

## تجربه زیسته مادران کودکان دارای اختلال طیف اتیسم: یک مطالعه پدیدارشناسی

مهرداد رمضانلو<sup>۱</sup>، خدیجه ابوالمعالی<sup>۲\*</sup>، فریبرز باقری<sup>۳</sup>، سمیه رباط میلی<sup>۴</sup>

تاریخ دریافت: ۹۹/۰۸/۲۲

تاریخ پذیرش: ۹۹/۱۰/۰۹

### چکیده

اختلال طیف اتیسم یک شرایط رشدی پیچیده است که با چالش‌های مداومی در تعامل اجتماعی، گفتار و ارتباطات غیرکلامی کودک همراه است و تعامل مادر- کودک را تحت تأثیر قرار می‌دهد. هدف از پژوهش حاضر بررسی تجربه زیسته مادران در تعامل با فرزندان دارای اختلال اتیسم است. روش پژوهش کیفی با رویکرد پدیدارشناسی توصیفی بود. جامعه شامل مادران کودکان دارای اختلال اتیسم بود که به انجمن اتیسم ایران (در شهر تهران) در سال ۱۳۹۸ مراجعه کرده بودند. نمونه به روش هدفمند انتخاب شد و ۸ مادر تا دستیابی به اشباع بررسی شدند. داده‌ها با روش مصاحبه نیمه ساختاریافته گردآوری و با روش هفت مرحله‌ای کلایزی تحلیل شدند. یافته‌های حاصل از تجربه زیسته مادران کودکان دارای اختلال اتیسم، در ۴ مضمون اصلی شامل بروز احساسات متناقض (مثبت و منفی)، سرمایه روان‌شناختی پایین، محدودیت در شبکه‌های حمایت اجتماعی و آثار و پیامدها و همچنین چندین مضمون فرعی دیگر خلاصه شدند. یافته‌های این پژوهش بر اهمیت ارائه خدمات حمایت اجتماعی مناسب برای مادران دارای کودکان اختلال طیف اتیسم تأکید می‌کند. همچنین به روان‌شناسان و مشاوران توصیه می‌شود که جهت بهبود کیفیت زندگی مادران دارای کودک اختلال طیف اتیسم، بر ارتقاء سرمایه روان‌شناسی مادران متمرکز شوند.

واژگان کلیدی: پدیدارشناسی، مادران کودکان دارای اختلال طیف اتیسم، تجربه زیسته.

۱- دانشجوی دکتری روانشناسی عمومی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد علوم و تحقیقات، تهران، ایران.

mehrzadramezanloo@yahoo.com

۲- \*دانشیار گروه روانشناسی تربیتی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد رودهن، تهران، ایران (نویسنده مسئول).

۳- دانشیار گروه روانشناسی عمومی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد علوم و تحقیقات، تهران، ایران.

۴- استادیار گروه روانشناسی عمومی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد علوم و تحقیقات، تهران، ایران.

## مقدمه

خانواده یک نظام اجتماعی است که اختلال در هر یک از اعضای آن، کل نظام را مختل می‌کند و این نظام مختل شده اختلالات مربوط به اعضا را تشدید و مشکلات جدیدی را ایجاد می‌کند. یکی از مواردی که بر نظام خانواده تأثیر می‌گذارد، معلولیت فرزندان است (محتشمی، علی اکبری دهکردی، چیمه، علی پور و افقی، ۱۳۹۱). حضور یک کودک معلول در خانواده می‌تواند کارکردهای روان‌شناختی خانواده را تغییر دهد، در سطح خرد کارکردهایی همچون ابراز کردن، حل تعارض، استقلال، پیشرفت، تفریح و سرگرمی، ارزش‌های اخلاقی و مذهبی، رفت‌وآمد با اطرافیان، معنادر بودن زندگی، شادکامی را با مشکل مواجه کند و در سطح کلان بر سلامت روانی، پویایی و هدفمندی خانواده تأثیر بگذارد (محتشمی، ابراهیمی، علی اکبری و چیمه، ۱۳۹۵). با وجود یک کودک مشکل‌دار، معلولیت‌های کودک، کندی رشد و امکانات ویژه‌ای که برای مراقبت جسمی و روانی لازم است به همراه سرخوردگی و یاس و ناامیدی و آرزوها و امیدها و رویاهای بربادرفته، والدین را زیر فشارهای خود می‌گیرد و موجب برهم خوردن آرامش و تعادل خانواده می‌شود (مقتدری، اکبری و حقگو، ۱۳۹۵). اختلال طیف اتیسم از جمله اختلال‌هایی است که تأثیر زیادی بر روی خود بیمار، خانواده و جامعه دارد. اختلالات طیف اتیسم از ناشناخته‌ترین اختلالات دوران کودکی است که ابهامات بسیار زیادی در قلمرو آن وجود دارد و از آنجایی که با نقایص جدی در تعامل اجتماعی، توانایی در برقراری ارتباط کلامی و الگوهای کلیشه‌ای همراه است، بر کل سیستم خانواده تأثیر می‌گذارد. به محض آگاهی والدین از معلولیت فرزند خود، تمام آرزوها و امیدها به یاس تبدیل می‌شود و مشکلات والدین شروع می‌شود. وجود کودک اتیسم در یک خانواده اغلب آسیب‌های جبران‌ناپذیری را بر خانواده وارد می‌کند. میزان آسیب‌پذیری خانواده گاه به حدی است که وضعیت سلامت روانی خانواده دچار آسیب شدیدی می‌شود (نریمانی، آقامحمدیان و رجبی، ۱۳۸۶).

اختلالات طیف اتیسم یا اختلالات فراگیر رشدی<sup>۱</sup>، گروهی از اختلالات رشدی هستند که در مقایسه با سایر اختلالات اجتماعی-عاطفی، اساس عصب‌شناختی تأیید شده و واضح‌تری دارند و با اختلال و نقایصی در تعاملات اجتماعی و مهارت‌های ارتباطی و الگوهای تکراری و کلیشه‌ای در علایق و رفتارها خود را نشان می‌دهند (پاول<sup>۲</sup>، ۲۰۰۶).

امروزه اختلالات رشدی فراگیر روی یک طیف در نظر گرفته می‌شود که در یک طرف آن، کودکانی با کارکرد اجتماعی خوب، بیان زبانی مناسب و رفتارهای انعطاف‌پذیر قرار می‌گیرند و در طرف دیگر کودکانی قرار می‌گیرند که از نظر اجتماعی به‌طور کامل درخودفرورفته، ساکت و دل‌مشغول در رفتارهای خود هستند. بر اساس نسخه پنجم راهنمای تشخیصی و آماری اختلال‌های روانی، طبقه‌بندی مجزا برای اختلالات رشدی فراگیر همانند قبل وجود ندارد و این اختلالات همگی به‌عنوان اختلال طیف اتیسم شناخته می‌شوند و در واقع میزان و شدت اختلال مورد توجه است (انجمن روان‌پزشکی آمریکا، ۲۰۱۳). راهنمای تشخیصی و آماری بیماری‌های روانی مهم‌ترین نشانگان ضروری برای تشخیص اتیسم را در سه حوزه خلاصه کرده است: نارسایی‌های اجتماعی (کلامی و غیرکلامی)، نارسایی‌های ارتباطی (گفتار و زبان) و الگوهای کلیشه‌ای و تکراری رفتار. این نشانگان باید قبل از ۳ سالگی خود را نشان دهند تا تشخیص اتیسم داده شود (انجمن روان‌پزشکی آمریکا، ۲۰۱۳).

