

بررسی نیازهای آموزشی توانبخشی مادران کودکان اتستیک

سیدمحسن اصغری نکاح*، میناباقری نژاد^۱

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: اتیسم اختلال عصب شناختی رو به گسترشی است که ابعاد مختلف عملکرد کودک و خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد و نیازمند ارائه خدمات توانبخشی و درمانی چند بعدی و گاه مادام‌العمر است لذا پژوهش حاضر با هدف بررسی نیازهای مادران کودکان اتیستیک انجام شده است.

مواد و روش‌ها: این پژوهش از نوع نیازسنجی است. گروه نمونه، والدین ۴۱ نفر از کودکان اتیسم را شامل می‌شود که به صورت نمونه‌گیری در دسترس از سه کلینیک اتیسم شهرستان مشهد، انتخاب شدند. شرکت‌کنندگان، پرسش‌نامه پژوهشگرساخته، شامل نه مقوله آموزشی - توانبخشی را کامل کردند. پایایی کل پرسش‌نامه (نه مقوله) به شیوه ضریب آلفای کرونباخ $\alpha = 0/94$ محاسبه شد.

یافته‌ها: نتایج تی تک نمونه‌ای نشان داد که والدین کودکان اتیسم، همه مقوله‌های آموزشی - توانبخشی را مورد نیاز ارزیابی کردند و چهار مقوله آشنایی با مسایل خودیاری کودک، آشنایی با مهارت‌های بازی کودک و بازی کردن والدین با کودک، آشنایی با مشکلات شناختی و ذهنی کودک و آموزش مهارت‌های ارتباطی را بسیار مورد نیاز ارزیابی کردند. همچنین، نتایج تحلیل واریانس چند متغیره نشان داد که سن کودک، ترتیب تولد کودک، سن مادر و میزان تحصیلات والدین، در اولویت بندی نیازها، تأثیری نداشته است.

نتیجه‌گیری: به کارگیری نتایج اولویت‌های مستخرج از نیازسنجی حاضر می‌تواند متخصصان و درمانگران را جهت ارائه خدمات توانبخشی و روانشناختی از اولویت بالا یا در حد بسیار مورد نیاز تا اولویت‌های بعدی یا در حد مورد نیاز یاری رسانند.

کلیدواژه‌ها: کودکان اتستیک، نیازهای آموزشی توانبخشی، نیازسنجی

ارجاع: اصغری نکاح سیدمحسن، باقری‌نژاد مینا. بررسی نیازهای آموزشی توانبخشی مادران کودکان اتستیک. پژوهش در علوم

توانبخشی ۱۳۹۲؛ ۹(۶): ??

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۲/۱۱/۱۶

تاریخ دریافت: ۱۳۹۲/۴/۲۶

* استادیار، گروه روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه فردوسی مشهد، مشهد، ایران (نویسنده مسؤول)
Email: asghari-n@um.ac.ir

۱. کارشناس ارشد، گروه روانشناسی بالینی، دانشگاه فردوسی مشهد، مشهد، ایران

مقدمه

اُتیسسم، یکی از اختلالات فراگیر رشد است که به عنوان وخیم‌ترین و در عین حال ناشناخته‌ترین اختلال دوران کودکی، مطرح می‌شود (۲۰۱). شرایط و نیازهای خاص کودکان اُتستیک، نه تنها کودک بلکه خانواده را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد (۳) و نیاز به برنامه‌ریزی جهت ارائه خدمات توانبخشی و آموزشی متنوع و گسترده به این خانواده‌ها راسجّل می‌سازد (۴). والدین کودکان اُتستیک با وظایف و دشواری‌های مضاعفی مواجه‌اند، که مادران سه‌م اصلی در مواجهه با آن‌ها بر عهده دارند (۵). شیوع اُتیسسم رو به گسترش است و این امر تمرکز بر نیازهای و تجارب زیسته (Lived experiences) والدین این کودکان را ضروری‌تر می‌نماید (۶). در ایالات متحده نرخ اُتیسسم در کودکان هشت ساله از ۶/۴ نفر در هزار نفر در سال ۲۰۰۲ به ۱۱/۴ نفر در هزار نفر در سال ۲۰۰۸ رسیده است (۷). در ایران افزایش حجم مراجعات بالینی به متخصصان و مراکز خدمات روانشناختی و توانبخشی ضرورت شناسایی نیازهای آموزش و توان بخشی والدین را محرز می‌سازد (۴). مراقبت از یک کودک ناتوان، با سطوح بالای استرس همراه است (۸ و ۹) و مادران نسبت به پدران در معرض مشکلات و استرس بیشتری هستند (۱۰). اکثر مادران به هنگام تشخیص اختلال اُتیسسم دچار واکنش انکار، سردرگمی، خشم و افسردگی شده‌اند (۱۱) در واقع، کودک اُتستیک، به عنوان یک عامل فشار روانی برای والدین، می‌تواند هیجانات آن‌ها را تحت تأثیر قرار دهد و توانایی والدین را برای مقابله با مشکلات کودک، کاهش دهد (۱۲) از این منظر نیز شناسایی نیازهای مادران کودکان اُتستیک و تنظیم برنامه‌های توانبخشی و آموزش مناسب ضرورت می‌یابد.

پژوهش‌های مختلف در مورد شناسایی مشکلات کودکان اُتستیک، نشان داده‌اند که عمده‌ترین مشکل این کودکان در مهارت‌های سازگاری شامل مهارت‌های خودیاری، مهارت‌های بازی، اجتماعی شدن و مهارت‌های ارتباطی (۱۴، ۱۳، ۴) و رفتارهای مشکل آفرین مانند رفتارهای کلیشه‌ای، آسیب به

خود، پرخاشگری، اختلال نقص توجه/بیش‌فعالی و اختلالات خواب می‌باشد (۱۵، ۱۶).

ویژگی‌های خاص کودکان اُتستیک و نیازهای ویژه‌ای والدین آن‌ها را به جستجوی خدمات گوناگونی در موضوعات سلامتی، اجتماعی و تحصیلی، بر می‌انگیزد. با این‌وجود، اکثر والدین کودکان اُتستیک در شناسایی نیازها و به تبع آن یافتن خدمات مناسب کودکان با دشواری مواجه‌اند (۱۳). نیازسنجی در واقع عبارت از شناسایی ارجحیت‌ها به منظور اختصاص دادن برنامه‌ها و خدمات با در نظر گرفتن محدودیت منابع است (۱۷). طیف گسترده نیازهای کودکان اُتستیک مستلزم نیازسنجی‌های چندمحوری و جامع است (۴) در پژوهشی که در فضای خدمات درمانی و توانبخشی جامعه آمریکا و در مورد کودکان ۳ تا ۱۷ ساله دارای اختلالات نافذ رشد، پژوهشگران دریافتند این کودکان، ۴۹/۹٪ از متخصصین طبی، ۵۴/۸٪ از خدمات تخصصی سلامت روان، ۶۰/۵٪ از درمانگر و ۸۷/۱٪ از خدمات تحصیلی استفاده می‌کردند (۱۸). در این میان نخست گفتاردرمانی، و سپس کاردرمانی و رفتاردرمانی بیشترین خدمات مورد استفاده، بوده است (۱۹)، همچنین در پژوهشی دیگر در آمریکا مشخص گردید کودکان اُتیسسم، کمتر از ۸ سال سن، از بین ۲۴ نوع خدمات درمانی موجود، به طور میانگین از هفت نوع خدمات درمانی استفاده می‌کنند (۲۰). زمینه‌یابی اینترنتی یک سازمان جهانی اُتیسسم، نشان داد که ۵۵۲ والدین شرکت‌کننده در این زمینه‌یابی از ۱۱۱ نوع درمان معرفی شده، ۱۰۸ نوع درمان را مورد استفاده قرار داده بودند (۱۹). علاوه بر این، کودکان مبتلا به اختلالات فراگیر رشد، در مقایسه با کودکان مبتلا به سایر ناتوانی‌های رشدی دیگر، در طول یک سال، مراجعات بیشتری به متخصصین سلامت روان داشته‌اند (۱۸). استفاده آن‌ها از خدمات پزشکی، کاردرمانی و گفتار درمانی و درمان مشکلات هیجانی، رفتاری و جسمی از کودکان بدون اختلالات فراگیر رشد، بیشتر است (۲۱). یافته‌های پژوهشی در مورد تنوع استفاده از خدمات توسط والدین، نشان می‌دهند که استفاده کمتر از خدمات با سطح تحصیلات پایین‌تر و درآمد پایین‌تر ارتباط دارد (۲۰).

