

نیازسنجی حمایت اجتماعی مادران کودکان درخودمانده

دکتر احمد به پژوه^۱

استاد دانشگاه تهران

مریم محمودی

دانشجوی دکتری روان شناسی دانشگاه علامه طباطبایی

چکیده

اختلال درخودماندگی، اختلالی است که بر دامنه وسیعی از حیطه‌های رشدی کودک اثر نامطلوب می‌گذارد و علاوه بر خود فرد، اطرافیان نیز به میزان زیادی درگیر مشکلات متعدد رفتاری کودک می‌شوند. از این رو، ارائه خدمات توان‌بخشی و حمایتی می‌تواند در کاهش این بار سنگینی که بر دوش والدین است، تا حدودی موثر باشد. بررسی حاضر نیازهای مادران کودکان درخودمانده به حمایت اجتماعی و توان‌بخشی فرزندان‌شان را مورد سنجش قرار داد. پژوهش حاضر به صورت توصیفی و جامعه آماری شامل تمامی مادران کودکان درخودمانده در مرکز توان‌بخشی به آرا وابسته به دانشگاه شهید بهشتی بود. نمونه مورد مطالعه شامل بیست و هفت نفر از مادران کودکان درخودمانده بود که به شیوه نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند. ابزار پژوهش، پرسشنامه نیازهای خانوادگی محقق ساخته بود که با استفاده از پرسشنامه نیازهای خانوادگی سیکلوس و کرنز (۲۰۰۶) طراحی شده بود و توسط مادران تکمیل

شد. یافته‌های به دست آمده نشان داد که بیشترین نیاز مادران به داشتن اطلاعات درباره فرایند آموزش و مشارکت در برنامه‌های آموزشی و درمانی فرزندشان بود. بیشترین مشکلات کنونی کودکان درخودمانده در حیطه‌های گفتاری، ارتباط اجتماعی و مسائل عاطفی و بیشترین مسائل کودکان در سال گذشته در مشکلات رفتاری، مسائل عاطفی و توجه و تمرکز بوده است. همچنین بیشترین مسائل مادران در سال گذشته، مسائل خانوادگی و شغلی بوده است. به این ترتیب، مادران این گونه کودکان نیاز بالایی به حمایت اجتماعی و توانبخشی اجتماعی کودک خود دارند و این موضوع ضرورت برنامه‌ریزی برای آموزش خانواده و طرح‌ریزی برنامه‌های حمایتی و آموزشی مناسب را نشان می‌دهد.

کلید واژه‌ها: حمایت اجتماعی، نیازسنجی، درخودماندگی



Need Assessment for Social Support in Mothers of Children with Autism

Ahmad Beh-Pajooh, PhD

University of Tehran

Maryam Mahmoodi, PhD Student

University of Allameh Tabatabaee

Autism is a pervasive developmental disorder which has pervasive effects on a wide range of child developmental categories and in addition to the individual, the family heavily involved in numerous behavioral problems and are grueling their rehabilitation. Hence, providing support programs can reduce this heavy burden on the parents and it is somewhat effective. The study examined the social support needs of mothers of children with autism. The work is a descriptive study and the population included all mothers of autistic children in the Rehabilitation Center of Beh Ara. The sample included twenty seven mothers of autistic children. The instrument used in the present study, was the Family Needs Questionnaire (FNQ) (Siklos & Kerns, 2006) that due to cultural differences some of items were modified and some ones also was added to it. Thus, the questionnaire was completed by mothers. The results showed that the most needs of mothers were to be actively involved in their children's treatments and therapies. Also the most current problems in children with autism were in the areas of speech, social communication and emotional problems and the most children's problems in the past year also have been behavioral problems, emotional problems and inattention. The most problems in mothers also have been in the past year, family and career problems. Therefore, the needs of these mothers are strong in social support and rehabilitation for their children. The findings also showed need for designed family training and planning supportive as well as educational programs.

Keywords: social support, need assessing, autism

مقدمه

اختلال درخودماندگی^۱، یک اختلال فراگیر است که با تعامل اجتماعی دوطرفه غیرطبیعی، تأخیر و غیرطبیعی بودن مهارت‌های ارتباطی و محدودیت در مجموعه فعالیت‌ها و علائق فرد مشخص می‌شود (سادوک و سادوک، ۲۰۰۲). مطالعات متعدد حاکی از افزایش شیوع اختلال درخودماندگی در سال‌های اخیر است، چنان که در سال ۱۹۸۷، شیوع درخودماندگی چهار یا پنج مورد در هر ده هزار نفر بود و در سال ۲۰۰۷، یک مورد در هر ۱۵۰ نفر در چندین منطقه آمریکا گزارش شده است (به‌پژوه، ۱۳۹۱؛ گالو^۲، ۲۰۱۰).

