

ارزیابی و مداخله در فرایند سازگاری خانواده‌های کودکان با نیازهای ویژه: معرفی الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس»

- محمد مدحی*، دکتری روان‌شناسی و آموزش کودکان با نیازهای خاص، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه اصفهان، ایران
- امیر قمرانی، استادیار گروه روان‌شناسی و آموزش کودکان با نیازهای خاص، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه اصفهان، ایران

نوع مقاله: مروری • صفحات ۵۱-۶۰

چکیده

یافته‌های پژوهشی نشان می‌دهند والدین دارای فرزند با نیازهای ویژه فشارهای بیشتری را در زمینه‌های مختلف تجربه می‌کنند که می‌تواند بر کارکردهای خانواده تأثیر گذاشته و منجر به ناسازگاری و آسیب‌پذیری شود. هدف از پژوهش حاضر معرفی الگویی چندوجهی و پرکاربرد جهت ارزیابی و تبیین سازگاری خانواده‌های کودکان با نیازهای ویژه است. مقاله حاضر مروری است که با روش مرور نظام‌مند موضوع در وب‌گاه‌های معتبر علمی، به بررسی الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» پرداخته و ضمن بررسی اجزای الگو، روش کاربرد آن نیز ارائه شده است. الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» الگویی چندبُعدی در تبیین میزان فشار روانی و سازگاری خانواده‌های کودکان با نیازهای ویژه است. با بهره‌گیری از این الگو، متخصصان، مربیان و کارشناسان می‌توانند ضمن ارزیابی مطلوب میزان سازگاری خانواده‌های کودکان با نیازهای ویژه، مداخله‌های مناسبی برای بهبود عملکرد این خانواده‌ها انجام دهند.

واژه‌های کلیدی: الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس»، فرایند سازگاری، فشار روانی ادراک‌شده، کودکان با نیازهای ویژه.

مقدمه

تحت تأثیر قرار می‌دهد و خطر فشار، افسردگی و اضطراب را افزایش می‌دهد (۱). یافته‌های پژوهشی فراوانی، فشار و آسیب‌پذیری خانواده‌های دارای کودک با نیاز ویژه نسبت به خانواده‌های بدون کودک با نیاز ویژه را تأیید می‌کنند (۲). یافته‌های پژوهشی نشان می‌دهند والدین دارای کودک با کم‌توانی تحولی^۳ از قبیل کم‌توانی هوشی یا درخودماندگی، فشارهای بیشتری را در زمینه‌های تأمین منابع مادی خانواده و دسترسی به خدمات مورد نیاز برای کودک توانخواه تجربه می‌کنند که می‌تواند منجر به ناسازگاری و آسیب‌پذیری شود (۳).

تولد یک کودک با نیاز ویژه می‌تواند اثرات عمیقی بر خانواده بگذارد. از آنجایی که کم‌توانی^۱ و رفتارهای ناشی از آن امری ثابت و پایدار است می‌تواند بر تعاملات کودک با والدین، خواهران و برادرانش و همچنین بر کارکردهای مختلف خانواده اثر منفی بگذارد. با توجه به این که کم‌توانی به انسجام و ساخت خانواده آسیب وارد می‌کند پیامد آن ایجاد تغییرات در عملکرد و سازگاری^۲ خانواده است. برای مثال، تولد کودکی با کم‌توانی هوشی زندگی و سلامت والدین را به‌طور نامطلوبی

* Email: Mohamad_madhi@yahoo.com

1. Disability

2. Adaption

3. Developmental Disability

در گذشته نظریه‌های فردی فشار روانی مطرح بودند و به طور سنتی در رویکردهای بررسی سازگاری خانواده در مداخله‌های زود هنگام کودکان با نیازهای ویژه بر نقاط ضعف خانواده‌ها و نقش بیشتر متخصصان تأکید می‌شد، در رویکردهای اخیر بر نقاط قوت مجموعه خانواده و عوامل مختلف تأثیرگذار تأکید می‌شود. به دلیل پیچیدگی و تفاوت خانواده‌های دارای کودک توانخواه، داشتن یک رویکرد جامع و پویا که به خانواده به مثابه یک نظام کلی نگاه کند ضروری است (۱۰ و ۱۱). اگرچه تاکنون پژوهش‌های پراکنده‌ای در زمینه متغیرهای تأثیرگذار بر سازگاری خانواده‌های کودکان با نیازهای ویژه انجام شده است، اما خلأ پژوهشی که به صورت جامع و نظام‌مند به تبیین سازگاری خانواده‌های این کودکان پرداخته باشد احساس می‌شود، بنابراین پژوهش حاضر بر آن است تا با معرفی الگوی پرکاربرد و مبتنی بر شواهد به نام الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» زمینه را برای ارزیابی و طراحی مداخله‌های بعدی برای خانواده‌های کودکان با نیازهای ویژه هموار نماید. از نظر اهمیت کاربردی، گزارش یافته‌های علمی این مقاله می‌تواند از نظر آموزشی و پژوهشی مورد استفاده متخصصان، مربیان و مشاوران خانواده این گروه از کودکان قرار گیرد.

روش پژوهش

پژوهش حاضر از نوع مرور نظام‌مند است که از طریق الگوی پریسما^۴، یافته‌های پژوهشی مرتبط با سازگاری خانواده، و الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» را از منابع گوناگون علمی و معتبر مکتوب موجود مورد بررسی قرار داده است.

■ **راهبرد جستجو:** با استفاده از کلیدواژه‌های تخصصی، ABCX Model, Double ABCX Model, Family adjustment, Family adaption در حوزه کودکان توانخواه، در پایگاه‌های اطلاعاتی از قبیل ساینس دایرکت^۵، پروکوئست^۶، اسکوپوس^۷، پاب‌مد^۸، اسپرینگر^۹ و برخی منابع دیگر، یافته‌ها و اطلاعات مورد نظر جهت دستیابی به هدف پژوهش شامل معرفی الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس»

در بین اعضای خانواده مادران بیشترین تأثیر را می‌پذیرند و مشکلات سلامت روان بیشتری دارند چون در حکم مراقب اولیه و مرسوم هستند (۴ و ۵). آن‌ها ممکن است در پیدا کردن و نگهداری شغل با مشکلاتی روبرو شوند، و انزوا، ناامیدی و عزت نفس پائینی را تجربه کنند (۶).

