



Statewide Parent
Advocacy Network

३५ हैल्सी स्ट्रीट, चौथी मंजिल, नेवार्क, न्यू जर्सी ०७१०२

फोन: ९७३-६४२-८१०० (973-642-8100)

फैक्स: ९७३-६४२-८०८० (973-642-8080)

इमेल : span@spannj.org

वेबसाइट : www.spannj.org

सशक्त परिवार: शिक्षित, संलग्न, प्रभावी!

विशेष आवश्यकता वाले बच्चों के परिवारों के लिए संरक्षण के विकल्प/समर्थित निर्णय

अक्षम बच्चों के अभिभावकों (और वयस्कों), एवं स्व-अधिवक्ताओं को यह ज्ञात होना चाहिए कि समर्थित निर्णय लेना अक्षम युवा वयस्कों की संरक्षकता के लिए एक सकारात्मक विकल्प है। तथ्य पत्रिका उन परिवारों के लिए सुझाव और संसाधन प्रदान करती है, जिनके यहाँ किसी प्रियजन को विशेष आवश्यकता है और वह बालिग होने की उम्र तक पहुँच गया है, या पहुँचने वाला है।

साझा निर्णय लेना स्वास्थ्य सेवा की महत्वपूर्ण धारणाओं में से एक है। जब रोगी अपने स्वास्थ्य प्रदाताओं के साथ साझेदारी करते हैं, तो उन्हें बेहतर परिणाम प्राप्त होता है। यह मातृ / बाल- स्वास्थ्य ब्यूरो के महत्वपूर्ण परिणामों में से एक है, जिनके अनुसार विशेष आवश्यकता वाले बच्चों और युवाओं के परिवारों को निर्णय लेने के लिए हर स्तर पर एक सहयोगी की आवश्यकता है, और वे प्राप्त होने वाली सेवाओं से संतुष्ट हैं। मेडिकल होम अवधारणा के पीछे मुख्य कारण यह है कि सेवा/सुसूषा रोगी एवं उसके परिवार को ध्यान में रखते हुए करनी चाहिए। जहाँ तक हो सके विशेष आवश्यकताओं वाले बच्चों से उनकी उम्र एवं योग्यता के अनुसार विचार विमर्श होना चाहिए। अभिभावकों को यह निर्णय लेना चाहिए कि कब उनका बच्चा अपने स्वास्थ्य से संबंधित निर्णय लेने में सक्षम है। अक्षम व्यक्तियों को अपनी स्वाधीनता बनाए रखनी चाहिए जिसमें चिकित्सा संबंधित निर्णय भी शामिल हैं। विशेष आवश्यकता वाले बच्चों के अभिभावकों के लिए एक कठिनाई यह भी है कि वे अपने बच्चे के चिकित्सा संबंधित निर्णयों में कितना सम्मिलित हों? अभिभावकता (जो कि सीमित हो सकती है) के अलावा ऐसे अन्य साधन हैं (जैसे पावर ऑफ़ एटोर्नी) जिन्हें अभिभावक प्रयोग कर सकते हैं - निम्नलिखित देखें-

जीवन की देखभाल के उपशामक और अंत में स्वास्थ्य की देखभाल पर जानकारी उपलब्ध है। अग्रिम निर्देश क्या है (स्वास्थ्य प्रॉक्सी देखें): जो न्यू जर्सी विभाग की ओर से उपलब्ध है।

<http://www.state.nj.us/health/advancedirective/whatis.shtml>

अंत में, लेकिन सबसे महत्वपूर्ण बात, आत्म अधिवक्ताओं के लिए मार्गदर्शिका उपलब्ध है : इडाहो विकलांगता अधिकार की ओर से "सेल्फ़ एडवोकेसी टू गार्जियनशिप " देखें (अध्याय २)

<http://www.disbailityrightsidaho.org/images/content/docs/self-advocacy%20Guide%20to%20Guardianships.pdf>

विशेष आवश्यकता वाले बच्चों और वयस्कों के लिए अपनी क्षमता के अनुरूप अपनी चिकित्सा देखभाल में निवेश करना चाहिए।

फ़ॉर्म

नमूना (स्वास्थ्य सेवा पावर ऑफ़ एटोर्नी)

अमेरिकन एकेडमी ऑफ़ फ़ैमिली प्रैक्टिशनर्स (ए.ए.एफ़.पी)- अग्रिम निर्देश/पावर ऑफ़ एटोर्नी

www.aafp.org/afp/1999/0201/p617.html

नमूना अग्रिम निर्देश फ़ॉर्म

<http://www.aafp.org/afp/1999/0201/p617.html>

कृपया ध्यान दें : यह जानकारी प्रकाशन के समय ताज़ा थी परंतु चिकित्सा की जानकारी हमेशा बदलती रहती है और यहां दी गई कुछ जानकारी पुरानी हो सकती है ।

नियमित रूप से स्वास्थ्य विषयों पर अद्यतन जानकारी के लिए, ए.ए.एफ़.पी की शिक्षा वेबसाइट देखें : familydoctor.org

संसाधन

संरक्षकता के लिए विकल्प

http://ruralinstitute.umt.edu/images/archived_publications/Alternatives_To_Guardianship.pdf

संरक्षकता (पारिवारिक विकल्प)- (देखें पावर ऑफ़ एटोर्नी)

<http://nj.gov/humanservices/ddd/services/guardianship/>

संरक्षण और संरक्षण के विकल्प

http://www.ridlc.org/publications/RIDLC_Guardianship_Booklet.pdf

संरक्षकता और इसके विकल्प (देखें अध्याय ३)

<http://www.kennedykrieger.org/community/maryland-center-developmental-disabilities>

क्या आप संरक्षकता के बारे में सोच रहे हैं?

<http://gcdd.org/images/Reports/guardianship%20guide%20-%20gcdd.pdf>

कृपया स्पैन की स्वास्थ्य चिकित्सकों के लिए प्रकाशित (चिकित्सा निर्णयों के लिए पावर ऑफ़ एटोर्नी सहित) जानकारी भी देखें ।

<http://www.spannj.org/keychanges/TransitionResourcesHealthPractitioners.pdf>

सहायक संपर्क

सेंटर्स फ़ॉर इंडिपेंडेंट लिविंग (सी.आई.एल.एस) स्वतंत्र रहने के लिए आवश्यक कौशल, इस लक्ष्य को प्राप्त करने के लिए आवश्यक समर्थन एवं संभावित व्यक्ति जो स्वतंत्र नहीं रह सकते हैं , उन्हें बढ़ावा देते हैं। <http://www.njsilc.org> पर काउंटी सी.आई.एल.एस पाई जा सकती है।

स्पैन फ़ैमिली वॉइसेज़ / फ़ैमिली टू फ़ैमिली हेल्थकेंयर इन्फ़ॉर्मेशन सेंटर

<http://www.spanadvocacy.org/content/family-family-health-information-center-family-voices-nj>

800-654-SPAN

अक्षम व्यक्तियों के परिवारों को स्व-अधिवक्ताओं की तरह इस विषय में जागरूक रहना चाहिए कि क्या विकल्प उपलब्ध हैं, ताकि वे अपनी आवश्यकताओं के अनुरूप विकल्प चुन सकें ।

हमारा लक्ष्य: परिवार और व्यवसायी एवं अन्य लोग जो बच्चों और युवाओं के स्वस्थ विकास और उनकी शिक्षा में रुचि रखते हैं, उनको सशक्त बनाना; सभी बच्चों को पूर्ण रूप से हमारे समुदायों और समाज में भाग लेकर योगदान देने योग्य बनाना।