

من خیلی نگران آینده دخترم بودم. ما به یک انجمن خدمات خاص پیوستیم چرا که در غیر این صورت برنامه زیادی برای آینده او در نظر نگرفته بودیم. من امیدوارم دخترم بتواند تحت حمایت این مجموعه به عنوان یک بزرگسال زندگی کند و ما بتوانیم کمی به دور از دغدغه و نگرانی زندگی کنیم، اگرچه ممکن است خیلی خوش بینانه باشد.

خانم جودیت، مادر کودک سیزده ساله مبتلا به ناتوانی های متعدد

فصل ۱۲

## خلق آینده مثبت

بسیاری از ما زمانی که فرزندمان بزرگ می شود از آنچه قرار است اتفاق بیفتد احساس نگرانی می کنیم. «آنها بدون ما چطور می توانند خود را با شرایط وفق دهند؟»، «آیا با برادر یا خواهر خود زندگی می کنند؟» «اگر خواهر یا برادری نداشته باشند چه اتفاقی می افتد؟» «چه کسانی به اندازه ما می تواند آنها را دوست داشته، به آنها توجه کرده و از آنها مراقبت کند؟»

حتی اگر فرزند ما از نظر ناتوانی شرایط بدی هم نداشته باشد باز هم احساس نگرانی برای والدین وجود دارد. به ویژه اگر انتظار داشته باشیم فرزندمان به صورت مستقل زندگی کند، نگرانی این را خواهیم داشت که چگونه شرایط مالی خود را مدیریت می کند، چگونه کار می کند و چگونه مراقب سلامتی خود خواهد بود. آیا دور از جامعه زندگی خواهند کرد، یا دوست و آشنایی خواهد داشت و یا ازدواج خواهند کرد؟ اگر فرزندشان بچه دار شود، قبول مسئولیت فرزند جدید با چه کسی خواهد بود؟

در پژوهش، ما از والدین پرسیدیم که آیا برنامه ای برای آینده دارند یا خیر؟ طرح این سوال برای مادران به ویژه آنهایی که فرزند کوچک داشتند، بسیار ناراحت کننده بود. یکی از مادران در پاسخ به ما گفت «من تا

حد مرگ می ترسم. تصور اینکه در آینده پیش دو فرزندم نیستم تا از آنها مراقبت کنم لرزه به تنم می اندازد.» سایر مادران نیز گفتند هنوز راهی برای پیش بینی اینکه فرزندشان در بزرگسالی چگونه خواهد بود وجود ندارد و همین مسئله برنامه ریزی برای آینده را گیج کننده و دشوار می کند. برای مثال یکی از مادران که فرزند مبتلا به اختلال شدید رشد در پاسخ به سوال ما گفت: «در شش سالگی فرزندم، نمی دانم که می توانیم چند سالی را که او به پیشرفت خود ادامه می دهد تصور کنیم.»

برنامه ریزی برای آینده ترسناک به نظر می رسد، اما لزوماً اینگونه نیست و مجبور نیستیم هزینه زیادی برای پرداخت کنیم. داشتن برنامه از قبل به معنای مایل بودن به انجام کاری و یا یافتن یک موسسه مالی نیست، بلکه ایجاد شبکه ای متشکل از حامیان فرزندتان است؛ افرادی که در نبود شما می توانند به او کمک کنند. برنامه ریزی یعنی افزایش استقلال و استفاده بهینه از توانایی های فرزندتان است. برنامه ریزی برای فردی که فرزندش در سن نوجوانی یا جوانی قرار دارد به معنی بررسی شرایط جدید زندگی، رفتن به دانشگاه، برنامه های روزانه، فرصت فعالیت های داوطلبانه یا حتی اشتغال می باشد. همچنین به معنی تشویق فرزندتان به اینکه تا جایی که می تواند مستقل باشد نیز می باشد.

بهترین راه برای غلبه بر ترس از آینده، دست به کار شدن است، حتی کاری هرچند کوچک. شما می توانید با استفاده از راهکارهای زیر در بلند مدت موفق شوید. در اینجا نحوه شروع کار آمده است.

## گامهای عملی روزمره برای آماده سازی برای آینده

خانم رکسانا، مادر دختر نه ساله ای مبتلا به سندرم داون می گوید: «دخترم را در هر زمان و مکانی درگیر کردم. به این صورت او یاد می گیرد که چگونه ارتباط برقرار کرده و با دیگران دوست شود. امیدوارم بعضی از دوستی ها ماندگار باشد. این مسئله در آینده به او کمک خواهد کرد.»

