

مقایسه استرس والدگری در مادران کودکان مبتلا به
اختلال اتیسم با مادران کودکان بهنجار*

A Comparative Study of Parental Stress in Mothers
of Autistic and Non Autistic Children

R. Khorram Abadi, M. A. ✉

راضیه خرم آبادی ✉

دانشجوی کارشناسی ارشد خانواده‌درمانی دانشگاه شهید بهشتی

H. R. Pouretamad, Ph.D.

دکتر حمیدرضا پوراعتماد

عضو هیأت علمی دانشگاه شهید بهشتی دانشکده علوم تربیتی و روان‌شناسی

K. Tahmasian, Ph.D.

دکتر کارینه طهماسیان

عضو هیأت علمی دانشگاه شهید بهشتی پژوهشکده خانواده

N. Chimeh, Ph.D.

دکتر نرگس چیمه

عضو هیأت علمی دانشگاه شهید بهشتی پژوهشکده خانواده

چکیده:

Abstract

The study was designed to compare parenting stress between mothers with autistic children and the normal group. 90 mothers (45 of autistic children and 45 of normal children), were selected through available sampling; they were matched based on education, child age and socioeconomic status.

پژوهش حاضر با هدف مقایسه استرس والدگری در مادران کودکان اتیستیک با مادران کودکان بهنجار انجام شده است. نمونه شامل ۹۰ نفر (۴۵ مادر کودک درخودمانده و ۴۵ مادر کودک بهنجار) می‌شود. هر دو گروه پرسشنامه استرس والدگری آبی‌دین (۱۹۹۰) را تکمیل کردند.

✉Corresponding author: Private Practice, No. 6,-
10,73, Shareeati Str., Ghasemabad, Mashad, Iran
Tel: +98511-5213321
Fax: ---
Email: samirakhorramabadi@gmail.com

*این پژوهش با حمایت قطب علمی خانواده انجام شده است.
✉ نویسنده مسئول: مشهد، قاسم‌آباد، شریعی ۰۷۳، ۱۰، پلاک ۶
تلفن: ۰۵۱۱-۵۲۱۳۳۲۱ دورنما: ---
پست الکترونیک: samirakhorramabadi@gmail.com

Then they were assessed by PSI and data was analyzed by MANOVA.

Results indicated that mothers of autistic children have more parental stress (in both parenting and child domains).

Also they experienced too many stresses related to child, parent, and community due to unknown etiology of autism, child problems, worry about problem endurance, lack of acceptance by community and even acceptance by other members of family and failure to achieve social support.

KeyWords: Stress, Parenting, Parenting Stress, Autism, Mothers with Autistic Children.

مادران کودکان اتیستیک به صورت در دسترس انتخاب گردیدند. مادران کودکان اتیستیک با نمونه‌ای متشکل از ۴۵ مادر کودک عادی که از لحاظ تحصیلات، سن کودک و وضعیت اقتصادی و اجتماعی هم‌تا شده بودند مقایسه شدند. داده‌ها با استفاده از آزمون MANOVA تحلیل شد. نتایج نشان دادند که استرس والدگری در مادران کودکان اتیستیک در هر دو قلمرو والدگری و قلمرو کودک و همچنین استرس والدگری کل به طور معنادار بالاتر از مادران کودکان بهنجار بود. مادران کودکان اتیستیک با استرس‌های بسیار مواجه‌اند که این استرس می‌تواند مربوط به کودک، والد یا جامعه باشد. از جمله ماهیت مبهم اختلال اتیسم، خصوصیات کودک، نگرانی راجع به تداوم شرایط، پذیرش کم جامعه و حتی سایر اعضای خانواده نسبت به رفتارهای کودک در خودمانده و نیز شکست در دریافت حمایت‌های اجتماعی می‌تواند در بروز این استرس مؤثر باشد.

کلیدواژه‌ها: استرس، والدگری، استرس والدگری، اتیسم، مادران کودکان اتیستیک

مقدمه

اختلالات فراگیر رشد^۱ شامل گروهی از اختلالات روانی هستند که در آن‌ها تخریب در مهارت‌های تعامل اجتماعی، رشد زبان و گستره رفتاری وجود دارد. اختلال اتیسم یکی از مشهورترین اختلالات فراگیر رشدی دوران کودکی است. مشخصه‌های اصلی اختلال اتیسم عبارت از رشد نابهنجار یا مختل قابل توجه در ارتباط، تعامل اجتماعی و محدودیت چشمگیر فعالیت‌ها و علایق است. جلوه‌های این اختلال با توجه به سطح رشد و سن تقویمی فرد بسیار متفاوت است (سادوک و سادوک^۲، ۲۰۰۳). کودکان اتیستیک دارای مشکلات رفتاری بی‌شماری از جمله رفتارهای کلیشه‌ای، سرکوبش، خودتحریکی، پرخاشگری، طوطی‌صفتی (برای مثال، دانلپ^۳ و دیگران، ۱۹۹۴) نیز می‌باشند. چنین رفتارهایی، مشکلاتی را در پرورش کودکان در خودمانده به وجود می‌آورد و استرس فراوانی بر والدین

این کودکان به خصوص مادران آنها وارد می‌کند. این اختلال تأثیرات شدیدی بر زندگی خانوادگی می‌گذارد که سطوح بالای اضطراب، استرس، انزوا و بلا تکلیفی در والدین و همشیران کودک مبتلا به اتیسم از جمله این موارد است (ویستر^۴ و همکاران، ۲۰۰۴).