درمان کودکان مبتلا به درخودماندگی دشوار است. والدین در یافتن حمایت کافی مشکل دارند و اغلب با رفتارهای عجیب و غیرقابل درک کودکشان مواجهه می‌شوند. آنها اغلب واکنش‌های خشم و احساس گناه دارند و خودشان را سرزنش می‌کنند. بسیاری از والدین فاقد زمان کافی برای خودشان می‌باشند و احساس می‌کنند که از لحاظ اجتماعی دچار انزوا شده‌اند. همچنین خواهران و برادران کودکان درخودمانده نیز دچار مشکلاتی در انطباق و سازگاری می‌شوند (فیسمن^۳ و همکاران ۲۰۰۰؛ فیسمن و همکاران، ۱۹۹۶؛ رویرز و مایک^۴، ۱۹۹۵). از این رو، این گونه خانواده‌ها به حمایت‌های گوناگون نیاز پیدا می‌کنند، از جمله نیاز به حمایت‌های اجتماعی (به‌پژوه، ۱۳۹۱؛ فلیشمن^۵، ۲۰۰۴).

تأثیر حمایت اجتماعی بر انطباق سالم^۶ خانواده در طول پنج دهه اخیر به خوبی شناسایی شده است. به طوری که حتی در خواهران و برادران کودک درخودمانده، ادراک حمایت اجتماعی می‌تواند در سازگاری آنها تأثیرگذار باشد

1. Autism

2. Gallo

3. Fisman

4. Roeyers & Mycke

4. Fleischmann

5. Healthy Adaptation

6. Wolf

(وولف^۱ و همکاران، ۱۹۹۸). در واقع، حمایت اجتماعی، یک پیش بینی کننده قوی کیفیت زندگی است (براون و بروان^۲، ۲۰۰۵؛ کارون^۳ و همکاران، ۲۰۰۵؛ هلجسون^۴، ۲۰۰۳). نظریه سپر فشار روانی حمایت اجتماعی^۵ نشان می‌دهد که در زمان فشار روانی، میزان حمایت در دسترس مهم نیست، بلکه کیفیت پشتیبانی و حمایت است که کیفیت زندگی را پیش بینی می‌کند. حمایت اجتماعی به این صورت تعریف شده است: "اطلاعاتی که فرد را به این باور هدایت می‌کنند که از او مراقبت می‌شود و مورد توجه قرار می‌گیرد، ارزشمند و محترم شمرده می‌شود" (کوب^۶، ۱۹۷۶). مثال‌هایی از حمایت اجتماعی عبارتند از حمایت از سوی همسر، خانواده گسترده و دوستان و فراهم آوردن اوقات فراغت که در آن فرد بتواند در فعالیت‌های تفریحی مشارکت کند و نیز حمایت از سوی برنامه‌های اجتماعی، دریافت کمک‌های تخصصی و در دسترس بودن خدمات و برنامه‌هایی که در جهت یاری به خانواده‌های دارای کودک درخودمانده آماده شده‌اند. طبق پژوهش‌های به عمل آمده، خانواده‌هایی که این نوع حمایت‌ها را دریافت می‌کنند، انطباق سالم‌تری را در داشتن یک کودک درخودمانده نشان می‌دهند (کوجل^۷ و همکاران، ۱۹۹۲؛ باناچ^۸ و همکاران، ۲۰۱۰؛ رومر^۹ و همکاران، ۲۰۰۲؛ وندروالت^{۱۰}، ۲۰۰۶؛ لادیگ^{۱۱}، ۲۰۱۰؛ هاستینگز^{۱۲}، ۲۰۰۳). مهم‌ترین شاخص انطباق سالم در خانواده، مقدار حمایت دریافتی مادر از سوی همسرش است. حمایت اجتماعی یا ادراک حمایت اجتماعی، همچنین می‌تواند تأثیر فشار روانی بر

7. Brown & Brown

8. Caron

9. Helgeson

10. The stress-buffering theory of social support

11. Burgess & Gusteen

6. Cobb

7. Koegel

8. Banach

9. Romer

10. Van der Walt

11. Ladig

12. Hastings

افسردگی مادران را کاهش دهد و این نکته بیانگر اهمیت نقش حمایت اجتماعی در حفظ بهداشت روانی والدین است (سیکلوس و کرنز، ۲۰۰۶).

بوید^۱ (۲۰۰۲) در پژوهش خود گزارش کرده است والدینی که حمایت اجتماعی دریافت می‌دارند، از لحاظ هیجانی بهتر با کودک خود ارتباط برقرار می‌کنند. به علاوه، سطوح پایین حمایت اجتماعی، قوی‌ترین پیش‌بینی کننده‌های افسردگی و اضطراب در مادران بوده‌اند.

