

مشکلات خانواده‌های کودکان با اختلال‌های طیف اُتِسم

تاریخ دریافت: ۹۳/۱۰/۲۳

تاریخ پذیرش: ۹۳/۱۲/۲۵

ستاره شجاعی^{۱*}

چکیده

اختلال‌های طیف اُتِسم ناتوانی‌های تحولی - عصبی پایداری هستند که پیش از ۳۶ ماهگی شروع می‌شوند. کودکان با اختلال‌های طیف اُتِسم سه نارسایی اساسی دارند که عبارتند از نارسایی‌های مهارت اجتماعی، مشکلات ارتباطی و زبان، و رفتارهای غیرعادی. این کودکان چالش‌های بسیاری را برای خانواده‌شان به وجود می‌آورند. ناتوانی فرزند خانواده از جمله شرایطی است که مشکلات والدین و به تبع آن تنیدگی فرزندپروری آنها را افزایش می‌دهد. خانواده‌های کودکان با اختلال‌های طیف اُتِسم به شدت تحت تأثیر شکست‌های گوناگون کودکان‌شان هستند و این شکست‌ها بر شخصیت والدین، روابط زناشویی، رابطه والد-کودک و سایر کودکان خانواده تأثیر می‌گذارد. افزون بر این، این قبیل خانواده‌ها سطح تنیدگی بالایی را تجربه نموده و احساس گناه و شرم می‌کنند. این مقاله به مرور مشکلات اساسی خانواده‌های کودکان با اختلال‌های طیف اُتِسم از قبیل تنیدگی، مشکلات فرزندپروری، مشکلات خواهران و برادران، مشکلات مالی و مشکلات روابط زناشویی می‌پردازد و در پایان راهبردهایی برای مدیریت مشکلات یاد شده در خانواده‌های کودکان با اختلال‌های طیف اُتِسم ارائه می‌کند.

کلیدواژه‌ها: اختلال‌های طیف اُتِسم، مشکلات خانواده‌ها

۱. استادیار، بخش آموزش کودکان استثنایی، دانشگاه شیراز، شیراز، ایران

مقدمه

اختلال‌های طیف اتیسم^۱ که به اختلال‌های تحولی فراگیر^۲ نیز معروف هستند و گاهی اوقات اختلال‌های ارتباط اجتماعی نامیده می‌شوند شامل اتیسم، نشانگان آسپرگر^۳، نشانگان رت^۴، و اختلال از هم پاشیدگی کودکی^۵ است. همچنین اختلال‌های طیف اتیسم آن دسته از افرادی را که در مهارت‌های اجتماعی و ارتباط دارای تحول نابهنجار هستند، اما مشکل‌شان به اندازه‌ای شدید نیست که بتوان آنها را در یکی از طبقه‌های مذکور جای داد را نیز در برمی‌گیرد. این گروه به عنوان اختلال تحولی فراگیر که در طبقه‌های دیگر قرار نمی‌گیرد^۶ طبقه‌بندی می‌شوند (۱). شایان ذکر است که در پنجمین ویرایش راهنمای تشخیصی و آماری اختلال‌های روانی اختلال‌های طیف اتیسم به چهار دسته اتیسم، نشانگان آسپرگر، اختلال از هم پاشیدگی کودکی^۷، و اختلال تحولی فراگیر که در طبقه‌های دیگر قرار نمی‌گیرد^۸ طبقه‌بندی شده است (۲). اختلال‌های طیف اتیسم به طور عمده تعاملات اجتماعی، زبان، و رفتار را تحت تأثیر قرار می‌دهند (۳). به بیان دیگر، اختلال‌های طیف اتیسم، اختلال‌های عصب‌زیست‌شناختی پایداری هستند که علت آنها ناشناخته است و موجب نارسایی در ارتباط، فهم زبان، بازی، مهارت‌های اجتماعی و تعامل با دیگران می‌شوند (۴).

افراد با اختلال‌های طیف اتیسم در تعامل اجتماعی کلامی و غیر کلامی اختلال جدی دارند. برای مثال، این افراد در برقراری روابط با همسالان متناسب با سطح تحول ناتوانی دارند، فاقد تلاش خودانگیخته برای سهمیم شدن در شادی‌ها، علایق یا پیشرفت‌های دیگران (برای مثال، چیزهای مورد علاقه خود را نشان نمی‌دهند، آنها را نزد دیگران نمی‌آورند و به آنها اشاره

نمی‌کنند) هستند، در تعامل عاطفی یا اجتماعی مشکل دارند، در هنگام هیجان‌زدگی بال‌بال می‌زنند، در مقابل درآغوش گرفتن و بغل کردن مقاومت می‌کنند، از اشاره کردن برای نشان دادن چیزهای جالب به دیگران استفاده نمی‌کنند، به جهتی که اشاره می‌کنید، نگاه نمی‌کنند (۵). همچنین افراد با اختلال‌های طیف اتیسم در مهارت‌های ارتباطی (گفتار و زبان) نارسایی دارند. برای مثال، تحول زبان‌شان تأخیر دارد یا به طور کامل فاقد زبان هستند، در افرادی که گفتار دارند، توانایی شروع مکالمه با دیگران و حفظ تداوم آن به طور قابل ملاحظه‌ای اختلال دارد، زبان را به طور کلیشه‌ای و تکراری به کار می‌برند و زبان مخصوص به خود دارند، در بیان خواسته‌ها و نیازهای خود مشکل دارند، ضمائر را به طور نادرست استفاده می‌کنند، از دستورالعمل‌ها پیروی نمی‌کنند، به صدا کردن واکنش نشان نمی‌دهند (به نظر ناشنوا می‌آیند)، کنایه‌ها، استعاره‌ها و اصطلاحات را درک نمی‌کنند یا به طور نادرست تفسیر می‌کنند، گفتار نابهنجار دارند (برای نمونه مثل ربات حرف می‌زنند) (۶).

