

مقایسه‌ی نیمرخ روان‌شناختی کودکان دارای همشیر با و بدون اختلال طیف اُتیسْم و نشانگان دان

- فاطمه درفشی، دانشجوی کارشناسی ارشد روان‌شناسی عمومی، دانشکده ادبیات و علوم انسانی، دانشگاه گیلان، رشت، ایران
- اشکان ناصح*، استادیار گروه روان‌شناسی، دانشکده ادبیات و علوم انسانی، دانشگاه گیلان، رشت، ایران
- سجاد رضایی، استادیار گروه روان‌شناسی، دانشکده ادبیات و علوم انسانی، دانشگاه گیلان، رشت، ایران

نوع مقاله: پژوهشی • صفحات ۷۵ - ۸۲

چکیده

زمینه و هدف: زندگی در کنار کودک با نیازهای ویژه، چالش‌های منحصربه‌فردی دارد و ممکن است بر سلامت روان همشیر کودک تأثیر بگذارد. هدف از پژوهش حاضر مقایسه‌ی نیمرخ روان‌شناختی کودکان دارای همشیر با و بدون اختلال طیف اُتیسْم و نشانگان دان بود.

روش: طرح پژوهش از نوع علی-مقایسه‌ای بود. جامعه‌ی آماری این پژوهش تمامی کودکان ۶ تا ۱۲ ساله دارای همشیر با و بدون اختلال طیف اُتیسْم و یا نشانگان دان در شهر رشت در سال ۱۳۹۹ بود. حجم نمونه در کل معادل ۵۵ نفر به‌دست‌آمد (۱۵ نفر در هر یک از گروه‌های دارای همشیر با اختلال طیف اُتیسْم و یا نشانگان دان و ۲۵ نفر در گروه غیر دارای همشیر با اختلال طیف اُتیسْم و یا نشانگان دان). گروه‌های اول و دوم به روش هدفمند و گروه سوم به روش در دسترس انتخاب شدند. فهرست واری‌های اختلالات رفتاری کودکان (آخنباخ و ایلدبروک، ۱۹۸۳) توسط مادران تکمیل شد. داده‌ها با استفاده از روش آماری تحلیل واریانس تحلیل شدند.

یافته‌ها: نتایج نشان داد که تفاوت بین ۳ گروه از نظر متغیرهای گوشه‌گیری / افسردگی، اضطراب / افسردگی و رفتار پرخاشگرانه معنادار است ($p < 0/05$). یافته‌ها در رابطه با هر ۳ زیرمقیاس چنین بود که کودکان دارای همشیر با نشانگان دان نمرات بالاتری نسبت به کودکان دارای همشیر بهنجار به‌دست آوردند ($p < 0/05$). همچنین کودکان دارای همشیر با اختلال طیف اُتیسْم در زیرمقیاس اضطراب / افسردگی نمرات بالاتری نسبت به کودکان دارای همشیر بهنجار به‌دست آوردند ($p < 0/05$).

نتیجه‌گیری: همشیره‌های افراد با اختلالات عصبی-تحوّلی در معرض آسیب‌های روانی قرار دارند.

واژه‌های کلیدی: اختلال طیف اُتیسْم، نشانگان دان، همشیر

مقدمه

یکی از مهم‌ترین اختلالات عصبی-تحوّلی، اختلال طیف اُتیسْم^۱ است که با نقص فراگیر در ارتباطات اجتماعی و رفتارها یا علایق تکراری یا کلیشه‌ای مشخص می‌شود (۱). افراد با اختلال طیف اُتیسْم ممکن است در مواجهه با مسائل گوناگون، واکنش‌های هیجانی نامناسبی داشته باشند، به محرک‌های حسی پاسخ‌های نامعمولی نشان دهند و از نظر اجتماعی منزوی باشند؛ این رفتارها، اعضای خانواده‌شان را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهند (۲ و ۳). نشانگان دان^۲ از دیگر اختلالات عصبی-تحوّلی است که به‌عنوان شایع‌ترین اختلال کروموزومی توأم با ناتوانی هوشی مطرح است. این اختلال در تمامی گروه‌های اجتماعی-اقتصادی و اقوام مختلف وجود دارد. افراد با نشانگان دان سطوح متفاوتی از نقایص شناختی را از خفیف (هوش بهر ۵۰-۷۰) تا متوسط (هوش بهر ۳۵-۵۵) نشان می‌دهند (۴). نقایص زبانی در این افراد با افزایش پرخاشگری، بیش‌فعالی و آسیب رساندن به خود همراه است (۵). از دیگر چالش‌های مرتبط با کودکان با نشانگان دان مشکلات پیچیده سلامتی و اجتماعی است که باعث می‌شود اعضای خانواده آنها دائماً تحت تنش و استرس قرار بگیرند. شرایط پُر استرس خانواده ممکن است موجب شود همشیره‌های این کودکان با مشکلات سازگاری، هیجانی و رفتاری مواجه شوند (۶). کودک دارای ناتوانی چه از نظر مشکلات مرتبط با سلامتی، چه از نظر اقتصادی، بار سنگینی را بر دوش کل خانواده تحمیل می‌کند (۷). ناتوانی کودک نه تنها بر والدین او تأثیر می‌گذارد بلکه مشکلات عدیده‌ای را برای دیگر اعضای خانواده به همراه دارد. ممکن است همشیره‌ها با مشکلاتی نظیر کمبود عزت نفس و اعتماد به نفس مواجه شوند و به دلیل انتظارات بیش از اندازه و کم‌توجهی والدین در معرض آسیب‌های روانی قرار بگیرند (۸). برای برخی از کودکان، داشتن یک همشیر^۳ با اختلال طیف اُتیسْم یا نشانگان دان به معنای ازخودگذشتگی، سردرگمی، تنهایی، خشم و تجربه‌ی احساساتی است که درک نشده باقی می‌ماند (۹ و ۱۰). مشکلات رفتاری درونی‌سازی شده و برونی‌سازی شده‌ی آنها ممکن است با توجه ناچیزی که از طرف والدین‌شان دریافت می‌کنند یا محدودیت زندگی اجتماعی‌شان هم درون و هم بیرون از خانواده مرتبط باشد. همچنین، این رفتارها ممکن