سازگاری خانواده‌ها با شرایط کودکان با نیازهای ویژه و چالش‌های پس از آن، در پاسخ به شرایط فشارزا بررسی شده است. عوامل نظیر سطح عملکرد سازگار و ناسازگار کودک در حکم عوامل مهم بهزیستی برای مراقبان و خانواده‌های کودکان با نیازهای ویژه هستند. هنگامی که کارکردهای هوشی و فیزیکی کودکان آسیب بیشتری دیده باشند، خواسته‌ها و مراقبتی که بر والدین و مراقبان تحمیل می‌شود، بیشتر خواهد بود. کودکانی که رفتارهای ناسازگار شدید از قبیل رفتارهای پر خاشگری یا فرار از خانه را نشان می‌دهند، فشار روانی قابل ملاحظه‌ای بر والدین خود تحمیل می‌کنند. پژوهش‌هایی که به بررسی سبک‌های مقابله‌ای^۱ خانواده‌ها در مواجهه با خواسته‌های مراقبتی کودکان با نیازهای ویژه پرداخته‌اند نوعاً به روابط بین سه نوع متغیر شامل عوامل فشارزا، پیامدهای فشار روانی و متغیرهایی که رابطه بین عوامل فشارزا و فشار روانی را تعدیل می‌کنند، توجه کرده‌اند (۷). ثابت شده است بین متغیرهای تعدیل‌کننده، مادران برخوردار از حمایت اجتماعی^۲ مثبت، در مقایسه با دیگر مادران فشار روانی کمتری را تجربه می‌کنند. پژوهش‌ها همچنین نشان داده‌اند برخی از ویژگی‌های مادر (از قبیل کانون کنترل^۳ و سطح تحصیلات) و برخی از ویژگی‌های خانوادگی (یعنی درآمد) تا حدودی بر سطح فشار روانی احساس شده توسط مراقبان اثر می‌گذارند (۸). نتایج پژوهش‌ها نشان می‌دهند میزان موفقیت خانواده در سازگاری با موقعیت‌های فشارزا به عوامل مختلفی از جمله چگونگی تعریف عامل فشارزا، وجود عوامل حمایت‌کننده، و چگونگی تعامل عوامل باهم بستگی دارد (۹).

برای بررسی اثرات داشتن کودکان با نیازهای ویژه بر اعضای خانواده الگوی‌های مختلفی ارائه شده است. در حالی که

1. Coping strategies
2. Social Support
3. Locus of Control
4. PRISMA
5. Science Direct

6. Pro-quest
7. Scopus
8. PubMed
9. Springer

مستحکم‌تر شود و کارایی خانواده در مقابله با بحران افزایش پیدا کند (۱۳ و ۱۲). الگوی اولیه «ای بی سی ایکس» توسط هیل^۱ (۱۴) معرفی شد و بر عوامل اصلی و نخستین در ایجاد بحران سازگاری خانواده یعنی عوامل فشارزا و پیامدهای آن تأکید داشت. این الگو، سازگاری خانواده را فرایندی تعریف می‌کند که از طریق تعامل بین چهار عامل در موقعیت‌های فشارزا ایجاد می‌شود (۱۵). الگوی «ای بی سی ایکس» توضیح می‌دهد که چگونه رخدادهای فشارزای زندگی (مثل تشخیص کم‌توانی هوشی یا اتیسم)، منابع حمایتی موجود و برداشت خانواده از عامل فشارزا (مثبت یا منفی) بر پیامدهای خانواده اثر می‌گذارد (۱۶). به‌رحال، الگوی اولیه به دلیل در نظر نگرفتن توانایی‌های خانواده برای سازگاری با عامل فشارزا با گذشت زمان مورد انتقاد بود تا اینکه اصلاحاتی در آن انجام شد. بور^۲ (۱۹۷۳) الگوی جدید دوگانه «ای بی سی ایکس» را برای پیگیری و لحاظ کردن رفتار واحد خانواده پس از ایجاد بحران و تلاش‌های ویژه خانواده برای سازگاری با بحران توسعه داد (شکل شماره ۱). سپس اصلاحات بعدی در این الگو به‌مثابه فرایندهای اصلی در سازگاری با بحران خانواده ایجاد شد. الگوی اصلاح‌شده، چهار عامل بحران جدید را اضافه می‌کند که هرکدام با عامل‌های اولیه الگوی اصلی مرتبط است. مؤلفه‌های الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» در سازگاری خانواده، شامل سازگاری خانواده^۳ (XX) است که از نیازهای خانواده مرتبط با کودک توانخواه (aA)، منابع سازشی یا حمایتی خانواده (Bb) و تعریف یا ادراک خانواده^۴ از موقعیت فشارزا (Cc) ناشی می‌شود. در این فرایندها، ABCX با حروف بزرگ نشانگر عوامل پیشین و اولیه ناشی از عامل فشارزا یا بحران، و حروف کوچک abcx، نشانگر تغییرات ایجادشده در عوامل اصلی یا پیشین در طول زمان است. همچنین در اصلاحات انجام‌شده بر نقش سبک‌های مقابله‌ای تأکید شده است. فرایند مقابله یا کنار آمدن با فشار با مجموعه تقاضاهای خانواده پیگیری شده و تعامل بین منابع و ادراک خانواده را دربرمی‌گیرد. به‌طور کلی، هنگامی‌که پیامد نهایی، پاسخ سازشی باشد، والدین و سایر اعضای خانواده ممکن است فشار کمتر و قابل‌مدیریتی را تجربه کنند و بحران، خیلی منفی تلقی نشود. اما اگر پیامد بحران، پاسخ ناسازگار، همراه با سختی و فشار