است (۲۵) و این والدین در مقایسه با والدینی که کودکان مبتلا به اوتیسم ندارند، رضایت زناشویی، سازگاری و احساس تعلق کمتری را گزارش می‌کنند (۲۶) و این مسأله در جوامع و فرهنگ‌های مختلف با کمی تفاوت وجود دارد همان‌گونه که در مقایسه استرس فرزند پروری مادران در یک منطقه مالزی با مادران منطقه ای در چین پژوهشگران دریافتند هر چند مادران چینی نسبت به مادران مالزیایی استرس فرزندپروری بیشتری را تجربه می‌کنند لیکن این تفاوت در حد معناداری نبود، پژوهشگران این مسأله را ناشی از تفاوت‌های فرهنگی بین دو جامعه بر شمرده اند (۲۲). تفاوت فرهنگ‌ها با تغییر دیدگاه‌ها و ارزش‌ها، زمینه‌ای را فراهم می‌آورد که فرد نتواند در مواجهه با مشکلات، احساس کنترل کند (۲۷، ۱۰). در این میان فقدان حمایت‌های لازم از خانواده‌های کودکان اوتیستیک، نیز استرس والدین را افزایش می‌دهد (۲۸).

تأمل در این یافته‌ها ضرورت نیازسنجی در نظام‌های توانبخشی و آموزشی مختلف و در فرهنگ‌های متفاوت را محرز می‌نماید به عبارتی ارائه خدمات توانبخشی و زمینه‌سازی بهره‌وری و مشارکت خانواده، و اثربخش‌سازی فرایند درمان و توانبخشی مستلزم رصد کردن نیازهای والدین می‌باشد (۲۹) از این رو، پژوهش حاضر، اجرای یک نیازسنجی چندمحوری، به منظور شناسایی نیازهای آموزشی و توانبخشی والدین کودکان اوتیستیک را مدنظر قرار داده است.

مواد و روش‌ها

پژوهش حاضر یک بررسی زمینه‌یابی از نوع نیازسنجی است. **مشارکت‌کنندگان و نمونه‌گیری:** جامعه آماری پژوهش حاضر را والدین مراجعه‌کننده به مراکز اوتیسم در سطح شهر مشهد تشکیل می‌دهند. ملاک ورودی مشارکت‌کنندگان عبارت بود از برخورداری از پرونده تشخیصی کودک که شامل معرفی نامه پزشکی و برگه ارزیابی است، و رضایت والدین و ملاک خروج والدین از نیازسنجی عبارت بود از عدم تمایل به مشارکت یا انصراف از تکمیل کردن پرسش‌نامه، بدین ترتیب که بر اساس روند غالب در پذیرش در مراکز بهزیستی، ملاک ارائه خدمات این مراکز محرز بودن تشخیص طیف اتیسم از

یافته‌های نشان داده است که شدت اختلال با استفاده بیشتر از خدمات، ارتباط مستقیم دارد لیکن با سن کودک، ارتباطی ندارد. برخی از پژوهش‌ها، تفاوتی را در میزان استفاده از خدمات، بین کودکان پیش‌دبستانی و دبستانی نشان نمی‌دهند (۵). اما برخی از پژوهش‌ها (۱۹) نشان می‌دهند که کودکان پیش‌دبستانی از خدمات بیشتری استفاده می‌کنند و همچنین مادران دارای کودک اُتستیک پیش‌دبستانی از مادران دارای کودک دبستانی استرس بیشتری را تجربه می‌کردند (۲۲) تفاوت بین کودکان پیش‌دبستانی و دبستانی، می‌تواند ناشی از در دسترس بودن بیشتر خدمات برای کودکان دبستانی و یا افزایش تجارب والدین در کنار آمدن با مشکلات و بهره‌وری از خدمات باشد.

هرچند در فضای آرایه خدمات توانبخشی و آموزشی در ایران، پژوهش‌هایی که میزان استفاده والدین از خدمات گوناگون برای کودکان اوتیستیک را برآورد نموده باشد، در دسترس نیست، با وجود این افزایش مراکز تخصصی آرایه خدمات توانبخشی درمانی و حجم مراجعه برای استفاده از انواع خدمات درمانی، از افزایش آگاهی و افزایش نیاز والدین کودکان اُتستیک، در این زمینه حکایت دارد.

نیاز کودکان اوتیسم به دامنه گسترده‌ای از خدمات توانبخشی و آموزشی در حوزه‌های مختلف، اغلب والدین را در دستیابی به خدمات مناسب، دچار سردرگمی و ابهام می‌نماید (۲۳). در پژوهشی، والدین کودکان اوتیسم سه تا ۲۲ ساله، اهمیت نیاز به کسب اطلاعات درباره راهبردهای آموزشی، مدیریت رفتار و در دسترس بودن خدمات را با فراوانی ۴۷/۱٪ نشان دادند (۲۴). نیاز به کسب اطلاعات در مورد کودکان اوتیسم را می‌توان، تحت عنوان نیازهای آموزشی برای والدین کودکان اوتیسم، تحت پوشش قرار داد.

با توجه به آن که اتیسم یک اختلال مادام‌العمر است، شناسایی نیازهای والدین کودکان اوتیستیک، نیز از اهمیت و ضرورت ویژه‌ای برخوردار است. یافته‌های پژوهشی نشان می‌دهند که استرس والدین کودکان اوتیستیک، از والدین کودکانی که دچار سایر ناتوانی‌های رشدی هستند و همچنین از استرس والدین کودکان دارای ناتوانی‌های جسمی بیشتر

شیوه‌های مواجهه و کنار آمدن با اتیسم، آشنایی با مسایل خودیاری کودک، شناخت بهداشت و مشکلات جسمانی، آشنایی با شیوه‌های مدیریت رفتاری کودک، آشنایی با مهارت‌های ارتباطی کودک، آشنایی با مسائل خانواده، آشنایی با بازی کودک و بازی کردن والدین با او، و آشنایی با مشکلات شناختی و ذهنی کودک بود. در هر مقوله آموزشی، پرسش‌نامه در قالب لیکرت چهار گزینه‌ای تدوین شده بود و از شرکت‌کنندگان خواسته می‌شد، نیاز خود به هر مورد را در پیوستاری از اصلاً مورد نیاز نیست، مورد نیاز نیست، مورد نیاز است و بسیار مورد نیاز است، مشخص نمایند. با توجه به رویه موجود در بررسی روایی صوری پرسش‌نامه‌های نایزسنجی، روایی صوری پرسش‌نامه از طریق ارایه به سه تن از متخصصان روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی، و روان‌شناسی بالینی مورد بررسی قرار گرفت، در همین راستا متخصصان ضمن مطالعه اهداف پژوهش و مطالعه مقوله‌های مورد نظر و با مقایسه سوالات مطرح شده، روابودن یا روابودن سوالات و یا پیشنهادها یا صلاحی خود را ارایه می نمودند و پرسش‌نامه با ویرایش ادبی چندآیتم مورد تأیید قرار گرفت، و به منظور بررسی پایایی کل پرسش‌نامه (نه مقوله)، ضریب آلفای کرونباخ $\alpha = 0.94$ محاسبه شد که شاخصی از همسانی درونی پرسش‌نامه است. به منظور بررسی پایایی هر مقوله نیز ضریب آلفای کرونباخ محاسبه شد که در جدول ۱ نشان داده شده است. جهت آشنایی بیشتر با ریز محتوای پرسش‌نامه، جدول ۱ به اختصار مقوله‌های گانه و عبارت‌های کلیدی هر آیتم را نشان می‌دهد.

