

## مقاله اصلی

# کارکرد تحولی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به اختلال طیف اوتیسم در مقایسه با خانواده‌های دارای فرزند سالم

تاریخ دریافت: ۹۳/۹/۳- تاریخ پذیرش: ۹۳/۱۲/۱۰

### خلاصه

#### مقدمه

داشتن فرزند مبتلا به اختلال طیف اوتیسم، آشکارا تجربه‌ای دشوار برای والدین و خانواده است. اغلب، ناتوانی‌های فراگیر و شدید کودکان مبتلا به ASD با مجموعه‌ای از مشکلات برای مراقبان همراه است. هدف از اجرای این تحقیق، تعیین توانمندی‌های تحولی خانواده‌ی کودکان مبتلا به اوتیسم و مقایسه‌ی قوت‌ها و ضعف‌های آن‌ها با توانمندی‌های تحولی خانواده‌ی کودکان سالم است.

#### روش کار

این مطالعه از نوع توصیفی پیمایشی است و در شهر مشهد در سال ۱۳۹۲-۱۳۹۳ انجام شده است. تعداد ۶۷ نفر از مادران ارزیابی شده‌اند؛ ۳۲ مادر کودکان مبتلا به اوتیسم از بین مراکز آموزش کودکان اوتیستیک شهر مشهد و ۳۵ مادر کودکان سالم از بین مهدکودک‌های این شهر به روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند. پرسشنامه‌ی محقق‌ساخته‌ی سنجش کارکرد تحولی خانواده (DFFAQ) برای ارزیابی آن‌ها به کار رفته و داده‌های به‌دست‌آمده با روش آماری تحلیل واریانس چندراهه تحلیل شدند.

#### نتایج

در تمام ابعاد تحولی، میانگین نمرات کارکرد تحولی خانواده‌ی کودکان مبتلا به اوتیسم، پایین‌تر از میانگین نمرات خانواده‌ی کودکان عادی بود. همچنین، در ابعاد علاقه‌مندی و جذب‌شدن به روابط انسانی، حل مسأله‌ی اجتماعی مشترک، تفکر منطقی و انضباط، یافته‌ها تفاوتی معنادار را بین کارکرد تحولی خانواده‌ی کودکان مبتلا به اوتیسم و کارکرد تحولی خانواده‌ی کودکان سالم نشان دادند.

#### نتیجه‌گیری

می‌توان نتیجه گرفت که کارکرد خانواده‌های گروه اوتیستیک نسبت به گروه کنترل دارای ضعف است.

**کلمات کلیدی:** اختلال طیف اوتیسم، توانمندی‌های تحولی، کارکرد تحولی خانواده

**بی‌نوشت:** این مقاله فاقد تضاد منافع می‌باشد.

<sup>۱</sup>شهربانو عالی\*  
<sup>۲</sup>سید امیر امین یزدی  
<sup>۳</sup>محمد سعید عبدخدایی  
<sup>۴</sup>علی غنایی  
<sup>۵</sup>فاطمه محرری

۱- دانشجوی دکتر علوم تربیتی و روانشناسی، دانشکده علوم تربیتی، دانشگاه فردوسی مشهد، مشهد، ایران  
۲-۳-۴- دانشیار گروه علوم تربیتی، دانشکده علوم تربیتی، دانشگاه فردوسی مشهد، مشهد، ایران  
۵- دانشیار روان پزشکی، مرکز تحقیقات روانپزشکی و علوم رفتاری، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران

\*مشهد- دانشکده علوم تربیتی، دانشگاه فردوسی مشهد، مشهد، ایران  
تلفن: ۰۹۸-۹۱۵۱۰۸۶۲۲۹  
email:sh.aali79@gmail.com



## مقدمه

اختلال طیف اوتیسم (ASD) گستره‌ای از اختلال‌های تحولی پیچیده است که با تأخیر یا مشکلاتی در توانایی‌های شناختی، اجتماعی، هیجانی، زبانی، حسی و حرکتی مشخص می‌شوند (۱). این نقص‌ها در سال‌های اولیه‌ی رشد آشکار شده و زندگی فرد را در طول دوره‌ی حیاتش تحت تأثیر قرار می‌دهند. این ناتوانی‌های شناختی و رفتاری نه فقط بر فرد مبتلا، بلکه بر مراقبین او، خانواده، معلمان و جامعه نیز اثر می‌گذارند (۲). افزایش چشمگیر میزان شیوع این اختلال در سه دهه‌ی اخیر، سبب اجرای پژوهش‌های بسیاری در زمینه‌ی شناخت بهتر نشانه‌های زیستی و ژنتیکی مرتبط با علت‌شناسی و بروز ASD شده است. با این وجود، در زمینه‌ی رابطه‌ی متقابل نشانه‌های این بیماری و کارکرد خانواده، پژوهش‌ها نسبتاً محدود هستند. به عبارت دیگر، تاکنون مطالعات بسیاری به نارسایی‌های این کودکان اختصاص یافته‌اند، اما کمتر به ویژگی‌های محیط‌های مراقبتی آن‌ها پرداخته‌اند (۳). اختلال اوتیسم، اثراتی چندوجهی و فراگیر بر والدین کودکان مبتلا دارد (۱). از نظر وُلکمار و پائولز<sup>۱</sup> حدود ۸۵٪ کودکان مبتلا به ASD به سبب محدودیت‌های شناختی یا انطباقی، توانایی محدودی برای زندگی مستقل دارند و این مسأله موجب شده است که والدین در طول دوره‌ی زندگی خود زمان بسیاری را به رفع نیازهای فرزندشان اختصاص دهند (۴). مطالعه‌ی طولی سلترز<sup>۲</sup> درباره‌ی والدین کودکان با ناتوانی‌های رشدی نشان داده است که بیش از ۵۰٪ والدین این کودکان در سن ۵۰ سالگی و بالاتر هنوز از فرزند خود مراقبت می‌کنند (۵). استرس پایداری که داشتن فرزند اوتیستیک بر والدین تحمیل می‌کند، ممکن است ادراک مراقبان را از فرزندپروری تغییر دهد و خوش‌بینی آن‌ها را به آینده‌ی خود و نیز آینده‌ی فرزندشان بکاهد. اختلال‌های شناختی کودک، مشکلات رفتاری، خلق‌وخوی تحریک‌پذیر، بیش‌فعالی، لجبازی، مشکلات تغذیه‌ای، ناتوانی در مراقبت از خود، کارکرد انطباقی پایین، نقایص زبانی، ناتوانی در یادگیری، تحمیل محدودیت‌ها بر زندگی خانوادگی، جداسدن از دوستان و

