

مشکلات و نیازهای مادران کودکان مبتلا به اختلالات اتیستیک: یک پژوهش کیفی

Need Assessment of Mothers With Autistic Children

N. Chimeh, Ph.D.✉

H. Pouretamad, Ph.D.

R. Khoram Abadi

دکتر نرگس چیمه ✉

استادیار پژوهشکده خانواده دانشگاه شهید بهشتی

دکتر حمیدرضا پوراعتماد

استادیار گروه روان‌شناسی و پژوهشکده خانواده دانشگاه شهید بهشتی

راضیه خرم‌آبادی

دانشجوی خانواده درمانی پژوهشکده خانواده دانشگاه شهید بهشتی

Autism disorder with a prevalence of 5 cases per 10,000 is very stressful for parents. This study evaluates psychological needs of mothers of autistic children. Thirteen mothers from two rehabilitation and education center for autistic children were interviewed. Answers were coded and organized. Almost all of them reacted to disorder with denial, confusion, anger and depression. Some of the mothers due to presence of physical and behavioral problems, or having similar cases in relatives, reacted more adaptive.

چکیده:

اختلالات اتیستیک با شیوع ۵ مورد در ۱۰ هزار، استرس بالایی را به والدین وارد می‌کند. پژوهش حاضر برای بررسی مشکلات و نیازهای روانی مادران کودکان مبتلا به اختلالات اتیستیک انجام شده است. این پژوهش به روش کیفی و به وسیله مصاحبه ژرف‌نگر (In-depth interview) با ۱۳ نفر از مادران مراجعه‌کننده به دو مرکز آموزش و توانبخشی کودکان مبتلا به طیف اختلالات اتیستیک انجام شد. پاسخ‌های مادران ثبت و سپس براساس سؤالات پژوهش کدبندی و جمع‌بندی شد. یافته‌ها نشان دادند، اکثر مادران به هنگام تشخیص اختلال اتیسم دچار واکنش انکار، سردرگمی، خشم و افسردگی شده‌اند. برخی از مادران به دلیل وجود بعضی مشکلات جسمی و رفتاری

✉Corresponding author: Family Research Institute, Shahid Beheshti University, Tehran, Iran.
Tel: +9821-22431814
Fax: +9821-29902368
Email: n_chimeh@sbu.ac.ir

*نویسنده مسئول: تهران - دانشگاه شهید بهشتی - پژوهشکده خانواده
تلفن: ۰۲۱-۲۲۴۳۱۸۱۴ - دورنما: ۰۲۱-۲۹۹۰۲۳۶۸
پست الکترونیک: email: n_chimeh@sbu.ac.ir

They believed education and support by doctors who diagnose the disorder could decrease their suffering.

They also reported some other stresses such as stigmatization, blaming mothers as being responsible for disorder, comparing affected child with others, and ambivalency about efficacy for education and rehabilitation of their child which leads to problems in their family and social performance and depression. In conclusion, it seems that health care system staff would provide supplemental assurance and social support. Education and social support system are very important factors which might be helpful to these mothers.

کودک یا داشتن موارد مشابه در اطرافیان واکنش خفیف‌تری داشتند.

اکثر مادران معتقد بودند که آموزش و حمایت توسط پزشک تشخیص‌دهنده می‌تواند نقش مهمی در کاهش مشکلات آن‌ها داشته باشد. اکثر مادران به مشکلات دیگری شامل برچسب خوردن کودک و خانواده، مقصر دانستن مادر در شکل‌گیری اختلال مقایسه کودک مبتلا با کودکان عادی و تردید در تأثیر برنامه‌های آموزشی نیز اشاره کردند که منجر به کاهش روابط اجتماعی و مشکلات خانوادگی شده بود و تمامی موارد علائم افسردگی را تجربه کرده بودند. اکثر مادران معتقد بودند آموزش برای والدین، برای عموم جامعه و برای پزشکان و کارکنان سیستم مراقبت‌های بهداشتی می‌تواند در کاهش مشکلات آن‌ها مؤثر باشد. همچنین پیشنهاد تشکیل گروه‌های خودیار، حمایت بیمه از خدمات توانبخشی کودکان مبتلا و حمایت‌های اجتماعی را داشتند. بررسی نیازهای مادران به هنگام تشخیص اختلال، پس از تشخیص و پذیرش و سازگاری خانواده با اختلال نشان داد که آموزش و سرویس‌های حمایتی نقش مهمی در کاهش مشکلات آن‌ها دارد.