به‌مثابه الگوی جامع ارزیابی و سازگاری خانواده‌های کودکان با نیازهای ویژه مورد واکاوی قرار گرفت. معیارهای ورود به پژوهش، مقالات موجود در ارتباط با موضوع پژوهش یعنی سازگاری خانواده‌های کودکان با نیازهای ویژه و الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» در مقالات علمی - پژوهشی انتشاریافته به زبان فارسی و انگلیسی و معیارهای خروج، مقالات ارائه‌شده در همایش‌ها، کنفرانس‌ها یا مقالات خارج از حوزه کودکان با نیازهای ویژه بودند که از سال ۱۹۶۰ تا سال ۲۰۱۹ منتشر شده بودند. در پژوهش حاضر از ۲۰۵ مقاله به‌دست‌آمده از بررسی پایگاه‌های اطلاعات علمی، ۷۰ مقاله که با هدف پژوهش مرتبط بود به‌طور کامل مورد بررسی قرار گرفت و اطلاعات ضروری در حوزه نظری و پژوهشی جمع‌آوری شد.

■ یافته‌ها: پس از بررسی و تحلیل محتوای مقاله‌های مورد نظر، یافته‌هایی به‌دست آمد که جهت درک بهتر دسته‌بندی شده و در بخش‌های جداگانه‌ای آورده شدند؛ شامل معرفی و کاربرد الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس»، مؤلفه‌های الگو، روش اجرا، و ابزار ارزیابی الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» است.

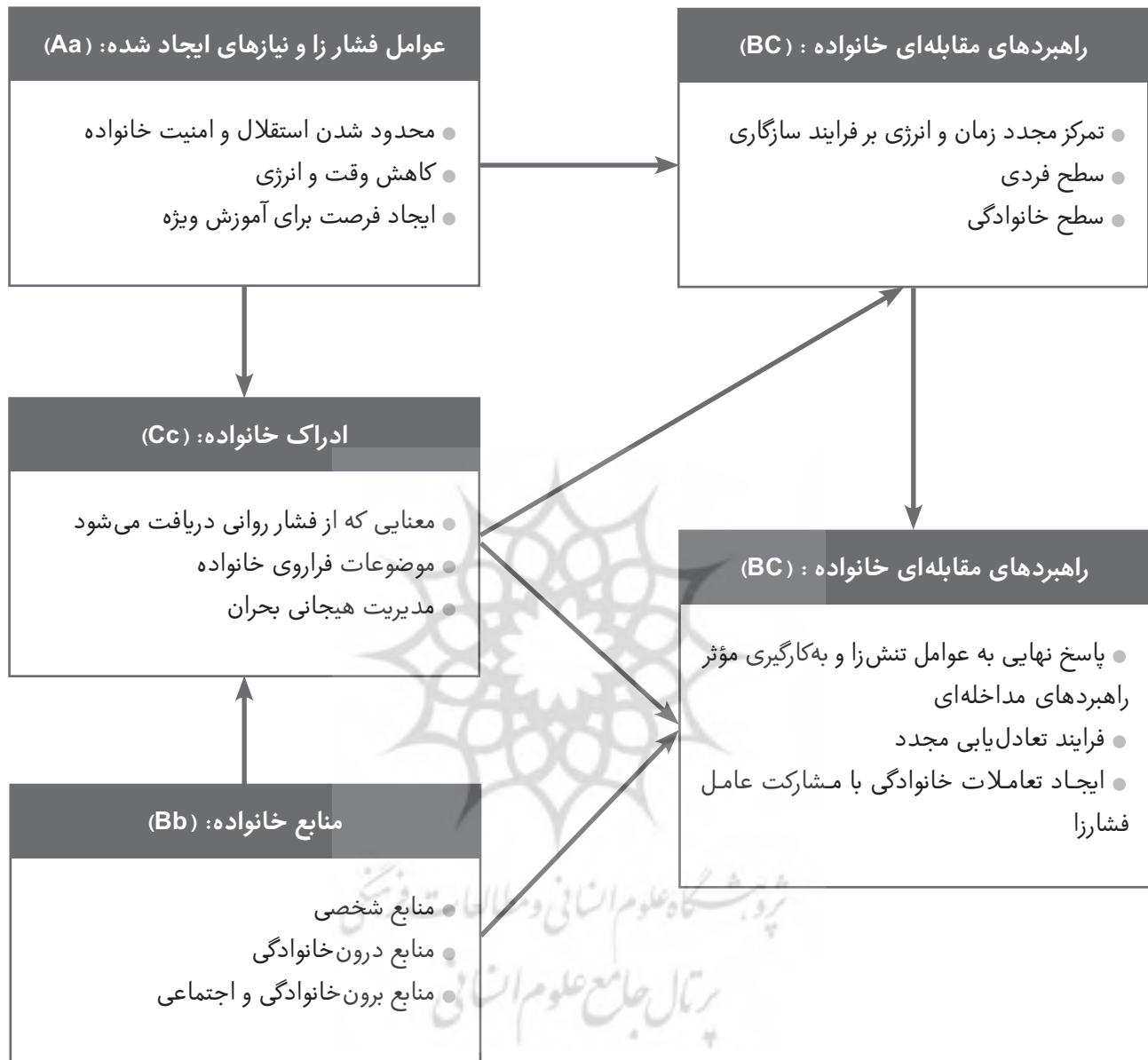
معرفی و کاربرد الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس»

الگوی «ای بی سی ایکس» یک رویکرد یکپارچه است که بر نقاط خانواده به‌عنوان نقاط شروع در مداخله تأکید می‌کند و مراحل ارزیابی، اجرا و نتایج را در این راستا پیوند می‌دهد. با به‌کارگیری این الگو تفاوت خانواده‌ها در برخورد با عوامل فشارزای مختلف از جمله داشتن کودک توانخواه مشخص و تبیین می‌شود. این الگو توضیح می‌دهد چگونه فرایند سازگاری خانواده با رخدادهای فشارزا از طریق تعامل حمایت‌های خانواده و ادراک خانواده شکل می‌گیرد. به‌عبارت دیگر، عوامل فشارزا ضرورتاً ممکن است موجب بحران و آشفتگی نشوند به‌ویژه زمانی که یک خانواده از منابع حمایتی مؤثری سود می‌جوید و بنابراین، ادراک خانواده نیز برداشتی مثبت است. در نتیجه، خانواده ممکن است سازگاری مؤثری با عوامل فشارزا ایجاد کند و در این فرایند قوی‌تر و

1. Hill
2. Bor

3. Family Adaption
4. Family perceptions

روان‌شناختی بر خانواده باشد، می‌تواند پیامدهای اضافی و منفی‌تری از قبیل، سوء رفتار کودکان، غیبت از خانه، تعهدات کم در مقابل وظایف والدین، مشکلات رفتاری و هیجانی سایر اعضا، و طلاق را به همراه داشته باشد (۱۷).