طریق ارزیابی و ارجاع با معرفی روانپزشک است و در مواردی تیم تخصصی مراکز نیز جهت تکمیل پرونده ارزیابی تکمیلی انجام می‌دهد که در غالب موارد علاوه بر شرح حال از آزمون‌های مشاهده محور نظیر مقیاس درجه بندی اوتیسم کودکی یا کارز (CARS) (Childhood Autism) Rating Scale استفاده می‌شود و نمونه این این پژوهش از میان والدینی که فرزندانشان مراحل دریافت تشخیص روانپزشکی و پذیرش در مرکز را طی کرده بودند انتخاب گردید. با توجه محدودیت‌هایی نظیر میزان مراجعات و پذیرش این مراکز در مجموع برای جلب مشارکت در این نیازسنجی، به شیوه نمونه‌گیری در دسترس اقدام شد و تعداد ۵۳ نسخه پرسش‌نامه توزیع گردید که با بازگشت پیدانکردن ۱۲ مورد از پرسش‌نامه‌ها در نهایت حجم نمونه مشارکت‌کنندگان نهایی برابر ۴۱ نفر گردید.

ابزار

پرسش‌نامه پژوهش بر اساس رویه‌های مرسوم در نیازسنجی توسط پژوهشگر و با بررسی پژوهش‌های مشابه تدوین گردیده است.

برای بررسی و شناسایی نیازهای آموزشی و توانبخشی مادران کودکان اتستیک، پرسش‌نامه‌ای پژوهشگر ساخته، تهیه شد. برای تدوین محورهای نیازسنجی حاضر از پژوهش‌های مختلفی استفاده شده است (۳۱، ۳۰، ۲۴، ۴) و پرسش‌نامه اولیه براساس تجارب آموزشی و بالینی پژوهشگران و با استفاده از منابع تخصصی حوزه روانشناسی و آموزش کودکان اتستیک در غالب نه مقوله آموزشی تدوین گردید که مقوله‌های نه گانه عبارت بودند از: شناخت ویژگی‌ها، علایم و علل اختلال،

جدول ۱: معرفی اختصاری مقوله های نه گانه و عبارت های کلیدی متناظر در هر آیتم پرسشنامه نیازسنجی

مقوله	عبارت‌های کلیدی هر آیتم پرسشنامه	آلفای کرونباخ
۱ شناخت ویژگی‌ها، علایم و علل بیماری	ارائه اطلاعاتی در مورد نشانه‌ها و ویژگی‌های اتیسم، علل بیماری اتیسم، نحوه تشخیص اتیسم، مشکلات حسی خاص، مشکلات حرکتی کودکان اتستیک	۰/۷۶
۲ شیوه های مواجهه و کنار آمدن با اتیسم	ارائه اطلاعاتی در مورد اثرات اختلال اتیسم بر خانواده احساسات منفی والدین نسبت به شرایط فرزندشان، آموزش مهارت های کنار آمدن با اتیسم، آموزش مقابله با استرس تشخیص گذاری، جلب همکاری اعضای خانواده در آموزش و توانبخشی کودک	۰/۷۴
۳ آشنایی با مسایل خودیاری کودک	آموزش آداب توالت، آموزش ایجاد استقلال در غذا خوردن، استقلال در حمام کردن، و آموزش راهکارهای ایجاد استقلال در لباس پوشیدن	۰/۸۳
۴ شناخت بهداشت و مشکلات جسمانی	بحث در مورد مشکلات جسمانی، بحث در مورد دارو درمانی کودک اتستیک، آشناسازی با انواع مختلف برنامه های درمانی کودکان اتستیک، و آشناسازی با متخصصان مختلف حیطه آموزش و توانبخشی کودکان اتستیک	۰/۷۹
۵ آشنایی با شیوه های مدیریت رفتاری	آموزش شیوه های افزایش رفتارهای مناسب، آموزش شیوه های کاهش رفتارهای نامناسب، شیوه های تشویق و تنبیه، آموزش راهکارهای کنترل رفتارهای آسیب رسان کودک، برخورد موثر با رفتارهای کلیشه ای، و آموزش نحوه ایجاد مهارت های جدید	۰/۸۳
۶ آشنایی با مهارت های ارتباطی کودک	آشناسازی با انواع مشکلات ارتباطی کودکان اتستیک، آموزش شیوه های برقراری ارتباط والدین با کودک، آموزش راهکارهای افزایش مهارت های ارتباطی کودک، افزایش تماس چشمی کودک با دیگران، برقراری ارتباط با تصاویر (پکس)، آماده سازی کودک اتستیک برای حضور در جمع کودکان، و حضور در جمع بزرگسالان	۰/۸۳
۷ آشنایی با مسائل خانواده	آموزش مهارتهای کنترل اضطراب و استرس والدین، بحث در مورد مشکلات عاطفی و هیجانی والدین نظیر افسردگی، نحوه تنظیم وقت و برنامه ریزی والدین برای رسیدگی به تمامی اعضای خانواده، مشکلات خواهران و برادران با کودک اتستیک، مدیریت مشکلات زناشویی والدین، چگونگی مواجهه با مشکل آفرینی این کودکان برای اطرافیان	۰/۹۳
۸ آشنایی با بازی کودک و بازی کردن والدین با او	اهمیت و اثرات بازی برای این کودکان، آموزش مهارت های بازی کردن والدین با کودک اتستیک، اسباب بازی مناسب کودکان اتستیک، آموزش شیوه افزایش میزان توجه کودک اتستیک، آموزش شیوه افزایش نگهداشتن کودک بر سر انجام بازی و تکالیف، و آموزش بازی های مناسب برای کودکان اتستیک	۰/۸۵
۹ آشنایی با مشکلات شناختی و ذهنی کودک	ویژگی ها و مشکلات شناختی و ذهنی کودکان اتستیک، آشناسازی با مهارت های آموزش شناخت رنگ ها، آشناسازی با مهارت های آموزش کار با کاغذ و قلم و نقاشی کردن، آشناسازی با چگونگی آموزش خواندن، نوشتن و حساب کردن	۰/۸۳

وارد نمی‌سازد بلکه به واقع‌بینانه بودن بیشتر اطلاعات ارایه شده کمک می‌کند.

همچنین با توجه به محدودیت‌ها و اضطراب‌های زمان مراجعه والدین به کلینیک آزادی عمل دادن به مشارکت‌کنندگان امری طبیعی و اخلاقی بود، بدین ترتیب به لحاظ رعایت اخلاق حرفه‌ای و پژوهشی، مشارکت‌کنندگان پس از آگاهی از کلیت پژوهش به همراهی و تکمیل پرسش‌نامه‌ها دعوت می‌شدند و از ابتدا نسبت به همراهی کردن یا عدم همراهی در این پژوهش کاملاً مختار بوده و حق انتخاب داشتند و در مورد اینکه پرسش‌نامه را در کلینیک یا در منزل تکمیل نمایند نیز مخیر بودند و با توجه به شرایط خویش عمل آن را تکمیل نمودند. شایان ذکر است برخی از مادران به دلایل مختلف از جمله کمبود وقت یا عدم علاقمندی و یا به دلیل شرکت در پژوهش‌های مکرر، از همکاری در این نیازسنجی امتناع ورزیده یا انصراف دادند و تعداد ۱۲ مورد از پرسش‌نامه‌ها بازگردانده نشد. همچنین جهت رعایت حقوق مشارکت‌کنندگان، توزیع‌کنندگان پرسش‌نامه آمادگی داشتند تا سؤالات و نقاط ابهام را برای مادران توضیح دهند، به مشارکت‌کنندگان اطمینان داده شد که اطلاعات بدست آمده از پرسش‌نامه هابدون مشخصات فردی و بصورت عمومی و کلی تحلیل می‌گردد و در وضعی تارایه خدمات تخصصی جاری برای فرزندان ایشان و خانواده‌شان نقش محدود کننده یا بازدارنده‌ای نمی‌گذارد و اطلاعات نزد پژوهشگران محرمانه نگهداری می‌شود.