اختلال طیف اتیسم به دلیل برخورداری از چندین ویژگی مانند دربرداشتن طیف متنوعی از ناهنجاری‌های زبانی، ارتباطی، رفتاری، اجتماعی و همچنین تشخیص دیر هنگام و دشوار، بروز علائم بعد از یک دوره طبیعی و نرمال رشد کودک، فقدان درمان‌های قطعی و مؤثر و پیش‌آگهی نه‌چندان مطلوب، می‌تواند فشارهای روانی گوناگونی را بر خانواده تحمیل کند. این کودکان به خاطر مشکلات رفتار سازشی، پرخاشگری، رفتارهای وسواسی، رفتارهای کلیشه‌ای، بی‌قراری، قشقرق، رفتارهای مخرب و غیرعادی، مشکلات تعاملی، کناره‌گیری‌های اجتماعی و به‌طور کلی ضعف خود‌مدیریتی، چالش‌های زیادی

---

1. Pervasive developmental disorders

2. Paul

برای اعضای خانواده به وجود می‌آورند. پیشینه پژوهشی نشان می‌دهد که والدین کودکان مبتلا به اتیسم در قیاس با والدین کودکان عادی، والدین کودکانی که بیماری‌های مزمن دارند و والدین سایر کودکانی که نیازهای ویژه دارند، فشار روانی و خستگی روانی، آشفتگی‌های روانی، استرس و افسردگی و اضطراب بالاتری را تجربه می‌کنند. و البته قابل ذکر است که مادران در مقایسه با پدران بهزیستی و سلامت روانی پایین‌تر و اضطراب و استرس بیشتری را تجربه می‌کنند و خطر بالایی برای گرفتاری به مشکلات بهداشت روانی در این خانواده‌ها وجود دارد (مقتدری، اکبری و حقگو، ۱۳۹۵؛ ابراهیمی، رفاهی، زارعی محمودآبادی و قاسمی، ۱۳۹۵).

مانسل و موریس فرآیند تأثیر اختلال اتیسم در خانواده را به چهار مرحله تقسیم می‌کنند: پیش از تشخیص، دوره تشخیص، پس از تشخیص و در نهایت پذیرش و سازگاری با پیامدها. در مرحله پیش از تشخیص توجه والدین به یک سری علائم رفتاری در کودک جلب می‌شود. این مرحله با سردرگمی در نتیجه رفتارهای کودک، احساسات خودسرزنشگری و استرس شدید در روابط خانوادگی مشخص می‌شود. در مرحله تشخیص، واکنش اولیه والدین، شوک، ناباوری، خشم، ناامیدی، انکار و سردرگمی بوده است. در این دوره بسیاری از والدین دچار اضطراب و نگرانی از تأثیر اختلال اتیسم بر زندگی خود شده‌اند. این زمان یک زمان کلیدی برای متخصصان است که اطلاعات صحیحی در مورد ماهیت اختلال بدهند، همچنین حمایت‌های موجود و عوامل خطر ساز برای کودک را توضیح دهند و توازنی بین واقع‌گرایی در مورد مشکلاتی که در آینده وجود دارد و شروع یک برنامه مداخله‌ای زودهنگام که می‌تواند به کودکان کمک کند، برقرار کنند. در دوره پس از تشخیص هم والدین با استرس‌ها و نگرانی‌های وسیعی دست به‌گریبانند و یکی از بزرگترین نگرانی‌های آن‌ها در مورد آینده کودک است، این که کودک دیگر هیچ وقت کاملاً عادی نخواهد بود و این که اطرافیان شرایط کودک را درک نکنند و نسبت به کودک و والدینش واکنش‌های منفی بروز دهند. در واقع استرس‌زاترین عاملی که والدین کودکان اتیستیک آن را تجربه می‌کنند پذیرش کم جامعه

نسبت به رفتارهای اتیستیک و شکست در گرفتن حمایت‌های اجتماعی است. در این دوره والدین بین دوره‌هایی از امیدواری و ناامیدی غوطه‌ورند (مانسل<sup>۱</sup> و موریس<sup>۲</sup>، ۲۰۰۴). وجود کودک اتیستیک، تنها خود کودک را تحت تأثیر قرار نمی‌دهد و پیامدهای مخربی بر سازگاری و بهزیستی روانی خانواده‌های آنان دارد و همچنین به دلیل تأثیر وجود این اختلال بر عملکرد سیستم خانواده، بررسی این پیامدها از اهمیت خاصی برخوردار است. در برخی موارد شاهد از هم پاشیده شدن خانواده‌های دارای کودک اتیستیک یا قربانی شدن مادر یا سایر فرزندان خانواده بوده‌ایم؛ و عدم آگاهی و شناخت مشکلات و نیازهای این مادران و عدم توجه به تجربیات تلخ آن‌ها در زندگی با کودک اتیستیک‌شان می‌تواند این پیامدها را تشدید کند. از آنجایی که غالباً مادر اولین شخصی است که به‌طور مستقیم و پیوسته با کودک ارتباط برقرار می‌کند، وجود کودکان اتیستیک در خانواده می‌تواند به‌طور کلی بر روی کیفیت زندگی مادران تأثیر مخربی داشته باشد (یکتاخواه، علامه و گرجی، ۱۳۹۳). وجود کودکان اتیستیک باعث محدود شدن تعاملات و فعالیت‌های اجتماعی مادران می‌شود. این کودکان می‌توانند بر روی روابط زناشویی و بین فردی مادران و همچنین بر روی اشتغال مادر تأثیر بگذارند؛ در مواردی به دلیل مسئولیت‌های زیاد در خانه به خاطر مراقبت از فرزند اتیسم، مجبور می‌شوند کار خود را رها کنند (ریاحی، خواجه‌الدین، ایزدی مزیدی، عشرتی و نقدی نسب، ۱۳۹۰). اوگستون، مکینتوش و مایرز<sup>۳</sup> (۲۰۱۱) در پژوهشی که به مقایسه امید و نگرانی در ۱۹۹ مادر دارای کودک با اختلال طیف اتیسم با ۶۰ مادر دارای کودک سندرم داون پرداختند، نشان دادند مادران دارای کودک اتیسم امید پایین‌تر و نگرانی مربوط به آینده بیشتری داشتند. در پژوهشی دیگر، بیرامی، هاشمی نصرت آباد، بشارت، موحدی و کوه پیمان، (۱۳۹۲) به مقایسه ویژگی‌های روان‌نژندی والدین کودکان اتیسم، کم‌توان ذهنی و عادی شهر تبریز پرداختند، نتایج به‌دست‌آمده مؤید آن بود که والدین کودکان اتیسم در مؤلفه‌های

- 
1. Mansell
  2. Morris
  3. Ogeston, Mackintosh & Myers

افسردگی، خشم، اضطراب، آسیب‌پذیری به استرس، تکانشی بودن و خودآگاهی به مراتب وضعیت دشوارتری نسبت به دو گروه دیگر داشتند.

با توجه به تمامی عوامل فوق، پرواضح است که والدین کودکان اتیستیک به ویژه مادران آن‌ها فشار روانی شدیدی را تحمل می‌کنند و نیازهای خاصی در هر مقطع دارند. با توجه به شیوع استرس و افسردگی و فشار روانی در بین جمعیت مادران کودکان مبتلا به اختلال اتیسم (کوشا، عطار و شعار<sup>۱</sup>، ۲۰۱۶؛ خورشیدیان، دوستی، صمدایی و مرتضوی کیاسری، ۱۳۹۶) و اثرات منفی آن‌ها بر عملکرد مادران در زندگی و نیز هزینه‌هایی که به دنبال آن بر جامعه و خانواده‌ها تحمیل می‌شود، انجام چنین پژوهشی، جهت بررسی پیامدهای خانوادگی اختلال اتیسم، از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. به علاوه، بررسی‌ها حاکی از آن است که بیشتر مطالعات انجام شده در حوزه مادران کودکان اتیستیک، به صورت کمی بوده و مطالعات کیفی در مورد تجربه مادران کودکان اتیستیک، محدود و اندک است؛ از طرفی خانواده‌های کودکان مبتلا به طیف اتیسم، تجربیات بسیار متنوع و منحصر به فردی دارند که با پژوهش‌های رایج کمی، قابل تبیین نیست و برای درک و شناخت عمیق و تبیین این تجربه‌های واقعی، انجام پژوهش کیفی بسیار ارزشمند است؛ پژوهش‌های کیفی برخلاف پژوهش‌های کمی از خلاقیت، انعطاف‌پذیری، گستردگی، عمق و پیچیدگی خاصی برخوردار هستند و با هر پژوهش کیفی می‌توان به افق‌های نو و تازه‌ای از مسئله‌ی مورد پژوهش دست یافت؛ و علاوه بر مؤلفه‌های مورد تأکید پژوهشگران گذشته، مؤلفه‌های جدیدی را بررسی کرد. همچنین، خانواده‌های کودکان اتیستیک به دلیل داشتن کودک مبتلا به اختلالی مادام‌العمر، نیازمند دریافت مداخله، آموزش و حمایت‌های مادام‌العمر و طولانی مدت هستند؛ این در حالی است که در ایران، با وجود شیوع بالای اتیسم در بین کودکان، عواملی مانند محدودیت مراکز درمان و توان‌بخشی، کمبود آموزش‌های معتبر خانواده و حمایت اندک سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی خدمات بهداشت روانی موجب شده تا فشار مراقبت از کودکان مبتلا به اتیسم مضاعف گردد؛ به

نظر می‌رسد ارائه دهندگان خدمات نقش مؤثری در پذیرش والدین و همچنین غلبه آن‌ها بر مسائل و چالش‌های مربوط به امور مراقبتی و درمانی کودکان داشته باشند، لذا ضرورت انجام پژوهش‌هایی باهدف تدوین مداخلات ساده، مقرون‌به‌صرفه و اثربخش که از فرسودگی مراقبان بکاهد و توان رویارویی با بیماری را در خانواده افزون نماید، بیش‌ازپیش احساس می‌شود. نتایج این پژوهش و درک عمیق تجربه‌ی این مادران در زندگی با کودک اتیستیک، شناخت وضعیت روانی مادران، توجه به نیازها و مشکلات آن‌ها، می‌تواند به کلیه نهادها و سازمان‌های ذی‌ربط از جمله مشاوران و سیاست‌گذاران حوزه‌ی خانواده و سازمان بهزیستی، جهت تدوین برنامه‌های اصولی و کاربردی و فراهم نمودن منابع حمایتی برای این مادران جهت تأمین سلامت روان آن‌ها کمک کند.