خانواده و نیز نیاز به مراقبت در سراسر عمر، سبب افزایش استرس والدین کودکان اوتیستیک می‌شود (۶-۱۲). براساس پژوهش‌های ماگنو<sup>۳</sup>، مادران کودکان مبتلا به ASD نسبت به مادران کودکان عقب‌مانده‌ی ذهنی (ID)<sup>۴</sup> بدون اوتیسم، مادران کودکان فلج مغزی و مادران کودکان عادی، سطوح بالاتری از اضطراب کلی را تجربه می‌کنند و کیفیت زندگی پایین‌تری دارند (۱۳). با حضور کودکی دشوار در خانواده، میزان استرس درون خانواده، بسیار افزایش می‌یابد و فراتر از مراقبان، کل سیستم خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد. والدین این کودکان، خود را غرق در مشکلات فرزندشان حس کرده و تنش‌های زناشویی بسیاری را تجربه می‌کنند (۳). با توجه به پژوهش گائو<sup>۶</sup>، سطوح پایین ابراز عواطف مثبت والدین کودکان مبتلا به اوتیسم - در مقایسه با والدین کودکان عادی - سبب کاهش رضایت‌مندی آن‌ها از زناشویی می‌شود (۹). بر مبنای ادبیات تحقیق، خانواده‌ی کودکان مبتلا به اوتیسم نسبت به خانواده‌های کودکان مبتلا به ADD<sup>۷</sup> یا ADHD<sup>۸</sup> و کودکان سالم، به‌طور کلی از کیفیت زندگی پایین‌تری برخوردارند (۸، ۱۰، ۱۵).

از منظر کلی<sup>۱</sup> (۲۰۰۸) نه فقط اختلال اوتیسم بر بهداشت روانی خانواده اثر می‌گذارد، بلکه تعارضات خانوادگی نیز میزان بروز نشانه‌های اوتیسم را پیش‌بینی می‌کنند. بیکر<sup>۲</sup> در سال ۲۰۱۱ دریافت که قابلیت انطباق خانواده با بیماری فرزندشان، بر مشکلات رفتاری این کودکان اثر می‌گذارد. همچنین اشاره کرد که «کودکان مبتلا به اوتیسم ... به احتمال زیاد، علاوه بر تأثیری که بر خانواده می‌گذارند، به محیط خانواده نیز واکنش نشان می‌دهند» (نقل از ۱۵). بنابراین به وضوح می‌توان گفت که رابطه‌ی بین اختلال کودک و کارکرد خانواده رابطه‌ای دوسویه و متقابل است و به‌جای پرداختن به کودکی با نیازهای ویژه، باید به خانواده‌های دارای نیازهای ویژه پردازیم، زیرا همان‌طور که اشاره

3. Mugno

4. Intellectual disability

6. Gau

7. Attention Deficit Disorder (ADD)

8. Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)

1. Kelly

2. Bikker

1. Pauls

2. Seltzer

یافته به آن توانمندی تحولی دست یافته باشد (۱). از منظر وی نظام خانواده به عنوان یک واحد منحصر به فرد، مراحل تحول هیجانی - کارکردی مشابه با مراحل تحول هر فرد انسانی راپشت سر می گذارد. مراحل تحول کارکردی خانواده در ذیل به تفصیل آمده است.

**مرحله اول: توجه و تنظیم** در این سطح، خانواده‌ی سالم خانواده‌ای آرام و تنظیم یافته است که اعضای آن میزان تحمل یکدیگر را در مقابل محرک‌های محیطی در نظر می گیرند در مواقع چالش نیز خانواده برای اعضاء نقش تنظیم کننده دارد و به جای بمباران و یا بی تفاوتی هیجانی تلاش دارد تا فرد به هم ریخته را تنظیم و آرام نماید.

**مرحله دوم: صمیمیت** اعضای چنین خانواده‌ای در تجربیات هیجانی هم مشارکت می کنند، به گونه‌ای که تجربه‌های ذهنی و هیجانی هر عضو خانواده برای دیگر اعضاء اهمیت داشته و در آن شریک می شوند.

**مرحله سوم: ارتباط متقابل دوسویه** در این سطح تحولی اعضاء خانواده قادر به مبادله‌ی احساسات، نیت و افکار خود با دیگران اند.

**مرحله چهارم: حل مسأله اجتماعی** اعضای خانواده‌ای که به این قابلیت تحولی دست یافته‌اند در برخورد با چالشها و مشکلات، خانواده رویکرد حل مسأله‌ای دارد و با مشارکت در حل مسأله، مشکلات فردی اعضاء را به عنوان قسمتی از مشکلات کل خانواده در نظر می گیرند. **مرحله پنجم: ایجاد بازنماییها یا ایده ها** اعضاء به جای کنترل احساسات یکدیگر، خودشان را با تجربه‌های احساسی همدیگر هماهنگ و تنظیم می کنند. اعضاء درباره‌ی دامنه‌ی گسترده‌ای از احساسات، نظیر دوست داشتن، صمیمیت، پرخاشگری، کنجکاوی و حسادت، به گفت‌وگو و تبادل نظر می پردازند.

