

واکاوی نگرش اولیا نسبت به ازدواج فرزندان دارای اتیسم

Analysis of Parents' Attitudes toward the Marriage of Children with Autism

Seyed Mohammad Ali Miri *

Research expert, Iran Autism Association, Tehran, Iran.

m.miri@ut.ac.ir

Dr. Ahmad Beh-Pajoo

Professor, Department of Psychology and Education of Exceptional Children, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Tehran, Iran.

Sina Tavakoli

Director of Research, Education and Rehabilitation section, Iran Autism Association, Tehran, Iran.

سید محمدعلی میری (نویسنده مسئول)

کارشناس پژوهش، انجمن اتیسم ایران، تهران، ایران.

دکتر احمد به پژه

استاد گروه روان شناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشکده روان شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

سینا توکلی

سرپرست بخش آموزش، پژوهش و توانبخشی، انجمن اتیسم ایران، تهران، ایران.

Abstract

The problems of adults with autism, especially marriage, are one of the most challenging problems for families. Therefore, the present study aimed to investigate the views and attitudes of parents towards the marriage of boys and girls with autism. In this exploratory and descriptive study, the attitudes of 100 parents of children with autism over the age of 15 years in Tehran were examined using the available sampling method by conducting a researcher-made questionnaire. The findings showed that only 30 percent of parents expressed a positive attitude toward the marriage of girls and boys with autism. The participants agreed with the support of relevant organizations and associations by educating families about marriage and cohabitation of children with autism. While only 10 percent of parents believed that people with autism have no sexual desires at all, 55 percent disagreed with taking medication to control the sexual desires of individuals with autism. On the other hand, 90 percent of parents believed that sports activities should be utilized to control sexual desires in individuals with autism. Ninety percent of parents believed that individuals with autism should get married. According to the findings, despite numerous problems in the field of autism spectrum disorder, the most important of which is the lack of communication skills, half of the families opposed the marriage of people with autism spectrum disorders, but their view was that individuals with autism can marry with others. Modification of the attitudes of parents and individuals with autism as well as various segments of society is the most important step that experts, counselors, and planners should take.

Keywords: *Autism Spectrum Disorder, Attitude to Marriage, Sexual Health, Sexual Problems*

چکیده

مشکلات مربوط به بزرگسالان دارای اتیسم، به ویژه ازدواج آنان، یکی از مشکلات چالش برانگیز خانواده‌ها است. بنابراین، هدف پژوهش حاضر، واکاوی دیدگاه و نگرش والدین نسبت به ازدواج فرزندان دختر و پسر دارای اختلال اتیسم بود. در این مطالعه اکتشافی و توصیفی، نگرش ۱۰۰ نفر از اولیای دارای فرزند اتیسم بالای ۱۵ سال شهر تهران با روش نمونه‌گیری در دسترس و با استفاده از پرسشنامه محقق ساخته مورد بررسی قرار گرفت. یافته‌ها نشان دادند، فقط ۱۰ درصد والدین نسبت به ازدواج دختران و پسران دارای اتیسم، نگرش مثبت ابراز کردند. افراد مورد مطالعه با آموزش دادن خانواده‌ها برای ازدواج و زندگی مشترک فرزند دارای اتیسم‌شان با حمایت سازمان‌ها و انجمن‌های مربوط موافق بودند. درحالی‌که تنها ۱۰ درصد اولیا معتقد بودند که افراد دارای اتیسم، اصولاً فاقد تمایلات جنسی هستند، ۵۵ درصد آنان با مصرف دارو برای مهار تمایلات جنسی افراد دارای اتیسم مخالف بودند. از سوی دیگر ۹۶ درصد اولیا بر این باور بودند که برای مهار تمایلات جنسی افراد دارای اتیسم باید از فعالیت‌های ورزشی استفاده کرد. ۹۰ درصد اولیا معتقد بودند که افراد دارای اتیسم، باید با هم ازدواج کنند. با توجه به نتایج این پژوهش، با وجود مشکلات متعدد در حوزه اختلال طیف اتیسم که اصلی‌ترین آن فقدان مهارت‌های ارتباطی است، نیمی از خانواده‌ها مخالف ازدواج افراد طیف اتیسم بودند، اما دیدگاهشان این بود که با فراهم شدن شرایط ازدواج و حمایت سازمان‌های دولتی و مردم‌نهاد، آنها می‌توانند با افراد دیگر ازدواج کنند. اصلاح نگرش والدین و خود افراد دارای اتیسم و اقشار گوناگون جامعه، مهم‌ترین گامی است که کارشناسان و مشاوران و برنامه‌ریزان باید بردارند.