تحقیقات اخیر در مورد والدین کودکان اتیستیک نشان می‌دهد که والدین و به خصوص مادران، در معرض خطر بالای بروز مشکلات در سلامت روانی هستند (راید - برانت^۵، ۱۹۹۰). به نظر می‌رسد عامل کلیدی که می‌تواند در این فرایند نقش عمده‌ای بازی کند، استرس باشد. پژوهش‌های مختلف نشان داده‌اند که استرس، کنش‌وری فرد را در قلمروهای اجتماعی، روان‌شناختی، جسمانی و خانوادگی دچار اختلال می‌نماید (دادستان، ۱۳۷۷).

از مسائلی که امروزه مورد توجه قرار گرفته است، استرس ناشی از والد شدن است. برخی از مطالعات نشان می‌دهند که وظیفه مراقبت از کودکی که در جنبه‌های مختلف زندگی ناتوانی دارد، با سطوح بالای استرس همراه است (سالویتا^۶ و همکاران، ۲۰۰۳). استرس والدگری به عنوان یکی از انواع تنیدگی مورد توجه بسیاری از پژوهشگران قرار گرفته است. استرس والدگری در نتیجه ناهمخوانی ادراک شده بین تقاضاهای والدینی و منابع فردی حاصل می‌شود و چنین استرسی می‌تواند در چندین حیطه زندگی که مربوط به والدگری است، تجربه شود. (اسکس^۷ و همکاران، ۲۰۰۲). آبیدين (۱۹۹۲) استرس والدگری را، حاصل اثر تعاملی کنش‌وری خصوصیات اصلی و آشکار والدین (مانند افسردگی، احساس صلاحیت^۸، سلامت، روابط توأم با دلبستگی با کودک، روابط با همسر، محدودیت ناشی از نقش‌پذیری^۹ یا مادری کردن) با خصوصیات کودک (مانند سازش‌پذیری^{۱۰}، پذیرندگی^{۱۱}، فزون‌طلبی^{۱۲}، خلق^{۱۳}، فزون‌کنشی^{۱۴} و تقویت‌گری^{۱۵}) می‌داند. او هم‌چنین معتقد است که ویژگی‌های والد و کودک، همراه با متغیرهای موقعیتی بیرونی و عوامل تنیدگی‌زای زندگی (مانند طلاق، مشکلات شغلی و...)، دلیل افزایش احتمالی نارساکنش‌وری و استرس والدگری است. استرس والدگری می‌تواند منجر به کاهش سلامت روانی و بهزیستی والدین شود (هستینگ^{۱۶} و همکاران، ۲۰۰۵)، هم‌چنین اثرات بلندمدت بر سلامت کودکان دارد (سه‌پا^{۱۷} و همکاران، ۲۰۰۲). افزایش استرس مادر بر رشد هیجانی^{۱۸} و رفتاری کودکان تأثیر مهمی دارد (آبیدين و برونر^{۱۹}، ۱۹۹۵). تحقیقات متعددی نشان داده‌اند که والدین کودکان اتیستیک نسبت به والدین سایر کودکانی که نیازهای ویژه دارند، استرس بالاتری را تجربه می‌کنند (ویستر و همکاران، ۲۰۰۴). این میزان از استرس والدگری نسبت به سایر جمعیت‌ها از جمله مادران کودکان سندرم داون (فیزمن^{۲۰} و وولف^{۲۱}، ۱۹۹۱)، عقب ماندگی ذهنی (داناوان^{۲۲}، ۱۹۸۸)، ناتوانی‌های یادگیری (کاناستنتاریس^{۲۳} و همکاران، ۱۹۹۲) نیز بالاتر گزارش شده است. میزان تجربه استرس والدگری با توجه به سن کودکان و سطح کارکرد کودکان متفاوت می‌باشد. هم‌چنین به دلیل مشکلات متعدد در پرورش کودکان با نیازهای

ویژه، والدین چنین کودکانی نسبت به والدین بهنجار از سطح استرس بالاتری برخوردار می‌باشند (دیسون^{۲۴}، ۱۹۹۳).

در گذشته تمرکز ادبیات تحقیقی در مورد رابطه والد - کودک بیشتر معطوف به اثراتی بود که والدین از نظر روان‌شناختی بر کودک خود داشتند، اما اخیراً تأکید این تحقیقات به سمت و سوی است که اثراتی که کودکان بر والدین خود می‌گذارند را بررسی کنند (سافرونوف^{۲۵} و فاربوتکو^{۲۶}، ۲۰۰۲). این اثرات زمانی که کودکان، دارای نارسایی روان‌شناختی یا نیازهای ویژه هستند، بیشتر هم می‌شود. همان‌طور که ذکر شد یکی از آسیب‌پذیرترین این گروه‌ها مادران کودکان اتیستیک هستند. شناسایی نقاط آسیب‌پذیری و ویژگی‌های روان‌شناختی این والدین می‌تواند در برنامه‌ریزی اقدامات بعدی برای آن‌ها زمینه مناسبی فراهم آورد. به‌رغم این موضوع تاکنون اکثر تحقیقات صورت گرفته در زمینه اختلال اتیسم در ایران متمرکز بر کودکان اتیستیک بوده است (گلابی، ۱۳۸۴) و تحقیقات کمی در زمینه والدین این کودکان صورت گرفته است (جلالی مقدم و همکاران، ۱۳۸۶؛ چیمه و همکاران، ۱۳۸۶). لذا تا آن‌جا که اطلاع حاصل شده، این پژوهش جزء معدود مطالعاتی است که در ادبیات آموزشی والدین کودکان اتیستیک وجود دارد. با توجه به مطالب فوق، این پژوهش در نظر دارد تا به مقایسه استرس والدگری در مادران کودکان اتیستیک با مادران کودکان بهنجار بپردازد.

