

استیگما (داغ اجتماعی) در مادران کودکان با اختلال طیف اتیسم

صدیقه رضایی دهنوی* / استادیار روان‌شناسی، بخش علوم تربیتی و روان‌شناسی، دانشگاه پیام‌نور

چکیده

زمینه: استیگما پدیده‌ای روانی-اجتماعی است که از برجسب‌زدن شروع شده و به طرد و انزوای اجتماعی می‌انجامد. برجسب اختلال اتیسم آغازی برای فعال‌سازی این پدیده در افراد با اختلال طیف اتیسم و وابستگان آن‌هاست. از آنجا که استیگما پیامدهای روانی و اجتماعی ناگواری برای این افراد دارد و این موضوع بسیار کم مورد توجه قرار گرفته است، در این مقاله به بررسی استیگما در مادران با کودکان دارای اختلال طیف اتیسم پرداخته شد.

نتیجه‌گیری: این میحث شامل تعاریف، انواع و ابعاد استیگماست و سپس به فرآیند استیگما در کودکان با اختلال طیف اتیسم و مادران آن‌ها به‌طور دقیق پرداخته شده است.

واژه‌های کلیدی: استیگما، مادران، کودکان با اختلال طیف اتیسم

مقدمه

استیگما نسبت به والدین در این مقاله ابتدا به تعاریف و نظریه‌های مرتبط با استیگما و سپس به بررسی چگونگی شکل‌گیری استیگما نسبت به مادران کودکان با اختلال طیف اتیسم پرداخته می‌شود.

اصطلاح استیگما، واژه‌ای است یونانی که نخستین بار توسط یونانیان برای اشاره به نشانه‌های بدنی که برای نشان دادن بدی و غیرمعمولی بودن وضعیت اخلاقی افراد ویژه‌ای طراحی شده بود، استفاده می‌شد (۳). بنابراین مفهوم هویت مارک‌زده^۶ یا ننگ‌دار^۷ مفهوم جدیدی نیست. انسان‌ها گرایش طبیعی به مقوله‌بندی و منزوی کردن متفاوت‌ها دارند (۴). گافمن در بحث مقدماتی خود در مورد استیگما، به‌طور گسترده‌ای موقعیتی که افراد پذیرش اجتماعی کامل را دریافت نمی‌کنند، تشریح کرد. موقعیت استیگمایی می‌تواند نشانه جسمی یا ننگ اخلاقی باشد که علامت بی‌ارزش کردن فرد است.

دا ویدیو، ماژور و کرار، استیگما را به‌عنوان یک ساختار اجتماعی با ۲ مولفه اصلی تشخیص تفاوت براساس برخی صفات متمایز و بی‌ارزش کردن شخص براساس آن تعریف کردند (۴). این تعریف بیشتر

اختلال طیف اتیسم^۱ به جای اختلال‌های طیف اتیسم اصطلاح جدیدی است که در راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی - ویرایش پنجم^۲ برای توصیف ۴ اختلال اسپرگر^۳، اختلال آشفتگی دوره کودکی^۴ و اختلال فراگیر رشد نامشخص^۵ به کار برده می‌شود. تشخیص اختلال طیف اتیسم براساس ۲ ملاک: (۱) آسیب در ارتباط اجتماعی و تعامل اجتماعی و (۲) رفتارها، علایق و فعالیت‌های محدود و تکراری صورت می‌گیرد (۱). براساس نشانه‌های رفتاری، اختلال اتیسم در نخستین سال زندگی بروز پیدا می‌کند، اما تشخیص بالینی قطعی آن قبل از ۳ سالگی داده نمی‌شود (۲). از آنجا که کودک با اختلال طیف اتیسم در جنبه‌های مختلف تحول دچار آسیب می‌شود، فشار روانی بسیاری به والدین به‌ویژه مادران تحمیل می‌شود. استیگما پدیده‌ای است که می‌تواند به‌عنوان یک فشار اضافه‌شده فرا سوی فشارهای عینی و واقعی، بار مضاعفی به دوش خانواده وارد کند. برای پرداختن به چگونگی شکل‌گیری

1. Autistic Spectrum Disorder (ASD)
 2. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-(DSM-5)
 3. Asperger
 4. childhood disintegrative disorder
 5. pervasive developmental disorder not otherwise specified
- * Email: srezaeidehnavi@pnu.ac.ir

6. marked
7. blemish

باور می‌شود که «آنها اساساً از ما متفاوت هستند» و «آنها همان چیزی هستند که برچسب خورده‌اند». «آنها» به‌طور اساسی متفاوت از افرادی هستند که آن برچسب منفی را نخورده‌اند، بنابراین به نظر می‌رسد آنها به‌طور کامل از نوع بشر متفاوت هستند.

بر اساس این زمینه، در روان‌شناسی اجتماعی ۳ جنبه شناختی، عاطفی و رفتاری استیگمای عمومی شناسایی شده است: کلیشه‌ها^۷، پیش‌داوری^۸ و تبعیض^۹. کلیشه‌ها ساختارهای دانش هستند که برای بیشتر اعضای یک گروه اجتماعی شناخته شده است. کلیشه‌ها یکی از راه‌های موثر برای دسته‌بندی^{۱۰} اطلاعات در مورد گروه‌ها هستند. آنها از این نظر کارآمد هستند که به سرعت احساسات و انتظارات از گروه‌های مورد نظر را نشان می‌دهند.

افراد لزوماً با این کلیشه‌ها که از آن آگاهی دارند، موافق نیستند. بسیاری از افراد ممکن است از کلیشه‌هایی که در مورد قول‌های نژادی است، مطلع باشند، ولی فکر نکنند که این کلیشه‌ها معتبر است. در مقابل، افراد پیش‌داور^{۱۱} این کلیشه‌های منفی را صحنه می‌گذارند^{۱۲} و پیامد این صحنه‌گذاری، واکنش‌های منفی است. پیش‌داوری‌هایی که همراه با عنصر عاطفی خشم است، منجر به رفتارهای خشونت‌آمیز می‌شود. به‌طور کلی، پیامد پیش‌داوری، تبعیض‌های رفتاری می‌شود (۷، ۸).

استیگمای خود

استیگمای خود اشاره به واکنش‌های افرادی دارد که به گروه استیگما شدن تعلق دارند و نگرش‌های استیگمایی علیه خودشان را باز می‌گردانند.

شبهه به استیگمای عمومی، استیگمای خود دارای ۳ مولفه کلیشه‌ها، پیش‌داوری و تبعیض است. نخست، پیش‌داوری علیه خودشان را می‌پذیرند، با این باور موافقت می‌کنند که «درست است: من ضعیف هستم و نمی‌توانم از خودم مراقبت کنم!» دوم، پیش‌داوری در مورد خود واکنش‌های منفی هیجانی به‌ویژه عزت‌نفس و

متمركز بر ماهیت بافتاری^۱ و پویای استیگما، بر اساس این تفکر است که استیگما چیزی است بسته به دیدگاه شخص یا بافت اجتماعی. استیگما به مفهوم مجموعه‌ای پیش‌داورانه^۲، رفتارهای قلبی و تبعیض‌آمیز، ساختار اجتماعی سوگیرانه توسط بیشتر افراد اجتماع در مورد زیرگروه بی‌اعتبار در نظر گرفته شده است (۵). این مفهوم شامل فرآیندهای برچسب‌زدن، تصورات کلیشه‌ای^۳، جداسازی، واکنش‌های هیجانی، از دست دادن موقعیت و تبعیض در یک موقعیت قدرت است (۶).