اگوستا^۲ (۱۹۸۹)، به سه مؤلفه اساسی که حمایت‌های خانواده باید در برداشته باشد، اشاره می‌کند: (۱) خدمات ارائه شده باید والدین را در تصمیم‌گیری آگاهانه در جهت کودک ناتوان خود توانمند و صاحب اختیار سازند؛ (۲) خدمات ارائه شده باید نیازهای کل اعضای خانواده را تحت پوشش قرار دهد؛ (۳) خدمات ارائه شده باید از نظر انطباق با نیازهای اعضای خانواده انعطاف پذیر باشند. بر این اساس، حمایت از سوی همسر فرد، خانواده گسترده، دوستان و گروه‌های حمایتی می‌تواند منجر به انطباق سالم در این والدین شود. همچنین، حمایت‌های جامعه از جمله مرخصی، مراقبت‌های کودک، برنامه‌های تفریحی برای خانواده‌ها و کودکان درخودمانده و برنامه‌های آموزشی می‌تواند برای والدین فرصت و اطلاعاتی را فراهم کند که برای انطباق با کودک درخودمانده موثر هستند.

با توجه به اهمیت حمایت اجتماعی از خانواده‌های دارای کودک مبتلا به درخودماندگی، ضرورت طراحی برنامه‌های حمایتی برای این خانواده‌ها کاملاً احساس می‌شود و با توجه به اینکه قبل از طرح هر نوع برنامه‌ای، لازم است نیازهای افراد شناسایی شود، در نتیجه ضرورت دارد که به سنجش نیازهای این خانواده‌ها پرداخته شود تا بر اساس چنین نیازسنجی بتوان برنامه‌های مناسبی طراحی کرد. بنا بر این در بررسی حاضر به نیازسنجی توانبخشی و حمایت‌های اجتماعی مادران کودکان درخودمانده پرداخته شد.

1. Boyd

2. Agosta

روش

جامعه آماری، نمونه و روش نمونه گیری

در بررسی حاضر با مراجعه به مرکز درخودماندگی به آرا (وابسته به دانشگاه شهید بهشتی)، مادران کودکان درخودمانده مورد نیازسنجی قرار گرفتند. به طوری که با همکاری مسئول مرکز مذکور پرسشنامه‌های نیازسنجی در اختیار مادران کودکان مبتلا به درخودماندگی قرار گرفت. گروه نمونه شامل تمامی مادران کودکان این مرکز بود که در مجموع سی نفر بودند. فرایند جمع آوری پرسشنامه‌ها یک ماه طول کشید و از سی پرسشنامه توزیع شده، بیست و هفت پرسشنامه برگشت داده شد (نرخ برگشت‌پذیری پرسشنامه‌ها نود در صد بود).

ابزار پژوهش

نخستین بار کروتزر، کمپلیر و والد^۱ (۱۹۸۸)، به نقل از سیکلوس و کرنز، (۲۰۰۶)، پرسشنامه اولیه‌ای را به منظور سنجش نیازهای خانوادگی و چگونگی برآورده شدن این نیازها در والدین و اعضای خانواده بزرگسالان با آسیب مغزی طراحی کردند. سپس، والد، برنز و کوکرل^۲ (۱۹۹۳)، پرسشنامه مذکور را به منظور مناسب سازی کودکان با آسیب مغزی اصلاح کردند. با وجود این که پرسشنامه ابتدا برای والدین افراد با آسیب مغزی طراحی شده بود، اما بسیاری از گویه‌های آن برای کودکان درخودمانده نیز مناسب است. سرانجام سیکلوس و کرنز (۲۰۰۶)، با انتخاب بیست و سه گویه از پرسشنامه والد و همکاران (۱۹۹۳) و اضافه کردن سی و یک گویه جدید، پرسشنامه نیازهای خانوادگی^۳ خود را طراحی کردند.

در پژوهش حاضر، با توجه به تجربیات بالینی چندین ساله پژوهشگر اول در آموزش خانواده و بررسی پیشینه پژوهشی و مصاحبه با چند مادر دارای فرزند درخودمانده، پرسشنامه نهایی با استفاده از پرسشنامه سیکلوس و کرنز (۲۰۰۶) طراحی

^۱. Kreutzer, Complair & Waaland

^۲. Waaland, Burns & Cockrell

^۳. Family Needs Questionnaire (FNQ)

و تدوین شد. پرسشنامه نیازهای خانوادگی مورد استفاده در پژوهش حاضر، دارای چهل گویه سه گزینه‌ای (بلی، خیر و تا حدودی) است که با استفاده از پرسشنامه نیازسنجی به‌پژوه (۱۳۹۲)، پنج سوال تشریحی (باز پاسخ) در انتهای آن اضافه شده است. گفتنی است که در تدوین پرسشنامه نیازسنجی نهایی سعی شد تعدادی از گویه‌هایی که از نظر فرهنگ کشورمان مناسب نبود، حذف شود و به جای آنها گویه‌های مناسب دیگر با توجه به شرایط مادران دارای فرزند درخودمانده اضافه شود. اکثر گویه‌های سه گزینه‌ای توسط مادران پاسخ داده شده بود، اما در مورد پرسش‌های تشریحی این‌گونه نبود؛ به طوری که، از بیست و هفت پرسشنامه تکمیل شده، فقط هجده نفر از مادران به پرسش‌های تشریحی پاسخ داده بودند.

