

## Parental Empowerment of the Parents of Children with Autism: A Qualitative Study

Mohammadi F<sup>1</sup>, Rakhshan M<sup>2\*</sup>, Molazem Z<sup>2</sup>, Zareh N<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Assistant Professor, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran

<sup>2</sup>Associate Professor, Community Based Psychiatric Care Research Center, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran

<sup>3</sup>Professor, Department of Bio-Statics, School of Medicine, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran

### Abstract

**Background and Aim:** Empowering the parents of children with autism is required for the provision of care to children. Understanding factors influencing parental competence is required for healthcare staff including nurses. Therefore, this study aimed to describe parental empowerment among the parents of children with autism.

**Methods:** This was a qualitative study in which 16 parents and teachers of children with autism participated. The data was collected using focus group interviews at Shiraz Autism Society. The conventional content analysis method was used in order to analyze the data.

**Results:** Two themes developed in this study were "self-efficacy" including sub-categories of "self-improvement and self-esteem" and "adapting with the present situation" including the sub-categories of "acceptance of the child's illness, patience, calm mind and thought, participation and interaction of other family members for the enhancement of care, social protection and support advantages and spiritual connection."

**Conclusion:** The phenomenon of empowering the parents of children with autism can be defined as "adherence to existing conditions to gain self-efficacy". Moreover, the findings of this study provide knowledge about planning for appropriate interventions to evaluate and improve parental empowerment for dealing with autism.

**Keywords:** Autistic, Competence, Child, Parents

Sadra Med Sci J 2018; 6(4): 261-274.

Received: Mar. 22nd, 2018

Accepted: Dec. 29th, 2018

\* Corresponding Author: **Rakhshan M.** Associate Professor, Community Based Psychiatric Care Research Center, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran, mzhakhshan@gmail.com

مجله علوم پزشکی صدرا

دوره ۶، شماره ۴، پاییز ۱۳۹۷، صفحات ۲۶۱ تا ۲۷۴

تاریخ پذیرش: ۹۷/۹/۸ تاریخ دریافت: ۹۷/۱/۲

مقاله پژوهشی  
(Original Article)

## توانمند شدن والدین جهت مراقبت در والدین کودکان اوتیسمی: یک مطالعه کیفی

فاطمه محمدی<sup>۱</sup>، مهناز رخشان<sup>۲\*</sup>، زهرا ملازم<sup>۲</sup>، نجف زارع<sup>۳</sup><sup>۱</sup> استادیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران<sup>۲</sup> دانشیار، مرکز تحقیقات مراقبت های روان جامعه نگر، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شیراز، شیراز، ایران<sup>۳</sup> استاد، گروه آمار زیستی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شیراز، شیراز، ایران

## چکیده

**مقدمه:** توانمند شدن والدین کودکان اوتیسمی به منظور ارائه بهترین مراقبت به این کودکان تحت تاثیر عواملی بیش از والدین کودکان با رشد و تکامل طبیعی قرار دارد. از سوی دیگر آگاهی از عوامل مرتبط بر توانمندی والدی در این والدین برای کارکنان درمانی از جمله پرستاران مهم می باشد. بر این اساس پژوهش حاضر با هدف تبیین و تعریف توانمند شدن والدین جهت مراقبت در والدین کودکان اوتیسمی انجام شد.

**مواد و روش کار:** این مطالعه به روش کیفی با رویکرد تحلیل محتوا قراردادی با مشارکت ۱۶ نفر از والدین و مربیان کودکان اوتیسمی انجام شد. داده‌های مطالعه از طریق مصاحبه و گروه متمرکز در انجمن اوتیسم شیراز جمع‌آوری شد. یافته‌ها با استفاده از رویکرد تحلیل محتوای قراردادی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

**یافته‌ها:** تحلیل داده‌های حاصل از مصاحبه‌ها دو طبقه اصلی شامل "خودکارآمدی" شامل زیر طبقات "خودسازی و خودباوری" و "تطابق با وضعیت موجود" شامل زیر طبقات "پذیرش بیماری کودک، شکیبایی، تفکر و ذهن آرام، مشارکت و تعامل سایر افراد خانواده جهت مراقبت، بهره جویی از حمایت و رفاه اجتماعی و ارتباط ماورایی" را آشکار نمود.

**بحث و نتیجه گیری:** نتایج حاصل از مطالعه نشان داد، مفهوم توانمند شدن والدی در والدین کودکان اوتیسمی را می توان "تطابق با شرایط موجود در راستای کسب خودکارآمدی" تبیین و تعریف نمود. همچنین این یافته‌ها می توانند زمینه‌هایی در راستای ارائه برنامه‌ها و مداخلات هدفمند و مناسب به منظور ارزیابی و ارتقاء توانمندی در والدین کودکان اوتیسمی فراهم نماید.

**واژگان کلیدی:** اوتیسم، صلاحیت، کودک، والدین

\* نویسنده مسئول: مهناز رخشان، دانشیار، مرکز تحقیقات مراقبت های روان جامعه نگر، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شیراز، شیراز، ایران،

mzrakhshan@gmail.com

## مقدمه

بسیار حائز اهمیت است و سبب می شود والدین مهارت های لازم جهت سازماندهی رفتارهای کودک را فرا گرفته و از حمایت حرفه ای بهرمنند می شوند (۲۲). از این رو تعامل با این والدین جهت ارتقا توانمندی آنان در راستای مراقبت از کودکان اوتیسمی، از اهداف اصلی آموزش دهنده های والدین محسوب می شود (۲۳).

در این راستا اگر چه مطالعات زیادی به سنجش سطح خودکار آمدی والدین کودکان اوتیسمی پرداخته اند اما به نظر می رسد به منظور توانمند شدن این والدین جهت مراقبت و آموزش این کودکان عواملی بیش از باور توانایی های خود توسط والدین بر توانمند شدن آنان تاثیر دارد (۲۴-۲۸).