با توجه به خصوصیات منحصربه‌فرد کودکان مبتلا به اختلالات طیف اتیسم و اهمیت نقش مادران در بازتوانی و مراقبت از آن‌ها و نیز با توجه به اینکه بخش بزرگی از زندگی مادران کودکان اتیستیک در مراقبت از کودک سپری می‌شود، کمبود مطالعات کیفی که به درک معنی تجارب مراقبتی مادران بپردازد، احساس می‌شود.

لذا با عنایت به ضرورت شناخت تأثیر اختلال اتیسم کودکان بر مادران و ارتقاء کیفیت زندگی مادران و حمایت از آن‌ها، این پژوهش باهدف تبیین پدیدارشناسی تجربه مادران در زندگی با کودکان اتیستیک صورت گرفت.

## روش

روش پژوهش حاضر، کیفی، و از نوع پدیدارشناسی توصیفی، می‌باشد. که جهت مطالعه عمیق و توصیف جامع از پدیده "تجربه زیسته مادران دارای کودک اتیستیک" انجام شد. با روش پدیدارشناسی توصیفی، فهمی عمیق از یک مفهوم یا پدیده در "تجربه زیسته مادران دارای کودک اتیستیک"، که توسط چندین مادر، به صورت مشترک تجربه شده، به دست می‌آید. که دانستن تجارب مشترک مادران دارای کودک اتیستیک، می‌تواند برای گروه‌هایی چون درمانگران، معلمان، مددکاران سلامت، و خط‌مشی‌گذاران ارزشمند باشد.

جامعه آماری در این پژوهش، مادران کودکان اتیستیک مراجعه کننده به انجمن اتیسم ایران (در شهر تهران) در سال ۱۳۹۸ بود. روش نمونه‌گیری و حجم نمونه در این پژوهش، با مراجعه به انجمن اتیسم ایران (در شهر تهران)، تعدادی از مادران دارای کودک اتیستیک، به روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند و رضایت آگاهانه‌ی آن‌ها جهت شرکت در پژوهش اخذ شد. ملاک‌های ورود عبارت بودند از: داشتن فرزند با اختلال طیف اتیسم، تمایل به شرکت در مصاحبه و توانایی یادآوری و توصیف حالات و شرایط خود. همچنین سعی بر آن بود که افراد از سطوح مختلف اجتماعی و فرهنگی انتخاب شوند. تعداد نمونه، تا دستیابی به اشباع، به ۸ نفر رسید. جهت گردآوری داده‌ها در این پژوهش، از مصاحبه نیمه ساختاریافته استفاده شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها و اطلاعات با روش ۷ مرحله‌ای کلایزی<sup>۱</sup> انجام شد و از نرم‌افزار مکس کیودا<sup>۲</sup> برای انجام مراحل گوناگون تجزیه و تحلیل اطلاعات استفاده شد. ۷ مرحله تجزیه و تحلیل کلایزی به‌طور خلاصه: ۱- آشنایی کامل با اظهارات (داده‌ها) طی یک پروسه: بیانات ضبط‌شده شرکت‌کننده‌ها چندین بار گوش داده می‌شود و مصاحبه کلمه به کلمه روی کاغذ نوشته می‌شود و برای آشنایی با داده‌ها، چندین بار خوانده می‌شود. ۲- شناسایی اظهارات مهم: محقق کلیه‌ی اظهاراتی را که مربوط به پدیده مورد بررسی هستند، شناسایی می‌کند. (زیر اطلاعات با معنی، بیانات مرتبط با پدیده مورد بحث، خط کشیده می‌شود و به این طریق عبارات مهم و مرتبط با پدیده استخراج می‌شود) ۳- تدوین و تنظیم معانی/فرمول بندی: محقق معانی مربوط به پدیده را مشخص می‌کند که ناشی از بررسی دقیق گزاره‌های مهم است. محقق باید به‌طور خودکار و غیرارادی پیش‌فرض‌های خود را کنار بگذارد، البته کلایزی معتقد است که تحقق کامل آن هرگز امکان‌پذیر نیست. (بیانات و عبارات استخراج شده، معنی و فرموله شده و به آن‌ها کد داده می‌شود) ۴- خوشه بندی (دسته بندی) مضامین: محقق معانی شناسایی شده را درون مضامینی قرار می‌دهد که در همه گزارش‌ها مشترک است. باز هم قرار دادن پیش‌فرض‌ها در پراتنز بسیار مهم است، خصوصاً برای جلوگیری از هرگونه تأثیر

1. Colaizzi
2. MaxQDA



احتمالی نظریه‌ی موجود. (معانی فرموله شده و مرتبط با هم، در خوشه‌هایی (دسته‌هایی) از موضوعات اصلی طبقه‌بندی می‌شود) ۵- توصیف جامع: محقق با درج تمام مضامین تولیدشده در مرحله‌ی ۴، شرح کامل و جامعی از پدیده را می‌نویسد. (یافته‌های و نتایج، یکپارچه و تلفیق شده، به هم پیوند می‌یابند و دسته‌های کلی‌تری را به وجود می‌آورند، تا یک توصیف جامع و فراگیر از پدیده مورد مطالعه به دست آید) ۶- تولید ساختار اساسی: محقق شرح کامل و جامع را به یک بیان کوتاه و کامل و متراکم تبدیل می‌کند که دقیقاً آن جنبه‌هایی را که برای ساختار پدیده ضروری به نظر می‌رسند، به تصویر بکشند. (توصیف جامعی از پدیده تحت مطالعه (تا حد امکان با بیانی واضح و بدون ابهام) ارائه می‌شود که اغلب تحت عنوان "ساختار ذاتی پدیده" نام گذاری می‌شود) ۷- به دنبال تأیید ساختار اساسی/اعتبار بخشی: محقق بیانیه ساختار اساسی را به همهی شرکت‌کنندگان (یا گاهی اوقات یک نمونه فرعی در مطالعات بزرگ) باز می‌گرداند تا از آن‌ها سؤال کند که آیا این همان تجربه‌ی آن‌هاست؟ او ممکن است برگردد و با توجه به این بازخورد، مراحل قبلی را در تجزیه و تحلیل اصلاح کند. (به شرکت‌کننده‌ها مراجعه می‌شود و نتایج توصیف‌های محقق با تجربیات آن‌ها مقایسه می‌گردد) (مورو، رد ریگز و کینگ، ۲۰۱۵). برای بررسی پایایی و روایی داده‌ها و تجزیه و تحلیل آن‌ها، از چهار معیار قابلیت اعتبار (موثق بودن)-قابلیت انتقال-قابلیت اطمینان-قابلیت تصدیق و تأیید استفاده شد. منظور از قابلیت اعتبار این است که توضیح یا تفسیر یا برداشت حاصل از یک تجربه، برای فردی که آن را به صورت واقعی تجربه کرده، مورد تأیید باشد. در همین راستا مجدداً به تک تک نمونه‌ها مراجعه و موافقت آن‌ها با برداشت پژوهشگر از مطالب بررسی شد و مطالب مبهم احتمالی مورد بحث و شفاف‌سازی قرار گرفت تا در صورت مغایرت داشتن با تجارب واقعی آن‌ها موارد اصلاح شود و از این طریق توافق و تأیید نمونه‌ها به دست آمد. در مورد قابلیت انتقال و اینکه آیا نتایج در مورد گروه‌ها و فرهنگ‌های دیگر قابل به کار بستن است؟ برای دستیابی به این هدف، تا حد امکان سعی شد افراد شرکت‌کننده از نظر سنی و