واژه‌های کلیدی: *اختلال طیف اتیسم، نگرش به ازدواج، بهداشت جنسی، مشکلات جنسی.*

مقدمه

اختلال طیف اتیسم، اختلالی عصبی-رشدی است که در دوران رشد زیر سه سالگی اتفاق می‌افتد و نارسایی در مهارت‌های ارتباطی و اجتماعی و داشتن رفتارهای قالبی از نشانه‌های مهم این اختلال محسوب می‌شود. میزان شیوع این اختلال، حدود دو درصد در جامعه است که نسبت پسران به دختران حدود چهار به یک است (انجمن روان‌پزشکی آمریکا^۱، ۲۰۱۳). تحقیقات نشان داده است که از دیدگاه والدین و خود افراد دارای اتیسم، چالش مهارت‌های اجتماعی در زندگی روزمره که شامل توجه به قوانین، راهبردها، انتظارات و دوستی‌ها در دوران انتقال (از دبستان به دبیرستان و از دبیرستان به زندگی بزرگسالی) است، از مهم‌ترین چالش‌های آنان است. همچنین والدین تلاش می‌کنند تمرکز فعالیت‌های آموزشی خود را بر آموزش مهارت‌های ارتباطی، ایجاد و حفظ دوستی فرزندان نوجوانشان قرار دهند (سدگویک، هیل و پلیکانو^۲، ۲۰۱۹؛ سیمرا و کوان^۳، ۲۰۰۹).

لای، لومباردو، اویانگ، چاکرابارتی و بارن-کوهن^۴ (۲۰۱۴)، هد، مک‌گیلاری و استوکس^۵ (۲۰۱۴) و سدگویک و همکاران^۶ (۲۰۱۸) گزارش کرده‌اند که دختران و پسران دارای اتیسم، از نظر برقراری رابطه دوستی با همسالان و برقراری روابط عاشقانه با چالش‌های متعددی روبه‌رو هستند و این موجب نگرانی والدین آنان می‌شود. پونال، جاهودا و هستینگز^۷ (۲۰۱۲) گزارش کرده‌اند که والدین دختران و پسران دارای اتیسم، در مواجهه با بیان موضوع‌های جنسی و روابط عاشقانه مطرح شده از سوی فرزندان خود، احساس شرم و عصبانیت می‌کنند. مگیاتی، تای و هولین^۸ (۲۰۱۴) در یک بررسی طولی نشان داده‌اند که بزرگسالان اتیسم علاقه‌ای به داشتن روابط عاشقانه و جنسی ندارند، اما این موضوع دال بر این نیست که آنها نیاز جنسی و یا حق ازدواج کردن را ندارند. آنها گزارش کرده‌اند که زنان دارای اتیسم نسبت به مردان دارای اتیسم علاقه بیشتری به ماندن در رابطه عاطفی را دارند و نصف بیشتر زنان دارای اتیسم در یک رابطه عاطفی قرار داشتند. همچنین بالدوین و کاستلی^۹ (۲۰۱۵) بر این باور هستند که افراد دارای اختلال اتیسم در زمینه ازدواج با مشکلات زیادی روبه‌رو هستند و نگرش جامعه نسبت به ازدواج این افراد منفی و آگاهی از توانایی‌ها، ظرفیت‌ها و نیازهای آنها اندک است و برنامه‌های آموزشی در این زمینه وجود ندارد.

سیمرا و کوان (۲۰۰۹) گزارش کرده‌اند که اغلب اوقات ارتباطات جنسی افراد دارای اتیسم، آنها را در معرض خطر ابتلا به سواستفاده جنسی قرار می‌دهد. علاوه بر این مطالعات بالدوین و کاستلی (۲۰۱۵) نشان‌دهنده این است که بسیاری از افراد دارای اختلال اتیسم، مورد سواستفاده جسمی و جنسی قرار می‌گیرند و بسیاری از این سواستفاده‌ها بنا به دلایل مختلف کشف و افشا نمی‌شوند. سدگویک و همکاران (۲۰۱۸) بر این باورند که هرچه رابطه والد-فرزندی در افراد دارای اختلال اتیسم بهتر و قوی‌تر باشد، امکان بروز رفتارهای مخاطره‌آمیز کمتر می‌شود، ارتباط صمیمی با والدین در زندگی بزرگسالی افزایش می‌یابد و افراد از سلامت روانی بیشتری برخوردار خواهند شد. گفتنی است که دختران دارای اتیسم از این نوع رابطه بیشتر منفعت می‌برند.

در برخی از جوامع اعتقاد بر این است که دختران و پسران دارای اختلال اتیسم نباید و نمی‌توانند ازدواج کنند، درحالی‌که توجه به تمایلات جنسی و نیازهای عاطفی این افراد نباید نادیده گرفته شود. شایان ذکر است که لازمه حفظ و تأمین سلامت جسمانی و روانی افراد مبتلا به اتیسم، توجه و ارضای نیازهای روانی آنان، به ویژه نیاز جنسی آنان است. بدون تردید این افراد نیاز دارند تا با نحوه ارضای تمایلات و نیازهای جنسی خود و مفهوم ازدواج آشنا شوند و اطلاعات کافی و مناسب در مورد ارزش‌ها و اصول اخلاقی، روابط دوستانه، عشق و صمیمیت، وظایف و مسئولیت‌های شخصی و اجتماعی، رابطه جنسی مناسب و چگونگی محافظت از خود در مقابل سو استفاده جنسی کسب کنند. بنابراین ضرورت دارد زمینه ارتباط جنسی مناسب و مشروع را برای افراد دارای اختلال اتیسم که قادر به ازدواج هستند، فراهم شود (لای و همکاران (۲۰۱۴)