روش

جامعه، نمونه و روش نمونه‌گیری

جامعه آماری شامل تمامی مادران کودکان مبتلا به اختلال اتیسم می‌باشد که در زمان اجرای تحقیق به مراکز سازماندهی، درمان و توانبخشی اختلالات اتیستیک شهر تهران مراجعه کردند و والدین کودکان بهنجار شهر تهران می‌باشد.

حجم نمونه پژوهش ۹۰ نفر بود که ۴۵ نفر آن‌ها مادران کودکان اتیستیک بودند. این کودکان ملاک‌های DSM IV (۲۰۰۰) را برای اختلال اتیسم دریافت کرده و تشخیص به تأیید حداقل یک روان‌شناس بالینی و یک روان‌پزشک اطفال رسیده است. روش نمونه‌گیری به این طریق بود که گروه والدین کودکان اتیستیک به صورت در دسترس با رجوع به مراکز درمان و توانبخشی کودکان اتیستیک انتخاب شده، سپس گروه دوم که شامل ۴۵ مادر کودک بهنجار بود، به صورت در دسترس انتخاب شده و از نظر تحصیلات و سن والدین و نیز جنس و سن کودک با گروه والدین کودکان مبتلا به اختلال اتیسم هم‌تا شدند. برای گردآوری داده‌های مورد نیاز، پرسشنامه استرس والدگری آبی‌دین (۱۹۹۰) به کار برده شد و داده‌های بدست آمده به کمک آزمون آماری MANOVA تحلیل شدند.

ابزار پژوهش

شاخص استرس والدینی توسط آبیدين^{۲۷} (۱۹۹۰) ساخته شده است. پرسشنامه‌ای است که بر اساس آن می‌توان اهمیت استرس در نظام والدین کودک را ارزشیابی کرد و بر این اصل مبتنی است که استرس والدین می‌تواند از پاره‌ای از ویژگی‌های کودک، برخی خصیصه‌های والدین و یا موقعیت‌های متنوعی که با ایفای نقش والدگری به طور مستقیم مرتبط هستند، ناشی شود. شکل شاخص استرس والدینی پژوهش حاضر به عنوان شکل بازنگری شده پیشین است که تصحیح آن آسان‌تر و مواد آن کمتر است. این بازنگری مواد شاخص استرس والدینی را از ۱۵۰ ماده به ۱۰۱ ماده کاهش داده و ۱۹ ماده اختیاری نیز به عنوان «مقیاس استرس زندگی» به آن افزوده شده است. شیوه نمره‌گذاری به روش لیکرت بر حسب پاسخ‌های ۱ تا ۵ انجام می‌شود. پرسشنامه دارای دو قلمرو کودکی (۴۷ ماده) و قلمرو والدینی (۵۴ ماده) است، که قلمرو کودکی شامل زیرمقیاس‌های سازش‌پذیری، پذیرندگی، فزون‌طلبی، خلق، بی‌توجهی/فزون‌کنشی و تقویت‌گری می‌شود و قلمرو والدینی شامل زیرمقیاس‌های افسردگی، دلبستگی، محدودیت‌های نقش، حس صلاحیت، انزوای اجتماعی، روابط با همسر، سلامت والد و مقیاس اختیاری استرس زندگی، می‌شود (دادستان، ۱۳۷۷). آبیدين ضریب آلفای کرونباخ را در نمونه‌ای از مادران بهنجار ($n=2633$) که فرزندان آن‌ها بین ۱ ماه تا ۱۲ سال سن داشتند برای نمره کلی در قلمرو والدینی و کودکی به ترتیب ۰/۹۳ تا ۰/۹۰ ذکر می‌کند (بنزیس^{۲۸}، ۲۰۰۴). نتایج آلفای کرونباخ در تحقیق اخیر در پدران و مادران مورد مطالعه برای نمره کلی در قلمرو والدینی به ترتیب از ۰/۸۳ تا ۰/۸۶ و برای نمره کلی در قلمرو کودکی از ۰/۸ تا ۰/۸۴ بدست آمد. پایایی آزمون - بازآزمون استرس والدینی در فاصله زمانی ۳ ماه در نمونه بالینی متشکل از ۳۰ مادر ۰/۹۱ برای نمره کلی قلمرو والدینی و ۰/۶۳ برای نمره کلی قلمرو کودکی بود. در پژوهشی که دادستان، ازغندی و حسن‌آبادی (۱۳۸۵) انجام دادند نیز مقدار ضریب قابلیت اعتماد همسانی درونی این ابزار برای کل مقیاس ۰/۸۸ و ضریب اعتماد بازآزمایی آن با فاصله ۱۰ روز ۰/۹۴ گزارش شده است.