یافته‌ها

می‌شود. همچنین، بین مهارت زبان درکی و پرخاشگری جسمانی همبستگی منفی و معنی‌داری مشاهده شد ($r = -0/23$, $p = 0/019$). علاوه بر این، به جز در خرده‌آزمون واژگان تصویری، بین نمرات سه خرده‌آزمون واژگان شفاهی ($r = -0/28$, $p = 0/005$)، تکمیل دستوری ($r = -0/23$, $p = 0/019$) و در مطالعات نیازسنجی، در راستای ارایه یافته‌ها و نتایج علاوه بر توصیف جمعیت شناختی مشارکت‌کنندگان به ارزیابی میزان

روند اجرایی: جهت اجرای پژوهش حاضر ابتدا با مدیریت مراکز تخصصی و کلینیک‌های درمانی و توانبخشی کودکان اُتستیک رایزنی و هماهنگی به عمل آمد، شایان ذکر است در زمان اجرای پژوهش فقط سه مرکز ویژه کودکان اُتستیک شامل دو مرکز دولتی و یک مرکز خصوصی به نام های آوا، تبسم و نور هدایت بودند که هر سه کلینیک مزبور جهت انتخاب مشارکت‌کنندگان مدنظر قرار گرفتند. ضرورت پژوهش به طور کلی برای مدیریت مراکز تبیین گردید، پس از آن که مسئولین مراکز مزبور برای همکاری در توزیع پرسش‌نامه‌ها اعلام آمادگی نمودند، سه تن از دانشجویان (یک دانشجوی کارشناسی و دو دانشجوی کارشناسی ارشد) جهت توجیه مادران و تحویل پرسش‌نامه‌ها به آن‌ها آموزش‌های لازم را دریافت کردند و بصورت گاه گاهی طی دو تا سه هفته به مراکز مزبور مراجعه نمودند. توزیع‌کنندگان آموزش دیدند که با رعایت احترام و در نظر رعایت حال مادران کودکان اُتستیک در زمان انتظار آن‌ها در کلینیک یا زمان مراجعه برای بردن کودکانشان، پرسش‌نامه‌ها را پس از برقراری ارتباط و اخذ رضایت به آن‌ها عرضه نمایند. از آنجا که هدف مطالعات نیازسنجی، بدست آوردن نیازهای آموزشی مخاطبان است لذا مشارکت‌کنندگان می‌توانند در شرایطی که از آمادگی و تمرکز برخوردارند به تکمیل پرسش‌نامه بپردازند به عبارتی هدف نیازسنجی اندازه‌گیری عملکرد یا وضعیت روانشناختی افراد نیست و ارایه توضیح اولیه برای همگان مشترک بوده و ارایه توضیح تکمیلی منوط به صورت درخواست مشارکت‌کنندگان بوده است و این امر نیز نه تنها خدشه‌ای به جریان نیازسنجی

در مطالعه حاضر، به منظور تعیین همبستگی نمرات مهارت زبان درکی و زبان بیانی با پرخاشگری جسمانی از ضریب همبستگی پیرسون استفاده شد. با توجه به نتایج ارائه شده در جدول ۱، بین مهارت زبان بیانی و پرخاشگری جسمانی همبستگی منفی و معنی‌داری ($r = -0/26$, $p = 0/008$) وجود داشت. به دیگر سخن، ضعف در مهارت زبان بیانی منجر به افزایش پرخاشگری جسمانی در کودکان کم‌توان ذهنی

جدول ۲. توصیف جمعیت شناختی کودک و والدین

انحراف استاندارد	میانگین	
۲/۳۳	۶/۷	سن کودک
۵/۸۶	۳۴/۵۶	سن مادر
۳/۵۷	۱۱/۱۶	سال های تحصیل مادر
۸/۷۲	۴۰/۴۹	سن پدر
۵/۵۸	۱۱/۷۱	سال های تحصیل پدر
۰/۸۶	۲/۱۱	تعداد فرزندان

با توجه به تک‌گروهی بودن طرح نیازسنجی حاضر، جهت کمی سازی و برای معرفی شدت نیازها از نقاط میانگین فرضی استفاده شد، به عبارتی به منظور بررسی نیازهای خانواده های دارای کودکان اتیستیک، در آزمون تی تک نمونه ای، نقطه فرضی ۵۰ درصد برای احراز وجود نیاز آموزشی و نقطه فرضی ۷۵ درصد نیز به منظور احراز نیاز آموزشی با درجه بسیار زیاد در نظر گرفته شد. نتایج آزمون تی تک نمونه‌ای نشان داد که خانواده‌های کودکان اوتیستیک، تمام مقوله‌های آموزشی، به طور کلی و تمام زیر مقوله‌های مطرح شده در ذیل هر کدام (به ابزار پژوهش مراجعه شود) را مورد نیاز ارزیابی کردند. به منظور احراز نیازهای با درجه بسیار زیاد، نقطه فرضی مورد انتظار به ۷۵ درصد افزایش یافت. نتایج تی تک نمونه‌ای در جدول ۳ نشان داده شده است.

مورد نیاز بودن موضوعات و مقوله های و زیر مقوله‌های نیازهای آموزشی می پردازد و برای دست یابی به درک مناسب تری از نیازهای ابراز شده یافته های ضمنی و زمینه ای نیز مورد اهتمام قرار می‌گیرد و لذا در این پژوهش نیز به همانند پژوهش‌های مشابه ذکر در مقدمه و ادبیات این مطالعه آمده است (۳۱، ۳۰، ۲۴، ۴)، به عنوان یک راهبردی برای توصیف، بسط و گسترش داده‌ها، ویژگی های جمعیت شناختی نظیر توزیع سن، تحصیلات و رتبه تولد و نظایر این متغیرهای زمینه ای نیز مدنظر قرار گرفته است، همچنین برای اینکه مشخص شود کدام عوامل در ارزیابی نیازها ابراز شده توسط مادران کودکان اتیستیک نقش داشته اند، از روش تحلیل واریانس چند متغیری استفاده گردید. شایان ذکر است کلیه پردازش‌های آماری با نسخه شانزدهم نرم‌افزار اس پی اس اس (SPSS.16) انجام پذیرفت، این نرم‌افزار آماری ساخت شرکت ماشین‌آلات بین‌المللی کسب و کار نیویورک آمریکا (International Business Machines Corporation-IBM) است.

توصیف جمعیت شناختی نمونه مشارکت‌کننده در قالب میانگین و انحراف استاندارد سن کودک، مادر و پدر و سال‌های تحصیل مادر و پدر و تعداد فرزندان در جدول ۲ نشان داده شده است.

جدول ۳. نتایج تی تک نمونه ای مقوله‌های آموزشی بسیار مورد نیاز برای مادران کودکان اوتیستیک

مقوله	تعداد	میانگین	انحراف استاندارد	t	اختلاف از میانگین	سطح معناداری
۱ شناخت ویژگی ها، علایم و علل بیماری	۴۱	۱۱/۸۵	۲/۶۷	-۰/۳۵	-۱/۱۴	۰/۷۲
۲ شیوه های کنار آمدن با اتیسم	۴۱	۱۱/۲۷	۳/۲۰۲	-۱/۴۶	-۰/۷۳	۰/۱۵
۳ آشنایی با مسایل خودیاری کودک	۴۱	۱۰/۴۴	۲/۱۹	۴/۲۰۵	۱/۴۳	۰/۰۰
۴ شناخت مشکلات جسمانی	۴۰	۹/۳۸	۲/۰۲	۱/۱۷	۰/۳۷	۰/۲۴
۵ آشنایی با شیوه های مدیریت رفتاری	۴۰	۱۶/۷	۳/۱۴	۱/۴۰۷	۰/۷	۰/۱۶
۶ آشنایی با مهارت های ارتباطی کودک	۳۹	۱۷/۵۱	۳/۳۷	۲/۸۰۳	۱/۵۱	۰/۰۰۸
۷ آشنایی با مسائل خانواده	۴۰	۱۳/۳۵	۴/۳۴	-۰/۹۴	-۰/۶۵	۰/۳۵
۸ بازی کودک و بازی کردن والدین با کودک	۳۹	۱۵/۶۲	۲/۳۳	۴/۳۲	۱/۶۱	۰/۰۰

۰/۰۳	۱/۰۹	۲/۲۰۷	۳/۱۸	۱۵/۱	۴۱	آشنایی با مسایل شناختی و تحصیلی کودک	۹
------	------	-------	------	------	----	--------------------------------------	---

را به ترتیب در غالب: (۱) آشنایی با مسایل خودیاری (میانگین وزنی = ۲/۶۱)؛ (۲) آشنایی با مهارت‌های بازی کودک و بازی کردن والدین با کودک (میانگین وزنی = ۲/۶۰)؛ (۳) آشنایی با مشکلات شناختی و ذهنی کودک (میانگین وزنی = ۲/۵۱)؛ و (۴) آموزش مهارت‌های ارتباطی (میانگین وزنی = ۲/۵۰)، اولویت‌بندی کردند. آزمون تی تک نمونه‌ای (نقطه فرضی ۷۵ درصد) برای هر کدام از موارد مطرح شده در هر مقوله آموزشی، به تفکیک انجام شد. جدول ۴، زیر مقوله‌های آموزشی در چهار مورد ذکر شده که بسیار مورد زیاد ارزیابی شده بودند را نشان می‌دهد.