کلیدواژه‌ها: اختلالات اتیستیک، نیازهای روانی، مادران

مقدمه

اتیسم یکی از اختلالات فراگیر رشد دوران کودکی است که با رفتارهای کلیشه‌ای، تحریک‌پذیری، رفتارهای تخریبی و اشکال جدی در ارتباط اجتماعی کودک مشخص می‌شود و معمولاً قبل از سه سالگی بروز می‌کند (سادوک، ۲۰۰۳). متوسط شیوع اختلال اتیستیک ۵ مورد در هر ۱۰ هزار نفر است و میزان این اختلال در پسران ۴ تا ۵ برابر دختران است (DSMIV-TR). طیف اختلالات اتیسم (ASD) تأثیرات شدیدی بر زندگی خانوادگی می‌گذارد. سطوح بالای اضطراب، استرس، انزوا و بلا تکلیفی در والدین و همشیران کودک مبتلا به اتیسم از جمله این موارد است (وبستر^۱ و همکاران، ۲۰۰۴). والدین کودکان مبتلا به اتیسم با چالش‌های فراوانی روبه‌رو هستند (دان^۲ و همکاران، ۲۰۰۱، دوآرت^۳ و همکاران، ۲۰۰۵)، دیده شده این والدین نسبت به والدین سایر کودکان با نیازهای ویژه استرس بالاتری را تجربه می‌کنند (وبستر و همکاران، بوما^۴ و شوایتزر^۵، ۲۰۰۴، یوما ۱۹۹۶) تحقیقات بیانگر این است که ریسک بالایی برای گرفتاری به مشکلات بهداشت روانی در این خانواده‌ها وجود دارد (پیون^۶ و پالمر^۷، ۱۹۹۹؛ راید برانت^۸، ۱۹۹۰).

وانسل و موریس فرایند تأثیر اختلال اتیسم در خانواده را به چهار مرحله تقسیم می‌کنند: پیش از تشخیص، دوره تشخیص، پس از تشخیص و در نهایت پذیرش و سازگاری با پیامدها (مانسل^۹ و موریس^{۱۰}، ۲۰۰۴).

در مرحله پیش از تشخیص توجه والدین به یک سری علائم رفتاری در کودک جلب می‌شود ولی ممکن است والدین اطمینان خاطرهای نادرستی بگیرند یا تشخیص نادرست یا گمراه کننده‌ای دریافت نمایند (هاولین^{۱۱} و مور^{۱۲}، ۱۹۹۷، میدنس^{۱۳} و اونیل^{۱۴}، ۱۹۹۹). این مرحله با سردرگمی در نتیجه رفتارهای کودک، احساسات خودسرنشگری و استرس شدید در روابط خانوادگی مشخص می‌شود (میدنس و اونیل، ۱۹۹۹).

در مرحله تشخیص بسیاری از والدین اذعان داشته‌اند که دریافت تشخیص به آن‌ها کمک کرده است که رفتار کودکانشان را نسبت به خودشان و اطرافیان تعریف کنند و هم‌چنین به حمایت‌های موجود دسترسی پیدا کنند (سیگل^{۱۵}، به‌نقل از مانسل و موریس، ۲۰۰۴). اما در عین حال واکنش اولیه والدین به تشخیص کودکشان، شوک، ناباوری، خشم، ناامیدی، انکار و سردرگمی بوده است (مانسل و موریس، ۲۰۰۴). در این دوره بسیاری از والدین دچار اضطراب و نگرانی از تأثیر اختلال اتیسم بر زندگی خود شده‌اند. این زمان یک زمان کلیدی برای متخصصان است که اطلاعات صحیحی در مورد ماهیت اختلال بدهند، هم‌چنین حمایت‌های موجود و عوامل خطر ساز برای کودک را توضیح دهند و پاسخ‌های هیجانی را نسبت به تشخیص بپذیرند و توازن صحیح بین واقع‌گرایی در مورد مشکلاتی که در آینده وجود دارد و شروع یک برنامه مداخله‌ای زود هنگام که می‌تواند به کودکشان کمک کند، برقرار کنند (سالیوان، به‌نقل از مانسل).

