

تأثیر احساس استیگما (داغ اجتماعی) در سلامت روان مادران کودکان با اختلالات طیف اتیسم

The Impact of Perceived Stigma on Mental Health of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders

S. Rezaei Dehnavi, Ph.D.

Gh. Hemati Alamdarloo, Ph.D.

دکتر صدیقه رضایی دهنوی ✉

استادیار بخش روان شناسی و مشاوره دانشگاه پیام نور

دکتر قربان همتی علمدارلو

استادیار بخش کودکان استثنایی دانشگاه شیراز

دریافت مقاله: ۹۲/۱۰/۱۵

دریافت نسخه اصلاح شده: ۹۳/۱۲/۱۶

پذیرش مقاله: ۹۳/۱۲/۲۴

Abstract

Having a child with autism spectrum disorders (ASD) is a burden and produces a huge stress for their parents. Perceived stigma and severity of diagnostic signs (autism quotient) are founded as main sources of stress that may explain increased problems in parent's mental health. The purpose of this study was to investigate the impacts of perceived stigma, child's autism quotient, and age on the mental health of mothers of children with ASD.

✉Corresponding Author: Psychology and Counseling Department, Payame Noor University
Email: srezaeidehnavi@pnu.ac.ir

چکیده

مراقبت از کودک اتیسم طاقت فرسا است و استرس زیادی برای والدین ایجاد می کند. یکی از منابع مهم استرس که سهم قابل ملاحظه ای در پایین آوردن سلامت روان دارد، شدت علائم اتیسم (اتیسم بهر) و احساس استیگما است. هدف از تحقیق حاضر، بررسی تأثیر احساس استیگما، سن و اتیسم بهر کودک در سلامت روان مادران با کودکان دارای اختلالات طیف اتیسم (ASD) بود. ۹۴ تن از مادران کودکان اتیسمی که در مراکز آموزشی و توانبخشی ویژه کودکان اتیسم آموزش می دیدند. پرسش نامه های سلامت روانی عمومی (GHQ)،

✉نویسنده مسئول: سازمان مرکزی دانشگاه پیام نور، بخش روان شناسی و مشاوره
پست الکترونیکی: srezaeidehnavi@pnu.ac.ir

As such, 94 mothers whose children had been educated in Special center for education and rehabilitation for autistic children in Isfahan and Shahrekord completed General Health Questionnaire (GHQ), Perceived Stigma Questionnaire developed by researchers, Gilliam Autism Rating Scale (GARS). Structural equation model was used to analyze the data by Amos Graphic-18. It was found that perceived stigma had direct significant effect, and child's autism quotient and age had indirect significant effect mediated by perceived stigma on mothers' mental health and this model explains 70% of variance of mother's mental health predicted by perceived stigma in mothers. According to the findings of this study, to promote mental health in mothers with autism children, educational programs are in need that will empower mothers of children with ASD against stigma.

Keywords: Perceived Stigma, Affiliate Stigma, Mothers, Children with Autism Spectrum Disorders.

احساس استیگما که توسط محققان تهیه و هنجاریابی شد و مقیاس درجه‌بندی اتیسم گیلیام (GARS) را پر کردند. مدل معادله ساختاری برای تحلیل داده‌ها استفاده شد. نتایج نشان داد که احساس استیگما تأثیر مستقیم و اتیسم بهر و سن کودک تأثیر غیرمستقیم به واسطه احساس استیگما بر سلامت روان مادران داشت. بر اساس این مدل ۷۰٪ تغییرات فردی در سلامت روان مادران را می‌توان بر اساس احساس استیگما پیش‌بینی کرد. طبق یافته‌های این تحقیق، به منظور بالا بردن سطح سلامت روان مادران کودکان اتیسم، برنامه‌های آموزشی برای قدرتمندسازی در برابر استیگما به شدت توصیه می‌شود.

کلیدواژه‌ها: احساس استیگما، استیگمای وابستگی، مادران، کودکان با اختلالات طیف اتیسم.

مقدمه

اتیسم یکی از اختلال‌های فراگیر رشد^۱ (PDD) است که شامل اختلال در مهارت‌های تعاملی و ارتباطی است که با محدود شدن علائق و رفتارها و واکنش حسی غیرعادی همراه شده است (DSM5، انجمن روان‌پزشکی آمریکا، ۲۰۱۳). بر اساس علائم رفتاری اتیسم در اولین سال زندگی بروز پیدا می‌کند، اما تشخیص بالینی قطعی آن قبل از سه سالگی داده نمی‌شود (استینر، گلداسمیت و اسنو، ۲۰۱۲). تشخیص اتیسم در کودکان طی ۱۵ سال گذشته افزایش یافته است و رو به فزونی

است (بارون - کوهن، ۲۰۰۴) و به نظر می‌رسد نه تنها در همه گروه‌های نژادی و قومی، بلکه در همه گروه‌های اقتصادی - اجتماعی وجود دارد و در پسران ۴ برابر دختران روی می‌دهد (استیونز و همکاران، ۲۰۰۷). با افزایش میزان شیوع اختلالات طیف اتیسم، تحقیقات زیادی در مورد فشار روانی والدین و بهزیستی آن‌ها صورت گرفته است. داشتن یک کودک مبتلا به اختلالات تحولی آنقدر استرس‌آمیز است که سلامت روان شناختی و جسمی مراقبین را به طور چشم‌گیری تحت تأثیر قرار می‌دهد (لی، ۲۰۱۳). شواهد محکمی وجود دارد که مادران کودکان PDD نسبت به مادران دیگر میزان بالاتری از مشکلات بهداشت روانی دارند (ساموئل، ریلوتا و براون، ۲۰۱۲؛ بیلی، گلدن، روبرتز و فورد، ۲۰۰۷؛ ورنز و شولمن، ۲۰۱۳؛ مونتس و هالترمن، ۲۰۰۷). گری (۲۰۰۲)، نشان داد که شدیدترین آسیب‌ها در سلامت روانی مادران دیده شده است، زیرا مادران به احتمال بیشتری نسبت به پدران، تأثیر منفی ناتوانی کودک روی زندگی روزمره را تجربه می‌کنند و به علت این رنج‌دیدگی، درمان‌های پزشکی و روانی بیشتری دریافت می‌کنند.

مادران، احساس گناه و افسردگی شدیدی در مورد ناتوانی کودک دارند و ممکن است وقتی دچار مصیبت یا بیماری جسمانی شوند، آن را به نقش خود در ناتوانی کودک نسبت دهند. آن‌ها به علت نقش اصلی در فرآیند درمان و ارتباط با مشکلات آموزشی کودک، رنج‌دیدگی عاطفی و اختلال شغلی^۲ زیادی را تجربه می‌کنند. مادران، هم‌چنین والدی هستند که توسط همسران و افراد دیگر خارج از خانواده مسئول رفتار کودک به حساب می‌آیند. شواهدی از پراکندگی مشکلات در سطح سلامت روان مادران کودکان ناتوان از خفیف تا شدید وجود دارد (دیویس و کارتر، ۲۰۰۸؛ سایر، بیتمن، گرنتد، هرچاک و مارتین، ۲۰۰۹). یکی از عوامل مهم برای تبیین این پراکنش احساس استیگما^۳ است. مبحث استیگما در مطالعات سلامت روان، توجه زیادی را در سال‌های اخیر به خود اختصاص داده است (پن و مارتین، ۱۹۹۸).