از سوی دیگر در ایران چالش های مراقبت از کودکان مبتلا به اوتیسم تا حدودی مورد بررسی قرار گرفته است (۲۹). مطالعات انجام شده در این رابطه نشان دادند خانواده و بخصوص مادران نادیده گرفته شدن توسط سیستم های ارائه دهنده خدمات را تجربه کرده اند (۳۰). همچنین مطالعات بیان می کردند این مادران جهت مراقبت از کودکان خود نیاز به تعاملات و همکاری بیشتر با سیستم های ارائه دهنده خدمات دارند و باید از حمایت حرفه ای بهرمنند شوند (۱۸-۱۶، ۳۰، ۲۹). در این راستا مطالعه شهیدی و همکاران (۲۰۱۵) به تبیین و توصیف تجارب والدین کودکان مبتلا به اوتیسم، پرداخته است و بیان می کنند که مراقبت از کودکان مبتلا به اوتیسم در اولویت زندگی مادران قرار داشته و مادران با تکیه بر معنویت برای کمک به کودک خود تلاش کرده و نیازمند حمایت های حرفه ای هستند (۳۰). همچنین مطالعه سرابی جماب و همکاران (۲۰۱۱) نشان داد، برنامه آموزش والدین و پروراندن مهارت بر افزایش خودکارآمدی والدین کودکان اوتیسم تاثیر نداشته است (۳۱).

بنابراین با توجه به اینکه، تبیین و آگاهی از عوامل مرتبط بر توانمند شدن والدین کودکان اوتیسمی، جهت ارتقاء سلامت این والدین و کودکان، برای کارکنان سلامت مهم است و تحقیقات انجام شده در این زمینه، صرفاً به توصیف

اوتیسم یکی از اختلالات مهم تکاملی است که به شدت والدین و فرزندان را تحت تاثیر قرار می دهد (۱-۳). آمارهای کنونی نشان دهنده رشد بیش از ۶ درصد این اختلال در جهان می باشند (۴، ۵) که این موضوع سازمان های ارائه دهنده خدمات را با چالش های زیادی مواجه نموده است (۵). مطالعات زیادی به بررسی فاکتورهای موثر در بروز اختلال اوتیسم و شناسایی درمان مناسب برای این اختلال پرداخته اند (۶-۸)، اما فقط یک مطالعه صلاحیت والدی در والدین این کودکان را تبیین و بررسی نموده است (۹، ۱۰) از سوی دیگر ویژگی های این اختلال در کودکان، تنش ها و فشارهای جسمانی، روانی و اجتماعی شدیدی را بر خانواده ها و بخصوص والدین کودکان اوتیسمی تحمیل می کند (۱۱، ۱۲). از این رو این والدین جهت ارائه مراقبت و سازگاری با این شرایط دردناک نیازمند حمایت های حرفه ای و گسترده می باشند (۱۳).

بر این اساس بسیاری از مطالعات اخیر بر سنجش سطح استرس و استراتژی های سازگاری در والدین کودکان اوتیسمی تمرکز نموده اند (۱۴)، این تحقیقات نشان دادند مادران کودکان اوتیسمی سطح استرس بیشتر، سلامت کمتر و متعاقباً خودکارآمدی و صلاحیت والدی کمتری را نسبت به والدین کودکان با رشد و تکامل طبیعی و کودکان با سایر اختلالات، تجربه می کنند (۱۵-۱۸). از این رو این مطالعات درصدد یافتن راهی برای کاهش تاثیرات این کودکان بر اعضای خانواده و مخصوصاً مادران برآمده اند (۱۹). از سوی دیگر نتایج حاصل از سایر مطالعات انجام شده در این راستا نشان دادند والدین کودکان اوتیسمی که از حمایت بیشتری برخوردار هستند دارای دلسوزی و صمیمیت بیشتر، مشارکت فعال تر و استراتژی های پایدارتر جهت مراقبت و آموزش این کودکان می باشند و متعاقباً دارای صلاحیت والدی و توانمندی بیشتری هستند (۲۰، ۲۱). از این رو مشارکت والدین کودکان اوتیسمی در برنامه های تکاملی کودک

دارای مدرک تحصیلی لیسانس روانشناسی (۷۰٪) و میانگین سابقه کار ۳/۵ سال بودند. در این مطالعه پژوهشگر با استفاده از مصاحبه نیمه ساختار یافته، گروه متمرکز (Focus group Interview) و یادداشت‌های در عرصه به کسب اطلاعات از مشارکت کنندگان پرداخته است. بدین منظور پژوهشگر در ابتدای هر مصاحبه، خود و اهداف مطالعه را معرفی نموده و اقدام به کسب رضایت نامه کتبی از مشارکت‌کنندگان جهت شرکت در مطالعه می نمود. مصاحبه فردی ابتدا با سوالات عمومی از جمله: "یک روز مراقبت از کودک مبتلا به اوتیسم را شرح دهید؟، مفهوم صلاحیت والدی از نظر شما به چه معناست؟، والد خوب برای کودکان اوتیسمی چه ویژگی‌ها و توانمندی‌هایی دارد؟، چه تجربی از ارتباط/مراقبت با کودک مبتلا به اوتیسم دارید؟" شروع شده و با تداوم آن سوالات اختصاصی و پیگیری کننده؛ از جمله "می‌توانید بیشتر توضیح دهید؟، منظورتان چیست؟، چه عاملی باعث می‌شد تا این احساس را داشته باشید؟" جهت دستیابی به اهداف تحقیق و بر اساس پاسخ مشارکت‌کنندگان برای روشن شدن جزئیات مربوط به پاسخ آنها مطرح میشد. مدت زمان مصاحبه‌ها بین ۹۰-۶۰ دقیقه و تا رسیدن به سچوریشن و عدم دستیابی به داده‌های جدید، به طول انجامید و مصاحبه‌های اول طولانی‌تر بودند دو نفر اجازه ضبط مصاحبه را ندادند که با اجازه آنها، یادداشت برداری از این مصاحبه‌ها انجام گرفت و در چندین مورد هم بعد از اتمام مصاحبه و خاموش کردن دستگاه ضبط صدا، موارد مهمی را اشاره کردند که این موارد نیز با اجازه آنها یادداشت شد و به متن اصلی اضافه گردید. در مجموع ۱۸ مصاحبه فردی با ۱۶ مشارکت‌کننده انجام شد. در ادامه جهت واضح سازی یافته‌های حاصل از مصاحبه‌های فردی و رسیدن به درک بهتر به منظور تبیین مفهوم صلاحیت والدی در والدین کودکان اوتیسمی ۳ جلسه مصاحبه گروهی ۱۲۰ دقیقه‌ای با ۸ والد و ۳ مربی برگزار گردید. مصاحبه گروهی با پرسیدن سوالات اصلی از جمله "مفهوم صلاحیت والدی از