در دوره پس از تشخیص هم والدین با استرس‌ها و نگرانی‌های وسیعی دست به‌گریبانند و یکی از بزرگترین نگرانی‌های آن‌ها در مورد آینده کودک است، این‌که کودک دیگر هیچ وقت کاملاً نرمال نخواهد بود و این‌که اطرافیان شرایط کودک را درک نکنند و نسبت به کودک و والدینش واکنش‌های منفی بروز دهند (مانسل و موریس، ۲۰۰۴). در واقع استرس‌زاترین فاکتوری که والدین اتیسم آن را تجربه می‌کنند پذیرش کم جامعه نسبت به رفتارهای اتیستیک و شکست در گرفتن حمایت‌های اجتماعی است (بندریکس^{۱۷}، ۲۰۰۶). در این دوره والدین بین دوره‌هایی از امیدآوری و ناامیدی غوطه‌ورند و به دنبال اطلاعات در مورد اختلال و حمایت و درمان مناسب می‌گردند. در این دوره برنامه‌های والدینی می‌تواند حمایت و اطلاعات ارزشمندی را در اختیار والدین قرار دهد. عوامل استرس‌زای دیگری که وجود دارد وظیفه مراقبت از کودکی است که یک سری ناتوانی‌های ویژه دارد (روچ و همکاران، ۱۹۹۹؛ سالوویتا^{۱۸} و همکاران، ۲۰۰۳): احساس ننگ (یا برچسب خوردن) (گری^{۲۰}، ۲۰۰۲) و کمبود حمایت‌های اجتماعی (دوآرت و همکاران، ۲۰۰۵).

با توجه به تمامی عوامل فوق پر واضح است که والدین کودکان اتیسم به ویژه مادران آن‌ها فشار روانی شدیدی را تحمل می‌کنند و نیازهای خاصی در هر مقطع دارند. هرچند در زمینه اتیسم تحقیقات متعددی در کشور ما انجام شده ولی تاکنون تحقیق کیفی در مورد مشکلات، واکنش‌ها و نیازهای روانی والدین کودکان مبتلا به اختلالات اتیستیک انجام نشده است.

روش

پژوهش حاضر به روش کیفی از نوع فنومنولوژیک و به وسیله مصاحبه ژرف‌نگر (in-depth interview) انجام شد تا امکان مطالعه و بررسی عمیق و موشکافانه را ایجاد کند (صاحبی، ۱۳۸۲) و به آن چه که هست و چرا هست، به جای این که چه مقدار از آن وجود دارد بپردازد (اوبل، ۱۳۷۸).

در این پژوهش ۱۳ نفر از مادران کودکان مبتلا به اختلالات اتیستیک شرکت کردند. این مادران از دو مرکز آموزش و توانبخشی کودکان مبتلا به اختلالات اتیستیک به‌آرا (وابسته به دانشگاه شهید بهشتی و پژوهشکده خانواده) و مرکز ساماندهی، درمان و توانبخشی اختلال اتیستیک تهران انتخاب شدند. سؤالات پژوهش به شیوه مصاحبه ژرف‌نگر (in-depth interview) مطرح شد و پاسخ‌ها توسط دو نفر همزمان یادداشت شد. محتوای یادداشت‌ها براساس اهداف پژوهش توسط دو نفر دیگر به طور مستقل کدبندی شد. پس از ارزیابی هماهنگی بین دو نفر کددهنده توسط مجری طرح، نتایج کدبندی توسط مجری طرح جمع‌بندی شد. نتایج مصاحبه یکی از مادران به دلیل وجود علائم سایکوتیک و غیرقابل اعتماد بودن پاسخ‌ها از نتایج حذف شد.

یافته‌ها

یافته‌های پژوهش نشان داد واکنش اولیه اکثر مادران به هنگام تشخیص اختلال اتیسم به صورت انکار و عدم پذیرش بیماری، سردرگمی، احساس از دست دادن فرزند خود، احساس گناه و مقصر بودن، احساس خشم نسبت به خدا، افسردگی شدید، گریه‌های مداوم، ناامیدی، از دست دادن علائق و کاهش اعتماد به نفس بوده است. در این مورد یکی از مادران می‌گفت: «نمی‌دانستم اتیسم چیست، احساس می‌کردم بچه‌ام را دزدیده‌اند و او را از دست داده‌ام، آیا برمی‌گردد یا نه، افسرده شده بودم و پشت سر هم گریه و زاری می‌کردم». دیگری می‌گفت: «باورم نمی‌شد، وقتی پرورشور علائم اتیسم را مطالعه می‌کردم دیدم که فقط ۳ - ۲ موردش مثل فرزند من است برای همین فکر کردم تشخیص او اتیسم نیست، ولی بعد ناامید شدم و با خدا قهر کردم. تا یک‌سال این طور بودم». یکی از مادران که به تازگی تشخیص اتیسم برای فرزندش داده شده بود می‌گفت: «اول نمی‌پذیرفتم، قبول کردن بیماریش برایم سخت است، هیچ چیز خوشحالم نمی‌کند، علاقه‌ام را از دست داده‌ام، حوصله ندارم، باید خودم را سرگرم کنم تا خیلی فکر نکنم».