است ناشی از خود را ملزم دانستن به ازخودگذشتگی در برابر همشیر با اختلال عصبی-تحوّلی، احساس گناه به دلیل داشتن توانایی‌های بیش‌تر و شرمساری در برابر قضاوت همسالان باشد (۱۱ و ۱۲). پژوهش‌های بسیاری در رابطه با تأثیر زندگی با کودک با اختلالات عصبی-تحوّلی انجام شده است. با این حال، درک ما از تجربیات خانواده‌های این کودکان عمدتاً مبنی بر آن دسته از پژوهش‌هایی است که بر والدین و مراقبان تمرکز داشته‌اند. در پژوهش‌های مرتبط با ناتوانی، به رابطه‌ی خواهر-برادری به‌عنوان بخشی جدایی‌ناپذیر از واحد خانواده، کمتر پرداخته شده است؛ به‌ویژه در خانواده‌های دارای فرزند با اختلال طیف اُتیسْم و نشانگان دان. امروزه، گروهی از تغییرات اجتماعی و اصلاحات در قانون‌گذاری، زندگی افراد با نیازهای ویژه و خانواده‌های آنها را در مقایسه با گذشته راحت‌تر کرده است. با این حال، به برادران و خواهران این افراد، علی‌رغم نقش اساسی آنها در زندگی خواهر یا برادر خود، در رابطه با مسائل مرتبط با ناتوانی آگاهی‌رسانی مناسب انجام نمی‌گیرد و احساسات و سردرگمی‌های این کودکان نادیده گرفته می‌شود. درک چالش‌هایی که همشیره‌های کودکان با اختلال طیف اُتیسْم و نشانگان دان با آن روبه‌رو هستند، برای ایجاد، گسترش و بهبود خدمات مناسب برای آنها ضروری است.

پژوهش‌های مرتبط با همشیره‌های افراد با نیازهای ویژه، نتایج متناقضی داشته‌اند. طبق گروهی از این پژوهش‌ها، همشیره‌های افراد با نیازهای ویژه مشکلات هیجانی-رفتاری (۶، ۱۳-۱۵)، احساس انزوا و مورد غفلت قرارگرفتن (۱۶)، مشکلات رفتاری درونی‌سازی شده (۱۷)، مشکلات سازگاری (۱۷ و ۱۸) و افسردگی و اضطراب (۹، ۱۰ و ۱۹-۲۲) بیش‌تری را تجربه می‌کنند. گروهی دیگر از پژوهش‌ها نیز به جنبه‌های مثبت داشتن همشیر با اختلالات عصبی-تحوّلی همچون صمیمیت بیش‌تر با همشیر، مسئولیت‌پذیری و همدلی بیش‌تر فرد و درک بالاتر او از تفاوت‌های فردی اشاره کرده‌اند (۲۳-۲۸). بر مبنای بررسی پژوهشگر، تاکنون مطالعه‌ای پیرامون وضعیت روانی همشیره‌های افراد با اختلال طیف اُتیسْم و نشانگان دان با استفاده از فهرست رفتاری کودک در ایران انجام نشده است؛ بدین ترتیب، انجام پژوهش بیش‌تر در این زمینه و رسیدن به درک منسجم‌تر از وضعیت چنین افرادی ضروری

1. Autism spectrum disorder

2. Down syndrom

3. siblings

روش

می‌نماید. از این رو، پژوهش حاضر با هدف مقایسه‌ی نیمرخ روان‌شناختی و رفتاری کودکان دارای همشیر با اختلال طیف اتیسم و نشانگان دان انجام شد.