شکل شماره ۱) الگوی سازگاری خانواده بر اساس الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» (۲۰).

استناد از انواع مختلف عوامل فشارزا روی خانواده دارای کودک با نیاز ویژه وجود دارد. برای مثال، وقت، هزینه و تلاش مضاعف برای مداخله زودهنگام، آموزش ویژه، یا دریافت خدمات ویژه که فشارهای بیشتری ایجاد می‌کنند (a)، و ناشی از کم‌توانی اولیه (A) هستند.

مؤلفه‌های الگو

عامل فشارزا یا نیازهای خانواده: عامل (Aa)

منظور از عامل فشارزا، عاملی است که خانواده به‌طور ویژه با آن در یک محدوده زمانی سروکار دارد. یک پیشینه قابل

منابع خانواده: عامل (Bb)

مک‌کوبین و پاترسون^۱ (۱۸) سه نوع اصلی از انواع منابع را هنگام مدیریت بحران ناسازگاری مورد توجه قرار داده‌اند: منابع شخصی و منحصر به فرد اعضای خانواده، منابع درونی در نظام خانواده، و حمایت اجتماعی از منابع خارج از خانواده. منابع شخصی شامل این موارد می‌شود: امکانات مادی، سلامت جسمانی و بهداشت روانی، و آموزش و ویژگی‌های شخصیتی هر یک از اعضای خانواده. منظور از آموزش، توانایی‌های شناختی اعضای خانواده در حل مسائل پیش‌روی آنها است. پیرلین و اسکولر^۲ (۱۹) دریافتند اعضای خانواده با سطوح خودکارآمدی و عزت نفس بالا در مقابله با فشارهای اجتماعی بهتر عمل می‌کنند. همچنین نشان دادند که اکثر منابع اصلی درونی نظام خانواده این موارد را دربرمی‌گیرد: خودپندارهٔ اعضا، ارتباط باز، حمایت متقابل، توانایی حل مسئله، بهداشت روانی، سلامت فیزیکی و یک حس تسلط و فائق آمدن بر مشکلاتی که تجربه می‌شوند.

ادراکات خانواده: عامل (Cc)

این عامل اشاره دارد به معنایی که خانواده به بحران (Xx) می‌دهد؛ مجموعه نیازها و عوامل فشارزا (Aa)، و منابع موجود برای مقابله با آنها (Bb). برای مقابله با بحران، ادراکات با منابع موجود خانواده در تعامل هستند. به نظر مک‌کوبین و پاترسون (۱۸) معنای داده شده به موقعیت می‌تواند این موارد را روشن کند: موضوعات پیش‌روی والدین، راه‌حل‌های بالقوه برای حل بحران، مدیریت مسئله^۳، و توانمندسازی خانواده برای همتراسازی یا تعادل‌یابی مجدد.

سازگاری خانواده: عامل (Xx)

این عامل، تولید نهایی الگو است. سازگاری خانواده، پاسخی مثبت به عوامل فشارزا بر خانواده و استفاده مؤثر از راهبرهای مداخله‌ای است. به عبارت دیگر، سازگاری خانواده فرایندی است که طی آن اعضای خانواده به طور مستقیم با عامل فشارزا تعامل پیدا می‌کنند و به منظور افزایش رضایت‌مندی و بهداشت روانی تغییرات منظمی را انجام می‌دهند (۲۰).

مطالعات مختلفی با استفاده از این الگو در ارزیابی و سازگاری خانواده‌های کودکان توانخواه انجام و تأثیر هر یک از این عوامل بر سازگاری والدین کودکان با اختلالات رشدی و هوشی نشان داده شده است. به عنوان مثال، سلویتا^۴ و همکاران (۹) نشان دادند مهم‌ترین پیش‌بینی‌کنندهٔ میزان فشار و سازگاری والدین کودکان توانخواه تعریف منفی از موقعیت پیش‌آمده است. همچنین، پاکنهام^۵ و همکاران دریافتند سازگاری بهتر مادران دارای کودک تشخیص داده شده با نشانگان اسپرگر با سطوح بالاتر حمایت اجتماعی و رویکرد مقابلهٔ هیجانی مرتبط است (۲۱).

روش اجرا

گام‌های زیر به ترتیب در اجرا و به‌کارگیری الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» انجام می‌شود (جدول شماره ۱).

■ **گام ۱:** مشاهدهٔ عوامل فشارزای نخستین^۶ (A) و عوارض ناشی از آنها (a). غالباً عوامل فشارزای نخستین به وضوح دیده می‌شوند ولی نکته اینجاست که به‌ندرت عوامل فشارزای واحدی در یک فرد وجود دارد. در بیشتر موارد عوامل فشارزای اولیه به عوامل فشارزای بیشتری منجر می‌شوند. برای مثال، تشخیص یک کودک درخودمانده در یک خانواده، یک عامل فشارزای اولیه محسوب می‌شود (A)، در پی آن عوامل فشارزای بعدی مثل نیاز به انرژی بیشتر برای برخورد با کودک و مشکلات مادی ایجاد می‌شوند (a).