تعداد دیگری از مادران به دلیل این که از مدت‌ها قبل متوجه مشکلات جسمی و رفتاری کودک شده بودند یا موارد مشابه در بستگان داشتند، واکنش‌های خفیف‌تری نسبت به گروه قبل داشتند و آمادگی رویارویی با بیماری فرزندشان را پیدا کرده بودند و حتی از این که کودک آن‌ها به مشکلات شدیدتری مثل عقب‌ماندگی ذهنی و یا موارد شدید اتیسم مبتلا نیست احساس خوشحالی می‌کردند: «چون قبلاً اتیسم شدید در اقوام داشتیم می‌دانستم بیماری فرزندم خیلی شدید نیست و خیلی از علائم را نداشت لذا راحت قبول کردم». تمامی مادران اظهار می‌کردند که بیماری اتیسم را نمی‌شناختند حتی آن‌هایی که خودشان یا همسرشان پزشک بوده است.

در بررسی مشکلات این گروه از مادران مشاهده شد که در اکثر موارد مادر توسط پدر یا اطرافیان به عنوان عامل بیماری کودک مقصر شناخته شده است «همه می‌گویند زیاد او را جلوی تلویزیون می‌گذاری این طوری شده است»، «پدرش می‌گوید او را از جایی انداخته‌ای» و یا این که خود مادر احساس گناه و سرزنش می‌کرده است.

مشکل دیگری که در اکثر موارد مشاهده می‌شد این بود که مادران به دلیل عدم پذیرش بیماری و برای تأیید تشخیص به پزشکان متعدد مراجعه کرده‌اند و هم‌چنین خواستار کسب اطلاعات بیشتر در مورد اتیسم بوده‌اند. در برخی موارد بروشورهایی توسط پزشکان در اختیار خانواده قرار گرفته و تعداد کمتری شخصاً اقدام به تهیه کتاب یا جستجو در اینترنت کرده بودند. به جز یک مورد که پزشک تشخیص‌دهنده با توضیح کامل در مورد اختلال اتیسم و آموزش خانواده در مورد سیر اختلال و پیش‌آگهی آن، در پذیرش بیماری به خانواده کمک داده بود در سایر موارد پزشکان یا وقت کمتری برای آموزش گذاشته بودند یا به سایر مراکز ارجاع داده بودند «منتظرم دکترش جوابم را بدهد ولی پزشکان سرشان در کار خودشان است». اکثر مادران معتقد بودند پزشکان می‌توانند با توضیح کافی در مورد علت به وجود آمدن اختلال اتیسم، ماهیت آن و نقش خانواده در برخورد با این بیماری و تأثیر این بیماری در آینده کودک و خانواده نقش مهمی در پذیرش اختلال توسط خانواده داشته باشند. تعدادی از مادران می‌گفتند پزشکان معالج بروشورهای آموزشی در اختیارشان قرار داده‌اند که گرچه مفید بوده است ولی جای نقش حمایتی و آموزشی پزشک را پر نمی‌کرده است.

در سؤالات پژوهش به بررسی مشکلات پس از دوران پذیرش بیماری پرداخته شد. اکثر مادران به مشکلاتی از جمله برچسب خوردن کودک و خانواده اشاره کردند که این باعث شده ارتباطات اجتماعی خود را کم کنند: «وقتی بچه را بیرون می‌آوردم مشکلی نداشتم، ولی وقتی بیرون می‌آیم نگاه‌های مردم و حرف‌هایشان اذیتم می‌کند». دیگری می‌گفت «در جامعه ما مشکل جسمی بهتر پذیرفته می‌شود تا مشکل روانی» و یا «اولین چیزی که مردم فکر می‌کنند این است که بچه دیوانه

است، برای همین به هیچ کس نمی‌گوییم مشکل دارم» و حتی یکی از مادران اظهار می‌کرد به دلیل مشکلات فوق قصد مهاجرت از ایران را دارد.