یافته‌ها

دامنه سنی مادران کودک اتیستیک ۲۲ تا ۴۳ سال (میانگین ۳۳/۲۳، انحراف معیار ۵/۲۶) و دامنه سنی مادران کودک بهنجار ۲۲ تا ۴۵ سال (میانگین ۳۴/۶، انحراف معیار ۵/۹۳) بود. نتایج این تحلیل نشان داد که نمره استرس والدگری مادران کودکان اتیستیک در مقیاس کلی و نیز کلیه زیرمقیاس‌های استرس والدگری به طور معناداری بیش از مادران کودک بهنجار است.

جدول ۱: داده‌های توصیفی برای متغیرهای وابسته

متغیر وابسته	گروه	میانگین	انحراف استاندارد	متغیر وابسته	گروه	میانگین	انحراف استاندارد
سازش‌پذیری	اتیستیک	۳۳/۲۹	۴/۶۵	سلامت والد	اتیستیک	۱۵/۲۷	۳/۹۸
	بهنجار	۲۳/۲۷	۳/۶۷	بهنجار	بهنجار	۱۱/۹۳	۲/۷۵
بی‌توجهی/فزون‌کنشی	اتیستیک	۳۱/۶۴	۳/۳۴	انزوای اجتماعی	اتیستیک	۱۹/۹۱	۴/۷۲
	بهنجار	۲۳/۸۲	۳/۲۱	بهنجار	بهنجار	۱۲/۶۰	۳/۶۲
تقویت‌گری	اتیستیک	۱۶/۰۴	۲/۹۹	افسردگی	اتیستیک	۲۵/۱۳	۵/۱۵
	بهنجار	۹/۴۹	۲/۱۰	بهنجار	بهنجار	۲۱/۰۲	۳/۸۵
خلق	اتیستیک	۱۴/۸۹	۳/۳۵	روابط با همسر	اتیستیک	۲۱/۳۳	۵/۱۰
	بهنجار	۹/۶۲	۲/۴۰	بهنجار	بهنجار	۱۸/۳۶	۲/۷۳
پذیرندگی	اتیستیک	۲۳/۵۶	۲/۷۶	استرس قلمرو والدینی	اتیستیک	۱۶۱/۰۶	۲۴/۵۹
	بهنجار	۱۱/۸۴	۲/۳۴	بهنجار	بهنجار	۱۲۲/۴۴	۱۰/۳۱
فزون‌طلبی	اتیستیک	۳۲/۱۱	۳/۹۳	استرس قلمرو کودک	اتیستیک	۱۵۱/۵۳	۸/۸۸
	بهنجار	۱۷/۶۰	۴/۱۱	بهنجار	بهنجار	۹۵/۶۴	۷/۶۵
احساس صلاحیت	اتیستیک	۳۶/۹۱	۶/۲۰	استرس کل	اتیستیک	۳۱۲/۶۰۰	۲۷/۲۵
	بهنجار	۲۹/۰۴	۴/۴۴	بهنجار	بهنجار	۲۱۸/۰۸۸	۱۱/۴۴

جدول ۲: مشخصه‌های چهارگانه F آزمون تحلیل واریانس چند متغیری

معناداری	F	ارزش	
۰/۰۰۰	۱۳۲/۴۱۸	۰/۹۴۵	اثر پیلانی
۰/۰۰۰	۱۳۲/۴۱۸	۰/۰۴۶	لاندامی و لیکز
۰/۰۰۰	۱۳۲/۴۱۸	۲۰/۶۳۷	اثر هتلینگ
۰/۰۰۰	۱۳۲/۴۱۸	۲۰/۶۳۷	بزرگترین ریشه ری

هر چهار مشخصه F در سطح معناداری ۰/۰۰۰ معنادار می‌باشند، بنابراین فرضیه شباهت میانگین‌ها در دو گروه رد می‌شود.

جدول ۳: آزمون‌های F برای اثرات گروه

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
سازش‌پذیری	contrast	۲۲۶۰/۰۱۱	۱	۲۲۶۰/۰۱۱	۱۲۸/۳۰۷	۰/۰۰۰
	eror	۱۵۵۰/۰۴۴	۸۸	۱۷/۶۱۴		
بی‌توجهی/فزون‌کنشی	contrast	۱۳۷۶/۷۱۱	۱	۱۳۷۶/۷۱۱	۱۲۷/۹۴۶	۰/۰۰۰
	eror	۹۴۶/۸۸۹	۸۸	۱۰/۷۶۰		