مفهوم استیگما به مجموعه‌ای از نگرش‌های پیش‌داوری، تصورات قالبی و رفتارهای تبعیض‌آمیز اطلاق می‌شود که در یک ساختار اجتماعی سودار^۴ علیه یک گروه خاص اعمال می‌شود. منظور از گروه خاص افرادی هستند که به علت یک برچسب اجتماعی، روان‌شناختی یا جسمانی از دیگر افراد جامعه متمایز می‌شوند. سه نوع استیگما وجود دارد: اول استیگمای عموم^۵ که به نگرش جمعیت عمومی نسبت به افراد استیگما شده اشاره دارد (لینک، استراوینگ، ریهو، فلان و نوتبروک، ۱۹۹۷)، دوم استیگمای خود^۶ است، که درونی شدن نگرش‌های منفی جامعه در خود افراد استیگما شده را تبیین می‌کند (کاریگان و واتسون، ۲۰۰۲)، سومین نوع استیگمای وابستگان^۷ است که توسط افراد وابسته به فرد استیگما شده تجربه می‌شود (لارسون و کاریگان، ۲۰۰۸). جونز و همکاران (۱۹۸۴)، شش بعد اصلی مؤثر بر ظهور استیگما شدن در تعاملات روزمره شامل موارد زیر را شرح دادند: قابلیت پنهان کردن^۸، روند^۹، تخریب^{۱۰}، ویژگی‌های زیبایی‌شناختی^{۱۱}، منشأ^{۱۲} و خطر^{۱۳}. به نظر

می‌رسد ویژگی‌های تشخیصی و همراه با اختلال اتیسم واجد همه ابعاد شش‌گانه از جمله رفتارهای آشکار ناپسند از طرف کودک، عمری بودن اختلال، بروز رفتارهای غیرجذاب متعدد، تخریب وسیع در روابط اجتماعی به میزان زیاد، نسبت دادن ریشه اختلال به رفتارهای تعاملی والدین با کودک، به میزان قابل توجه به ویژه مادران که مسئولیت اصلی تربیت کودک را به عهده دارند، است (جونز، ۱۹۸۴). نسبت دادن منشاء اختلال اتیسم به والدین نقش مهمی در بروز استیگمای والدین کودکان اتیسم دارد. از آن‌جا که نشانه‌شناسی این آسیب خیلی با رفتار مربوط است، به سادگی می‌توان سرزنش را به سمت والدین معطوف کرد. از نظر تاریخی، این یک سوگیری رایج است.

از سال ۱۹۵۰ که برنو بتلهیم اصطلاح «مادر یخچالی»^{۱۴} را مطرح کرد، متقاعد کرد که اختلالات طیف اتیسم نتیجه پرورش توسط مادرانی است که نمی‌خواهند کودکان آن‌ها زنده بمانند (چه هوشیار و چه ناهوشیار) که این به نوبه خود باعث می‌شود از تماس با آن‌ها و ایجاد یک رابطه عاطفی با کودک جلوگیری کند (نوروسکی، ۲۰۰۸). متأسفانه بدنام کردن طولانی مدت والدین دارای کودک مبتلا به اختلالات طیف اتیسم توسط بتلهیم منجر به ضربات جبران‌ناپذیر و تهمت گناه به نسل‌هایی از والدین شد (اسکات، کلارک و بروی، ۲۰۰۰). گری (۱۹۹۳) همراه شدن رفتارهای ضداجتماعی تخریبی شدید همراه با ظاهر نرمال کودکان و کمبود دانش عموم در مورد اتیسم را عامل افزایش شدید استیگما شدن این کودکان می‌داند. به عنوان مثال رفتارهای نامناسب اجتماعی کودک که نشانه اختلال است ممکن است در جامعه به عنوان اشکالی از لجبازی و نافرمانی قلمداد شود. مطالعات قبلی نشان داده است که اعضای خانواده‌ها با اشکال مختلف استیگما شدن و تبعیض در نتیجه داشتن کودکان مبتلا به اتیسم (گری، ۲۰۰۲؛ مک و ووک، ۲۰۱۰) مواجه هستند. مک و ووک (۲۰۱۰) در یکی از جدیدترین تحقیقات روی احساس استیگما روی والدین کودکان اتیسم بر اساس نظریه اسناد به ارائه مدلی برای تبیین استیگمای درونی شده در والدین کودکان اتیسم پرداختند.

نتایج این تحقیق نشان داد که والدین استیگمای واقعی در جامعه خودشان را به طور مستقیم از طریق احساس کنترل‌پذیری، احساس مسئولیت و خودسرزنی درونی‌سازی می‌کنند. رابطه مستقیم بین استیگمای واقعی در جامعه و استیگمای والدین ممکن است ناشی از گسترش دیدگاه‌های منفی در مورد افراد ناتوان در جامعه به خصوص جوامع شرقی باشد. این والدین به راحتی دیدگاه‌های منفی جامعه در مورد خودشان و فرزندان‌شان را باور می‌کنند. برخی دیگر احساس مسئولیت و سرزنش برای موقعیت کودک را می‌پذیرند و بنابراین استیگمای رایج در جامعه را درونی می‌کنند؛ بنابراین می‌توان بحث کرد که مادران کودکان اتیسم به شدت در معرض خطر استیگما شدن در جامعه و درونی کردن آن هستند. نوروسکی (۲۰۰۸)، با استفاده از یک روش کیفی به مطالعه استیگما روی سه تن از والدین دارای کودک مبتلا به اختلالات طیف اتیسم در سنین ۶، ۱۰ و ۲۳ ساله پرداخت. ابزار وی یک مصاحبه باز - پاسخ ۲۶ سؤالی بود که توسط محققین ساخته و

اعتباریابی شده بود. هر سه آزمودنی، تجربه منفی در پرورش کودک مبتلا به اختلالات طیف اتیسم را تجربه کردند. این تجارب منفی غالباً در مواجهه با برداشت‌های خام یا رفتار خشن غریبه‌ها با کودک به وجود می‌آمد. زاگرم و همکاران (۲۰۱۴) نیز نتایج مشابهی روی مادران کودکان اتیسم در آمریکای لاتین به دست آوردند.

گری (۱۹۹۳)، در یک مطالعه کیفی روی ۳۲ تن از والدین کودکان مبتلا به اختلالات طیف اتیسم در استرالیا نشان داد که اکثریت والدین احساس استیگما شدن می‌کنند، اما درصد قابل ملاحظه‌ای نیز این گونه برداشت‌ها را ندارند. برداشت‌های استیگمایی با جنس والد، شدت ناتوانی و سن کودک رابطه داشت. والدین کودکان مبتلا به اختلالات طیف اتیسم با شدت ناتوانی بالا، احساس استیگمای بیشتری می‌کردند. همچنین والدینی که کودکان آن‌ها در سنین پیش از نوجوانی بودند، نسبت به والدینی که فرزندان آن‌ها نوجوان بودند، بیشتر احتمال داشت که خودشان را قربانیان استیگما قلمداد کنند.