کلیشه‌ها و پیش‌داوری به تنهایی برای استیگما کافی نیستند. افزون بر آن قدرت اجتماعی و سیاسی برای استیگما کردن ضروری است. برای مثال اگر افراد بیمار روانی علیه گروهی از کارکنان در یک موسسه خدمات بهداشت روانی کلیشه‌ها و پیش‌داوری‌هایی داشته باشند، آن گروه کارمندان هیچ‌گاه استیگما نمی‌شوند، به‌خاطر این که افراد بیمار روانی به راحتی قدرت این را ندارند که تبعیض‌های جدی علیه کارمندان را در عمل نشان دهند. وقتی به ادبیات علمی استیگما مراجعه می‌شود، با انواع طبقه‌بندی از استیگما مواجه می‌شویم. از یک دیدگاه ۲ نوع استیگمای عموم^۴ و خود^۵ وجود دارد.

استیگمای عموم متشکل از واکنش‌های جمعیت عمومی نسبت به گروه استیگما شده بر اساس باورهای کلیشه‌ای است. تمایز بین افراد جامعه طبق ویژگی‌های خاصی و برچسب‌زدن به آنها یک فرآیند خودآگاه^۶ نیست. این که کدام یک از الگوهای رفتاری، فکری و عاطفی مورد توجه قرار گیرد و با برچسب‌های روانی، اخلاقی یا پزشکی توضیح داده شود، تحت تاثیر روند اجتماعی است و به‌طور معمول در طول زمان تغییر می‌کند. اختلال نارسایی توجه - بیش‌فعالی یکی از برچسب‌هایی است که طی دهه‌های قبل شناخته نشده بود و احتمال دارد باز هم تغییر کند. مسئله مهم‌تر این است که معنای ضمنی برچسب‌گذاری، جداسازی «ما» از «آنها» است. این جداسازی خیلی ساده منجر به این

7. stereotypes
8. prejudice
9. discrimination
10. categorize
11. prejudiced persons
12. endorse

1. contextual
2. prejudicial attitudes
3. stereotyping
4. public
5. self
6. self-evident

می‌کند، همچنین فرد می‌تواند به وسیله تصورات قالبی در مورد فرد استیگمایی، رفتار وی را فراتر از زمانی که این نشانه وجود ندارد، پیش‌بینی کند و همین به حس کنترل فرد کمک می‌کند (۴). سرانجام، استیگما کردن می‌تواند باعث کاهش اضطراب شود. تفاوت، تهدیدی علیه دیدگاه فرد و چارچوب‌های ذهنی فرد است. رد کردن تفاوت‌ها منجر به کاهش اضطراب و تهدید می‌شود (۹).

ابعاد استیگما

جونز^۱ و همکاران، ۶ بعد اصلی موثر بر ظهور استیگما کردن در تعاملات روزمره را شرح دادند: قابلیت پنهان کردن^۲، روند^۳، تخریب^۴، ویژگی‌های زیبایی‌شناختی^۵، منشأ^۶ و خطر^۷. بعد نخست، قابلیت پنهان کردن، اشاره به قابلیت دیدن شرایط استیگمایی و چگونگی کنترل مشاهده آن دارد. این یکی از ابعاد اساسی است که درجه استیگما شدن فرد را تعیین می‌کند. روند، دومین بعد، اشاره به الگوی موقعیت استیگمایی در طی زمان دارد. برخی از شرایط استیگمایی، ممکن است در طی زمان ناپدید شود، در حالی که برخی دیگر ثابت است. تخریبگری شرایط استیگما کننده، یعنی درجه‌ای که آن شرایط استیگمایی منجر به تخریب تعاملات اجتماعی می‌شود. زیبایی‌شناختی، اشاره به چگونگی ظهور نشانه‌های جذاب یا غیرجذاب دارد. منشأ، نشان می‌دهد که مارک از کجا آمده است و شخص تا چه حد مسئول به وجود آوردن آن است. آخرین بعد یعنی خطر، متمرکز بر تهدید خطر به وجود آمده توسط افراد استیگما شده است (۱۰). این ابعاد تا حد زیادی در چگونگی به وجود آمدن استیگما و شدت آن در افراد، موثر است.

کنز^۸ عوامل مهم در پیش‌بینی چگونگی واکنش مشاهده‌گران به افرادی که به‌طور معمول استیگما

خودکارآمدی پایین دارد. این پیش‌داوری در مورد خود منجر به پاسخ‌های رفتاری می‌شود. افراد بیمار روانی به خاطر پیش‌داوری‌ها در مورد خود ممکن است نتوانند کاری را ادامه دهند و زندگی مستقل در پیش بگیرند.

استیگمای وابستگان در مقابل استیگمای خود

متاسفانه هر فردی که در یک ساختار اجتماعی، نسبتی با فرد استیگما شده دارد، ممکن است در معرض وضعیت مشابهی قرار گیرد (۳). به این صورت که افراد عادی فقط به علت ارتباط با افراد استیگمایی در معرض برخوردهای منفی واقع می‌شوند. والدین دارای کودکان با هویت استیگمایی، در مواجهه با تشخیص یا شرایط کودک، گونه‌های مختلف رفتاری را تجربه می‌کنند. از آنجا که والدین با کودکان ارتباط ژنتیکی دارند، انتقال استیگما از کودکان به والدین اجتناب‌ناپذیر است.

چرا افراد، استیگما می‌شوند؟

استیگمای اجتماعی پدیده‌ای است که به‌طور تقریبی در هر سن، هر فرهنگ و هر جامعه‌ای دیده می‌شود. در واقع استیگما می‌تواند چندین عملکرد را برای افراد مقابل افراد استیگما شده داشته باشد، از جمله با افزایش عزت‌نفس، افزایش کنترل و کاهش اضطراب (۴). به این صورت که یکی از فرآیندهایی که افراد برای ادراک خود استفاده می‌کنند، عزت‌نفس است. وقتی که یک فرد خودش را با فردی دیگر که پایین‌تر از وی باشد، مقایسه کند، عزت‌نفسش بالاتر می‌رود. این مقایسه در فرد احساس کلی بهزیستی و خوشبختی به وجود آورده و این فرآیند به‌طور ویژه‌ای از طریق استیگما کردن به دست می‌آید. افزون بر آن، استیگما کردن می‌تواند احساس کنترل فرد را بالا ببرد. وقتی فرد با یک موقعیت استیگمایی مواجه می‌شود، باعث اضطراب و احساس تهدید در مشاهده‌گر می‌شود، بنابراین، این حس به وجود می‌آید که تبعیض یا دوری‌گزیدن از این شرایط می‌تواند کمک کند تا اضطرابش کمتر شود و بنابراین احساس کنترل را تقویت

1. Jones
2. conceal ability
3. course
4. disruptiveness
5. aesthetic qualities
6. origin
7. peril
8. Katz

سوگیری هماهنگ^۲ که در نظریه‌های اسناد روان‌شناسی اجتماعی مطرح است، به دستکم گرفتن تاثیر موقعیت و بیش بر آورد کردن عوامل زمینه‌ای^۳ در تبیین رفتارهای دیگران اشاره دارد (۱۲). ما بیشتر تمایل داریم که مسئولیت را به گردن افراد بیندازیم تا شرایطی که منجر به وضعیت خاص استیگمایی شده است، بنابراین افراد را استیگما می‌کنیم. هم‌چونز و هم‌کتر، ابعاد بسیار مهم در استیگما را مطرح کردند. قابلیت دیدن و مسئولیت ادراک شده^۴ بعد بسیار مهم در استیگما هستند.

