

A Needs Assessment Study of the Priorities of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders

*Abbasali Hossein Khanzadeh¹, Imaneh Sadri², Fahimeh Imankhah³

Author Address

¹ Associate Professor, Faculty of Literature and Humanities, University of Guilan, Rasht, Iran;

² MSc in Clinical Psychology, Department of clinical psychology, Rasht Branch, Islamic Azad University, Rasht, Iran;

³ MSc in Clinical Psychology, Department of clinical psychology, Rasht Branch, Islamic Azad University, Rasht, Iran;

*Corresponding Author Address: University of Guilan, Rasht, Iran.

*E-mail: abbaskhanzade@gmail.com

Received: 2016 December 2; Accepted: 2017 January 25

Abstract

Background and objective: Autism is a neurological disorder with increasing prevalence, which affects various dimensions of the children and their families. Raising a child with an autism spectrum disorder implies significant stress levels and changes in family functioning. So far, the majority of studies have dealt with parental difficulties, whereas those focusing on parental self-reported support needs related to autism are fewer. The impact of autism is multidimensional as it involves not only to the financial, social, and professional spheres but also to the physical and mental health of parents. In addition, Parents of such children are faced with the child's lack of social reciprocity, which not only hinders learning but also limits emotional sharing. In this context, a complex dynamic of self-maintenance of the disorder can become established, in which problems of parental adjustment and the clinical expressions of the child's disorder influence each other. One of the challenges of professionals training and appropriate rehabilitation services to parents of children with autism spectrum disorders is to identify relevant targets for supporting them. Parents may express a need to be helped to manage their fear about their child's future. Therefore, the best way to ensure a consistent course of care is to consider carefully the parental support once the diagnosis is made by accurately assessing the needs of fathers and mothers. This study aims to identify and prioritize the needs of parents of children with autism.

Methods: This research is a needs assessment descriptive survey. Convenience sampling was used to recruit 250 parents of autistic children from four autistic clinics in Tehran, Qom, Karaj and Qazvin-Iran. The research instruments were a researcher made questionnaire and Children with Autism Scale developed by Ayong, Cohen, Wright and Ellison (2008). The reliability of the researcher-made questionnaire (33 categories) was assessed through the application of the Cronbach's alpha coefficient and equaled =0.97. Internal consistency reliability of Children with Autism Scale, assessed via Cronbach's alpha, was calculated to be 0.97, with the internal consistency reliability of each subscale including social skills, attention switching, communication, and imagination being 0.93, 0.89, 0.92, and 0.88 respectively. Exploratory and confirmatory factor analysis and Fridman test were used to analyze the data.

Results: The result of Fridman test indicated that the parents agreed on the utilization of all rehabilitation and educational categories. They placed more emphasis on the following categories: awareness of children's cognitive and communication abilities with average ratings (2.83), needs and priority needs of parents of children with autism, including awareness of children with motor disorders with average rating (26.86), the obsessive awareness of children with average ratings (26.43) and awareness of children's memory capacity with an average grade (25.51).

Conclusion: Accordingly, it can be concluded that parents of children with autism prioritized physical and psychological needs, warm and intimate relationship between mother and child, improving social interactions and detecting behaviors of undetected in their children over other needs.

Keywords: Identify And Prioritize, Parenting Needs, Autism Spectrum Disorder.

شناسایی و اولویت‌بندی نیازهای والدین دارای فرزند مبتلا به اختلال طیف اوتیسم

*عباسعلی حسین‌خانزاده^۱، ایمانه صدری^۲، فهیمه ایمن‌خواه^۳

توضیحات نویسندگان

۱. دانشیار روان‌شناسی دانشگاه گیلان، رشت، ایران؛
 ۲. کارشناسی‌ارشد روان‌شناسی بالینی، گروه روان‌شناسی بالینی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد رشت، رشت، گیلان، ایران؛
 ۳. کارشناسی‌ارشد روان‌شناسی بالینی، گروه روان‌شناسی بالینی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد رشت، رشت، گیلان، ایران.
 *آدرس نویسنده مسئول: گیلان، رشت، دانشکده ادبیات و علوم انسانی دانشگاه گیلان.
 *اربابانامه: abbaskhanzade@gmail.com

تاریخ دریافت: ۱۲ آذر ۱۳۹۵؛ تاریخ پذیرش: ۶ بهمن ۱۳۹۵

چکیده

زمینه و هدف: از اقدامات بسیار مهم برای ارائه خدمات آموزشی و توان‌بخشی مناسب به والدین کودکان مبتلا به اختلال‌های طیف اوتیسم، شناسایی نیازهای آن‌ها است. بدین ترتیب پژوهش حاضر با هدف شناسایی و الویت‌بندی نیازهای والدین دارای فرزند مبتلا به اختلال اوتیسم انجام شد.

روش‌بررسی: روش پژوهش حاضر توصیفی از نوع زمینه‌یابی (پیمایشی) بود. جامعه آماری این پژوهش را والدین دارای فرزندان مبتلا به اختلال اوتیسم در استان‌های تهران، قم، کرج و قزوین در سال ۱۳۹۴ تشکیل دادند. از این بین نمونه‌ای به حجم ۲۵۰ نفر به روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شد. برای جمع‌آوری داده‌ها، مقیاس اوتیسم بهر آیونگ و همکاران ۲۰۰۸ و پرسشنامه محقق‌ساخته نیازهای والدین به‌کار گرفته شد. داده‌های به‌دست‌آمده با استفاده از تحلیل عاملی اکتشافی و تأییدی و آزمون فریدمن تجزیه‌وتحلیل شد.