طرح پژوهش و شرکت‌کنندگان: طرح پژوهش توصیفی و

از نوع علی-مقایسه‌ای بود. جامعه آماری این پژوهش تمامی کودکان ۶ تا ۱۲ ساله‌ی دارای همشیر با و بدون اختلال طیف اتیسم و یا نشانگان دان در شهر رشت در سال ۱۳۹۹ بود. برای تعیین حجم نمونه از نرم‌افزار جی پاور استفاده شد. با در نظر گرفتن احتمال خطای نوع اول آلفا^۱ در سطح ۰/۰۵ (سطح اطمینان ۹۵٪)، توان آزمون برابر با ۰/۸۰ حجم نمونه در کل معادل ۵۵ نفر به دست آمد (۱۵ نفر در هر یک از گروه‌های دارای همشیر با اختلال طیف اتیسم و نشانگان دان و ۲۵ نفر در گروه دارای همشیر فاقد اختلال طیف اتیسم و نشانگان دان). گروه‌های اول و دوم به روش هدفمند و گروه سوم به شیوه‌ی در دسترس انتخاب شدند. سه گروه از نظر سن و جنس هم‌تاسازی شدند. از ملاک‌های ورود به مطالعه، داشتن همشیر با اختلال طیف اتیسم یا نشانگان دان، دامنه سنی کودک بین ۶ تا ۱۲ سال و رضایت برای شرکت در پژوهش بود.

ابزار پژوهش

فهرست رفتاری کودک^۲: این فهرست که در نظام سنجش

مبتنی بر تجربه آخباخ (۲۹) برای ارزیابی سنجش صلاحیت، کنش‌وری سازشی، و مشکلات هیجانی-رفتاری کودکان معرفی شده است، توسط والدین یا فردی که سرپرستی کودک را برعهده دارد و از او مراقبت می‌کند و یا هر کسی که با کودک در محیط‌های شبه خانوادگی زندگی می‌کند و او را به طور کامل می‌شناسد، براساس وضعیت کودک در ۶ ماه گذشته تکمیل می‌شود. این فهرست دارای دو بخش است: بخش نخست مربوط به صلاحیت کودک در زمینه‌های مختلف مانند فعالیت‌ها، روابط اجتماعی، و مدرسه است؛ و بخش دوم مربوط به مشکلات هیجانی-رفتاری است. عوامل یا زیرمقیاس‌ها نشانگان گوشه‌گیری، شکایات جسمانی، گوشه‌گیری / افسردگی، مشکلات اجتماعی، مشکلات تفکر، مشکلات توجه، رفتارهای قانون‌شکنی، و رفتارهای پرخاشگرانه هستند که ۳ مورد

نخست، تشکیل دهنده مشکلات درون‌نمود و ۲ مورد انتهایی تشکیل دهنده مشکلات برون‌نمود هستند. می‌توان نمرات مربوط به این ۲ مقیاس را از مجموع نشانگانی که در این مقیاس قرار می‌گیرند، به دست آورد. همچنین از مجموع نمرات همه مقیاس‌ها، نمره‌ی مشکلات کلی به دست می‌آید. با توجه به پیشینه پژوهش و برجسته بودن مشکلاتی نظیر افسردگی، اضطراب، گوشه‌گیری و پرخاشگری در کودکان دارای همشیر با اختلالات عصبی-تحویلی، در این پژوهش به ۳ زیرمقیاس اضطراب/افسردگی، گوشه‌گیری / افسردگی و رفتار پرخاشگرانه پرداخته شد. زیرمقیاس‌های فهرست رفتاری کودکان، به صورت کاملاً، معمولاً و اصلاً با نمرات صفر و ۱ و ۲ نمره‌گذاری می‌شود. ضریب بازآزمون بین مصاحبه‌گران نمرات فهرست رفتاری کودکان بین ۰/۹۳ تا ۱ برای نمرات به دست آمده از مصاحبه‌گران مختلف و گزارش‌های والدین با فاصله زمانی ۷ روز به دست آمده است. این ضریب اعتبار ر برای مقیاس‌های صلاحیت، کنش‌وری سازشی، و اختلالات هیجانی-رفتاری در فهرست رفتاری کودکان برابر ۰/۹۰ بوده است. نمرات فهرست رفتاری کودکان بین ۱۲ تا ۲۴ ماه ثبات داشته‌اند (۲۹ و ۳۰). در ایران، طبق پژوهش مینایی (۳۱)، ضرایب آلفای کرونباخ برای زیرمقیاس اضطراب/افسردگی برابر با ۰/۵۳، ۰/۴۸ و ۰/۵۰، برای زیرمقیاس گوشه‌گیری/افسردگی برابر با ۰/۶۴، ۰/۳۹ و ۰/۴۸، و برای زیرمقیاس رفتار پرخاشگرانه برابر با ۰/۷۱، ۰/۶۹ و ۰/۶۶ به دست آمد. همسانی درونی این پرسشنامه در مشکلات رفتاری-هیجانی کودکان رضایت‌بخش بوده است. همچنین در اعتبار آزمون-بازآزمون تمام همبستگی‌های گشتاوری پیرسون معنادار بوده است و تمام همبستگی‌های مربوط به توافق متقابل بین پاسخ‌دهندگان شامل توافق بین والدین، معلمان، و کودکان معنادار بوده است.