1. American Psychiatric Association

2. Sedgewick, F., Hill, V. & Pellicano, E

3. Cimera, R.E. & Cowan, R.J

4. Lai, M. C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S

5. Head, A. M., McGillivray, J. A., & Stokes, M. A

6. Sedgewick,

7. Pownall, J. D., Jahoda, A., & Hastings, R. P

8. Magiati, I., Tay, X. W. & Howlin, P

9. Baldwin, S., & Costley, D

در این راستا، بالدوین و کاستلی (۲۰۱۵) و استوکس و کوار^۱ (۲۰۰۵) گزارش کرده‌اند که افراد دارای اتیسم همان نیازهای جنسی و علایق جنسی افراد عادی را نشان می‌دهند، اما در حوزه دانش و تجربه جنسی، مهارت‌های ارتباطی و اجتماعی برای بیان درخواست خود ضعیف هستند و حتی نگرانی‌هایی در ارتباط با بروز علائم جنسی در دوران بلوغ همچون رویش مو در صورت را بیان کرده‌اند. همچنین افراد دارای اتیسم در دوران نوجوانی و بزرگسالی با مشکلات و اختلال‌های خلقی، مانند افسردگی و اضطراب رو به رو هستند (سدگویک و همکاران، ۲۰۱۸). از سوی دیگر والدین دارای فرزند اتیسم تربیت جنسی را خیلی دیرتر و کمتر نسبت به والدین سایر گروه‌ها شروع می‌کنند (مهبین و استوکس^۲، ۲۰۱۱؛ استوکس و کوار، ۲۰۰۵). از این رو، میری، افروز، غباری و قدمی (۱۳۹۸) با مطالعه نگرش والدین و معلمان افراد کم توان هوشی که بعضی از آنها دارای اتیسم نیز بوده‌اند، اعلام کرده‌اند که این افراد کمتر آموزش‌های مربوط به مسائل جنسی را دیده‌اند و والدین آنها نگرانی‌های زیادی در مورد آینده آنان و مسائل ازدواج فرزندانشان ابراز کرده‌اند.

تربیت جنسی عاملی مهم در حوزه انتقال به بزرگسالی و مسائل ازدواج است و یک مسئله مربوط به طول زندگی هر فرد که موجب به دست آوردن دانش، شکل‌دهی باورها، ارزش‌ها و نگرش‌ها می‌گردد و نه تنها در حوزه رشد جنسی بلکه در حوزه نقش جنسی، تصویر بدنی و صمیمیت می‌شود (گرهات^۳، ۲۰۰۶؛ انجمن اطلاعات و تربیت جنسی آمریکا^۴، ۲۰۰۱). والدین افراد دارای اتیسم اظهار کرده‌اند که نیاز به دریافت راهنمایی در حوزه جنسی و صمیمیت برای فرزندشان هستند (بالان^۵، ۲۰۱۲؛ نیکولس و بلاکلی-اسمیت^۶، ۲۰۱۰) و آموزش به والدین در حوزه مسائل جنسی به عنوان افرادی که نقش اصلی را در تربیت جنسی فرزندشان به عهده دارند، می‌تواند در آینده فرزندشان که قرار است به عنوان زوج در کنار یکدیگر باشند، عامل مؤثری است که باعث کاهش ترس و اضطراب در آنان می‌شود (سدگویک و همکاران، ۲۰۱۸).

از جمله مسائل بسیار مهم و حساس در ارتباط با جوانان و بزرگسالان دارای اختلال اتیسم، مسئله بروز تظاهرات و مشکلات جنسی، ازدواج، فرزندآوری، عقیم‌سازی، عواقب و پیامدهای مثبت و منفی آن است و این موضوعات برای دختران و پسران دارای اختلال اتیسم موضوعی نو و چالش‌برانگیز است که در ایران تاکنون پژوهشی در زمینه ازدواج افراد دارای اختلال اتیسم انجام نشده است. بنابراین توجه به ازدواج آنان از جنبه‌های مختلف می‌تواند راهگشای بسیاری از مشکلات این افراد، خانواده‌ها و جامعه باشد و برگزاری دوره‌های آموزشی در این زمینه، ضروری است. از این رو، توجه و انجام پژوهش در زمینه ازدواج دختران و پسران دارای اختلال اتیسم و بررسی پیامدهای مثبت و منفی آن و تلاش در جهت اصلاح نگرش خانواده‌ها و افراد جامعه لازم است.

هدف از پژوهش حاضر، آگاهی از دیدگاه و نگرش والدین نسبت به ازدواج فرزندان دختر و پسر دارای اختلال اتیسم آنها و استفاده از نتایج پژوهش جهت بررسی پیامدهای مثبت و منفی ازدواج افراد دارای اختلال اتیسم و اتخاذ راهکارها و برنامه‌ریزی‌های مناسب برای ازدواج این افراد جهت پیشگیری از مشکلات رفتاری، روانی و جنسی و دادن اطلاعات لازم و کافی به اولیا، مربیان و اقشار مختلف جامعه در زمینه ازدواج افراد دارای اختلال اتیسم بود.