یافته‌ها

همان‌طور که در جدول یک ملاحظه می‌شود، تمامی شرکت کنندگان به گویه‌های ۱، ۷ و ۱۶ به طور صد در صد پاسخ بلی داده‌اند، به این معنا که همه مادران مورد مطالعه نیاز دارند فعالانه در برنامه‌های درمانی و آموزشی فرزندشان مشارکت داشته باشند، همه آنها نیاز دارند درباره فرزندشان به آنها اطلاعاتی داده شود و بالاخره اینکه همه آنها نیاز دارند برای امیدوار شدن به آینده فرزندشان کمک شوند. همچنین نود و هفت در صد مادران مورد مطالعه در گویه‌های ۵، ۶، ۱۰، ۱۲، ۳۱ و ۳۳ نیازهای بالایی را ابراز و گزارش کرده‌اند که در مجموع نشان دهنده نیازهای مادران در این حیطه‌ها است.

جدول ۱ درصد فراوانی‌های پاسخ‌های داده شده به گویه‌های پرسشنامه نیازهای خانوادگی

بدون جواب	تا حدودی	خیر	بلی	گویه‌ها
۰	۰	۰	۱۰۰	۱- من نیاز دارم فعالانه در برنامه‌های درمانی و آموزشی فرزندم مشارکت داشته باشم.
۰	۲۳	۰	۷۷	۲- من نیاز دارم نظراتم در برنامه آموزشی و درمانی فرزندم مورد استفاده قرار بگیرد.
۰	۷	۰	۹۳	۳- من نیاز دارم همسرم در مراقبت از فرزندم به من کمک کند.
۱۳	۳	۲۲	۶۲	۴- من نیاز دارم زمانی را فقط برای گذراندن با سایر فرزندانم داشته باشم.
۰	۳	۰	۹۷	۵- من نیاز دارم دلیل شیوه رفتار غیرعادی فرزندم را بدانم.
۳	۰	۰	۹۷	۶- من نیاز دارم زمانی که فرزندم رفتارهای دشواری را نشان می‌دهد بدانم چه کاری باید انجام بدهم.
۰	۰	۰	۱۰۰	۷- من نیاز دارم اطلاعاتی را درباره فرایند آموزشی فرزندم داشته باشم.
۰	۷	۰	۹۳	۸- من نیاز دارم متخصصان مختلف بر بهترین روش درمانی کمک به فرزندم توافق داشته باشند.
۰	۱۹	۰	۸۱	۹- من نیاز دارم زمانی را با دوستانم بگذرانم.
۰	۳	۰	۹۷	۱۰- من نیاز دارم اگر زمانی تصمیم درستی در مورد فرزندم گرفته شد، به من گفته شود.
۳	۳	۰	۹۴	۱۱- من نیاز دارم سایر اعضای خانواده‌ام مشکل فرزندم را درک کنند.
۰	۳	۰	۹۷	۱۲- من نیاز دارم دوستان مدرسه فرزندم مشکل او را درک کنند.
۰	۱۴	۱۱	۷۵	۱۳- من نیاز دارم با والدینی که کودکی مشابه فرزند من دارند، درباره احساساتم بحث کنم.

۰	۱۲	۰	۸۸	۱۴- من نیاز دارم به من اطمینان داده شود که داشتن احساسات منفی درباره رفتارهای عجیب فرزندم غیرعادی نیست.
۰	۶	۰	۹۴	۱۵- من نیاز دارم برای مواجه شدن با ترس از آینده فرزندم به من کمک شود.
۰	۰	۰	۱۰۰	۱۶- من نیاز دارم برای امیدوار بودن به آینده فرزندم به من کمک شود.
۰	۶	۰	۹۴	۱۷- من نیاز دارم تقاضای کمک برای فرزندم مورد تشویق قرار گیرد.
۰	۴	۰	۹۶	۱۸- من نیاز دارم متخصصانی که با فرزندم کار می کنند بر اساس اینکه من می توانم بفهمم، با من صحبت کنند.
۰	۳	۳	۹۴	۱۹- من نیاز دارم فرزندم دوستانی برای خودش داشته باشد.
۰	۷	۳	۹۰	۲۰- من نیاز دارم فرزندم درمان رفتاری ثابتی داشته باشد.
۱۱	۳	۰	۸۶	۲۱- من نیاز دارم فعالیت هایی را برای کار کردن با فرزندم در آخر هفته داشته باشم.
۷	۰	۳	۹۰	۲۲- من نیاز دارم دوستان فرزندم در کنار او احساس راحتی کنند.
۱۴	۳	۳	۸۰	۲۳- من نیاز دارم فرزندم فعالیت های اجتماعی با خواهر و برادرانش داشته باشد.
۳	۳	۳	۹۱	۲۴- من نیاز دارم فرزندم از خدمات گفتاردرمانی ثابتی بهره مند باشد.
۷	۳	۰	۹۰	۲۵- من نیاز دارم درمان و آموزش فرزندم در سراسر تابستان و تعطیلات ادامه داشته باشد.
۳	۳	۰	۹۴	۲۶- من نیاز دارم به سوالاتم صادقانه پاسخ داده شود.
۳	۷	۰	۹۰	۲۷- من نیاز دارم از سوی متخصصانی که با فرزندم