یافته‌ها: باتوجه به اینکه پرسشنامه محقق‌ساخته دارای سه عامل بود، یافته‌های پژوهش نشان داد که عامل آگاهی درباره توانایی‌های شناختی و ارتباطی کودک با میانگین رتبه ۲/۸۳ عامل مهم‌تر و نیازهای والدین دارای فرزند مبتلا به اختلال اوتیسم شامل آگاهی درباره مشکلات حرکتی کودک با میانگین رتبه ۲۶/۸۶ گویه مهم‌تر و پس از آن آگاهی درباره نوع رفتارهای کلیشه‌ای و وسواسی کودک با میانگین رتبه ۲۶/۴۳ و آگاهی درباره توانایی حافظه کودک با میانگین رتبه ۲۵/۵۱ در رتبه دوم و سوم قرار داشتند.

نتیجه‌گیری: باتوجه به ابعاد نیازهای شناسایی‌شده والدین کودکان مبتلا به اوتیسم، پژوهش حاضر می‌تواند توسط مربیان آموزشی و توان‌بخشی و متخصصان بالینی استفاده شود.

کلیدواژه‌ها: شناسایی و اولویت‌بندی، نیازهای والدین، اختلال طیف اوتیسم.

اختلال‌های طیف اوتیسم اختلال‌های عصبی تحولی هستند که گستره عمر را با توجه به شدت و گوناگونی آن تحت تأثیر قرار می‌دهد (۱). ویژگی‌های اساسی این اختلال شامل نارسایی در ارتباط (۲)، مشکلات رفتاری (۳)، الگوهای محدود و تکراری و کلیشه‌ای رفتار و علاقه‌مندی‌هاست (۴). پرواضح است که این اختلال پیچیده مشکلات درخورتوجهی را برای خانواده و مراقبت‌کنندگان کودک به وجود آورده (۵) و منجر به جدایی، ناامیدی، افزایش تنش چشمگیر و سطوح ضعیف‌تری از رفاه شخصی و روابط سالم زناشویی می‌شود (۶). والدین این کودکان تعجب‌ناگه‌ای بسیار زیادی را در زمینه پرورش این کودکان، از قبیل برچسب و ناآگاهی درباره اختلال طیف اوتیسم و تأخیر تشخیصی برای فرزندان خود متحمل می‌شوند (۷). از سوی دیگر مجموعه‌ای از عوامل همچون سن فرزند، بهره هوشی، شدت علائم اختلال اوتیسم و نبود رفتارهای سازش‌یافته، والدین را دائماً در حال انتظار برای دریافت مداخله زودهنگام و خدمات حمایتی می‌کند (۸). علاوه بر این مشکلات رفتاری، تحریک‌پذیری، فزون‌کنشی، لجبازی، مشکلات تغذیه‌ای و ناتوانی در مراقبت از خود، در سراسر عمر، سبب افزایش تنش این والدین می‌شود (۹). از این منظر ویژگی‌های خاص کودکان مبتلا به اوتیسم، والدین را برای دسترسی به نیازهای فشرده آموزشی و رفتاری و خدمات بهداشتی با مشکلات عمده‌ای مواجه می‌کند (۱۰).

این موضوعات باعث شده تا اخیراً توجه محققان در زمینه شناسایی و اولویت‌بندی نیازمندی‌های اساسی والدین کودکان مبتلا به اوتیسم افزایش یابد. یکی از نیازهای این والدین افزایش درک درست آن‌ها از نقش پدرمادری و ویژگی‌های رفتاری فرزند مبتلا به اوتیسم بوده که هدف آن کاهش علائم و بهبود و تحول کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم است (۱۱). این والدین اطلاعات درستی از شیوه برخورد با مشکلات ناشی از این اختلال نداشته و نیازمند مراکز تخصصی هستند که مشکلاتشان را با روشی جامع و مسئله‌محور مدیریت کنند (۱۲). روابط پیچیده‌ای بین جنبه‌های مختلف کیفیت و انتظارها و نگرانی‌های والدین کودکان مبتلا به اوتیسم در زمینه دریافت خدمات واقعی وجود دارد؛ بنابراین وجود برنامه مداخله‌ای که با نیازهای والدین و خانواده‌ها هماهنگ باشد همچون مقوله‌های آشنایی با مسائل خودیاری و آشنایی با مشکلات شناختی و ذهنی کودک و آموزش مهارت‌های ارتباطی بسیار لازم است (۱۳). همچنین تمرکز بر عوامل تنیدگی‌زای والدین، عملکرد کودکان، حمایت‌های پزشکی و حمایت‌های اطرافیان نیز از عوامل اساسی در اولویت‌بندی نیازهای این والدین به شمار می‌رود (۱۴)؛ بنابراین آموزش و آگاهی در نحوه صحیح تعامل با کودک و آموزش برنامه فرزندپروری مثبت، برای کاهش فشار روانی تأثیرگذار خواهد بود (۱۵). بدون شک ارتباطی قوی بین خانواده و عملکرد کودک با برآورده‌نشدن نیازهای حمایتی والدین به‌خصوص مادران کودکان مبتلا به اوتیسم وجود دارد. بدیهی است که شناسایی و درک نیازهای بنیادی والدین کودکان مبتلا به اوتیسم منجر به اقدام‌های مفیدی در جهت کاهش تنش پدرمادر و بهبود آسایش روانی آنان می‌شود (۱۶)؛ بنابراین شناسایی دیدگاه

پدرمادر در زمینه مهم‌ترین نیازهای حمایتی برآورده‌نشده اولین گام مهم در اصلاح سیستم خدماتی برای بهبود عملکرد خانواده‌های کودکان مبتلا به اوتیسم است (۱۷). همچنین باتوجه به اینکه ارتباطی قوی بین رفتارهای تکراری و مشکلات رفتاری فرزند مبتلا به اوتیسم و رفتار و عملکرد والدین وجود دارد (۱۸)، با شناسایی نیازهای جسمی و روان‌شناختی این کودکان از سوی والدین، می‌توان گامی در جهت بهبود در روابط متقابل اجتماعی و کاهش رفتارهای کلیشه‌ای در کودک برداشت (۱۹)؛ با این حال سه متغیر مرکزی شامل شدت نشانه‌های اوتیسم و ناتوانی در برونی‌کردن رفتارهای کودک و نبود حمایت اجتماعی، به‌عنوان عوامل مدنظر بسیار مهم از دیدگاه والدین کودکان مبتلا به اوتیسم شناخته شده است (۲۰).