همانطور که خانم رکسانا متوجه شد، مشارکت در جامعه و یادگیری چگونگی معاشرت، مهارت های کلیدی برای آینده هستند. خانم کارمن به این نکته اشاره می کند که برای عضویت در صندوق هایی که کمک مالی به فرزند دوازده ساله اش ارائه دهند پول کافی ندارد. تا الان او یک «برنامه مراقبتی» دنبال می کند و طبق آن به فرزندش مهارت های زندگی مانند شستن لباس، تمیز کردن خانه و آشپزی را آموزش می دهد. خانم جوزی معتقد است دخترش که مبتلا به مشکلات گفتاری و ADHD است می تواند روزی به دانشگاه برود، کار پیدا کرده و مستقل زندگی کند. برای ایجاد آمادگی چنین روزی، او به فرزند نوجوان خود راهکارهای سازماندهی مانند استفاده از برنامه ریز روزانه و یادداشت قرار ملاقات ها و محدودیت های زمانی و همچنین

در نظر گرفتن راهکارهای موثر برای به حداقل رساندن استرس در طول روز را می آموزد. بعلاوه، هر سه مادر با شرکت بچه ها در جلسات مدرسه به آنها درس دفاع از خود نیز می دهند.

مهم نیست سطح توانایی فرزند شما چقدر است، اگر امروز ما در توسعه مهارت های عملی به او کمک کنیم، او در آینده بهترین کار را انجام خواهد داد.

### مهارت های مهم زندگی را به فرزند خود آموزش دهید

وقتی کودک شما در حال تلاش است، طبیعی است که بخواهید به او کمک کنید. اما برخی اوقات، بهترین راه برای کمک به فرزندتان این نیست که کاری که او با آن دست و پنجه نرم می کند را بر عهده بگیرید. از همه اینها مهمتر، شما همیشه با او نخواهید بود. بنابراین بهتر است تا حد امکان مستقل بودن را به او آموزش دهید. یک ضرب المثل چینی می گوید: «اگر می خواهی به یک نفر یک روز غذا بدهی، به او ماهی بده، اگر می خواهی به او یک عمر غذا بدهی، به او ماهیگیری یاد بده.»

اما ما مادران خوب می دانیم که «آموزش» در حرف کار راحتی است و در عمل بسیار دشوار است. ممکن است عجله داشته باشید، ممکن است خسته باشید، ممکن است فرزندتان در هر مرحله مقاومت کرده و با شما بجنگد (به ویژه اگر عادت کرده کارهایش را شما انجام دهید). اما خوب است. هر زمان یک مرحله را جلو ببرید. لازم نیست همه کارها را به یکباره انجام دهید، یا هر دو زیر حجم بالای کاری خسته و فرسوده شوید.

با تهیه فهرستی از کارهایی که فرزندتان در روز انجام می دهد و یا نیاز به کمک دارد آغاز کنید. آنگاه خود متوجه خواهید شد که روی کدام یک از فعالیت ها تمرکز کنید. اگر کار خود را با فعالیتی که مورد علاقه فرزندتان است شروع کنید، اشتیاق او به آموزش بیشتر خواهد شد. به عبار دیگر، اگر می خواهید فرزندتان آشپزی یاد بگیرد، بهتر است اینکار را با پخت غذا یا میان وعده مورد علاقه اش شروع کنید. اگر می خواهید فرزندتان به طور مستقل از خانه بیرون برود، بهتر است با رفتن به سینما یا پارک شروع کنید و نه رفتن به مطب دندانپزشک.

اگر نوجوان یا جوان شما باید به مدرسه یا دانشگاه برود، از داشتن حساب بانکی با موجودی قابل قبول، مدیریت مالی او و توانایی اش در گذران زندگی با بودجه مشخص اطمینان حاصل کنید. او را تشویق کنید تا در دوره هایی مانند حسابداری، اقتصاد خانه یا خرید در دبیرستان ثبت نام کند. اگر در سنین ابتدای کودکی به فرزندتان در آشپزی کردن کمک کنید، پس از فارغ التحصیلی او فهرستی از غذاهای مقوی و آسان پز خواهد داشت که به تنهایی می تواند تهیه کند.

اگر فرزندان در انجام کارهای اجرایی مانند توجه و سازماندهی مشکل دارد، او را به استفاده از برنامه ریز روزانه و یا برنامه های الکترونیکی مناسب برای سازماندهی تشویق کنید. اگر او در تطبیق با شرایط جدید با مشکلاتی دارد، دستورالعمل استفاده را ( که حاوی مجموعه ای از تصاویر یا کلمات کوتاه برای توضیح شرایط ناآشنا بوده و گویای نحوه برخورد با آن است) به او بدهید. اگر فرزند شما نابینا بوده و یا مشکلات جسمانی دارد، به او چگونگی حرکت در اجتماع به صورت مستقل را آموزش دهید. اینها تنها مثال هایی هستند که برای توضیح بیشتر این بخش ارائه شد، شما خود بهتر فرزندان می شناسید.

مطمئن شوید که از جانب مدرسه و سایر فعالیت های اجتماعی نیز حمایت می شوید و کمک های لازم برای آموزش مهارت های زندگی به فرزندان به شما وجود دارد. برای مثال، یک کار درمان می تواند به شما کمک کند تا مهارت های خود مراقبتی مانند دوش گرفتن، مسواک زدن دندان و ... را طی مراحل مختلف به فرزندان آموزش دهد. از یک گفتار درمان که با اصول مهارت های اجتماعی آشناست بخواهید تا نحوه بیان احساسات را به فرزند شما بیاموزد. یک فیزیوتراپ می تواند به افزایش دامنه حرکتی کودک و به استقلال رسیدن او کمک کند. و یک معلم نیز می تواند به فرزندان نحوه دفاع از حقوق فردی را آموزش دهد.