اتیسم و استیگما

برای بررسی دقیق‌تر فرآیند شکل‌گیری استیگما در افراد با اختلال طیف اتیسم نخست به بررسی مختصر تاریخچه تعاریف علمی از اختلال اتیسم و چگونگی تاثیر آن در اذهان عمومی پرداخته می‌شود.

بررسی روند علمی تعریف و تشخیص اختلال اتیسم نشان می‌دهد که اگرچه تا قبل از سال ۱۹۱۲ به‌طور قطع نشانه‌های اتیسم وجود داشت، ولی نخستین بار بلوتر از این اصطلاح برای اشاره به ویژگی انزوای اجتماعی افراد اسکیزوفرن استفاده کرد (۱۳). وی برای نخستین بار انواع اسکیزوفرنی از جمله نوع کاتاتونیک که ویژگی‌های فقدان ارتباط، گوشه‌گیری و بی‌تفاوتی نسبت به محیط را داشتند، توصیف کرد. بروئر به اشتباه اتیسم را شکل دیگری از اسکیزوفرنیا توضیح داد، در حالی که منظور وی از این افراد، افراد با ویژگی‌های طیف اتیسم بود (۱۴). تا سال ۱۹۴۳ این نظر پذیرفته شده بود تا این که لئو کانر این اختلال را از اسکیزوفرنی مجزا کرد و آن را با عنوان «اتیسم زودهنگام کودک^۴» تبیین کرد. یافته‌های کانر براساس مطالعه ۱۱ مورد از کودکانی بود که توانایی‌های شناختی بالا به همراه انزوای اجتماعی شدید، مشکلات گفتاری از جمله پژواک‌گویی، واکنش بیش از حد به محرک‌ها، حافظه قوی و واکنش غیرعادی به تغییر را نشان دادند. کانر در مقاله‌های بعدی خود تنها ۲ ویژگی انزوایزینی شدید و اصرار بر نبود تغییر

می‌شوند را قابلیت دیدن، تهدید و مسئولیت ادراک‌شده، برشمرد. قابلیت مشاهده موقعیت از چند جهت قابل بحث است: نخست این که آیا آن موقعیت با چشم فیزیکی قابل دیدن است یا خیر؟ افزون بر این گافمن، مطلع‌بودن از موقعیت توسط مشاهده‌گر را که می‌تواند براساس این دانش یا تجربه فرد با افراد استیگماشده، مختلف باشد، مهم دانست. ویژگی بعدی که در قابلیت دیدن استیگماشدن مهم است، این که آن شرایط تا چه حد در جریان تعاملات، مزاحمت^۱ ایجاد می‌کند، برای مثال عصای یک فرد آسیب‌دیده بینایی، قابل دیدن است، اما در تعاملات زیاد مهم نیست، در حالی که نبود ارتباط چشمی در تعاملات منجر به تخریب اجتناب‌ناپذیر در آن می‌شود. ویژگی دیگر که در قابلیت دیدن مهم است، اشاره به این دارد که کدام بافت استیگما مهم است یا مورد دقت است. همه این ویژگی‌ها با هم ادراک شخص و آگاهی وی از شرایط استیگما را تشکیل می‌دهد، بنابراین چگونگی برخورد با دارندگان آن شرایط را تحت تاثیر قرار می‌دهد.

تهدید یکی از مولفه‌های استیگماست که بسیار گسترده است، به نظر می‌رسد افرادی که انحراف‌های رفتاری (یا هر گونه انحراف از فرم‌ها) دارند، بیشترین ترس از تهدیدهای آسیب جسمی یا اختلال اجتماعی را نشان می‌دهند، زیرا آن‌ها با انتظارات اجتماعی بنیادین دست‌وپنجه نرم می‌کنند. سومین بعد مهم در تعریف کتر مسئولیت ادراک‌شده است که تاثیر قابل ملاحظه‌ای در استیگماشدن فرد دارد. به نظر وی گرایش نسبتاً غریزی و ناخودآگاه وجود دارد که وقتی ناتوانی فرد به‌طور ژنتیکی وجود داشته باشد، بیشتر دچار سرزنش شود تا موقعی که ناتوانی وی ناشی از تصادف است، زیرا نوع علت تشکیل‌دهنده بیشتر مربوط به خود شخص است. این تمایل غریزی و ناخودآگاه، وقتی که موضوع استیگما، وابستگان از جمله والدین فرد با ناتوانی است، بسیار چشمگیرتر می‌شود (۱۱). کتر، خطای اساسی انسان‌ها برای تمایل به این گونه اسناد علی و به دنبال آن سرزنش کردن را برجسته می‌کند (۱۱). مفهوم

2. correspondence

3. dispositional

4. early infantile autism

1. obtrusiveness

و شاپلر^۵ با مطرح کردن این که نشانگان ایکس شکننده در افراد با اختلال اتیسم بیشتر دیده شده و این نشانگان در مردها هم شیوع بیشتری دارد، فرض ژنتیکی بودن بیشتر در اختلال اتیسم را تداوم دادند. کاراندونوس^۶ در سال ۱۹۸۷ این ایده را مطرح کرد که اختلال اتیسم و بیماری روانی یکسان نیستند و از علل عصب-زیست‌شناختی متفاوتی ناشی می‌شوند. از آنجا که تفاوت‌های بین فردی زیادی بین افراد با اختلال اتیسم وجود دارد، تشخیص این تفاوت‌های زیست‌شناختی بسیار مشکل است. با این که پژوهش‌ها در زمینه اساس زیست‌شناختی اختلال اتیسم تاکنون ادامه دارد، یافته‌ها همچنان مبهم و ناکافی است. با این وجود، این پژوهش‌ها منجر به شفافیت و پذیرش بیشتر و تعریف دقیق‌تر از اختلال اتیسم شده است. افزایش اطلاعات از اختلال اتیسم باعث شده برداشت از این اختلال از یک بیماری خطرناک و روانی به یک موقعیت کودکان با نیازهای ویژه تبدیل شود. هم‌اکنون در جامعه پزشکی، اختلال اتیسم یک موضوع و بیماری پزشکی نیست که باید درمان شود، بلکه اختلالی است که با ویژگی‌های اجتماعی ویژه‌ای شناخته می‌شود. لورناوینگ^۷ و جودیت گلد^۸ ویژگی اصلی اختلال اتیسم را انحراف چشمگیر از رفتار مناسب اجتماعی، جدای از وضعیت ذهنی و شناختی تعریف کردند. این پژوهشگر اصطلاح پیوستار اتیسم^۹ را نیز مطرح کردند که هنوز مورد پذیرش است (۱۵). براساس مجموعه پژوهش‌ها، ملاک‌های جدید ارزیابی و تشخیص اختلال اتیسم دقیق‌تر شده است. طبق دیدگاه وینگ^۳ ملاک آسیب در تعامل اجتماعی، تصویرسازی^۹ و ارتباط برای تشخیص اختلال اتیسم ضروری است. در بسیاری از افراد با این^۳ ویژگی رفتارهای تکراری وجود دارد، اما این ویژگی برای تشخیص اختلال اتیسم لازم نبود. همچنین مشخص شد که افراد تشخیص داده شده، ویژگی‌های بسیار متفاوتی دارند، یعنی در حالی که برخی از آنها مشکلات یادگیری را تجربه می‌کنند، ۱۰ درصد آنها

