

پس از تشخیص خدمات و پشتیبانی برای کودکان دارای اوتیسم و والدین و سرپرستان آنان

اگر به تازگی مشخص شده که فرزند شما دارای اوتیسم (و یا سندرم اسپرگر) است، سوالات بسیاری خواهید داشت. از جهات مختلف، اطلاع از تشخیص می تواند شروع یک راه طولانی محسوب شود. بسیاری از افراد با ما تماس می گیرند تا بپرسند که "بعد چه اتفاقی می افتد؟". در اینجا، جزئیات برخی از خدمات و پشتیبانی های موجود برای کودکان دارای اوتیسم و خانواده هایشان را در اختیار آنها قرار می دهیم. ما همچنین اطلاعات بیشتری درباره رفتار کودکان دارای اوتیسم و نکات مفیدی درباره چگونگی پشتیبانی از آنها ارائه می دهیم.

خدمات برای کودکان و جوانان دارای اوتیسم

سطح درک و آگاهی عمومی از اوتیسم رو به رشد است، بدین معنا که خدمات و پشتیبانی ها- خصوصاً برای کودکان دارای اوتیسم- به تدریج بیشتر در دسترس خواهد بود. اغلب، خدمات مختلفی در مناطق گوناگون وجود دارد بنابراین امکان دارد متوجه شوید که نمی توانید به همه پشتیبانی مورد نیازتان در منطقه محلی خود دسترسی داشته باشید.

اوتیسم نوعی "ناتوانی پنهان" است - شما نمی توانید فقط با نگاه کردن به یک فرد تشخیص دهید که وی اوتیسم دارد- و همچنین برخی از افراد دارای اوتیسم بسیار توانا به نظر می رسند، بنابراین امکان دارد نیاز داشته باشید تا برخی از افراد، از جمله متخصصان، را از شرایط فرزندتان و نیازهای وی به پشتیبانی مطلع سازید.

بسته به نوع پشتیبانی مورد نیاز فرزندتان، و در صورتیکه آنها به پشتیبانی اضافی در منزل نیاز داشته باشند، معمولاً می توانید با سازمان خدمات مددکاری اجتماعی محلی خود تماس بگیرید (خدمات مددکاری اجتماعی در اسکاتلند)؛ و یا در صورتیکه آنان به کمک بیشتر در مدرسه نیاز داشته باشند می توانید با مدرسه فرزندتان یا مقام مسئول محلی آموزش و پرورش (LEA) تماس بگیرید؛ و یا هر دو.

آموزش و پرورش

آموزش و پرورش می تواند نقشی اساسی در ارتقای کیفیت زندگی کودک و فرصتهای بلند مدت وی داشته باشد. کودکان دارای اوتیسم در اسکاتلند که نیازهای خاص آموزشی (SEN) [special educational needs] - یا نیاز به پشتیبانی بیشتر (ASN) [additional support needs] - دارند مشمول دریافت کمک اضافی در مدارس هستند. امکان دارد این نوع پشتیبانی توسط مدرسه فرزندتان ارائه شود، یا در صورتیکه نیازها پیچیده تر باشند، بودجه آن توسط مقام مسئول محلی شما تامین خواهد شد:

- در انگلستان، ویلز و ایرلند شمالی، مقام مسئول محلی شما بودجه پشتیبانی را از طریق اظهارنامه نیازهای خاص آموزشی [statement of special educational needs] تامین می کند.
- در اسکاتلند، مقامات مسئول آموزش و پرورش بودجه پشتیبانی را از طریق طرح پشتیبانی هماهنگ [co-ordinated support plan] تامین می کنند.

امکان دارد فرزند شما در حال حاضر از کمک اضافی در مدرسه برخوردار باشد، اما اگر اینطور نیست، و شما یا کادر آموزشی وی تصور می کنید که کودک به این کمک نیاز دارد، امکان دارد از نیازهای وی یک ارزیابی به عمل آید.