افزون بر موارد یاد شده افراد با اختلال‌های طیف اتیسم در زمینه رفتاری نیز دارای مشکلات اساسی هستند. برای مثال، به نور یا صدا حساسیت غیرعادی دارند (برای مثال نورهای رقصان یا جاروبرقی ممکن است موجب فریاد غیرقابل کنترل در آنها شود)، از تشریفات یا کارهای عادی غیر مفید یا تشریفات خاص به طور انعطاف‌ناپذیری پیروی می‌کنند، اطوار حرکتی کلیشه‌ای و تکراری (مانند حرکت دادن انگشتان یا تاب دادن و پیچاندن آنها یا حرکات کل بدن) دارند، اشتغال فکری مداوم بر بخش‌هایی از اشیاء دارند (۷).

علت دقیق اختلال‌های طیف اتیسم هنوز به صورت یک معماست. در طول دهه‌های ۱۹۵۰ و ۱۹۶۰ دانشمندان، والدین را با فرض این که آنها علت مشکلات فیزیولوژیکی افراد با اختلال‌های طیف اتیسم هستند، سرزنش می‌کردند. اما پژوهشگران بعدی دلایل متفاوتی برای اختلال‌های طیف اتیسم مطرح کردند. پژوهش‌ها تأیید می‌کنند که اختلال‌های طیف

1. Autism Spectrum Disorders
2. Pervasive developmental disorder
3. Asperger Syndrome
4. Rett Syndrome
5. Childhood Disintegrative Disorder
6. Pervasive Developmental Disorder not Otherwise Specified
7. Childhood Disintegrative Disorder
8. Pervasive Developmental Disorder not Otherwise Specified

در ادامه به طور خلاصه به مشکلات اساسی خانواده‌های کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم از قبیل تنیدگی، مشکلات فرزندپروری، مشکلات خواهران و برادران، مشکلات مالی و مشکلات سازش‌سافتگی زناشویی پرداخته می‌شود و در پایان راهبردهایی برای مدیریت مشکلات یاد شده در خانواده‌های کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم ارائه می‌گردد.

تنیدگی والدین کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم

تنیدگی به عنوان تنش جسمی، شناختی و هیجانی تعریف می‌شود و تنیدگی والدین نوعی تنیدگی است که توسط والدین تجربه می‌شود و ناشی از مقتضیات فرزندپروری است (۱۱). پژوهش‌ها نشان می‌دهند که والدگری برای هر دو والد تنیدگی زاست. اما مادران بیش از پدران تنیدگی والدینی را تجربه می‌کنند (۱۲). مراقبت از کودکان حتی در بهترین شرایط فعالیت چالش‌برانگیز است و گاهی در کنار مراقبت از کودکان شرایطی به والدین تحمیل می‌شود که بر چالش‌های آنها می‌افزاید. در همین راستا ناتوانی فرزند خانواده از جمله شرایطی است که مشکلات والدین و به تبع آن تنیدگی فرزندپروری آنها را افزایش می‌دهد (۱۳).

اگر چه بسیاری از اختلال‌های تحولی، والدین را دچار غم و اندوه مستمر می‌سازد اما اختلال‌های طیف اتیسم به دلایل زیر ویژه است. نخست، برخلاف بسیاری از ناتوانی‌های تحولی دیگر، اختلال‌های طیف اتیسم نشانه‌ظاهری مشخصی ندارد. دوم، از آنجایی که این اختلال با مشکلات تعامل اجتماعی از قبیل مشکل در شکل‌گیری دلبستگی و مشکل در ابراز احساسات مشخص می‌شود، والدین کودکان اختلال‌های طیف اتیسم اغلب واکنشی از سوی کودک برای تقویت حس والدگری دریافت نمی‌کنند (۱۰). در نتیجه، اختلال‌های طیف اتیسم از پیچیده‌ترین اختلال‌های تحولی است که کنار آمدن با آن برای خانواده‌ها بسیار دشوار است.

از جمله ویژگی‌های کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم که به تنیدگی فرزندپروری والدین آنها تأثیر می‌گذارد می‌توان به

اتیسم از آسیب مغزی، آسیب در سیستم عصبی، عفونت‌های ویروسی، شرایط ژنتیکی یا عدم تعادل مواد شیمیایی به وجود می‌آید. همه این رویکردها نشان دهنده علت زیستی برای اختلال‌های طیف اتیسم است. هیچ کدام از نظریه‌های جدید نشان دهنده والدگری بد یا این که پدر و مادر نقشی در نشانه‌های اختلال‌های طیف اتیسم فرزندشان داشته‌اند، نیست. به سخن دیگر والدین باعث اختلال‌های طیف اتیسم کودک نیستند (۸). اختلال‌های طیف اتیسم نوعی اختلال عصبی تحولی هستند که به وسیله عوامل گوناگون شناخته‌شده و ناشناخته بدکارکردی مغزی دارای مبانی زیست‌شناختی به وجود می‌آید و تحول توانایی مغز برای مدیریت اطلاعات را تحت تأثیر قرار می‌دهد. روش متفاوت دریافت، پردازش و تفسیر اطلاعات و یادگیری رفتارهای تازه به شیوه مشخص منجر به محدودیت‌های رفتاری در این کودکان می‌شود (۹).

وجود کودک اتیستیک در خانواده دارای عوارض جانبی بر سازش‌یافتگی زناشویی، روابط خواهران و برادران و فعالیت‌های روزمره خانواده است. افزون بر تنیدگی فرزندپروری، این اختلال فشار مالی زیادی را نیز بر خانواده تحمیل می‌کند. اعضای خانواده کودکان اتیستیک اغلب اثرات روان‌شناختی منفی از قبیل احتمال افسردگی بالا، انزوای اجتماعی و اختلاف‌های زناشویی را تجربه می‌کنند. خواهران و برادران کودکان اتیستیک دارای انواع مشکلات سازش‌یافتگی و روابط آسیب‌دیده با خواهر و برادر اتیستیک خود هستند. منابع مالی که برای مداخله پزشکی و درمانی ضروری هستند، به شیوه‌های گوناگون فشار مالی سنگینی را بر خانواده تحمیل می‌کند. تشخیص اتیسم نیازمند صرف منابع انسانی و مالی خانواده برای باقیمانده زمان زندگی کودک است. از آنجایی که این خواسته‌ها با مراقبت از کودک اتیستیک مرتبط هستند، والدین برای خود اوقات شخصی ندارند که این امر منجر به پیوند عاطفی ضعیف بین والدین، افسردگی، گوشه‌گیری و حتی طلاق می‌شود (۱۰).