فرهنگی گسترده انتخاب شوند. و درضمن سعی شد تا با ارائه جزئیات بیشتر در مورد شرکت‌کنندگان، توضیحات دقیق و هدفمند در مورد فعالیت‌های انجام شده و ترسیم مسیر این پژوهش، این امکان را به دیگران بدهد تا بتوانند خصوصیات جمعیت مورد مطالعه را بشناسند. برای رعایت معیار قابل اطمینان بودن، مصاحبه با افراد شرکت‌کننده تا جایی ادامه پیدا کرد که افراد در جواب سؤال‌ها و توضیح تجارب خود به مفاهیم و تفسیرهای مشابهی اشاره می‌کردند و همچنین از راهنمایی متخصصان (از جمله اساتید راهنما و مشاور) استفاده شد. درنهایت برای قابل تأیید بودن پژوهش، از فرآیند پوخته (جداسازی) استفاده شد (کنار گذاشتن تجارب قبلی تا حد امکان و داشتن نگاهی نو به پدیده مورد بررسی). محقق تلاش کرد تا پیش فرض‌ها و نگرش‌های خود را در فرآیند تحلیل‌ها دخالت ندهد. و تا حد امکان سعی شد تا از هرگونه تعصب و سوگیری در مورد موضوع قبل یا بعد از مصاحبه پرهیز شود.

### یافته‌های پژوهش

#### ویژگی‌های فردی

مادران شرکت‌کننده در این پژوهش، در محدوده‌ی سنی ۴۰ تا ۵۰ سال بودند. سطح تحصیلات ۴ نفر از مادران لیسانس، ۳ نفر از مادران دیپلم و یکی از مادران سوم راهنمایی بود و همگی مادران شرکت‌کننده، خانه‌دار بودند.

جدول ۱: مشخصات مادران مشارکت‌کننده در این پژوهش

شماره	سن	تحصیلات	شغل	تعداد فرزندان	فرزند اتیستیک، فرزند چندم
۱	۵۰	سوم راهنمایی	خانه دار	۳	سوم
۲	۴۸	دیپلم	خانه دار	۱	اول
۳	۴۱	دیپلم	خانه دار	۱	اول
۴	۴۶	دیپلم	خانه دار	۲	دوم
۵	۴۰	لیسانس	خانه دار	۲	دوم

شماره	سن	تحصیلات	شغل	تعداد فرزندان	فرزند اتیستیک، فرزند چندم
۶	۴۲	لیسانس	خانه دار	۱	اول
۷	۴۶	لیسانس	خانه دار	۲	دوم
۸	۴۴	لیسانس	خانه دار	۲	دوم

هدف این پژوهش توصیف و فهم عمیق تجربیات مادران در زندگی با کودکان اتیستیک بود. طی این پژوهش ۴ مضمون اصلی و چندین مضمون فرعی استخراج گردید که می‌تواند نشان‌دهنده چیستی و چگونگی تجارب این مادران باشد و معنای فرزند دارای اختلال اتیسم از دیدگاه این مادران را نشان دهد. مضامینی که هر کدام روایت گر گوشه‌ای از تجربه‌های مادران در زندگی با کودک اتیستیک‌شان است. مضامین به‌دست آمده به شرح زیر می‌باشند:

#### مضمون اصلی ۱: بروز احساسات متناقض

بروز احساسات منفی (شامل ۳ مضمون فرعی: گرایش به افسردگی - ترس و نگرانی از آینده - شوک، گیجی و سردرگمی)  
بروز احساسات مثبت (شامل ۴ مضمون فرعی: شادی - غرور - عشق مادری - رضایت و خرسندی)

مضمون اصلی ۲: سرمایه روان‌شناختی پایین (شامل ۴ مضمون فرعی: الف) امید ب) خوش‌بینی ج) تاب‌آوری و د) خودکارآمدی)

مضمون اصلی ۳: شبکه‌های حمایت اجتماعی و خدمات‌رسانی محدود (شامل ۴ مضمون فرعی: الف) حمایت عاطفی ب) حمایت مادی ج) حمایت اطلاعاتی و د) حمایت ارزیابی‌کننده)

**مضمون اصلی ۴:** آثار و پیامدها (شامل ۳ مضمون فرعی: الف) آثار و پیامدهای فردی (ب) آثار و پیامدهای خانوادگی (ج) آثار و پیامدهای بین فردی).  
در ادامه نقل قول‌هایی از مادران شرکت‌کننده ارائه خواهد شد:

جدول ۲: نقل قول‌ها، کدها و مضامین فرعی و اصلی استخراج شده از مصاحبه‌ها

مقوله‌های اصلی	مقوله‌های فرعی	نقل قول‌های شرکت‌کنندگان و کدگذاری‌های باز
بروز احساسات مثبت	شادی	احساس خوب، شادی و شمع: تجربه خوبی که اولین بار صدایی که من از شنیدنم، آواسازی که داشت، مثلاً اول کلمات رو می‌گفت، وقتی که گفتار درمان باهاش کار می‌کرد... ی چیزی، اول کلمه‌ای که با «ما» شروع می‌شد، اونو اول می‌گفت، «ما»، «با» و چیزهای اینجوری. این خوب خیلی برای من تجربه شیرینی بود چون هیچ وقت صداش رو نشنیده بودم.
	غرور/ با ارزش بودن	غرور- شادی و خوشحالی- رضایت و خرسندی: اینکه تونستم ی بچه اتیسم رو که هیچ کلامی نداشت، توانایی‌های شخصی‌اش رو از دست داده بود، به جایی برسونم که حالا چند تا جمله حرف می‌زنه، مدرسه می‌ره، اون توانایی‌رو داره که کارهای شخصی‌اش رو انجام بده، یعنی آگه من نباشم، می‌تونه تنهایی تا حدودی زندگی کنه؛ خیلی احساس غرور می‌کنم، خیلی خوشحالم، شاید فکر کنم که اگر بهادر نبود، من این احساس غرور رو نداشتم، به نظر من شگفتی آفریدن!؛ اینکه تونستم ی انسانی رو که هیچ چیز از دنیا نمی‌دونه، وارد دنیای واقعی‌اش کنی، هم از لحاظ کلامی وهم از لحاظ رفتاری. اینی معجزه‌اس- ی شگفتی آفریدن!؛ خیلی خوشحالم.
	عشق و محبت مادری	حس مادری و عشق: اون حس مادری‌ام هیچ وقت، هیچ وقت کم نمی‌شه. چه بسا واقعاً احساس می‌کنم که نیاز داره که بیشتر از اون چیزی که باید و شاید، براش بدارم و واقعاً در حد توانم هم می‌کنم براش.
	رضایت و خرسندی	رضایت و خوشنودی: الان دیگه اینکه بهادر حالش خوبه، همین مهمه. اینکه در آینده من بچه‌ای دارم که آگه من نبودم، بتونه روی پای خودش بایسته، این مهمه. رضایت و خوشنودی: تجربه‌های خیلی تلخی رو داشتم، با آدما و در