روش اجرا: به منظور اجرای پژوهش، ابتدا مجوزهای لازم از آموزش و پرورش کل و آموزش و پرورش استثنایی استان گیلان دریافت شد. سپس به مدارس استثنایی بشارت و خزائلی در شهر رشت مراجعه شد. به دلیل عدم دسترسی به تعداد نمونه‌ی مورد نیاز در این مدارس، نامه‌های مربوطه از دانشگاه دریافت شد و به مراکز انجمن اتیسم باران مهر و کانون نشانگان دان رشت ارسال شد. بعد از انعقاد قرارداد با مراکز مذکور، با خانواده‌ی کودکانی که همشیری با رده‌ی سنی ۶ تا ۱۲ سال

1. type I Error (alpha)

2. Child Behavior Checklist (CBCL)

یافته‌ها

دامنه سنی شرکت‌کنندگان در پژوهش ۶ تا ۱۲ سال ($M=9/47$) و $S=2/493$ بود. ۱۵ کودک دارای همشیر با اختلال طیف اتیسم (۹ دختر و ۶ پسر) و ۱۵ کودک دارای همشیر با نشانگان دان (۸ دختر و ۷ پسر) و ۲۵ کودک فاقد همشیر با اختلال طیف اتیسم و نشانگان دان (۱۴ دختر و ۱۱ پسر) بودند. در ادامه معناداری پرسش‌های پژوهش مبنی بر اینکه آیا بین کودکان دارای همشیر با اختلال طیف اتیسم، کودکان دارای همشیر با نشانگان دان، و کودکان دارای همشیر عادی از نظر زیرمقیاس‌های گوشه‌گیری/افسردگی و رفتار پرخاشگرانه تفاوت وجود دارد، بررسی می‌شود. بدین منظور ابتدا یافته‌های توصیفی پژوهش (میانگین و انحراف معیار) بررسی می‌شود و سپس پیش‌فرض‌های آزمون‌های پارامتریک (کلموگروف-اسمیرنوف: جهت بررسی پیش‌فرض نرمال بودن توزیع نمونه‌ای و آزمون لوین: جهت بررسی همگنی واریانس نمرات) ارائه خواهد شد. در انتها یافته‌های استنباطی پژوهش ارائه می‌شود. در جدول ۱، میانگین و انحراف معیار نمرات زیرمقیاس گوشه‌گیری / افسردگی در هر ۳ گروه گزارش شده است.

داشتند، هماهنگی‌های به عمل آمد. تعدادی از خانواده‌ها به مراکز مراجعه کردند و فهرست رفتاری کودک توسط مادر کودک تکمیل شد. برای نمونه‌گیری از گروه بهنجار، ابتدا مجوزهای مربوطه از اداره آموزش و پرورش دریافت شد، ولی به دلیل تداوم شرایط اضطراری ناشی از بیماری کرونا و مجازی بودن کلاس‌های درسی مدارس، در نهایت نمونه‌گیری به صورت در دسترس انجام شد. کودکان از نظر سن و جنس هم‌تاسازی شدند. نمونه‌گیری از کودکان بهنجار در محله‌ی میدان گیل رشت انجام شد. اجرای پژوهش مهرماه سال ۱۳۹۹ آغاز شد و دی ماه همان سال به اتمام رسید. برای مقایسه‌ی نمرات ۳ زیرمقیاس فهرست رفتاری کودکان (اضطراب / افسردگی، گوشه‌گیری / افسردگی و رفتار پرخاشگرانه) بین ۳ گروه مورد مطالعه، به علت عدم رعایت مفروضه همگنی کوواریانس بین ۳ زیرمقیاس از تحلیل واریانس تک متغیری (ANOVA) استفاده شد.

ملاحظات اخلاقی: توضیحات کامل در رابطه با محرمانه بودن اطلاعات کودکان و اهداف پژوهش به خانواده‌ها داده شد و تأکید شد که شرکت در پژوهش کاملاً اختیاری است.