را جزو ملاک‌های تشخیصی لازم برای اختلال اتیسم مطرح کرد. یکی از اکتشاف‌های مهم کانر این بود که افرادی که تشخیص اتیسم دریافت می‌کنند، تفاوت‌های بین فردی و درون فردی بسیاری دارند. یک سال بعد از کانر، هانس اسپرگر^۱ یافته‌های نوینی ارائه داد که تا سال ۱۹۹۷ که مقاله او به انگلیسی انتشار نیافته بود، مورد توجه قرار نگرفت (۱۴). در مقایسه با آزمودنی‌های کانر، آزمودنی‌های اسپرگر تعاملات و ارتباط‌های اجتماعی بهتری داشتند. اصطلاح نشانگان اسپرگر که توسط لورنا وینگ^۲ در سال ۱۹۸۱ به کار گرفته شد، اشاره داشت به افرادی که در بالاترین سطح عملکرد در این طیف هستند، بنابراین تشخیص و مقوله‌بندی اختلال‌های اتیسم کامل‌تر و در عین حال پیچیده‌تر شد. در سال‌های ۱۹۵۶ و ۱۹۶۷ مری اتیسم و روان‌پزشک برجسته بتلیم^۳ نظریه مادران یخچالی را برای تبیین اتیسم مطرح کرد. این نظریه که نامعتبر بودن آن در پژوهش‌های علمی بعدی آشکار شد، اختلال اتیسم را پاسخی به محیط خطرناک و غیرپاسخگو که از طرف مادر ایجاد می‌شود، توصیف کرد. براساس این دیدگاه، اختلال اتیسم فقط یک شرایط روان‌شناختی است که می‌توان از طریق اصلاح رابطه مادر و کودک آن را درمان کرد. این فرضیه بعد از این که علت‌شناسی اختلال اتیسم از علل روان‌شناختی صرف به سمت علل زیست‌شناختی حرکت کرد، نامعتبر شناخته شد. پژوهش‌های نخستین بتلیم باعث شد افکار و باورهای اشتباه در مورد علل اتیسم وارد اذهان عمومی شود. افزایش قابل ملاحظه در پژوهش‌هایی که به ریشه‌های زیست‌شناختی از جمله ژنتیکی و عصب‌شناختی اختلال اتیسم می‌پرداختند، بعد از بتلیم دیده شد، اما مبهم بودن پژوهش‌های زیست‌شناختی در آن زمان باعث شکاف بسیاری در بین پژوهشگران این رشته شد. از جمله این پژوهش‌های تاثیرگذار مطالعه فولستین و راتر^۴ در سال ۱۹۷۷ بود که مبنای ژنتیکی برای اختلال اتیسم مطرح کردند. بعد از آن در سال ۱۹۸۶ راتر

5. Rutter and Schopler

6. Karandanos

7. Lorna Wing and Judith Gould

8. autistic continuum

9. imagination

1. Hans Asperger

2. Lorna Wing

3. Bruno Bettelheim

4. Folstein and Rutter

با اختلال طیف اتیسم به شدت متفاوت است تا جایی که برخی تلاش می کنند احساس تنهایی در خود را بپذیرند و برخی سعی می کنند روابط خود با همسالان شان را بهبود بخشند. بسته به عوامل متعدد محیطی، شدت اختلال و شخصیت افراد اتیستیک، بهبودهایی در روابط وجود دارد (۱۸). احساس های درونی شده طردشدگی با میزان استیگمایی که افراد با اختلال اتیسم از محیط اطراف دریافت می کردند، رابطه دارد. پژوهش ها نشان داده است که میزان استیگمایی که افراد با اختلال طیف اتیسم احساس کردند به طور مستقیم با عزت نفس آنها رابطه دارد (۱۷). همراه شدن احساس انزو با استیگما شدن یکی از مشکلات اصلی افراد با اختلال طیف اتیسم است که با توجه به این که آنها از مشکلات متعدد دیگر در روابط بین فردی رنج می برند، فشار روانی زیادی را متحمل می شوند. از جمله این مشکلات می توان به توانایی اندک برای ایجاد و حفظ گفت و گو، رابطه برقرار کردن و مبارزه با افکار پیش داورانه همسالان اشاره کرد. ایجاد گفت و گو یکی از اساسی ترین جنبه های زندگی روزمره است که بیماران عصب شناختی به طور معمول در آن مشکل ویژه ای ندارند، در حالی که یکی از مشکلات اصلی افراد با اختلال طیف اتیسم است. همین باعث می شود مشکلات ارتباطی در کودکان با اختلال طیف اتیسم به عوامل غیرعصب شناختی نسبت داده شود. مشکلات انزوگزی و طرد همراه با مشکلات در برقراری ارتباط باعث می شود برقراری روابط صمیمانه در افراد با اختلال اتیسم تبدیل به یک آرزو در این افراد شود، بنابراین پیوند صمیمانه برقرار کردن و تداوم این پیوند یکی دیگر از مشکلات برای افراد با اختلال طیف اتیسم است. در نتیجه در حالی که تمایل به برقراری ارتباط عاطفی و جسمی یکی از نیازهای درونی افراد با اختلال طیف اتیسم است، ناتوانی آنها در ارضای این خواسته منجر به ناکامی های افزوده برای آنها می شود. در نتیجه افراد با اختلال طیف اتیسم احساس تنهایی شدید و مشکلات می کنند.

ارتباط اختلال اتیسم با استیگمای منفی از زمانی آغاز شد که بلوئر از واژه اتیسم برای توصیف انزوای اجتماعی در افراد با اختلال اسکیزوفرنی استفاده کرد. این

نیز توانایی های شناختی شگفت انگیز نشان می دهند. ویژگی های ثانویه دیگر شامل مشکلات زبان، مهارت های حرکتی، رشد یا عملکرد جسمی غیرعادی، واکنش های هیجانی غیرعادی و بیش حساسی به محرک هاست. همچنین همبودی با اختلال های دیگر از جمله اختلال نارسایی توجه - بیش فعالی، صرع و نشانگان داون مشاهده می شود (۱۶). در حال حاضر، ۲ ابزار استاندارد شده جهانی وجود دارد: طبقه بندی بین المللی سازمان بهداشت از اختلال ها^۱ و راهنمای تشخیصی و آماری اختلال های روانی. این ابزار استاندارد شده تشخیصی برآمده از افزایش دانش از این که اختلال اتیسم چیست و چه چیز نیست، بوده و منجر به پیشرفت عظیمی در حیطه اختلال اتیسم شده است، اما با این حال تا از بین رفتن استیگما نسبت به اختلال اتیسم فاصله زیادی وجود دارد (۱۶).