روش

این پژوهش اکتشافی و توصیفی، از نوع بنیادی و کاربردی است. جامعه آماری پژوهش را کلیه والدین افراد دارای اختلال اتیسم شهر تهران که در انجمن اتیسم ایران تا سال ۱۳۹۷ پرونده تشکیل داده بودند، تشکیل می‌داد. به منظور انتخاب نمونه، پس از هماهنگی لازم با انجمن اتیسم ایران، تعداد ۱۰۰ نفر والدین به روش نمونه‌گیری در دسترس با ملاک‌های ورودی مانند تجربه بلوغ جنسی، که والدین بیان کرده بودند و داشتن سن بالای ۱۸ سال از شروط لازم برای ورود به این طرح تحقیقاتی بود. در همین راستا از ۱۰۰ نفر شرکت‌کننده ۸۳ نفر را والدین دارای فرزند پسر و ۱۷ نفر را والدین دارای فرزند دختر تشکیل می‌داد که ۶۵ نفر آنان فرزند اول با میانگین سنی $4.64 \pm$ ۲۱ بوده‌اند. ۴۲ نفر آنها در طیف اتیسم خفیف، ۴۴ نفر متوسط و ۱۴ نفر در طیف عمیق این اختلال بودند که ۵۸ درصد آنان نیز بیکار

1. Stokes, M. A., & Kaur, A

2. Mehzabin, P., & Stokes, M. A

3. Gerhardt, P

4. Sexuality Education Information Council of the United States (SEICUS)

5. Ballan, M.S

6. Nichols, S. & Blakeley-Smith, A

Analysis of Parents' Attitudes toward the Marriage of Children with Autism

بودند. همچنین والدین بیان داشته‌اند که نیمی از آنان دارای اختلال همراه دیگری نبودند، ولی اختلال کاستی توجه و بیش‌فعالی، ناتوانی هوشی و صرع به ترتیب (۱۷، ۶ و ۱۱ درصد) از جمله اختلال‌های همراه آنان بوده است.

ابزار سنجش

در این پژوهش برای جمع‌آوری اطلاعات مورد نظر و اندازه‌گیری متغیرهای مورد مطالعه از پرسشنامه محقق ساخته استفاده شد. به منظور تهیه این پرسشنامه پس از مطالعه منابع و پژوهش‌های انجام‌شده، انجام مصاحبه عمیق با ۱۰ نفر از خانواده‌ها و اجرای مقدماتی یک پرسشنامه باز پاسخ در تعدادی از مراکز توان‌بخشی و مدارس استثنایی و تکمیل این پرسشنامه‌ها توسط تعدادی از والدین افراد دارای اختلال اتیسم، شکل نهایی پرسشنامه تهیه و تنظیم گردید، که در بازبینی چند باره و مشورت با نویسندگان، متخصصان این حوزه روایی صوری و محتوایی با روش لاوشه ۸۲ درصد به دست آمد. این پرسشنامه متشکل از سه بخش است. بخش اول شامل مشخصات فردی است که اطلاعاتی از جمله: سن و جنسیت فرزند دارای اختلال اتیسم، ترتیب تولد، میزان شدت اتیسم، وضعیت تحصیلی فرزند است. بخش دوم سن پدر و مادر، تحصیلات والدین، وضعیت اقتصادی خانواده، تعداد فرزندان خانواده را بررسی می‌کند و بخش سوم دربرگیرنده ۳۰ گویه به روش لیکرت است (کاملاً موافقم، موافقم، مخالفم، کاملاً مخالفم) که نگرش والدین را در ارتباط با ازدواج افراد دارای اختلال اتیسم مورد بررسی و ارزیابی قرار می‌دهد. در بخش سوم پرسشنامه نیز یک سؤال باز پاسخ طراحی شده است. پایایی پرسشنامه با توجه به آلفای کرونباخ به دست آمده با تعداد ۳۰ آیتم برابر با ۰/۹۱ بود.

پس از اخذ مجوزهای لازم از شورای علمی انجمن اتیسم ایران و هماهنگی با کارشناس پژوهش و واحدهای مختلف، خانواده‌های دارای فرزند بالای ۱۸ سال شناسایی شدند و از آنها دعوت به عمل آمد تا به محل انجمن بیایند و پس از ارائه توضیحات لازم توسط مسئول آن بخش و اهمیت پاسخگویی، پرسشنامه‌ها توزیع شد. گفتنی است که فرم‌های رضایت نامه شرکت آگاهانه در پژوهش به همه خانواده‌های شرکت کننده قبل از تکمیل داده شد و همچنین به آنها توضیح داده شد که همه اطلاعات آنان به صورت محرمانه باقی خواهند ماند. تعداد دیگری از پرسشنامه‌ها، قبل از شروع کارگاه بلوغ که ویژه والدین برگزار شده بود، توزیع گردید. در آن جلسه کارشناس پژوهشی انجمن توضیحاتی پیرامون این پژوهش و اینکه چه موضوعاتی برای محققان دارای اهمیت است، داده شد و در ادامه با حضور کارشناس پژوهش به سؤالات خانواده‌ها در جهت تکمیل پرسشنامه‌ها پاسخ می‌داد. شایان ذکر است که تعدادی از پرسشنامه‌ها نیز در برنامه‌های مختلف همچون دوره‌های تابستانه انجمن به والدین حائز شرایط، جهت تکمیل داده شده بود. در پژوهش حاضر داده‌های جمع‌آوری شده از طریق نرم‌افزار SPSS-25 و با کمک روش‌های آماری توصیفی، مانند شاخص‌های فراوانی، درصد فراوانی، میانگین و انحراف استاندارد مورد بررسی قرار گرفت. در ضمن پاسخ‌های والدین به سؤال‌های باز پاسخ به‌طور جداگانه مورد بررسی قرار گرفت.