جدول ۱) میانگین و انحراف معیار نمرات گوشه‌گیری / افسردگی، اضطراب / افسردگی و رفتار پرخاشگرانه در سه گروه

متغیر	گروه‌ها	میانگین	انحراف معیار	حداقل	حداکثر
گوشه‌گیری / افسردگی	اختلال طیف اتیسم	۳/۸۷	۴/۰۶۸	۰	۱۵
	نشانگان دان	۴/۷۳	۳/۳۹۰	۰	۱۲
	بهنجار	۱/۴۸	۲/۴۰۰	۰	۹
اضطراب / افسردگی	اختلال طیف اتیسم	۵/۶۷	۲/۴۹۸	۲	۱۰
	نشانگان دان	۷/۷۳	۴/۲۶۸	۲	۱۶
	بهنجار	۲/۶۸	۳/۰۹۲	۰	۱۱
رفتار پرخاشگرانه	اختلال طیف اتیسم	۵/۶۰	۴/۸۵۲	۰	۱۹
	نشانگان دان	۷/۱۳	۴/۲۴۰	۱	۱۶
	بهنجار	۳/۰۰	۳/۵۲۴	۰	۱۳

نشانگان دان بیش‌تر از گروه کودکان دارای همشیر با اختلال طیف اتیسم است که معناداری این تفاوت در ادامه به وسیله‌ی آمار استنباطی بررسی می‌شود. قبل از ارائه‌ی نتایج آزمون تحلیل واریانس یک‌راهه، پیش‌فرض‌های آزمون‌های پارامتریک بررسی شد. براین اساس، نتایج آزمون کلموگروف-اسمیرنوف بیانگر آن

طبق جدول ۱، میانگین نمرات گوشه‌گیری / افسردگی، اضطراب / افسردگی و رفتار پرخاشگرانه بین ۳ گروه کودکان دارای همشیر با اختلال طیف اتیسم، کودکان دارای همشیر با نشانگان دان، و کودکان دارای همشیر عادی متفاوت است. چنانکه میانگین این نمرات در کودکان دارای همشیر با

آماره‌ی آن بود ($p > 0/05$) که نشان می‌دهد پیش‌فرض همگنی واریانس‌ها رعایت شده است. حال به ارائه‌ی نتایج جداول استنباطی می‌پردازیم.

بود که پیش‌فرض نرمال بودن توزیع نمونه‌ای داده‌ها برقرار است ($p > 0/05$). همچنین پیش‌فرض همگنی واریانس توسط آزمون لوین بررسی شد که نتایج آن بیانگر عدم معناداری

جدول ۲) نتایج سه تحلیل واریانس یک‌راهه‌ی مجزا برای متغیرهای گوشه‌گیری/افسردگی، اضطراب/افسردگی و رفتار پرخاشگرانه در سه گروه

متغیرهای وابسته	منابع تغییر	مجموع مجزورات	درجه آزادی	میانگین مجزورات	مقدار F	سطح معناداری
گوشه‌گیری/افسردگی	بین‌گروهی	۱۱۴/۰۷۵	۲	۵۷/۰۳۸		
	درون‌گروهی	۵۳۰/۹۰۷	۵۲	۱۰/۲۱۰	۵/۵۸۷	۰/۰۰۶
	مجموع	۶۴۴/۹۸۲	۵۴			
اضطراب/افسردگی	بین‌گروهی	۲۵۲/۴۰۲	۲	۱۲۶/۲۰۱		
	درون‌گروهی	۵۷۱/۷۰۷	۵۲	۱۰/۹۹۴	۱۱/۴۷۹	۰/۰۰۰۱
	مجموع	۸۲۴/۱۰۹	۵۴			
رفتار پرخاشگرانه	بین‌گروهی	۱۷۲/۱۹۴	۲	۸۶/۰۹۷		
	درون‌گروهی	۸۷۹/۳۳۳	۵۲	۱۶/۹۱۰	۵/۰۹۱۷	۰/۰۱۰
	مجموع	۱۰۵۱/۵۲۷	۵۴			

اضطراب / افسردگی و رفتار پرخاشگرانه وجود دارد. حال برای آنکه مشخص شود در کدام گروه‌ها تفاوت معنادار است، از آزمون‌های تعقیبی (آزمون توکی) استفاده و نتایج آن مطابق جدول ۳ ارائه شده است.

همان‌طور که در جدول ۲ مشاهده می‌شود، تفاوت بین سه گروه از کودکان دارای همشیر با اختلال طیف اُتیسیم، کودکان دارای همشیر با نشانگان دان، و کودکان دارای همشیر عادی معنادار است ($p < 0/05$). یعنی حداقل بین دو گروه تفاوت معناداری از نظر متغیرهای گوشه‌گیری / افسردگی،

جدول ۳) آزمون تعقیبی به‌منظور مقایسه‌ی زوجی گروه‌ها از نظر متغیرهای گوشه‌گیری/افسردگی، اضطراب/افسردگی و رفتار پرخاشگرانه در سه گروه

گروه‌ها	تفاوت میانگین‌ها	خطای استاندارد	سطح معناداری
گوشه‌گیری / افسردگی	نشانگان دان	اختلال طیف اُتیسیم	۰/۷۳۹
	نشانگان دان	عادی	۰/۰۰۸
	اختلال طیف اُتیسیم	عادی	۰/۰۶۷
اضطراب / افسردگی	نشانگان دان	اختلال طیف اُتیسیم	۰/۲۱۲
	نشانگان دان	عادی	۰/۰۰۰
	اختلال طیف اُتیسیم	عادی	۰/۰۲۱
رفتار پرخاشگرانه	نشانگان دان	اختلال طیف اُتیسیم	۰/۵۶۷
	نشانگان دان	عادی	۰/۰۰۹
	اختلال طیف اُتیسیم	عادی	۰/۱۳۹