مقوله‌های اصلی	مقوله‌های فرعی	نقل قول‌های شرکت‌کنندگان و کدگذاری‌های باز
		مکان‌های مختلف، با بهادر. ولی باز فکر می‌کنم که همون تجربه‌های تلخ باعث شد که من خیلی حواسم رو جمع کنم و خیلی عاقل‌تر از سن‌ام باشم، بیشتر از سن‌ام و جلوتر از سن‌ام فکر کنم. اینا بد نیست، خوبه.
بروز احساسات منفی	گرایش به افسردگی	افسردگی: اول خیلی ناراحت شدم، افسرده شدم، تا یکی دو سال داروی افسردگی می‌خوردم. زندانی بودن و نداشتن آزادی (قفس شدن زندگی): مدیر اینجا به بار یه سوال جالبی کرد، گفت آگه شما بخواهید برای زندگی تون یه فیلم بسازید و برای اون فیلم اسم بذارید، چه اسمی می‌ذارید؟ خیلی فکر می‌کردم بهش که واقعاً ما مادرایی که بچه‌های اتیسم داریم، چه اسمی می‌تونیم روی زندگی مون بذاریم، به نظر اومد، ماها همه ظاهراً آزادیم، ولی در اصل زندانی هستیم. احساس غم و اندوهی بی پایان که تمام قلب و وجود را فراگرفته: همیشه غمگینم، هم‌میشه غمگینم. یعنی احساس می‌کنم که اصلاً قلبم رو غبار گرفته، احساس می‌کنم که روی سینه‌امی چیز سنگینی ا.
	ترس و نگرانی از آینده	احساس نگرانی از آینده: همش نگران آینده پسر هستم. نگرانی نسبت به آینده این بچه‌ها، و آینده نامعلومی که نمی‌دونیم چه خواهد شد. و این خیلی خیلی عذاب آورده. ترس و نگرانی از آینده: بیشترین نگرانی و بالاترین ناراحتی من آینه که این بچه، بعد از اینکه ما مُردیم، چه مشکلی پیدا می‌کنه و سرنوشت این بچه چی می‌شه؟ چه وضعیتی ممکنه براش پیش بیاد؟ بالاترین نگرانی من آینه، چیزی که منو خیلی آزار می‌ده. همش دوست دارم که یا با من بمیره یا قبل از من بمیره، اینجوری راحت بهتون بگم، حس درونم آینه.
	شوک - گیجی و سردرگمی	شوک: در شروع تشخیص، خیلی شکه بودم. ناراحتی و گریه - احساس کم آوردن - سردرگمی: ی موقع‌هایی واقعاً کم میارم، گاهی احساس می‌کنم که ی جایی باید گریه کنم واقعاً؛ چه کار باید بکنیم اصلاً؟؟ راه چیه؟؟
سرمایه روان‌شناختی	امید	از دست دادن امید و انگیزه/رسیدن به پوچی و ناامیدی: یعنی واقعاً ی وقتایی که می‌رم توی افکارم، میگم خدایا واقعاً من توی یک دور

مقوله‌های اصلی	مقوله‌های فرعی	نقل قول‌های شرکت‌کنندگان و کدگذاری‌های باز
		<p>باطل افتادم.</p> <p>بی فایده و بی نتیجه بودن اقدامات درمانی و توان‌بخشی / آب در هاون کویدن/ ناامیدی: همش فقط داریم پول می‌دیم و هزینه می‌کنیم و اون نتیجه و انتظاری هم که داریم نمی‌گیریم و خودمون رو هم داریم الگی سردرگم می‌کنیم.</p>
	خوش بینی	<p>بدبینی نسبت به آینده و از دست دادن انگیزه: واقعاً به معنای واقعی، من خیلی جاها که هزینه می‌کنم، احساس می‌کنم که پولم رو دارم می‌ریزم سطل آشغال.</p> <p>رسیدن به بهبودی و پوچی / بی فایده و بی نتیجه بودن اقدامات درمانی و توان‌بخشی / اقدامات درمانی و توان‌بخشی = آب در هاون کویدن: همسرم همیشه به من می‌گه که: تو داری پولات رو می‌ریزی دور، این بچه هیچی نمی‌شه، می‌گه چرا اینقدر داری خرج این می‌کنی، آخرش مثلاً می‌خوای چی بشه این؟ الکی داری خودت رو اذیت می‌کنی و هزینه می‌کنی و دست و پا می‌زنی. این حرفی! که همه پدرا می‌زنند، شاید به خاطر آینه که واقع بین‌ترند؛ ما داریم تلاش می‌کنیم - نبرد می‌کنیم - امید داریم، نه بچه مون عقب نیفته... ولی ی وقتایی هم واقعاً احساس می‌کنم که داریم خودمون رو گول می‌زنیم، قراره مثلاً چه اتفاقی بیفته؟! مثلاً من الان فکر می‌کنم که چیزهایی که من بهش یاد دادم و کارهایی که واسش کردم، به چه دردش می‌خوره؟! وقتی که نمی‌تونه و یاد نگرفته که از طریق مغزش تحلیل کنه و از اونها استفاده کنه.</p>
	تاب آوری	<p>ناامیدی و خستگی روحی و جسمی: ی راهی داری میری، ی هزینه‌ای داری می‌کنی، هی پول می‌دی، هی میری و می‌ای، ولی نتیجه‌ای نمی‌بینی. خوب همه این‌ها هم خستگی روحی میاره، هم خستگی جسمی میاره.</p> <p>طی کردن یک سیر فرسایشی سخت: واقعاً روزهای خیلی خیلی سختی رو، ما باهاش گذروندیم، یعنی واقعاً، ی سیر فرسایشی سخت.</p>
	خودکارآمدی	<p>درماندگی - تسلیم: ولی واقعاً داشتن بچه اتیسم سخته، خیلی سخته، به خصوص وقتی که بزرگ می‌شه، نگهداری‌اش، من حتی وقتی که دیدم که همسایه‌مون اینقدر چیز می‌کنه و شاکیه، با اینکه اصلاً دلم</p>

مقوله‌های اصلی	مقوله‌های فرعی	نقل قول‌های شرکت‌کنندگان و کدگذاری‌های باز
		<p>رضا نبود، به همسرم گفتم که ببریم و ی جایی بذاریمش. آگاهی از سختی‌ها و مشکلات پیش رو/ ناامیدی و تسلیم درگذر زمان: چون فکر می‌کردم که راه درمانی حتماً هست، با تلاش و کوشش ام، احتمالاً موفق می‌شم دیگه، و به یه جایی می‌رسونمش. ولی هر چی که جلوتر می‌رفتم و بیشتر پرس‌وجو می‌کردم و سرچ می‌کردم که اتیسم چی هستش، دیدم که نه، ی چیزیه که باید تا آخر عمر باهاش کنار بیام.</p>
شبکه‌های حمایت اجتماعی و خدمات رسانی محدود	حمایت عاطفی	<p>حمایت مالی صرف، از طرف همسر/ فقدان حمایت عاطفی، همراهی و همدلی همسر/ کناره‌گیری و گوشه‌گیری همسر: پدرش از اول از نظر مالی هیچ کم و کسری نمی‌داشت، حالا هم نمی‌ذاره، ولی هنوز نپذیرفته که بهادر بچه‌ای ا که نمی‌تونه مثل بچه‌های دیگه باشه، ی تفاوت‌هایی داره، ی جورایی پذیرش اینکه پسرش اینطوره و نمی‌تونه اوقاتی رو باهاش باشه، خیلی آزارش میده، خیلی سخت براش، اصلاً نمی‌تونه قبول کنه، به خاطر همین که همیشه یک طرف قضیه ایشون بودند و طرف دیگه‌اش، من و بهادر. هنوز هم حس می‌کنم که از لحاظ مالی ما رو ساپورت می‌کنه، از لحاظ عاطفی و روحی نه... بیشتر سعی می‌کنه کناره‌گیری کنه، گوشه‌گیری کنه از ما. اما من بهادر رو همین جوری قبول دارم.</p> <p>طرد شدن از طرف اقوام، فقدان هرگونه درک و حمایت و همراهی و همدلی از طرف اطرافیان: فامیل که کلاً ما رو گذاشتند کنار، هر ۲ طرف، خانواده همسر و خانواده خودم اصلاً دیگه به ما تلفن نزدند، واسه مهمونی‌ها ما رو دعوت نمی‌کردند، اتفاقی آگه جایی می‌دیدند ما رو، خیلی سرد برخورد می‌کردند و براشون اصلاً مهم نبود که من، به هر حالی مادر آسیب دیده‌ام، دلجویی کنند، حال بچه‌ام رو پرسند، حال خودم رو پرسند، خیلی سرد برخورد می‌کردند، وقتی هم که من یکی دو بار اون اوایل بهشون تلفن زدم و ازشون کمک خواستم، اصلاً... گفتند که بچه خودته، خودت می‌دونی.</p>
	حمایت مادی (خدمات مالی - خدمات آموزشی -)	فقدان شناخت اتیسم در جامعه/ شبکه‌های حمایت اجتماعی ضعیف/ مشکل در اختصاص تسهیلات ویژه برای بیماران اتیسم: متأسفانه جامعه هیچ شناختی نداره راجع به اتیسم، محیط نمی‌شناسه این بیماری رو.