یافته‌ها

یافته‌های حاصل از تحلیل داده‌ها به شرح زیر است.

با توجه به یافته‌های به دست آمده، ۸۴ درصد از تکمیل‌کنندگان مادران و ۱۶ درصد آنان پدران هستند، که میانگین و انحراف معیار سنی مادران، $۷,۵۴ \pm ۶۴$ سال و پدران $۷,۵۲ \pm ۵۱$ سال است. ۲۴ نفر از پدران سطح تحصیلاتشان دیپلم و ۳۳ نفر کارشناسی و در بین مادران ۳۵ نفر دیپلم، و ۳۲ نفر دارای مدرک کارشناسی بودند. سطح اقتصادی خانواده‌های مورد بررسی نشان داد که ۶۶ درصد آنان در وضعیت متوسطی هستند و ۸۸ درصد از آنان با یکدیگر زندگی می‌کنند.

جدول ۱. فراوانی و درصد پاسخ‌ها در پرسشنامه نگرش سنجی

سؤال‌ها	کاملاً موافقم	موافقم	مخالقم	کاملاً مخالفم
۱. دختران و پسران دارای اتیسم حق دارند ازدواج کنند.	۱۰	۲۰	۴۸	۲۲
۲. ازدواج دختران و پسران دارای اتیسم موجب رشد عاطفی آنان می‌شود.	۴	۳۳	۴۸	۱۵
۳. ازدواج دختران و پسران دارای اتیسم موجب رشد اجتماعی آنان می‌شود.	۴	۲۵	۵۶	۱۵

۱۲	۴۵	۳۷	۶	۴. ازدواج دختران و پسران دارای اتیسم موجب کاهش مشکلات رفتاری آنان می‌شود.
۱۰	۵۲	۳۲	۶	۵. ازدواج دختران و پسران دارای اتیسم موجب ایجاد مسئولیت در آنان می‌شود.
۸	۵۰	۲۹	۱۳	۶. پیامد ازدواج دختران و پسران دارای اتیسم، طلاق است.
۱۱	۵۷	۲۶	۶	۷. ازدواج دختران و پسران دارای اتیسم موجب افزایش مقبولیت اجتماعی آنان می‌شود.
۱	۲۳	۵۲	۲۴	۸. ازدواج دختران و پسران دارای اتیسم موجب ایجاد مشکلات اقتصادی در خانواده‌های آنان می‌شود.
۱۴	۵۱	۲۴	۱۱	۹. دختران و پسران دارای اتیسم می‌توانند ازدواج کنند.
۸	۳۳	۴۲	۱۷	۱۰. دختران و پسران دارای اتیسم باید ازدواج کنند.
۵	۱۷	۵۲	۲۶	۱۱. دختران دارای اتیسم باید با پسران دارای اتیسم ازدواج کنند.
۶	۲۹	۴۷	۱۸	۱۲. دختران دارای اتیسم باید با پسران عادی ازدواج کنند.
۳	۲۲	۵۱	۲۴	۱۳. پسران دارای اتیسم باید با دختران دارای اتیسم ازدواج کنند.
۵	۴۳	۳۷	۱۵	۱۴. پسران دارای اتیسم باید با دختران عادی ازدواج کنند.
۸	۶۱	۲۴	۷	۱۵. ازدواج پسران و دختران دارای اتیسم موجب شکل‌گیری هویت جنسی (زن یا مرد بودن) در آنان می‌شود.
۱۳	۵۳	۳۰	۴	۱۶. ازدواج دختران و پسران دارای اتیسم از بروز مشکلات جنسی آنان جلوگیری می‌کند.
۱	۲۷	۵۹	۱۳	۱۷. دختران و پسران دارای اتیسم بعد از ازدواج، قادر به اداره زندگی مستقل خود نیستند.
۱۴	۵۳	۲۰	۱۳	۱۸. دختران و پسران دارای اتیسم نباید ازدواج کنند.
۱۲	۳۳	۳۶	۱۹	۱۹. دختران و پسران دارای اتیسم بعد از ازدواج می‌توانند با انجام مشاوره ژنتیکی باردار شوند.
۱	۳۶	۴۹	۱۴	۲۰. پسران دارای اتیسم بعد از ازدواج نمی‌توانند از لحاظ اقتصادی زندگی خود را اداره کنند.
۲	۴۵	۴۴	۹	۲۱. دختران دارای اتیسم بعد از ازدواج نمی‌توانند از لحاظ خانه‌داری (مانند آشپزی و نظافت) زندگی خود را اداره کنند.
۴	۵	۴۷	۴۴	۲۲. آموزش خانواده‌ها، برای آماده‌سازی فرزند دارای اتیسم برای ازدواج و زندگی مشترک ضرورت دارد.
۳	۹	۳۵	۵۳	۲۳. انجمن‌ها و سازمان‌های گوناگون باید از ازدواج افراد دارای اتیسم حمایت کنند.
۱۴	۲۹	۳۵	۲۲	۲۴. دختران و پسران دارای اتیسم برای پیشگیری از تولد فرزند معلول باید پیش از ازدواج، عقیم شوند.
۲۰	۵۵	۲۱	۴	۲۵. ازدواج دختران و پسران دارای اتیسم موجب کاهش سوءاستفاده جنسی از آنان می‌شود.
۰	۶۲	۳۲	۶	۲۶. دختران و پسران دارای اتیسم پیش از ازدواج باید از آموزش‌های لازم (مانند آموزش جنسی، مهارت‌های زندگی و مهارت‌های اجتماعی) برخوردار شوند.
۵	۶۵	۲۲	۸	۲۷. افراد دارای اتیسم بعد از ازدواج قادر به برقراری رابطه جنسی با همسر خود نیستند.