و بررسی استرس و استراتژی‌های سازگاری این والدین با تأکید بر پیش فرض‌های از پیش تعیین شده متمرکز بوده اند و حیثه مذکور را پوشش نداده اند، همچنین تاکنون بیشتر داده‌های مطالعات، حاصل تفسیر محققین، مجریان و ارائه دهندگان خدمات بهداشتی بوده است و کمتر به به تفسیر و شرح دیدگاه‌های والدین کودکان اوتیسمی در خصوص توانمندی ایشان و عوامل موثر بر آن توجه شده است، بنابراین مطالعه حاضر با هدف تبیین مفهوم توانمند شدن والدین جهت مراقبت و شناسایی عوامل موثر بر آن در والدین کودکان اوتیسم انجام گردید.

### مواد و روش

مطالعه حاضر با استفاده از رویکرد تحلیل محتوای قراردادی است که در طی سال‌های ۲۰۱۶-۲۰۱۷ در انجمن کودکان مبتلا به اوتیسم، وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شیراز- ایران انجام شد. ۱۶ شرکت‌کنندگان شامل ۱۱ والد کودک مبتلا به اوتیسم (۸ مادر-۳ پدر) و ۵ مربی شاغل در انجمن کودکان مبتلا به اوتیسم، وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شیراز که معیارهای ورود به مطالعه برای والدین، گذشت حداقل ۶ ماه از تشخیص قطعی بیماری اوتیسم در کودکشان، تمایل به شرکت در مطالعه و توانایی درک و صحبت به زبان فارسی، و برای مربیان داشتن حداقل ۲ سال سابقه کار با کودک مبتلا به اوتیسم و تمایل به شرکت را دارا بودند با روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف انتخاب و جهت شرکت در مطالعه دعوت شدند. والدین شرکت‌کننده در این مطالعه دارای میانگین سن  $38/78 \pm 2/48$  سال، و محدوده سنی ۵۱ تا ۱۸ سال بودند. علاوه بر این نتایج نشان داد، بیشتر آنان، زن (۸۰٪) و متاهل (۷۰٪) و دارای فرزند پسر (۶۰٪)، مدرک تحصیلی دیپلم (۷۰٪) و درآمد حدود ۱۵۰۰۰۰۰-۱۰۰۰۰۰۰ ریال بودند. همچنین مربیان شرکت‌کننده در مطالعه دارای میانگین سنی  $3/88 \pm 32/57$  سال، و محدوده سنی ۳۵ تا ۲۳ سال بودند. علاوه بر این نتایج نشان داد، تمام مربیان شرکت‌کنندگان، زن (۱۰۰٪) و اکثراً مجرد (۷۱/۴۲٪) و

شده و آنها بیان کردند یافته ها با درک و تفاسیر آنان مطابقت دارد. همچنین پژوهشگر در ابتدای مطالعه با محدود کردن مروری بر متون احتمال تورش در جمع آوری، تحلیل و کد دهی صحبت های شرکت کنندگان را کاهش و اعتبار داده ها را بهبود بخشید. در نهایت تایید پذیری و انتقال پذیری داده ها با ثبت دقیق و گزارش مرحله به مرحله فرایند پژوهش جهت قضاوت و ارزیابی سایر محققین به منظور انجام تحقیقات مشابه حاصل گردید.

این مطالعه تاییدیه اخلاق از کمیته اخلاق در تحقیقات پزشکی (۱۶۸-۰۸-۰۱-۹۵)، دانشگاه علوم پزشکی شیراز دریافت نمود. همچنین پژوهشگر در ابتدای هر مصاحبه، خود و اهداف مطالعه را معرفی نموده و به مشارکت کنندگان اطمینان می داد که کلیه اطلاعات محرمانه خواهند ماند و آنها می توانند در هر مرحله ای از مصاحبه، از شرکت در مطالعه منصرف شوند.

#### یافته ها

بر اساس تحلیل داده های حاصل از مصاحبه ها دو طبقه اصلی شامل "خودکارآمدی" و "تطابق با وضعیت موجود" همراه با ۸ زیر طبقه ایجاد شد که در ادامه زیر طبقات هر یک از آنها ارایه شده است (جدول ۱).