همان‌طور که در جدول ۳ نشان داده شده است، والدین کودکان اوتیستیک، نیازهای آموزشی در مورد آشنایی با مسایل خودیاری کودک، مهارت‌های ارتباطی کودک، مهارت‌های بازی کودک و بازی کردن والدین با کودک و

مشکلات شناختی و ذهنی کودک را بسیار مورد نیاز ارزیابی کردند. به منظور یکسان‌سازی ارزش میانگین مقوله‌های آموزشی، میانگین کلی هر کدام بر تعداد موارد مطرح شده در ذیل آن تقسیم شد. به این ترتیب مشخص شد که والدین کودکان اوتیستیک چهار اولویت اصلی خود در نیازهای آموزشی

جدول ۴: نتایج آزمون تی تک نمونه ای (نقطه فرضی ۷۵ درصد) در زیر مقوله های نیازهای آموزشی

مقوله	زیرمقوله	تعداد	میانگین	انحراف استاندارد	اختلاف از میانگین	سطح معناداری
			t			
مسائل خودیاری کودک	آموزش راهکارهای ایجاد استقلال در لباس پوشیدن	۴۰	۲/۶۸	۰/۵۲	۲/۱۰۶	۰/۰۴
بازی کودک و بازی کردن والدین با او	بحث در مورد اهمیت و اثرات بازی برای این کودکان	۳۸	۲/۶۸	۰/۵۲	۲/۱۶	۰/۰۳
	آموزش شیوه افزایش میزان توجه کودک اوتیستیک	۳۸	۲/۷۴	۰/۴۴	۳/۲۷	۰/۰۲
	آموزش شیوه افزایش نگهداشتن کودک بر سر انجام بازی و تکالیف	۳۹	۲/۶۷	۰/۵۳	۱/۹۶	۰/۰۵
مشکلات شناختی و ذهنی کودک	آشناسازی با مشکلات شناختی و ذهنی کودکان اوتیستیک	۴۰	۲/۷	۰/۴۶	۲/۷۲	۰/۰۱
مهارت‌های ارتباطی کودک	بحث در مورد آماده سازی کودک اوتیستیک برای حضور در جمع کودکان	۳۹	۲/۶۹	۰/۵۶	۲/۱۱	۰/۰۴

در مورد اهمیت و اثرات بازی برای این کودکان و نیاز به آموزش در زمینه شیوه افزایش نگهداشتن کودک بر سر انجام بازی و تکالیف را بسیار مورد نیاز، ارزیابی کردند. در مقوله مشکلات شناختی و ذهنی کودک، آشنا شدن با مشکلات شناختی و ذهنی کودکان اوتیستیک را بسیار مورد نیاز، ارزیابی کردند. در مقوله مهارت‌های ارتباطی کودک، نیاز به آموزش

همان‌طور که در جدول ۴ نشان داده شده است. والدین کودکان اوتیستیک در مقوله مسائل خودیاری کودک، آموزش در مورد راهکارهای ایجاد استقلال در لباس پوشیدن کودک را بسیار مورد نیاز، ارزیابی کردند. در مقوله مهارت‌های بازی کودک و بازی کردن والدین با کودک، به ترتیب اولویت نیاز به آموزش در شیوه افزایش میزان توجه کودک اوتیستیک، بحث

ریزی های آموزشی و توان بخشی بطور مناسب تری ترسیم نماید بدین منظور والدین به دو گروه، دارای کودکان کمتر از پنج سال و بیشتر از پنج سال، تقسیم شدند. متغیر گروه بر اساس سن کودک، به عنوان متغیر عامل و مقوله های آموزشی به عنوان متغیرهای وابسته وارد تحلیل واریانس شدند. جدول ۵ خلاصه نتایج تحلیل و واریانس چند متغیری را نشان می دهد.

برای آماده سازی کودک اتستیک برای حضور در جمع کودکان را بسیار مورد نیاز، ارزیابی کردند. به منظور بررسی اثر سن کودک بر ارزیابی نیازهای آموزشی توسط والدین، از روش تحلیل واریانس چند متغیری (MANOVA) استفاده شد. از آنجا که در دریافت خدمات آموزشی سن پنج سالگی، سن مرزی برای آغاز پیش دبستانی است و می تواند نیازهای آموزشی والدین را برای برنامه

جدول ۵: خلاصه نتایج MANOVA برای مقایسه دو گروه مادران دارای کودکان کمتر و بیشتر از پنج سال

شاخصه	گروه		میانگین	انحراف استاندارد	میانگین	انحراف استاندارد	F (۱, ۳۷)	η ^۲	مقوله های آموزشی
	کمتر از ۵ سال (N=۱۵)	بیشتر از ۵ سال (N=۲۴)							
									شناخت ویژگی ها، علایم و علل بیماری
									شیوه های مواجهه و کنار آمدن با اتیسم
									آشنایی با مسایل خودیاری کودک
									شناخت مشکلات جسمانی
									آشنایی با شیوه های مدیریت رفتاری کودک
									آشنایی با مهارت های ارتباطی کودک
									آشنایی با مسائل خانواده
									آشنایی با مهارت های بازی کودک و بازی کردن والدین با کودک
									آشنایی با مشکلات شناختی و ذهنی کودک

*p<.۰۵, **p<.۰۱

مهارت های بازی کودک و بازی کردن والدین با کودک و آشنایی با مشکلات شناختی و ذهنی کودک معنی دار نبود. به منظور بررسی اثر تحصیلات والدین بر ارزیابی نیازهای آموزشی، از روش تحلیل واریانس چند متغیری (MANOVA) استفاده شد. بدین منظور والدین به گروه دارای تحصیلات دیپلم و پایین تر و گروه دارای تحصیلات تکمیلی، تقسیم شدند. متغیر گروه بر اساس میزان تحصیلات والدین، به عنوان متغیر عامل و مقوله های آموزشی به عنوان

نتایج تحلیل واریانس چند متغیره نشان داد که اثر گروه بندی بر اساس سن کودک بر ارزیابی نیازهای آموزشی و توانبخشی مادران، شامل شناخت ویژگی ها، علایم و علل بیماری، شیوه های مواجهه و کنار آمدن با اتیسم، آشنایی با مسایل خودیاری کودک، شناخت مشکلات جسمانی، آشنایی با شیوه های مدیریت رفتاری کودک، آشنایی با مهارت های ارتباطی کودک، آشنایی با مسائل خانواده، آشنایی با

نشان می‌دهد.