به موازات ارزیابی های علمی از اختلال طیف اتیسم، ادراک ها و استیگماهای همزمان از اختلال نیز وجود داشته است. اشخاص استیگما شده بر اساس تعریف اورن اشتایرمن^۲ کسانی هستند که به علت داشتن یک ویژگی، دیگران آنها را منفی، مطرود و در یک کلام نامقبول^۳ درک می کنند. استیگما شدن در افراد با اختلال های رشدی رایج است، چون انسان ها به طور فطری تمایل دارند افرادی را که تفاوت زیادی با افراد عادی دارند، پیش داوری کنند و هرچه تفاوت بیشتر باشد، منفی تر قضاوت می شوند (۱۷). با توجه به تعریف های علمی نخستین از اختلال طیف اتیسم طبیعی است که این افراد و خانواده های آنها در معرض تصورات قالبی افراد جامعه قرار گیرند. در ادراک افراد عموم از اختلال طیف اتیسم در جامعه آمریکا فرازونشیب های بسیاری وجود داشته است، اما یکسری از مشکلات اجتماعی که بیشتر افراد مبتلا در سنین مختلف گزارش کرده اند، این بوده که بیشتر افراد، تجربه طرد اجتماعی از کودکی تا بزرگسالی را داشته اند که با افزایش سن که همراه با خود آگاهی در افراد و احساس استیگما در همسالان است، این تجربه بیشتر می شود. پاسخ به احساس های انزوگزی در افراد

1. International Classification of Diseases
2. Oren Shtayermman
3. unacceptable

درواقع ممکن است ناگوارتر، مورد قضاوت قرار گیرد. متوسط افراد آمریکایی درجات ویژه‌ای از ترحم^۲ را به افراد ناتوان احساس می‌کنند. ۷۷ درصد افراد آمریکایی در یک مصاحبه، ابراز کردند که آن‌ها احساس ترحم نسبت به افراد ناتوان دارند (۲۲). ترحم ممکن است ناخوشایند باشد، اما شامل مولفه‌های دلسوزی و همدلی است، چون در مورد کودکان با اختلال اتیسم هیچ نشانه ظاهری دال بر ناتوانی و جلب ترحم هم وجود ندارد، مشکلات رفتاری آن‌ها موجب برانگیختن برخوردهای منفی به ویژه نسبت به والدین آن‌ها می‌شود. با این که ترحم در جامعه، ماهیت منفی دارد، ولی دستکم در برخی موارد می‌تواند تسلی برای والدین باشد. استرس بیش از حد در والدین دارای کودک با اختلال اتیسم می‌تواند ناشی از فقدان همدلی و حمایت رسیده از اعضای اجتماع باشد که به راحتی نمی‌تواند مشکل کودک را ببینند، بنابراین از لحاظ نظری استیگماشدن در صورت نبود مولفه ترحم ممکن است بیشتر شود، هر چند نشانه‌های قابل دیدن وجود نداشته باشد. در سمت دیگر این طیف، برخی والدین هستند که ممکن است برای اجتناب از استیگماشدن، مشکل تشخیص کودک را پنهان کنند. با این حال، پژوهش‌ها نشان داده است که عمل مخفی کردن موقعیت استیگمایی می‌تواند به خودی خود منجر به آسیب‌های روانی شود. اسمارت و وگنر^۳ بیان می‌کنند که مخفی کردن موقعیت استیگمایی منجر به آشفتگی^۴ می‌شود که به خودی خود از لحاظ شدت و ماهیت می‌تواند به گونه‌ای عمل کند که زندگی روانی فرد را تحت تاثیر قرار دهد (۲۳). والدین وقتی به طور فعال یا ناخودآگاه تلاش می‌کنند که اطلاع از اختلال کودک را سرکوب کنند، به طور غیرعمدی در معرض این نوع ناراحتی قرار می‌گیرند. یکی از راهبردهای مقابله که اغلب در مواجهه با استیگما مورد استفاده قرار می‌گیرد، انکار است که منجر به مشکلات جدید برای والدین می‌شود.

مسئولیت ادراک شده: اختلال‌های طیف اتیسم،

اصطلاح‌شناسی نخستین به طور یقین در برقراری معنای ضمنی منفی در این واژه تاثیر داشته است. استفاده مجدد کانر و اسپرگر برای توصیف یک نشانگان کاملاً جدید، باعث شد معنای ضمنی منفی از این اصطلاح به کل افراد با اختلال طیف اتیسم سرایت پیدا کند. معرفی نشانگان جدید که به نوعی با اسکیزوفرنیا رابطه داشت، نگرش منفی به اسکیزوفرنی را به این اختلال سرایت داد.

درک عمومی از اختلال اتیسم که از ابتدای قرن بیستم مطرح شد، دستخوش ادراک‌های غلط و خرافه‌آمیز زیادی شده است، اما یکی از مهم‌ترین ابعادی که اختلال اتیسم را پیچیده‌تر می‌کند، تظاهرات متنوع آن در افراد مختلف است (۱۹). در واقع وقتی افرادی تشخیص یکسان اختلال اتیسم دریافت می‌کنند، شخصیت‌ها و نقاط ضعف و قوت مختلفی دارند. این تنوع زیاد در افراد با اختلال اتیسم به همراه کمبود دانش عمومی در مورد این اختلال باعث استیگمای اجتماعی در جامعه می‌شود (۲۰). استیگمای اجتماعی ناشی از کمبود دانش عموم در سطوح مختلفی گزارش شده است. پژوهش‌هایی که در طول این ۲ دهه انجام گرفته است، دلالت بر احساس استیگمای افراد با اختلال اتیسم و خانواده‌های آن‌ها دارد.

استیگما در مادران کودکان با اختلال طیف اتیسم

همان‌طور که پیش‌تر بحث شد، چندین بعد مهم استیگما توسط پژوهشگران مطرح شده است. به نظر می‌رسد برای والدین دارای کودکان با اختلال اتیسم چندین بعد از جمله قابلیت دیدن و مسئولیت ادراک شده دارای اهمیت ویژه‌ای است.

قابلیت دیدن: وقتی هیچ مارک قابل دیدن یا لزوماً ویژگی و نقص بدنی وجود ندارد. برخی ممکن است این را یک ویژگی مثبت بدانند، اما اگر هیچ کس نداند که یک کودک مشکل دارد، چگونه می‌تواند استیگما شود؟ در اینجا مبحث استیگمای پنهان^۱ مطرح می‌شود. استیگمای پنهان اشاره دارد به «هویت استیگمایی که در تعامل اجتماعی به سرعت نمی‌توان تشخیص داد» (۲۱)، اما وقتی یک کودک در جمع بدرفتاری می‌کند و در عین حال هیچ‌گونه عذر و بهانه فیزیکی وجود ندارد،