#### ۱- خودکارآمدی

الف- خود سازی: بر اساس تجارب والدین و مربیان شرکت کننده در مطالعه، یکی از موثرترین عوامل در راستای توانمند شدن والدین کودکان اوتیسمی، تلاش مداوم آنان جهت کسب دانش، مهارت و فراهم کردن زمینه و شرایط به منظور مراقبت از این کودکان می باشد. شرکت کنندگان در مطالعه به تلاش جهت یادگیری رفتارها و عملکردهای مناسب به منظور آموزش کودکان اوتیسمی و سازماندهی امور خانوادگی توجه دارند آنها به این نکته تاکید داشتند که، به زور نمی توان به والدینی که از خود تلاش و تمایلی برای یادگیری چیزی نشان نمی دهد، رفتار کردن مناسب با کودکان اوتیسمی و حتی چگونگی رفتار کردن با سایر

نظر شما به چه معناست؟، برای کسب صلاحیت والدی چه میکنید؟، والد خوب برای کودکان اوتیسمی چه ویژگی هایی دارد؟، به منظور توسعه مهارت های اجتماعی کودکان اوتیسمی خود چه کمکی به آنها کرده اید؟، چگونه وضعیت و آینده آنان را ارزیابی می کنید؟" آغاز میشد، با شروع صحبت های مشارکت کننده آن قسمت از صحبت های آنها که مربوط به موضوع مورد نظر بود توسط پژوهشگر، مبنایی برای تشویق دیگر افراد برای شرکت در بحث قرار می گرفت. در طول مصاحبه از سوالات اکتشافی و عمق دهنده مانند لطفا این مورد را بیشتر توضیح دهید؟، منظورتان از ... چیست؟، می شود منظور خود را با ذکر یک مثال از تجارب شخصیتان روشن تر کنید؟ چرا؟ چگونه؟ به منظور عمق دادن به صحبت ها استفاده شد تا در نهایت روشن شود چه عواملی، چه اشخاصی، چگونه و در چه شرایطی بر صلاحیت والدی آنان تاثیر می گذارند.

مصاحبه ها بلافاصله پس از انجام، توسط نوسنده اول، کلمه به کلمه پیاده شدند. هر مصاحبه چندین بار خوانده شد. سپس متن پیاده شده به منظور دستیابی به درک دقیق از تجارب شرکت کنندگان، با رویکرد تحلیل محتوای قراردادی گرانهمیم و لاندمن در ۵ مرحله کد دهی و آنالیز شدند: ۱- مکتوب کردن کل مصاحبه بلافاصله بعد از انجام هر مصاحبه، ۲- خواندن چند باره کل متن مصاحبه برای رسیدن به درک کلی محتوا، ۳- تعیین واحدهای معنا و کدهای اولیه، ۴- طبقه بندی کدهای اولیه مشابه در طبقات جامع تر بر اساس شباهتها و تفاوتها، ۵- تعیین محتوای نهفته در داده ها. نرم افزار MAXQDA 10.0 R250412 جهت طبقه بندی و تجزیه و تحلیل استفاده شد.

در این مطالعه جهت افزایش مقبولیت و صحت داده ها از روش تلفیق منابع (مصاحبه نیمه ساختار با والدین و مربیان کودکان اوتیسم)، غرق شدن و درگیری طولانی مدت در داده ها بازبینی مشارکت کنندگان و بازبینی همکاران استفاده شد. بدین منظور مفاهیم و تم ها های استخراج شده به ۴ شرکت کننده و ۲ همکار بر گردانده

ریزی در زندگی مخصوصا با این شرایط وخیم را یاد بگیری. باید تلاش کنی مدیریت زمان انجام بدی باید برنامه ریزی دقیق برای زندگیت داشته باشی خلاصه باید تلاش کنی این چیزا را یاد بگیری وقتی یاد بگیری اون موقع میتونی برا بهتر شدن زندگی تلاش بیشتر کنی" (م۸).

" مراقبت از این بچه ها سخت و طاقت فرسا است ، توان برام نمی مونه جسم و روح فکرم خسته میشه، اما تو باید تلاش کنی تا بتونی به بازسازی توان جسمی و روحی برسی و فکرت منسجم کنی . باید تلاش کنی توان جسمی و روحی دوباره به دست بیاری تا بتونی کمکی به بچه ات کنی" (م۱).

" وقتی فهمیدم بچه ام مریض هست افسرده و دل مرده شدم اما کم کم به خودم امدم متوجه شدم اگر میخام به خودم و زندگیم کمک کنم باید تلاش کنم با همه این دردا ( افسرگی، شرم، خشم، احساس گناه، ترس، اضطراب) کنار بیام یعنی به عنوان یه بخش دردناک و تموم نشدنی زندگی قبولش کنم و در کنار این همه درد تلاش کنم. باید تلاش میکردم همه این دردها سازش پیدا کنم تا به خودم و بچه ام و شوهرم برا زندگی بهتر کمک کنم" (م۲).

افراد خانواده و سازماندهی امور خانوادگی را آموزش داد. شرکت کنندگان تلاش در راستای کسب مهارت جهت آموزش رفتار مناسب به کودک ، تلاش جهت کسب مهارت در راستای ساماندهی امور خانوادگی ، تلاش در راستای احیای توانایی جسمی روحی و تلاش جهت سازش با هجمه های روانی را از مصادیق تلاش به منظور فراهم کردن زمینه و شرایط جهت مراقبت از کودک اوتیسمی می دانستند.

"... ما ها چاره ای نداریم باید زمینه و شرایط را فراهم کنیم تا بچه رفتار مناسب را یاد بگیره . یعنی باید در اول و مهمترین چیز خود مون را بسازیم ...یعنی یاد بگیرم با این بچه ها باید چکار کرد وقتی رفتارهاشون اینقدر بده و همش جیغ میکشند چطور باهاشون رفتار کنیم. باید تلاش کنیم تا این چیزا را یاد بگیریم. یاد بگیریم چه موقع تشویق کنیم چه موقع قاطع و جدی باهاشون رفتار کنیم. باید یاد بگیریم همش از سر ترحم باهاشون برخورد نکنیم و تلاش کنیم رفتار معقول و مناسب با این کودکان را بیاموزم" (م۳).