عادی در مقیاس‌های گوشه‌گیری/افسردگی، اضطراب / افسردگی و رفتار پرخاشگرانه کسب کردند. نتایج به‌دست آمده در سطح

نتایج آزمون تعقیبی نشان می‌دهد که کودکان دارای همشیر با نشانگان دان نمرات بالاتری نسبت به کودکان دارای همشیر

۰/۰۵ < p معنادار است. همچنین، کودکان دارای همشیر با اختلال طیف اُتِیسم نمرات بالاتری نسبت به کودکان دارای همشیر عادی در مقیاس اضطراب / افسردگی کسب کردند. نتایج به‌دست آمده در سطح ۰/۰۵ < p معنادار است.

بحث و نتیجه‌گیری

هدف از انجام این پژوهش مقایسه‌ی نیمرخ روان‌شناختی کودکان دارای همشیر مبتلا و غیر با اختلال طیف اُتِیسم و نشانگان دان بوده است. تحلیل داده‌های به‌دست‌آمده نشان داد که تفاوت بین ۳ گروه از نظر متغیرهای گوشه‌گیری / افسردگی، اضطراب / افسردگی و رفتار پرخاشگرانه معنادار است. یافته‌های پرسشنامه‌ی مذکور در رابطه با هر ۳ زیرمقیاس چنین بود که کودکان دارای همشیر با نشانگان دان نمرات بالاتری نسبت به کودکان دارای همشیر عادی به‌دست آوردند. همچنین کودکان دارای همشیر با اختلال طیف اُتِیسم در زیرمقیاس اضطراب / افسردگی نمرات بالاتری نسبت به کودکان دارای همشیر بهنجار به‌دست آوردند.

یافته‌های این پژوهش در رابطه با بالاتر بودن نمرات گوشه‌گیری / افسردگی و اضطراب / افسردگی در کودکان دارای همشیر با اختلال طیف اُتِیسم و نشانگان دان نسبت به گروه کنترل، با گروهی از پژوهش‌ها همخوان (۱۰، ۹، ۱۳، ۱۹ و ۲۱) بوده است. بزرگ شدن با فرد با نیازهای ویژه به دلیل مشکلات هیجانی و رفتاری فرد، مشکلات اقتصادی، و افسردگی و اضطراب والدین ممکن است سبب ایجاد احساس تنهایی و بی‌ارزشی در کودک شود (۱۷). همچنین چنانچه والدین بدون اختصاص دادن زمان و توجه کافی به این کودکان از آنها انتظار انجام تکالیف مراقبتی و رسیدگی دائمی به همشیرشان داشته باشند، بر فرسودگی و افسردگی این کودکان افزوده خواهد شد. ذکر این نکته نیز ضروری است که افراد با ناتوانی‌های ذهنی به میزان بیشتری تحت تأثیر داغ اجتماعی قرار دارند و همشیرهای این افراد بیشتر توسط همسالان خود مورد تمسخر قرار می‌گیرند. داغ اجتماعی هم بر خود فرد و هم بر اعضای خانواده‌اش تأثیر می‌گذارد، چراکه باعث می‌شود افراد با ناتوانی در خانه‌های خود حبس شده و از امکانات ابتدایی نظیر تحصیل، اشتغال، و فرصت تفریح در خارج از خانه محروم شوند (۲۳). با این حال، انیل و موری^۱ (۲۰) دریافتند همشیرهای افراد با اختلال طیف اُتِیسم نسبت به همشیرهای

افراد با نشانگان دان تجربه افسردگی و اضطراب بالاتری داشته‌اند. ممکن است عواملی چون تفاوت در تاب‌آوری و تنظیم هیجان کودکان، حمایت اجتماعی، وضعیت اجتماعی-اقتصادی خانواده، جنسیت کودک و همشیرش و شدت اختلال در چنین نتایجی دخیل بوده باشد.