مشکل دیگری که اکثر مادران با آن درگیر هستند ارتباط دادن علائم بیماری با عملکرد مادر است. مادری می‌گفت «همه تقصیرها به گردن مادر و کم کاری اوست». دیگری می‌گفت «همه می‌گویند اصلاً به بچه نمی‌رسید. معلوم است بچه حرف نمی‌زند». مشکل دیگر اکثر مادران عدم آگاهی خانواده از آینده این کودکان و سیر اختلال است. «می‌خواهم بدانم آینده این‌ها چه می‌شود، آیا می‌توانند مستقل شوند؟»

هم‌چنین مشکل تعدادی دیگر تردید در مؤثر بودن برنامه‌های آموزشی ویژه این کودکان است که البته معتقد بودند بیشتر این تردید در پدرها و اطرافیان است: «پدرش معتقد است این کارها پول دور ریختن است» و در اغلب موارد این واکنش پدرها موجب ناراحتی مادرها و حتی محور اختلافات آن‌ها بوده است.

مشکل دیگر تعدادی از مادران مقایسه کودکان آن‌ها با کودکان عادی است که یا توسط خودشان یا اطرافیان انجام می‌شود و این باعث می‌شود کمتر در جاهای عمومی و میهمانی‌های خانوادگی حاضر شوند: «هرجا می‌رویم همه می‌گویند چرا این جوری است»، «چرا حرف نمی‌زند». تعدادی از مادران معتقد بودند که علی‌رغم گذشتن مدت زمان زیادی از زمان تشخیص بیماری هم‌چنان سؤالات بسیار زیادی دارند که هنوز پاسخ داده نشده است و یا آموزشی ندیده‌اند. یکی از مادران نیز به مشکل عدم دسترسی به برنامه‌های آموزش تخصصی این کودکان در برخی شهرستان‌ها اشاره کرد.

در بررسی تأثیر اختلالات اتیستیک بر سلامتی مادران تمامی مادران اظهار می‌کردند که پس از تشخیص اتیسم در کودکشان، خودشان علائم افسردگی را تجربه کرده‌اند که رفع شده ولی در تعدادی هم‌چنان ادامه دارد: «دیگر حوصله چیزی را ندارم و در تنهایی گریه می‌کنم»، «ترجیح می‌دهم از بچه‌ها و دیگران دور باشم تا با کسی حرف بزنم». برخی دیگر به علائم جسمی مرتبط با مشکلات روانی اشاره کردند «سردردهای طولانی دارم، حالت تهوع داشتم». اکثر مادران معتقد بودند وجود یک کودک مبتلا به اتیسم نه تنها بر سلامت فردی مادران بلکه بر عملکرد خانوادگی و روابط آن‌ها با همسرانشان نیز تأثیر می‌گذارد. اکثراً به افزایش اختلاف و درگیری‌ها با همسرشان اشاره می‌کردند: «از وقتی مریض شد جنگ و جدال در خانه بیشتر شد منتظر بهانه هستم تا دعوا را شروع کنم». در مواردی که همشیره‌های دیگر نیز وجود دارند درگیری‌ها و مشکلات آن‌ها با کودک مبتلا نیز وجود دارد: «وقتی گریه می‌کند خواهرش عصبانی می‌شود و او را می‌زند». در مورد تأثیر این

اختلال بر عملکرد اجتماعی اکثر مادران به کاهش روابط اجتماعی خود اشاره کردند و بیشترین علت آن را عدم پذیرش رفتارهای کودک مبتلا از جانب اطرافیان، مقایسه کودک مبتلا با سایر کودکان و انگ زدن به کودک مبتلا و مقصر دانستن مادر ذکر می‌کردند. مادری می‌گفت: «از فامیل طرد شده‌ایم، می‌گویند حوصله او را نداریم». دیگری می‌گفت: «دوست ندارم خانه فامیل بروم چون فوری بچه را مقایسه می‌کنند و می‌گویند اگر مشکل دارد شما به او نمی‌رسید». در مورد تأثیر بر عملکرد شغلی تنها یک نفر از مادران شاغل بود که معتقد بود آموزش صحیح پزشک معالج کودک در مورد نحوه برخورد با این کودکان و سیر اختلال اتیسم نقش بسیار مهمی در حفظ کارکرد شغلی و موفقیت وی داشته است: «زمانی که تشخیص اتیسم داده شد زمان رزیدنتی من بود و می‌خواستم درس را کنار بگذارم ولی توصیه پزشک معالج این بود که درس و کارت را تعطیل نکن، هر چه قدر خودت موفق‌تر باشی بهتر می‌توانی به بچه‌ات کمک کنی».

در بررسی نیازها، تمامی مادران شرکت‌کننده در این پژوهش به نقش مهم آموزش در کاهش مشکلات خود اشاره کردند و اکثر آن‌ها پیشنهاد برنامه‌های آموزش والدین (هم پدر و هم مادر) را به صورت آموزش مستقیم، استفاده از کتاب، جزوات و فیلم‌های آموزشی در مورد موضوعاتی مانند ماهیت اختلال اتیسم، علل آن، روش‌های درمانی جدید، سیر اختلال و پیش‌آگهی و نحوه برخورد صحیح با این کودکان و نقش خانواده در آموزش کودکان دادند.