پیشینه پژوهشی نشان داده است شناسایی نیازمندی‌های والدین کودکان مبتلا به اوتیسم منجر به بهبود کیفیت زندگی این والدین و افزایش ظرفیت لازم برای ارائه مراقبت‌های کافی برای فرزندان می‌شود؛ با این حال مجموعه‌ای از عوامل مرتبط با والدین، عوامل زمینه‌ای، حمایت اجتماعی و عوامل رفتاری پژوهشگران را نیازمند مطالعه گسترده‌تر در زمینه نیازمندی‌های والدین کودکان مبتلا به اوتیسم می‌سازد (۲۱). برای مثال فالک، نوریس و کوم (۲۰) و واسیلوپولیو و نسبت (۲۱) در پژوهشی بیان کردند شناخت‌نداشتن والدین و فقدان دسترسی به حمایت‌های اجتماعی و اقتصادی پیش‌بینی‌کننده مهم مشکلات مربوط به سلامت در این والدین است. همچنین ریوارد و همکاران (۸) در مطالعه خود به این نتایج دست یافتند که خدمات مداوم و در دسترس و اعتبار اطلاعات موجود به‌عنوان نیازمندی‌های مهم در کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به اوتیسم شناخته شده است. از سوی دیگر نتایج مطالعه درآگای و همکاران (۲۲) نشان داد که نیازهای جسمانی، اطلاعات، راهنمایی، مدیریت روزانه، حمایت‌های مرتبط و حمایت عاطفی از نیازهای بسیار مهم والدین کودکان مبتلا به اوتیسم شناخته شده است.

توجه به اینکه انجام هرگونه مداخله آموزشی و توان‌بخشی برای کودکان اوتیسم در قدم اول باید با شناسایی نیازهای بسیار مهم والدین آن‌ها صورت گیرد و از سویی دیگر به دلیل فقدان پژوهش‌های منسجم و کافی در این زمینه، پژوهش حاضر باهدف شناسایی و اولویت‌بندی نیازهای مادران دارای فرزندان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم انجام گرفت.

۲ روش بررسی

روش پژوهش حاضر توصیفی از نوع زمینه‌یابی (پیمایشی) بود. جامعه آماری این پژوهش را والدین دارای فرزندان مبتلا به اختلال اوتیسم در شهرهای تهران، قم، کرج و قزوین در سال ۱۳۹۴ تشکیل دادند. گروه نمونه در مجموع ۲۵۰ مادر از والدین کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم مراجعه‌کننده به مراکز توان‌بخشی اوتیسم شهر تهران و مراکز آموزش اوتیسم استان‌های قم و کرج و قزوین بودند که براساس حجم جامعه مدنظر و فرمول مورگان از طریق نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند. ملاک‌های ورود به پژوهش شامل نداشتن اختلال دیگر مانند بیماری عصبی یا ژنتیکی هم‌زمان با اختلال طیف اوتیسم یا اختلال‌های روانی دوران کودکی و اختلال رشدی باتوجه به نسخه

پنجم راهنمای تشخیصی و آماری اختلال‌های روانی بود.

۱. مقیاس اوتیسم بهر کودک: برای تشخیص اختلال اوتیسم علاوه بر تشخیص مرکز توان‌بخشی و روان‌پزشک از مقیاس اوتیسم بهر نیز استفاده شد. این مقیاس را آیونگ و همکاران (۲۳) در مرکز پژوهش اوتیسم در کمبریج تهیه کردند و شامل ۵۰ عبارت است. درمقابل هر عبارت چهار گزینه وجود دارد که توسط ولی یا قیم کودک تکمیل می‌شود. نمره کل آزمودنی براساس امتیازاتی محاسبه می‌شود که درمقابل هر عبارت در کلید نمره‌گذاری آمده است. حداقل این نمره صفر و حداکثر ۱۵۰ است. پایایی همسانی درونی این مقیاس با استفاده از آلفای کرونباخ ۰/۹۷ درصد، پایایی همسانی درونی برای زیرمقیاس مهارت‌های اجتماعی ۰/۹۳ درصد، برای زیرمقیاس برگردانی توجه ۰/۸۹ درصد، برای زیرمقیاس تعامل‌ها ۰/۹۲ درصد و برای زیرمقیاس تخیل ۰/۸۸ درصد برآورد شده است (۲۳). در پژوهش نجاتی صفا و همکاران (۲۴) میزان آلفای کرونباخ برای هم‌خوانی درونی کل آیت‌ها با یکدیگر ۰/۷۶ درصد و با نمره کل ۰/۷۹ درصد است.