ادامه جدول ۳

تقویت‌گری	contrast	۹۶۶/۹۴۴	۱	۹۶۶/۹۴۴	۱۴۴/۴۲۹	۰/۰۰۰
	eror	۵۸۹/۱۵۶	۸۸	۶/۶۹۵		
خلق	contrast	۶۲۴/۱۰۰	۱	۶۲۴/۱۰۰	۷۳/۱۲۸	۰/۰۰۰
	eror	۷۵۱/۰۲۲	۸۸	۸/۵۳۴		
پذیرندگی	contrast	۳۰۸۵/۸۷۸	۱	۳۰۸۵/۸۷۸	۴۶۸/۹۹۳	۰/۰۰۰
	eror	۵۷۹/۰۲۲	۸۸	۶/۵۸۰		
فزون‌طلبی	contrast	۴۷۳۷/۸۷۸	۱	۴۷۳۷/۸۷۸	۲۹۲/۵۳۵	۰/۰۰۰
	eror	۱۴۲۵/۳۴۴	۸۸	۱۶/۱۹۶		
احساس صلاحیت	contrast	۱۳۹۲/۴۰۰	۱	۱۳۹۲/۴۰۰	۴۷/۸۳۵	۰/۰۰۰
	eror	۲۵۶۱/۵۵۶	۸۸	۲۹/۱۰۹		
دلبستگی والد	contrast	۳۸۰/۲۷۸	۱	۳۸۰/۲۷۸	۳۱/۷۵۵	۰/۰۰۰
	eror	۱۰۵۳/۸۲۲	۸۸	۱۱/۹۷۵		
محدودیت نقش	contrast	۱۷۸۶/۶۷۸	۱	۱۷۸۶/۶۷۸	۷۳/۰۸۱	۰/۰۰۰
	eror	۲۱۵۱/۴۲۲	۸۸	۲۴/۴۴۸		
افسردگی	contrast	۳۸۰/۲۷۸	۱	۳۸۰/۲۷۸	۱۸/۳۲۵	۰/۰۰۰
	eror	۱۸۲۶/۱۷۸	۸۸	۲۰/۷۵۲		
روابط با همسر	contrast	۱۹۹/۵۱۱	۱	۱۹۹/۵۱۱	۱۱/۸۹۲	۰/۰۰۱
	eror	۱۴۷۶/۳۱۱	۸۸	۱۶/۷۷۶		
انزوا اجتماعی	contrast	۱۲۰۲/۶۷۸	۱	۱۲۰۲/۶۷۸	۶۷/۷۳۷	۰/۰۰۰
	eror	۱۵۶۲/۴۴۴	۸۸	۱۷/۷۵۵		
سلامت والد	contrast	۲۵۰/۰۰۰	۱	۲۵۰/۰۰۰	۲۱/۳۲۶	۰/۰۰۰
	eror	۱۰۳۱/۶۰۰	۸۸	۱۱/۷۲۳		
استرس قلمرو کودک	contrast	۷۰۲۸۰/۲۷۸	۱	۷۰۲۸۰/۲۷۸	۱۰۲۲/۳۴۱	۰/۰۰۰
	eror	۶۰۴۹/۵۱۱	۸۸	۶۸/۷۴۴		
استرس قلمرو والدینی	contrast	۳۳۵۶۲/۷۱۱	۱	۳۳۵۶۲/۷۱۱	۹۴/۳۵۰	۰/۰۰۰
	eror	۳۱۳۰۳/۹۱۱	۸۸	۳۵۵/۷۲۶		
استرس کل	contrast	۲۰۰۹۷۷/۸۷۸	۱	۲۰۰۹۷۷/۸۷۸	۴۵۹/۹۲۲	۰/۰۰۰
	eror	۳۸۴۵۴/۴۴۴	۸۸	۴۳۶/۹۸۲		

تحلیل واریانس چندگانه برای بررسی تفاوت نمرات استرس والدگری کل، نمرات استرس قلمرو کودک و نیز نمرات استرس قلمرو والدینی در دو گروه مادران کودکان اتیستیک و مادران کودکان بهنجار نشان می‌دهد نمرات استرس مادران کودکان اتیستیک با احتمال $p < 0/000$ به‌طور معناداری از نمرات استرس مادران کودکان بهنجار بالاتر است.

بحث

این پژوهش با هدف بررسی استرس والدگری در مادران کودکان درخودمانده و مقایسه آن با مادران کودکان بهنجار انجام گرفت. یافته‌های مربوط به استرس والدگری بین دو گروه مادران کودک