متغیرهای وابسته وارد تحلیل واریانس شدند. جدول ۸ خلاصه نتایج تحلیل واریانس چند متغیری را در مقایسه دو گروه

جدول ۶ خلاصه نتایج MANOVA برای مقایسه دو گروه بر اساس میزان تحصیلات والدین

شاخصه های MANOVA	گروه	تحصیلات دانشگاهی (N=۱۱)		دیپلم و پایین تر (N=۲۸)		مقوله های آموزشی
		میانگین	انحراف استاندارد	میانگین	انحراف استاندارد	
η^2	F (۴۸, ۳)					
۰/۰۰۵	۰/۲۰۴	۲/۷۶	۱۲/۲۷	۲/۵۲	۱۱/۸۶	شناخت ویژگی ها، علل بیماری
۰/۰۰۷	۲/۹۱	۲/۱۳	۱۲/۸۲	۲/۸۸	۱۱/۱۸	شیوه های مواجهه و کنار آمدن با اטיسم
۰/۰۰۱	۰/۰۴	۲/۰۵	۱۰/۷۳	۱/۹۸	۱۰/۵۷	آشنایی با مسایل خودیاری کودک
۰/۰۰	۰/۰۰۷	۲/۹۱	۹/۴۵	۱/۶۴	۹/۳۹	شناخت مشکلات جسمانی
۰/۰۳	۱/۲۳	۳/۳۴	۱۷/۷۳	۲/۷۴	۱۶/۵۷	آشنایی با شیوه های مدیریت رفتاری کودک
۰/۰۲	۱/۰۳	۴/۵۸	۱۶/۶۴	۲/۷۸	۱۷/۸۶	آشنایی با مهارت های ارتباطی کودک
۰/۰۰	۰/۰۰۷	۴/۵۱	۱۳/۷۳	۳/۸۴	۱۳/۶۱	آشنایی با مسائل خانواده
۰/۰۰۹	۰/۳۲	۲/۴۹	۱۵/۲۷	۲/۳۰۳	۱۵/۷۵	آشنایی با مهارت های بازی کودک و بازی کردن والدین با کودک
۰/۰۱	۰/۵۷	۲/۴۲	۱۴/۹۱	۲/۴۷	۱۵/۵۷	آشنایی با مشکلات شناختی و ذهنی کودک

* p < .05, ** p < .01

کودک، شناخت مشکلات جسمانی، آشنایی با شیوه‌های مدیریت رفتاری کودک، آشنایی با مهارت‌های ارتباطی کودک، آشنایی با مسائل خانواده، آشنایی با مهارت‌های بازی کودک و بازی کردن والدین با کودک آشنایی با مشکلات شناختی و ذهنی، کودکمعنن دار نبود.

نتایج تحلیل واریانس چند متغیره نشان داد که اثر گروه‌بندی بر اساس تحصیلات والدین بر ارزیابی نیازهای آموزشی، شامل شناخت ویژگی‌ها، علل بیماری، شیوه‌های مواجهه و کنار آمدن، با اטיسم، آشنایی با مسایل خودیاری

جدول ۲. مقایسه میانگین نمرات زبان درکی، زبان بیانی و پرخاشگری جسمانی در دختران و پسران کم‌توان ذهنی

p	t	پسران		دختران		متغیرها
		میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	
p < .۰۱	۴/۰۴	۱۱/۴۷	۴/۹۶	۲/۵۴	۸/۳۱	پرخاشگری جسمانی
NS	۰/۰۴۹	۱۵/۱۴	۱۰/۰۲	۱۰/۲۵	۱۵/۰۴	زبان بیانی
NS	۰/۰۲۳	۲۶/۲۱	۹/۸۳	۱۰/۷۰	۲۶/۲۱	زبان درکی

بحث

همراهی کودک با خانواده را در موقعیت‌های مختلف اجتماعی تسهیل می‌کند.

به نظر می‌رسد به عنوان راهکاری برای پاسخ‌گویی به این نیاز می‌توان ظرفیت‌های بازی و بازی‌درمانی استفاده نمود (۱۳) و بویژه آموزش بازی‌های بومی مناسب و بکارگیری ظرفیت‌های آموزشی و توانبخشی بازی‌های بومی، که با مسایل فرهنگی و موقعیت‌های خانواده و محله هم‌خوانی بیشتری دارد (۳۲) می‌تواند ضمن افزایش تعامل و ارتباط کودک با اطرافیان و محیط و توجه و تمرکز وی را نیز افزایش داده و رفتارهای کلیشه‌ای را کاهش دهد و به سازگاری بیشتر کودک منجر شود. برخی از برنامه‌های آموزشی والدین مؤید این مسأله می‌باشند که والدین نیاز دارند تا در مورد چگونگی فرایند بازی و چگونگی اثر آن در کاهش دشواری‌های کودک، اطلاعات بیشتری کسب کنند (۲، ۳۳) و این امر نشان‌دهنده انگیزه والدین در مشارکت در درمان است که در نتیجه آن کار کردن با کودک صرفاً منحصر به ساعت حضور او در کلینیک نمی‌شود. در واقع، چنانچه والدین به بازی درمانگران تجربی تبدیل شوند، اثربخشی درمان، افزایش خواهد شد.

همان‌طور که درک دنیای درونی کودکان اوتیسم، ذهن متخصصان را به خود مشغول داشته، والدین را نیز با پرسش‌های متعددی روبرو می‌سازد. فهم بهتر مشکلات شناختی و ذهنی کودکان اوتیستیک، برقراری ارتباط بهتری را برای والدین امکان‌پذیر می‌کند و رفتارهای آن‌ها را با کودک جهت‌مندتر و مؤثرتر می‌سازد که نتیجه آن کاهش رفتارهای دشوار کودک و افزایش سلامت روان والدین خواهد بود.

در حالی که انتظار می‌رفت که افزایش سن کودک و تحصیلات والدین بتواند موجب کاهش نیازهای آموزشی و توانبخشی مادران کودکان اوتیستیک بشود، لیکن یافته‌ها حکایت از آن دارد که عواملی مانند سن کودک، ترتیب تولد، سن مادر و تحصیلات هیچ کدام در ارزیابی نیازها توسط مادران تفاوتی ایجاد نکرده است، به عبارتی خواه مادران دارای تحصیلات بالا یا پایین باشند، خواه اولین یا آخرین فرزند آن‌ها به اوتیسم مبتلا باشد، بازهم همه این مادران، همه در اعلام نیازهای آموزشی مشابه بوده‌اند و خود را نیازمند

اختلال اتیسم آمیزه‌ای از اختلالات تعاملی - اجتماعی، هیجانی، زبانشناختی، حسی - حرکتیو رفتاری با زیربنای عصب‌شناختی است که نه تنها فرد بلکه خانواده او نیز دچار شرایط و مشکلات خاصی می‌کند و بدین ترتیب فرد و خانواده نیازمند مداخلات روانشناختی، آموزشی و توانبخشی ویژه‌ای هستند (۴) از این منظر مادران دارای کودک اوتیستیک دارای‌تجارب و شناخت‌ها و نیازهای ویژه‌ای هستند که بررسی و بکارگیری آن‌ها نقش مهمی در کارآمدساختن برنامه‌های آموزشی، درمانی و توانبخشی ایفا می‌نماید (۱۳، ۳) بدین لحاظ هدف پژوهش حاضر، بررسی نیازهای آموزشی و توانبخشی مادران کودکان اوتیستیک بود و یافته‌ها در مجموع نشان داد که مادران کودکان اوتیستیک، تمام مقوله‌های آموزشی و زیر مقوله‌های مطرح شده را، مورد نیاز ارزیابی کردند. در این میان، مقوله‌های آشنایی با مسایل خودیاری، آشنایی با مهارت‌های بازی کودک و بازی کردن والدین با کودک، آشنایی با مشکلات شناختی و ذهنی کودک و آموزش مهارت‌های ارتباطی، بسیار مورد نیاز ارزیابی شدند.

یافته‌های پژوهشی نشان می‌دهند که از نظر مادران مهم‌ترین مشکلات کودکان اوتیسم، مسایل مربوط به مهارت‌های خودیاری و ارتباطی است. نتایج سایر نیازسنجی‌های والدین کودکان اوتیستیک نیز بر آموزش در زمینه مهارت‌های خودیاری و ارتباطی تأکید می‌کنند. برای نمونه، نتایج یک زمینه‌یابی اینترنتی (۳۰)، نشان داد که والدین کودکان اوتیستیک در ویرجینیای شمالی، آموزش مهارت‌های خودیاری را به عنوان مهم‌ترین نیاز خود ذکر کردند. با توجه به اینکه وظیفه اصلی در نگهداری و مراقبت از کودکان اوتیستیک، بر عهده والدین است، افزایش توانمندی کودک در مراقبت از خود و انجام حداقل مراقبت‌های شخصی، می‌تواند از استرس که مشخصه والدین کودکان اوتیستیک است، بکاهد. همچنین افزایش توانمندی کودک در برقراری ارتباط، عاملی است که سازگاری کودک را افزایش می‌دهد و امکان

اوتیستیک، از بین خدمات ارائه شده را به ترتیب زیر اولویت‌بندی کردند: گروه‌های حامی والدین، مشاوره برای والدین، مشاوره خانواده، گروه‌های حامی خواهرها و برادرها و مشاوره برای خواهرها و برادرها.