**مرحله ششم: تفکر منطقی** در این سطح خانواده در رویارویی با مسائل، واقع‌بینانه و منطقی عمل می کند. زمانی که اعضای خانواده به عنوان یک گروه در کنار هم قرار می گیرند، متفکرانه واقع بین هستند که در مواجهه با مسائل و رویدادها کمتر احساساتی و بیشتر عمل‌گرا رفتار می کنند.

شد، کودکی که دچار چالش‌های رشدی است، سیستم خانواده را با چالش مواجه می کند و تحت تأثیر پویاییهای حاصل از وجود کودک اوتیستیک، کارکرد خانواده دچار اختلال می شود و ضرورت دارد تا در نگاه فراگیر، فراتر از کودک، کارکردهای تحولی خانواده نیز هدف قرار گیرند.

در همین راستا گرینسپن<sup>۳</sup> در تلاش برای توصیفی جامع و فراگیر از تحول روانشناختی انسان، رویکرد نوینی را با عنوان رویکرد تحولی - تفاوت‌های فردی مبتنی بر ارتباط<sup>۴</sup> (DIR) ارائه داده است (۱۷). از منظر این رویکرد، در فرایند تحول یکپارچه‌ی انسان، روابط کودک با دیگران و به ویژه افراد مهم زندگی اهمیت بسیار دارد. از بد تولد هر کودک، تحت تأثیر ویژگی‌های منحصر به فرد زیستی خود به تعامل با محیط و انسان‌ها می پردازد. از خلال این تعامل‌ها، توانمندی‌های توجیه مشترک و خودتنظیمی<sup>۵</sup>، جذب شدن در روابط انسانی<sup>۶</sup>، مبادله‌ی اشارات عاطفی ارادی و دوسویه<sup>۷</sup>، حلقه‌های طولانی علامت‌دهی هیجانی و حل مسأله‌ی اجتماعی مشترک<sup>۸</sup>، ایجاد و به کار بستن ایده‌ها<sup>۹</sup> و تفکر منطقی<sup>۹</sup>، به عنوان قابلیت‌های پایه انسانی ایجاد می شوند و به وسیله‌ی آن‌ها خود آگاهی، زبان، همدلی، خلاقیت، تفکر و مهارت‌های اجتماعی و هیجانی در کودکان به تدریج پدید می آیند؛ و اختلال‌های تحولی نیز نتیجه‌ی نبود تحول مطلوب این ظرفیت‌هاست. بنابراین از منظر DIR اختلال‌های تحولی ممکن است ناشی از بد کارکردی سیستم عصبی کودک یا سبک تعاملی نامناسب والدین و اعضاء خانواده با کودک باشد (۱۷). گرینسپن بر این باور است که کودک برای دستیابی به رشد مطلوب، نیاز به محیط خانوادگی ای رشد یافته دارد. به عبارت دیگر برای اینکه کودک بتواند به هریک از توانمندیهای تحولی فوق دست یابد؛ لازم است پیش از آن، خانواده به عنوان یک واحد کلی و نظام

<sup>۳</sup> Greenspan

<sup>۴</sup> Developmental, Individual- Difference, Relationship-Based model (DIR)

<sup>۵</sup> Shared Attention and Self-regulation

5. Engagement in Relating

6. Two – way Intentional Affective Signaling and Communication

7. Long Chains of Coregulated Emotional Signaling and Shared Problem Solving

8. Creating Representation

9. Logical thinking

کشورها بی نتیجه ماند، بررسی کارکرد تحولی خانواده‌های دارای کودک اوتیسم و مقایسه آن با کارکرد تحولی خانواده‌های دارای کودک عادی مساله این پژوهش قرار گرفت. در واقع این پژوهش گامی اولیه در ارتقای کارکرد خانواده است و تلاش دارد تا با جلب توجه پژوهشگران و درمانگران به خانواده کودک اوتیسم، محیط درمان را فراتر از پرداختن صرف به کودک ببرد.

### روش کار

روش پژوهش مطالعه‌ی حاضر، توصیفی از نوع پیمایشی است. آزمودنی‌های این پژوهش، مادران کودکان عادی و مادران کودکان مبتلا به اوتیسم ۶-۴ سال مهدکودک‌ها و مراکز آموزشی اوتیسم در شهر مشهد، در سال تحصیلی ۹۲-۹۳ بودند. از این میان، ۶۷ مادر (۳۲مادر کودکان مبتلا به اوتیسم و ۳۵مادر کودکان عادی) به روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند. در این پژوهش از پرسشنامه‌ی محقق‌ساخته‌ی سنجش کارکرد تحولی خانواده استفاده شد. این ابزار شامل ۴۳ ماده و ۷ خرده‌مقیاس است. خرده‌مقیاس‌ها، سطوح تحول خانواده را از منظر رویکرد تحولی - تفاوت‌های فردی مبتنی بر ارتباط می‌سنجند. این سطوح به ترتیب عبارت‌اند از: توجه و تنظیم، جذب شدن به روابط انسانی، ارتباط متقابل دوسویه، حل مسأله‌ی اجتماعی مشترک، ایجاد بازنمایی‌ها و ایده‌ها، تفکر منطقی و انضباط. پاسخ به پرسش‌ها براساس مقیاس لیکرت از هیچ‌گاه (۰) تا همیشه (۳) صورت می‌پذیرد. نمره‌ی بالا در هر خرده‌مقیاس بیانگر دستیابی خانواده به آن سطح تحولی و نمره‌ی پایین نشانه‌ی ضعف کارکردی در آن سطح است. ویژگی‌های روان سنجی این ابزار در نمونه‌ی ۱۴۸ نفری از مادران کودکان ۴-۶ سال مهدکودک‌های شهر مشهد که به روش نمونه‌گیری خوشه‌ای چندمرحله‌ای از میان مناطق شهرداری مشهد انتخاب شده بودند، مورد بررسی قرار گرفت. میزان همسانی درونی بر اساس آلفای کرونباخ برای خرده‌مقیاس توجه و تنظیم ۰/۷۴، جذب شدن در روابط انسانی ۰/۷۱، ارتباط متقابل دوسویه ۰/۷۵، حل مسأله‌ی اجتماعی مشترک ۰/۶۶، ایجاد بازنمایی‌ها و ایده‌ها ۰/۹۰، تفکر منطقی ۰/۵۸، انضباط ۰/۵۳ و برای کل پرسشنامه نیز ۰/۹۲ به دست