1. concealed stigma

2. pity

3. Smart & Wegner

4. turmoil

هینگلی - جونز بحث می کند که به طور ویژه والدینی که منبع درونی قوی برای مواجهه با ضربه تشخیص کودک ندارند، از مکانیسم های دفاعی نخستین مثل فرافکنی دلیل مشکل به مراجع مختلف، برای آرام کردن اضطراب خود استفاده می کنند. نوروسکی^۳، با استفاده از یک روش کیفی به مطالعه استیگما روی ۳ نفر از والدین دارای کودک با اختلال اتیسم در سنین ۶، ۱۰ و ۲۳ سال پرداخت. ابزار وی یک مصاحبه باز پاسخ ۲۶ سوالی بود که توسط پژوهشگران ساخته و اعتباریابی شده بود. هر ۳ آزمودنی، تجربه منفی در پرورش کودک با اختلال اتیسم تجربه کردند. این تجارب منفی اغلب در مواجهه با برداشت های خام یا رفتار خشن غریبه ها با کودک به وجود می آمد. از آنجا که اختلال اتیسم، اختلالی است که بسیار با رفتار در ظاهر ارتباط دارد، افراد غریبه براساس رفتار کودک فرضیاتی مطرح می کنند. تعبیرهایی مانند این که من هرگز به کودک اجازه نخواهم داد این گونه رفتار کند یا این که «اگر او فرزند من بود، همین الان یک سیلی محکم به او می زدم»، والدین را به شدت آزرده می کند و شنیدن مرتب این گونه تعابیر، به خودپنداره والدین آسیب می رساند و احساس گناه آن ها را از طریق این که آن ها مسئول رفتار کودک هستند، تشدید می کند (۲۷). افراد به طور معمول در یک جامعه با طیف وسیعی از ویژگی ها و رفتارهایی که ممکن است ناخوشایند یا غیرعادی باشد، مواجه می شوند. موقعیت های انحرافی متفاوت، پاسخ های رفتاری مختلف را برمی انگیزاند. برای مثال افرادی که رفتارهای خودخواهانه^۴ مثل آسیب رساندن به دیگران و دزدی اموال نشان می دهند، برخورد تنبیه آمیز، افرادی که به علت ناتوانی یا بیماری نمی توانند با گروه همکاری کنند، رفتارهای ترحم آمیز و کسانی که نابهنجاری ها در صورت و ظاهر دارند، برخوردهای ترس آلود و اجتنابی را برمی انگیزانند. افزون بر این، موقعیت مشابه استیگمایی می تواند در موقعیت ها، دوره تاریخی و فرهنگ های مختلف، پاسخ های بسیار متفاوتی از هتک حرمت اخلاقی و تنبیه شدید گرفته تا

عصب شناختی است، نه روانی یا محیطی. از آنجا که آسیب ها با رفتار مربوط است، بسیار ساده می توان این واقعیت را نادیده گرفت و سرزنش را به سمت والدین معطوف کرد. از نظر تاریخی، این یک تمایل معمول است. از سال ۱۹۵۰ که برنو بتلهم^۱ اصطلاح «مادر یخچالی^۲» را مطرح کرد، متقاعد کرد که اختلال اتیسم نتیجه پرورش توسط مادرانی است که نمی خواهند کودکان آن ها زنده بمانند (چه هوشیار و چه ناهوشیار) که این به نوبه خود باعث می شود از ارتباط با آن ها و ایجاد یک رابطه عاطفی با کودک جلوگیری شود. متاسفانه بدنام کردن والدین دارای کودک با اختلال اتیسم توسط بتلهم منجر به ضربات جبران ناپذیر و تهمت گناه به نسل هایی از والدین شد (۲۴). در سال ۱۹۶۱ پژوهشی روی سبب شناسی اختلال اتیسم که روی ۸۰ کودک مبتلا به اختلال اتیسم انجام شد، گزارش شد که دلیل مشکلات این کودکان، آسیب به مراحل رشدی نخستین است که مادران نخستین و اصلی ترین عامل در این دوران هستند و خود منجر به یک نگرش بدبینانه نسبت به مادران شد (۲۵).

متاسفانه سایه این دیدگاه های نخستین هنوز بر دیدگاه های جدید حاکم است. اغلب این گونه است که عملکرد والدین به صورت غیرمنصفانه ارزیابی می شود و حتی متخصصان هم دچار این خطا می شوند و در نتیجه دوره ترحم و سرزنش در تعامل والدین به وجود آمده و تقویت می شود (۲۶). این نگرش باعث به وجود آمدن احساس شدید خجالت و گناه که ناشی از حس ناخود آگاه مسئولیت به وجود آمدن ناتوانی در کودک است، می شود (۲۶).

پژوهش ها نشان داده است که احساس گناه در مادرانی که کودکان آن ها رشد عادی داشته اند، ولی بعد پسرفت می کنند، بیشتر از مادرانی بوده است که کودکان آن ها از ابتدا رشد عادی نداشته اند (۲۶). نیاز به سرزنش شخص فقط در جمعیت عمومی وجود ندارد، حتی والدین به شدت دنبال منبع مسئولیت برای اختلال کودک هستند که تقصیر را به گردن او بیندازند.

3. Wnoroski
4. selfish

1. Bruno Bettelheim
2. refrigerator mother

پژوهش کیفی روی ۳۲ نفر از والدین کودکان با اختلال اتیسم در استرالیا نشان داد که بیشتر والدین احساس استیگما شدن می‌کنند، اما درصد قابل ملاحظه‌ای نیز این‌گونه برداشت‌ها را ندارند. برداشت‌های استیگمایی با جنس والد، شدت ناتوانی و سن کودک با اختلال اتیسم رابطه دارد. والدین کودکان با اختلال اتیسم با شدت ناتوانی بالا، بیشتر احساس استیگما شدن می‌کنند، همچنین والدینی که کودکان آن‌ها در سنین پیش از نوجوانی هستند، نسبت به والدینی که فرزندان آن‌ها نوجوان هستند، بیشتر احتمال دارد که خودشان را قربانیان استیگما قلمداد کنند. همچنین نتایج نشان داد که جنبه‌های غیرعادی اختلال اتیسم که تعامل اجتماعی معمولی را دشوار می‌کند، در استیگما شدن والدین نقش مهمی دارد.

در پژوهش دیگری گری، به بررسی احساس استیگما^۵ و استیگمای واقعی^۶ در بین نمونه‌ای از والدین کودکان با اختلال اتیسم با عملکرد بالا پرداخت. مفهوم استیگمای واقعی اشاره به مثال‌های آشکار از طرد یا تبعیض تجربه‌شده توسط افراد استیگما شده دارد. در مقابل احساس استیگما، اشاره به احساس خجالت یا ترس از طرد دارد (۲۹). نتایج نشان داد که بیشتر والدین هر ۲ نوع استیگما را تجربه می‌کنند، اما مادران بیشتر از پدران، به‌ویژه در مورد استیگمای واقعی، بیشتر مادران و تعدادی از پدران با اجتناب، نگاه‌های غیرعادی و دستورات خشن از دیگران مواجه می‌شوند. همچنین با نوع نشانه‌های اختلال اتیسم کودک رابطه داشت، به این صورت که والدین کودکان با اختلال اتیسم بیش فعال نسبت به والدین کودکان منفعل با اختلال اتیسم به احتمال بیشتری استیگما را تجربه می‌کردند (۳۱).