رویکرد درمان و توانبخشی خانواده‌محور، نویدبخش نسل نوین ارائه خدمات تخصصی برای کودکان دارای اختلالات رشدی است. با وجود این، در ایران هنوز جایگاه واقعی خود را بدست نیاورده است. این رویکرد برای کودکان، خانواده‌ها، متخصصان و جامعه، مزایا و فرصت‌های ویژه‌ای را به‌همراه دارد و به عنوان نمونه کودکان اُتستیک و خانواده‌های آن‌ها با بهره‌گیری از نظام سلامت و بهداشت روان خانواده‌محور، و با ایجاد شبکه حمایت خانوادگی واجتماعی می‌تواند، مسیر دشوار و پرهزینه زندگی با کودک اُتستیک و درمان و توانبخشی آن‌ها را به گونه‌ای اثربخش‌تر و کم‌آسیب‌تر طی نمایند.

نتیجه‌گیری

با توجه به افزایش نرخ شیوه اختلال اوتیسم (۱۷) و با توجه به مشکلات و چالش‌های روانشناختی پیش روی خانواده‌ها و بویژه مادران این کودکان (۳۴، ۳۲، ۸، ۲) تدوین برنامه‌های آموزشی و توانبخشی جامع برای این کودکان و خانواده‌هایشان امری ضروری و انکارناپذیر است و از آنجا که چهار مقوله آشنایی با مسایل خودیاری کودک، آشنایی با مهارت‌های بازی کودک و بازی کردن والدین با کودک، آشنایی با مشکلات شناختی و ذهنی کودک و آموزش مهارت‌های ارتباطی‌توسط مادران در حد بسیار مورد نیاز ارزیابی شده‌اند پیشنهاد می‌شود تمامی مداخلات و برنامه‌های آموزشی توانبخشی آن‌ها را در اولویت رسیدگی‌های خویش قرار دهند. بکارگیری نتایج اولویت‌های متسخرج از نیازسنجی حاضر می‌تواند متخصصان و درمان‌گران را جهت ارائه خدمات روانشناختی و توانبخشی اولویت بالا یا در حد بسیار مورد نیاز تا اولویت‌های بعدی یا در حد مورد نیاز یاری رسانند.

آموزش نشان داده‌اند، به عبارتی با افزایش سن مادر یا تحصیلات او و با افزایش سن کودک، مدت زمان استفاده از خدمات آموزشی و توانبخشی نیز افزایش پیدا می‌کند، نتوانسته است نیاز آموزشی و توانبخشی مادران را مرتفع سازد و شاید نشان از آن باشد که همان‌گونه که اتیسم یک اختلال فراگیر و مادام‌العمر است، به همان سان مادران نیز در گستره زندگی نیازمند دریافت خدمات آموزشی مناسب می‌باشند. همچنین افزایش سن کودک با ورود او به مراکز مخصوص آموزشی کودکان اوتیستیک همراه است که این امر نتوانسته است از نیازهای آموزشی و توانبخشی مادران بکاهد. همچنین برخورداری از میزان تحصیلات بیشتر در والدین، نیز با دستیابی بیشتر به اطلاعات و کاهش نیازهای آموزشی همراه نبوده است که می‌تواند از فقدان آموزش مورد نیاز والدین کودکان اوتیستیک در سطح جامعه حکایت داشته باشد.

در همین راستا شایسته توجه است نه تنها توجه به اولویت‌های برخاسته از نیازسنجی حاضر حایز اهمیت است بلکه رویکرد ارائه خدمات روانشناختی و توانبخشی و جریان جامعه‌محور پاسخگویی به این نیازها نیز مؤلفه بسیار قابل توجه‌اند، بدین لحاظ به استناد یافته‌های بررسی‌های کیفی (۱۱) و تجارب تخصصی پژوهشگران در تعامل با خانواده‌ها حکایت از آن دارد که برای کاستن از احساس تنهایی مفرط و فرسودگی شدیدی که زندگی با کودک اوتیستیک به همراه دارد، می‌بایست پاسخگویی به نیازهای آموزشی و توانبخشی ایشان با جهت‌گیری‌های درمان و توانبخشی خانواده‌محور صورت پذیرد. در رویکرد درمان و توانبخشی خانواده‌محور، ارتقای جایگاه و مشارکت خانواده در فرایند ارزیابی و درمان، تشکیل گروه‌های والدین، خواهران و برادران، گروه‌های یاوران و حامیان آموزش‌دیده، بکارگیری خانواده‌های دواطلب به عنوان حامی کودک اُتستیک و خانواده‌اش، فعال‌سازی مراکز نیمه‌حرفه‌ای و تجربی خدمات حمایتی و مراقبت پاره‌وقت، و استفاده از ظرفیت‌های گروه‌های محلی، گروه‌های دانشجویی و دانش‌آموزی کارورزیده و تحت نظارت، مد نظر قرار می‌گیرد. در نیازسنجی انجام شده در دفتر خدمات اوتیسم در پنسیلوانیا (۲۰۱۱) (۳۱)، مشخص شد که خانواده‌های کودکان

محدودیت‌ها

با توجه به این که مسؤلیت و ظایف پیگیری مسایل توانبخشی و آموزشی کودکان اتستیک اغلب توسط مادران صورت می‌پذیرد بدین منظور بررسی نیازهای آموزشی مادران در اولویت این نیازسنجی قرار گرفت، لذا پژوهش حاضر به مشارکت مادران محدود شده است در حالی که پدران، خواهران و برادران و متخصصان درمانگران نیز از دیگر منابع نیازسنجی هستند. همچنین پژوهش حاضر با بکارگیری پرسش‌نامه به جنبه‌های کمی نیازها محدود گردیده است.

پیشنهادها

از جنبه تدوین برنامه‌های تخصصی و اجرای مداخلات توانبخشی پیشنهاد می‌شود نتایج اولویت‌های متسخرج از نیازسنجی حاضر برحسب میزان اولویت گزارش شده با در نظر داشتن محدودیت‌های ابراز شده در ارایه خدمات مدنظر قرارگیرند. و از جنبه پژوهشی پیشنهاد می‌شود پژوهش‌های بعدی نیازسنجی از پدران، خواهران و برادران و متخصصان درمانگران را در کانون توجه قرار دهند و با توجه به ماهیت پدیدارشناسانه نیازها و خدمات توانبخشی و درمانی علاوه بر روش‌های کمی نظیر پژوهش حاضر، از روش‌های کیفی نیازسنجی از جمله مصاحبه عمقی، مشاهده مشارکتی، و بحث در گروه‌های کانونی نیز استفاده نمایند تا درک جامع‌تری از نیازهای آموزشی و توانبخشی گروه‌های مرتبط با کودکان اتستیک حاصل گردد.

تشکر و قدردانی

پژوهشگران بر خود لازم می‌دانند از صبوری و همراهی مادران گرامی کودکان اتستیک و از حُسن همکاری و مساعدت مدیران و همکاران محترم مراکز تخصصی توانبخشی و آموزشی کودکان اتستیک (مراکز تبسم، آوا و رها) سپاس‌گذاری و تشکر نمایند. شایان ذکر است این پژوهش فاقد حامی مالی بوده است.