کودکان دارای اوتیسم می توانند به مدارس عادی، مدارس استثنایی، مدارس خاص افراد دارای اوتیسم یا مدارس عمومی بروند که دارای یک تیم تخصصی آموزشی در آنها وجود دارد. همه مقامات مسئول محلی تمام انواع این خدمات را ارائه نمی دهند. برخی از والدین و سرپرستان در برابر تصمیم اتخاذ شده از سوی دادگاه درباره محل تحصیل فرزندشان می ایستند.

- **خدمات مدافعه برای آموزش و پرورش [Advocacy for Education Service]** ما می تواند درباره حقوق و استحقاق های آموزشی برای کودکان و جوانان دارای اوتیسم، و فرجام خواهی در دادگاه اطلاعات بیشتری در اختیار شما قرار دهد. تلفن: 0845 070 4002 (خدمات ترجمه همزمان موجود است).
- جهت کسب اطلاعات عمومی درباره آموزش و پرورش مخصوص کودکان دارای اوتیسم، به وب سایت www.autism.org.uk/education مراجعه نمایید، و یا برای کسب اطلاعات درباره شش مدرسه ای که ما اداره می کنیم به آدرس www.autism.org.uk/schools مراجعه کنید.
- نشریه ما، با نام *Special educational needs: a guide for parents and carers*، را می توانید به صورت آنلاین از طریق سایت www.autism.org.uk/pubs/education خریداری نمایید. این نشریه فقط شامل اطلاعات مربوط به سیستم آموزشی در انگلستان و ویلز است.

کمک از سوی خدمات اجتماعی

نقش خدمات اجتماعی آن است که به افراد پشتیبانی و کمک ارائه دهد تا بتوانند با استقلال بیشتری زندگی کنند. کودکانی که ناتوانی دارند از این حق برخوردارند که نیازهایشان توسط سازمان محلی خدمات اجتماعی مورد ارزیابی قرار بگیرد.

در نتیجه ارزیابی نیازها، ممکن است مشمول حق استفاده از برخی خدماتی قرار بگیرید که سازمان محلی خدمات اجتماعی شما ارائه می دهد. این خدمات می تواند شامل موارد زیر باشد:

- خدمات روزانه، خدمات سکونت یا مسکن
- کمک در منزل یا استراحت در سرپرستی
- وسایل کمکی، تجهیزات یا کمک هزینه برای سازگاری منزل
- خدمات مخصوص سرپرستان، در صورتیکه تشخیص داده شود شما (به عنوان سرپرست) به آن نیاز دارید.

ارزیابی نیازها باید روندی واضح و صریح باشد، اما در واقع امکان دارد دریابید که سازمان محلی خدمات اجتماعی شما همه خدماتی که به آن نیاز را دارید ارائه نمی دهد، یا اینکه درباره میزان پشتیبانی مورد نیاز فرزندتان با آنها توافق ندارید.

اگر سازمان خدمات اجتماعی شما قادر به ارائه خدمات خاصی نباشد، آنها باید با سایر نهادها ارتباط برقرار کنند و از آنها بخواهند که این اقدامات را انجام دهند. یا، این امکان وجود دارد که **پرداخت مستقیم [Direct Payment]** در اختیار شما قرار بگیرد، تا آن را صرف فراهم کردن خدمات مورد نیاز فرزندتان نمایید.

سایر خدماتی که ممکن است کودک دارای اوتیسم از آنها بهره مند شود، اما عموماً از سوی خدمات اجتماعی ارائه نمی شود، عبارتند از:

- گفتار درمانی و زبان درمانی [a speech and language therapist]
- کار درمانی [an occupational therapist]
- روانپزشک یا روانشناس [a psychiatrist or psychologist]

این خدمات از طریق NHS و پس از ارجاع از سوی پزشک، یا معرفی خصوصی قابل دسترس خواهند بود. همچنین امکان دارد این خدمات گاهی از سوی مدرسه فرزندتان ارائه شود. اگر از هر یک از بخشهای

ارزیابی نیازهای فرزندتان راضی نیستید، از جمله خدماتی که تصور می شود نیاز است، حق دارید شکایت کنید.