**مرحله هفتم: انضباط در این سطح، قواعد درون خانواده با گفت‌وگو و تبادل نظر با همه‌ی اعضا و نیز متناسب با توانمندی‌های آن‌ها تعیین می‌شود.** در چنین خانواده‌ای، قواعد برای همه‌ی اعضا واضح و روشن است و قاطعانه به آن‌ها عمل می‌کنند (۳).

علی‌رغم اثرات نامطلوب اختلال اوتیسم بر کل نظام خانواده، در ادبیات پژوهشی موجود، اغلب کارکردهای کودک اوتیسم مورد مطالعه قرار گرفته است و درمانها نیز متمرکز بر کودک طراحی می‌شوند و توجه چندانی به کارکرد خانواده نشده است در حالی که اگر محیط خانوادگی و مراقبتی کودک تحول یافته نباشد، نه فقط دستیابی به نتایج درمانی و تعمیم آموزش‌ها به محیط خانواده تسهیل نمی‌شود، بلکه در بسیاری از مواقع آن‌ها را تضعیف می‌کند. از منظر گرینسپن، معلمان و سیاست‌های اجتماعی مؤثر می‌آیند و می‌روند، در حالی که خانواده تنهاگروهی است که کودکان برای مدت طولانی از آن کمک‌هایی دریافت می‌کنند. خانواده‌های دارای کودکان مبتلا به ASD، با عوامل استرس‌زا و چالش‌های بسیاری، از جمله ناتوانی غیرمنتظره، رفتارهای آزاردهنده و اختلال‌های رفتاری فرزند، دشواری یافتن خدمات، سردرگمی در یافتن درمان اثربخش، تیره‌شدن تعامل با اطرافیان و سایر افراد جامعه روبه‌رو می‌شوند. بدون تمرکز بر خانواده و آموزش والدین، منابع خانواده (پول، انرژی، زمان و توانایی مقابله) به‌طور فزاینده‌ای کاهش می‌یابد، تعارضات زناشویی و مشکلات هیجانی افزوده می‌شود، تعاملات بی‌ثمر با کودک مبتلا به ASD به تدریج پایدار می‌شوند و در جهت ایجاد الگویی انعطاف‌ناپذیر پیش می‌روند و نیز الگوی تحول مختل می‌شود. اما اگر نظام خانواده آرام و تنظیم شده باشد و صمیمیت بسیاری در خانواده جریان داشته باشد و اعضاء خانواد تعامل دوسویه‌ی عاطفی را پرورش دهند، می‌توانند تجاربی بسیار غنی برای کودک فراهم آورند و درمان او را تسهیل نمایند (۳).

از این رو، سنجش پویایی‌های درون خانواده و نیز طراحی درمانهایی متمرکز بر خانواده از اهمیت به‌سزایی برخوردار است. با نظر به اینکه جستجوی محققان برای دستیابی به پژوهشی که کارکرد تحولی خانواده‌های دارای کودک اوتیسم را بر مبنای رویکرد DIR مطالعه نموده باشد چه در ایران و چه در سایر

همان گونه که مشاهده می شود جدول های شماره ۱ و ۲ به میانگین و انحراف معیار نمرات کارکرد تحولی خانواده های گروه نمونه اختصاص دارند.

نتایج این جدول ها نشان می دهد که تعداد ۶۷ نفر در این مطالعه شرکت کردند و از این تعداد، ۳۲ نفر مادران کودکان مبتلا به اوتیسم و ۳۵ نفر مادران کودکان عادی بودند. میانگین کل کارکرد تحولی خانواده های دارای کودک مبتلا به اوتیسم، ۶۷/۰۶ بوده است، در حالی که این میانگین برای خانواده های دارای کودک عادی، ۸۰/۶۵ برآورد شده است.

بر اساس یافته های جدول شماره ۲، میانگین کارکرد تحولی خانواده های دارای کودک مبتلا به اوتیسم در تمام سطوح تحول، پایین تر از کارکرد خانواده های دارای کودک عادی است.

جدول فوق نتایج تحلیل واریانس چندراهه را در خصوص مقایسه کارکرد تحولی خانواده های دارای کودکان مبتلا به اوتیسم و کودکان عادی به تفکیک سطوح تحول نشان می دهد. تفاوت میانگین کارکرد تحولی خانواده های دو گروه در سطوح صمیمیت و جذب شدن ( $p = ۰/۰۰۰$ )، حل مسأله های اجتماعی مشترک ( $p = ۰/۰۲۳$ )، تفکر منطقی ( $p = ۰/۰۰۷$ ) و انضباط ( $p = ۰/۰۰۴$ ) معنادار است و در سطوح توجه و تنظیم ( $p = ۰/۱۸۳$ )، ارتباط متقابل دوسویه ( $p = ۰/۱۰۴$ )، ایجاد بازنمایی ها و ایده ها ( $p = ۰/۱۶۱$ ) تفاوت بین دو گروه معنادار نیست.