۲. پرسشنامه سنجش نیازهای والدین کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم و شاخص‌های روان‌سنجی آن: ابتدا مبانی نظری مطالعه و در مرحله اولیه گویه‌های اولیه پرسشنامه تهیه شد. این پرسشنامه مقدماتی در مرحله بعد در اختیار متخصصان روان‌شناسی قرار داده شد که درحیطه اختلال اوتیسم تخصص داشته و در چندین نوبت با اعمال نظر آن‌ها پرسشنامه نهایی در ۳۶ گویه براساس طیف لیکرت پنج‌درجه‌ای از خیلی زیاد تا خیلی کم تدوین شد. در مرحله بعد این پرسشنامه در اختیار افراد نمونه قرار گرفت. بعد از جمع‌آوری داده‌ها تحلیل عاملی اکتشافی و تأییدی جهت بررسی روایی عاملی پرسشنامه صورت پذیرفت. در پژوهش حاضر ضریب اعتبار این مقیاس با استفاده از روش آلفای کرونباخ برابر با ۰/۹۷ گزارش شده است. همچنین ضریب اعتبار برای هریک از مؤلفه‌های لازم آگاهی درباره نیازهای شخصی کودک ۰/۹۵ و عامل دوم یعنی آگاهی درباره توانایی‌های شناختی و ارتباطی کودک ۰/۹۶ و عامل سوم یعنی حمایت اجتماعی ۰/۶۸ است.

به‌منظور اجرای پژوهش ابتدا با گرفتن مجوزهای لازم و با استفاده از روش نمونه‌گیری خوشه‌ای سه مرکز توان‌بخشی اوتیسم شهر تهران مشخص شد. انجام این پژوهش پس از کسب رضایت افراد نمونه و تأیید کمیته پژوهشی سازمان آموزش و پرورش صورت گرفت. سپس پرسشنامه‌ها به والدین داده شد. از آن‌ها درخواست شد تا اطلاعات دموگرافیک و سؤالات را با دقت پاسخگو بوده و در آخر پیشنهادها و انتقادهای خود را از پرسشنامه مطرح کنند. به‌همین صورت پرسشنامه‌ها به مراکز توان‌بخشی اوتیسم استان‌های تهران، قم، کرج و قزوین ارسال شد. دیگر پرسشنامه‌ها به‌صورت آنلاین برای والدین به‌صورت ایمیل فرستاده و از آن‌ها درخواست شد تا به همه سؤالات پاسخ داده و پاسخ‌ها را ایمیل کنند. برای تجزیه و تحلیل داده‌های به‌دست‌آمده از روش تحلیل عاملی و اکتشافی، آمار توصیفی مانند میانگین و انحراف معیار و از آمار استنباطی مانند آزمون فریدمن استفاده شد.

۳ یافته‌ها

مشخصات جمعیت‌شناختی افراد نمونه به‌شرح زیر است.

از مجموع ۲۵۰ مادر: ۲/۴ درصد دارای تحصیلات سیکل، ۲۴/۸ درصد دارای تحصیلات دیپلم، ۱۰/۸ درصد دارای تحصیلات فوق‌دیپلم، ۲/۴۵ درصد دارای تحصیلات لیسانس، ۱۵/۲ درصد دارای تحصیلات فوق‌لیسانس و ۱/۶ درصد دارای تحصیلات دکترا بودند. برحسب تعداد فرزندان دختر و پسر: ۳۶/۴ درصد دارای یک فرزند، ۵۴ درصد دارای دو فرزند، ۸/۴ درصد دارای سه فرزند، ۰/۴ درصد دارای چهار فرزند و ۰/۸ درصد دارای پنج فرزند بودند. برحسب شغل مادر: ۷۵/۶ درصد خانه‌دار، ۴/۸ درصد دارای شغل آزاد، ۷/۲ درصد کارمند، ۱/۶ درصد پزشک، ۳/۲ درصد مهندس و ۷/۶ درصد معلم بودند.

برحسب جنسیت فرزند مبتلا به اوتیسم از مجموع ۲۵۰ مادر: ۹۹/۲ درصد دارای فرزند پسر و ۰/۸ درصد دارای فرزند دختر بودند. برحسب سن فرزند مبتلا به اوتیسم: ۷/۶ درصد دارای فرزند اوتیسم کمتر از پنج سال، ۶۲/۴ درصد دارای فرزند اوتیسم بین ۱۰ تا ۱۰ سال، ۲۶/۸ درصد دارای فرزند اوتیسم بین ۱۱ تا ۱۵ سال و ۳/۲ درصد دارای فرزند اوتیسم بیش از ۱۶ سال بودند.

برحسب داشتن فرزند دیگر مبتلا به اوتیسم: ۹۶/۴ درصد دارای یک فرزند مبتلا به اوتیسم و ۳/۶ درصد دارای دو فرزند مبتلا به اوتیسم بودند.

برای تعیین اینکه محتوای آزمون از چند عامل اشباع شده و برای تعیین تناسب مدل اندازه‌گیری شده نتایج تحلیل عاملی اکتشافی به‌روش تجزیه به مؤلفه‌های اصلی و براساس کلید پرسشنامه با سه عامل صورت گرفت و از چرخش پرامین استفاده شد. مقدار KMO برای این پرسشنامه ۰/۹۳ به دست آمد که نشانگر مناسب بودن حجم نمونه برای تحلیل عاملی است. مجذور خی دو بارتلت نیز ۷۰۶۸/۸۰ بیان شد که معنادار بود ($p < ۰/۰۰۱$). این یافته نشانگر برقرار بودن پیش‌فرض کرویت است. با در نظر گرفتن مقدار ویژه یک به‌عنوان حد برش، سه عامل استخراج شده که این عوامل در مجموع ۶۴ درصد از کل واریانس متغیرها را تبیین کرد. بر این اساس نتایج تحلیل عاملی سه عامل به‌شرح زیر استفاده شده است.

عامل اول: آگاهی درباره نیازهای شخصی کودک (۱۵ گویه).