				کار می کنند، احترام ببینم.
۳	۳	۰	۹۴	۲۸- من نیاز دارم از حمایت های مالی (از سوی دولت)، برای کمک به فرایند درمان فرزندم استفاده کنم.
۳	۷	۰	۹۰	۲۹- من نیاز دارم زمانی را به تنهایی با همسرم بگذرانم.
۱۱	۷	۰	۸۲	۳۰- من نیاز دارم مدرسه فرزندم یک برنامه آموزش ویژه طراحی کند.
۳	۰	۰	۹۷	۳۱- من نیاز دارم فرزندم در مدرسه، معلمی داشته باشد که درباره مشکل او شناخت کافی داشته باشد.
۳	۳	۰	۹۴	۳۲- من نیاز دارم پزشک و دندان پزشک فرزندم تجربه کار با چنین کودکانی را داشته باشد.
۰	۳	۰	۹۷	۳۳- من نیاز دارم هر سال مدتی همگی با هم به مسافرت برویم.
۳	۰	۳	۹۴	۳۴- من نیاز دارم توجه کردن به سایر انسان ها، به فرزندم آموزش داده شود.
۳	۰	۳	۹۴	۳۵- من نیاز دارم مهارت های سلام کردن، دست دادن، ارتباط چشمی به فرزندم آموزش داده شود.
۳	۰	۳	۹۴	۳۶- من نیاز دارم به فرزندم شیوه پاسخ دادن به احوال پرسسی دیگران آموزش داده شود.
۳	۳	۰	۹۴	۳۷- من نیاز دارم به فرزندم شیوه مطرح کردن درخواست ها آموزش داده شود.
۳	۳	۰	۹۴	۳۸- من نیاز دارم به فرزندم شیوه ابراز هیجان، مانند خوشحالی آموزش داده شود.
۸	۰	۰	۹۲	۳۹- من نیاز دارم به فرزندم درباره شیوه برقراری ارتباط با دیگران آموزش داده شود.
۳	۳	۰	۹۴	۴۰- من نیاز دارم به فرزندم درباره شیوه دوست شدن با همسالانش آموزش داده شود.

همچنین جدول یک نشان می‌دهد که مادران مورد مطالعه در گویه‌های ۲، ۴، ۹، ۱۳، ۱۴، ۲۱، ۲۳ و ۳۰، کمترین نیازها را گزارش کرده‌اند. گفتنی است که کمترین نیاز مربوط به گویه ۴ می‌باشد و آن هم به دلیل آن است که این گویه مربوط به خانواده‌هایی است که فرزند دیگری نیز دارند، ولی اکثر مادران مورد مطالعه، فرزند دیگری نداشتند. در مجموع، همان طور که در جدول یک مشاهده می‌شود، اکثر درصدها بالا می‌باشد و به این معنا است که اکثر گویه‌های پرسشنامه، بیانگر نیازهای بالای این مادران می‌باشد.

در پرسشنامه نیازهای خانوادگی، پنج پرسش تشریحی یا باز پاسخ مطرح شده بود که اطلاعات زیر بدست آمد:

پرسش اول: فرزند شما در حال حاضر با چه مسائل و مشکلاتی رو به رو است؟
مادران مورد مطالعه در پاسخ به این پرسش به ترتیب بیشترین مشکلات فرزند خود در حال حاضر را به شرح زیر گزارش کردند:

- ۱) مشکلات مربوط به گفتار
- ۲) مشکلات مربوط به ارتباط اجتماعی
- ۳) مسائل عاطفی و هیجانی
- ۴) مسائل رفتاری
- ۵) مشکلات مربوط به توجه و تمرکز
- ۶) عدم کنترل ادرار
- ۷) مسائل حرکتی
- ۸) مسائل شناختی
- ۹) مشکلات مربوط به رفتار قالبی
- ۱۰) مسائل تربیتی
- ۱۱) مشکلات حسی شدید
- ۱۲) مشکلات مربوط به خواب و بی‌خوابی

پرسش دوم: فرزند شما در سال گذشته با چه مسائل و مشکلاتی رو به رو بوده است؟
مادران شرکت کننده در پژوهش حاضر در پاسخ به این پرسش که فرزند آنها در سال گذشته با چه مسائل و مشکلاتی رو به رو بوده است، به ترتیب بیشترین مشکلات فرزند خود در سال گذشته را به شرح زیر عنوان کردند:

- (۱) مشکلات رفتاری
- (۲) مسائل عاطفی و هیجانی
- (۳) مشکلات مربوط به توجه و تمرکز
- (۴) مشکلات مربوط به گفتار
- (۵) مسائل تربیتی
- (۶) مشکلات مربوط به ارتباط اجتماعی
- (۷) مشکلات مربوط به رفتار قالبی
- (۸) مسائل شناختی
- (۹) مشکلات مربوط به بیش فعالی
- (۱۰) مشکلات مربوط به کنترل ادرار و مدفوع

پرسش سوم: برای رفع مسائل و مشکلات فرزندتان تاکنون چه اقداماتی کرده‌اید و یا چه راه حل‌هایی را پیشنهاد می‌کنید؟
اکثر مادران شرکت کننده در پژوهش حاضر در پاسخ به پرسش سوم بیشتر شرکت در کلاس‌های آموزشی مرکز به‌آراء، دوره‌های کاردرمانی و گفتاردرمانی و مراجعه به روان‌پزشک را گزارش و پیشنهاد کردند.

پرسش چهارم: شما به عنوان مادر در سال گذشته با چه مسائل و مشکلاتی رو به رو بوده‌اید؟

مادران شرکت کننده در پژوهش حاضر در پاسخ به پرسش چهارم به ترتیب بیشترین مشکلاتی را که آنها در سال گذشته داشته‌اند، به شرح زیر عنوان کردند:

- (۱) مسائل هیجانی
- (۲) مسائل خانوادگی

- ۳) مسائل شغلی
- ۴) مسائل شخصی
- ۵) مسائل زناشویی
- ۶) ناتوانی در برقراری ارتباط کلامی با کودک
- ۷) مشکلات مربوط به برنامه ریزی و مدیریت زمان
- پرسش پنجم:** شما به عنوان مادر، بحث و گفتگو درباره چه موضوع‌هایی را در جلسه‌های آموزش خانواده ضروری می‌دانید؟
- مادران مورد مطالعه در پاسخ به این پرسش به ترتیب بحث و گفتگو درباره موضوع‌های زیر را مطرح کردند:
- ۱) آموزش شیوه برخورد با مسائل هیجانی کودکان
 - ۲) آموزش شیوه برقراری رابطه با فرزندان
 - ۳) شناخت مشکلات رفتاری کودکان
 - ۴) آشنایی با نحوه واکنش در برابر رفتارهای قالبی و قشقرق‌ها به خصوص در محیط‌های عمومی
 - ۵) آگاهی از روش‌های آموزش مناسب به فرزندان
 - ۶) آموزش شیوه دست‌شویی بردن کودکان
 - ۷) آموزش شیوه برخورد با مسائل حسی کودکان
 - ۸) استفاده از خدمات مشاوره‌ای و انگیزه دادن به والدین.

بحث و نتیجه گیری

با توجه به مشکلات گسترده این گونه کودکان و نیازسنجی به عمل آمده از مادران، به نظر می‌رسد مادران و کودکان درخودمانده در حیطه‌های وسیعی نیاز به آموزش دارند. به طور مشخص با توجه به بالا بودن تعداد درصدهای پاسخ‌های بلی مادران به گویه‌های نیازسنجی، در کل خانواده‌های کودکان درخودمانده در حیطه‌های نیاز به حمایت اجتماعی و توان‌بخشی کودکانشان در حیطه ارتباط اجتماعی نیاز به آموزش

دارند و ضرورت بالای مادران را به اجرای برنامه‌های حمایتی و آموزشی نشان می‌دهد.

با توجه به این که اختلال درخودماندگی، اختلالی نافذ و تأثیرگذار در بسیاری از حیطه‌های رشدی می‌باشد در نتیجه برنامه‌های آموزشی نیز بایستی بسیار گسترده و جامع باشند. با توجه به یافته‌های به دست آمده، مادران کودکان مبتلا به درخودماندگی تمایل بسیاری را به مشارکت در برنامه آموزشی کودکان نشان داده بودند، که این خود می‌تواند نکته مثبتی باشد و از این نیروی بالقوه مثبت و طبیعی برای پی‌گیری هدف‌های آموزشی از جمله آموزش خانواده، بهره‌مند شد.

لازم به ذکر است که مادران شرکت‌کننده در پژوهش حاضر، نیاز شدیدی به فرصت‌هایی داشتند تا بتوانند به کارهای شخصی و شغلی و تفریح بپردازند. بدین منظور باید به آموزش سایر اعضای خانواده نیز پرداخت تا بتوانند این مادران را درک کنند و با مراقبت از کودک در ساعاتی از روز فرصت استراحت به این مادران بدهند. نکته دیگری که از داده‌های به دست آمده استنباط می‌شود، نیاز این مادران به محترم شمرده شدن از سوی متخصصان و احترام گذاشتن به نظرات آنان می‌باشد. افزون بر این، نیاز شدیدی به این امر نشان دادند که صادقانه درباره شرایط فرزندشان با آنها صحبت شود. با توجه به نکته اخیر به نظر می‌رسد که آموزش متخصصان (مانند، روان‌شناسان، روان‌پزشکان، مشاوران و کار درمانگران) نیز ضروری باشد که چگونه با این مادران برخورد کنند و بر حسب فهم و درکشان درباره کودک و آینده وی با آنها صحبت کنند.

