماعی پیشنهاد دهید.

بسیاری از مراکز مراقبتی که رده سنی کودکان دارای نیاز ویژه تحت مراقبت آنها حداقل هجده سال است، برای دریافت کمک هزینه های دولتی حائز شرایط هستند. این تامین بودجه ها به منظور جذب نیروی کاری متخصص، آموزش های تخصصی، تامین ملزومات و تجهیزات مورد نیاز، اعمال تغییراتی در شرایط محیطی یا حمل و نقل اختصاص داده می شود. برای بهره مندی از این مزایا باید مستندات کافی (و مورد تأیید پزشک یا درمانگر) دال بر معلولیت فرزندان در اختیار داشته باشید، چرا که استفاده از یارانه و کمک های مالی، وضعیت مالی شما را جهت پوشش کامل نیازهای مراقبتی فرزندان بهتر خواهد کرد. (مثال های آمریکا ترجمه نشد)

از تمام یا جزئی از مزایای معاف از مالیات بهره مند شوید.

## در شرایط اضطراری

اگر فکر می کنید ماه آینده قادر به پرداخت هزینه های پیش بینی نشده نخواهید بود هر چه سریعتر، مراقب فرزندتان را در جریان قرار دهید، شاید پرستار و یا مرکز مراقبتی بتواند منابعی به منظور جذب کمک های مالی برای شما بیابد.

اگر از نظر مالی شرایط دشواری را سپری می کنید، بی خیالی در این شرایط می تواند مشکلات بعدی بیشتری در پی داشته باشد. به خاطر داشته باشید که خانواده شما در حال رویارویی با هزینه های هنگفتی است، بسیار فراتر از آنچه اکثر خانواده ها باید با آن دست و پنجه نرم کنند. از همه مهمتر، ممکن است شما درآمد کمتری نیز داشته باشید؛ چرا که باید ساعات بیشتری را به مراقبت از فرزندتان اختصاص دهید. بنابراین هیچ دلیلی برای شرمندگی و خجالت وجود ندارد. با جستجوی بیشتر برای یافتن یارانه و کمک های مالی در واقع به رشد فرزندتان کمک می کنید. واقع بینانه تر این است که فرزند شما ممکن است در طول زندگی خود به کمک های عملی و مالی همزمان نیاز داشته باشد، بنابراین آگاهی خود را افزایش دهید و سعی کنید منابع حمایتی مورد نیاز خود را بیابید.

## استفاده از تجارب دیگران

خانواده من از طریق انجمن حمایت از والدین کودکان معلول کمک مالی دریافت کرده است، به این ترتیب که آنها حقوق پرستاری که از پسرم در زمان شرکت در اردوی مدرسه مراقبت می کند را متقبل شده اند. ما همیشه سعی می کنیم در جلساتی که به منظور تامین مالی انجمن ها تشکیل می شود مشارکت کنیم.

خانم سونیا، مادر کودکی مبتلا به اوتیسم