گروه های اجتماعی

گروه های اجتماعی راهی برای جوانان دارای اوتیسم است تا با دیگران ملاقات نموده و ارتباط اجتماعی برقرار کنند. در برخی از گروه ها از برادران و خواهران این افراد نیز دعوت به عمل می آید. گروه های اجتماعی در مناطق مختلفی از بریتانیا فعالیت می کنند و توسط گروه های پشتیبانی محلی اداره می شوند، سازمانهایی مانند NAS، یا مقامات مسئول محلی.

- برای اطلاع از وجود گروه های محلی در منطقه خود، با تلفن اطلاع رسانی اوتیسم [Autism Helpline] تماس بگیرید یا به راهنمای خدمات اوتیسم [Autism Services Directory] به آدرس www.autism.org.uk/directory مراجعه نمایید.

خدمات مخصوص والدین و سرپرستان

ارزیابی سرپرست

اگر از مقامات مسئول محلی درخواست کرده اید که نیازهای فرزندتان را ارزیابی نماید، شما نیز می تواند برای خودتان، ارزیابی سرپرست درخواست نمایید. در نتیجه، امکان دارد از کمک اضافی مانند استراحت در سرپرستی، کمک در سفر، آموزش، مشاوره یا کمک در منزل بهره مند شوید. این امر به نیازهایی بستگی دارد که مقام مسئول محلی تشخیص می دهد.

همچنین امکان دارد استحقاق دریافت کمک هزینه سرپرستان [Carer's Allowance] را نیز داشته باشید – برای اطلاعات بیشتر به بخش "مزایا" مراجعه کنید.

پشتیبانی برای والدین و خانواده ها

دوره ها، کنفرانس ها و رویدادهایی برای افراد دارای اوتیسم در همه رده های سنی، و والدین و سرپرستان آنها در سراسر بریتانیا برگزار می شود. سایر رویدادها مخصوص متخصصان در نظر گرفته شده است اما با این حال ممکن است برای شما مفید باشد. جزئیات را می توانید با مراجعه به این آدرس بدست آورید:

www.autism.org.uk/courses

همچنین تعدادی برنامه پشتیبانی مخصوص والدین وجود دارد که اطلاعاتی درباره اوتیسم و روشهای مختلف پشتیبانی از کودکان ارائه می دهد. NAS برنامه های EarlyBird و *help!* را اداره می کند، و همچنین یک برنامه پشتیبانی مخصوص والدین نیز توسط موسسه خیریه Barnardo's ارائه می شود.

شما همچنین می توانید از خدمات استراحت یا طرح های دوستی بهره مند شوید- که هر دوی آنها راهی برای خانواده هاست تا استراحت کوتاهی داشته باشند و اینکه کودکان دارای اوتیسم با یک داوطلب یا مددکار اجتماعی به گردش بروند. این خدمات در سراسر بریتانیا عرضه می شوند و ممکن است در نتیجه ارزیابی خدمات اجتماعی فرزند شما ارائه شوند.

- **تلفن اطلاع رسانی اوتیسم [Autism]** ما می تواند اطلاعات بیشتری درباره برنامه های پشتیبانی مخصوص والدین و خدمات استراحت موجود در منطقه شما ارائه دهد، و یا می توانید به صورت آنلاین درباره این موضوع جستجو نمایید www.autism.org.uk/directory
- برای کسب اطلاعات بیشتر درباره خدمات NAS برای والدین و سرپرستان، شامل طرح های دوستی، به آدرس این مراجعه نمایید www.autism.org.uk/parents

تماس با سایر والدین و خانواده ها

برای خانواده های افراد دارای اوتیسم مفید خواهد بود تا با افرادی که شرایط مشابهی دارند گفتگو نمایند.