آمد. ضریب بازآزمایی نیز در گروهی ۳۰ نفری و با فاصله یک ماه برای خرده مقیاس ها، از ۵۳ تا ۸۴٪ و برای کل پرسشنامه ۰/۹۳ برآورد شد. روایی ملاک این پرسشنامه با پرسشنامه ی سنجش کارکرد خانواده مک مستر بررسی و ضریب همبستگی ۰/۷۵- حاصل شد که در مجموع نشان می دهد پرسشنامه ی سنجش کارکرد تحولی برای تعیین سطح تحولی خانواده از روایی و پایایی مطلوبی برخوردار بوده است. ابتدا پرسشنامه ی سنجش کارکرد تحولی خانواده بر مبنای رویکرد تحولی - تفاوت های فردی مبتنی بر ارتباط تهیه و ویژگی های روان سنجی آن بررسی شد. سپس، به منظور مقایسه ی کارکرد تحولی خانواده های دارای کودکان مبتلا به اوتیسم با خانواده های دارای کودکان عادی، نمونه های مورد مطالعه از میان جامعه ی در دسترس که شامل مادران کودکان مبتلا به اوتیسم و مادران کودکان عادی ۴ تا ۶ سال پسر مهد کودک ها و مراکز آموزشی اوتیسم شهر مشهد در سال تحصیلی ۹۳-۹۲ بودند، انتخاب شدند و پرسشنامه ی DFFAQ در اختیار آن ها قرار گرفت. داده ها با روش آماری تحلیل واریانس چند راهه تحلیل شدند.

### نتایج

از میان مادران کودکان مبتلا به اوتیسم شرکت کننده در این مطالعه، ۶۲/۵٪ بین سنین ۲۰ تا ۳۰ سال و ۳۷/۵٪ در دامنه ی سنی ۳۰ - ۴۰ سال قرار داشتند. همچنین، ۶۵/۷٪ مادران کودکان عادی در دامنه ی سنی ۲۰ - ۳۰ سال و ۳۴/۳٪ نیز بین ۳۰ - ۴۰ سال بودند. تحصیلات والدین شرکت کننده در پژوهش حاضر نیز، در سطح تحصیلات دیپلم و زیر دیپلم از فراوانی بالاتری نسبت به سایر سطوح تحصیلی برخوردار بود. کمترین فراوانی نیز به سطح تحصیلات ابتدایی اختصاص داشت.

جدول ۱- آماره های توصیفی مربوط به کارکرد تحولی خانواده های گروه نمونه

متغیر	شاخص های آماری آزمودنی ها	تعداد	میانگین	انحراف استاندارد	حداقل	حداکثر
کارکرد تحولی خانواده	عادی	۳۵	۸۰/۶۵	۲۶/۳۸	۳۱	۱۲۲
	اوتیسم	۳۲	۶۷/۰۶	۱۱/۵۴	۴۱	۸۸
	کل	۶۷	۷۴/۱۶	۲۱/۶۳	۳۱	۱۲۲

## جدول ۲- آماره‌های توصیفی مربوط به کارکرد تحولی خانواده‌های گروه نمونه به تفکیک مراحل

متغیر رشد هیجانی	آزمودنی‌ها	تعداد	میانگین	انحراف استاندارد
توجه و تنظیم	عادی	۳۵	۱۱/۲۸	۴/۳۱
	اوتیسم	۳۲	۱۰/۰۶	۲/۹۱
صمیمت	عادی	۳۵	۱۱/۲۲	۴/۰۹
	اوتیسم	۳۲	۸/۰۳	۱/۸۷
ارتباط متقابل دوسویه	عادی	۳۵	۱۳/۱۴	۵/۱۶
	اوتیسم	۳۲	۱۱/۴۰	۳/۱۱
حل مسأله‌ی اجتماعی	عادی	۳۵	۱۳/۷۱	۴/۹۰
	اوتیسم	۳۲	۱۱/۴۶	۲/۴۴
ایجاد بازنمایها و ایده‌ها	عادی	۳۵	۱۱/۴۲	۴/۹۰
	اوتیسم	۳۲	۱۰/۰۶	۲/۴۸
تفکر منطقی	عادی	۳۵	۸/۶۲	۳/۲۹
	اوتیسم	۳۲	۶/۷۱	۲/۲۰
انضباط	عادی	۳۵	۱۱/۲۲	۲/۵۸
	اوتیسم	۳۲	۹/۳۱	۲/۴۲

## جدول ۳- نتایج تحلیل واریانس چندراهه مقایسه‌ی کارکرد تحولی خانواده‌های دارای کودکان مبتلا به اوتیسم و کودکان عادی به تفکیک سطوح

مؤلفه‌های کارکرد تحولی خانواده	درجه‌ی آزادی	میانگین مجذورات	F	سطح معناداری
توجه و تنظیم	۱	۲۵/۰۱	۱/۸۱	۰/۱۸۳
صمیمیت و جذب شدن به انسان‌ها	۱	۱۷۰/۸۹	۱۶/۳۵	۰/۰۰۰
ارتباط متقابل دوسویه	۱	۵۰/۴۱	۲/۷۱	۰/۱۰۴
حل مسأله‌ی اجتماعی مشترک	۱	۸۴/۲۹	۵/۴۵	۰/۰۲۳
ایجاد بازنمایها و ایده‌ها	۱	۳۱/۱۹	۲/۰۱	۰/۱۶۱
تفکر منطقی	۱	۶۰/۹۷	۷/۶۴	۰/۰۰۷
انضباط	۱	۶۱/۳۷	۸/۶۹	۰/۰۰۴