"... تازه اینا فقط مربوط به این بچه هاست، باید اینقدر مهارت و توانایی داشته باشی تا بتونی همه زندگی را بچرخونی باید تلاش کنی تا مهارت سازماندهی و برنامه

جدول ۱. طبقه - زیر طبقه مربوط به توانمند شدن والدین جهت مراقبت

طبقه	زیر طبقه
خود کارآمدی	خودسازی
	خودباوری
تطابق با وضعیت موجود	پذیرش بیماری کودک
	شکیبایی
	تفکر و ذهن آرام
	مشارکت و تعامل سایر افراد خانواده جهت مراقبت
	بهره جویی از حمایت و رفاه اجتماعی
	ارتباط ماورایی

یک انتقاد و سوال ساده در مورد رفتارهای عجیب کودک سریعاً عصبانی می‌شوند و رفتارهای پرخاشگرانه از خود نشان می‌دهند. از سوی دیگر این والدین می‌پندارند با بزرگتر شدن کودک وضعیت تکاملی آن بهبود می‌یابد از این رو درصدد مراقبت و آموزش مناسب کودک بر نمی‌آید که این موضوع سبب تاخیر در آموزش کودک می‌شود. بر این اساس اولین گام جهت توانمند شدن والدین کودکان اوتیسمی پذیرش بیماری کودک می‌باشد که البته این مورد به توانایی‌های والدین و حمایت‌های اطرافیان نیز بستگی دارد.

" اولش قبول نمی‌کردم این دکتر و اون دکتر همش می‌رفتم اما الان که باور کردیم مریضه اوضاع بهتر شده و درصدد آموزشش برآمدم تا کمکش کنم زندگی بهتری داشته باشه. باید قبول کنی مریضه و سالم نیست و بعد دنبال راه حل برای بهتر شدنش باشی" (م۱۳).

"... الان که دخترم قبول کرده داداشش بیماره و کاراشدست خودش نیست خیلی شرایط خونه بهتر شده. دیگه باهاش بحث نمیکنه تازه بهش یه چیزایی یاد میده و باهاش بازی میکنه" (م۱۰).

ب- شکیبایی: مشارکت‌کنندگان بیان کردند طبیعی است که کودکان اوتیسمی مشابه کودکان طبیعی رفتار نکنند و برای انجام کارهای شخصی و تعاملات اجتماعی آماده نباشند. از این رو این کودکان نیاز به زمان، حمایت و آموزش مناسب دارند. آنها اظهار داشتند که باید در برابر ضعفها و رفتارهای این کودکان صبر و حوصله داشته باشند و فرصت آشنایی با محیط‌های جدید را به آنها بدهند و انتظارات بیش از توان از آنها نداشته باشند.

"... اصل نگهداری از این کودکان رو صبر و تحمل کردنه باید بتونی رفتارهاش را تحمل کنی. باید صبور باشی و تحمل کنی تا بتونی مراقبش باشی و بهش چیزی را یاد بدی" (م۶).

"... آموزش این بچه‌ها صبر و تحمل می‌خواد. باید یه چیز هزار بار برایش تکرار کنی تا یاد بگیره.. هی بگی و صبور باشی تا یاد بگیره" (م۱۲).

ب- خودباوری: یکی از مفاهیم اصلی حاصل از داده‌ها، خودباوری بود که نقش مهمی را در توانمند شدن والدین بازی می‌کند. طبق اظهارات مشارکت‌کنندگان، والدین کودکان اوتیسمی خیلی چیزها را بلدند ولی خود را باور ندارند و از اینکه آیا نقش‌های والدی خود را درست انجام داده‌اند یا نه؟ یک حالت وسواس گونه دارند. از این رو مربیان کودکان اوتیسمی مقیم در مرکز به منظور افزایش خودباوری و اعتماد بنفس والدین گاهی با حالت غیر کلامی مثل: تکان دادن سر یا نگاه تایید کننده به هنگام آموزش کودک توسط والد و یا بصورت زبانی با تعریف و تمجید در حضور والدین و مربیان دیگر توانایی‌ها و انتخاب‌های آنان در راستای آموزش کودک و ساماندهی امور زندگی را تایید می‌کردند.

"مادرا باید خودشون راقبول داشته باشند به توانایی هاشون اعتماد داشته باشند. بگه من میتونم و باید این بچه و رفتاراش را درست کنم. وقتی مادرا اعتماد به خودشون دارند کاراشون بهتر انجام میدند" (م۵).

"مادر باید کارهاشون راقبول داشته باشه بخودش اعتماد داشته باشه که بهترین کار را برا بچه داره می‌کنه باید باور داشته باشه که با توجه به شرایط این بهترین کاری بوده که میتوسته بکنه" (م۱۱).

"...خودت باید خودت را باور داشته باشی. بگی من می‌تونم زندگی خودم را کنترل کنم و به همه برنامه هام برسیم میتونم به فرزندای دیگرم و به همسرم کمک کنم به آرزوهاشون برسند و خوشحال باشند حتی باور کنم من میتونم اونقدر خوب همه چی را تو زندگیم برنامه ریزی کنم که خودمم بتونم ادامه تحصیل بدم و به آرزو هام برسیم" (م۱۰).

## ۲- تطابق با وضعیت موجود

الف- پذیرش بیماری کودک: شرکت‌کنندگان در مطالعه اظهار داشتند یکی از موانع اصلی در راستای مراقبت مناسب از کودک عدم پذیرش بیماری کودک توسط والدین و سایر اعضای خانواده می‌باشد. از دیدگاه این شرکت‌کنندگان بسیاری از والدین واقع بین نیستند و با

ح- بهره جویی از حمایت و رفاه اجتماعی: طبق اظهارات مشارکت کنندگان، برخورداری از مرکز تخصص و مربیان ماهر و با تجربه جهت آموزش کودکان اوتیسمی همچنین وجود امکانات رفاهی ویژه این کودکان نقش مهمی را در توانمند شدن والدین بازی می‌کند.