- گروه های پشتیبانی متعددی در سراسر بریتانیا وجود دارد؛ جزئیات مربوطه را در آدرس www.autism.org.uk/directory بیابید. شعب NAS نیز در سراسر کشور فعالیت می کنند؛ اکثر آنها توسط والدین و سرپرستان محلی افراد دارای اوتیسم اداره می شوند. با مراجعه به آدرس www.autism.org.uk/branches از نزدیکترین شعبه مطلع شوید.
- تلفن ارتباط اولیا با هم [Parent to Parent Line] خدمات پشتیبانی تلفنی رایگان، و محرمانه به والدین افراد دارای اوتیسم ارائه می دهد. تلفن: 0800 9 520 520- پیغام بگذارید و یکی از والدین داوطلب با شما تماس خواهد گرفت. لطفاً توجه داشته باشید که این خدمات فقط به زبان انگلیسی ارائه می شود.
- تعداد بسیار زیادی گروه پشتیبانی، وبلاگ [blogs] و تالارهای گفتگوی آنلاین وجود دارد که توسط افراد دارای اوتیسم، والدین، سرپرستان و اعضای خانواده آنها اداره می شود. تعدادی از آنها در فهرست وب سایت ما آمده اند: www.autism.org.uk/linkslibrary
- موسسه خیریه Contact a Family می تواند ارتباط والدین کودکان دارای اوتیسم را با سایر والدین برقرار نماید. اطلاعات بیشتر را با مراجعه به این آدرس بدست آورید: www.cafamily.org.uk

مزایا

تعدادی از مزایایی که ممکن است فرزند شما استحقاق دریافت آن را داشته باشد عبارتند از:

- کمک هزینه از کار افتادگی برای زندگی (DLA) [Disability Living Allowance (DLA)]
- کمک هزینه سرپرستان [Carer's Allowance]
- مجوز نشان آبی پارک خودرو [Blue Badge car parking permits]
- Motability
- اعتبار مالیاتی کودک [Child Tax Credit]
- پشتیبانی درآمد [Income Support]
- مزایای مسکن/ مالیات شورای شهر [Housing/Council Tax Benefit]
- اعتبار مالیات کار [Working Tax Credit]

با مراجعه به وب سایت ما می توانید اطلاعات بیشتری درباره این مزایا بدست آورید:

www.autism.org.uk/benefits

تلفن سوالات مربوط به مزایا می تواند مشاوره اولیه مربوط به استحقاق مزایا را به شما ارائه دهد و فرمهای درخواست DLA را برای شما ارسال نماید. آنها همچنین می توانند به شما بگویند که برای درخواست سایر مزایا با چه کسی تماس بگیرید. شماره تلفن خط سوالات مربوط به مزایا در صورتیکه در انگلستان، اسکاتلند یا ویلز زندگی می کنید: 0800 88 22 00؛ یا در صورتیکه در ایرلند شمالی زندگی می کنید 0800 22 06 74. امور تعداد زیادی از مزایا توسط سازمان کار و بازنشستگی [Department for Work and Pensions] اداره می شود و می توان این مزایا را به صورت آنلاین از طریق وب سایت www.dwp.gov.uk/eservice درخواست نمود.

اطلاعات مربوط به تکمیل فرم درخواست را می توانید به روشهای زیر بدست آورید:

- خدمات حقوق رفاه عمومی [welfare rights service] ما؛ تلفن 0845 070 4004 برای تعیین وقت قبلی جهت گفتگو با مشاور ما (خدمات ترجمه همزمان موجود است)
- Citizens Advice Bureau محلی شما
- متخصصانی که در زمینه فرزند شما فعالیت می کنند نیز ممکن است بتوانند در زمینه تکمیل قسمتهای خاصی از فرم مشاوره ارائه دهند.