نتایج همچنین نشان داد که جنبه‌های غیرمعمول اختلالات طیف اتیسم که تعامل اجتماعی معمولی را دشوار می‌سازد، در استیگما شدن والدین نقش مهمی دارد. گری (۲۰۰۲)، در مطالعه‌ای به بررسی احساس استیگما^{۱۵} و واقعی^{۱۶} در بین نمونه‌ای از والدین کودکان مبتلا به اختلالات طیف اتیسم با عملکرد بالا پرداخت. نتایج نشان داد که اکثر والدین هر دو نوع استیگما را تجربه می‌کنند، اما مادران بیشتر از پدران به ویژه در مورد استیگمای واقعی، با اجتناب، نگاه‌های غیرعادی و دستورات خشن از دیگران مواجه می‌شوند. همچنین نوع علائم با اختلالات طیف اتیسم کودک رابطه داشت، به این صورت که والدین کودکان پرخاشگر نسبت به والدین کودکان منفعل به احتمال بیشتری استیگما را تجربه می‌کردند. مک و چونگ (۲۰۰۸) با ساخت مقیاس ۲۲ سؤالی، به بررسی کمی استیگمای وابستگان روی ۲۱۰ تن از مراقبین کودکان ناتوان ذهنی و ۱۰۸ مراقب کودکان بیماری‌های روانی در هنگ‌کنگ پرداختند. آن‌ها متذکر شدند که در فرهنگ شرقی چین، داشتن فرزند ناتوان ذهنی یا بیمار روانی، مایه ننگ است و به عنوان یک فرزند ناخلف^{۱۷} پنداشته می‌شود. در نتیجه خانواده‌های دارای این نوع فرزندان به شدت در معرض خطر استیگما شدن قرار دارند و تا آن‌جا امکان دارد، داشتن این فرزندان را برای دوری از خطر انزوای اجتماعی، پنهان می‌کنند.

نتایج تحقیق مک و چونگ نشان داد که سن مادر با استیگمای وابستگان در گروه بیماران روانی رابطه دارد. به طوری که مادران سنین بالاتر، نمرات استیگمای بالاتری گزارش کردند و مراقبان کودکان ناتوان ذهنی همراه با اختلالات طیف اتیسم، به طور معناداری از مراقبان کودکان ناتوان ذهنی، سطوح بالاتر استیگما را گزارش کردند، زیرا داشتن کودک اختلالات طیف اتیسم همراه با ناتوانی ذهنی، تجربه مراقبت را پیچیده‌تر می‌کند و استرس آن‌ها را بالاتر می‌برد (هسل، روز و دونالد، ۲۰۰۵).

یک فرد استیگما شده بدون هزینه نیست، بلکه عوارض شناختی، عاطفی و رفتاری متعددی در پی دارد. بعضی رفتارها می‌تواند سلامتی و بهزیستی کلی فرد استیگما شده را به خطر بیندازد. این افراد هم‌چنین ممکن است مورد غفلت واقع شوند، استثنا شوند و نیز مورد خشونت‌های جسمانی واقع شوند (ماژور، ۲۰۰۶). مک، پون، پن وشفای (۲۰۰۷) در پژوهشی به فراتحلیل ۸۰۸ مطالعه پیرامون بهداشت روانی و استیگما در سال‌های ۱۹۸۵ تا ۲۰۰۵ پرداختند.

نتایج نشان داد که تأثیرات استیگما آن‌قدر قوی هست که زندگی روزمره را متأثر سازد؛ به عبارت دیگر استیگما ارتباط قابل مشاهده‌ای با بهداشت روانی گروه‌های مختلف استیگما شده، داشت؛ انواع مختلف استیگما بر افراد مختلف پیامدهای روانی متنوعی را باعث شد. افراد استیگما شده سطوح بالاتر فشار روانی، افسردگی، اضطراب و خودکارآمدی پایین‌تر را تجربه می‌کنند (مک، پون، پن وشفای، ۲۰۰۷). بعضی از محققین از مدل‌های معادلات ساختاری برای تبیین رابطه بین استیگما و سلامت روانی استفاده کردند. برای مثال واث، کلیم، ریتز و کاریگان (۲۰۰۷) دریافتند که راهبردهای مقابله با استیگما مثل انزواگزینی اجتماعی و مخفی کردن بیماری منجر به افزایش اضطراب می‌شود. این افزایش در احساس تبعیض و نارزنده‌سازی به نوبه خود تأثیر منفی بر خودکارآمدی و قدرتمندسازی در مقابل استیگما دارد. کاهش در مقاومت در مقابل استیگما، افسردگی را تحت تأثیر قرار می‌دهد و منجر به کاهش در کیفیت زندگی می‌شود (یانوس، رو، مارکوس و لیسیکر، ۲۰۰۸). مطالعات روی استیگمای درونی نشان داده است که بسیاری از افراد بیمار روانی سطح بالای استیگمای خود دارند و این تجربه با علائم افسردگی به طور مثبت و با عزت نفس به طور منفی ارتباط دارد (میکلسون و ویلیامز، ۲۰۰۸).

علی، هسویتس، استیریدام و کینگ با بررسی ۱۷ مطالعه در مورد استیگمای خود و وابستگان روی افراد کم‌توان ذهنی و وابستگان آن‌ها، نشان دادند که هر دو نوع استیگما با پایین‌تر آمدن سطح بهزیستی روان‌شناختی رابطه دارد. در پژوهشی که توسط گرین (۲۰۰۷)، به منظور بررسی تأثیر احساس استیگما بر پیامدهای عاطفی یا اجتماعی مادران کودکان ناتوان انجام شد، مشخص گردید که جدای از بار مسئولیت عینی این کودکان، باورهای استیگمایی درونی شده در مورد کودک، استرس را افزایش می‌دهد. احساس استیگما در مادران افراد ناتوان، هم در جنبه ذهنی و هم جنبه عینی فشارها تأثیر دارد (گرین، ۲۰۰۷). ورنر و شولمن (۲۰۱۳) استیگمای وابستگان را یکی از پیش‌بینی‌کننده‌های قوی در بهزیستی ذهنی مراقبان کودکان اتیسم برشمردند و نشان دادند که تأثیر استیگما روی والدین کودکان اتیسم در مقایسه با کودکان ناتوان هوشی و جسمی بیشتری دارد. نقش فرهنگ در به وجود آمدن باورهای استیگمایی و تأثیر آن روی بهزیستی روان‌شناختی افراد متفاوت است (لارنس و همکاران، ۲۰۱۳) و متناسب با هر فرهنگی تأثیر استیگما روی گروه‌های

مختلف می‌تواند متفاوت باشد. هدف از تحقیق حاضر بررسی نقش احساس استیگما و اטיسم بهر کودک (شدت نشانه‌های تشخیصی اטיسم) روی سلامت روان مادران کودکان اטיسم است.

روش

جامعه، نمونه و روش نمونه‌گیری

روش مورد استفاده در این تحقیق روش همبستگی از نوع مدل‌سازی معادله ساختاری بود. مدل معادله ساختاری ترکیبی از مدل‌های مسیر و مدل‌های عاملی تأییدی است. مدل‌سازی معادله ساختاری ابزار قدرتمند در اختیار پژوهشگر است که وی را در چگونگی تدوین مبانی و چارچوب نظری پژوهش در قالب مدل‌های اندازه‌گیری و ساختاری یاری می‌رساند (قاسمی، ۱۳۸۹).