آمدن با تنیدگی و فشارهای ناشی از داشتن کودک با ناتوانی‌های تحولی نیاز به حمایت اجتماعی دارند (۱۷).

مشکلات فرزندپروری والدین کودکان با اختلال‌های

طیف اتیسم

شیوه‌های فرزندپروری، روش‌هایی است که والدین برای تربیت فرزندان خود به کار می‌گیرند و بیانگر نگرش‌هایی است که آن‌ها نسبت به فرزندان خود دارند و همچنین شامل معیارها و قوانینی است که برای فرزندان خویش وضع می‌کنند (۶). شیوه فرزندپروری بیانگر روابط عاطفی و نحوه ارتباط کلی والدین با فرزندان است و عامل مهمی برای تحول و یادگیری کودکان به حساب می‌آید (۱۸ و ۱۹). دارلینگ و استینبرگ، ۱۹۹۳؛ به نقل از زرویدز و نالز (۲۰)، شیوه فرزندپروری را به صورت الگوی نگرش والدین نسبت به تربیت کودکان‌شان تعریف کرده‌اند. در تعریفی دیگر کوپلان^۱ و همکاران، ۲۰۰۲؛ به نقل از دسجاردینز و همکاران (۲۱)، شیوه فرزندپروری را به الگوهای تربیت کودک نسبت دادند که فعالیت‌ها و پاسخ‌های والدین به رفتارهای کودک را مشخص می‌سازد.

اختلال‌های طیف اتیسم به دلیل اثرهای شدید مستمری که بر افراد و خانواده‌شان دارد، جزء ناتوانی‌های شدید به حساب می‌آید. والدین کودک با اختلال‌های طیف اتیسم در مدیریت رفتارهای مشکل‌آفرین، آموزش مهارت‌های ارتباطی به کودک خود، آموزش مهارت‌های زندگی پایه، حفظ ایمنی کودک‌شان از خطر و آماده کردن کودک‌شان برای زندگی بزرگسالی با مشکلات بسیاری مواجه هستند (۲۲). عوامل احتمالی بسیاری وجود دارد که می‌تواند منجر به تنیدگی و ضربه‌های حاد یا مزمن در والدین کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم گردد و این امر نیز به نوبه خود منجر به فرزندپروری ناکارآمد می‌شود. از جمله این عوامل می‌توان به ابهام در تشخیص، شدت و طول دوره اختلال کودک، هوشبهر بسیار پایین، فقدان هماهنگی با هنجارهای جامعه و انواع رفتارها و روش‌های ارتباطی عجیب و

گسترده‌گی طیف توانایی‌های ذهنی این کودکان، مهارت‌های گوشه‌گیری و رفتار مشکل‌آفرین فراگیر از قبیل رفتارهای خودتحریکی اشاره کرد. همچنین از دیگر عوامل مهم مرتبط با تنیدگی والدین در خانواده‌های کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم می‌توان به احساس از دست دادن کنترل شخصی، فقدان حمایت همسر و فقدان حمایت تخصصی و غیررسمی اشاره کرد. اعضای خانواده کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم اغلب اثرات روان‌شناختی منفی از قبیل احتمال افسردگی بالا، انزوای اجتماعی و اختلاف‌های زناشویی را تجربه می‌کنند. بسیاری از والدین کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم دوره‌های ناباوری، غمگینی و افسردگی عمیق، خودسرزنی و احساس گناه را تجربه می‌کنند، در حالی که برخی دیگر درماندگی، احساس بی‌کفایتی، خشم، شوک و گناه را تجربه می‌نمایند (۱۴).

از عوامل فشارزای ویژه‌ای که به تنیدگی و آشفتگی والدین منجر می‌شود می‌توان به نگرانی مستمر در مورد شرایط کودک‌شان، پذیرش ضعیف رفتارهای کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم از سوی جامعه و سایر اعضای خانواده و حمایت اجتماعی ضعیف از سوی سایر والدین اشاره کرد (۱۵). پژوهش‌ها نشان می‌دهند که مادران، تنیدگی، تعارض و حتی هیجان‌های متضاد بیشتری را تجربه می‌کنند و بیشتر تحت تأثیر قرار می‌گیرند. به طور کلی در زمان تشخیص ناتوانی کودک افسردگی والدین افزایش می‌یابد اما ممکن است به تدریج و در طول زمان به طور قابل‌ملاحظه‌ای کاهش یابد. غم و اندوه مزمن و احساس شکست از جمله حالت‌های هیجانی هستند که اغلب والدین کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم آن را گزارش می‌کنند (۱۶). به دلیل ارتباط همراه با تأخیر کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم، والدین آنها ممکن است در طول فرایند تحول و ورود آنها به نظام مدرسه تغییرات مثبت و منفی بسیاری را تجربه کنند به همین دلیل حمایت اجتماعی خانواده از سوی خویشاوندان، همسایه‌ها و دوستان بسیار مهم و ضروری است. در واقع خانواده‌های کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم برای کنار

1. Coplan

کودکان‌شان، روش‌های تعامل آنها با کودکان‌شان را تحت تأثیر قرار می‌دهد (۲۶).

مشکلات خواهران و برادران کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم

وجود ناتوانی در یکی از اعضای خانواده نه تنها بر والدین کودک تأثیر می‌گذارد، بلکه می‌تواند مسائل گوناگونی را برای همه اعضای خانواده ایجاد کند. زندگی خانواده زمانی که یکی از فرزندان ناتوانی دارد، غالباً حول و حوش نیازهای آن کودک می‌چرخد. به همین دلیل والدین وقت کمتری برای گذراندن با سایر فرزندان دارند و همین امر باعث می‌شود که آنها فکر کنند؛ به اندازه کودک دارای ناتوانی برای والدین حائز اهمیت نیستند و این مسئله به نوبه خود منجر به احساس ناخشنودی و مشکلات رفتاری در آنها می‌شود (۲۷). این گروه از کودکان به مرور متوجه می‌شوند که زندگی‌شان نسبت به زندگی همسالان‌شان متفاوت است. آنها نمی‌دانند که به سؤالات دیگران درباره خواهر یا برادر ناتوان‌شان چگونه پاسخ دهند (۲۸). به همین دلیل در معرض خطر ابتلا به آسیب‌ها و اختلال‌های گوناگون هستند.