■ **گام ۲:** تعیین منابع خانوادگی موجود (B) و ایجاد دسترسی به منابع بالقوه (b). در این مرحله، منابع اصلی که خانواده از آنها برای مقابله استفاده می‌کند شناسایی می‌شوند و همچنین منابع بالقوه قابل دسترس نیز مورد توجه قرار می‌گیرند. برای متخصصان مهم است توجه کنند هر خانواده، رویکردهای مختلفی برای جذب منابع دارد. برای مثال، برای یک کودک درخودمانده، دسترسی به آموزش زود هنگام و گفتاردرمانی از منابع حمایت (نقاط قوت) محسوب می‌شوند.

1. McCubbin and Patterson
2. Pearlin, L. I., & Schooler
3. Problem Management

4. Selvita
5. Pakenham
6. Primary Stressor

جهت ارزیابی آنها، غالباً از پرسش‌نامه مشکلات رفتاری راتر استفاده می‌شود. پرسش‌نامه اختلال رفتاری راتر^۱ که برای کودکان ۷ تا ۱۳ ساله توسط مایکل راتر و همکاران طراحی شده دارای دو فرم برای آموزگار و والدین است (۲۳).

● **منابع (Bb):** به منظور سنجش منابع حمایتی خانواده، نظر به اینکه در پژوهش‌های انجام شده منابع حمایتی شامل منابع درونی و بیرونی است از پرسش‌نامه‌های زیر استفاده می‌شود: (۱) مقیاس منابع خانواده: این مقیاس که در سال ۱۹۹۰ توسط دونست و لیت^۲ ساخته شده یک پرسش‌نامه ۳۱ عبارتی است که میزان منابع مادی و غیرمادی خانواده را در یک مقیاس ۵ درجه‌ای لیکرتی می‌سنجد (۲۴، ۲). پرسش‌نامه عزت نفس رزنبرگ^۳: مقیاس عزت نفس رزنبرگ، به وسیله سازنده آن، به عنوان یک مقیاس تک‌عاملی معرفی شده است. نمره آن بر یک پیوستار تک‌بعدی از کمترین تا بیشترین میزان عزت نفس قرار دارد، و به صورت گسترده‌ای توسط پژوهش‌گران مورد استفاده قرار گرفته است (۲۵، ۳). مقیاس چندبعدی حمایت اجتماعی ادراک شده^۴: این مقیاس، یک ابزار ۱۲ گویه‌ای است که برای ارزیابی حمایت اجتماعی ادراک شده از سه منبع خانواده، دوستان و افراد مهم در زندگی توسط زیمت، داهلم، زیمت و فارلی^۵ (۱۹۸۸) تهیه شده است. این مقیاس میزان حمایت اجتماعی ادراک شده فرد را در هر یک از سه حیطه مورد نظر در طیف ۷ گزینه‌ای کاملاً مخالفم تا کاملاً موافقم می‌سنجد (۲۶).

● **ادراکات (Cc):** به منظور ارزیابی مؤلفه C در الگوی «ای بی سی ایکس» از مقیاس فشار روانی ادراک شده در سال ۱۹۸۳ توسط کوهن^۶ و همکاران تهیه شده و دارای سه نسخه ۴، ۱۰ و ۱۴ گویه‌ای است که برای سنجش فشار روانی عمومی ادراک شده فرد در یک ماه گذشته به کار می‌رود و افکار و احساسات درباره حوادث فشارزا، کنترل، غلبه، کنار آمدن با فشار روانی و فشارهای تجربه شده را مورد سنجش قرار می‌دهد (۲۷).

● **سازگاری (Xx):** برای ارزیابی سازگاری یعنی نتیجه نهایی الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» از مقیاس بهزیستی روان‌شناختی ریف^۷ استفاده می‌شود. ریف بر پایه تعریف

■ **گام ۳:** آزمایش و بازآزمایی ادراکات خانواده (Cc). ادراکات خانوادگی تحت تأثیر فرایندهای فشارزا و جستجوی منابع است. داشتن یک کودک درخودمانده ممکن است فشارزا باشد ولی تجربه منفی محسوب نشود. ادراکات بسیار پویا هستند و تحت تأثیر عوامل چندگانه قرار دارند.

■ **گام ۴:** مجهز کردن خانواده به راهبردهای مقابله‌ای مثبت (Xx). هنگامی که خانواده، بحران را قابل مدیریت تصور می‌کند به‌کارگیری راهبردهای مثبت را جهت مقابله با بحران آغاز می‌کند. برای مثال، خانواده دارای کودک درخودمانده تلاش می‌کند برای بهبودی بیشتر فرزندشان با دیگر خانواده‌های کودکان درخودمانده در تعامل باشد (۲۲).

جدول شماره ۱) گام‌های اجرای الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» برای سازگاری خانواده

گام اول	مشاهده عوامل فشارزای نخستین (A) و عوارض ناشی از آنها (a)
گام دوم	تعیین منابع خانوادگی موجود (B) و ایجاد دسترسی به منابع بالقوه (b)
گام سوم	آزمایش و بازآزمایی ادراکات خانواده (Cc)
گام چهارم	مجهز کردن خانواده به راهبردهای مقابله‌ای مثبت (Xx)

ابزار ارزیابی الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس»

بر اساس مطالعه و بررسی پژوهش‌های انجام شده درخصوص الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس»، به منظور ارزیابی مؤلفه‌های این الگو، از ابزارهای مختلفی استفاده شده است که پرکاربردترین آنها ارائه می‌شود.