## بحث

پرورش کودک مبتلا به اختلال‌های طیف اوتیسم، برای والدین و خانواده‌ها تجربه‌ای طاقت‌فرساست. ناتوانی‌های همراه با این اختلال، شدید، فراگیر، متغیر و پویا هستند. این کمبودها برای والدین و خانواده‌های کودکان مبتلا به ASD مشکلات متعددی در حوزه‌هایی چون خودکارآمدی فرزندپروری، استرس فرزندپروری، سلامت روانی و جسمانی والدین، روابط زناشویی، روابط خواهر و برادری و خانوادگی و به‌طور کلی رفاه خانواده ایجاد می‌کنند. بسیاری از این یافته‌ها در تحقیقات فرهنگ‌های گوناگون تأیید شده‌اند (۳۰-۳۴). استرس درخور توجه والدین و خانواده‌ها اغلب موجب تشدید مشکلات کودک مبتلا به اوتیسم می‌شود و چرخه‌ی بازخوردی منفی‌ای ایجاد می‌کند که در

نهایت از اثرات مثبت مداخله نیز می‌کاهد. بنابراین، بهتر است به‌جای سخن گفتن از کودک دارای نیازهای ویژه، از خانواده‌ی دارای نیازهای ویژه سخن گفته شود، زیرا نارسایی تحولی یک عضو، کل نظام خانواده را با چالش مواجه می‌کند و تعادل را در نظام خانواده از بین می‌برد و بازیابی مجدد تعادل سازگارانه نیاز به تلاش‌های بسیار زیاد همه‌ی اعضا دارد (۱). اما اغلب پژوهشها و طرحهای درمانی موجود فقط کودک و کاهش مشکلات رفتاری او را هدف قرار می‌دهند و از تاثیر گسترده‌ای که این اختلال بر سلامت روان خانواده می‌گذارد و متقابلاً از تاثیر بدکارکردی خانواده بر افزایش میزان بروزمشکلات رفتاری کودک و کاستن از نتایج درمانی، غفلت ورزیده‌اند. در این مسیر و برای کمک به خانواده‌ای که به سبب رویارویی با تشخیص اوتیسم آشفتگی شده است، اولین گام، کشف قوت‌ها و ضعف‌های خانواده است.

مادران کودکان عادی بیشتر از راهبردهای مقابله‌ای مسئله‌مدار استفاده می‌کنند (۲۵)؛ اما این یافته‌ها با نتایج پژوهش جلالی مقدم و هستینگ<sup>۵</sup> هم‌سو نیست که دریافتند هنگام رویارویی با شرایط دشوار، والدین دارای کودک مبتلا به اختلال فراگیر تحولی همچون والدین دارای کودک عادی از راهبردهای مقابله‌ای مسئله‌مدار استفاده می‌کنند (۲۶، ۲۷). البته لازم به ذکر است که جلالی مقدم در تبیین یافته‌های خود، دلیل این مسئله را تحصیلات بالای گروه نمونه و عقل‌گرایی آن‌ها بیان کرده است. پژوهش‌های جلالی مقدم (۲۶)، ژیل و هریس<sup>۵</sup> (۲۸)، ویس (۲۹) تنگ<sup>۷</sup> و همکاران (۲۵) نیز نشان می‌دهند که شکایات جسمانی و تلاش برای جسمانی‌کردن مشکلات به‌عنوان راهبرد مقابله‌ای شایع، در والدین این کودکان، به‌ویژه در مادران، فراوان‌تر از والدین کودکان عادی است. بر اساس این نتایج، والدین در مواجهه با موقعیت‌های بحرانی، به‌جای مقابله‌ی مؤثر با مسئله و مشارکت برای حل آن، به صورت نشانه‌های جسمانی یا بدنی واکنش نشان می‌دهند. کوهن و کارتر<sup>۶</sup> نیز در پژوهش خود دریافتند که میزان خودکارآمدی مادران کودکان مبتلا به اوتیسم پایین است و این امر عمدتاً به سبب استفاده‌نکردن از رویکردهای منطقی و عقلانی در مواجهه با تنیدگی است که در مجموع این عوامل باعث به خطر افتادن بهداشت روانی خانواده می‌شوند (۳۰). همچنین، بین خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به اوتیسم و خانواده‌های دارای کودک عادی در بُعد انضباط تفاوت معناداری به‌دست آمد. هم‌راستا با این یافته، هافمن<sup>۱</sup> و همکاران معتقدند که تشخیص اوتیسم عاملی حمایتی در رابطه‌ی والدین - فرزند است که در آن والدین، فرزند را کمتر مسئول رفتارهایش می‌دانند. وایتینگهام<sup>۲</sup> نیز بر این باور است که والدین کودکان مبتلا به ASD، سوءرفتار فرزندشان را به علائم این اختلال نسبت می‌دهند و رویکردی سهل‌گیر در برخورد با کودک دارند (۲۲). همچنین از نظر پاورز (۲۰۰۲)، سطوح بالای اضطراب<sup>۱</sup> مراقبان

درک این مهم در مسیر سازگاری مجدد، به خانواده کمک می‌کند (۱). از این رو، در پژوهش حاضر به بررسی قوت‌ها و ضعف‌های توانمندی‌های تحولی خانواده‌های دارای کودک مبتلا به اوتیسم و نیز مقایسه‌ی آن‌ها با خانواده‌های دارای کودک عادی پرداخته شد.