خواهران و برادران افراد با اختلال‌های طیف اتیسم انواع مشکلات سازش‌یافتگی و روابط آسیب‌دیده با خواهر و برادر با اختلال‌های طیف اتیسم خود دارند. مطالعات گوناگونی به بررسی ویژگی‌های والدین و تئیدگی آنها در سلامت محیط خانوادگی پرداخته‌اند. رفتارهای افراد با اختلال‌های طیف اتیسم، خودارزشمندی و تجربه زندگی برادر یا خواهر عادی‌شان را تحت تأثیر قرار می‌دهد. مطالعات نشان می‌دهند که کودک با اختلال‌های طیف اتیسم بر ویژگی‌های شخصیتی خواهران و برادران عادی تأثیر دارد (۳). همچنین پژوهش‌ها نشان می‌دهند که خواهران و برادران با اختلال‌های طیف اتیسم در معرض خطر فرسودگی هیجانی و روان‌شناختی تحول یافتن در کنار کودک با مشکلات رفتاری هستند. بسیاری از این خواهران و برادران فکر می‌کنند که والدین بیشتر زمان و توجه‌شان را صرف کودک با اختلال‌های طیف اتیسم می‌کنند و نیازهای خواهران و برادران عادی در اولویت دوم والدین‌شان قرار دارد. با وجود این

غریب و رفتارهای آشسته و اخلال‌گرانه اشاره کرد (۱۶). خانواده‌های کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم به شیوه‌های متفاوتی از سوی جامعه‌شان پذیرفته می‌شوند که این امر به نوبه خود باعث شکل‌گیری نظام اعتقادی ویژه‌ای در خانواده‌های کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم نسبت به جامعه‌شان می‌شود. به دلیل داغ‌دیدگی^۱ اجتماعی نه تنها در مورد کودک با اختلال‌های طیف اتیسم بلکه در مورد خانواده‌های آنها نیز تبعیض بسیاری وجود دارد. زیرا خانواده به عنوان بخشی از بیماری دیده می‌شود. ترس از تبعیض و داغ‌دیدگی مربوط به ناتوانی‌ها باعث می‌شود که بسیاری از خانواده‌ها از مراجعه به متخصصان و دریافت تشخیص برای کودکان‌شان خودداری کنند. در واقع خانواده‌ها با خودداری از تشخیص کودک‌شان، می‌توانند از برچسب و داغ داشتن ناتوانی بگریزند (۲۳).

نشانه‌های دشواری از قبیل کج خلقی، خودآسیبی و سایر رفتارهای نامطلوب همراه با اختلال‌های طیف اتیسم باعث می‌شود که کنار آمدن با این کودکان برای والدین بسیار دشوار باشد. در نتیجه، والدین کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم به طور مستمر به ویژه به دلیل رفتارهای نامطلوب کودکان‌شان از سوی جامعه و عموم مردم با واکنش‌های خصمانه و غیرمسئولانه روبرو می‌شوند. واکنش عمومی به این قبیل خانواده‌ها اغلب کلیشه‌ای^۲ و منفی است (۲۴).

نظام مدرسه شروع نوعی مشارکت تازه در رابطه با نیازهای کودک و والد است. والدین و کارکنان مدرسه جهت فراهم‌سازی مناسب‌ترین آموزش برای کودک ارتباط و همکاری نزدیکی با هم برقرار می‌کنند (۲۵). والدین کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم ممکن است به این نتیجه برسند که کودکان‌شان از نظر خلق‌وخو نسبت به سایر کودکان بسیار دشوارتر هستند و در نتیجه از راهبردهای کنترلی بیشتری برای کودکان‌شان استفاده کنند. بنابراین ادراک والدین از ویژگی‌های

1. Stigma
2. Stereotypical

اختلال‌های طیف اتیسم سن مدرسه کافی هستند و برای بزرگسالان با اختلال‌های طیف اتیسم همین برنامه‌ها هم وجود ندارد. با وجود هزینه‌های بسیار بالا، بیشتر والدین در بازار آزاد به دنبال درمان هستند و می‌کوشند تا با راهبردهای مداخله اولیه^۱ به آینده کودک‌شان جهت دهند (۱۰).

هزینه‌های مربوط به داشتن کودک با اختلال‌های طیف اتیسم فقط به هزینه مداخله و درمان محدود نمی‌شود. همچون سایر ناتوانی دوره کودکی، والدین کودک با اختلال‌های طیف اتیسم نسبت به والدین کودکان عادی فرصت زمانی و پول بیشتری را هزینه می‌کنند. افزون بر این، هزینه‌های اضافی نیز در رابطه با فعالیت‌های فوق برنامه کودکان با ناتوانی‌ها صرف می‌شود. اگر چه ممکن است بیمه‌های درمانی گاهی اوقات هزینه آزمایش‌های پزشکی مربوط به فرآیند تشخیص و هزینه داروهای کودک با اختلال‌های طیف اتیسم را تقبل نمایند، اما هیچ‌گونه هزینه‌ای برای درمان رفتاری یا سایر انواع درمان‌های دیگر نمی‌پردازند (۳۰).