جامعه آماری در این تحقیق شامل کلیه کودکان ۵ تا ۱۲ سال مبتلا به اختلالات طیف اטיسم و مادران آن‌ها بود که طی ۹ سال اخیر (آغاز تأسیس مرکز) به مرکز آموزش و توانبخشی اטיسم در اصفهان و شعب مربوطه دیگر در اصفهان و شهرکرد به عنوان کودک اטיسم مراجعه کردند. همه این کودکان طبق تشخیص روان‌پزشک یا روان‌شناس به این مراکز ارجاع داده شدند. برای پذیرش نهایی نیز از آزمون‌های تشخیصی معتبر توسط کارشناسان مرکز استفاده می‌شود.

از آن‌جا که جامعه مورد نظر در این تحقیق محدود بوده و در نتیجه امکان تصادفی ساختن نمونه وجود ندارد، از روش نمونه‌گیری قضاوتی استفاده شد (هومن، ۱۳۷۶). به این صورت که براساس لیست موجود در مراکز تعداد ۱۲۵ نفر از کودکان سنین ۱۲-۵ سال انتخاب شدند. با مادران آن‌ها به صورت تلفنی تماس برقرار شد و از آن‌ها خواسته شد که برای پر کردن پرسش‌نامه‌ها و اجرای مصاحبه کوتاه به مرکز مراجعه کنند. کسانی که تمایل به حضور در مرکز نداشتند با اجازه خودشان به منزلشان مراجعه شد و در منزل مصاحبه و اجرای پرسش‌نامه به عمل آمد و در نهایت تعداد ۹۴ شرکت‌کننده نمونه مورد نظر را تشکیل داد.

ابزار

ابزار مورد استفاده در این پژوهش شامل موارد زیر است:

پرسش‌نامه سلامت عمومی (جی. اچ. کیو) که توسط گلدبرگ و هیلر^{۱۸} (۱۹۷۹) معرفی شده است یک پرسش‌نامه سرنندی مبتنی بر خودگزارشی است که با هدف ردیابی کسانی که دارای یک اختلال روانی هستند مورد استفاده قرار می‌گیرد. هدف آن دستیابی به یک تشخیص خاص در سلسله مراتب بیماری‌های روانی نیست، بلکه منظور اصلی آن ایجاد تمایز بین بیماری روانی و سلامت است. شامل چهار زیرمقیاس نشانه‌های بدنی (۷ ماده)، اضطراب (۷ ماده)، نارسا کنش‌وری اجتماعی (۷ ماده) و نشانه‌های افسردگی (۷ ماده) می‌باشد. هر پاسخ از صفر تا ۳ نمره‌گذاری

می‌شود. در پژوهشی به منظور بررسی هنجاریابی این پرسش‌نامه ضریب قابلیت اعتماد همسانی درونی به روش آلفای کرونباخ در این چهار مقیاس به ترتیب ۰/۸۵، ۰/۷۹/۸۷، ۰/۹۱ و مقدار ضریب تفکیکی نیز ۰/۸۲ به دست آمد (هومن، ۱۳۷۶، به نقل از دادستان، ۱۳۸۵). پژوهش‌های دیگر روی هنجاریابی این پرسش‌نامه نشان‌دهنده پایایی و روایی مناسب آن روی جمعیت‌های مختلف بوده است (ابراهیمی و همکاران، ۱۳۸۶ و نوربالا، باقری یزدی و کاظم، ۱۳۸۷). همبستگی درونی این پرسش‌نامه روی نمونه مورد نظر در این پژوهش برای زیرمقیاس‌های ۱، ۲، ۳، ۴ و نمره کل به ترتیب ۰/۸۸، ۰/۸۹/۷۰، ۰/۸۵ و ۰/۹۳ به دست آمد.

پرسش‌نامه «استیگمای درونی شده در مادران دارای فرزند اتیسم»: این پرسش‌نامه محقق ساخته بر اساس پرسش‌نامه «استیگمای درونی شده در مادران دارای فرزند با نشانگان داون» که توسط رضایی، جعفری، نوری، و فرامرزی (۱۳۸۸) بر روی مادران دارای فرزند با نشانگان داون هنجاریابی شده است، استفاده شد. این پرسش‌نامه براساس نظریه‌ها پیرامون استیگما (از جمله نظریه لینک و فلازن، ۲۰۰۱) و مصاحبه مقدماتی با تنی چند از والدین و کارشناسان و نیز پرسش‌نامه ساخته شده توسط مک و ووک (۲۰۱۰) که برای سنجش استیگمای درونی شده در والدین کودکان اتیسم در کشور چین ساخته شده بود، طراحی شد. تعداد سؤالات ۴۷ گزینه بود و براساس مقیاس لیکرت (۰= هرگز تا ۴= همیشه) نمره‌گذاری شد. دامنه نمرات از ۰ تا ۱۸۸ بود. این پرسش‌نامه دو زمینه نگرشی و رفتاری را مورد سنجش قرار داد. این زمینه‌ها عبارتند از:

۱- باور مادر در مورد تصورات غالبی که دیگران راجع به افراد اتیسم دارند. (به عنوان مثال «دیگران فکر می‌کنند فرزند من بی‌ادب است» یا «دیگران فکر می‌کنند داشتن این فرزند نشانه مجازات الهی است» و «دیگران فکر می‌کنند من در تربیت فرزندم کوتاهی می‌کنم»).

۲- باور مادر در مورد تصورات غالبی که خود مادر به آن باور دارد. (به عنوان مثال «من فکر می‌کنم فرزند من بی‌ادب است» یا «من فکر می‌کنم داشتن این فرزند نشانه مجازات الهی است» یا «من توان لازم برای تربیت فرزندم را ندارم»).

۳- رفتارهای مبتنی بر جداسازی اجتماعی و تبعیض. (به عنوان مثال «دیگران به ما نگاه‌های غیرعادی دارند» یا «داشتن چنین فرزندی مایه خجالت است»).

هر سه قسمت به موازات یکدیگر بود و حیطه‌های تحصیلی، نگرانی از آینده، اشتغال، استقلال، سلامت و ارتباطات اجتماعی را دربر می‌گرفت. برای بررسی پایایی پرسش‌نامه از ضریب آلفای کرونباخ (۱۹۷۰) استفاده شد. ضریب آلفا برای پرسش‌های هر یک از زیرمقیاس‌ها (۱، ۲، ۳) و کل سؤالات به ترتیب ۰/۹۶، ۰/۸۷، ۰/۹۳ و ۰/۹۷ بود.

مقیاس درجه‌بندی اتیسم گیلیام (جی.ای. آر. اس)^{۱۹}: این مقیاس یک چک‌لیست رفتاری ۴۲ ماده‌ای است که شدت رفتارهای مربوط به اتیسم را در افراد ۳ تا ۲۲ ساله در چهار حیطه

رفتارهای کلیشه‌ای، ارتباط، تعامل اجتماعی، و آسیب‌های رشدی شناسایی می‌کند. سؤالات به صورت پاسخ‌های چهار گزینه‌ای از صفر تا سه نمره گذاری می‌شود. برای هر حیطه نمره‌هایی به دست می‌آید که بر اساس مجموع نمره ۲، ۳ و ۴ زیرمقیاس از زیرمقیاس‌ها می‌توان اتیسم بهر^{۲۰} فرد را طبق جداول هنجاریابی شده استخراج کرد. هم والدین و هم معلمان می‌توانند این مقیاس را کامل کنند. این ابزار روی ۱۰۹۲ تن از کودکان و نوجوانان مبتلا به اتیسم در ایالت‌های مختلف آمریکای شمالی استاندارد شده است.