عامل دوم: آگاهی درباره توانایی‌های شناختی و ارتباطی کودک (۱۴ گویه).

عامل سوم: حمایت اجتماعی (۴ گویه).

لازم به‌ذکر است که گویه‌های ۳۱ و ۳۲ همبستگی منفی با کل گویه‌ها داشتند که این رابطه به‌ترتیب (۰/۲۱-) و (۰/۳۴-) بود. همچنین رابطه گویه ۳۳ نیز با کل گویه کمتر از حد مجاز آن یعنی ۰/۲۰ بود؛ بنابراین این سه گویه از تحلیل حذف و در نهایت ۳۳ گویه شناسایی شد. از سوی دیگر نتایج تحلیل عاملی تأییدی نشان داد داده‌های این پژوهش با توجه به مقدار مجذور کای ۱/۷۸ و همچنین جذر برآورد واریانس خطای تقریب (RMSEA) در سطح ۰/۰۵ و میزان شاخص‌های GFI، AGFI، CFI و NFI بیشتر از ۰/۹ با ساختار عاملی این پرسشنامه برازش مناسبی دارد. در جدول یک نتایج آزمون فریدمن مربوط به اولویت‌بندی گویه‌های پرسشنامه گزارش شده است.

جدول ۱. نتایج آزمون فریدمن مربوط به اولویت‌بندی گویه‌های پرسشنامه

رتبه	میانگین رتبه	گویه
1	۲۶/۸۶	مشکلات حرکتی کودک
۲	۲۶/۴۳	نوع رفتارهای کلیشه‌ای و وسواسی کودک
۳	۲۵/۵۱	توانایی حافظه کودک
۴	۲۵/۴۹	مشکلات ارتباط کلامی کودک
۵	۲۵/۰۰	توانایی زبانی کودک
۶	۲۳/۸۹	تعامل‌های اجتماعی کودک
۷	۲۳/۷۱	توانایی یادگیری و پیشرفت تحصیلی کودک
۸	۲۲/۲۵	مهارت‌های بازی کودک
۹	۲۲/۰۸	ویژگی‌های هوش کودک
۱۰	۲۲/۰۷	نگرانی درباره نحوه برخورد دیگران با کودک
۱۱	۲۱/۸۲	نگرانی درباره شغل و ازدواج کودک
۱۲	۱۹/۹۷	مشکلات حسی کودک
۱۳	۱۹/۹۶	مشکلات ارتباط غیرکلامی کودک
۱۴	۱۹/۴۸	آموزش استقلال در لباس پوشیدن کودک
۱۵	۱۹/۲۸	افسردگی و اختلال‌های خلقی کودک
۱۶	۱۸/۵۰	مهارت رفتارهای نامناسب کودک در بیرون
۱۷	۱۸/۲۸	مشکلات خواب
۱۸	۱۸/۱۸	نحوه برخورد با رفتارهای کلیشه‌ای و وسواسی کودک
۱۹	۱۸/۰۲	نحوه تغذیه و رژیم غذایی و مشکلات گوارش
۲۰	۱۷/۹۰	واکنش درست در مواجهه با مشکل آفرینی کودک
۲۱	۱۷/۹۷	مدیریت زمان برای رسیدگی به دیگر اعضا
۲۲	۱۷/۸۷	چگونگی مواجهه با رفتارهای خودآسیب‌زنی کودک
۲۳	۱۷/۵۳	کاهش مشکلات رفتاری خاص
۲۴	۱۷/۴۶	آموزش آداب توالیت و استحمام
۲۵	۱۶/۷۹	علل اختلال اوتیسم و نحوه تشخیص آن
۲۶	۱۶/۷۴	تمایل به برقراری ارتباط با دیگران
۲۷	۱۵/۹۵	موفقیت در کمک به کودک
۲۸	۱۵/۸۶	آماده‌سازی کودک برای ارتباط با همسالان
۲۹	۱۵/۵۳	مدیریت هیجان‌ها و مقابله با استرس خود
۳۰	۱۵/۲۷	نوع درمان‌های موجود
۳۱	۹/۹۷	اختصاص زمان درطول هفته
۳۲	۸/۶۸	تطابق هزینه‌ها با توانایی مالی
۳۳	۴/۹۴	رضایت از خدمات حمایتی دولت
		نتایج آزمون فریدمن
مقدار p	درجه آزادی	آماره χ^2 دو
<۰/۰۰۱	۳۵	۲۵۴۵/۰۵

نتایج تحلیل رتبه‌ای فریدمن برای اولویت‌بندی نیازهای بسیار مهم والدین کودکان اوتیسم در سطح گویه براساس نتایج جدول ۱ حاکی از آن است که بین نظرهای والدین درباره اولویت‌بندی نیازهای خود تفاوت معناداری وجود دارد ($p < ۰/۰۰۱$)؛ بدین معنا نیازهای بسیار مهم والدین آگاهی درباره مشکلات حرکتی کودک با میانگین رتبه

۲۶/۸۶ گویه مهم‌تر و پس از آن آگاهی درباره نوع رفتارهای کلیشه‌ای و وسواسی کودک با میانگین رتبه ۲۶/۴۳ و آگاهی درباره توانایی حافظه کودک با میانگین رتبه ۲۵/۵۱ در رتبه دوم و سوم قرار دارد. برای اینکه مشخص شود والدین کودکان اوتیسم در کدامیک از عامل‌های پرسشنامه نیازسنجی، بیشترین اهمیت را قائل هستند، تحلیل رتبه‌ای

فریدمن برای مقایسه بین رتبه‌های عامل‌های پرسشنامه صورت گرفت که نتایج آن در جدول ۲ گزارش شده است.