مک و چونگ با ساخت مقیاس ۲۲ سوالی، به بررسی کمی استیگمای وابستگان روی ۲۱۰ نفر از مراقبان کودکان با کم‌توانی ذهنی و ۱۰۸ نفر از مراقبان کودکان با بیماری‌های روانی در هنگ‌کنگ پرداختند. آن‌ها یادآور شدند که در فرهنگ شرقی چین، داشتن فرزند با کم‌توانی ذهنی یا با بیماری‌های روانی، مایه ننگ

پاسخ‌های ملایم‌تر و ترحم‌آمیزتر را برانگیزاند. گری با برشمردن مشکلات خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم تایید می‌کند که یکی از مهم‌ترین مشکلاتی که خانواده در مواجهه با جمع با آن روبه‌رو است، استیگما است. با این‌که موقعیت اختلال اتیسم نسبت به دیگر اشکال ناتوانی دوره کودکی مثل نشانگان داون بهتر شده است، اما عموم مردم، اطلاعات اندکی در مورد اختلال اتیسم دارند، به همین دلیل، والدین کودکان با اختلال اتیسم به‌طور فراوان با واکنش‌های خشن یا غیرعاطفی^۱ از عموم مردم مواجه می‌شوند، به‌خصوص در مواردی که فرزندان آن‌ها به‌طور نامناسب رفتار می‌کنند. این مشکل همان است که به‌خاطر ظاهر سالم این کودکان، تشدید می‌شود. این مسائل، مشکلات جدی است برای خانواده‌هایی که کودک با اختلال اتیسم دارند. استرس زندگی با این‌گونه افراد می‌تواند به‌زیستی روان‌شناختی اعضای خانواده را تحت‌تاثیر قرار دهد و نیز اختلافاتی بین آن‌ها ایجاد کند. با این وجود، مشکلات ایجادشده از طریق اختلال اتیسم می‌تواند فراتر از خانواده برود، زیرا خانواده‌های افراد با اختلال اتیسم ناچارند با جهان بیرونی تعامل داشته باشند. راهبردهایی لازم است تا خانواده بتواند تا آنجا که امکان دارد به‌عنوان یک خانواده عادی در جامعه شرکت کند. این خانواده‌ها متوجه می‌شوند که واکنش عموم به آن‌ها به‌صورت کلیشه‌ای^۲ و منفی است (۲۸).

بیشتر پژوهشگران بحث کردند که خانواده‌های افراد ناتوان آن چیزی را که گافمن استیگمای مسری^۳ نامید، تجربه می‌کنند (۲۸). منظور آن‌ها این است که اعضای این خانواده‌ها استیگما شدن را تجربه می‌کنند، نه به‌خاطر ویژگی‌های خودشان، بلکه به‌خاطر نسبت‌شان با افراد استیگما شده. همان‌طور که گافمن نشان داد، افراد دچار استیگمای مسری هویت جمعیت‌شناختی دارند که فقط به‌خاطر ارتباط با افراد استیگما شده، لکه‌دار^۴ شده است. این به آن معناست که وابستگان، این گزینه را دارند تا آنجا که ممکن است در محیط‌هایی شرکت کنند که نسبت واقعی آن‌ها شناخته نشده باشد. گری، در یک

1. insensitive
2. stereotypical
3. courtesy
4. Spoiled

5. felt stigma
6. enacted stigma

منفی شدید مثل خشم و نومییدی را تجربه می کند، از لحاظ رفتاری، منزوی می شود و شرایط استیگمای خود را از دیگران مخفی می کند (۳۲).

استیگما تاثیر مهمی بر عزت نفس فرد استیگما شده دارد. کراکر و کوئین^۲ براساس دیدگاه جدید در مورد عزت نفس به عنوان ساختی از یک بافت یا موقعیت، دریافتند که عزت نفس افراد استیگما شده به شدت برخاسته از موقعیت آنهاست. زمانی که نازرنده سازی خود^۳ بروز می کند، می تواند به این دلیل باشد که موقعیت، تاثیر روان شناختی مهمی روی فرد داشته است (۳۳). پژوهش ها به طور یکپارچه نشان دادند که دارندگان موقعیت استیگمایی با مشکلات ویژه ای مواجه هستند که منحصر به تجربه آنهاست. احساس استیگمای بالا با نشانه های افسردگی بیشتر رابطه مثبت معنادار دارد (۳۴، ۳۵).

پژوهش هایی که استیگمای تجربه شده^۴ را سنجش کردند، نشان دادند که این نوع از استیگما با کیفیت زندگی و عزت نفس رابطه منفی دارد (۳۶) به این صورت که حس تسلط شخصی را کاهش می دهد و به نوبه خود احساس حقارت شخص^۵ را بالا می برد (۳۷). وات، کلیم، ریتز و کاریگان^۶ دریافتند که راهبردهای مقابله با استیگما مثل انزوای اجتماعی و مخفی کردن بیماری منجر به افزایش اضطراب می شود. این افزایش در احساس تبعیض و نازرنده سازی به نوبه خود تاثیر منفی بر خود کارآمدی و قدرتمندسازی دارد (۳۸). کاهش در قدرتمندسازی، افسردگی را تحت تاثیر قرار می دهد و منجر به کاهش در کیفیت زندگی می شود (۳۹). رضایی دهنوی و همکاران^۱ در پژوهشی به بررسی اثر استیگما بر سطح سلامت روان مادران کودک کان با اختلال اتیسم پرداختند. نتایج نشان داد که بهترین پیش بینی کننده سلامت روان مادران، میزان استیگمای درونی شده است (۴۰).

سیلز و همکاران در پژوهشی به بررسی رابطه بین احساس استیگما یا دستیابی به مراقبت های پزشکی و پایبندی به درمان تجویزی^۷ پرداختند. نتایج نشان داد

است و به عنوان یک فرزند ناخلف^۱ می پندارند. در نتیجه خانواده های دارای این نوع فرزندان به شدت در مخاطره استیگما شدن قرار دارند، تا آنجا که امکان دارد داشتن این فرزندان را برای دوری از خطر انزوای اجتماعی، پنهان می کنند. نتایج پژوهش 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 با کم توانی ذهنی همراه با اختلال اتیسم، به طور معناداری از مراقبان کودکان با کم توانی ذهنی، سطوح بالاتر استیگما را گزارش کردند، زیرا داشتن کودک با اختلال اتیسم همراه با کم توانی ذهنی، تجربه مراقبت را پیچیده تر می کند و استرس آنها را بالاتر می برد (۳۰، ۳۱). نتایج آنها نشان داد که بعد از کنترل عوامل جمعیت شناختی و اشتغال والدین، استیگمای درونی شده با تفکر مثبت رابطه منفی داشت. مراقبانی که سطوح بالاتر استیگما را تجربه می کنند، دید منفی تری نسبت به فرزندان و عمل مراقبت از آنها دارند.

تاثیر استیگما بر سلامت روان

یک فرد استیگما شده بدون هزینه نیست، بلکه عوارض شناختی، عاطفی و رفتاری متعددی در پی دارد. در سطح سازمانی، برخورد تبعیض آمیز می تواند باعث مشکلات در استفاده از منابع یا منافع باشد (۳۲). برخی رفتارها می تواند سلامتی و بهزیستی کلی فرد استیگما شده را به خطر بیندازد. این افراد همچنین ممکن است مورد غفلت واقع و استثنا شوند و همچنین مورد خشونت های جسمی قرار گیرند که همه این ها به سلامت روانی و اجتماعی آنها آسیب می رساند. افزون بر این، بالاتر بودن سطح تنش و اضطراب به علت شرایط محیطی، برای قربانیان استیگما، چیز غیر شایعی نیست. استیگما می تواند به احساس حقارت درونی شده تبدیل شود (۳۲). هم در استیگمای خود و هم وابستگان، افراد استیگما شده، دیدگاه های منفی جامعه در مورد خودشان را درونی سازی می کنند. در این روند درونی سازی، فرد ارزیابی منفی از خود را به وجود می آورد، احساس های

2. Crocker & Quinn
3. lack of self - worth
4. experienced stigma
5. self - contempt
6. Vauth, Kleim, Wirtz & Corrigan
7. therapy adherence

1. bad seed

که هرچه احساس استیگما بالاتر برود، افراد مبتلا، به علت ترس از طرد و تبعیض کمتر برای دستیابی به مراقبت‌های پزشکی مراجعه می‌کنند و درمان تجویزی را کمتر تعهد دارند که ادامه بدهند (۴۱).