همسانی درونی و پایایی بازآزمایی در زیرمقیاس‌های آن از ۰/۸۸ تا ۰/۹۶ گزارش شده است. اعتبار محتوایی آن از طریق مقایسه با ملاک‌های تشخیصی اتیسم در دی. اس. ام- ویرایش چهارم و نیز توصیف‌گرهای ارائه شده توسط انجمن اتیسم آمریکا ثابت شده است. اعتبار سازه آن از طریق مقایسه نمرات آزمودنی‌های مبتلا به اتیسم با آزمودنی‌های مبتلا به اختلالات تحولی دیگر و نیز آزمودنی‌های بدون هیچ‌گونه معلولیتی بررسی شده است. گروه مبتلا به اتیسم به طور معناداری نمرات بالاتری آوردند (جیلیام، ۲۰۰۱).

یافته‌ها

روش مدل‌سازی معادله ساختاری^{۲۱} برای تشخیص و آزمون مدل تأثیر اتیسم بهر و احساس استیگما بر سلامت روان مادران کودکان اتیسم بهر بر اساس روش حداکثر درست‌نمایی^{۲۲} با استفاده از نرم‌افزار Amos-18 به کار برده شد. مهم‌ترین پیش‌فرض‌های این روش کمی و پیوسته بودن متغیرها و برقراری نرمال بودن تک‌متغیره و چندمتغیره است (قاسمی، ۱۳۸۹). با توجه به قرار گرفتن مقدار Kurtosis و Skewness در دامنه ۲ تا ۲- فرض نرمال بودن متغیرها تأیید شد و برای بررسی فرض نرمال بودن چندمتغیره نیز از آزمون ماهالانوبیس استفاده شد که نتایج آن در جدول ۳ آمده است. نتایج داده‌ها به صورت توصیفی در جدول ۱ آمده است.

جدول ۱: داده‌های توصیفی: میانگین و انحراف استانداردهای نشانگرها

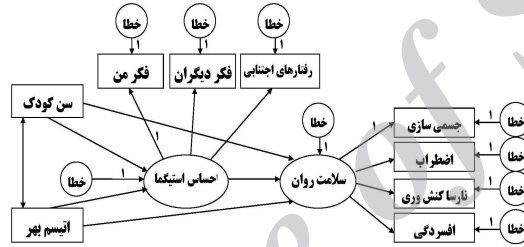
اتیسم بهر	استیگما			سلامت روان						
	کل	رفتارهای اجتنابی	باور خود	کل	افسردگی	نارسا کنش‌وری اجتماعی	اضطراب	بدنی- سازی	عوامل شاخص‌های آماری	
۹۳/۳۰	۶۸/۹۰	۷۳/۴	۲۷/۲۹	۳۵/۱۹	۲۹/۷۸	۵/۷۵	۷/۹۳	۸/۱۸	۷/۹۷	میانگین
۱۴/۵۲	۲۸/۳۷	۳/۵	۱۶/۰۱	۲۰/۷۸	۱۴/۵۲	۵/۱	۲/۹۰	۴/۹۱	۴/۳۳	انحراف استاندارد
۶۰	۰۰/۰	۰/۰۰	۰/۰	۰۰/۰	۳	۰/۰	۲	۰/۰	۰/۰۰	حداقل
۱۵۸	۱۴۵	۱۲	۶۳	۷۴	۶۲	۲۱	۱۸	۲۰	۱۹	حداکثر

در جدول یک داده‌های توصیفی مربوط به متغیرهای اصلی پژوهش از جمله سلامت روان، استیگمای مادران و اتیسم بهر کودکان آورده شده است.

جدول ۲: ماتریس همبستگی بین نشانگرهای مدل

۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱	نشانگرها
سلامت روان								
۰/۱۱	۰/۳۳*	۰/۴۰*	۰/۳۳*	۰/۵۸*	۰/۴۸*	۰/۷۵*	۱	بدنی سازی
۰/۲۱*	۰/۵۰*	۰/۵۴*	۰/۴۸*	۰/۶۵*	۰/۴۵*	۱	۰/۷۵*	اضطراب
۰/۰۰	۰/۲۵*	۰/۳۹*	۰/۳۲*	۰/۵۰*	۰/۶۵*	۰/۴۵*	۰/۴۸*	نارسانا کنش وری اجتماعی
۰/۰۱	۰/۳۶*	۰/۴۴*	۰/۴۳*	۱	۰/۵۰*	۰/۶۵*	۰/۵۸*	افسردگی
احساس استیگما								
۰/۳۱*	۰/۶۳*	۰/۷۵*	۱	۰/۴۳*	۰/۳۲*	۰/۴۸*	۰/۳۳*	باور دیگران
۰/۳۴*	۰/۷۶*	۱	۰/۷۵*	۰/۴۴*	۰/۳۹*	۰/۵۴*	۰/۴۰*	باور من
۰/۳۸*	۱	۰/۷۶*	۰/۶۳*	۰/۳۶*	۰/۲۵*	۰/۵۰*	۰/۳۳*	رفتارهای اجتنابی
۱	۰/۳۸*	۰/۳۴*	۰/۳۱*	۰/۰۱*	۰/۰۰	۰/۲۱	۰/۱۱	اتیسم بهر

برای بررسی فرضیه‌های پژوهش مدل معادله ساختاری به صورت شکل ۱ طراحی شد و متغیرهای سن کودک و اتیسم بهر کودک به صورت متغیرهای آشکار درونی (متغیر پیش‌بین) و استیگمای درونی و سلامت روان مادران به صورت متغیرهای پنهان بیرونی (متغیر ملاک) وارد مدل گردید.



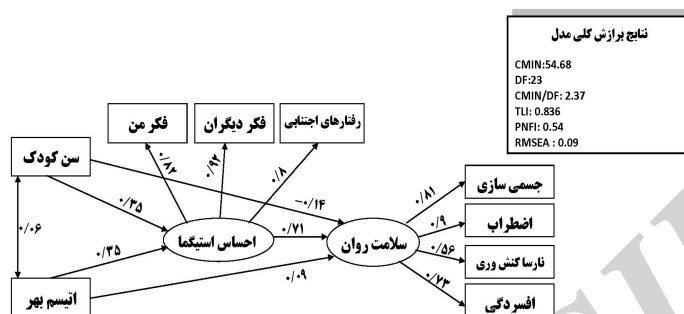
شکل ۱: مدل مفهومی اثر سن و اتیسم بهر کودک روی استیگمای درونی و سلامت روانی مادران کودکان اتیسم

نتایج برازش کلی مدل در جدول ۳ آورده شده است. مقدار ضریب مردیا در مقایسه با مقدار بحرانی نشان‌دهنده تأیید فرضیه نرمالیتی چندگانه برای مدل مفروض است.