شایان ذکر است که اطلاعات زیادی درباره درخودماندگی وجود دارد که والدین، به ویژه مادران نیاز دارند آنها را کسب کنند و دلیل رفتار کودکان برای آنها توضیح داده شود و یا اینکه چگونگی برقراری ارتباط با کودک و یا شیوه برخورد با رفتارهای مشکل کودک به آنها آموزش داده شود (به‌پژوه، ۱۳۹۱؛ ۱۳۹۲). به نظر می‌رسد این قبیل مادران به شدت نگران آینده فرزندشان هستند و بهترین راه صادقانه رفتار کردن متخصصان با آنان است. آنچه مهم است که والدین درباره آینده فرزندشان

بدانند، باید به آنها گفته شود و در درجه دوم باید تا آنجا که می‌شود برنامه‌های آموزشی مناسب برای این کودکان و خانواده‌هایشان تدارک دید تا با مشاهده پیشرفت کودکان، والدین به آینده فرزندان خود امیدوار شوند. در ضمن، جلسات مشاوره‌ای نیز باید برای مادران و پدران و سایر اعضای خانواده در دسترس باشد تا بتوانند نگرانی‌ها، ترس‌ها و آرزوهای خود را بیان کنند و درباره مشکلات فرزندان‌شان صحبت کنند و راه حل‌های کاربردی نیز به آنها پیشنهاد شود. به این ترتیب این گونه اقدامات علاوه بر اینکه به رشد کودک کمک می‌کند، می‌تواند به بهبود روابط، عدم سردرگمی والدین در مقابل رفتارهای کودک یاری رساند. همچنین، می‌تواند کمک کند که این والدین فرصتی پیدا کنند تا بتوانند تنش‌های خود را ابراز کنند و در نتیجه به سلامت و بهداشت روان آنها نیز کمک کند.

در ارتباط با آنچه گذشت، فارل (۲۰۰۶)، ترجمه به‌پژوه، (۱۳۹۳) تاکید دارد والدین دارای فرزند درخودمانده باید تا حدی که ممکن است به طور کامل در برنامه‌های آموزشی و درمانی مشارکت داشته باشند و مراکز درمانی و مدارس از آنان به شرح زیر حمایت کنند:

- فراهم کردن اطلاعات در مورد نیازهای آموزشی ویژه و راهکارهای عملی جهت الگوبرداری؛
 - قرار دادن اولیا در تماس با گروه‌های حمایتی، محلی و ملی؛
 - فراهم کردن امکانات مدرسه برای فعالیت‌های گوناگون، مانند گروه حمایت از والدین؛
 - در اختیار گذاشتن جزوه‌ها و نوشته‌های مفید همچون اعلامیه‌ها و بروشورها؛
 - برگزاری جلسه‌های آموزشی برای مادران و پدران به طور منظم.
- یک الگوی همکاری با والدین به منظور آگاهی دادن به آنان درباره مشکلاتی که کودکان در مدرسه تجربه می‌کنند، توسط هورن‌بی^۱ (۲۰۰۳) مطرح شده است و احتمالاً کاربرد وسیعی برای والدین دارای کودک درخودمانده دارد. این الگو، بین آنچه

¹. Hornby

والدین نیاز دارند و آنچه که برای مشارکت مورد انتظار است، تفاوت قائل می‌شود. از جمله نیازهای والدین، ارتباط با مدرسه است (که تمامی والدین نیاز دارند)، نیازهای ارتباطی همچون حضور در جلسات اولیا و مربیان (که اکثر والدین نیاز دارند) و نیازهای آموزشی، مانند برگزاری کارگاه‌های آموزشی برای والدین (که بسیاری از والدین نیاز دارند) و نیازهای حمایتی، مانند خدمات مشاوره‌ای.

ضرورت دیگر، مشارکت والدین در برنامه‌ریزی فعالیت‌های آموزشی و جمع‌آوری اطلاعات لازم است. برای مثال، کسب اطلاعات در مورد توانایی‌های کودک (اطلاعاتی که تمامی والدین می‌توانند آن را جمع‌آوری کنند)، همکاری، برای مثال حمایت از برنامه آموزش انفرادی دانش‌آموزان (که بیشتر والدین شرکت کنند)؛ پشتیبانی، مانند دستیار کلاس شدن (که بسیاری از والدین می‌توانند مشارکت کنند)؛ کمک به برنامه‌ریزی، برای مثال عضویت در انجمن اولیا و مربیان (که برخی از والدین می‌توانند مشارکت کنند). بدیهی است که الگوی مشارکت والدین، به درستی تفاوت بین اکثریت، بسیاری و برخی از والدین را مشخص می‌کند. برای مثال، آیا پذیرفتنی است که انتظار داشته باشیم بسیاری از والدین را در دستیار کلاس مشارکت دهیم؟ با وجود این، ساختار اصلی الگوی آموزش والدین، نیازهای مورد نظر والدین و مشارکت بالقوه آنها را بسیار موثر معرفی می‌کند.