مشکلات سازش یافتگی زناشویی والدین کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم

بالا بودن تنیدگی فرزندپروری کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم و مشکلات رفتاری این کودکان احتمال طلاق در والدین کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم را افزایش می‌دهد (۳۱). در تأیید این موضوع، هارتلی و همکاران (۲۰۱۰) در پژوهشی به این نتیجه رسیده‌اند که میزان طلاق در بین والدین کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم دو برابر والدین کودکان عادی است (۳۲). همچنین سابس (۲۰۰۴) نشان می‌دهد که ازدواج مجدد والدین کودکان با ناتوانی‌های تحولی دشوار است و با احتمال بیشتری به طلاق منجر می‌شود. در واقع والدین کودکان با ناتوانی‌ها در مقایسه با والدین کودکان عادی تنیدگی و اختلاف‌های زناشویی بیشتری را تجربه می‌کنند. خانواده‌های کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم با مشکلات و فشارهای بسیاری مواجه

که آنها ممکن است عشق عمیقی به خواهر و برادر با اختلال‌های طیف اتیسم‌شان داشته باشند اما ممکن است به خاطر مقدار زمانی که والدین‌شان با کودک با اختلال‌های طیف اتیسم سپری می‌کنند، احساس خشم کنند و فکر کنند که آنها بیش از حد مورد توجه هستند. بنابراین احساس خشم، شرمندگی و گناه نیز همچون احساس مراقبت بیش از حد از خواهر و برادرشان، امری عادی است. افسردگی خواهران و برادران کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم در مقایسه با جمعیت عادی به طور معنی‌داری بیشتر است. افزون بر مشکلات روان‌شناختی، خستگی و فرسودگی نیز ممکن است خواهران و برادرانی که مسئولیت انجام تکالیف خانگی و مراقبت جسمی کودک با اختلال‌های طیف اتیسم به عهده دارند را تحت تأثیر قرار دهد. همچنین زمانی که افزایش انتظارهای والدین از خواهران و برادران عادی با افزایش زمان یا توجه والدین به این افراد همراه نباشد، مشکلات گوناگون این خواهران و برادران افزایش می‌یابد (۱۴).

مشکلات مالی خانواده‌های کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم

اختلال‌های طیف اتیسم می‌تواند به شیوه‌های گوناگونی بر خانواده فشار مالی وارد کند. برخی از خانواده‌ها فرصت‌های خود را برای درمان کودک‌شان صرف می‌کنند (۲۹). در واقع تشخیص اختلال‌های طیف اتیسم باعث آغاز سفری می‌شود که نیازمند صرف منابع انسانی و مالی خانواده برای باقیمانده زمان زندگی کودک است.

راهبردهای مداخله‌ای کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم گران‌قیمت هستند و نیازمند جلسات درمانی طولانی‌مدت و استفاده از غذاها و داروهای مکمل است و معمولاً بیمه‌های درمانی این نیازها را پوشش نمی‌دهند. خدمات آموزش و پرورش ویژه نیز نمی‌تواند به همه نیازهای این کودکان و خانواده‌هایشان پاسخ دهد. اگر چه از نظر قانونی اداره آموزش و پرورش هر منطقه باید آموزش مناسب و رایگان برای کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم فراهم کند اما برنامه‌های آموزشی فراهم شده به ندرت برای برآوردن نیازهای کودکان با

1. Early intervention

طیف ایتسم مرتبط هستند، والدین اوقات شخصی برای خود ندارند که این امر منجر به پیوند عاطفی ضعیف بین والدین، افسردگی، کناره‌گیری و حتی طلاق می‌شود (۳۵).

مادران به طور مستمر خود را به دلیل مصرف دارو در دوره بارداری، کار کردن بیش از حد و واکسن زدن کودک سرزنش می‌کنند و بدین طریق احساس گناه را نیز بر شرایط فشارزای ناشی از اختلال کودک می‌افزایند. همچنین والدین کودکان با اختلال‌های طیف ایتسم احساس انزوا و تنهایی می‌کنند، زیرا آنها فکر می‌کنند که بردن کودک با اختلال‌های طیف ایتسم به خانه دیگران بسیار دشوار است و همچنین به دلیل شرایط کودک‌شان نمی‌توانند دیگران را به خانه‌شان دعوت کنند. مدیریت تنیدگی در چنین شرایطی مستلزم این است که والدین با هم و همراه یکدیگر امور زندگی و شرایط کودک خود را اداره کنند که از جمله این موارد می‌توان به حمایت مستمر در مدرسه، تلاش و مبارزه برای دریافت خدمات و حمایت‌ها، مدیریت بار مالی اضافی و تلاش برای مدیریت رفتارها و بحران‌ها در خانه اشاره کرد (۱۰).

راهبردهای مدیریت مشکلات در خانواده‌های کودکان با اختلال‌های طیف ایتسم

انجام اقدامات زیر می‌تواند به والدین و خانواده‌های کودکان با اختلال‌های طیف ایتسم در مدیریت مشکلات خود کمک کند:

- نیازهای روزمره کودک با اختلال‌های طیف ایتسم را شناسایی کنید و با منابع موجود در جامعه ارتباط برقرار کنید.
- احساس "کاشکی" در سراسر زندگی‌تان ادامه می‌یابد. اجازه دهید این احساس به سطح خودآگاهی‌تان بیاید و تخلیه شود. بدون این رهاسازی، توانایی تفکر و انرژی لازم برای درک شخص ویژه‌ای که به شما تکیه کرده است، را نخواهید داشت.

هستند (۳۳). امروزه نسبت به گذشته ازدواج به ویژه برای والدین دارای کودکان با نیازهای ویژه دشوارتر است (۳۴). تنیدگی زناشویی مربوط به کودک معمولاً زمانی شروع می‌شود که یکی از والدین یا هر دو آنها کشف می‌کنند که کودک به طور عادی تحول نمی‌کند. والدینی که کودک با اختلال‌های طیف ایتسم‌شان به شیوه عادی توجه نمی‌کند (یعنی ارتباط چشمی ندارد، در دریافت یا ابراز احساس‌ها مشکل دارد، و با صدمه زدن به خود احساس خوشایندی پیدا می‌کند) احساس می‌کنند که کودک‌شان آنها را طرد می‌کند و برای کودک بی‌اهمیت هستند. البته والدینی که کودک‌شان به طور عادی تحول می‌کند و در حدود ۱۸ تا ۲۴ ماهگی پسرقت می‌نماید، مشکلات‌شان شدیدتر است. زیرا آنها آنچه را که به دست آورده‌اند را یک جا از دست می‌دهند و همه آرزوهایشان یکباره از بین می‌رود.