یافته‌های این پژوهش در رابطه با بالاتر بودن نمرات رفتار پرخاشگرانه در کودکان دارای همشیر با نیازهای ویژه نسبت به گروه کنترل، با گروهی از پژوهش‌ها همسو (۵، ۸، ۱۷) بوده است. علت را می‌توان چنین تبیین کرد که توجه و نگرانی بیش از اندازه‌ی والدین نسبت به فرزند با نیازهای ویژه‌ی خود ممکن است سبب ایجاد خشم، حسادت، احساس طردشدن و مورد غفلت قرارگرفتن در کودکان دیگر خانواده شود. شرایطی از این دست ممکن است همشیر را در معرض بروز مشکلات سازگاری و رفتاری قرار دهد (۱۵). ناهمسو با پژوهش حاضر، نتایج پژوهش شجاعی، همتی علمدارلو و نیکوبین بروجنی (۱۸) حاکی از این بوده که همشیرهای افراد با اختلال طیف اُتِیسم و ناتوانی‌های ذهنی از نظر مشکلات رفتاری با گروه کنترل تفاوت معناداری نداشتند. ممکن است تفاوت در نتایج ناشی از تفاوت در تعداد نمونه، گروه سنی، بافت فرهنگی و از همه مهم‌تر، پُرشدن پرسشنامه‌ها توسط خود افراد باشد. پورباقری، میرزاخانی و اکبرزاده باغبان (۵) نیز دریافتند که همشیرهای افراد با اختلال طیف اُتِیسم نسبت به همشیرهای افراد با نشانگان دان به میزان بیشتری مشکلات رفتاری نشان می‌دهند. این پژوهش نیز با گروه سنی متفاوت (۳ تا ۷ سال)، تعداد نمونه بیشتر (۱۷۴ نمونه)، و در شهر تهران انجام شد که تمام این موارد می‌توانند در عدم همخوانی نتایج مؤثر باشند. ذکر این نکته لازم است که پژوهش حاضر در دوره‌ی همه‌گیری بیماری کووید ۱۹ انجام گرفت که ممکن است بر نتایج پژوهش تأثیرگذار بوده باشد.

مسلم است که همشیرهای افراد با اختلالات عصبی-تحوالی در معرض آسیب‌های روانی قرار دارند. بدین ترتیب، نتایج این پژوهش می‌تواند برای سازمان‌های دولتی و غیردولتی و برنامه‌های رفاه عمومی، در حکم محرکی باشد در راستای تشکیل گروه‌هایی حمایتی برای همشیرهای کودکان با نیازهای ویژه و انجام اقدامات لازم جهت آگاهی‌رسانی درباره حقوق و نیازهای آنان.

1. O'Neill, Murray

References

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®). American Psychiatric Pub; 2013 May 22.
2. Tsai HW, Cebula K, Liang SH, Fletcher-Watson S. Siblings' experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom. Research in developmental disabilities. 2018 Dec 1;83:206-16.
3. Macks RJ, Reeve RE. The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. Journal of autism and developmental disorders. 2007 Jul 1;37(6):1060-7.
4. Patel L, Wolter-Warmerdam K, Leifer N, Hickey F. Behavioral characteristics of individuals with Down syndrome. Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities. 2018 Jul 3;11(3):221-46.
5. Pourbagheri N, Mirzakhani N, Akbarzadehbaghban A. A Comparison of Emotional-Behavioral Problems of Siblings at the Age Range of 3-9 Year Old Children with Autism and Down Syndrome. Iran J Child Neurol. 2018 Spring;12(2):73-82.
6. Marquis S, Hayes MV, McGrail K. Factors that may affect the health of siblings of children who have an intellectual/developmental disability. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 2019 Dec;16(4):273-86.
7. Angell ME, Meadan H, Stoner JB. Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. Autism research and treatment. 2012 Oct;2012.
8. Nasr Esfahani F, Hakim Shooshtari M, Shirmohammadi S, Saeedi R, Jalai F, Farsham A, Bidaki R. Internalizing and Externalizing Problems, Empathy Quotient, and Systemizing Quotient in 4 to 11 Years-Old Siblings of Children with Autistic Spectrum Disorder Compared to Control Group. Iran J Psychiatry. 2018 Jul;13(3):191-199.
9. Koukouriki E, Soulis SG, Andreoulakis E. Depressive symptoms of autism spectrum disorder children's siblings in Greece: Associations with parental anxiety and social support. Autism. 2021 Feb;25(2):529-544.
10. Mandlco B, Webb AE. Sibling perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism spectrum disorder: An integrated review. Journal for Specialists in Pediatric Nursing. 2015 Jul;20(3):138-56.
11. Barak-Levy Y, Goldstein E, Weinstock M. Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. Journal of Family Studies. 2010 Aug 1;16(2):155-64.

از محدودیت‌های این پژوهش استفاده از نمونه‌گیری در دسترس و محدودیت در انتخاب نمونه با حجم بیش‌تر به دلیل مشکل در دسترسی کودکان سنین دبستان و راهنمایی دارای همشیر با اختلال طیف اُتسم و نشانگان دان بود. در نتیجه تعمیم‌پذیری نتایج پژوهش به عموم با محدودیت مواجه است و باید جانب احتیاط را رعایت کرد. همچنین میزان واقع‌نمایی گزارش والدین محل تردید است. ممکن است والدین افراد با نیازهای ویژه، مشکلات کودکان عادی‌شان را به دلیل استرس‌های خودشان یا احساس گناه مادرانه در ارتباط با غفلت احتمالی از فرزند عادی بیشتر برآورد کرده باشند، یا برعکس، مادران کودکان عادی بر مشکلات کودکان خود سرپوش گذاشته و سعی داشته‌اند کودکان‌شان را خوب نشان دهند؛ بنابراین پیشنهاد می‌شود در پژوهش‌های آتی از پرسشنامه‌های خودگزارشی کودکان نیز برای برآورد دقیق‌تر مشکلات آنها استفاده شود. همچنین، در این پژوهش افراد با اختلال طیف اُتسم و نشانگان دان از نظر شدت اختلال طبقه‌بندی نشدند، بنابراین پیشنهاد می‌شود در پژوهش‌های آتی برای دستیابی به نتایج دقیق‌تر به این مورد نیز توجه شود. در نهایت پیشنهاد می‌شود از طرف نهادها و سازمان‌های مرتبط، برای همشیره‌های افراد با اختلالات عصبی-تحویلی برنامه‌های آموزشی و مشاوره‌ای در نظر گرفته شود.