● **عوامل فشارزا (Aa):** بر اساس بررسی تاریخچه پژوهش‌های انجام شده در خصوص ارزیابی مؤلفه عوامل فشارزای الگو، مشکلات رفتاری کودکان توانخواه و شدت کم‌توانی آن‌ها معمولاً در حکم عوامل فشارزا به‌شمار می‌روند. بنابراین،

1. Rutter children's Behavior Questionnaire

2. Dunst CJ, Leet HE

3. Rosenberg Self-esteem Scale (SES)

4. Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)

5. Zimet, Dahlem, Zimet, & Farley

6. Cohen

7. Riff

کم‌توانی هوشی، با سطوح پایین‌تر سلامت روانی والدین رابطه دارد (۳۶). همچنین در رابطه با تأثیر نوع کم‌توانی بر سازگاری والدین، در کم‌توانی‌هایی نظیر نابینایی و ناشنوایی میزان فشار روانی خانواده و به‌ویژه مادر نسبت به کم‌توانی‌هایی مانند درخودماندگی و کم‌توانی هوشی کمتر است. دلیل این موضوع، قابلیت رشد کودکان نابینا و ناشنوا در جنبه‌های مختلف است. برای مثال، این کودکان با افزایش سن قادر به رشد رفتارهای اجتماعی و کسب مهارت‌های حرفه‌ای هستند. این امر به‌نوبه خود موجب کاهش میزان وابستگی کودک به والدین و افزایش سازگاری آن‌ها می‌شود (۳۷).

مؤلفه Bb یا منابع الگو، در تبیین سازگاری خانواده کودکان با نیازهای ویژه، عبارت است از نیروها و ذخایر خانواده، که به ویژگی‌های روانی، اجتماعی، شخصی والدین و امکانات اعضای خانواده و کل جامعه اشاره می‌کند. ویژگی‌های مثبت روانی والدین و نیز امکانات مختلف آنان و جامعه به‌مثابه ذخیره یا منبعی است که امکان و توان خانواده را برای مقابله با فشار روانی ایجاد شده ناشی از کم‌توانی کودک و در نتیجه سازگاری آنان افزایش می‌دهد (۳۸). مطالعه در این خصوص بیانگر این است که منابع قابل دسترس خانواده‌های کودکان توانخواه (شامل، عزت‌نفس، حمایت چندبعدی، و منابع مادی خانواده) تأثیر مستقیم و قدرتمندی بر سازگاری آن‌ها دارد که با نتایج برخی پژوهش‌ها همخوانی دارد که نشان می‌دهد سطوح بالاتر حمایت‌های اجتماعی مادران با سطوح پایین‌تر عوامل مخل سلامت روانی و سازگاری آن‌ها (یعنی، اضطراب و افسردگی) رابطه دارد (۳۹). بنابراین، فراهم کردن منابع حمایتی متعدد از جمله حمایت‌های اجتماعی، می‌تواند تفسیر و برداشت والدین از داشتن کودک توانخواه و مشکلات وابسته به آن‌ها را تغییر داده و به سازگاری آن‌ها کمک کند. افزایش سازگاری با افزایش حمایت اجتماعی می‌تواند دلایل متعددی داشته باشد. از جمله این‌که، منابع حمایت اجتماعی می‌تواند دسترسی اطلاعاتی و بهداشتی مادران را در برآورده ساختن نیازهای کودکان توانخواه بهبود بخشند. در خصوص مؤلفه Cc یا تعریف و تعبیر عوامل فشارزا می‌توان گفت چندین تعریف و تعبیر از عامل فشارزا یعنی کم‌توانی کودک وجود دارد که مهمترین آن، تعریف ذهنی است که والدین در مورد کم‌توانی کودک خود دارند. در واقع، این تعبیر ذهنی

مفهومی از بهزیستی روان‌شناختی، مقیاسی را برای اندازه‌گیری و عملیاتی نمودن هر یک از ابعاد الگو به‌صورت فرم خودگزارش‌دهی طراحی نمود. نسخه اولیه این مقیاس، دارای ۱۲۰ گویه است. در بررسی‌های بعدی که در مورد ویژگی‌های روان‌سنجی این مقیاس انجام گرفت فرم‌های کوتاه‌تر از جمله فرم ۱۸ پرسشی تدوین شد (۲۸).

بحث و نتیجه‌گیری

هدف از پژوهش حاضر، معرفی و کاربرد الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» در ارزیابی و مداخله سازگاری خانواده‌های کودکان با نیازهای ویژه بود. نتایج این مطالعه از بدنه زیادی از پژوهش‌هایی که با استفاده از الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» به ارزیابی سازگاری والدین کودکان با نیازهای ویژه پرداخته‌اند، حمایت می‌کند (۱۰، ۱۱، ۲۹، ۳۰، ۳۱). برای مثال، پژوهش‌ها، یان و هانگ (۱۰) در سودمندی الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» (به‌ویژه، منابع خانواده و ادراک عوامل فشارزا) را در پیش‌بینی توانمندی و سازگاری خانواده‌های کودکان با نیازهای ویژه نشان داد. در بررسی اجزای الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» که پژوهش حاضر به آنها پرداخته مشخص شد عوامل فشارزا یا مؤلفه Aa، (شامل کم‌توانی کودکان مثل، نابینایی، ناشنوایی؛ و یا اختلال‌های عصبی - رشدی و عوامل مرتبط با آن‌ها مثل مشکلات رفتاری کودکان) در تبیین سازگاری خانواده‌ها نقش دارند که نشان‌دهنده دو نتیجه مهم است: نخست آن که، میزان عوامل فشارزا بر نوع سبک‌های مقابله‌ای والدین تأثیرگذار است. به‌عبارت دیگر، مشکلات رفتاری کمتر کودکان با راهبردهای مقابله‌ای بهتر و مناسب‌تر اعضای خانواده (مثل سبک‌های پذیرش مسئولیت و ارزیابی مثبت) در ارتباط است (۳۲). از سوی دیگر، شرایط کم‌توانی و مشکلات رفتاری می‌تواند در حکم عامل فشارزای قوی عمل کند و این نکته با نتایج پژوهش‌های زیادی همسو است (۳۰، ۳۱، ۳۳، ۳۴، ۳۵). برای مثال، شهریر و همکاران (۲۵) نشان دادند شدت کم‌توانی هوشی بر سازگاری اجتماعی تأثیر مستقیم و منفی دارد. همچنین برخی پژوهش‌ها نشان داده‌اند مشکلات رفتاری، حتی بدون در نظر گرفتن میزان

الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» در همه گروه‌های کودکان با نیازهای ویژه اشاره کرد. به همین دلیل پیشنهاد می‌شود، بررسی الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» در گروه‌های مختلف کودکان با نیازهای ویژه به صورت جداگانه صورت پذیرد و همچنین از طریق کاربرد ابزار معرفی شده در این پژوهش، به صورت تجربی، کارایی این الگو در ارزیابی فرایند سازگاری خانواده‌های ایرانی دارای کودک با نیاز ویژه مورد پژوهش قرار بگیرد.