تقریباً نیمی از مادران پیشنهاد دادند ضروریست برای عموم جامعه نیز در مورد اختلال اتیسم آموزش داده شود تا بهتر بیماری و رفتارهای کودک مبتلا را درک کنند، به آن‌ها انگ نزنند و برخورد مناسب‌تری با مادران آن‌ها داشته باشند.

یکی از مادران پیشنهاد آموزش سایر پزشکان غیر روان‌پزشک به‌خصوص پزشکان عمومی، متخصصین کودکان و کلیه کارکنان سیستم مراقبت‌های بهداشتی اولیه که اولین برخوردهای پزشکی را با این کودکان دارند را ارائه کرد. وی معتقد بود آشنایی آن‌ها با علائم اختلال اتیسم کمک به شناسایی زودتر کودکان مبتلا و همچنین درک رفتارهای غیرعادی آن‌ها می‌کند. «وقتی دکتر می‌رویم کودک اجازه نمی‌دهد او را معاینه کنند و پزشکان می‌گویند تو او را لوس کرده‌ای و یا وقتی دارو نمی‌خورد دکترها می‌گویند اگر مادر بودی می‌دانستی چطور به او دارو بدهی».

همین مادر اظهار می‌کرد که خودش متوجه بسیار از علائم اولیه و غیرعادی کودک می‌شده از جمله تأخیر در تکلم، مقاومت شدید در برابر معاینه پزشکان یا تزریق واکسن ولی وقتی از آن‌ها سؤال می‌کرده به او اطمینان داده می‌شده که چیزی نیست.

پیشنهاد دیگر اکثر مادران این بود که وجود جلسات گروهی و شرکت در گروه‌های خودیار ضمن شنیدن تجربه‌های دیگران، باعث می‌شود مادران احساس کنند که تنها نیستند. عده‌ای دیگر به نقش

اقدامات حمایتی اشاره کردند شامل حمایت سایر اعضای خانواده از مادر، برخورد حمایتی پزشکان نسبت به خانواده، و حمایت‌های اجتماعی به صورت افزایش تعداد مراکز روزانه آموزش و توانبخشی. یکی از مادران با اشاره به هزینه‌های بالای مراقبت و آموزش کودکان مبتلا پیشنهاد وارد شدن خدمات روان درمانی و آموزشی در لیست خدمات تحت پوشش بیمه و یا وارد شدن این کودکان در لیست بیماران خاص را داد. یکی دیگر از مادران نیز با توجه به مشکلات رفت و آمد این کودکان در مکان‌های عمومی، پیشنهاد تأسیس مراکز در نقاط مختلف تهران و یا راه‌اندازی سرویس‌های رفت و آمد را داشت.

بحث

نتایج پژوهش حاضر نشان داد واکنش اولیه اکثر مادران به هنگام تشخیص اتیسم در کودکان به صورت انکار، عدم پذیرش و ناپاوری، سردرگمی، احساس خشم، احساس گناه و علائم افسردگی به صورت گریه‌های مداوم، ناامیدی، از دست دادن علائق و کاهش اعتماد به نفس بوده است. مانسل و موریس (۲۰۰۴) نیز در مطالعه خود فرایند تأثیر اختلال اتیسم در خانواده را به چهار مرحله تقسیم می‌کنند: پیش از تشخیص، دوره تشخیص، پس از تشخیص و پذیرش و سازگاری با پیامدها که علائم فوق با علائم دوره تشخیص که مانسل و موریس توصیف می‌کنند کاملاً منطبق است.