### نمونه ای از برنامه مهارت های زندگی

داشتن برنامه مکتوب همراه با جزئیات مهارت های فعلی فرزندان به شناسایی مهارت های او که باید روی آنها کار کنید کمک خواهد کرد. البته در این راه باید علایق، توانایی ها، مشکلات و سن او را نیز مد نظر داشته باشید. همچنین برنامه را با او در میان بگذارید تا اطمینان حاصل کنید که برنامه تدوین شده در به او در دستیابی به اهدافش کمک خواهد کرد. برای مثال، یک نوجوان با مشکل ناتوانی جسمی ممکن است بخواهد چگونگی استفاده از وسیله حمل و نقل جهت رفتن به محل کار یا منزل دوستش را بدون کمک مادرش یاد بگیرد.

در اینجا برنامه مهارت های زندگی که برای کریس، پسر دوازده ساله مبتلا به ناتوانی جسمی، آورده شده است:

۱. مشخص کردن علایق خاص او: برای کریس، این علایق عبارت بودند از آشپزی، نگهداری از حیوان خانگی و کار با رایانه.

۲. کنترل چگونه انجام دادن هر فعالیت به صورت مستقل: (مثال را در صفحه بعد خواهید دید) م (به صورت مستقل) و یا ک (با کمک)

۳. هدف گذاری: کریس چندین مهارت خوب و علایق شدیدی دارد. در حالی که او می تواند برخی فعالیت های خود مراقبتی و لباس پوشیدن را به تنهایی انجام دهد، اما نیاز دارد که نحوه مسواک زدن دندانها و دوش گرفتن مستقل را بیاموزد. همچنین، از آنجایی که علاقه شدیدی به آشپزی دارد،

تهیه غذاهای ساده می تواند هدف خوبی برای شروع کار با او باشد. در بسیاری از کتابخانه ها کتاب های آشپزی مناسب کودکان همراه با تصویر آموزشی و دستورالعمل گام به گام نحوه پخت غذا وجود دارد.

برای کمک به کریس برای دستیابی به هدفش که افزایش تعداد دوستانش بود، والدین وی توانستند از علاقه شدید او به آشپزی و حیوانات استفاده کنند. برای مثال با کریس را در کلاس های آشپزی که در سطح منطقه برای کودکان برگزار می شود ثبت نام کردند. یا از او خواستند تا بعد از مدرسه سگ همسایه را مدتی در اطراف خانه بچرخاند. این کار نه تنها برای او جذاب خواهد بود، بلکه یک نوع ورزش هم به حساب می آید، همچنین حس مسئولیت پذیری را در او تقویت می کند و ممکن است از راه نگهداری حیوانات خانگی یک فرصت شغلی و کسب درآمد برای او ایجاد شود.

نمونه برنامه مهارت زندگی کریس

م	رفتن به سرویس بهداشتی، شستن دست و صورت
ک	مسواک زدن دندان
م	انتخاب لباس مناسب فصل
م	پوشیدن لباس - بستن زیپ، بستن دکمه و ...
م	آماده کردن صبحانه - چیدن کاسه و بسقاب ها، ریختن غلات و شیر
ک	آماده کردن ناهار - تهیه ساندویچ، بسته بندی کردن میوه ها، آب میوه گرفتن و ...
ک	پایاده روی یا سوار اتوبوس شدن برای رفتن به مدرسه
ک	آماده کردن غذای سبک پس از مدرسه به عنوان عصرانه
م	انتخاب کارهای سرگرم کننده در خانه (گوش کردن به موسیقی، تماشای تلویزیون، کار با رایانه، مطالعه) و لذت بردن از آن
ک	انجام فعالیت های ورزشی در خانه یا بیرون از منزل (پایاده روی، دوچرخه سواری، بازی بسکتبال و ...)
ک	تعامل با دوستان (حضور، تلفنی و یا از طریق ایمیل)
ک	درخواست کمک کردن
م	چیدن میز شام
ک	آماده کردن شام ساده برای خانواده (پاستا و سس مخصوص آن، سالاد، ساندویچ، تخم مرغ)
ک	انجام گفتگو در حین صرف شام
م	تمیز کردن ظروف و چیدن آنها در ماشین ظرفشویی
ک	انجام کارهای خانه (لباسشویی و خشکشویی، جارو کشی، گردگیری، بیرون گذاشتن زباله ها، آب دادن به گیاهان و ..)
ک	نوشتن تکالیف درسی
ک	دوش گرفتن یا حمام رفتن
م	پوشیدن لباس راحتی
م	استراحت قبل از خواب و رفتن به رختخواب
م	خوابیدن به راحتی

از آنجا که گفتگوی طولانی برای کریس دشوار است، والدین وی از یک گفتار درمان کمک گرفتند تا بتوانند مهارت های کلامی و اجتماعی او را ارتقاء دهند.