References

- Gallagher, S., Phillips, A. C., Oliver, C., & Carroll, D. Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*. 2008; 33(10): 1129-1136.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American journal on mental retardation*. 2002; 107(2): 116-127.
- Dykens, E. M. Happiness, well-being, and character strengths: Outcomes for families and siblings of persons with mental retardation. *Mental retardation*. 2005; 43(5): 360-364.
- Hastings, R. P. Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of intellectual disability research*. 2003; 47(4-5): 231-237.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2002; 46(7): 548-559.
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2014; 58(5): 442-458.
- Ellingsen, R., Baker, B. L., Blacher, J., & Crnic, K. Resilient parenting of preschool children at developmental risk. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2014; 58(7): 664-678.
- Kimura, M., & Yamazaki, Y. Mental health and positive change among Japanese mothers of children with intellectual disabilities: Roles of sense of coherence and social capital. *Research in developmental*

والدین از کم‌توانی است که بر میزان فشار روانی آنها اثر دارد. چنانچه این تعریف و تعبیر ذهنی مثبت باشد و والدین اعتقاد به پیشرفت کودک توانخواه خود داشته باشند عملاً بهتر می‌توانند با مشکل کم‌توانی کودک مقابله نمایند. اعتقاد به این‌که با توانبخشی و آموزش می‌توان در کودک توانخواه تغییر مثبت ایجاد نمود موجب سازگاری بیشتر والدین می‌شود. اما، چنانچه این تعریف منفی باشد، بحران ایجاد شده شدت می‌یابد و حاصل آن افزایش شدت فشار و کم شدن میزان سازگاری والدین است (۴۰). از سوی دیگر، پژوهش‌ها نشان می‌دهند بین ادراک فشار روانی و نوع سبک‌های مقابله‌ای به‌کار گرفته شده اعضای خانواده کودکان توانخواه ارتباط وجود دارد. به عبارت دیگر، برداشت مثبت از داشتن کودک با نیاز ویژه می‌تواند موجب به‌کارگیری راهبردهای مؤثر مقابله شود (۳۶). به نظر برخی پژوهشگران برداشت‌های مثبت از داشتن کودک توانخواه می‌تواند بر کیفیت تعامل افراد، فشار والدین^۱ و بهزیستی روان‌شناختی^۲ آنان تأثیر مثبت داشته باشد (۴۱). مؤلفه نهایی الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس»، سازگاری یا عامل Xx است. سازگاری که فرایند هماهنگ شدن با محیط و برای کارکردهای طبیعی ضروری است در حکم پاسخ نهایی به عوامل فشارزا بوده و تحت تأثیر متغیرهای سه‌گانه قبلی و تعامل آنها است. به‌طور کلی، از یک سو، با توجه به پژوهش‌های پیشین که فشار روانی بین اعضای خانواده‌های کودکان با نیاز ویژه در مقایسه با خانواده‌های کودکان بدون نیاز ویژه یک پدیده مشترک و معمولی است (۴۲) و از سوی دیگر، براساس آنچه در این پژوهش ارائه شد، می‌توان الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» را در حکم الگوی پیش‌بینی‌کننده سازگاری و ارائه‌دهنده چارچوبی مشخص برای مداخله‌های مفید در خانواده‌های دارای کودکان توانخواه در نظر گرفت. پژوهش‌های زیادی که الگوی دوگانه «ای بی سی ایکس» را به‌کار گرفته‌اند (۴۳-۵۱)، به روشنی مشخص می‌کنند که متخصصان و کارشناسان می‌توانند با در نظر گرفتن نقش متغیرهای مهمی همچون منابع حمایتی خانواده، میزان ادراک از فشار و نقش واسطه‌ای سبک‌های مقابله‌ای در جهت مداخله سازگاری اعضای خانواده کودکان با نیازهای ویژه، از این الگو استفاده کنند. از محدودیت‌های این پژوهش می‌توان به مطالعه کلی فرایند سازگاری با استفاده از