اکثر مادران در این دوران به دنبال کسب اطلاعات در مورد ماهیت اختلال شامل علل و عوامل مؤثر در بروز اختلال، شیوه‌های درمان، نقش خانواده در برخورد با بیماری و تأثیر بیماری در آینده کودک و خانواده بوده‌اند. سالیوان (۱۹۹۷) نیز معتقد است این زمان، یک زمان کلیدی برای متخصصان است که اطلاعات صحیحی در مورد ماهیت اختلال بدهند، حمایت‌های موجود و عوامل خطر ساز را مشخص کرده و پاسخ‌های هیجانی نسبت به تشخیص را بپذیرند و توازن بین واقع‌گرایی در مورد مشکلاتی که در آینده وجود دارد و شروع یک برنامه مداخله‌ای زود هنگام برقرار کنند. ولی در پژوهش حاضر تنها تعدادی از پزشکان اقدام به انتقال اطلاعات به خانواده‌ها کرده بودند که آن هم اکثراً به وسیله دادن بروشور بوده است و تنها یک پزشک با توضیح کامل در مورد اختلال، سیر و پیش‌آگهی آن و حمایت خانواده در برابر واکنش هیجانی نسبت به تشخیص اختلال، کمک قابل توجهی به پذیرش اختلال و حفظ کارکرد خانواده کرده بود. در اکثر موارد مادران اظهار می‌کردند که توسط پزشک تشخیص دهنده آموزش مستقیم ندیده بودند یا به سایر مراکز ارجاع داده شده بودند.

تعدادی از مادران اظهار می‌کردند قبل از تشخیص اتیسم در کودکان متوجه مشکلات رفتاری و بسیاری از علائم اولیه و غیرعادی در کودک شده بودند و انتظار وجود بیماری را داشته‌اند حتی در برخی موارد به دلیل این‌که علائم کودک از علائم کودکان مشابه مبتلا به اتیسم و سایر بیماری‌های روانی کودکان خفیف‌تر بوده است احساس رضایت نیز داشته‌اند و این به پذیرش راحت‌تر اختلال در

آن‌ها کمک کرده است. البته یکی از موارد نیز اشاره می‌کرد علی‌رغم این که خود مادر متوجه وجود ناهنجاری شده بود ولی از جانب پزشکان اطمینان بخشی می‌شده که مسئله جدی در کار نیست. هاولین و مور (۱۹۹۷) و میدنس و انیل (۱۹۹۹) نیز با اشاره به مطالب فوق به سردرگمی والدین در مرحله پیش از تشخیص که در نتیجه رفتارهای غیرعادی کودک است، اشاره می‌کنند.

هم‌چنین اکثر مادران به مشکل سرزنش شدن از جانب دیگران و یا سرزنش توسط خود اشاره می‌کردند که کاملاً با یافته‌های میدنس و انیل (۱۹۹۹) منطبق است. در مرحله پس از تشخیص مادران به مشکلاتی شامل برچسب خوردن کودک و خانواده، ارتباط دادن علائم کودک با عملکرد مادر و سرزنش مادر، مقایسه کودک مبتلا با کودکان عادی توسط خود یا اطرافیان، عدم پذیرش رفتارهای کودک مبتلا از جانب اطرافیان و جامعه که منجر به کاهش روابط اجتماعی آن‌ها شده است و نگرانی در مورد آینده کودک اشاره کردند که مشابه یافته‌های مانسل و موریس (۲۰۰۴) است. بندریکس (۲۰۰۶) نیز معتقد است استرس‌زاترین فاکتوری که والدین اتیسم آن را تجربه می‌کنند پذیرش کم جامعه نسبت به رفتارهای اتیستیک است.

در بررسی تأثیر اختلال بر مادران و خانواده مشخص شد تمامی مادران پس از تشخیص اتیسم در کودکان علائم افسردگی را تجربه کرده‌اند، برخی نیز به علائم جسمی مرتبط با افسردگی اشاره داشتند. تأثیر این اختلال بر سایر اعضای خانواده به صورت افزایش تنش و درگیری بین والدین و هم‌چنین تنش‌ها و مشکلات همشیرها با کودک مبتلاست. وبستر و فیلر (۲۰۰۴) نیز وجود سطوح بالای اضطراب، استرس، انزوا و بلا تکلیفی در والدین و همشیران را توصیف کرده‌اند که تأثیرات شدیدی بر زندگی خانوادگی می‌گذارد.

تمامی مادران شرکت‌کننده در پژوهش معتقد بودند نقش آموزش در کاهش مشکلات خود بسیار مهم است که این آموزش باید در سه سطح آموزش والدین، آموزش عمومی و آموزش متخصصین باشد. بندریکس (۲۰۰۶) نیز معتقد است برنامه‌های والدینی می‌تواند حمایت و اطلاعات ارزشمندی در اختیار والدین قرار دهد. آموزش والدین باید شامل ماهیت اختلال اتیسم، علل آن، روش‌های درمان جدید و درمان‌های جایگزین مثل ویتامین درمانی و... و نحوه برخورد صحیح با این کودکان باشد. در آموزش والدین آموزش پدران اهمیت زیادی دارد زیرا به کاهش استرس‌های مادر کمک می‌کند. مادران شرکت‌کننده در این مطالعه معتقد بودند آموزش عمومی جامعه به شناخت و درک رفتارهای کودک مبتلا از جانب اطرافیان و جامعه، انگ‌زدایی و برخورد مناسب‌تر با خانواده‌های دارای کودک مبتلا کمک می‌کند. هم‌چنین ضروریست پزشکان غیرروان‌پزشک به‌خصوص متخصصین اطفال و پزشکان عمومی و سایر کارکنان سیستم مراقبت‌های بهداشتی اولیه که اولین برخوردهای پزشکی را با کودکان دارند در مورد علائم اختلال آموزش ببینند تا هم بتوانند در شناسایی موارد و ارجاع به موقع آن‌ها کمک کنند و هم با درک علائم بیماری نحوه برخورد صحیح با