اتیستیک و مادران کودک بهنجار در این زمینه تفاوت معناداری را نشان داد، بدین معنا که مادران کودکان اتیستیک در مقایسه با مادران کودک بهنجار استرس والدگری بیشتری را تجربه می‌کنند. این یافته با نتایج تحقیقات دیگری از جمله تحقیق وبستر و همکاران (۲۰۰۴)، فیزمن و ولف (۱۹۹۱)، دیسون (۱۹۹۳)، داناوان (۱۹۸۸) و کناستنتاریس و همکاران (۱۹۹۲) همسوست. در تبیین این یافته می‌توان چنین گفت که بررسی‌های انجام شده روی والدین کودکان اتیستیک نشان داده است که آن‌ها با استرس‌های بسیار مواجه‌اند (دان^{۲۹} و همکاران، ۲۰۰۱؛ دوآرت^{۳۰} و همکاران، ۲۰۰۵). این استرس می‌تواند مربوط به کودک، والد یا جامعه باشد. یکی از مسائلی که می‌تواند موجب استرس والدگری در مادران کودک اتیستیک شود، ماهیت اختلال اتیسم است. کودکان اتیستیک در مقایسه با کودکان بهنجار و کودکانی با ناهنجاری‌های دیگر، مشخصه‌ها و ویژگی‌های متفاوتی را از خود نشان می‌دهند. از یک سو این اختلال طیف متنوعی از ناهنجاری‌های زبانی، ارتباطی، رفتاری و اجتماعی را در برمی‌گیرد. یکی از منابع اصلی استرس برای والدین کودکان اتیستیک خصوصیات کودک مانند مشکلات در بیان کلامی، بی‌ثباتی‌های شناختی، مشکلات رفتاری، سازش‌پذیری و شدت ناتوانایی‌ها می‌باشد (بیکر - اریسنز^{۳۱} و همکاران، ۲۰۰۵) که نمرات بالای مادران در قلمرو کودک مؤید آن است. همان‌طور که نتایج، در تمامی خرده‌مقیاس‌های قلمرو کودک معناداری بالایی را در مقایسه با گروه مادران کودکان عادی نشان داده است. به عنوان مثال نمرات بالای مادران در خرده‌مقیاس پذیرندگی می‌تواند بیانگر عدم انطباق کودک با آرمان‌ها و امیدهای والدین باشد. این مقیاس، ابعادی را در نظر می‌گیرد که نمایانگر ویژگی‌های مطلوب اجتماعی در کودک هستند (دادستان، ۱۳۷۷). لذا این نتیجه غیرقابل انتظار نیست زیرا یکی از مشکلات اصلی این کودکان در زمینه ارتباط و تعامل اجتماعی و در نتیجه کسب مهارت‌های اجتماعی است. متغیر تقویت‌گری هم نشان‌دهنده این است که تعامل کودک با والدین تا چه اندازه می‌تواند یک پاسخ مثبت عاطفی را در آن‌ها ایجاد کند. دو متغیر پذیرندگی و تقویت‌گری متغیرهایی از نوع تعاملی هستند و بر «مفهوم خود» و شخصیت والدین اثر می‌گذارند (دادستان، ۱۳۷۷). متغیرهای فزون‌کنشی - بی‌توجهی، خلق و سازش‌پذیری نیز با توجه به ویژگی‌های اصلی اختلال درخودماندگی قابل تبیین است، چنان‌چه تحقیقات روی کودکان دارای تأخیرات رشدی نشان داده است که مشکلات رفتاری و شدت ناتوانی‌ها پیش‌بینی‌کننده‌های مهمی برای استرس والدینی هستند. سایر خصوصیات کودک مانند سازش‌پذیری و میزان حواس‌پرتی کودک نیز ممکن است استرس والدین را افزایش دهد (کامرون^{۳۲} و همکاران، ۱۹۹۱، به نقل از بیکر - اریسنز و همکاران، ۲۰۰۵). در مورد متغیر دل‌بستگی دو منبع احتمالی نارساکنش‌وری را می‌توان به هنگام وجود نمره بالا در این زیر مقیاس در نظر گرفت: نخست ممکن است که والدین فاقد احساس نزدیکی نسبت به فرزندشان باشند و چنین فقدان به صورت تعامل توأم با سردی ارتباطی والد - کودک نمایان شود. منبع دوم نارساکنش‌وری در ناتوانی واقعی یا

تصورى والدین در درک احساسات یا نیازهای فرزندشان است (دادستان، ۱۳۷۷). در واقع به نظر می‌رسد این والدین در برقراری ارتباط با کودک خود دچار مشکل هستند. این امر می‌تواند از یک سو به ویژگی‌های کودک و از سوی دیگر به عدم شناخت کافی و آگاهی والدین به ماهیت اختلال و خصوصياتی که بر کودک تحميل می‌کند، باشد. در نتیجه، کودکان اتیستیک مسائل دیگری را بر والدین خود تحميل می‌کنند که از جمله آنها می‌توان به استرس، اضطراب، سازگاری خانوادگی و رضایت زناشویی کمتر و درگیری کمتر با کودک اشاره نمود (دان و همکاران، ۱۹۹۰). هم‌چنین این حالات روان‌شناختی در والدین کودکان اتیستیک می‌تواند به احساس ناامیدی در آنها منجر شود.

از سوی دیگر علائم این اختلال پس از یک دوره رشد طبیعی بروز و والدین را دچار سردرگمی می‌کنند. عامل استرس‌زای دیگر این است که تشخیص این اختلال بسیار دشوار است و معمولاً بسیار دیر هنگام تشخیص داده می‌شود و والدین را با این استرس مواجه می‌سازد که زمان زیادی را از دست داده‌اند، که می‌توانسته نقش مفیدی در بهبود کودکشان داشته باشد (دوارت و همکاران، ۲۰۰۵).

دستیابی به نمره بالا در قلمرو ویژگی‌های والدین، مبین این نکته است که منابع استرس و نارساکنش‌وری بالقوه نظام والد - کودک می‌توانند با ابعاد کنش‌وری والدین مرتبط باشند. به عنوان مثال نمرات بالا در خرده‌مقیاس‌های افسردگی و احساس صلاحیت این والدین مبین احساس بی‌لیاقتی و ناتوانی در انجام وظیفه والدینی است (دادستان، ۱۳۷۷).

مطالعات اخیر در رابطه با مادران کودکان اتیستیک به بررسی احساسات آنها در رابطه با چنین کودکانی پرداختند. مادران این کودکان به برخی از احساسات منفی اشاره نمودند برای نمونه، ۱۰۰٪ مادران تنش‌های جسمانی و روان‌شناختی، ۶۶٪ احساس گناه و ۳۳٪ نیز عدم قطعیت در رابطه با توانایی مادرانه را گزارش نمودند (دی‌مایر، ۱۹۷۷). رودریگو^{۳۳} و همکاران (۱۹۹۰) شیوع بالای اضطراب، ناکامی و تنش را در مادران کودکان اتیستیک گزارش کردند.