برای کمک به کریس در یادگیری یک مهارت خود مراقبتی، او به یک دستورالعمل مکتوب یا تصویری نیاز دارد که مراحل انجام کار به صورت مرحله به مرحله در آن به تصویر کشیده شده است، به این ترتیب دیگر او به والدینش وابسته نیست. یک کار درمان نیز می تواند در یادگیری مهارت هایی که به کریس در زندگی روزمره کمک می کند، می تواند ایده های بیشتری ارائه دهد.

## آموزش دفاع از خود

نمی توان دفاع از خود را به شکل دلخواه آموزش داد. به منظور یادگیری مهارت دفاع از خود به شیوه موثر، کودک شما باید اعتماد به نفس داشته باشد و برای خود احترام قائل شود. با اذعان به دستاوردها و موفقیت خود و دنبال کردن علایق تان، الگویی موفق برای فرزندتان باشید.

فرزند خود را به دنبال کردن علایق و استعدادش تشویق کنید (مهم نیست آنها چقدر برای شما عجیب به نظر برسند!) دختر یکی از مادران پژوهش ما به تاریخ جهان و کتاب های طنز علاقه خاصی داشت. آنها برای حمایت از دخترشان کتابهای تاریخی جدید را از کتابخانه امانت می گرفتند و در برنامه روزانه وی زمانی را به تماشای برنامه های مستند تاریخی در تلویزیون اختصاص داده بودند. آنها همچنین کودکشان را تشویق می کنند تا هر شب سر میز شام برای آنها داستان های طنز تعریف کند. اما برای کمک به یادگیری مهارت های مکالمه وی، به فرزندشان تاکید کردند که تنها جوک هایی بگویند که مرتبط با بحث سر میز شام باشد. ممکن است در نهایت این نوع علایق پرشور می تواند دوستی ها و همچنین فرصت های شغلی را در آینده برای آنها فراهم آورد. حتی اگر چنین اتفاقی نیفتد، دنبال کردن این علایق از آن جهت حائز اهمیت است که برای آنها شادی بخش بوده و به زندگی آنها معنا و مفهوم می بخشد.

آموزش کودک در ارتباط با نحوه مراقبت از خود نیز بسیار مهم است. با انجام فعالیت هایی مانند ورزش کردن، ملاقات دوستان، خوردن غذاهای سالم و ... سعی کنید الگوی مناسبی برای فرزندان خود باشید و آنها را به دنبال کردن فعالیت های سالم تشویق کنید.

نکته مهم این است که کودک باید بتواند در زمان احساس نیاز به کمک آنها از دیگران درخواست کند. زمانی که والدین برای حمایت از کودک حضور ندارند، او به هر طریق ممکن، برای مثال از طریق علائم، تصاویری یا ارتباط کلامی، باید به کمک دسترسی داشته باشد. در برخی مدارس آمریکا برای افزایش اعتماد به نفس در کودک، از او می خواستند تا با ایفای نقش و در قالب بازی خواسته خود را از معلم بیان کند.

هرچه فرزندان به سن نوجوانی و جوانی می رسد، گاهی اوقات باید دست از تلاش و مداخله برای حل هر مشکل به تنهایی برداریم. مانند تمام کودکان، آنها به این شانس نیاز دارند تا خطرات قابل قبولی را در زندگی تجربه کنند و امور را به طور مستقل امتحان کنند.

## خلق آینده ای متناسب با فرزند شما

کودک خود را در برنامه ریزی برای آینده اش شریک کنید. هر چه کودک به سن نوجوانی و جوانی نزدیکتر می شود، بسیاری از آنها این توانایی را خواهند داشت تا بر اساس امیدها، رویاها و توانایی های خود برای زندگی شان تصمیم گیری کنند. به ویژه آنها را در گرفتن تصمیماتی که به یادگیری دفاع از خود به آنها کمک می کند شریک کنید.

به حمایت های مختلف که ممکن است مورد نیاز کودک ما باشد، مانند کارهای خانه، حمل و نقل، آموزش و اشتغال از قبل بیندیشید.

## تحقیق در مورد محل زندگی در آینده

خانم دافنه، مادر کودک ده ساله مبتلا به اوتیسم می گوید: «من در نظر دارم فرزندم را پیش از رسیدن به سن بیست و یک سالگی به خانه ای که به صورت گروهی از کودکان با نیازهای خاص مراقبت می کنند ببرم، تا در این صورت او بتواند بلافاصله پس از اتمام مدرسه از برنامه آموزشی و حمایتی این قبیل مراکز بهره مند شود» در موسسه کاریابی که خانم دافنه مشغول کار بود، افراد بسیاری را می دید که در لیست انتظار طولانی برای یافتن کار مناسب خود به نتیجه ای نمی رسیدند و بنابراین تصمیم گرفت این اتفاق برای پسرش رخ ندهد.

در حالی که برخی والدین برای فرزندشان موقعیت های شغلی پیش بینی می کنند، ممکن است برخی دیگر از فرزندشان انتظار داشته باشند تا در حد امکان در خانه بمانند. این یک تصمیم شخصی است و به وجود برنامه های اجتماعی، حمایت های مالی، حمایت خانوادگی و البته علائق و توانایی های کودک بستگی دارد.