Analysis of Parents' Attitudes toward the Marriage of Children with Autism

۲۶	۶۴	۷	۳	۲۸. افراد دارای اتیسم اصولاً فاقد تمایلات جنسی هستند.
۱۲	۴۳	۳۵	۱۰	۲۹. برای مهار تمایلات جنسی افراد دارای اتیسم باید از دارودرمانی استفاده کرد.
۱	۳	۵۰	۴۶	۳۰. برای مهار تمایلات جنسی افراد دارای اتیسم باید از فعالیت‌های ورزشی استفاده کرد.

همان‌طور که در جدول ۱ ملاحظه می‌شود ۹۱ درصد اولیا با آموزش دادن خانواده‌ها برای ازدواج و زندگی مشترک فرزند اتیسم‌شان موافق و کاملاً موافق بودند، و ۸۸ درصد اولیا سازمان‌ها و انجمن‌ها از ازدواج افراد اتیسم حمایت کنند، موافق و کاملاً موافق. آنها ورزش را با ۹۶ درصد موافق و کاملاً موافق به عنوان راه‌حل پیشنهادی برای کنترل تمایلات جنسی می‌دانستند ولی نیمی از آنها با مصرف دارو برای کنترل مخالف بودند. و با این دیدگاه که دختران و پسران اتیسم باید با هم ازدواج کنند ۷۸ درصد موافق و کاملاً موافق بودند. درحالی‌که ۹۰ درصد مخالف و کاملاً مخالف بوده‌اند که افراد دارای اتیسم تمایل جنسی ندارند.

والدین نظر خود را نسبت به اینکه افراد دارای اتیسم در شرایط کنونی با چه مشکلاتی روبه‌رو هستند، به ویژه از نظر ازدواج و نیاز جنسی و مهارت‌های زندگی مستقل، و چه راه‌حل‌های پیشنهاد می‌کنید، به این صورت جواب داده‌اند:

مشکلاتی که عموماً خانواده با آن روبه‌رو هستند، داشتن مهارت‌های ارتباطی و اجتماعی ضعیف، مشکل در دوست‌یابی، نقص در مهارت‌های زندگی، عدم توانایی در بیان هیجانات، عدم درک از تفاوت بین جنس مذکر و مؤنث، پاسخگویی به نیاز جنسی به شکل نامتعارف، مشکل بیمه و درمان، عدم پذیرش جامعه، رفتار نادرست و منفی در منزل با اعضای خانواده، فامیل و اقوام و دوستان است. اما مشکل اصلی افراد طیف اتیسم را ارتباط بیان کرده‌اند که ارتباط نیاز اولیه ازدواج و زندگی مشترک است.

راه‌حلی که پیشنهاد داده‌اند، حمایت خانواده، سازمان‌های دولتی و سازمان‌های مردم‌نهاد، مددکار، متخصصان روان‌شناس از بزرگسالان دارای اتیسم و همکاری بین آن‌ها، حل موانع ازدواج و نارسایی‌ها، ورزش کردن، برگزاری جلسات مشاوره و کارگاه‌های آموزشی مستمر و طولانی هم برای خود فرد دارای اتیسم و هم خانواده‌ها در حوزه‌های رفتار جنسی و ازدواج و جلوگیری از بارداری که می‌تواند منجر به کاهش سوءاستفاده جنسی، عدم سرکوب و کاهش تشدید بی‌قراری و به‌هم‌ریختگی و اضطراب آنان و خانواده‌ها می‌گردد، توجه به استعداد بزرگسالان و مهارت‌آموزی در آن راستاست. حذف محرک‌ها که موجب برانگیختن میل جنسی می‌گردد، حضور در مجامع و محافل که باعث تغییر دید و آموزش می‌شود و نکته‌ای که بیشتر خانواده‌ها اذعان داشته‌اند، همه مشکلات و راه‌حل‌ها بستگی به طیف اتیسم دارد و متفاوت است.