نکته دیگر این‌که والدین کم‌کم متوجه مشکلات درمانی و توانبخشی این اختلال شده هم‌چنین متوجه می‌شوند که درمان قطعی برای این اختلال وجود ندارد و پیش‌آگهی آن چندان مطلوب نیست (دوارت و همکاران، ۲۰۰۵). خانواده به منظور کسب حمایت‌های عاطفی و مالی منابع بیرون نیاز به طی فرآیندهای طولانی و پرهزینه دارد. مواردی مانند استفاده از سرویس‌های پزشکی، درمانی و توانبخشی. یافتن پاسخ برای سؤالاتی از قبیل این‌که کودک به چه میزانی به این خدمات نیاز دارد؟ آیا باید به این منابع اعتماد کرد؟ آیا آنها خواهند توانست گذشته از تحميل هزینه‌های سنگین، کودک را به یک نقطه مطلوب برسانند؟ آیا ممکن است منابع حمایتی و اجتماعی دیگری وجود داشته باشند که آنها از آن اطلاعی ندارند؟ این‌ها همه عواملی برای ایجاد استرس خواهند بود،

ضمن این‌که کودک در هر سنی باشد خانواده حمایت‌های خاصی را مانند نیاز به مکان‌های آموزشی مناسب و سرویس‌های آموزشی و نظیر آن را خواهد طلبید (رافعی، ۱۳۸۶).

مهم‌ترین عامل استرس‌زایی که والدین کودکان اتیستیک تجربه می‌کنند، نگرانی راجع به تداوم شرایط، پذیرش کم جامعه و حتی سایر اعضای خانواده نسبت به رفتارهای کودک اتیستیک و نیز شکست در دریافت حمایت‌های اجتماعی است (شارپلی^{۳۴}، ۱۹۹۷؛ به نقل از بندریکس^{۳۵} و همکاران، ۲۰۰۶). گرچه در بسیاری مواقع اجتماع، مردم، بستگان و نزدیکان می‌توانند منابع حمایتی خوبی برای کودک و خانواده او باشند، اما بسیاری از خانواده‌های دارای کودک اتیستیک از این‌که جامعه پیرامون و حتی نزدیکان آن‌ها رویکرد شناختی منفی نسبت به آن‌ها و کودک دارند، رنج می‌برند. مردم ممکن است به کودک خیره شوند، مسائل مربوط به اختلال اتیسم را هرگز درک نکنند، ممکن است نگاه توأم با ترحم داشته باشند و یا خانواده را مقصر مسئله کودک بدانند. این‌ها مواردی است که موجب عذاب و ناراحتی خانواده می‌شود. بعضی خانواده‌ها پس از آگاهی به این واکنش‌ها، از بردن کودک به بیرون از خانه و یا درون اجتماع، نزد بستگان و فامیل اجتناب می‌کنند. آن‌ها سعی خواهند کرد از جامعه کناره‌گیری نمایند و مسائل را در درون خانواده انباشته کنند. منزوی کردن خود و کودک بر ابعاد و جنبه‌های مختلف فشار روانی خواهد افزود (رافعی، ۱۳۸۶). این‌ها را می‌توان به منزله تبیینی در جهت بالا بودن نمرات این مادران در زیرمقیاس انزوای اجتماعی دانست.

از سایر عوامل استرس‌زا، خود وظیفه مراقب از کودکی است که یک سری ناتوانی‌های ویژه دارد (سالیواتا^{۳۶} و همکاران، ۲۰۰۳)، احساس ننگ^{۳۷} یا برجسب خوردن (گری^{۳۸}، ۲۰۰۲) و کمبود حمایت‌های اجتماعی (دوآرت و همکاران، ۲۰۰۵).

وجود کودک اتیستیک در خانواده، عامل فشارزایی است که ایجاد پاسخ‌های مقابله‌ای مداوم توسط والدین را ضروری می‌نماید. اگرچه هر کودک با ناتوانی ویژه می‌تواند چنین مشکلاتی را داشته باشد، اما اختلال اتیسم چالش‌های ویژه‌ای را در خانواده به وجود می‌آورد. بنابراین، راهبردهای مقابله‌ای برای حفظ و پایداری خانواده و کیفیت زندگی افراد خانواده لازم می‌باشد و مدیریت استرس والدگری و افزایش سلامت آن‌ها از مسائل بسیار مهم در سرویس‌های مداخله‌ای می‌باشد. برخی از مطالعات نیز نشان داده‌اند که برنامه‌های آموزش مهارت‌های مقابله‌ای برای چنین خانواده‌هایی مؤثر و مفید می‌باشد (گامون^{۳۹} و رز^{۴۰}، ۱۹۹۱) و پیشنهاد می‌شود که این مهارت‌ها به خانواده‌های کودکان اتیستیک داده شود. با این حال، برای محققان و درمانگران ارزشمند است که به بررسی پیش‌نیازهای شناختی ممکن بپردازند که منجر به راهبردهای مقابله‌ای و والدگری مؤثر شود، که می‌تواند منجر به سلامت روانی بهتر برای کودکان و مادران آن‌ها شود (ویلیامز^{۴۱} و ویشارت^{۴۲}، ۲۰۰۳). هم‌چنین بهبود نگرش‌های والدگری مثل اطمینان والدینی و پذیرش نیز می‌تواند ترغیب شود (تیو^{۴۳} و همکاران، ۲۰۰۲).