اگر انتظار دارید برخی روزها فرزندان به مراکز حمایتی رفته و مدتی را آنجا زندگی کند، در مورد وجود چنین مراکزی کاملاً تحقیق کنید. به مراکز بهزیستی تماس بگیرید و نام فرزندان را در فهرست انتظار برای دریافت این قبیل خدمات بنویسید. اگر همانند خانم دافنه در فعالیت های داوطلبانه شرکت کنید می توانید با حضور در چنین مراکزی از نزدیک با فعالیت ها و خدمات قابل ارائه توسط آنها آشنا شوید.

کودکانی که توانایی بیشتری دارند ممکن است به حمایت محدودی نیاز داشته باشند، تا اینکه دائماً توسط شما و یا دوستانتان کنترل شده و گاه و بیگاه به او سر بزنید. اگر منابع مالی که برای فرزندتان در نظر گرفته اید محدود است، به دنبال مراکز دولتی باشید که خدمات نگهداری از کودکان را بر اساس میزان درآمد خانوادها ارائه می دهند. اگر چه اختصاص یارانه به دریافت چنین خدماتی کاملاً به برنامه های دولت وابسته است، این انتظار وجود دارد که برای دسترسی به چنین خدماتی با یارانه محدود باید مدت طولانی در صف انتظار بود.

### برنامه های مالکیت خانه

اگر منابع مالی کافی دارید، می توانید به جای پرداخت هزینه برای استفاده از خدمات دولتی، خانه ای کوچک برای او بخرید، یا حتی خانه ای بزرگتر که این امکان را به شما می دهد تا بتوانید با اجاره دادن سایر واحدها فرزند خود را از نظر مالی تامین کنید. در آمریکا موسساتی هستند که منابع مالی لازم را بر اساس قوانین کشور به منظور تامین سرپناه برای کودکان با نیازهای خاص تامین می کنند. (قوانین آمریکا حذف شد)

### گزینه های تحصیل پس از دوره دبیرستان

مادر دختر هفده ساله مبتلا به هیدروسفالی به ترس خود از آینده دخترش اذعان داشت و گفت: «زمانی که به رفتن دخترم به دانشگاه فکر می کنم کاملاً استرس گرفته و مضطرب می شوم. دخترم نمی خواهد خیلی دور از ما زندگی کند، اما به اندازه ای هم نباید نزدیک ما باشد که در یادآوری مسائلی که فراموش می کند به او کمک کنیم.»

والدینی که فرزند معمولی دارند ممکن است تنها زمانی احساس نگرانی کنند که فرزندشان از سر کلاس های درس و دانشگاه فرار کند. این نگرانی برای والدینی که فرزندشان با چالش های بیشتری دست و پنجه نرم می کند چند برابر می شود. پسر بیست و دو ساله خانم گینجر که به اختلال عملکرد حسی مبتلا است هنگام حضور در خانه در دانشگاه نیز تحصیل می کند. او می گوید: «پسرم احساس می کند به تمام حمایت هایی که می تواند دریافت کند نیاز دارد.»

سایر دانش آموزان آمادگی مستقل شدن را دارند. خوشبختانه برخی دانشگاه ها و دانشکده ها در آمریکا برنامه هایی دارند، مانند برگزاری برنامه های تابستانی برای دانش آموزان دارای نیازهای ویژه، که دوره انتقال از خانه به محیط دانشگاهی را تسهیل می کنند، برای مثال در طول برنامه تابستانی، دانش آموز می تواند به مدت چند هفته در کمپ حضور داشته و دوره های آشنایی با مهارت های آموزشی و ... را بگذراند. ر برخی از ایالت های آمریکا برنامه ای برای دانش آموزان با نیازهای ویژه دارند که به آنها این امکان را می دهد تا بتوانند تا



سن بیست و یک سالگی از خدمات آموزشی دبیرستان استفاده کنند. برخی دانشجویان با نیازهای ویژه ممکن است نتوانند الزامات آموزشی، اجتماعی و شناختی استاندارد دانشکده را برآورده سازند، اما برخی از دانشکده ها دوره های تخصصی برای چنین دانشجویانی طراحی کرده است.

انجام تحقیقات برای فرصت های آموزشی فرزند خود را به سال آخر دبیرستان او موکول نکنید و از همان سالهای ابتدای دبیرستان از مشاور مدرسه در مورد ادامه برنامه های آموزشی فرزندتان سوال کرده و اطلاعات لازم دریافت کنید.