در واقع زمانی که والدین به دنبال داشتن کودک هستند، به طور طبیعی آرمان‌ها، آرزوها و دیدگاه‌هایی در مورد آن کودک و آینده‌اش برای خود متصور می‌شوند اما وقتی کودک‌شان با انتظارهای آنها همخوانی ندارد و به طور پیشرونده پسرقت می‌کند، والدین احساس غم و اندوه می‌کنند. به طور کلی مدت زمانی طول می‌کشد تا پایه‌های ازدواج مستحکم می‌شود و ازدواج پایدار می‌ماند اما نیازهای کودک با اختلال‌های طیف ایتسم آنچه را که در طول زمان شکل گرفته است را متزلزل می‌سازد. بسیاری از کودکان با اختلال‌های طیف ایتسم مشکل خواب دارند و دست‌کم یکی از والدین کمبود خواب دارند. در بیشتر موارد وظایف مراقبت، نگهداری و آموزش و درمان به عهده یکی از والدین (معمولاً مادر) می‌افتد و مادر متخصص اختلال‌های طیف ایتسم می‌شود در حالی که پدر برای کسب درآمد و پرداخت هزینه‌های سنگین آموزش و درمان کودک با اختلال‌های طیف ایتسم به شدت کار می‌کند. در نتیجه، پدر در مقابل خواسته‌های مادر برای تعامل یا بازی با کودکی که نمی‌داند چگونه با او تعامل یا بازی کند، ناکام می‌شود و مادر نیز در اثر کمبود مشارکت پدر ناکام می‌گردد. از آنجایی که این خواسته‌ها با مراقبت از کودک با اختلال‌های

- کمک کنید کودک تان پیشرفت کند.
- با تدوین قوانین پیشگیرانه و یادگیری استفاده از اصول و روش‌های اصلاح رفتار، رفتار کودک را مدیریت کنید.
- از حقوق خود و کودک تان و خدمات و مسئولیت‌های دولت و جامعه آگاه شوید.
- با فناوری‌های موجود برای کودک با اختلال‌های طیف اتیسم و چگونگی کار با آنها آشنا شوید.
- مهارت‌های اجتماعی را به کودک با اختلال‌های طیف اتیسم آموزش دهید و شرایط دوست‌یابی را برای او فراهم کنید.
- برای آموزش، مدیریت و برآوردن نیازهای سنین بالاتر کودک با اختلال‌های طیف اتیسم مثل بلوغ و مسائل جنسی، اشتغال، مسکن، امور مالی و زندگی مستقل برنامه‌ریزی کنید (۸).
- رابطه خودتان را با همسران تقویت کنید و زمان‌هایی را برای صحبت کردن با همدیگر اختصاص دهید.
- تا آنجا که می‌توانید تلاش کنید زندگی اجتماعی و روابط اجتماعی قبلی خود را بازگردانید.
- تربیت کودک را با همدیگر (پدر و مادر) به عهده بگیرید و مسئولیت‌ها را تقسیم کنید.
- راه‌حل‌هایی برای مشکلات مالی خود بیابید.
- به نیازهای ویژه هر یک از اعضای خانواده توجه کنید.
- زمانی را برای خودتان اختصاص دهید که به شما کمک کند انرژی تان را بازیابید.
- با خانواده‌های دیگر، دوستان و غریبه‌ها ارتباط برقرار کنید و آنها را در جریان شرایط کودک تان و مشکلات تان قرار دهید.
- با والدین دارای کودک با اختلال‌های طیف اتیسم، انجمن‌های حامی کودک با اختلال‌های طیف اتیسم و خانواده‌هایشان و سایت‌های اینترنتی ویژه کودک با اختلال‌های طیف اتیسم و خانواده‌هایشان ارتباط برقرار کنید و شبکه حمایتی تشکیل دهید.
- به دنبال دریافت حمایت و خدمات تخصصی از متخصصان مجرب باشید و از روش‌های آموزشی و درمانی غیرعلمی استفاده نکنید و از جادو و اوهام و خرافات پرهیزید.
- زمانی که کودک شما همراه اتیسم، ناتوانی دیگری نیز دارد، مشکلات جسمی رایج‌تر است. به همین دلیل داشتن اطلاعات لازم در این زمینه حتی در مواقعی که کودک اتیسم شما آن مشکلات را ندارد نیز بسیار ضروری و مهم است.
- سعی کنید دارو درمانی را به عنوان فقط یکی از گزینه‌های درمان در نظر بگیرید. دارو درمانی نمی‌تواند اتیسم را شفا دهد، اما می‌تواند برای بعضی کودکان مفید باشد.

نتیجه‌گیری

هدف پژوهش حاضر بررسی مشکلات خانواده‌های کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم بود. مرور پژوهش‌های انجام شده در این زمینه نشان داد که از اساسی‌ترین مشکلات خانواده‌های کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم می‌توان به تنیدگی، مشکلات فرزندپروری، مشکلات خواهران و برادران، مشکلات مالی، و مشکلات سازش‌یافتگی زناشویی اشاره کرد.