مقوله‌های اصلی	مقوله‌های فرعی	نقل قول‌های شرکت‌کنندگان و کدگذاری‌های باز
	<p>خدمات درمانی -            خدمات مراقبتی -            خدمات شهری)</p>	<p>اعلام نمی‌کنند به یکسری از مراکز و به بیمارستانها و بانکها و... باید بگن که آقا آگه کسی اومد و بچه‌اش مشکل اتیسم داشت، کارش رو سریع راه بندازید، این آدم اصلاً توان توی نوبت موندن رو نداره. تحمیل هزینه‌های سنگین درمانی و توان بخشی به خانواده/ شبکه‌های حمایت مالی ضعیف: مثلاً گفتاردرمانی، کاردرمانی، ورزش، روان شناسی و دکتر و... همه باید کنار هم باشند تا ی بچه رشد کنه، ولی خوب دیگه وقتی که آدم از نظر درآمدی و مالی کم میاره، مجبور می‌شه که ۲ تاش رو هم حذف کنه دیگه. یعنی اگر بخوای اون تیم رو داشته باشی، هزینه‌ها واقعاً سرسام‌آور می‌شه. و درواقع می‌شه گفت که عملی نیست.</p> <p>عدم امکان استفاده از وسایل نقلیه عمومی و مکانهای تفریحی عمومی / خدمات شهری محدود / مشکل در اختصاص تسهیلات ویژه برای بیماران اتیسم: تاکسی و اتوبوس برای بچه‌های ما سخت، چون مثلاً تحمل ایستادن توی صف رو ندارند... یا مثلاً هل دادن‌های مردم و... باعث می‌شد که استرس س. بیشتر بشه؛ یا مثلاً ی وقتی که س. جیج می‌زد، بقیه ناراحت می‌شدند و اعتراض می‌کردند و می‌گفتند که مثلاً این چه حرکتی؟! این‌ها باعث می‌شد که عملاً استفاده از اتوبوس و... برای ما غیرممکن باشه و ترجیح می‌دادیم که هزینه بیشتری کنیم حتی برای رفت و آمدمون.</p>
	<p>حمایت اطلاعاتی            (خدمات رسانه‌ای و            اطلاع‌رسانی محدود)</p>	<p>فقدان شناخت اتیسم در جامعه و مردم / فقدان درک اجتماعی و همدلی / شبکه‌های حمایت اجتماعی ضعیف: خوب همش بد بوده دیگه، هنوزم بده، هنوزم مردم و جامعه هیچ شناختی از اتیسم نداره، هنوز من به‌عنوان یک مادر اتیسم، وقتی که قراره یک ربع (کار بانکی - خرید - نوبت دکتر - کار واجبی برام پیش اومده) بچه رو بذارم و مجبورم که برم بیرون، باید یک درک اجتماعی وجود داشته باشه. باید وقتی که من یه کارتی نشون می‌دم و می‌گم که من بچه اتیسم دارم، حداقل یه ذره همدردی کنند و کارمن رو انجام بدن.</p> <p>عدم درک و همدلی در جامعه و در بین مردم / فقدان آگاهی و شناخت از اتیسم در جامعه / بازخوردها و عکس‌العمل‌های بد و ناپخته‌ی مردم: قطعاً شرایطی که درک از این بچه‌ها وجود نداره و عدم</p>



مقوله‌های اصلی	مقوله‌های فرعی	نقل قول‌های شرکت‌کنندگان و کدگذاری‌های باز
		<p>آگاهی که در جامعه وجود دارد، همه بسترهایی است که خیلی مارو عذاب می‌ده. وقتی که می‌بری بیرون، همه نگاه‌ها بهت هست، که نمی‌فهمند که حالا این بچه، الان اگر که توی این فضا مشکلی داره واذیته، به خاطر مسئله خودش هست. و نمی‌تونی تویی تایم کوتاهی اونها رو توجیه کنی که مثلاً چرا این، اینجوری می‌کنه و چرا بچه من این شرایط رو داره...</p>
آثار و پیامدها	آثار و پیامدهای فردی	<p>از دست دادن شغل: اولین ضربه‌ای که بهم خورد، این بود که دیدم که نمی‌تونم کارم رو ادامه بدم، با اینکه خیلی هم بهش علاقه داشتم و داشتم با عشق انجامش می‌دادم، دیگه کارم رو که رها کردم، افسردگی گرفتم، دارو مصرف می‌کردم.</p> <p>فقدان آزادی‌های شخصی/ محدودیت در برنامه‌ریزی برای امور شخصی و مورد علاقه/ محدود شدن علایق و خواسته‌ها: والا با این وضعیت، ما مادرها هیچ وقت آزادی برای خودمون نداریم. حتی به کارهای شخصی خودمون هم نمی‌رسیم، حتی ی آرایشگاه برای کارهای شخصی مون نمی‌تونیم بریم. حتی چند ساعت کوتاه برای استراحت، برایی تفریح کوچیک، وقت آزاد نداریم.</p>
	آثار و پیامدهای بین فردی	<p>محدود شدن روابط اجتماعی: ارتباطات آدم رو خیلی تحت تأثیر قرار می‌ده، فقط با آدم‌هایی که خیلی باهاشون راحتی و بچه‌ات رو پذیرفتند، می‌تونی رفت‌وآمد و معاشرت کنی.</p> <p>اجبار در محدود کردن روابط اجتماعی و بین فردی/ به علت برخوردها و عکس‌العمل‌های بسیار بد اطرافیان: واکنش اطرافیان خیلی بد بود، فوق‌العاده بد بود، یعنی اصلاً من تقریباً چند سال اول که کاملاً همه ارتباطاتم را قطع کردم و محدود کردم. الانم با خیلی‌ها ارتباط ندارم. می‌دونید چون فرهنگ شناخت اتیسم نیست... اغلب مردم و اطرافیان عکس‌العمل‌هایی دارند که آدم ترجیح می‌ده که اصلاً ارتباط نداشته باشه.</p>

### بحث و نتیجه‌گیری

هدف پژوهش حاضر بررسی تجارب زیسته مادران در زندگی با فرزند مبتلا به اختلال طیف اتیسم بود. اختلالات طیف اتیسم بر مادر به‌عنوان عضوی از خانواده با بیشترین تعامل و نزدیکی با کودک، بسیار تأثیرگذار می‌باشد. مادران دارای کودک اتیستیک مشارکت‌کننده در این پژوهش، تجارب متفاوتی را پشت سر گذاشته‌اند. یافته‌های این پژوهش به بعضی از ابعاد کلیدی تأثیرات کودک اتیستیک دست یافته است و می‌تواند در نیازسنجی و شناخت مسائل و مشکلات مادران دارای کودک اتیستیک، ارائه خدمات و منابع و حمایت‌های اجتماعی لازم، آموزش ارتقاء سرمایه روان‌شناختی توسط روان‌شناسان، مددکاران اجتماعی و نهادهای ذی‌ربط کمک نماید و توانمندسازی مادران و بهبود عملکرد مطلوب آن‌ها را به دنبال خواهد داشت. طی این پژوهش ۴ مضمون اصلی و چندین مضمون فرعی استخراج گردید:

#### مضمون اصلی ۱: بروز احساسات متناقض (مثبت و منفی)

نتایج پژوهش حاضر حاکی از آن است که هم‌زمان با تشخیص بیماری و ناتوانی کودک، اندوه بی‌پایانی برای تمامی مادران آغاز و در سراسر زندگی آن‌ها گسترش یافته بود. که به علت فشارهای ناشی از تعامل و زندگی با کودک اتیستیک بود. اکثر مادران شرکت‌کننده در این پژوهش، در هنگام گفتگو بسیار اندوهگین بوده و در زمان بیان مشکلات کودک، رنج و غم و اندوه در چهره‌ی آن‌ها به چشم می‌خورد. به‌ویژه در هنگام بیان ناتوانی کودک در برقراری ارتباط و سختی‌های خود در راه کمک به کودک، بارها بغض صحبت‌هایشان را قطع می‌کرد. بیشتر مادران این مطالعه در مورد احساسات منفی مانند: افسردگی - غم و اندوهی بی‌پایان - گریه‌های مداوم - بی‌زاری از زندگی - زندانی بودن و قفس شدن زندگی - افکار خودکشی - احساس گناه ناشی از این تفکر که این کودک زاده‌ی من (مادر) است و این مادر است که مسئول دنیا آوردن چنین کودکی است - ناتوانی و درماندگی و مستأصل بودن - احساس انفجار درونی، درد و رنج و عذاب - احساس ضعف نسبت به دیگران - احساس تنهایی - ترس و نگرانی از آینده - شوک و سردرگمی صحبت می‌کردند. به نظر