با توجه به مباحث مطرح‌شده، پژوهش‌ها نشان می‌دهد که استیگما می‌تواند هزینه‌های روانی و اجتماعی بسیاری برای افراد با یک برچسب ویژه و نیز جامعه داشته باشد و هزینه هنگفتی باید صرف شود تا اثرات ناگوار آن خنثی شود و به عنوان یک عامل واقعی و همسان با خود اختلال و حتی فراتر از آن فشار روانی بسیاری برای خانواده‌ها ایجاد کند، بنابراین برای کاهش استیگما در جامعه و کاهش عوارض ناشی از آن می‌توان از روش‌های مختلف برای نگرش‌های استیگمایی در جامعه تا توانمندسازی افراد برای مواجهه با آن استفاده کرد.

منابع

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.) 2013 Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
2. Steiner A M, Goldsmith T R, Snow AV. Practitioner's guide to assessment of autism spectrum disorders in infants and toddlers. J Autism Develop Disord 2012; 42(6): 1183-1196.
3. Goffman E. Stigma: Notes on the management of spoiled identity 1963, Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall, Inc.
4. Dovidio J F, Major B, Crocker J, Stigma: introduction and overview. In T. F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl, & J. G. Hull (Eds.), The social psychology of stigma (pp. 1-29), 2000; New York: Guilford Press.
5. Corrigan W P. the Impact of stigma on severe mental illness. Cogn and Behav Pract 2000; 201 - 222..
6. Link B G, Phelan J C. conceptualizing stigma, Annu Rev sociol 2001; 27: 363 - 385.
7. Corrigan P W, Watson A C. The paradox of self-stigma and mental illness. Clin Psychol- Sci Pr 2002; 9: 35-53.
8. Major B, O'Brien L T. The social psychology of stigma. Annu Rev Psychol 2005; 56: 393-421.
9. Stangor C, Crandall C. Threat and the social construction of stigma. In T Heatherton, R Kleck, M Hebl, J. Hull (Eds.), The social psychology of stigma (pp. 62-87). 2000; New York: Guilford Press.
10. Jones E E, Farina A, Hastorf A H, Markus H, Miller D T, Scott R A, French R S, Social stigma: The psychology of marked relationships. 1984; New York: W H Freeman & Company
11. Katz I, Stigma: A social psychological analysis, 1985 Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
12. Gilbert, D T, Malone, P S, The correspondence bias, Psychol Bull, 1995; 117: 21-38.
13. Happé, F, Autism: an introduction to psychological theory, 1995; Cambridge, MA: Harvard University Press.
14. Syriopoulou-Deli C K, Autism: Sociological Perspectives. Interdisciplinary Journal of Contemporary Research in Business; 2010 2(1): 118-131.
15. Wing L. Gould J. Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification, J Autism Develop Disord 1979; 9: 11-29.
16. Bogdashina O. Theory of Mind and the Triad of Perspectives on Autism and Asperger Syndrome. 2006 Philadelphia PA: Jessica Kingsley Publishers.
17. Shtayermman O. An exploratory study of the stigma associated with a diagnosis of Asperger's syndrome: the mental health impact on the adolescents and young adults diagnosed with a disability with a social nature. J Hum Behav Soc Environ 2009; 19: 298-313.
18. Müller E, Schuler A, Yates G B. Social challenges and supports from the per-spective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum dis-abilities. Autism 2008; 12: 173-190.
19. Lord C. How common is autism? Nature 2011; 474: 166-168.

20. Martin Danielle esN. "The Ever-Changing Social Perception of Autism Spectrum Disorders in the United Stat" Explorations 2012 7. 0: 160-170.
21. Quinn D M. Concealable versus conspicuous stigmatized identities. In S. Levin & C. van Laar(Eds), Stigma and group inequality: Social psychological perspectives (2006 pp. 83-103). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
22. Harris L Public attitudes towards people with disabilities, 1995; New York: Louis.
23. Smart L, Wegner D M. 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).
24. Scott J, Clark C, Brady M. Students with autism: Characteristics and instruction programming for special educators. 2000; San Diego, CA: Singular Publishing Group.
25. Hingley-Jones, H, An exploration of the issues raised by living with a child with autisticspectrum disorder and a professional's attempt to move beyond pity and blame. J Soc Work Pract; 2005 19: 115-129.
26. Davidovitch M, Glick L, Holtzman G, Tirosh, E, Safir M P, Developmental regression in autism: Maternal perception. J Autism Dev Disord, 2000; 30(2): 113–119.
27. Wnoroski A K, Uncovering the stigma in parents of children with autism, Doctoral thesis, 2008 Miami Universit.
28. Gray D E. 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism, Sociol Health Illn 2002; 24(6): 734 – 749.
29. Jacoby A, Felt versus enacted stigma: a concept revisited, Soc Sci Med 1995; 38: 269 – 274.
30. Mak WS, Cheung RYM. Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. J Appl Res Intellect Disabil 2008;21:532-545
31. Hassall, R, Rose, J, & McDonald, J, Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support, J Intell Disabil Res 2005; 49: 405-418.
32. Major B. New perspectives on stigma and psychological well-being. In S. Levin & C. van Laar (Eds), 2006 ;Stigma and group inequality: Social psychological perspectives (pp. 193-210).
33. Crocker J, Quinn D M. Social stigma and the self: Meanings, situations, and selfesteem. In T. Heatherton R. Kleck & J. Hull (Eds.), Stigma (pp. 153-183). 2000 ; New York: Guilford
34. Vanable P A, Carey M P, Blair D C, Littlewood R A, Impact of internalized HIV stigma on heal the behaviors and psychological adjustment among HIV – positive men and women. Aids Behav; 2006 10:473 – 482.
35. Mickelson K D, Williams S L. Perceived stigma of poverty and depression: examination of interpersonal and intrapersonal mediators, J Soc Clin Psychol 2008; 27: 903 – 930.
36. Depla M, Graaf R, Weeghel J, Heeren T J, The role of stigma in the quality of life of older adults with severe mental illness. Int J Geriatr Psych, 2005; 20: 146 – 153.
37. Wright E R, Gronfein W P, Ownes T J, Deinstitutionalization, social rejection, and the self steam of former mental patients. J Health Soc Behav; 2000 41;68 – 90.
38. Vauth, R. Kleim, B. Wirtz, M. & Corrigan, P. W, Self efficacy and empowerment as outcomes of self – stigmatizing and coping in Schizophrenia, Psychiatr Serv ;2007 58: 875 – 884.
39. Yanos P T, Roe D, Markus K, Lysaker P H, Pathways between internalized stigma and outcomes related to recovery in Schizophrenia spectrum disorders. Psychiatr Serv;2008 59: 1437 – 1442.
- 40 . Rezaei Dehnavi S, Malekpour M, Faramarzi S, Talebi H. The Share of Internalized Stigma and Autism Quotient in Predicting the Mental Health of Mothers with Autism Children in Iran. IJBSS 2011; 2(20): 251–259.
41. Sayles JN, Wong MD, Kinsler JJ, Martins D, Cunningham WE. 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. 2009;24(10):1101–8.