با توجه به این موارد، می‌توان امیدوار بود که نه تنها مادران بلکه سایر اعضای خانواده بتوانند مشارکت فعالی در آموزش کودک در خودمانده داشته باشند و بدین ترتیب آموزش این کودکان تسهیل شود و بلکه این فرایند، تسهیل‌گر تعمیم مطالب آموخته شده در مرکز آموزشی به خانه و دیگر محیط‌ها باشد.

در پایان لازم به ذکر است که مانند هر پژوهشی، پژوهش حاضر نیز با محدودیت‌هایی رو به رو بود؛ برای مثال، مشخص نشد که هر یک از نیازهای مطرح شده از طرف مادران، تا چه میزان برآورده شده است؟ همچنین به دلیل محدود بودن تعداد مادران مورد مطالعه به یک مرکز، امکان تعمیم‌پذیری نتایج را محدود می‌سازد.

منابع

- به‌پژوه، احمد (۱۳۹۲). اصول برقراری رابطه انسانی با کودک و نوجوان (با تجدید نظر و اضافات) (چاپ نهم). تهران: نشر دانش
- به‌پژوه، احمد (۱۳۹۱). خانواده و کودک درخودمانده در: خانواده و کودکان با نیازهای ویژه. تهران: انتشارات آوای نور.
- فارل، میخائیل (۲۰۰۶). درخودماندگی و مشکلات ارتباطی: راهبردهای کاربردی برای اولیا و مربیان. ترجمه احمد به‌پژوه با همکاری محدثه محمودی (۱۳۹۳). تهران: انتشارات آوای نور
- سادوک، بنیامین جیمز و سادوک، ویرجینیا الکوت. (۲۰۰۲). خلاصه روان‌پزشکی (جلد سوم). ترجمه حسن رفیعی و خسرو سبحانیان (۱۳۸۵). تهران: انتشارات ارجمند.
- Agosta, J. (1989). Using cash assistance to support family efforts. In Singer G.H. & Irvin L.K. (ed), **Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability**. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Banach, M.; Iudice, J.; Conway, L. & Couse, L. (2010). Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. **Social Work with Groups**, 33, 69-83.
- Boyd, B.A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. **Focus on Autism and other Developmental Disabilities**, 17, 4, 208-215.
- Brown, R. & Brown, I. (2005). The application of quality of life. **Journal of Intellectual Disability Research**, 49, 718-727.

- Caron, J.; Lecomte, Y.; Stip, E. & Renaud, S. (2005). Predictors of quality of life in schizophrenia. **Community Mental Health Journal**, 41, 399–417.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. **Psychosomatic Medicine**, 38, 300– 314.
- Fisman, S.; Wolf, L.; Ellison, D. & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. **Canadian Journal of Psychiatry**, 45, 369–375.
- Fisman, S.; Wolf, L.; Ellison, D.; Gillis, B., Freeman, T., & Szartmari, P. (1996). Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, 35, 1532–1541.
- Fleischmann, A. (2004). Narratives published on the internet by parents of children with autism: What do they reveal and why is it important? **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, 35-43.
- Gallo, D. P. (2010). **Diagnosing Autism Spectrum Disorders: A Lifespan Perspective**. New Delhi, India: John Wiley & Sons, Ltd, Publication.
- Hastings, R. P. (2003). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: The moderating role of social support. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 33, 2, 141-150.
- Helgeson, V. (2003). Social support and quality of life. **Quality of Life Research**, 12 (Suppl. 1), 25–31.

- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F.R. & Plienis, A.J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 22, 2.
- Ladig, D. A. (2010). Piecing Autism Together: Families and Support Groups. Department of psychological Science. Ball State University.
- Roeyers, H., & Mycke, K. (1995). Siblings of children with autism, with mental retardation and with a normal development. **Child: Care, Health and Development**, 21, 305–319.
- Romer, L. T., Richardson, M. L., Nahom, D., Aigbe, E., & Porter, A. (2002). Providing Family Support Through Community Guides. *Journal of Mental Retardation*. Available in: <http://depts.washington.edu/cdpr/docs/FSO.pdf>. Siklos
- Siklos, S. & Kerns, K.A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 36, 921–933.
- Van Der Walt, K.J. (2006). **Resilience in Families with an Autistic Child**. Thesis presented in fulfillment of the requirements for the degree of Master of Art (Psychology) at the University of Stellenbosch.
- Waaland, P.K.; Burns, C. & Cockrell, J. (1993). Evaluation of needs of high-and low-income families following pediatric traumatic brain injury. **Brain Injury**, 7 (2), 135–145.
- Wolf, L.; Fisman, S.; Ellison, D. & Freeman, T. (1998). Effect of sibling perception of differential parental treatment in sibling dyads with one disabled child. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, 37, 1317–1325.