"... البته مربی های اینجا هم سطح بندی دارند خوب خوب داره بدم داره. البته شاید گزینشش بهتر بود تو احساس بهتری داشتی و آموزش بچه هم بهتر میشد" (م۱۴)

"... باید مدیران خدمات بهداشتی توجه بیشتری به این بچه ها داشته باشند و برنامه ریزی هایی جهت ایجاد مراکز ویژه برای این کودکان که بهشون خدمات بده ازشون نگهداری کنه و درست و حسابی آموزش مداوم بده داشته باشند" (م۱۱)

"... این بچه ها معنی خطر نمیفهم اند واسه همین خانواده ها نمیبندشون پارک چرا که ممکنه هم به خودشون هم به بقیه آسیب بزنند واسه همین باید امکانات رفاهی مخصوص اینا باشه... پارک با ایمنی بالا، سینما و..." (م۸)

خ- ارتباط ماورایی: یکی دیگر از مفاهیم حاصل از مطالعه که والدین بر آن تاکید داشتند، تقویت انگیزه معنوی آنان به منظور افزایش تحمل سختی‌ها و مشکلات بود. آنان اظهار می داشتند امدادهای الهی به آنان کمک خواهد کرد، از اینرو با توکل بر خدا و دعا و نیایش به آرامش درونی و توان برای ادامه مراقبت و آموزش کودک دست می یافتند.

"... همش فکر میکنم یه معجزه رخ خواهد داد و دستی از غیب به من کمک میکنه تا مراقب بچه ام باشم" (م۲)

"... باید توکل بر خدا کنیم تا آرامش پیدا کنیم باید قبول کنیم همه چیز همیشه اونجور نیست که می‌خواهیم" (م۶)

"... دعا میخونم.. باخدا حرف میزنم و پیش اون گریه و زاری میکنم تا یکم آرام بشم میگم شاید خودش خوبش کنه" (م۱۳)

ج- تفکر و ذهن آرام: آرامش فکری یکی از مفاهیمی است که باعث حرکت و تلاش انسان در زندگی می‌شود. از اینرو شرکت کنندگان در مطالعه اظهار داشتند عدم وجود دغدغه های ذهنی و آشفتگی های روحی در والدین کودکان اوتیسمی از عوامل زمینه ساز در راستای ارائه مراقبت مناسب به این کودکان می باشد.

"... این والدین باید درگیری کمی داشته باشند فکرشون اروم باشه. درگیری ذهنی بابت پول و هزینه نداشته باشند حمایت بشند هی تو خودش خودخوری نکنه" (م۵)

"... والد باید یاد بگیره چطور همه چیزهایی که باعث اشفتگی و ناراحتیش میشه را کنترل کنه ذهن و روحش اروم بکنه تا بتونه با شرایط کنار بیاد" (م۶)

چ- مشارکت و تعامل سایر افراد خانواده جهت مراقبت: شرکت کنندگان در مطالعه اظهار داشتند یکی از عوامل موثر در راستای توانمند شدن والدین کودکان اوتیسمی جهت مراقبت این کودکان، مشارکت، تعامل و حمایت سایر افراد خانواده می باشد. چرا که این کودکان مشکلات و حالت هایی از عدم تعادل برای والدین پیش می‌آورند که سایر افراد خانواده به عنوان یک شنونده فعال، صحبت‌های آنها را گوش می‌کنند و به آنها دلداری می‌دهند و تا حد امکان سعی می‌کنند آنها را در مشکلات تنها نگذارند و در مراقبت و آموزش کودک مشارکت داشته باشند و آنان را در یافتن راه‌حل مناسب و رفع نگرانی‌هایشان کمک و یاری نمایند.

"... دختر و پسر بزرگم کمکم می‌کنند تا راحت تر به به آموزش این بچه ام برسیم. دخترم در اسرع وقت آموزش اون روز باهاش کار می‌کنه خوب منم وقت میکنم به خونه و زندگی برسیم اگه اونا کمکم نکنند که نمی‌تونم از این بچه چشم بردارم." (م۷)

"... وقتی که شوهرم خونه است میگه من مواظب دخترمون هستم تو برو استراحت کن. همش پیگیره آموزش دخترمون هست. براش وقت میزازه و مطالب را بهش یاد میده" (م۱۱)



## بحث

نتایج حاصل از مطالعه نشان داد، مفهوم توانمند شدن والدین جهت مراقبت در والدین کودکان اوتیسمی را می توان " تطابق با شرایط موجود در راستای کسب خودکارآمدی" تبیین و تعریف نمود. بر این اساس مفهوم توانمند شدن در والدین این کودکان از دو طبقه اصلی شامل "خودکارآمدی" و "تطابق با وضعیت موجود" تشکیل شده است.

در مطالعه حاضر شرکت کنندگان، خودکارآمدی را موثرترین عوامل در راستای توانمند شدن والدین کودکان اوتیسمی میدانستند. آنان به تلاش مداوم جهت خودسازی و خود باوری به منظور یادگیری رفتارها و عملکردهای مناسب در راستای آموزش کودکان اوتیسمی و سازماندهی امور خانوادگی تاکید داشتند. در این راستا مطالعات متعددی به ارزیابی خودکارآمدی والدین کودکان اوتیسمی در راستای سنجش توانمندی آنان جهت مراقبت از این کودکان پرداخته اند (۲۲، ۳۲). در این راستا نتایج حاصل از مطالعه سید شهیدا و همکاران نشان داد، ارتباط آماری معنی داری بین خودکارآمدی والدی با استرس والدی ناشی از عدم تطابق با شرایط موجود، وجود دارد. بر این اساس خودکارآمدی والدی مهمترین عامل پیشگویی کننده میزان استرس والدی و متعاقبا " میزان تلاش و مشارکت والدین در برنامه های مراقبتی از این کودکان می باشد (۳۲) سولیش و همکاران نیز در مطالعه خود عنوان کردند خودکارآمدی یکی از موثرترین عوامل در راستای توانمند شدن والدین کودکان اوتیسمی، تلاش مداوم آنان جهت کسب دانش، مهارت و فراهم کردن زمینه و شرایط به منظور مراقبت از این کودکان می باشد (۲۲). کوهن (Kuhn) و همکاران نیز بیان داشتند، ارتباط آماری معنی داری بین خودکارآمدی والدی با درک مادری، در مادران کودکان اوتیسمی وجود دارد اما بین خودکارآمدی والدی با سطح دانش و آگاهی آنان از بیماری اوتیسم، ارتباطی مشخص نشد (۲۰).