References

1. Volkmar F R. Autism and Pervasive Developmental Disorders. 2nded. Cambridge University Press. Cambridge. 2007.
2. SarabiJamab. M, Hasanadadi. h, Mashhadi. A, Asgharinekah. SM. .The Effects of Parent Education and Skill Training Program on Stress of Mothers of Children with Autism. Journal of Family Research 2012; 8(31):261-272 .
3. Meirsschaut M, Roeyers, H., & Warreyn, P. Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. Research in Autism Spectrum Disorders 2011; 4(4): 661-669 .
4. Al-SayyedObaid M, Al-Kadoumi K. Family Member Needs Of Autistic Children. American Journal of Health Sciences 2012; 3 (4): 291-300.
5. Kohler F W. Examining the services received by young children with autism and their families: A survey of parent responses. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities 1999; 14(3): 150-158 .
- 6-.AsghariNekah S M, Afroz G A, Bazargan A, Shokohi M. A probe in play of autistic children through of mothers' lived experiences: A case of a mixed method research. Journal of Psychology & Education 2011; 41 (4): 28- 411 .
7. Boyle CA, Boulet S, Schieve LA, et al. Trends in the prevalence of developmental disabilities in U. S. Pediatrics 2011; 127: 1034-42 .
8. Tahmassian. k, KhorramAbadi. R, Chimeh. N. The Effectiveness of Behavior Management Training on Parental Stress of Autistic Children's Mothers. Journal of Family Research 2012; 8(31): 269-278 .
9. Doo S, Wing Y K. Sleep problems of children with pervasive developmental disorder: correlation with parental stress. Developmental Medicine & Child Neurology 2006; 48(8): 650- 655 .
10. Al-SayyedObaid M. Parental Attitudes towards Autistic Child. European Journal of Social Sciences 2012; 31(1): 103-114 .
11. Chimeh N, Pouretamad H, KhoramAbadi R. Need Assessment of Mothers With Autistic Children. Journal of Family Research 2008; 3(3): 697-707 .
12. Trevarthen C, Aitken K, Papoudi D, Roberts J. Children with autism: Diagnosis and interventions to meet their needs. 2nd ed. London: Jessica Kingsley; 1998 .
13. AsghariNekah S M, Afroz G A, Bazargan A, Shokohi M. The effect of puppet play therapy intervention on communicative skills of autistic children. Journal of Fundamental of Mental Health 2011; 13 (49): 44-57.
14. Saulnier C A, Klin A. Brief report: Social and communication abilities and disabilities in higher functioning individuals with autism and Asperger syndrome. Journal of Autism and Developmental Disorders 2007; 37(4): 788-793 .
15. Tomanik S, Harris G E, Hawkins J. The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. Journal of Intellectual and Developmental Disability 2004; 29(1): 16-26 .
16. Wiggs L, Stores G. Sleep patterns and sleep disorders in children with autistic spectrum disorders: Insights using parent report and actigraphy. Developmental Medicine and Child Neurology 2004; 46(6): 372-380.
17. Magi M, Allander E. Towards a theory of perceived and medically defined need. Sociology of Health and Illness 1981; 3(1): 49-71 .
18. Boulet S L, Boyle C, Schieve L A. Health care use and health and functional impact of developmental disabilities among US children, 1997-2005. Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine 2009; 163(1): 19-26 .
19. Green V A, Pituch K A, Itchon J, Choi A, O'Reilly M, Sigafoos J. .Internet survey of treatments used by parents of children with autism. Research in Developmental Disabilities 2006; 27(1): 70-84 .
20. Thomas K C, Morrissey J P, McLaurin C. Use of autism-related services by families and children. Journal of Autism and Developmental Disorders 2007; 37(5): 818-829 .
21. Gurney J G, McPheeters M L, Davis M M. Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism. Archives of Paediatrics and Adolescent Medicine 2006; 160(8): 825-830 .
22. Jiar Y K, Xi L. Parenting Stress And Psychological Distress Among Mothers Of Children With Autism In Johor Bahru And Hangzhou. Journal of Educational Psychology & Counseling 2012; (6): 129-153 .
23. Trute B, Hiebert-Murphy D, Wright A. Family-centred service coordination in childhood health and disability services: the search for meaningful service outcome measures. Child: Care, Health, and Development 2008; 34(3): 367-372.
24. Ellis J T, Luiselli J K, Amirault D, Byrne S, O'Malley-Cannon B, Taras M, et al. Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. Journal of Developmental and Physical Disabilities 2002; 14(2): 191-202 .
25. Schieve L A, Blumberg S J, Rice C, Visser S N, Boyle C. The relationship between autism and parenting stress. Paediatrics 2007; 119(Suppl 1): S114-S121.

26. Higgins D J, Bailey S R, Pearce J C. Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism* 2005; 9(2): 125-137 .
27. King G A, Zwaigenbaam L, King S, Baxter D, Rosenbaum P, Bates A. A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or down syndrome. *Child: Care, Health and Development* 2006; 32(3): 353- 369 .
28. McGill, D, Papachristoforou E, Cooper V. Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behavior. *Child: Care, Health and Development* 2006; 32(2): 159- 165 .
29. Harris S L. Behavioral and educational approaches to the pervasive developmental disorder. In: F R Volkmar (Eds). *Autism and pervasive developmental disorder*. Cambridge: Cambridge university; 1998 .
30. Meier L J, Kleiman M. Northern Virginia area autism needs assessment. GeorgeMasonUniversity. Available from: URL: [http://www. poacnova. org/news_uploads/3319/FinalReport_1. 16. 11-sansappendices. docx.pdf](http://www.poacnova.org/news_uploads/3319/FinalReport_1.16.11-sansappendices.docx.pdf) 2010.
31. Pennsylvania Department of Public Welfare. Pennsylvania autism needs assessment. Available from: URL: [http://www. paautism. org/Portals/0/Docs/Needs%20Assess_Statewide%20Summary%20Sept%202011. pdf](http://www.paautism.org/Portals/0/Docs/Needs%20Assess_Statewide%20Summary%20Sept%202011.pdf) 2011.
32. AsghariNekah SM. Educational and Remedial Applications of Iranian Traditional Games in Training and Rehabilitation of Children with Special Needs. *Journal of Exceptional Education* 2009; 6,90:3-11 .
33. Sarabi M, HassanAbadi H, Mashhadi A, Asgharinekah M. The effectiveness of parent training on self-efficacy of mothers of children with autism. *Journal of Fundamental of Mental Health* 2011; 13 (49) 86-93 .
34. Siman-Tov A, Kaniel S. Stress and Personal Resource as Predictors of the Adjustment of Parents to Autistic Children: A Multivariate Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2011; 41(7): 879-890 .

Evaluation of Rehabilitation- Educational Needs of Mothers with autistic children

Seyyed Mohsen Asghari Nekah*, Mina Bagherinezhad¹

Original Article

Abstract

Introduction: Autism is a neurological disorder with increasing prevalence which affects various dimensions of the children and their families that often require multi-dimensional, lifelong rehabilitation and therapy services; therefore, this study aims to investigate the needs of autistic children's mothers.

Materials and Methods: This research is a Need Assessment. Research sample included 41 parents of autistic children who were selected through available sampling from three autistic clinics in Mashhad. Participants completed the author's produced questionnaire and filled nine rehabilitation and educational categories. The reliability of the questionnaire (nine categories) was assessed through the application of the Cronbach's alpha coefficient and equaled $\alpha=0.94$.

Results: The result of one sample T test indicated that the parents agreed on the utilization of all rehabilitation and educational categories. They placed more emphasis on the following four categories: child's self-care, child's play skills, parents playing with child, child's cognitive and mind problems and child's communicative skill. Furthermore, the results of MANCOVA demonstrated that child's age, the number of birth, mother's age and parents' education have no influence on the needs' prioritization.

Conclusion: Applying the results of the current need assessment can help professionals and therapists to offer psychological and rehabilitation services to the patients and provide them with an appropriate prioritization of their needs.

Keywords: Autistic children, rehabilitation and educational needs, need assessment

Citation: Asghari Nekah Seyyed Mohsen, Bagherinezhad Mina. **Evaluation of Rehabilitation-Educational Needs of Mothers with autistic children.** J Res Rehabil Sci 2013; 9(6):??

Received date: 17/7/2013

Accept date: 5/2/2014

*Assistant Professor, Department of Education and Psychology of Exceptional Children, Faculty of educational and sciences psychology, Ferdowsi University of Mashhad, Mashhad, Iran (Corresponding Author) Email: asghari-n@um.ac.ir

1. MSc, Department of clinical psychology, Ferdowsi University of Mashhad, Mashhad, Iran