می‌رسد مشکلات و شرایط خاص کودکان اتیستیک، مادران را سردرگم کرده و همین سردرگمی سبب شده تا به تدریج و در گذر زمان، ناامیدی بر آن‌ها چیره شود. چرا که بیشتر شدن و فاحش‌تر شدن اختلاف کودک اتیستیک با کودکان عادی و بدتر شدن وضعیت کودک و پیچیده‌تر شدن مسائل کودک با افزایش سن، این تصور را در مادران ایجاد می‌کند که همه‌ی تلاش‌هایشان در جهت بهبود وضعیت کودک، تلاشی عبث و بیهوده است و درنهایت خستگی و فرسودگی جسمی و روحی را برای این مادران به همراه دارد. دل‌نگرانی‌ها و مشغولیت‌های مداوم ذهنی و زحمات‌های بسیار زیادی که برای نگهداری و مراقبت کودک اتیستیک به مادر تحمیل می‌شود، سبب می‌شود که مادران در تمام طول شبانه روز حتی زمان کوتاهی برای استراحت نداشته باشند و از هرگونه آزادی و آرامش جسمی و روحی محروم باشند. آشفتگی‌های روانی که مادران دارای کودک اتیسم تجربه می‌کنند به مراتب بیشتر از آشفتگی مادران کودکان با سایر بیماری‌های مزمن است (شو، لانگ و چانگ<sup>۱</sup>، ۲۰۰۰). و البته برخی از مادران، به خاطر به بار نشستن تلاش‌ها- سربلندی از انجام وظیفه- موفقیت و پیشرفت نسبی کودک، احساسات مثبت از قبیل شادی و خوشحالی، غرور و باارزش بودن، عشق و محبت مادری، رضایت و خرسندی، و امیدواری، را تجربه کرده بودند. بر اساس یافته‌های این پژوهش بار مراقبتی فرسودگی جسمی و روحی، بازماندن از درمان و گریز و بی‌ثباتی در رسیدگی به کودک، ناتوانی در انجام امور شخصی و کاهش سلامت روان مادران را به دنبال داشته است و می‌تواند ناراحتی روحی مادر، کاهش حس حمایتی مادر، تغییر وضعیت روحی مادر و ابتلا به افسردگی و... را در پی داشته باشد. نتایج برخی از پژوهش‌ها همسو با نتایج این پژوهش می‌باشد؛ در این راستا، اوگستون، مکینتوش و مایرز<sup>۲</sup> (۲۰۱۱) در پژوهشی که به مقایسه امید و نگرانی در ۱۹۹ مادر دارای کودک با اختلال طیف اتیسم با ۶۰ مادر دارای کودک سندرم داون پرداختند، نشان دادند مادران دارای کودک اتیستیک امید پایین‌تر و نگرانی

- 
1. Shu, Lung & Chang
  2. Ogeston, Mackintosh & Myers

مربوط به آینده بیشتری داشتند. لیئوید و هاستینگر<sup>۱</sup> (۲۰۰۹) نیز در پژوهشی که به بررسی رابطه بین امید و سلامت روانی در مادران با کودکان مبتلا به کم‌توانی ذهنی، اتیسم و سندرم داون پرداختند، دریافتند که مادران با کودک اتیستیک در مقایسه با دو گروه دیگر نمره پایین‌تری در امید و سلامت روان داشتند. در پژوهشی دیگر، بیرامی، هاشمی، نصرت آباد، بشارت، موحدی و کوه پیمان، (۱۳۹۲) به مقایسه ویژگی‌های روان‌نژندی والدین کودکان اتیستیک، کم‌توان ذهنی و عادی شهر تبریز پرداختند، نتایج به‌دست آمده مؤید آن بود که والدین کودکان اتیستیک در مؤلفه‌های افسردگی، خشم، اضطراب، آسیب‌پذیری به استرس، تکانشی بودن و خودآگاهی به مراتب وضعیت دشوارتری نسبت به دو گروه دیگر داشتند. همچنین چیمه، پوراعتماد و خرم‌آبادی (۱۳۸۶) در پژوهشی نشان دادند که واکنش اولیه بیشتر مادران به هنگام تشخیص اتیسم در کودکانشان به‌صورت انکار، عدم پذیرش و ناباوری، سردرگمی، احساس خشم، احساس گناه و علائم افسردگی به‌صورت گریه‌های مداوم، ناامیدی، از دست دادن علائق و کاهش اعتمادبه‌نفس بوده است.

## مضمون اصلی ۲: سرمایه روان‌شناختی پایین

بسیاری از مادران شرکت‌کننده در این پژوهش، از سرمایه‌ی روان‌شناختی پایینی برخوردار بودند. بیشتر آن‌ها امید-خوش‌بینی-تاب‌آوری و خودکارآمدی پایینی داشتند. روان‌شناسی مثبت‌نگر به‌عنوان رویکرد تازه‌ای در روان‌شناسی، بر فهم و تشریح شادمانی و احساس ذهنی بهزیستی و همچنین پیش‌بینی دقیق عواملی که بر آن‌ها مؤثرند، تمرکز دارد (بهادری خسروشاهی و همکاران، ۱۳۹۱؛ به نقل از دیانت نسب، جاویدی و بقولی، ۱۳۹۳). یکی از شاخص‌های روان‌شناسی مثبت‌گرا، سرمایه روان‌شناختی می‌باشد که به‌صورت باور فرد به توانایی‌هایش برای دستیابی به موفقیت، داشتن پشتکار در دنبال کردن اهداف، ایجاد اسنادهای مثبت درباره‌ی خود و تحمل کردن مشکلات، تعریف می‌شود (آقایی و یوسفی، ۱۳۹۶).

از نظر لوتانز (۲۰۰۲) سرمایه روان‌شناختی، سازه‌ای ترکیبی و به هم پیوسته است که چهار مؤلفه ادراکی-شناختی یعنی امید، خوش بینی، خودکارآمدی، تاب‌آوری را در بر دارد. این مؤلفه‌ها در یک فرآیند تعاملی به زندگی فرد معنا بخشیده و تلاش فرد برای تغییر موقعیت‌های فشارزا را تداوم می‌بخشد و او را برای ورود به صحنه عمل آماده نموده و مقاومت و سرسختی وی در تحقق اهداف را تضمین می‌کند (بیرامی، موحدی و خدایاری، ۱۳۹۳). همچنین برخوردار بودن از سرمایه روان‌شناختی، افراد را قادر می‌سازد تا علاوه بر مقابله بهتر در برابر موقعیت‌های استرس‌زا کمتر دچار تنش شده و در برابر مشکلات از توان بالایی برخوردار باشند، به دیدگاه روشنی در مورد خود برسند و کمتر تحت تأثیر وقایع روزانه قرار بگیرند؛ لذا این‌گونه افراد دارای سلامت روان‌شناختی بالاتری هستند (بیرامی، موحدی و خدایاری، ۱۳۹۳).

نتایج پژوهش حاضر نشان داد که اکثر مادران شرکت‌کننده در این پژوهش، ناامید بودند، آینده را تاریک و مبهم و غیرقابل تحمل تصور می‌کردند و هیچ انگیزه و هدفی برای دنبال کردن نداشتند. پر واضح است که این اختلال پیچیده، مشکلات درخور توجهی را برای خانواده و مراقبت‌کنندگان کودک به وجود آورده است. مادر به‌عنوان مراقب اصلی کودک، تلاش‌های بسیار زیادی را در جهت حل مشکلات کودک انجام می‌دهد و از آنجا که احتمال کم بودن نتیجه نیز وجود دارد، فشارهای زیادی بر مادر وارد می‌شود. همه‌ی این عوامل سبب می‌شود که مادران تصور کنند که تمام تلاش‌هایشان بیهوده است و هیچ نتیجه و پیامد مثبت و امیدوارکننده‌ای در پی نداشته و نخواهد داشت. و چون تمام تلاش و تقلاهایشان را آب در هاون کوبیدن می‌دانند، و اعتقاد دارند که قادر نخواهند بود که شرایط را تغییر دهند، و دست‌وپا زدن‌هایشان تأثیری در بهبود وضعیت ندارد، در نتیجه دست از تلاش کشیده و در نهایت تسلیم شرایط موجود می‌شوند. مشکلات و سختی‌های زندگی با کودک اتیستیک، همچون یک سیر فرسایشی سخت و طاقت‌فرسا، تاب‌وتوان ادامه‌ی راه را از مادران گرفته است. و همین امر سبب می‌شود که دست از تلاش بردارند و اقدامات درمانی و توان‌بخشی را رها کنند. که این به‌نوبه‌ی خود می‌تواند مشکلات کودک