بحث و نتیجه‌گیری

هدف از این پژوهش اکتشافی، آگاهی از دیدگاه و نگرش والدین نسبت به ازدواج فرزندان دختر و پسر دارای اختلال اتیسم بود. یافته‌ها حاکی از آن بود که با وجود مشکلات و چالش‌های متعدد در حوزه اختلال طیف اتیسم در حوزه دوستی و مهارت‌های ارتباطی و اینکه نیمی از خانواده مخالف حق ازدواج افراد دارای اتیسم بودند، اما دیدگاهشان این بود که با فراهم شدن شرایط ازدواج و حمایت سازمان‌های دولتی و انجمن‌ها، آنها موافق ازدواج فرزند اتیسم خود بوده‌اند و اینکه این ازدواج را ترجیح می‌دادند که بین خود دختران و پسران اتیسم صورت بگیرد. همسو با این نتایج، سدگویک و همکاران (۲۰۱۸) نیز مهم‌ترین چالش افراد طیف اتیسم را ایجاد و حفظ دوستی در دوران نوجوانی دیده بودند که در یافته‌های این تحقیق نیز مشکل اصلی را خانواده‌ها، ارتباط و تعاملات فرزندشان بیان کرده‌اند که نیاز اولیه در زندگی مشترک است. و دقیقاً ویژگی اصلی اختلال طیف اتیسم همین نقص در تعاملات و ارتباطات اجتماعی است که موجب می‌شود فرد نتواند به صورت موثری با افراد دیگر به ویژه خانواده، دوست، همکار و همکلاسی و در بحث زناشویی با همسر خود ارتباط مفید و موثری را برقرار نماید که در بحث ازدواج طیف متفاوت اتیسم و این نقص بیش از همه به موضوع ازدواج رنگ می‌بخشد.

مگیاتی و همکاران (۲۰۱۴) و پونال و همکاران (۲۰۱۲) بیان کرده بودند که بزرگسالان اتیسم علاقه‌ای به داشتن روابط رمانتیک و جنسی ندارند و دختران و زنان دارای اتیسم نسبت به مردان دارای اتیسم علاقه بیشتری به ماندن در رابطه عاطفی دارند، این موضوع با توجه به دیدگاه والدین در این تحقیق همسو نیست، و آنها نکته‌ای در این خصوص ابراز نکرده‌اند، دلیل این امر می‌تواند عدم دسترسی نوجوانان دارای اتیسم ایرانی به محتوا و آموزش‌های لازم در حوزه مهارت‌های ارتباطی بزرگسالی و مسائل بلوغ و نیازهای جنسی باشد تا

زمانی که به مرحله بزرگسالی رسیده‌اند بتوانند وارد رابطه عاطفی و زناشویی شوند و این رابطه را ادامه دهند، که با یافته‌های میری و همکاران (۱۳۹۸) همسو است که افراد کم توان هوشی تربیت جنسی مناسبی را نه در مدرسه و نه در خانه دریافت نکرده‌اند. اولیا آنها حتی با وجود این که ازدواج موجب شکل‌گیری هویت جنسی آنان می‌شود، مخالف بوده‌اند و داشتن رابطه عاطفی که مهزبین و استوکس (۲۰۱۱) بیان داشته‌اند در این تحقیق به دست نیامده است. در مورد سوءاستفاده قرار گرفتن، دیدگاه منفی جامعه نسبت به ازدواج و تمایلات جنسی آنان از جمله مواردی که در یافته‌های لای و همکاران (۲۰۱۴) و هد و همکاران (۲۰۱۴) نیز به آن اشاره شده که هنوز عموم مردم دیدگاه درستی نه تنها نسبت به این اختلال ندارند بلکه نسبت به مسائل جنسی هم باورهای اشتباهی دارند و ممکن است موانع زیادی را برای آنها ایجاد کنند. همچنین نیاز به آموزش مداوم این افراد در حوزه بلوغ، رفتار جنسی و مسائل ازدواج و حریم خصوصی، اصلاح دیدگاه مردم جامعه در همه دنیا و در طول سالیان متعدد وجود دارد و مختص یک جامعه خاص نیست که در یافته‌های میری و همکاران (۱۳۹۸) نیز به آن اشاره شده بود.

والدین فرزندان اتیسم در صورتی که حمایت‌های لازم از طرف سازمان‌های دولتی و مردم‌نهاد صورت گیرد و موانع ازدواج فرزندانشان برطرف گردد، موافق ازدواج آنان هستند که اگر آموزش‌ها در حوزه مهارت‌های ارتباطی به ویژه مهارت‌های مربوط به دوران بزرگسالی، مسائل زناشویی، درک حالت‌های هیجانی مختلف، مسائل مربوط به رفتارهای جنسی، آشنایی با اعضای بدن، تفاوت بین بدن زن و مرد، کارکرد اندام جنسی، راه‌های پیشگیری از بارداری، آشنایی با بیماری‌های مربوط مسائل جنسی و رفتار مناسب جنسی به درستی به خانواده‌ها و به خود فرد دارای اتیسم داده شود، می‌توانند دختران و پسران دارای اتیسم ازدواج کنند و با توجه به اینکه امکانات و شرایط فراهم نیست و طیف اتیسم نیز گستردگی وسیعی از ویژگی‌های رفتاری، عاطفی و اجتماعی ایجاد کرده، موجب ایجاد این دیدگاه شده است که نیمی از آنان مخالف حق ازدواج و توانایی فرزندشان برای این کار هستند، ولی به باید بودن آن تأکید همراه با شکی را داشته‌اند. به همین منظور در راستای تکمیل پازل امر ازدواج افراد دارای اتیسم، با توجه به طیف اتیسم، حمایت و رفع موانع، آموزش مداوم و مستمر، حذف محرک‌ها و ایجاد برنامه‌های متنوع ورزشی و تفریحی و مهارت‌آموزی نه‌تنها موجب کاهش سوءاستفاده جنسی، سرکوب و بی‌قراری آنان و بروز رفتارهای جنسی نامناسب می‌گردد، بلکه به حق اولیه آنان برای ازدواج و رفع نیاز جنسی آنان به شکل صحیح و درست به عنوان عضوی از جامعه کمک شده است.