اختلال‌های طیف اتیسم از پیچیده‌ترین اختلال‌های تحولی است که کنار آمدن با آن برای خانواده‌ها بسیار دشوار است و به تنیدگی و آشفتگی خانواده منجر می‌شود. این تنیدگی می‌تواند به دلیل نگرانی از آینده کودک، چگونگی کنار آمدن کودک با مشکلات آینده، مشکلات رفتاری و سطح ناتوانی کودک، هزینه‌های سنگین اقتصادی، نگرش منفی جامعه، محدودیت در دسترسی به خدمات و امکانات، تعارض‌های مربوط به بچه‌دار شدن مجدد و غیره به وجود آید. مجموعه این عوامل باهم، فشار روانی مضاعفی را بر خانواده‌های این کودکان

وارد کرده و بر زندگی شخصی، خانوادگی، اجتماعی و شغلی آنها تأثیر می‌گذارد (۳۶). چنین خانواده‌هایی برای کنار آمدن با تنیدگی و فشارهای ناشی از داشتن کودک با اختلال‌های طیف اتیسم نیاز به حمایت‌های روان‌شناختی دارند. کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم به دلیل داشتن مشکلات رفتاری، اجتماعی و ارتباطی از نظر خلق و خو نسبت به سایر کودکان بسیار دشوارتر هستند و در نتیجه والدین آنها در فرزندپروری آنها با مشکلات بسیاری مواجه می‌شوند. پژوهش‌ها نشان می‌دهند که سبک فرزندپروری اقتداری برای فرزندان دارای پیامدهای مثبت و سبک فرزندپروری استبدادی و سهل‌گیرانه برای فرزندان دارای پیامدهای منفی هستند (۳۷). در تأیید این موضوع رضوی، محمودی و رحیمی (۱۳۸۷) در پژوهشی به این نتیجه رسیده‌اند که استفاده از سبک‌های فرزندپروری سهل‌گیرانه پیش‌بینی‌کننده قوی مشکلات رفتاری در کودکان است (۳۸). افزون بر این، جاوو، رایننگ، هیردال و رادمین (۲۰۰۴) نیز در پژوهشی به این نتیجه رسیده‌اند که مشکلات رفتاری کودکان همبستگی مثبتی با تنبیه فیزیکی دارد (۳۹). در همین راستا، کیم و همکاران (۲۰۱۳) در پژوهشی به این نتیجه رسیده‌اند که افزایش محدودیت و طرد از سوی والدین موجب افزایش مشکلات رفتاری درون‌نمود در کودکان می‌شود (۴۰).

همچنین گر، ویلابو، ترگرسن و کندال (۲۰۱۲) نقش فرزندپروری بیش از حد حمایتی را در اضطراب کودکان بررسی کردند و به این نتیجه رسیدند که رابطه معناداری میان فرزندپروری بیش از حد حمایتی و نشانه‌های اضطرابی کودکان وجود دارد (۴۱). بنابراین آموزش روش‌های فرزندپروری صحیح و روش‌های تعامل درست با کودکان دارای اختلال‌های طیف اتیسم به والدین‌شان بسیار ضروری است. خواهران و برادران افراد با اختلال‌های طیف اتیسم انواع مشکلات سازش‌یافتگی و روابط آسیب‌دیده با خواهر و برادر با

داشتن کودک با اختلال‌های طیف اتیسم به شیوه‌های گوناگونی بر خانواده فشار مالی وارد می‌کند. خانواده‌های کودکان با ناتوانی بیشتر در مخاطر مشکلات مالی قرار دارند (۴۳). بنابراین از سویی خانواده‌های این کودکان باید دانش و آگاهی خود از منابع موجود در جامعه برای تأمین نیازهای مالی خود را بالا ببرند و از سوی دیگر دولت و نهادهای دولتی و غیردولتی باید خدمات مربوط به حل مشکلات مالی این خانواده‌ها را افزایش دهند. مشکلات سازش‌یافتگی زناشویی والدین کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم در مقایسه با والدین کودکان عادی بیشتر است. در تأیید این موضوع به‌پژوه و رضانی (۱۳۸۴) در پژوهشی به این نتیجه رسیده‌اند که رضایت زناشویی والدین کودکان با کم‌توانی ذهنی در مقایسه با والدین کودکان عادی کمتر است (۴۴). از این‌رو طراحی و اجرای برنامه‌هایی که توانمندی والدین کودک با اختلال‌های طیف اتیسم را در نحوه مقابله با مشکلات مربوط به این کودک افزایش می‌دهند، می‌توانند اثرات منفی حضور کودک با اختلال‌های طیف اتیسم بر آنها را کاهش دهند و سازش‌یافتگی زناشویی آنها را بهبود بخشند.

References

1. Westwood P. What Teachers Need to Know about Students with Disabilities?. Camberwell: ACER press., 2009.
2. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: (DSM-5). Washington, DC: APA., 2013.
3. Smith DD, Tyler NC. Introduction to Special Education: Making a Difference. New York: Prentice Hall., 2010.
4. National Information Center for Children and Youth with Disabilities. NICHCY connections to autism resources. Arlington,VA: Author., 2004.
5. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: Text revised (DSM-IV-TR). Washington, DC: APA., 2000.
6. Hemati Alamdarloo Gh. A comparison of parenting styles of mothers of pre-school children with and without intellectual disabilities. J Res Behave Sci. 2014., 12(1): 122-132. [Persian].
7. Hemati Alamdarloo Gh, Gharaghani YA comparison of psychological welfare in usual and autism children. Conference of psychology, work and health. Azad university of Marvdasht., 2014. [Persian].
8. Braille MT. methods Upbringing Child with Autism. Rezai Dehnavi S, Hemati Alamdarloo Gh. (Persian translators). Esfahan: Kavoshyar., 2015.
9. Zander E. An introduction to autism, [Internet]. 2004., Available from: http://www.Autismforum.se/gn/export/download/af_oversattningar/Introduktion_om_autism_engelska.
10. Bashir A, Bashir U, Lone A, Ahmad Z. Challenges Faced by families of Autistic Children .International Journal of Interdisciplinary Research and Innovations. 2014., 2(1): 64-68.
11. Pipp-Siegel S, Sedey A L, Yoshinaga-Itano C. Predictors of parental stress in mothers of young children with hearing loss. J Deaf Stud Deaf Educ. 2002., 7(1): 1-17.
12. Dadsetan P, Azghandi AA, Hassanabadi HR. Parenting stress and general health: A Reesearch on the relation between Parenting stress and general health among Housewife mothers and nurse – mothers with yang children. Journal of Iranian Psychologists.2006., 1(7): 171-184. [Persian].
13. Khodayarifard M, Parand A. Stress and coping skills among Adolescents. Tehran: kharazmi University., 2008. [Persian].
14. Gupta A, Singhal N. Psychological support for families with children with autism. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal. 2005., 16(2): 62-83.
15. Prince S. Stress, coping, and psychological well-being: The development of a resource manual for parents of autistic children (Doctoral Dissertation). Available from Proquest Dissertations and Theses database., 2007.
16. Kourkoutas E. Children with autism: ParentiComunian. (Eds.) Expanding Horizons. Cur (pp. 103-125). Boca Raton, FL: Brown/Walker Press., 2012.
17. Meral BF, VeCavkaytar A. A Study on Social Support Perception of Parents who Have Children with Autism. International Journal on New Trends in Education and Their Implications. 2010; 3(3): 124-135.
18. Baumrind D. The influence of parenting style on adolescent competence and substance use. J Early Adolesc.1991., 11(1): 56-95.
19. Hollenstein T. Rigidity in parent-child interaction and the developmental of externalizing and internalizing early childhood. J Abnorm Child Psychol. 2004., 32(6): 595-607.
20. Zervides S, Knowles A. Generational changes in parenting styles and the effect of culture. J Appl Psychol. 2007., 3(1): 65-75.
21. Desjardins J, Zelenski J, Coplan R. An investigation of maternal personality, parenting styles, and subjective well-being. Pers Individ Dif. 2008., 44(3): 587-597.
22. Dyches TT, Wilder LK, Sudweeks RR, Obiakor FE, Algozzine B. Multicultural Issues in Autism. J Autism Dev Disord. 2004., 34(2): 211-222.
23. Ecker J. Cultural Belief Systems in Autism and the Effects on Families. Undergraduate theses, Department of Psychology (Barnard College),Columbia University., 2010.
24. Gray D. Perceptions of stigma: The parents of autistic children. Social Health Illn.2008; 15(1): 102-20.