با توجه به نتایج تحقیق، میانگین نمرات مادران کودکان مبتلا به اوتیسم در تمام ابعاد تحولی، پایین‌تر از میانگین نمرات مادران کودکان عادی است. بنابراین، کارکرد تحولی خانواده‌های دارای کودک مبتلا به اوتیسم ضعیف‌تر از گروه عادی است. همچنین، نتایج تحلیل واریانس چندراهه نشان داد که بین توانمندی صمیمیت و جذب شدن به روابط انسانی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به اوتیسم و گروه کنترل تفاوت معناداری وجود دارد. هم‌سو با این یافته، تونالی<sup>۱</sup> و پاور دریافتند که بسیاری از مادران این کودکان به سبب مشکلات فرزندشان مجبور به کناره‌گیری از کار و ماندن در خانه شدند. این مادران اوقات فراغت کمتری داشتند و از سوی همسران‌شان حمایت عاطفی بسیار کمی دریافت می‌کردند (۲۳). ویستر<sup>۲</sup> در سال ۲۰۰۴ نیز وجود سطوح بالای اضطراب، افسردگی، استرس، انزوا و سطوح پایین درآمیختگی عاطفی را در والدین و همشیرها توصیف کرد که تأثیر شدیدی بر زندگی خانوادگی می‌گذارند (۲۴). نیز، نتایج این پژوهش نشان داد که در توانمندی حل مسأله‌ی اجتماعی و طرح نظرات جدید، غنابخشیدن به آن‌ها و در مجموع تفکر منطقی، بین خانواده‌های دارای کودک مبتلا به اوتیسم و خانواده‌های دارای کودک عادی تفاوت معناداری وجود دارد. این یافته هم‌سو با نتایج تحقیقات تونالی، ویس<sup>۳</sup>، سیوبرگ<sup>۴</sup> است که دریافتند والدین کودکان دارای اختلالات فراگیر تحولی در مقایسه با والدین کودکان عادی بیشتر از راهبردهای مقابله‌ای هیجان‌مدار استفاده می‌کنند (۲۱، ۲۴، ۲۳). در پژوهشی دیگر، خوشابی بین مهارت‌های مقابله‌ای مادران کودکان مبتلا به اوتیسم و مادران کودکان عادی تفاوت معناداری به‌دست آورد. بر اساس یافته‌های این پژوهش، مادران کودکان مبتلا به اوتیسم بیشتر از راهبردهای هیجان‌مدار و

5. Hasting

5. Gill & Harris

7. Tony

6. Kuhn & Carter

1. Haffman

2. Whittingham

1. Tunali

2. webster

3. Weiss

4. Sivberg



است که روان را به حرکت درمی آورد و اگر در روابط اعضای خانواده وجود نداشته باشد و والدین باهم در صلح نباشند، احساس ناامنی و بی‌ارزشی درونی حاصل خواهد شد. احساس ارزشمندی حاصل تجربه‌ی روابط گرم و صمیمانه‌ی اعضا در درون محیط خانواده است. بهبود کودک، مستلزم داشتن والدینی است که از نظر هیجانی در دسترس باشند. اگر روابط افراد خانواده با خشم، ناامیدی، افسردگی و خستگی همراه باشد، فراهم آوردن نیازهای فرزندان کار بسیار دشواری خواهد بود (۳).

این پژوهش با بیان قوت‌ها و ضعف‌های تحوّل خانواده‌های دارای کودک مبتلا به اوتیسم، بر ارتقای مداخلات درمانی خانواده‌محور تأکید دارد که با تقویت قوت‌ها، ضعف‌های خانواده را بهبود می‌بخشد و به مشارکت والدین در چرخه‌ی درمان توجه بیشتری نشان می‌دهند.

#### محدودیت‌های پژوهش

هر پژوهش در کنار بدیع بودن و داشتن نقاط قوت دارای برخی محدودیت‌ها نیز می‌باشد. عمده‌ترین محدودیت این پژوهش اندک بودن منابع مطالعاتی اولیه در زمینه‌ی رویکرد تحوّل، تفاوت‌های فردی مبتنی بر ارتباط و کارکرد خانواده از منظر این رویکرد بود. محدودیت دیگر پژوهش مشارکت ضعیف مادران در کنار تعداد موارد محدود مبتلایان به اختلال طیف اوتیسم که از نظر ملاک‌های ورود به پژوهش مشابه باشند موجب شد که تعداد حجم نمونه کاهش یابد و تعمیم‌پذیری نتایج پژوهش را دشوار نماید.

#### تشکر و قدردانی

در پایان تقدیر و تشکر صمیمانه‌ی خود را از مسئولان مراکز آموزش رسمی کودکان مبتلا به اوتیسم شهر مشهد (به ویژه مراکز ایثار و تبسم) و همچنین خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به اختلال طیف اوتیسم که همکاری لازم را در انجام این پژوهش مبذول داشته‌اند ابراز می‌دارم.

ممکن است منجر به فرزندپروری بیش‌ازحد حمایتی شود و بنا به گفته‌ی آیوی، این بیش‌حمایت‌گری ممکن است پرورش مهارت‌های مستقل را در کودکان محدود سازد (نقل از ۲۳). اما در ابعاد توجه و تنظیم، ارتباط متقابل دوسویه، ایجاد بازنمایی‌ها و ایده‌ها، بین دو گروه تفاوت معناداری مشاهده نشد. این نتیجه بیانگر این موضوع است که تقریباً تمامی خانواده‌ها در این سطوح تحوّل با میزان یکسانی از مشکل مواجه هستند.

#### نتیجه‌گیری

این پژوهش به منظور مقایسه‌ی کارکرد تحوّل خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به اختلال طیف اوتیسم و خانواده‌های دارای فرزند سالم انجام شد. به این منظور ابتدا براساس رویکرد تحوّل، تفاوت‌های فردی مبتنی بر ارتباط پرسشنامه‌ی درمورد کارکرد تحوّل خانواده طراحی و اعتباریابی شد. سپس تعداد ۶۷ مادر (۳۲ مادر کودک اوتیسم و ۳۵ مادر کودک سالم) به روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند و پرسشنامه‌ی محقق ساخته‌ی کارکرد تحوّل خانواده را پاسخ دادند. داده‌های پژوهش با روش آماری تحلیل واریانس چند راهه مورد تحلیل قرار گرفتند و در مجموع نتایج نشان داد؛ خانواده‌های دارای کودک مبتلا به اوتیسم در مقایسه با مادران دارای فرزند سالم از کارکرد تحوّل پایین‌تری برخوردار می‌باشند.