رفتار

برخی از کودکان دارای اوتیسم، به دلیل مشکلاتی که تجربه می کنند ممکن است رفتار "نامناسبی" داشته باشند. سایرین ممکن است رفتاری چالشی بروز دهند. هر دو نوع رفتار به دلایل زیر روی می دهد:

- آنها سعی دارند ارتباط برقرار کنند
- آنها "قوانین اجتماعی" برای هر شرایط را درک نمی کنند و مطمئن نیستند که باید چگونه رفتار کنند، یا اینکه سعی می کنند از ارتباطات اجتماعی اجتناب کنند
- آنها احساس اضطراب، ترس یا استیصال دارند
- آنها دچار حساسیت حسی هستند – برای مثال، اگر نسبت به صدا بسیار حساس باشند، ممکن است با وجود سر و صدا در محیط دچار ناراحتی شوند
- ممکن است سعی داشته باشند تا با تغییرات کنار بیایند، که برای بسیاری از کودکان دارای اوتیسم کاری دشوار است
- آنها از نوع خاصی از فعالیت لذت می برند اما عواقب آن را درک نمی کنند. برای مثال، یک فرد دارای اوتیسم صدای شکستن شیشه را بسیار دوست داشت اما نمی دانست که شکستن شیشه خطرناک است و یا کار درستی نیست
- ممکن است دلیل پزشکی برای رفتار فرزند شما وجود داشته باشد، خصوصاً اگر به طور ناگهانی تغییر کرده باشد.

تهیه "یادداشت روزانه رفتاری" می تواند به شما کمک کند تا برخی از تحریک کننده های رفتاری را شناسایی نمایید: در وهله اول چه چیزی باعث بروز این رفتار می شود؟ در اینصورت یافتن روشی برای برخورد با این رفتار ساده تر خواهد شد.

برای مثال، آیا فرزند شما همیشه در یک محیط خاص که نور یا سر و صدای پس زمینه به مقدار زیاد وجود دارد ناراحت می شود؟ این امر، در صورتیکه قادر باشید، می تواند به سازگار کردن محیط کمک کند. آیا آنها در پاسخگویی به افراد یا شرایط اجتماعی متفاوت تردید دارند؟ سعی کنید از قبل یک "social story" ایجاد کنید، یک داستان کوتاه (معمولاً به همراه تصویر) که در آن شرح داده شود که آنها با چه کسانی ملاقات خواهند کرد و چه اتفاقی خواهد افتاد، تا آنها بدانند که باید انتظار چه چیزی را داشته باشند.

گاهی ممکن است ندانید که به چه علت فرزند شما رفتار خاصی را از خود بروز می دهد. یک روانشناس، پزشک یا معلم متخصص ممکن است بتواند به شما کمک کند. موضوع مهمی که باید به خاطر داشته باشید این است که شما تقصیری ندارید، و اینکه صبر و رویکردی یکنواخت در مواجهه با این نوع رفتار می تواند باعث ایجاد تغییر گردد.

راه هایی که می توانید به وسیله آن کمک کنید

- برای تشویق به روشهای بهتر ارتباطاتی با فرزند خود کار کنید، برای مثال برخی ممکن است مایل باشند جهت برقراری ارتباط از علائم دیداری یا زبان اشاره [sign language] استفاده کنند؛ امکان دارد سایر افراد درک خوبی از زبان داشته باشند اما اگر کوتاه، و با جملات مستقیمی که نام آنها در ابتدای آن قرار دارد صحبت کنید به فرزند خود کمک خواهید کرد تا منظور شما را بهتر درک کند.
- برنامه یک روز را برای فرزند خود مشخص کنید تا آنها بدانند که در آن روز چه اتفاقاتی قرار است رخ دهد و باید انتظار چه چیزهایی را داشته باشند. شما می توانید برای آنها یک جدول زمانی ایجاد کنید.
- ممکن است بتوانید راهی پیدا کنید تا برخی از رفتارها را به فرمهای قابل قبول اجتماعی پیوند دهید. برای مثال، اگر فرزند شما دوست دارد با صدای بلند دست بزند، می توانید او را تشویق کنید تا طبل بزند.
- اگر فرزند شما مضطرب یا ناراحت است، جای ساکتی پیدا کنید که وی بتواند آرام شود.
- اگر می دانید چیزی وجود دارد که می تواند به آرام شدن فرزند شما کمک کند، مانند اسباب بازی مورد علاقه، آن را در دسترس داشته باشید.