تضاد منافع

نویسندگان اعلام کردند هیچ تضادی در منافع وجود ندارد.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله از تمامی افراد شرکت‌کننده در این پژوهش و همچنین اساتید راهنما و مشاور تشکر و قدردانی می‌شود.

12. Moyson T, Roeyers H. The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children*. 2011 Oct;78(1):41-55.
13. Hastings RP, Petalas MA. Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: care, health and development*. 2014 Nov; 40 (6): 833-9.
14. Giallo R, Roberts R, Emerson E, Wood C, Gavidia-Payne S. The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Research in developmental disabilities*. 2014 Apr 1;35(4):814-25.
15. Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, Rempel G, Johnson SF. Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life. *Child: care, health and development*. 2016 Jul;42(4):504-12.
16. Shivers CM, Jackson JB, McGregor CM. Functioning among typically developing siblings of individuals with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Clinical child and family psychology review*. 2019 Jun;22(2):172-96.
17. Hayden NK, Hastings RP, Totsika V, Langley E. A population-based study of the behavioral and emotional adjustment of older siblings of children with and without intellectual disability. *Journal of abnormal child psychology*. 2019 Aug;47(8): 1409-19.
18. Shojaei S, Hemati Alamdarloo G, Nikoobin Borujeni F. Adjustment difficulties of siblings of children with disabilities and typically developing children. *International Journal of Inclusive Education*. 2020 Mar 20;24(4):414-26.
19. Sommantico M, Parrello S, De Rosa B. Adult siblings of people with and without intellectual and developmental disabilities: Sibling relationship attitudes and psychosocial outcomes. *Research in developmental disabilities*. 2020 Apr 1;99:103594.
20. O'Neill LP, Murray LE. Anxiety and depression symptomatology in adult siblings of individuals with different developmental disability diagnoses. *Research in Developmental Disabilities*. 2016 Apr 1;51:116-25.
21. Lovell B, Wetherell MA. The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*. 2016 Feb 1;49:226-34.
22. Pollard CA, Barry CM, Freedman BH, Kotchick BA. Relationship quality as a moderator of anxiety in siblings of children diagnosed with autism spectrum disorders or Down syndrome. *Journal of Child and Family Studies*. 2013 Jul 1;22(5):647-57.
23. Bhattashali A, Ostrosky MM, Monda-Amaya L. Perceptions of typically developing children in India about their siblings with disabilities. *International Journal of Inclusive Education*. 2018 Dec 2;22(12):1257-71.
24. Orsmond GI, Fulford D. Adult siblings who have a brother or sister with autism: Between-family and within-family variations in sibling relationships. *Journal of autism and developmental disorders*. 2018 Dec;48(12):4090-102.
25. Moss P, Eirinaki V, Savage S, Howlin P. Growing older with autism—The experiences of adult siblings of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2019 Jul 1;63:42-51.
26. Takataya K, Mizuno E, Kanzaki Y, Sakai I, Yamazaki Y. Feelings of siblings having a brother/sister with Down syndrome. *Archives of psychiatric nursing*. 2019 Aug 1;33(4):337-46.
27. Shivers CM. Empathy and perceptions of their brother or sister among adolescent siblings of individuals with and without autism spectrum disorder. *Research in developmental disabilities*. 2019 Sep 1;92:103451.
28. Rossetti Z, Eun Lee C, Burke M, Hall S. Perspectives about adult sibling relationships: A dyadic analysis of siblings with and without intellectual and developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*. 2020 Jan 1;96:103538.
29. Achenbach TM, Edelbrock CS. Manual for the child behavior checklist and revised child behavior profile. Burlington, VT : T.M. Achenbach; 1983, pp: 393-405.
30. Bordin IA, Rocha MM, Paula CS, Teixeira MC, Achenbach TM, Rescorla LA, et al. Child behavior checklist (CBCL), youth self-report (YSR) and teacher's report form (TRF): An overview of the development of the original and Brazilian versions. *Cad Saude Publica*. 2013; 29(1): 13-28.
31. Minaei, A. Factorial Invariance of syndromes' items of Achenbach's Child Behavior Checklist (CBCL). *Educational Psychology*, 2007; 3(7): 93-116. doi: 10.22054/jep.2007.6005