جدول ۳: شاخص‌های کلی برازش برای تبیین اثر سن و اتیسم بهر کودک و احساس استیگما بر سلامت روان مادران کودکان اتیسم

شاخص‌های کلی برازش										نرمال بودن چند متغیره	
مقصد				تطبیقی		مطلق				C. R	Mardia's C
RMSEA	PCFI	PNFI	CMIN/DF	CFI	TLI	AGFI	P	DF	CMIN		
۰/۰۹	۰/۴۶	۰/۵۴	۲/۳۷	۰/۹۱	۰/۸۳	۰/۹۵	۰۰/۰	۲۳	۵۴/۶۸	۲/۰۶	۱۷/۶

شاخص‌های تطبیقی به معنی توان مدل در فاصله گرفتن از یک مدل استقلال و نزدیک شدن به مدل اشباع شده بر مبنای معیارهای تعریف شده است که در این مدل (مقدار بالای ۰/۸) به میزان مورد قبول رسیده است. مقادیر شاخص‌های مقتصد (۰/۵۴ و ۰/۴۶) نشان می‌دهد که اقتصاد مدل رعایت شده است. مقدار (۰/۰۹) برای شاخص RMSEA نشان می‌دهد که مدل با داده‌ها به خوبی برازش یافته و مدل تأیید می‌گردد.



شکل ۲: خلاصه پارامترهای برآورد شده برای مدل معادله ساختاری مربوط به تبیین اثر سن، اتیسم بهر و احساس استیگما روی سلامت روان مادران کودکان اتیسم

با توجه به جدول ۴ استیگمای درونی شده حدود ۷۰٪ تغییرات در سلامت روان مادران را تبیین می‌کند.

جدول ۴: خلاصه اثرهای پارامترهای اصلی در مدل مفروض تأثیر عوامل سن و اتیسم بهر کودک و استیگمای درونی مادر در سلامت روانی مادران

نوع اثر			نوع متغیر	
کل	غیرمستقیم	مستقیم	وابسته	مستقل
۰/۷۱		۰/۷۱**	سلامت روان	استیگمای درونی
۰/۱۰۶	۰/۳۵**	-۰/۱۴۴	سلامت روان	سن کودک
۰/۳۴	۰/۱۵**	۰/۰۹۳	سلامت روان	اتیسم بهر
۰/۳۵		۰/۳۵**	استیگمای درونی	سن کودک
۰/۳۵		۰/۳۵**	استیگمای درونی	اتیسم بهر

مادران با افزایش سن و اتیسم بهر کودک استیگمای درونی شده بیشتری را تجربه کرده و سلامت روان آن‌ها به واسطه استیگمای بیشتر پایین‌تر می‌آید.

بحث و تفسیر

نتایج این تحقیق نشان داد که احساس استیگما تأثیر مستقیم و زیادی روی سلامت روان مادران داشت، در حالی که سن کودک و میزان اטיسم بهر تأثیر مستقیم معنادار نداشت، بلکه مادران با افزایش سن و اטיسم بهر کودک احساس استیگمای بیشتری کرده و در نتیجه مشکلات سلامت روان بیشتری را تجربه می‌کنند. در این پژوهش اטיسم بهر به عنوان شاخصی برای تعیین درجه شدت ناتوانی کودک در نظر گرفته شد که همراه با سن کودک به عنوان عوامل مربوط به کودک وارد مدل گردید. این یافته با یافته‌های بنسون (۲۰۰۶) و تحقیقات نقل شده از ایشان مبنی بر ارتباط شدت ناتوانی کودک با سطح سلامت روان مادران ناهماهنگ است.

این ناهماهنگی از دو جهت قابل بحث است: اول این که مبنای این مطالعات برای شدت ناتوانی بیشتر روی رفتارهای سازشی و سطح هوشی این کودکان بوده است تا صرف علائم تشخیصی اטיسم، یعنی علاوه بر شدت علائم، رفتارهای سازشی و هوش هم در نظر گرفته شده بود. از طرفی لی (۲۰۱۳) با مطالعه ۲۸ پژوهش علمی منتشر شده درباره سلامت روان مادران با کودکان ناتوانی‌های رشدی، ناهماهنگی بین نتایج پژوهش‌ها در زمینه ارتباط سطح ناتوانی کودک با سلامت روان مادران را به استفاده از ابزار متفاوت، هم برای سطح ناتوانی کودک و هم سنجش بهزیستی مادران نسبت داد و احتیاط در تعمیم نتایج را به محققان بعدی متذکر گردید.

بنابراین، شدت علائم اטיسم به تنهایی پیش‌بینی‌کننده وضعیت روان‌شناختی مادران نیست. شدت علائم اטיسم به واسطه احساس استیگما، سلامت روان مادران را تحت تأثیر قرار داد و احساس استیگما به طور مستقیم تأثیر معنادار و زیادی بر سلامت روان مادران داشت. به نظر می‌رسد وجهه اجتماعی اختلال بسیار بیشتر از خود اختلال، سازگاری مادران را تحت تأثیر قرار می‌دهد. برای تبیین این یافته لازم است متذکر گردد که والدین کودکان مبتلا به اختلالات طیف اטיسم با مجموعه منحصر به فردی از مشکلات مواجه می‌شوند که تعجب‌برانگیز نیست که سازگاری روانی آن‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد.

تربیت یک کودک مبتلا به اختلالات طیف اטיسم، به خصوص در سال‌های اولیه زندگی اغلب مشتمل بر میزان زیاد درمان که بیش از ۳۰ ساعت در هفته می‌رسد، است. بار مسئولیت هماهنگی و اداره تصمیم‌گیری‌ها و طرح‌های درمانی غالباً بر دوش والدین است. بسیاری از مادران مجبورند به منظور اداره درمان کودکان‌شان، شغل‌شان را رها کنند و همین امر خانواده را در معرض فشارهای مالی اضافه شده، در یک موقعیت تنش‌زا قرار می‌دهد. علاوه بر آن خانواده، تنش مربوط به رشد غیرعادی هوش کودک، رفتارهای تخریبی گسترده و مراقبت طولانی‌مدت را تجربه کند (بیکر - اریکزن، بروکمن، فرازی و استامر، ۲۰۰۵). عامل استیگما به عنوان یک فشارزای غیرعینی اجتماعی در کنار این فشارهای مستقیم و عینی می‌تواند سطح سلامت روان مادران را تا حد زیادی کاهش

دهد. مک و چونگ (۲۰۱۰) نیز همین نتایج را روی مادران کودکان اتیسم در کشور چین به دست آوردند. تحقیقات کیفی و عمیق روی والدین کودکان اتیسم در ایران، استرالیا و آمریکا نشان می‌دهد که یکی از مشکلات اصلی والدین کودکان طیف اتیسم، نگرش‌های استیگمایی در جامعه است (چیمه، پوراعتماد و خرم‌آبادی، ۱۳۸۶؛ گری، ۱۹۹۳، ۲۰۰۲). همه شرایط شش‌گانه جونز و همکاران (۱۹۸۴) مهیا است تا مادران کودکان اتیسم قربانی تجربه استیگما شوند.

درست است که کودکان اتیسم هیچ علامت ظاهری فیزیکی از اختلال ندارند، ولی مشکلات رفتاری شدید در ظاهر، پنهان کردن اختلال را مشکل می‌کند، این اختلال در طول زندگی ادامه می‌یابد و به شدت در تعاملات اجتماعی تخریب ایجاد می‌کند. نسبت دادن منشاء این اختلال به والدین از ابتدا وجود داشت. رفتارهای کلیشه‌ای، مهارت‌های اجتماعی ضعیف، رفتارهای نامناسب اجتماعی، رفتارهای عجیب و غریب، خودآسیب‌رسانی، نقص زبانی و دیگر اشکال نامناسب تعاملات اجتماعی و پیوند آن با تصورات غالب و پیش‌داوری‌های شایع در جامعه نقطه آغاز استیگمای واقعی و به دنبال آن منزوی شدن و رفتارهای تبعیض‌آمیز علیه این افراد است (پن و مارتین، ۱۹۹۸).