در صورت عدم وجود برنامه های متناسب با نیاز فرزندتان، در آمریکا خانواده ها می توانند از گروه های اجتماعی و والدینی که درخواستی مشابه دارند بخواهند نسبت به تامین چنین نیازی اقدامات لازم مانند درخواست قانونی انجام دهند. برخی دانش آموزان توانایی یادگیری در محیط دانشگاهی را دارند اما باید به حمایت های خاصی دسترسی داشته باشند. برخی دانشکده ها در آمریکا دفتری مختص پاسخگویی و کمک به دانشجویان با نیازهای ویژه تعریف کرده اند. برخی دانشکده های دولتی خدمات ویژه را به صورت رایگان ارائه می دهند در حالی که دانشکده های خصوصی در ازای دریافت مبلغ مشخصی خدمات ویژه ای را مشخص کرده اند. (بقیه موارد مثال قوانین آمریکا است و حذف شد)

برای موفقیت در کسب آموزش های دانشگاهی، فرزند شما باید به خوبی نیازهای ویژه اش را با مرکز آموزشی در میان بگذارد تا بتوان از خدمات متناسب با نیازش بهره مند شود. هر چه دانش آموز نیازها و توانایی هایش را بشناسد، امکان دستیابی به خدمات آموزشی و اقامتی برای وی بیشتر خواهد بود. برای مثال درخواست یک نسخه از جزوات آموزشی از استاد در صورت داشتن مشکلات حرکتی جهت شرکت در کلاس و یا شرکت در کلاس های مقاله نویسی و یا بهره مندی از کلاس های مدیریت استرس، مهارت های اجتماعی، مدیریت زمان و ... امروزه استفاده از فناوری نیز کمک فراوانی به دانشجوی با نیاز ویژه می کند، برای مثال وسایل ضبط صدا، برنامه های رایانه ای و ...

### آیا برای فرزندم موقعیت کاری وجود دارد؟

نرخ اشتغال برای افراد با نیازهای ویژه بطور قابل توجهی پائین است. آمارهای کشور آمریکا در سال ۲۰۰۰ نشان داد ۸۰ درصد مردان سن ۱۶ تا ۶۴ سال شاغل بودند که از این تعداد ۶۰ درصد آنها نیازهای ویژه داشتند. برای خانم ها، این اعداد به ۶۷ درصد و ۵۱ درصد کاهش می یابد. دلگرم کننده است که بدانیم این اعداد رو به رشد هستند، چرا که آمار سالهای ۹۴-۹۵ عددی معادل ۳۶ درصد را نشان می داد.

اگر چه اشتغال برای افرادی که ناتوانی خاصی دارند کمی با چالش همراه است اما مسئله غیر ممکن نیست. در کنار داستان هایی که در مورد سختی های دوران کاری می شنویم، داستان هایی الهام بخشی می توان یافت که سرشار از انگیزه و امید هستند. اخیراً فردی مبتلا به سندروم اسپرگر توانسته از دوره های ملی آموزش روزنامه نگاری با موفقیت فارغ التحصیل شود و از یک روزنامه معتبر بورسیه دریافت کند. این یک نمونه بارز از «تحول» در فردی است که در گذشته با ابتدایی ترین مهارت های اجتماعی مبارزه کرده است. در بسیاری از کشورهای پیشرفته قوانین مشخصی برای اشتغال افراد با نیازهای ویژه وجود دارد. (مثال ها حذف شد)

بسته به شخص، اشتغال تمام وقت و طولانی مدت همیشه هدف تلاش نیست. حفظ یک شغل برای سالیان طولانی دیگر برای بسیاری از مردم مرسوم نیست. بلکه در حال حاضر مشاغل خانگی، مشاغل پاره وقت و تغییرات شغلی بسیار متداول هستند؛ به این دلیل که امروزه افراد به اهمیت حفظ تعادل بین کار و زندگی پی برده اند. به همین ترتیب برای فرزند خود نیز می توانید شرایطی ایجاد کنید که در ضمن توجه به مسائل کاری به فعالیت های داوطلبانه، اوقات فراغت، ورزش و مشارکت در فعالیت های اجتماعی نیز بپردازد.

پسر ۳۵ ساله مبتلا به اوتیسم یک زندگی مرفه و کاملاً متعادل دارد. او از نظر مالی و شخصی مستقل از والدین خودزندگی می کند، مادر وی خانم کریستین می گوید: «این مسئله به زمانی بر می گردد که به مدت هفت سال پسرش در خانه ای که برای وی خریده بودند به تنهایی زندگی کرده و همین مسئله به رشد ابتکار عمل و استقلال او کمک کرده بود. او در این مدت زمان خود را با انجام کارهایی به شرح زیر سپری می کرد: انجام فعالیت های شخصی، کارهای خانه، رسیدگی به باغچه، نگهداری از سگ خانگی، رفتن به باشگاه ورزشی و استخر، دوچرخ سواری، استفاده از برنامه های آموزشی رایانه ای، بازدید از دوستان از طریق گروه های معنوی، کسب درآمد از طریق پخش روزنامه در محل سکونت و همچنین کار در شرکت یکی از دوستان خانوادگی شان و انجام فعالیت های داوطلبانه در یک خانه سالمندان.»

با وجودی که در حال حاضر در آمریکا و کانادا برای افراد دارای ناتوانی های جسمی و ذهنی کارگاه های سرپناه (به سازمان یا محیطی اطلاق می شود که افراد معلول را به طور جداگانه از دیگران استخدام می کند). وجود دارد، اما در بسیاری از جوامع به دلیل ماهیت متفاوت این مراکز در حال تعطیلی آنها هستند. اما یافتن مشاغل دیگر در جامعه می تواند طرفداران بیشتری داشته باشد. با توجه به نوع ناتوانی، فرزند شما ممکن است به یک مربی شغلی نیاز داشته باشد که او را در یادگیری مهارت ها و تکمیل مسئولیت های کاری حمایت کند. در بیشتر جوامع موسسات کاریابی وظیفه یافتن شغل، جابجایی شغلی و حمایت های لازم را ارائه می دهند.