جدول ۲. نتایج آزمون فریدمن مربوط به اولویت‌بندی عامل‌های پرسشنامه

رتبه	میانگین رتبه	عامل
۱	۲/۸۳	آگاهی درباره توانایی‌های شناختی و ارتباطی کودک
۲	۲	آگاهی درباره نیازهای شخصی کودک
۳	۱/۱۷	حمایت اجتماعی

نتایج آزمون فریدمن

مقدار p	درجه آزادی	آماره‌ی دو
< ۰/۰۰۱	۲	۳۴۹/۹۶

برآورده‌نشده والدین در این صورت متمایل به تغییر خواهد بود که تا چه حد خانواده ناتوانی فرزند مبتلا به اوتیسم را درک خواهد کرد (۲۹)؛ بنابراین شناسایی و انجام مداخلاتی که ارائه‌دهنده حمایت کافی برای این والدین باشد می‌تواند سبب متوقف‌کردن این چرخه معیوب ارتباطی و در نتیجه بهبود سلامت روانی خانواده شود (۲۱). همچنین رابطه معناداری بین دسترسی به حمایت اجتماعی و حرفه‌ای با افزایش کیفیت زندگی والدین دارای فرزند با اختلال اوتیسم به‌خصوص در زمینه تعامل‌های اجتماعی متقابل با دیگران از جمله دوستان و خانواده و جامعه مشاهده می‌شود (۳۰). بدیهی است که دسترسی به حمایت اجتماعی ارتباط قوی با کاهش اضطراب و افسردگی و غلبه بر دغدغه‌های عمده پدر و مادر در ارتباط با فرزند اوتیسم دارد (۲۰).

همچنین برای تعیین نیازهای والدین اوتیسم و اولویت‌بندی آن‌ها در سطح گویه‌ها از آزمون فریدمن استفاده شد. نتایج مربوط به آن نشان داد آگاهی درباره مشکلات حرکتی کودک با میانگین رتبه ۲۶/۸۶ گویه مهم‌تر و پس از آن آگاهی درباره نوع رفتارهای کلیشه‌ای و وسواسی کودک با میانگین رتبه ۲۶/۴۳ و آگاهی درباره توانایی حافظه کودک با میانگین رتبه ۲۵/۵۱ در رتبه دوم و سوم قرار دارند. این یافته با نتایج میسیونا و همکاران (۳۱) در ارتباط با مشکلات حرکتی و اسمیت و همکاران (۱۹) در ارتباط با رفتارهای کلیشه‌ای و کسکو گوفین و همکاران (۳۲) در ارتباط با آگاهی درباره توانایی حافظه کودک همسوست.

باتوجه به توضیحات ذکر شده نتایج مطالعه میسیونا و همکاران (۳۱) مشخص کرد این والدین با مشکلات عمده‌ای در زمینه تشخیص مشکلات حرکتی فرزند خود و درک‌کردن این مشکلات و حمایت روزمره از فرزندشان در زمینه اختلال حرکتی تحولی مواجه هستند. در تبیین این رابطه مدیچ و همکاران (۳۳) بیان می‌دارند که مشکلات حرکتی تجربه‌شده توسط کودکان اوتیسم باعث مشکل در فعالیت‌های روزمره و بهداشت حرفه‌ای کودکان و درگیر شدن مراقبان نزدیک و مشکل در مدیریت و درمان برای والدین می‌شود.

همچنین اسمیت و همکاران (۱۹) در تحقیق خود نشان دادند وقتی که والدین رابطه‌ای با کیفیت بیشتر و همراه با گرمی و ستایش بیشتر با فرزند خود برقرار می‌کنند، علائم رفتارهای تکراری در طول زمان کاهش می‌یابد؛ بنابراین مداخله‌های رفتاری باید با هدف قراردادن ویژگی‌های اصلی اوتیسم با اولویت‌بندی آموزش‌های روانی و حرفه‌ای برای مراقبان باشد. نتایج این مطالعه به‌طور ضمنی با نتایج گویه دوم پژوهش حاضر

نتایج تحلیل رتبه‌ای فریدمن برای تعیین میزان اهمیت‌گذاری والدین در خصوص عامل‌های پرسشنامه نشان داد عامل آگاهی درباره توانایی‌های شناختی و ارتباطی کودک با میانگین رتبه ۲/۸۳ عامل مهم‌تر و پس از آن آگاهی درباره نیازهای شخصی کودک با میانگین رتبه ۲/۰۰ و حمایت اجتماعی با میانگین رتبه ۱/۱۷ در رتبه دوم و سوم قرار دارند.

۴ بحث

پژوهش حاضر باهدف شناسایی و اولویت‌بندی نیازهای والدین دارای فرزند مبتلا به اختلال اوتیسم صورت گرفت. برای پاسخ‌دهی باتوجه به اینکه پرسشنامه نیازسنجی از والدین دارای فرزند مبتلا به اختلال اوتیسم دارای چه ابعادی است، از روش تحلیل موازی و روش چرخش متمایل پرامین استفاده شد و نتایج مربوط به آن سه عامل را شناسایی کرد که عبارت‌است از: عامل اول: آگاهی درباره توانایی‌های شناختی و ارتباطی کودک (مهمترین عامل)؛ عامل دوم: آگاهی درباره نیازهای شخصی کودک؛ عامل سوم: حمایت اجتماعی. این یافته‌ها با نتایج پژوهش‌های سیمسک و کروگلو (۱۳)، پاپاجوجیا و کالیوا (۲۵)، بشیر و همکاران (۲۶)، هارتلی و اسکالتز (۱۷)، فالک و همکاران (۲۰) و اصغری نکاح و باقری‌نژاد (۱۳) هم‌خوانی دارد. برای مثال اصغری نکاح و باقری‌نژاد (۱۳) در پژوهش خود بیان کردند والدین دارای فرزند مبتلا به اختلال اوتیسم، بعد از ارزیابی همه مقوله‌های آموزشی‌توان‌بخشی چهار مقوله آشنایی با مسائل خودیاری کودک، آشنایی با مهارت‌های بازی کودک و بازی‌کردن والدین با کودک، آشنایی با مشکلات شناختی و ذهنی کودک و آموزش مهارت‌های ارتباطی را در ردیف مهم‌ترین نیازهای خود قرار دادند. همچنین هارتلی و اسکالتز (۱۷) دیگر سیرینگ و همکاران (۲۷) در پژوهش خود به این نتایج دست یافتند که نیاز به مراقبت و افزایش دانش و دسترسی به امکانات از نیازهای بسیار مهم حمایتی والدین دارای فرزند مبتلا به اختلال اوتیسم شناخته شده است.