- ممکن است راه حل نسبتاً ساده ای برای مشکل وجود داشته باشد. برای مثال، اگر فرزند شما از صداهاى بلند خوشش نمى آید، مى توانید یک گوشى برای وی تهیه کنید تا وقتى به اطراف مى رود روی گوش خود بگذارد.
- فرزند خود را به تدریج در معرض شرایطى قرار دهید که با آنها مشکل دارد. وقتى خوب با اوضاع کنار آمدند، شما مى توانید با تحسین و تعریف کلامى، دادن یکى از وسایل مورد علاقه شان، یا با اجازه دادن به انجام کارى که از آن بسیار لذت مى برند به آنها پاداش دهید.
- مقدار معینى از زمان را اختصاص دهید تا فرزندتان فعالیت مورد علاقه اش را در محیطى امن انجام دهد، زیرا این کار مى تواند آرامش بخش باشد.
- اگر تصور مى کنید که یک مشکل پزشکى باعث مشکلات رفتارى مى شود حتماً نظر پزشک را جویا شوید.

اطلاعات بیشتر درباره رفتار، ارتباطات و بازی کودکان دارای اوتیسم را مى توانید در وب سایت ما بدست آورید: www.autism.org.uk/behaviour

مداوا و مداخله

در حال حاضر هیچ نوع معالجه و درمانى برای اوتیسم وجود ندارد. کودکان دارای اوتیسم به بزرگسالان دارای اوتیسم تبدیل مى شوند. با این حال، رویکردها، مداواها و مداخله های گوناگونی وجود دارد که مى تواند کیفیت زندگى فرد را بهبود بخشد. این روشها عبارتند از مداخله بر پایه ارتباطات، رفتاردرمانى و تغییر در رژیم غذایى. اطلاعات بیشتر را مى توانید در وب سایت ما بدست آورید:

www.autism.org.uk/approaches

از کجا مى توانم اطلاعات بیشتری کسب کنم؟

تلفن اطلاع رسانی اوتیسم [Autism Helpline] ما اطلاعات و پشتیبانى های لازم درباره اوتیسم و سایر موضوعات مرتبط را ارائه مى دهد. ما همچنین خدمات حقوق رفاه عمومى نیز ارائه مى دهیم، که عبارتست از مشاوره درباره مزایایى که ممکن است استحقاق دریافت آن را داشته باشید، تکمیل فرمهای درخواست و اقدامی که باید در صورت اشتباه بودن تصمیم انجام دهید.

تلفن: 0845 070 4004

ایمیل: autismhelpline@nas.org.uk

ساعات کارى از 10 صبح تا 4 بعدازظهر، دوشنبه تا جمعه

اگر مایلید با مشاور حقوق رفاه عمومى [welfare rights adviser] ما گفتگو نمایید، با تلفن اطلاع رسانی اوتیسم [Autism Helpline] تماس بگیرید و ما یک وقت تلفنى برای شما مشخص خواهیم نمود.

تلفن اطلاع رسانی اوتیسم [Autism Helpline] ما خدمات ترجمه همزمان تلفنى ارائه مى دهد. این امر به ما امکان مى دهد تا اطلاعات را به کمک مترجمان همزمان به 150 زبان مختلف ارائه دهیم. افرادی که تماس مى گیرند باید در ابتدا به زبان انگلیسى صحبت کنند تا به کارکنان بگویند که چه زبانی را ترجیح مى دهند. سپس **تلفن اطلاع رسانی [Helpline]** مجدداً با شما تماس خواهد گرفت.

وب سایت ما حاوى اطلاعاتی است که به سایر زبانها ترجمه شده است. به این آدرس مراجعه نمایید:

www.autism.org.uk/languages