رفتن به محل کار یا هر جای دیگری نیز می تواند برای فرزند شما که توانایی رانندگی ندارد مشکل بزرگی باشد. (این مسئله را زمانی باید به خاطر داشته باشد که فرزند شما تصمیم می گیرد که جای دیگری زندگی کند) والدین و خواهرها و برادرها نمی توانند همیشه از کار خود بزنند و نسبت به فرزندانشان تعهدات مختلفی بپذیرند. معمولاً در جوامع بزرگ سیستم های حمل و نقل مناسبی برای افراد ناتوان (مانند اتوبوس های قابل دسترسی با صندلی چرخدار) وجود دارد، در حالی که بسیاری از جوامع روستایی از وجود چنین امکاناتی بی بهره هستند. در برخی کشورها از طریق هماهنگی با مراکز حمل و نقل محلی، شرکت های تاکسیرانی و راننده های داوطلب امکاناتی برای برای حمل و نقل افراد ناتوان در نظر گرفته شده است.

خدمات اشتغال که توسط سیستم تامین اجتماعی و سایر برنامه های دولتی ارائه می شود می تواند به فرزند شما در نوشتن رزومه، مصاحبه کاری و مربی شغلی کمک کنند. برای افراد با نیازهای ویژه که می توانند کسب و کار خود را راه بیندازند، از طریق برنامه های حمایتی از سوی دولت برخی کشورها امکان اعطای کمک هزینه مالی وجود دارد.

از موسسات مشاوره که برای کمک به افراد با نیازهای ویژه شکل گرفته اند و همچنین سازمان های بهزیستی در مورد برنامه های کاری سوال کنید.

گاهی اوقات مادران نه تنها برای آینده فرزندشان برنامه ریزی می کنند، بلکه آن را خلق می کنند. تعداد کمی از مادران پژوهش ما این ایده را مطرح کردند که به زودی کسب و کاری را آغاز خواهند کرد تا از آن طریق بتوانند برای فرزندشان فرصت شغلی ایجاد کنند. برای مثال یکی از مادران هتلی را خریداری کرد تا فرزندش بتواند در آن مشغول به کار شود. یکی دیگر از مادران از ثبت نام شرکت تولید شکلات خود به عنوان یک شرکت خیریه خبر داد که از طریق آن به افراد با ناتوانی جسمی و ذهنی آموزش های کاری ارائه خواهد داد و این افراد را جذب کار خواهد کرد.

### در نظر گرفتن گزینه های خلاقانه برای آینده

از نظر تاریخی، از بزرگسالان دارای نیازهای خاص انتظار می رفت خود را با برنامه های حمایتی موجود در جامعه تطبیق دهند. امروزه با کاهش برنامه های حمایتی از سوی دولت ها، کمیت و کیفیت برنامه های حمایتی برای رفع نیازهای خانواده ها کاهش یافته است. همچنین امروزه افراد و خانواده ها می خواهند برای نحوه زندگی، کار و لذت بردن از اوقات فراغت خود تصمیم گیری کنند. بنابراین در سالهای اخیر بیشتر شاهد برنامه ریزی فرد محور (آنچه ما در عرصه بهداشت روان با عنوان «الگوی هماهنگی مراقبت مبتنی بر شواهد»

می شناسیم) هستیم. در این دیدگاه، فردی با نیازهای ویژه همراه با خانواده، دوستان و اعضای جامعه آینده ای طراحی می کند که مطابق علایق، نقاط قوت و خواسته هایش باشد تا اینکه تنها به برنامه های موجود اکتفا کنند. با پیروی از این مدل، افراد بیشتر با اتکا به ابتکار عمل خانوادگی برنامه ریزی می کنند نه با تکیه بر برنامه های دولتی.

### مدل های برنامه ریزی فرد محور

دو مدل فرد محور که به افراد و خانواده ها این امکان را می دهند تا کنترل بیشتری بر آینده خود داشته باشند عبارتند از: شبکه های فردی و گروه های پشتیبان زندگی

**شبکه فردی** (برخی اوقات تحت عنوان دایره دوستان یا دایره حامیان نامیده می شود): یک شبکه فردی متشکل از گروهی از افراد (دوستان، همسایه ها، اعضای گروه مذهبی، همکاران و ...) است که ارتباط نزدیکی با فرد دارای ناتوانی دارند و خود را نسبت به بهبود کیفیت زندگی او متعهد می دانند.