یکی دیگر از مفاهیم حاصل از مطالعه که مشارکت کنندگان به منظور توانند شدن والدین اوتیسمی بر آن تاکید زیاد داشتند تطابق با وضعیت موجود به منظور توانمند شدن والدین جهت مراقبت از این کودکان و سامان دهی امور خانوادگی بود. بر این اساس در حالی که والدین شکیبایی پیشه می کنند از حمایت های خانوادگی، اجتماعی و تعاملات معنوی در راستای کسب آرامش درونی و پذیرش بیماری کودک بهره می جویند.

در این رابطه جاستن (Joosten) و همکاران در مطالعه خود، به استراتژی های والدین کودکان اوتیسمی جهت تطابق با شرایط موجود از جمله " نگرش مثبت نسبت به آینده و کار کودک، استفاده از موقعیت های آموزشی و حمایتی، جستجوی حمایت، تحمل شجاعانه، تحمل کودک با اوتیسم اولیه" اشاره نموده اند و بر این اساس بیان میکنند این والدین به منظور توانمند شدن در راستای مراقبت از کودکان اوتیسمی باید استراتژی های جهت کنترل تنش و بهبود شرایط زندگی آموخته باشند (۳۳). صافی (Safe) و همکاران نیز گزارش کردند، مادران کودکان اوتیسمی با چالش های متعددی در رابطه با کنترل ترس و نگرانی نسبت به آینده کودک همچون کسب حمایت و پذیرش توسط خانواده و جامعه ر و به رو هستند. از این رو کارکنان حرفه سلامت که با این خانواده ها کار می کنند باید این مادران را جهت سازش و تطابق با شرایط موجود در زندگی یاری نمایند (۲۷). از سوی دیگر حسینی شهیدی (Hosseini Shahidi) و همکاران نیز بیان کردند، مراقبت از کودکان اوتیسمی در اولویت زندگی مادران قرار داشت و مادران با تکیه بر معنویت برای کمک به کودک خود تلاش کرده و نیازمند حمایت های حرفه ای بودند (۳۴). همچنین روسلت (Russell) و همکاران نیز اظهار داشتند تبیین درک والدین کودکان اوتیسمی در راستای طراحی مدل مراقبتی خانواده محور به منظور حمایت مناسب تر از این والدین موثر میباشد (۳۵). بیلگین (Bilgin) و همکاران نیز در مطالعه خود اظهار داشتند مادران کودکان اوتیسمی استرس زیادی در رابطه

مشارکت کنندگان (والدین و مربیان) که در انجام این تحقیق مرا یاری نمودند تشکر و قدردانی می‌کنم.

### تضاد منافع

تضاد منافی در مطالعه حاضر وجود نداشت.

### منابع

1. Bacon AL, Fein D, Morris R, Waterhouse L, Allen D. The responses of autistic children to the distress of others. *Journal of autism and developmental disorders*. 1998;28(2):129-42.
2. Dyches TT, Wilder LK, Sudweeks RR, Obiakor FE, Algozzine Bs. Multicultural issues in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*. 2004; 34(2):211-22.
3. Woodgate RL, Ateah C, Secco L. Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative health research*. 2008;18(8):1075-83.
4. Orme DM. A Qualitative Examination of Mothers' Resolution or Non-Resolution of Their Childrens' Disability of Down Syndrome or Autism Using a Cognitive Intervention. *The qualitative report*. 2005;10(3):561-92.
5. Smith LE, Hong J, Seltzer MM, Greenberg JS, Almeida DM, Bishop SL. Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*. 2010;40(2):167-78.

با انجام نقش‌های والدی خود دارند و در این راستا نیازمند برنامه‌های آموزشی و حمایت‌های حرفه‌ای گسترده‌تری باشند (۳۶).

اگرچه مطالعه فوق‌الذکر اولین مطالعه انجام شده در ایران در راستای تبیین و توصیف مفهوم توانمند شدن والدین جهت مراقبت در والدین کودکان اوتیسمی می‌باشد اما علاقمندان تلاش‌های محققین مطالعه فوق‌الذکر با محدودیت‌هایی مواجه بوده است، چرا که بیشتر والدین شرکت‌کننده در این مطالعه دارای فرزندان سن مدرسه و کمتر بودند و والدین دارای فرزندان اوتیسمی جوان‌تر مورد بررسی قرار نگرفتند، از سوی دیگر کودکان این والدین از نظر شدت اختلال در طیف گسترده‌ای قرار داشتند و از نظر شدت اختلال طبقه‌بندی نشده بودند. از این رو پیشنهاد می‌شود تحقیقات بیشتری به صورت کمی و کیفی به منظور تبیین، شناخت و ارزیابی عوامل موثر بر توانندی والدی در والدین این کودکان انجام شود.

### نتیجه‌گیری

توانمند شدن والدین کودکان اوتیسمی به منظور ارائه بهترین مراقبت به این کودکان تحت تاثیر عوامل فردی، خانوادگی، اجتماعی و فرهنگی قرار دارد. از سوی دیگر تبیین و آگاهی از عوامل مرتبط بر توانمند شدن در این والدین، برای کارکنان سلامت و به خصوص پرستاران جهت ارتقاء سلامت این والدین و کودکان حائز اهمیت می‌باشد، از اینرو نتایج حاصل از این مطالعه می‌تواند زمینه‌ای در راستای ارائه برنامه‌ها و مداخلات هدفمند و مناسب به منظور ارزیابی و ارتقاء توانمندی در والدین کودکان اوتیسمی فراهم نماید.