با توجه به نتایج پژوهش حاضر و نتایج پژوهش‌هایی که اثربخشی درمان‌های خانواده‌محور را تأیید کرده‌اند، می‌توان گفت که توجه به عملکرد سالم و کارآمد خانواده در فرآیند درمان این کودکان امری ضروری است و بهداشت روانی خانواده و جامعه را به همراه دارد. به کارگیری مداخلات درمانی‌ای که پیوندهای هیجانی و اجتماعی کودکان مبتلا به اختلال‌های طیف اوتیسم را آسان می‌سازند، به والدین کمک می‌کند تا تعاملاتی آرام، تنظیم‌یافته، گرم، صمیمانه و آسان‌تر داشته باشند و از نظر کلامی نیز حمایتی‌تر و خلاقانه‌تر عمل کنند. صمیمیت، سوختی

### References:

1. Greenspan S, Wieder S. (editors). Engaging autism: Using the floortime approach to help children relate, communicate, and think 1<sup>th</sup> ed, Da Capo Press; 2006:1- 229.
2. Dealberto MJ. Prevalence of autism according to maternal immigrant status and ethnic origin. J Acta Psychiatrica Scandinavica. 2011;123(5):339-48.
3. Greenspan S. The Developmental Approach to Family Functioning: The Historical background of the different ways or lenses or theories – all different ways of looking at families – a very complex process 2007. Available from <http://www.icdl.com/distance/webRadio/documents/RadioShow2007071807L.pdf>
4. Volkmar F R, Pauls D. Autism. The Lancet 2003; 362:1133–1141.
5. Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ, Pettee Y, Hong J. Life course impacts of parenting a child with a disability. Journal Information. 2001;106(3).
6. Ingersoll B, Hambrick DZ. The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. Research in Autism Spectrum Disorders. 2011;5(1):337-44.
7. Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. J Intellectual Disability Research. 2006; 50(3):172-83.
8. Lee L-C, Harrington RA, Louie BB, Newschaffer CJ. Children with autism: quality of life and parental concerns. J Autism and Developmental Disorders. 2008; 38(6):1147-60.
9. Little L, Clark RR. Wonders and worries of parenting a child with Asperger syndrome & nonverbal learning disorder. MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing. 2006; 31(1):39-44.
10. Tomanik S, Harris GE, Hawkins J. The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. Journal of Intellectual and Developmental Disability. 2004; 29(1):16-26.
11. Ekas NV, Lickenbrock DM, Whitman TL. Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2010; 40(10):1274-84.
12. Benson PR. Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. Research in Autism Spectrum Disorders. 2010;4(2):217-28.
13. Gau SS-F, Chou M-C, Chiang H-L, Lee J-C, Wong C-C, Chou W-J, et al. Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. Research in Autism Spectrum Disorders. 2012;6(1):263-70.
14. Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. Health Qual Life Outcomes. 2007;5:22.
15. Khanna R, Madhavan SS, Smith MJ, Patrick JH, Tworek C, Becker-Cottrill B. Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2011;41(9):1214-27.
16. A. [Integrative development of human: Developmental, Individual – Differences, Relationship based (DIR) Model]. Journal Education 2012; 2(1):109 -126. (Persian)
17. Greenspan S, Wieder S. Infant and early childhood mental health: A comprehensive, developmental approach to assessment and intervention: J American Psychiatric Publishing, Inc 2006.
18. Kheir N, Ghoneim O, Sandridge AL, Al-Ismael M, Hayder S, Al-Rawi F. Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. Autism. 2012;16(3):293-8.
19. Moh TA, Magiati I. Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with autism spectrum disorders. Research in Autism Spectrum Disorders. 2012;6(1):293-303.
20. Pakenham KI, Samios C, Sofronoff K. Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome An application of the double ABCX model of family adjustment. Autism. 2005;9(2):191-212.
21. Sivberg B. Family System and Coping Behaviors A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. Autism. 2002;6(4):397-409.
22. Wang P, Michaels CA, Day MS. Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2011;41(6):783-95.
23. Tunali B, Power TG. Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2002;32(1):25-34.
24. Webster A, Feiler A, Webster V, Lovell C. Parental perspectives on early intensive intervention for children diagnosed with autistic spectrum disorder. Journal of early childhood research. 2004;2(1):25-49.
25. Tonge B, Brereton A, Kiomall M, Mackinnon A, King N, Rinehart N. Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: A randomized controlled trial. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. 2006;45(5):561-9.
26. JalaliMoghadam N, Pouretamad H R, Sedghpor B S, KhoShabi K, Chimeh N. [Parents of Children With Pervasive Developmental Disorders and Their Coping Strategies]. Journal of Family Research 2008;3(4):761-774. (Persian)

27. Hastings RP, Kovshoff H, Brown T, Ward NJ, Degli Espinosa F, Remington B. Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*. 2005;9(4):377-91.
28. Gill MJ, Harris SL. Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 1991;21(4):407-16.
29. Weiss MJ. Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*. 2002;6(1):115-30.
30. Kuhn JC, Carter AS. Maternal Self-Efficacy and Associated Parenting Cognitions Among Mothers of Children With Autism. *American Journal of Orthopsychiatry*. 2006;76(4):564-75.
31. Hoffman CD, Sweeney DP, Hodge D, Lopez-Wagner MC, Looney L. Parenting stress and closeness mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 2009;24(3):178-87.
32. Wang P, Michaels CA, Day MS. Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2011;41(6):783-95.
33. Tunali B, Power TG. Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2002;32(1):25-34.