اعضای این شبکه از فرد ناتوان در خانه داری، اشتغال، آموزش، دوستی و فعالیت های اجتماعی حمایت می کنند. حتی زمانی که والدین از دنیا می روند، افراد داخل شبکه همچنان به حمایت فرد ناتوان ادامه می دهند. این راه حل برای والدینی که از آینده فرزندان خود می ترسند مایه تسلی است؛ به ویژه در خانواده های تک فرزندی. برای کمک به توسعه یک شبکه شخصی، از موسسات حمایتی مرتبط با بهزیستی کمک بخواهید. این مراکز می توانند مراکز غیر انتفاعی را به شما معرفی کنند تا از آن طریق بتوانید شبکه ارتباطی را گسترش دهید و در ازای پرداخت تعرفه از برنامه های آموزشی آنها نیز بهره مند شوید.

**گروه های پشتیبان زندگی**: یک حرکت نوآورانه است که در کانادا شکل گرفت. گروهی متشکل از پنج یا هفت نفر که فرد دارای ناتوانی جسمی و ذهنی نیز جزئی از آنها می تواند باشد در کنار یکدیگر یک موسسه غیر انتفاعی تشکیل می دهند. اعضای خانواده فرد دارای نیاز ویژه و سایر اعضا به منظور برنامه ریزی فعالیت های روزمره و تامین نیازهای او در کنار یکدیگر به صورت داوطلب فعالیت می کنند. در این گروه تصمیماتی در ارتباط با نوع مراقبت مورد نیاز و نحوه تامین آن اتخاذ می شود. گروه های بیمه ای خاصی در آمریکا و کانادا می توانند به این گروه خدماتی ارائه دهند. از طریق این قبیل گروه ها، افراد و خانواده ها کنترل بیشتری بر سیر درمان و مراقبت فرزند خود خواهند داشت.

پس از انتخاب هر یک از روش های برنامه ریزی، مهم ترین اقدام برای موفقیت اختصاص زمان و انرژی کافی و ابتکار عمل است. در بسیاری از جوامع خانواده هایی هستند که از خانواده افراد دارای نیاز ویژه حمایت می

کنند. بهتر است با این قبیل خانواده ها ارتباط برقرار کنید تا ضمن دریافت اطلاعات بیشتر بتوانید راحت تر به اهداف خود برسید.

### حمایت های خلاقانه اجتماعی

با وجودی که شبکه های اجتماعی و گروه های پشتیبان زندگی بسیار امیدوار کننده هستند، اما شما برای موفقیت در اجرای آنها هم به پشتیبانی نیاز دارید. در برخی جوامع فهرست انتظار برای دریافت خدمات حمایتی در خانه و مبحث اشتغال بسیار طولانی است، اما خانواده هایی هستند که با اجماع نظرات، اشتراک گذاشتن منابع مالی و ... سعی می کنند الزامات زندگی و شغلی خلاقانه ای برای فرزندان خود فراهم کنند. برای دریافت اطلاعات لازم در این خصوص با مراکز بهزیستی و ... تماس بگیرید.

نمونه ای از حمایت های اجتماعی خلاقانه مربوط به کانادا و آمریکا است و حذف شد.

همواره ایده های جدیدی برای ارائه خدمات حمایتی مطرح می شود اما دستیابی به موفقیت مشارکت افراد و انرژی خانواده های متعهد را می طلبد. برای ترسیم آینده ای روشن برای فرزند خود باید با سایر خانواده ها و گروه های اجتماعی در ارتباط باشید. با وجودی که تصور فرزندان به عنوان یک فرد بزرگسال ممکن است دشوار باشد اما برای آن زمان نیز می توانید اقدام کنید.

اگر دختر یا پسر شما هم اکنون در سن بزرگسالی قرار دارد، می توانید برای دریافت خدمات مورد نیاز از او حمایت کنید و از موسسات پشتیبان بهره مند شوید. و از همه مهتر، به منظور ایجاد ایده های خلاقانه و افزایش کیفیت زندگی فرزندان در بزرگسالی با سایر خانواده ها شبکه سازی کنید. برای خلق آینده هیچ گاه دیر نیست.

### استفاده از تجارب دیگران

من تلاش می کنم بیش از اینکه مثل فرزند خود با او رفتار کنم او را به چشم یک هم اتاقی بزرگسال دیده و همانند فردی هم سن و سال او رفتار می کنم. من و پدرش در تمام جنبه های زندگی به او حق انتخاب می دهیم، به او مشورت می دهیم و با او درباره زمان ترک خانه صحبت می کنیم. الان وقتش رسیده که او را در رسیدن به استقلال در جامعه حمایت کنیم و با حمایت سایر اعضای خانواده بزرگ خود به پسرمان در رسیدن به اهدافش در زندگی کمک کنیم.

خانم لارا، مادر فرزند بیست ساله مبتلا به سندرم داون

\*\*\*\*\*

قدرت ارتباطات فرزند خود را تقویت کنید (به هر روشی)، به او گوش کنید، و علایق و توانایی های او را توسعه دهید. برای خود و فرزندان دوستانی بیابید و قدر آنها را بدانید. این قبیل کارها بهترین روش های آماده سازی برای دوران بزرگسالی فرزندان هستند.

خانم کریستین، مادر فرزند بزرگسال مبتلا به اوتیسم

\*\*\*\*\*

www.special-people.com