1. Parenting stress

2. Psychological health

- disabilities. 2016; 59: 43-54.
9. Saloviita, T., Itälänmäki, M., & Leinonen, E. Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2003; 47 (4-5): 300-312.
 10. Han, K. S., Yang, Y., & Hong, Y. S. A structural model of family empowerment for families of children with special needs. *Journal of clinical nursing*. 2018; 27(5-6): e833-e844.
 11. Frishman, N., Conway, K. C., Andrews, J., Oleson, J., Mathews, K., Ciafaloni, E., & McKirgan, L. Perceived quality of life among caregivers of children with a childhood-onset dystrophinopathy: a double ABCX model of caregiver stressors and perceived resources. *Health and quality of life outcomes*. 2017; 15(1):11-33.
 12. Sim, M. Y., & An, S. A. A Study on the influences of family stress on family adaptation of disabled families. *Journal of Rehabilitation Research*. 2013; 17(3): 135-157.
 13. Lee, H. J., & Woo, H. J. Parental burden and family adaptation among parents with disabled infants. *Journal of Rehabilitation Research*. 2013; 17(1):189-207.
 14. Kobylanski, A., Jegathesan, T., Young, E., Fung, K., Huber, J., & Minhas, R. S. Experiences of Inner-City Fathers of Children with Chronic Illness. *Clinical pediatrics*. 2018; 57(7): 792-801.
 15. McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *Journal of autism and developmental disorders*. 2014; 44(12): 3101-3118.
 16. Krakovich, T. M., McGrew, J. H., Yu, Y., & Ruble, L. A. Stress in parents of children with autism spectrum disorder: An exploration of demands and resources. *Journal of autism and developmental disorders*. 2016; 46(6): 2042-2053.
 17. Heflinger, C. A., Northrup, D. A., Sonnichsen, S. E., & Brannan, A. M. Including a family focus in research on community-based services for children with serious emotional disturbance: Experiences from the Fort Bragg Evaluati on Project. In M. H. Epstein, K. Kutash, & A. Duchnowski (Eds.). 1998.
 18. McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & family review*. 1983; 6(1-2): 7-37.
 19. Pearlin, L. I., & Schooler, C. The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*. 1978; 19: 2-21.
 20. Hesamzadeh, A., Dalvandi, A., Maddah, S. B., Khoshknab, M. F., & Ahmadi, F. Family adaptation to stroke: a metasynthesis of qualitative research based on double ABCX model. *Asian nursing research*. 2015; 9(3): 177-184.
 21. Pakenham, K. I., 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.
 22. Yaoying Xu. Empowering Culturally Diverse Families of Young Children with Disabilities: The Double ABCX Model. *Early Childhood Education Journal*. 2006; 1(34): 26-42.
 23. Rutter M. A children's behaviour questionnaire for completion by teachers: preliminary findings. *Journal of child psychology and psychiatry*. 1967; 8(1):1-11.
 24. Dunst CJ, Leet HE, Trivette CM. Family resources, personal well-being, and early intervention. *The Journal of Special Education*. 1988; 22(1):108-16.
 25. Rosenberg M. Rosenberg self-esteem scale (SES). *Society and the adolescent self-image*. 1965.
 26. Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, Farley GK. The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of personality assessment*. 1988; 1;52(1):30-41.
 27. Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R. A global measure of perceived stress. *Journal of health and social behavior*. 1983; 1:85-96.
 28. Ryff CD. Psychological well-being in adult life. *Current directions in psychological science*. 1995; 4(4):99-104.
 29. Hemdi, A., & Daley, D. The effectiveness of a psychoeducation intervention delivered via WhatsApp for mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the Kingdom of Saudi Arabia: A randomized controlled trial. *Child: care, health and development*. 2017; 43(6): 933-941.
 30. Rose, J., Nelson, L., & Hardiman, R. The relationship between challenging behaviour, cognitions and stress in mothers of individuals with intellectual disabilities. *Behavioural and cognitive psychotherapy*. 2016; 44(6): 691-704.
 31. Shahrier, M. A., Islam, M. N., & Debroy, M. M. Perceived Stress and Social Adaptation of the Primary Caregivers of Children with Intellectual Disabilities. *The Spanish journal of psychology*. 2016; 19: 21-37.
 32. Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*. 2005; 35(5): 635.
 33. Lloyd, T. J., & Hastings, R. Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2009; 53(12): 957-968.

34. Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. Adolescent siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Testing a diathesis-stress model of sibling well-being. *Journal of autism and developmental disorders*. 2009; 39(7): 1053-1065.
35. Baker, B. L., & Blacher, J. Disruptive behavior disorders in adolescents with ASD: Comparisons to youth with intellectual disability or typical cognitive development. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*. 2015; 8(2): 98-116.
36. Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Berridge, D. M., & Lancaster, G. A. Behavior problems at 5 years of age and maternal mental health in autism and intellectual disability. *Journal of Abnormal Child Psychology*. 2011; 39(8): 1137.
37. Bohadana G, Morrissey S, Paynter J. Self-compassion: A Novel Predictor of Stress and Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*. 2019; 2:1-4.
38. Kobylanski A, Jegathesan T, Young E, Fung K, Huber J, Minhas RS. Experiences of Inner-City Fathers of Children With Chronic Illness. *Clinical pediatrics*. 2018; 57(7):792-801
39. Pickard, K. E., & Ingersoll, B. R. Using the double ABCX model to integrate services for families of children with ASD. *Journal of Child and Family Studies*. 2017; 26(3): 810-823.
40. Powell, R. M., & Parish, S. L. Behavioural and cognitive outcomes in young children of mothers with intellectual impairments. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2017;61(1): 50-61.
41. Stuart, M., & McGrew, J. H. Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2009; 3(1): 86-97.
42. Frishman N, Conway KC, Andrews J, Oleson J, Mathews K, Ciafaloni E, Oleszek J, Lamb M, Matthews D, Paramsothy P, McKirgan L. Perceived quality of life among caregivers of children with a childhood-onset dystrophinopathy: a double ABCX model of caregiver stressors and perceived resources. *Health and quality of life outcomes*. 2017; 15(1):33
43. Hall, H. R., & Graff, J. C.. Maladaptive behaviors of children with autism: Parent support, stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 2012; 35(3-4): 194-214.
44. Paynter, J., Riley, E., Beamish, W., Davies, M., & Milford, T. The double ABCX model of family adaptation in families of a child with an autism spectrum disorder attending an Australian early intervention service. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2013; 7(10): 1183-1195.
45. Kovshoff, H., Cebula, K., Tsai, H. W. J., & Hastings, R. P. Siblings of Children with Autism: the Siblings Embedded Systems Framework. *Current developmental disorders reports*. 2017; 4(2): 37-45.
46. Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of autism and developmental disorders*. 2011; 41(3): 320-331.
47. Shahrier MA, Islam MN, Debroy MM. Perceived stress and social adaptation of the primary caregivers of children with intellectual disabilities. *The Spanish journal of psychology*. 2016;19.
48. Pollard SE, Nievar MA, Nathans LL, Riggs SA. A comparison of White and Hispanic women's stories of adjustment to the birth of a child. *Infant mental health journal*. 2014; 35(3):193-209.
49. Joseph RA, Goodfellow LM, Simko LC. Double ABCX model of stress and adaptation in the context of families that care for children with a tracheostomy at home: Application of a theory. *Advances in Neonatal Care*. 2014; 1;14(3):172-80.
50. Ramisch J. Marriage and family therapists working with couples who have children with autism. *Journal of Marital and Family Therapy*. 2012; 38(2):305-16.
51. Kuhaneck HM, Madonna S, Novak A, Pearson E. Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents: A systematic review of family outcomes. *American Journal of Occupational Therapy*. 2015; 1;69(5):6905180040p1-4