کودکان مبتلا و خانواده‌های آن‌ها را بدانند و ضمن کاهش استرس خانواده در برخی موارد به‌خصوص نحوه برخورد با مشکلات جسمی و طبی این کودکان آموزش‌های لازم را نیز به خانواده بدهند. هم‌چنین اکثر مادران در پیشنهادات خود به نقش سرویس‌های حمایتی اشاره کردند از جمله گروه‌های حمایتی خودیار، حمایت سایر اعضای خانواده در مراقبت از کودک، حمایت پزشکان از مادر و خانواده، حمایت‌های اجتماعی به صورت افزایش تعداد مراکز روزانه آموزش و توانبخشی، وجود سرویس رفت و آمد و حمایت‌های بیمه‌ای و مالی.

یادداشت‌ها

- | | |
|---------------|---------------|
| 1. Webster | 12. Moore |
| 2. Dunn | 13. Midence |
| 3. Duart | 14. O'Neill |
| 4. Bouma | 15. Sigle |
| 5. Schweitzer | 16. Salivan |
| 6. Piven | 17. Benderix |
| 7. Palmer | 18. Roach |
| 8. Ryde-Brant | 19. Saloviita |
| 9. Mansell | 20. Gray |
| 10. Morris | |
| 11. Howline | |

منابع

- اوبل، جی. (۱۳۷۸). *راهنمای پژوهش‌های کیفی: استفاده از روش مصاحبه گروهی* (ترجمه دکتر حسین ملک‌افضلی). تهران: انتشارات وزارت بهداشت.
- صاحبی، ع. (۱۳۸۲). *روش تحقیق در روان‌شناسی بالینی*. تهران: انتشارات سمت.
- Benderix, Y., Nordstorm, B., & Sivberg, B. (2006). *Parent's experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: A case study* [Online]. Available: <http://aut.sagepub.com>.
- Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autistic and cystic fibrosis. *Journal of clinical psychology, 46(6)*, 722-30.
- Duart, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with Autism. *Autism, 9(4)*, 416-427.
- Dunn, M., Burbine, I., Bowers, C., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with Autism. *Community Mental Health Journal, 37(1)*, 39-52.
- Gray, D. T. (2002). Every body just freezes, every body just embarrassed; felt and enacted stigma among parents of children with high functioning Autism. *Sociology of Health & Illness, 24(6)*, 734-49.

- Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in Autism: A survey of over 1200 patients in UK. *Autism, 1*(2), 135-62.
- Mansell, W., & Morris, K. (2004). A survey of parents' reaction to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. *Autism, 8*, 387-407.
- Midence, K. & O'Neill, M. (1999). The Experience of parents in the diagnosis of Autism: A pilot study. *Autism, 3*, 273-85.
- Piven, J. & Palmer, C. (1999). Psychiatric disorder and broad autism phenotype: Evidence from a family study of multiple-incidence Autism families. *American Journal of psychiatry, 156*(4), 557-63.
- Roach, M. A., Oksmond, G. L., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Dawn syndrome: Parental stress and involvement in child care. *American Journal of Mental Retardation, 104*(5), 422-36.
- Ryde-Brant, B. (1990). Anxiety and depression in mothers of children with psychotic disorders and mental retardation. *British Journal of psychiatry, 156*, 118-21.
- Sadock, B. J., & Sadock, V. A. (2003). *Synopsis of psychiatry*. New York: Lippincott Williams & Wilkins.
- Saloviita, T., Itälä, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers & mothers caring for a child with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 300-12.
- Webster, A., Feiler, A., Webster, V., & Lovell, C. (2004). Parental perspectives on early intensive intervention for children diagnosed with Autistic spectrum disorder. *Journal of Early Childhood Research, 2*, 25.

Archive of SID