25. Hoppe SE. Parent Perceptions: Communication, Interaction, and Behavior in Autism. *Teaching. Exceptional Children Plus*. 2005., 1(4): 14-25.
26. Kasari C, and Sigman M. Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *J Autism Dev Disord*. 1997., 27(1): 39-57.
27. Meyer D J, Vadasy P. *Sibshops: Workshops for sibling of children with special needs*. London: Brooks Publishing Co., 2008.
28. Burke P. *Brothers and Sisters of Children with Disabilities*. New York: Jessica Kingsley Publishers., 2004.
29. Autism Society of America. [Internet]. Retrieved on August 15, 2006., Available from: [http://www.autism-society.org/site/PageServer?PageName=What is Autism](http://www.autism-society.org/site/PageServer?PageName=What%20is%20Autism).
30. Sharpe DL, Baker DL. Financial Issues Associated with Having a Child with Autism. *J Fam Econ Issues*. 2007; 28(2): 247-264.
31. Freedman B, Kalb LG, Zaboltsky B, Stuart EA. Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *J Autism Dev Disord*. 2012., 42(4): 539-548.
32. Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, Floyd F, Greenberg J, Orsmond G. The relative risk and timing of divorce in families in children with an autism spectrum disorder. *J Fam Psychol*. 2010; 24(4): 449-457.
33. Sobsey D. Marital stability and marital satisfaction in families of children with disabilities: Chicken or egg?. *Developmental Disabilities Bulletin*. 2004; 32(1): 62-83.
34. Alhorany AK, Hassan SA, Bataneih MZ. A review on factors affected Marital Adjustment among parents of autistic children and gender effects. *Life Science Journal*. 2013; 10(1): 400-405.
35. Greeff PA, Walt KJ. Resilience in Families with an Autistic Child. *Educ Train Autism Dev Disabil*. 2010; 45(3): 347-355.
36. Robinson NA, Robinson HB, Uman GA, Campion GS. *Mentally retarded children*. Maher F. (Persian translator). Mashhad: Astan Ghods Razavi., 2008.
37. Demo DH, Cox MJ. Families with young children: A review of research in the 1990s. *J Marriage Fam*. 2000; 62(4): 867-895.
38. Razavi A, Mahmodi M, Rahimi M. survey the relation between marital satisfaction and parenting styles with behavioural disorders in Rasanjan primary school children. *Family and study quarterly*. 2008., 2(4): 73-9.
39. Javo C, Ronning JA, Heyerdahl S, Rudmin FW. Parenting correlates of child behavior problems in a multiethnic community sample of preschool children in northern Norway. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2004; 13(1): 8- 18.
40. Kim D H, Kim Y S, Koh YJ, Leventhal BL. Relationship between behavior problems and perceived parenting practices in Korean youth. *Child Care Health Dev*. 2010., 39(2): 194-201.
41. Gere M k, Villabo M A, Torgersen S, Kendall PhC. Overprotective parenting and child anxiety: the role of co-occurring child behavior problems. *J Anxiety Disord*. 2012., 26(6): 642- 649.
42. Cuskelly M, Gunn P. Sibling relationships of children with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers, and siblings. *Am J Ment Retard*. 2003., 108(4): 234-244.
43. Khamis V. Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Soc Sci Med*. 2007., 64(4): 850-857.
44. Behpajoh A, Ramazani F. survey the marital satisfaction of parent with and without MR student. *Journal of social sciences abd humanities of Shiraz university*. 2005., 22(4): 72-81.

Challenges Facing Families with Children with Autism Spectrum Disorders

Setare Shojaee¹

Received: January 13, 2015

Accepted: March 16, 2015

Abstract

Autism spectrum disorders are life-long neurodevelopmental disabilities with onset before 36 months. Children with autism spectrum disorders show main deficits in three domains including: impairments in reciprocal social interactions, impairments in verbal and non-verbal communication skills, and stereotyped behaviors. These children cause enormous challenge for their families. Actually families of children with autism spectrum disorders are intensely affected by the multiple failures of their children, and these failures affect parents' personality, marital relationship, parent-child relationship, and families' other children. Moreover, these families experience intense stress, guilt, and shame. Present paper highlights the major challenges and difficulties which are faced by the families of children with autism disorder, such as stress, parenting problems, siblings' problems, financial problems, and marital conflicts, and finally presents several strategies for the management of mentioned problems.

Keywords: Autism spectrum disorders, family challenges

1. Assistant Professor, Department of special education, University of Shiraz, Shiraz, Iran