در تبیین این یافته‌ها می‌توان گفت تشخیص اختلال اوتیسم از سوی والدین و حل و فصل احساسات آن‌ها باعث آگاهی از ادراکات شناختی کودک در آن‌ها شده، ارتباط کلامی و غیرکلامی مادر با کودک را افزایش داده و موجب تثبیت روابط متقابل در والدین خواهد شد (۲۸). در واقع رابطه‌ای خطی بین آگاهی از عملکرد کودک و نیازهای والدین وجود دارد. به‌نظر می‌رسد رابطه بین عملکرد مستقل و نیاز

را با کودک جهت مندرتر می‌سازد که نتیجه آن کاهش رفتارهای دشوار کودک و افزایش سلامت روان والدین خواهد بود (۱۳).

۵ نتیجه‌گیری

نیازهای مهم‌تر والدین کودکان اوتیسم به‌طور کلی شامل دو مؤلفه آگاهی درباره توانایی‌های شناختی و ارتباطی و نیازهای شخصی کودک است. همچنین نتایج این تحقیق مشخص ساخت در هر یک از این گویه‌ها به‌طور معمول والدین آگاهی درباره مشکلات حرکتی کودک و آگاهی درباره توانایی حافظه کودک را نیازهای مهم‌تر خود تلقی می‌کنند؛ بنابراین برنامه‌ریزی آموزشی و توان‌بخشی جهت رفع نیازهای والدین کودکان مبتلا به اوتیسم براساس اولویت‌های شناسایی شده در این پژوهش اهمیت دارد.

۶ تشکر و قدردانی

در پایان از همکاری صمیمانه والدین محترم و از حسن همکاری مدیران و همکاران محترم مراکز آموزشی کودکان مبتلا به اوتیسم صمیمانه تشکر و قدردانی می‌شود.

که شامل آگاهی درباره رفتارهای کلیشه‌ای بوده و در رتبه دوم قرار دارد، همسوست. از آنجاکه رفتارهای کلیشه‌ای ارتباط بسیار قوی با شدت تنش در والدین دارای فرزند اوتیسم دارد، عوامل خانوادگی می‌تواند نقش مهمی در بروز و شدت رفتارهای کلیشه‌ای فرزندان مبتلا به اوتیسم داشته باشد (۳۴).

از سوی دیگر کسینوگوفین و همکاران (۳۲) در پژوهش خود به این نتایج دست یافتند که والدین کودکان مبتلا به اوتیسم مشکلات عمده‌ای در شناسایی تظاهرات چهره‌ای و توانایی حافظه و قدرت تشخیص شیء بصری در فرزندان خود دارند؛ بنابراین این والدین نیازمند مداخلات شناختی-اجتماعی و راهبردهای توجه هستند. نتایج این مطالعه با نتایج گویه سوم پژوهش حاضر که شامل آگاهی درباره توانایی حافظه بوده و در رتبه سوم قرار دارد، همسوست. گزارش‌ها بیان می‌کند والدین دارای فرزند مبتلا به اوتیسم مشکلات عمده‌ای در زمینه توجه و کارکردهای اجرایی دارند که باعث ناکارآمدی در استفاده از راهبردهای حافظه بصری و مهارت‌های حافظه می‌شود. در واقع مشکلات حافظه بصری در کودکان مبتلا به اوتیسم از والدین به ارث رسیده و نیازمند شناسایی و مداخله در این زمینه است (۳۵). در تبیین کلی می‌توان گفت که فهم بهتر مشکلات کودکان اوتیسم، برقراری ارتباط بهتری را برای والدین امکان‌پذیر کرده و رفتارهای آن‌ها