علاوه بر آن گری (۱۹۹۳) همراه شدن رفتارهای ضداجتماعی تخریبی شدید همراه با ظاهر نرمال کودکان و کمبود دانش عموم در مورد اتیسم را منجر به افزایش شدید استیگما شدن این کودکان و خانواده‌های آن‌ها می‌داند. رفتارهای ضداجتماعی و تخریبی که به شدت در معرض دید نیز هست، به عنوان رفتارهای بی‌ادبانه و نافرمانی تلقی می‌شود و دیگران مسئولیت این رفتارها را نه به ماهیت نرولوژیکی اختلال، بلکه به اشکال‌هایی در روش تربیتی مادر نسبت می‌دهند که ناشی از کمبود اطلاعات عموم در مورد این اختلال است. به همین دلیل، والدین کودکان مبتلا به اختلالات طیف اتیسم به طور فراوان با عکس‌العمل‌های خشن و یا غیرعاطفی از عموم مردم مواجه می‌شوند. همه این عوامل با هم باعث می‌شود که داشتن فرزند اتیسم تبدیل به یک ننگ اجتماعی شده و بار مضاعفی بر دوش مادران نهاده تا مادران هم‌زمان با تحمل بار عینی و واقعی اختلال فرزندشان، آن را هم بر دوش کشند؛ باری که در صورت نبود آن مادران بسیار راحت‌تر می‌توانستند به مسائل فرزندان ناتوان خود بپردازند.

بسیاری از والدین با ارزیابی‌های منفی از خود مبنی بر ناتوان بودن در کنترل رفتاری کودک در کنار احساس مسئولیت در قبال رفتارهای کودک، به درونی‌سازی کلیشه‌های موجود در جامعه می‌پردازند و به دنبال آن رفتارهای انزوگزینی و اجتناب از فعالیت‌های اجتماعی را در پیش می‌گیرند و این رفتارهای اجتماع‌گریز سلامت روان مادر را متأثر می‌سازد. رابطه بین احساس استیگما و سلامت روان در تحقیقات متعددی مورد تأیید قرار گرفته است (برای مثال به مک و همکاران، ۲۰۰۷؛ مراجعه کنید).

به نظر می‌رسد با افزایش سن کودک و میزان ناتوانی ناشی از اختلال اتیسم (اتیسم بهر) در کودکان مادران کمتر می‌توانند با استفاده از مکانیسم‌هایی مثل مخفی کردن اختلال از دیگران، خود را از مواجهه با نگرش‌های استیگمایی دور سازند و در نتیجه سطح احساس استیگمای بالاتری را تجربه می‌کنند. از آنجا که نقش مادران در امر آموزش و درمان کودکان به طور مکرر در تحقیقات زیادی گوشزد شده است. بنابراین اهمیت دادن به نقش مادر و ایجاد انگیزه و انرژی برای مشارکت در برنامه‌های کودک ضروری می‌نماید.

به طور قطع مادرانی با سطح سلامت روان پایین نه تنها نمی‌توانند نقش مؤثری در امر آموزش داشته باشند، بلکه باعث می‌شوند سطح سلامت روانی کودکان نیز پایین بیاید. بنابراین توجه خاص به سلامت روان مادران از جهت وابستگی زیاد شرایط کودک به شرایط مادر ضروری است. با توجه به رابطه قوی استیگما با سلامت روان پیشنهاد می‌شود برنامه‌های کوتاه‌مدت و بلندمدت برای قدرتمندسازی مادران در برابر استیگما به عنوان یکی از عناصر اصلی آموزش‌های خانواده و از طرفی بالاتر بردن سطح آگاهی‌های جامعه از طرق مختلف در مورد اختلالات طیف اتیسم برای اصلاح نگرش‌های استیگمایی برنامه‌ریزی شود. پیشنهاد می‌شود عوامل مختلف مؤثر در سلامت روان مادران به طور جامع در مناطق مختلف بررسی شود تا بر اساس آن مداخله‌های مختلف درمانی و آموزشی برای ارتقاء سطح سلامت مادران به طور خاص برنامه‌ریزی شود.

از آنجا که مطالعه حاضر صرفاً روی مادرانی انجام شد که کودکان آن‌ها در مراکز ویژه آموزش و توان‌بخشی کودکان اتیسم آموزش می‌دیدند، نتایج این پژوهش را نمی‌توان به همه مادران کودکان اتیسم به ویژه مادرانی که به علت مشکلات مالی یا عدم دسترسی به مراکز آموزشی، کودکان خود را ثبت نام نکرده‌اند تعمیم داد. پیشنهاد می‌شود این مطالعه روی سایر مادران کودکان اتیسم در مناطق مختلف تکرار شود.

پی‌نوشت‌ها

- | | |
|---|-----------------------------------|
| 1. Pervasive Developmental Disabilities | 12. Origin |
| 2. Career disruption | 13. Peril |
| 3. Perceived stigma | 14. Refrigerator mother |
| 4. Biased | 15. Felt stigma |
| 5. Public stigma | 16. Enacted stigma |
| 6. Self-stigma | 17. Bad seed |
| 7. Affiliate stigma | 18. Goldberg&Hillier |
| 8. Conceal ability | 19. Gilliam |
| 9. Course | 20. Autism Quotient |
| 10. Disruptiveness | 21. Structural equation modeling |
| 11. Aesthetic qualities | 22. Maximum likelihood estimation |

منابع

- ابراهیمی، ا؛ مولوی، ح؛ موسوی، غ؛ برنامش، ع. و یعقوبی، م. (۱۳۸۶). ویژگی‌های روان‌سنجی، ساختار عاملی، نقطه برش بالینی، حساسیت و ویژگی پرسش‌نامه سلامت عمومی ۲۸ سؤالی در بیماران ایرانی مبتلا به اختلالات روان‌پزشکی، *تحقیقات علوم رفتاری*، ۵ (۱)، ۱۳-۵.
- چیمه، ن؛ پوراعتماد، ح. و خرم‌آبادی، ر. (۱۳۸۶). مشکلات و نیازهای مادران کودکان مبتلا به اختلالات اتیستیک: یک پژوهش کیفی، *فصلنامه خانواده‌پژوهی*، (۳)(۳)، ۶۹۷-۷۰۷.
- دادستان، پ؛ احمدی ازغندی، ع. و حسن‌آبادی، ح. (۱۳۸۵). تنیدگی والدینی و سلامت عمومی: پژوهشی درباره رابطه تنیدگی حاصل از والدگری با سلامت عمومی در مادران پرستار و خانه‌دار دارای کودکان خردسال، *فصلنامه روان‌شناسان ایرانی*، ۷، ۱۸۴-۱۷۱.
- رضایی دهنوی، ص؛ جعفری، م؛ نوری، ا. و فرامرزی، س. (۱۳۸۸). بررسی پدیده استیگما در مادران دارای کودک با نشانگان داون: رویکردی روانی-اجتماعی، *فصلنامه خانواده‌پژوهی*، ۱۹، ۴۱۵-۴۰۱.
- قاسمی، و. (۱۳۸۹). *مدل‌یابی معادلات ساختاری با استفاده از نرم‌افزار Amos*. جامعه‌شناسان ایرانی، تهران.
- نوربالا، ا؛ باقری‌یزدی، ع. و محمد، ک. (۱۳۸۷). اعتباریابی پرسش‌نامه ۲۸ سؤالی سلامت عمومی به عنوان ابزار غربالگری اختلالات روانپزشکی در شهر تهران، حکیم، ۴ (۱۱)، ۵۳-۴۷.
- هومن، ح. (۱۳۷۶). *شناخت روش علمی در علوم رفتاری*، تهران: نشر آزمون.
- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., King, M. (2012) Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review, *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2122-2140.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Bailey, D. B., Golden, R. N., Roberts, J., & Ford, A. (2007). Maternal depression and developmental disability., *Reseach critique. Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 321-329.
- Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders, *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.
- Baron-Cohen, S. (2004). Autism: research into causes and prevention. *Pediatric Rehabilitation*, 7(2), 73-78.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child syptom severity on depressd mood among parents of children with ASD., the mediating of stress proliferation, *Autism and Developmental Disorder*, 36, 685-695.
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9, 35-53.
- Crocker, J. & Quinn, D. (2000). Social stigma and the self: Meanings, situations, and self esteem. In T.F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl, & J.G. Hull (Eds), *The social psychology of stigma* (pp. 153-183). New York: The Guilford Press.
- Davis, N. O., Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers with autism spectrum disorders., *Associations with child characteristics. Auism and Developmental Disorder*, 38, 1278-1291.
- Gilliam, J. E. (2001). *Gilliam Autism Rating Scale*. Austin Texas: Proed inc.

- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*, Engle wood Cliffs, NJ: *Prentice Hall, Inc.*
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of Stigma: The parents of autistic children, *Sociology of Health & Illness*, (15) 1, 102 - 120.
- Gray, D. E. (2002). 'Everybody just freezes. Every body is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734 - 749.
- Green, S, E. (2007). We're tired, not sad: Benefits and burdens of mothering a child with a disability, *social science & medicine*, 4(1), 150-155.
- Hassell. R., Rose. J., & Mc Donald. J. (2005). Parenting stress in mothers of children an intellectual disability., the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Intellectual Disability Research*, 53, 145-156.
- Hingley-Jones, H. (2005). An exploration of the issues raised by living with a child with autistic spectrum disorder and a professional's attempt to move beyond pity and blame. *Journal of Social Work Practice*, 19, 115-129.
- Jones, E. E., Farina, A., Hastorf, A. H., Markus, H., Miller, D. T., Scott, R. A., & French, R. S. (1984). *Social stigma: The psychology of marked relationships*. New York: W. H. Freeman & Company.
- Larson, J. E., & Corrigan, P. (2008). The stigma of families with mental illness. *Academic Psychiatry*, 32, 87-91.
- Lawrence, H. Yang, Valerie Purdie-Vaughns, Hiroki Kotabe, Bruce G. Link, Anne Saw, Gloria Wong, Jo C. Phelan. (2013). Culture, threat, and mental illness stigma: Identifying culture-specific threat among Chinese-American groups *Social Science & Medicine*, Volume 88, July 2013, Pages 56-67.
- Lee, J. (2013). Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: A literature review, *Research in Developmental Disabilities*, 34, 4255-4273.
- Link, B. G. Phelan, J. C. (2001), conceptualizing stigma, *Annual Review of sociology*, 27, 363-385.
- Link, B. G., Struening, E. L., Rahav, M., Phelan, J. C., & Nuttbrock, L. (1997). On stigma and its consequences: Evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *Journal of Health and Social Behavior*, 38, 177-190.
- Mak, W. S, Poon, Cecilia Y. M, Pun, Loraine and Cheding, ShuFai (2007), Meta-analysis of stigma and mental health, *social science & medicine*, 65, 245-261.
- Mak, W.S & Kwok, Y, T. Y. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 70, 2045-2051.
- Mak, W. S. & Cheung, R. Y. M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 532-545.
- Major, B. (2006). New perspectives on stigma and psychological well-being. In S. Levin & C. van Laar (Eds), *Stigma and group inequality: Social psychological perspectives* (pp. 193-210) . Mahwah, NJ: *Lawrence Erlbaum Associates, Inc.*
- Mickelson, K. D. & Williams, S. L. (2008). Perceived stigma of poverty and depression: examination of interpersonal and intrapersonal mediators. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 27, 903 - 930.

- Montes, G., Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with Autism: A Population-Based Study, *Pediatrics*, 119, 1040-1045.
- Penn, D. L. & Martin, J. (1998) The stigma of severe mental illness. Some potential solutions for a recalcitrant problem. *Psychiatric Quarterly*, 69, 235-247.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. (1999). Families of autistic children., psychological functioning of mothers. *Clinical Child Psychology*, 19(4), 371-379.
- Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1-16. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x>
- Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Grettend, A. D., Harchak, D. F., & Martin, J. (2009). Time demands of caring for children with autism., what are the implication for maternal mental health? *Autism and Developmental Disorder*, 125-140.
- Sayles, N. J. Wong, D. M. Kinsler, J. J. Martins, D. & Cunningham, W. E. (2009). The association of stigma with self reported access to medical care and antiretroviral therapy adherence in persons living with HIV / Aids, *J Gen Intern Med*, 24(10), 1101-1109.
- Smart, L. & Wegner, D. M. (2000). The Hidden Costs of Hidden Stigma. In T. F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl, & J. G. Hull (Eds), *The Social Psychology of Stigma* (pp. 220-242). New York: *Guilford Press*.
- Steiner, A. M., Goldsmith, T. R., & Snow, A. V. (2012). Practitioner's guide to assessment of autism spectrum disorders in infants and toddlers. *Journal for Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 1183-1196.
- Stevens, M., Washington, A., Rice, C., Jenner, W., Ottolino, J., Clancy, K., et al. (2007). Prevalence of the autism spectrum disorders (ASDs) in multiple areas of the United States, 2000 and 2002: Community report from the autism and developmental disabilities monitoring (ADDM) network. Accessed May 1 ,2008, from <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/documents/AutismCommunityReport.pdf>.
- Vauth, R. Kleim, B. Wirtz, M. & Corrigan, P. W. (2007). Self efficacy and empowerment as outcomes of self-stigmatizing and coping in Schizophrenia, *Psychiatric Services*, 58, 875-884.
- Werner, S., Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables, *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4103-4114.
- Wetherby. A., & Prizant. B. (1998). Communication and Symbolic Behavior Scales Development Profile. *Baltimore., Paul H Brookes*.
- Wnoroski, A. K. (2008). Uncovering the stigma in parents of children with autism. *Doctoral thesis, Miami University*.
- Wright, E. R. Gronfein, W. P. & Ownes, T. J. (2000). Deinstitutionalization, social rejection, and the self steam of former mental patients. *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 68-90.
- Yanos, P. T. Roe, D. Markus & Lysaker, P. H. (2008). Pathways between internalized stigma and outcomes related to recovery in Schizophrenia spectrum disorders. *Psychiatric Services*, 59, 1437-1442.
- Zuckerman, K. E., Sinche, B., Mejia. A, Cobian, M., Becker,T., Nicolaidis,C. (2014). Latino Parents' Perspectives on Barriers to Autism Diagnosis, *Academic Pediatrics*, 14(3), 301-308.