### تشکر و قدردانی

بدینوسیله از مسئولین مرکز تحقیقات دانشجویی دانشگاه علوم پزشکی شیراز که این طرح تحقیقاتی را تصویب و حمایت مالی نمودند (۱۱۶۸-۰۸-۰۱-۹۵)، همچنین

13. Marshall V, Long BC. Coping processes as revealed in the stories of mothers of children with autism. *Qualitative Health Research*. 2010;20(1):105-16.
14. Stuart M, McGrew J. H. Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2009;3: 86 - 97.
15. Herring S ,Gray K, Taffe J, Tonge B, Sweeney D, Einfeld S. Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2006;50(12):874-82.
16. Montes G, Halterman JS. Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics*. 2007;119(5): 1040-6.
17. Pisula E. A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2007;20(3):274-8.
18. Yamada A, Suzuki M, Kato M, Suzuki M, Tanaka S, Shindo T, et al. Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and clinical neurosciences*. 2007;61(6):651-7.
19. Ogston PL, Mackintosh VH, Myers BJ. Hope and worry in mothers of children
6. Bowen E, Swift C. The prevalence and correlates of partner violence used and experienced by adults with intellectual disabilities: a systematic review and call to action. *Trauma, Violence, & Abuse*. 2017;32(1):3-49.
7. Mauri MC, Paletta S, Di Pace C, Reggiori A, Cirnigliaro G, Valli I, et al. Clinical Pharmacokinetics of Atypical Antipsychotics: An Update. *Clinical pharmacokinetics*. 2018:1-36.
8. Tošić G, Horvatić A. A psychodynamic group of psychotic patients on a closed psychiatric ward . *Psihoterapija*. 2018;32(1):3-49.
9. Mohammadi F, Rakhshan M, Molazem Z, Zareh N. Parental competence among parents with autistic children: A qualitative study. *Nursing and Midwifery Studies*. 2018;7(4):168-74.
10. Mohammadi F, Rakhshan M, Molazem Z, Zareh N, Gillespie M. Caregivers' perception of dignity in teenagers with autism spectrum disorder. *Nursing Ethics*. 2018;25(8):1-12.
11. Malone CA. Observations on the role of family therapy in child psychiatry training. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*. 1974;13(3):437-58.
12. Mohammadi-Zade A, Pooretamad H M-KG. The primary examination of effect of guided imagination by music on reduction of depression, anxiety, & stress in mothers with autistic children. *Journal of Research Family*. 2005;3:289-92.

26. Pridham KF, Limbo R, Schroeder M, Thoyre S, Van Riper M. Guided participation and development of care-giving competencies for families of low birth-weight infants. *Journal of Advanced Nursing*. 1998;28(5):948-58.
27. Safe A, Joosten A, Molineux M. The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 2012;37(4):294-302.
28. Stewart D, Gangbar R. Psychiatric assessment of competency to care for a new-born. *The Canadian Journal of Psychiatry/La Revue canadienne de psychiatrie*. 1984;29(7):583-9.
29. Samadi SA, McConkey R. Autism in developing countries: Lessons from Iran. *Autism research and treatment*. 2011;2011:1-11.
30. Heidary A, Shahidi LH, Mohammadpuor A. Spiritual Journey in Mothers' Lived Experiences of Caring for Children With Autism Spectrum Disorders. *Global Journal of Health Science*. 2015;7(6):p79.
31. Sarabi J, Hassanabadi H, Mashhadi A, Asghari N. The effectiveness of parent training on self-efficacy of mothers of children with autism. *The quarterly journal of fundamentals of mental health*. 2011;13(1):84-93.
32. Batool SS, Khurshid S. Factors associated with Stress among Parents of Children with Autism. *Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan*. 2015;25(10):752-6.
- with an autism spectrum disorder or Down syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2011;5(4):1378-84.
20. Kuhn JC, Carter AS. Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*. 2006;76(4):564-75.
21. Rutgers AH, Van Ijzendoorn MH, Bakermans-Kranenburg MJ, Swinkels SH, van Daalen E, Dietz C, et al. Autism, attachment and parenting: A comparison of children with autism spectrum disorder, mental retardation, language disorder, and non-clinical children. *Journal of Abnormal Child Psychology*. 2007;35(5):859-70.
22. Solish A, Perry A. Parents' involvement in their children's behavioral intervention programs: Parent and therapist perspectives. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2008;2(4):728-38.
23. Copeland DB, Harbaugh BL. Transition of maternal competency of married and single mothers in early parenthood. *The Journal of perinatal education*. 2004;13(4):3.
24. Bethea L. Primary prevention of child abuse. *American Family Physician*. 1999;59(6):1577-85, 91-2.
25. Jacobsen T, Miller LJ, Kirkwood KP. Assessing parenting competency in individuals with severe mental illness: A comprehensive service. *The Journal of Mental Health Administration*. 1997;24(2):189-99.

35. Russell G, Golding J, Norwich B, Emond A, Ford T, Steer C. Social and behavioural outcomes in children diagnosed with autism spectrum disorders: a longitudinal cohort study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2012;53(7):735-44.
36. Bilgin H, Kucuk L. Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*. 2010;23(2):92-9.
33. Johnson RB, Onwuegbuzie AJ. Mixed methods research: A research paradigm whose time has come. *Educational researcher*. 2004; 33(7): 14-26.
34. Shahidi LH, Heidary A, Mohammadpour A. Lived experiences of mothers caring for children with Autism Spectrum Disorders: an exploratory of mixed study [PhD of Nursing]. Mashhad: Mashhad University of Medical Sciences; 2015.

Archive of SID

Cite this article as:

Mohammadi F, Rakhshan M, Molazem Z, Zareh N. Parental Empowerment of the Parents of Children with Autism: A Qualitative Study. *Sadra Med Sci J* 2018; 6(4): 261-274.

Archive of SID