با توجه به مباحث صورت گرفته، مشاوران مدارس، روان‌شناسان و سازمان‌های متولی امر افراد دارای اتیسم باید در راستای آموزش خانواده‌ها و خود افراد دارای اتیسم شروع به برگزاری کارگاه‌های آموزشی در حوزه رفتارهای جنسی، ازدواج، کنترل بارداری و غیره کنند تا هم با اصلاح دیدگاه والدین و هم آماده‌سازی آنان بتوانند برنامه‌های مدون و بهتری برای کنترل نیاز جنسی که وابسته به دارو و مواد شیمیایی هم نباشد، تدوین کنند. محققان دیگر نیز با الگوگیری از اجرای چنین طرحی می‌توانند هم‌زمان دیدگاه والدین، معلمان و افراد درگیر با این اختلال را نسبت به این امر ازدواج و حوزه جنسی بسنجند تا بتوانند برنامه‌های مداخله‌ای بهتر به منظور کاهش رفتارهای جنسی نامناسب این افراد پیشنهاد کنند. از جمله محدودیت‌های این طرح می‌توان به تعداد کم خانواده‌های دارای دختر اتیسم اشاره کرد. در همین راستا به سایر پژوهشگران توصیه می‌گردد با در نظر گرفتن سن و شدت طیف اتیسم، دیدگاه والدین را مورد بررسی قرار دهند و در حوزه‌های دیگر می‌توانند دیدگاه والدین دارای فرزند اتیسم را با دیدگاه والدین دارای فرزند کم توان هوشی مقایسه و چالش‌ها و دغدغه‌های دو گروه را شناسایی کنند.

در پایان باید از خانواده‌های دارای اتیسم و انجمن اتیسم ایران بابت همکاری در اجرای این طرح تحقیقاتی تشکر ویژه‌ای به عمل آورد.

منابع

میری، س؛ افروز، غ؛ غباری بناب، ب. و قدمی، م. (۱۳۹۸). بررسی و مقایسه رفتارهای جنسی نوجوانان کم‌توان هوشی از دید والدین و معلمان. *تحقیقات علوم رفتاری*، ۱۷(۲)، ۲۹۰-۲۸۰.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.).

Baldwin, S., & Costley, D. (2015). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism*, 20(4), 483-495.

Ballan, M.S. (2012). Parental perspectives of communication about sexuality in families of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 676-684.

Cimera, R.E. & Cowan, R.J. (2009). The Costs of Services and Employment Outcomes Achieved by Adults with Autism in the US. *The National Autistic Society*, 13(3), 285-302.

Gerhardt, P. (2006). Sexuality instruction and autism spectrum disorders. *Autism & Asperger's Digest Magazine*, 44-46.

Analysis of Parents' Attitudes toward the Marriage of Children with Autism

- Head, A. M., McGillivray, J. A., & Stokes, M. A. (2014). Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders. *Molecular Autism*, 5(19), 1-9.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2014). Sex/gender differences and autism: Setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11-24.
- Magiati, I., Tay, X. W. & Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioral outcomes in adults with autism spectrum disorders: A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review*, 34(1), 73-86.
- Mehzabin, P., & Stokes, M. A. (2011). Self-assessed sexuality in young adults with high-functioning autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 614-621.
- Nichols, S. & Blakeley-Smith, A., (2010). "I'm not sure we're ready for this...": Working with families toward facilitating healthy sexuality for individuals with autism spectrum disorders. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 72-91.
- Pownall, J. D., Jahoda, A., & Hastings, R. P. (2012). Sexuality and sex education of adolescents with intellectual disability: Mothers' attitudes, experiences, and support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 140-154.
- Sedgewick, F., Hill, V. & Pellicano, E. (2019). 'It's different for girls': Gender differences in friendships and conflict of autistic and neurotypical adolescents. *Autism*, 23(5), 1119-1132.
- Sedgewick, F., Hill, V. & Pellicano, E. (2018). Parent perspectives on autistic girls' friendships and futures. *Autism and Developmental Language Impairments*, 3, 1-12.
- Sexuality Education Information Council of the United States SIECUS. (2001). Issues and answers: fact sheet on sexuality education. *SIECUS Report Supplement*, 29(6), 1-8.
- Stokes, M. A., & Kaur, A. (2005). High-functioning autism and sexuality: A parental perspective. *Autism*, 9(3), 266-289.



شپوشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی
رتال جامع علوم انسانی