یادداشت‌ها

1. Pervasive Developmental Disorder
2. sadock
3. Dunlap,G.
4. Webster
5. Ryde-Brant
6. Salovita
7. Essex, M. J.
8. Sense of competence
9. Restriction of role
10. Adaptability
11. Acceptability
12. Demandingness
13. Mood
14. Hyperactivity/Distractibility
15. Child reinforces the parent
16. Hasting
17. Sepa
18. Emotional development
19. Brunner
20. Fisman,S .
21. Wolf,L
22. Donovan,A.M.
23. Konstantareas, M.M
24. Dyson, L. L.
25. Safronoff
26. Farbotko
27. Abidin
28. Benzies, K.M.
29. Dunn, M. E.
30. Duart
31. Baker-Ericzen, M. J
32. Kameron
33. Rodrigue
34. Sharply
35. Bendrix
36. Salovita
37. Stigma
38. Gray
39. Gammon, E. A
40. Rose, S. D.
41. Williams K. R.
42. Wishart J. G.
43. Tew K.

منابع

- رافعی، ط. (۱۳۸۶). *ارزیابی و درمان اتیسم*. تهران: نشر دانه دادستان، پ. (۱۳۷۷). *تنیدگی یا استرس بیماری جدید تمدن*. تهران: انتشارات رشد.
- جلالی مقدم، ن.، پوراعتماد، ح.، صالح صدق‌پور، ب.، خوشابی، ک.، و چیمه، ن. (۱۳۸۶). راهبردهای مقابله‌ای والدین کودکان مبتلا به اختلالات فراگیر تحولی. *فصلنامه خانواده‌پژوهی*، ۱۲، ۷۶۱-۷۷۴.
- چیمه، ن.، پوراعتماد، ح.، و خرم‌آبادی، ر. (۱۳۸۶). مشکلات و نیازهای مادران کودکان مبتلا به اختلالات اتیستیک: یک پژوهش کیفی. *فصلنامه خانواده‌پژوهی*، ۱۱، ۶۹۷-۷۰۷.
- گلایی، پ.، علی‌پور، ا.، و زندی، ب. (۱۳۸۴). تأثیر مداخله درمانی به روش ABA بر درمان کودکان دچار اختلال اتیسم. *پژوهش در حیطه کودکان استثنایی*، ۱۵، ۳۳-۵۴.

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index: Professional Manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Abidin, R. R., & Burnner, J. F. (1995). Development of a parenting alliance inventory. *Journal of Clinical Child Psychology*, 24, 31-40.

- Baker-Ericzen, M. J., Bookman-Fraze, L., & Stahmer, A. (2005). Stress level and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*(4), 194-204.
- Benderix, Y., Nordson, B., & Sivberg, B. (2006). *Parent's experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: A case study* [on-line]. Available: <http://aut.sage pub.com>
- Benzies, K. M., Harrison, M. J., & Magill-Evans, J. (2004). Parenting stress, marital quality, and child behavior problems at age 7 years. *Public Health Nursing, 21*(2), 111-121.
- 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.
- Donovan, A. M. (1988). Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: Maternal perceptions. *American Journal on Mental Retardation, 92*, 502-509.
- Duart, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism, 9*(4), 416-422.
- Dunlap, G., Robbins, F. R., & Darrow, M. A. (1994). Parents reports of their childrens challenging behaviours: Results of a statewide study. *Mental Retardation, 32*, 206-212.
- Dyson, L. L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over the time. *American Journal on Mental Retardation, 98*, 207-218.
- Essex, M. J., Klein, M. H., Cho, E., & Kalin, N. H. (2002). Maternal stress beginning in infancy may sensitize children to later stress exposure: Effects on cortisol and behavior. *Biological Psychiatry, 52*, 776-784.
- Fisman, S., & Wolf, L. (1991). The handicapped child: Psychological effects on parental, marital and sibling relationships. *Psychiatrics Clinics Of North America, 14*, 199-217.
- Gammon, E. A., & Rose, S. D. (1991). The coping skills training programs for parents of children with developmental disabilities: An experimental evaluation. *Research on Social Work Practice, 1*, 244-257.
- 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.
- Hasting, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F., Brown, T. (2005), System analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*(5), 635-644.
- Konstantareas, M. M., Homatidis, S., & Plowright, C. M. S. (1992). Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional children through the Clark modification of Holroyd questionnaire on resources and stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 22*, 217-234.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology, 19*, 371-379.

- Ryde-Brant, B. (1990) Anxiety and depression in mothers of children with psychiatric disorders and mental retardation. *British Journal of Psychiatry*, 156, 118-21.
- Sofronoff, K., & Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism*, 6(3), 271-286.
- Salovitta, T., Italinna, M. & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 300-12.
- Sepa, A., Frodi, A., & Ludvingsson, J. (2002). Could parental stress and lack of support/confidence function as mediating mechanisms between certain environmental factors and the development of autoimmunity in children? A study within ABIS. *Annals of the New York Academy of Science*, 958, 431-435.
- Tew, K., Landreth, G. L., Joiner, K. D., & Solt, M. D. (2002). Filial therapy with parents of chronically ill children. *International Journal of Play Therapy*, 11, 79-100.
- Webster, A., Filer, 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.
- Williams, K. R., & Wishart, J. G. (2003). The Son-Rise program intervention for autism: An investigation into family experiences. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 291-299.

Archive of SID