References

1. Nikaina I, Rizou J, Alexandrou S. The effect of a psycho-educational program on CARS scores and short sensory profile in autistic children. *European Journal Of Paediatric Neurology*. 2011;15(4):338–344. [\[Link\]](#)
2. Balconi M, Carrera A. Emotional representation in facial expression and script A comparison between normal and autistic children. *Res Dev Disabil*. 2007;28(4):409–22. [\[Link\]](#)
3. Cervantes PE, Matson JL. The relationship between comorbid psychopathologies, autism, and social skill deficits in young children. *Res Autism Spectr Disord*. 2015;10(Supplement C):101–8. [\[Link\]](#)
4. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub; 2013. [\[Link\]](#)
5. Russell S, McCloskey CR. Parent perceptions of care received by children with an autism spectrum disorder. *J Pediatr Nurs*. 2016;31(1):21–31. [\[Link\]](#)
6. Carbone PS, Behl DD, Azor V, Murphy NA. The medical home for children with autism spectrum disorders: parent and pediatrician perspectives. *J Autism Dev Disord*. 2010;40(3):317–24. [\[Link\]](#)
7. Abu-Hamour B, Muhaidat M. Parents' attitudes towards inclusion of students with autism in Jordan. *International Journal of Inclusive Education*. 2014;18(6):567–79. [\[Link\]](#)
8. Rivard M, Terroux A, Parent-Boursier C, Mercier C. Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2014;44(7):1609–20. [\[Link\]](#)
9. Ingersoll B, Hambrick DZ. The Relationship between the Broader Autism Phenotype, Child Severity, and Stress and Depression in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Res Autism Spectr Disord*. 2011;5(1):337–44. [\[Link\]](#)
10. Kuhlthau K, Payakachat N, Delahaye J, Hurson J, Pyne JM, Kovacs E, et al. Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders *Res Autism Spectr Disord*. 2014;8(10):1339–50. [\[Link\]](#)
11. Siller M, Sigman M. Modeling longitudinal change in the language abilities of children with autism: parent behaviors and child characteristics as predictors of change. *Dev Psychol*. 2008;44(6):1691–704. [\[Link\]](#)
12. Simsek HB, Koroglu AY. A Study on the demographical characteristics of parents with children diagnosed with autism, problem they face and their knowledge on alternative treatment methods. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*. 2012;47(Supplement C):577–85. [\[Link\]](#)
13. Asghari Nekah M, Bagherinezhad M. Evaluation of rehabilitation-educational needs of mothers with autistic children. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences*. 2014;9(6):991–1005. [Persian] [\[Link\]](#)
14. Hsiao Y-J. Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: roles of parental stress, children's performance, medical support, and neighbor support. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2016;23(Supplement C):122–30. [\[Link\]](#)
15. Abedi S. Positive Parenting Program (Triple P). *Journal of Exceptional Education*. 2013;(114):30–7. [Persian] [\[Link\]](#)
16. Hartley SL, Schultz HM. Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2015;45(6):1636–48. [\[Link\]](#)
17. Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, Floyd F, Greenberg J, Orsmond G, et al. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *J Fam Psychol*. 2010;24(4):449–57. [\[Link\]](#)
18. Greenberg JS, Seltzer MM, Hong J, Orsmond GI. Bidirectional effects of expressed emotion and behavior problems and symptoms in adolescents and adults with autism. *Am J Ment Retard*. 2006;111(4):229–49. [\[Link\]](#)
19. Smith LE, Greenberg JS, Seltzer MM, Hong J. Symptoms and Behavior Problems of Adolescents and Adults with Autism: Effects of Mother–Child Relationship Quality, Warmth, and Praise. *Am J Ment Retard*. 2008;113(5):387–402. [\[Link\]](#)
20. Falk NH, Norris K, Quinn MG. The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *J Autism Dev Disord*. 2014;44(12):3185–203. [\[Link\]](#)
21. Vasilopoulou E, Nisbet J. The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2016;23(Supplement C):36–49. [\[Link\]](#)
22. Derguy C, Michel G, M'bailara K, Roux S, Bouvard M. Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2015;40(2):156–66. [\[Link\]](#)
23. Auyeung B, Baron-Cohen S, Wheelwright S, Allison C. The Autism Spectrum Quotient: Children's Version (AQ-Child). *J Autism Dev Disord*. 2008;38(7):1230–40. [\[Link\]](#)
24. Koolschijn PCMP, Geurts HM, van der Leij AR, Scholte HS. Are Autistic Traits in the General Population Related to Global and Regional Brain Differences? *J Autism Dev Disord*. 2015;45(9):2779–91. [\[Link\]](#)
25. Papageorgiou V, Kalyva E. Self-Reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Res Autism Spectr Disord*. 2010;4(4):653–60. [\[Link\]](#)
26. Bashir A, Khurshid S, Qadri F. Awareness and Problems of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *International Journal of Interdisciplinary Research and Innovations*. 2014;2(2):42–48. [\[Link\]](#)

27. Searing BMJ, Graham F, Grainger R. Support needs of families living with children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2015;45(11):3693–702. [[Link](#)]
28. Wachtel K, Carter AS. Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism*. 2008;12(5):575–94. [[Link](#)]
29. Brown HK, Ouellette-Kuntz H, Hunter D, Kelley E, Cobigo V, Lam M. Beyond an autism diagnosis: children’s functional independence and parents’ unmet needs. *J Autism Dev Disord*. 2011;41(10):1291–302. [[Link](#)]
30. Hu HS. The role of caregiving on quality of life of parents with children having autism in Taiwan [Ph. D dissertation]. [Michigan, US]: Michigan State University; 2008. [[Link](#)]
31. Missiuna C, Gaines R, Soucie H, McLean J. Parental questions about developmental coordination disorder: A synopsis of current evidence. *Paediatr Child Health*. 2006;11(8):507–12. [[Link](#)]
32. Kuusikko-Gauffin S, Eira J-V, Alice C, Rachel P-W, Katja J, Marja-Leena M, et al. Face memory and object recognition in children with high-functioning autism or Asperger syndrome and in their parents. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2011;5(1):622–8. [[Link](#)]
33. Mandich AD, Polatajko HJ, Rodger S. Rites of passage: understanding participation of children with developmental coordination disorder. *Hum Mov Sci*. 2003;22(4–5):583–95. [[Link](#)]
34. Gabriels RL, Cuccaro ML, Hill DE, Ivers BJ, Goldson E. Repetitive behaviors in autism: relationships with associated clinical features. *Res Dev Disabil*. 2005;26(2):169–81. [[Link](#)]
35. Anokhin AP, Golosheykin S, Heath AC. Heritability of individual differences in cortical processing of facial affect. *Behav Genet*. 2010;40(2):178–85. [[Link](#)]