را صدچندان کند و اقداماتی که برای بهبود شرایط کودک لازم و ضروری است، قطع شود. بسیاری از مادران عنوان کردند که: تمام امید و انگیزه‌ی خود را در گذر زمان از دست داده، با جسم و روحی خسته، درمانده و ناتوان، در آرزوی تمام شدن این زندگی پوچ و مرگ به سر می‌برند. بیشتر آن‌ها اذعان داشتند که: نگران، سردرگم، ناتوان و مستأصل، خسته و درمانده، بیزار از زندگی، به مانند یک زندانی روزها و شب‌های خود را سپری می‌کنند. بعضی از آن‌ها می‌گفتند که گاهی افکار خودکشی و حتی کشتن خود و کودکشان با هم، به ذهنشان خطور می‌کند. حمایت‌های همه‌جانبه از این مادران (از جمله حمایت‌های عاطفی - حمایت‌های مالی - و حمایت‌های اطلاعاتی و آگاه کردن مادران از روند درمان و توان‌بخشی)، می‌تواند جان تازه‌ای به آن‌ها ببخشد و امید به آینده را در آن‌ها زنده کند. چنانچه تعداد بسیار اندکی از مادران شرکت‌کننده، که این حمایت‌ها را دریافت کرده بودند، عنوان می‌کردند که با گذر زمان حساسیت‌ها و نگرانی‌هایشان کمتر شده و آرامش و سازگاری بیشتری پیدا کردند. و معتقدند که به‌رحال مشکلی است که پیش آمده و هر مشکلی راه‌حلی دارد و همچنان با امید، در تلاش و کوشش مستمر برای رسیدن به موفقیت و حل مشکل بودند. یکی از این مادران می‌گفت: چشم‌ها را باید شست، جور دیگر باید دید. برخی از این مادران انگیزه‌ی بالایی برای ادامه‌ی راه داشتند، آن‌ها می‌گفتند که بارها زمین خوردند ولی دوباره بلند شدند و مقاوم‌تر و عاقل‌تر از قبل ادامه داده‌اند. لازم است این آگاهی به همه‌ی مادران کودکان اتیستیک داده شود که پروسه‌ی درمان و توان‌بخشی، پروسه‌ای بسیار طولانی و زمان‌بر است، تا رسیدن به موفقیت، راه بسیار پر فراز و نشیب و دشواری پیش رو است و ادامه‌ی راه مستلزم صبر و تحمل، و استقامت و پایداری است. بهبود سرمایه روان‌شناختی مادران کودکان اتیستیک می‌تواند کمک کند تا با تمرکز بر حل مشکل و با پافشاری و خلاقیت و برنامه‌ریزی پیش روند. و به کمرنگ شدن مسائل و مشکلات امیدوار باشند، حتی اگر لازم باشد راه‌های بسیار طولانی و متفاوتی را بروند.

در تبیین یافته‌های فوق سرمایه روان‌شناختی را می‌توان جزو ویژگی‌ها و مهارت‌های مهم و اساسی در نظر گرفت که در صورت برخورداری مادران کودکان اتیستیک در زندگی و تعامل با کودک، آسیب‌پذیری کمتری در برابر رویدادهای استرس‌آور زندگی از خود نشان می‌دهند و در نتیجه به احتمال کمتری به فرسودگی جسمی و روحی دچار می‌شوند و در نهایت رضایت، نشاط و بهزیستی بیشتری را احساس می‌کنند.

نتایج برخی پژوهش‌ها همسو با نتایج پژوهش حاضر می‌باشد؛ از جمله: حسین خانزاده، یزدانی و خداکرمی (۱۳۹۸) در پژوهشی به مقایسه سرمایه روان‌شناختی مادران دارای کودک مبتلا به اختلال طیف اتیسم و مادران دارای کودک بهنجار پرداختند و نتایج نشان داد که بین دو گروه در متغیر سرمایه روان‌شناختی تفاوت معناداری وجود دارد، به طوری که سرمایه روان‌شناختی مادران با فرزند اتیسم کمتر از میانگین سرمایه روان‌شناختی مادران بدون فرزند اتیسم است. همچنین مهربخش مرخالی، طاهرینیا و صالحی (۱۳۹۸) در پژوهشی به مقایسه مؤلفه‌های سرمایه روان‌شناختی در مادران کودکان مبتلا و غیرمبتلا به اتیسم پرداختند و نتایج نشان داد که بین تمام چهار مؤلفه‌ی سرمایه روان‌شناختی در دو گروه تفاوت معناداری وجود دارد. و در پژوهشی دیگر با عنوان مقایسه ویژگی‌های روان‌شناختی و سرمایه روان‌شناختی مادران دارای کودکان پسر بیش‌فعال و مادران دارای کودکان پسر اتیسم، نتایج نشان داد که در سرمایه روان‌شناختی، در مؤلفه‌های خودکارآمدی و تاب‌آوری مادران کودکان اتیسم نمره بالاتری از مادران کودکان بیش‌فعال داشتند و تفاوت دو گروه معنادار بود. اما دو گروه از لحاظ مؤلفه‌های امید و خوش‌بینی با هم تفاوت معناداری نداشتند (حیدری و حیدری، ۱۳۹۵).

### مضمون اصلی ۳: شبکه‌های حمایت اجتماعی و خدمات‌رسانی محدود

نتایج پژوهش حاضر حاکی از آن است که بسیاری از مادران شرکت‌کننده در این پژوهش، از طرف شبکه‌های اجتماعی و خدمات‌رسانی، تقریباً هیچ حمایتی دریافت نکرده بودند. حمایت اجتماعی به کمک یا مساعدتی اطلاق می‌شود که دیگران در هنگام مواجهه شخص با استرس، فشار و مشکلات زندگی، در اختیار فرد می‌گذارند. منابع حمایت

اجتماعی دارای طیف گسترده‌ای می‌باشند که بر حسب اهمیت و درجه نزدیکی، اولویت‌بندی می‌شوند. این طیف گسترده شامل تمام افرادی است که فرد را به گونه‌ای می‌پذیرند و برای رفع مشکلاتش، وی را یاری رسانده و موردحمایت قرار می‌دهند. خانواده، خویشاوندان، دوستان، همسایگان، همکاران و سایرین در این طیف گسترده قرار دارند (جرجران شوشتری، ۱۳۹۰). انواع حمایت اجتماعی به دو صورت ارزیابی می‌شوند:

الف) حمایت دریافت شده<sup>۱</sup>: میزان برخورداری فرد از حمایت‌های آشکار همچون کمک و مساعدت عینی از سوی خانواده و دوستان و دیگران است که می‌توان آن را با اندازه‌گیری تعداد حامیان و میزان دسترسی و برخورداری فرد از انواع حمایت اجتماعی، تعیین کرد.

ب) حمایت درک شده<sup>۲</sup>: ادراک قابلیت دسترسی و کفایت انواع مختلف حمایت می‌باشد. اغلب حمایت درک شده را معادل رضایتمندی و حمایت اجتماعی توأم با احساسات مثبت می‌دانند (جرجران شوشتری، ۱۳۹۰).

انواع حمایت اجتماعی به ۴ نوع اصلی تقسیم‌بندی می‌شوند:

۱- حمایت عاطفی (احساسی): فرد از نظر عاطفی مورد محبت و توجه دیگران قرار می‌گیرد.

۲- حمایت مادی (ابزاری): به تهیه و تدارک کمک‌های مالی و خدمات موردنیاز فرد اطلاق می‌شود.

۳- حمایت اطلاعاتی: فرد در اثر ارتباط با دیگران، اطلاعات بیشتری در پیرامون یک موضوع کسب کرده و آگاهی او بیشتر می‌شود.

۴- حمایت ارزیابی‌کننده (حمایت در ارزیابی و شناخت): کسب اطلاعاتی خاص که بر آن اساس فرد از دیگران بازخورد دریافت کرده و بتواند خود را مورد ارزیابی قرار دهد (جرجران شوشتری، ۱۳۹۰).

- 
1. Received support
  2. Perceived support



در یافته‌های به‌دست‌آمده از این پژوهش، نقش پدر در مراقبت از کودک بسیار کم‌رنگ بوده است. پدران خود را از مراقبت و نگهداری کودک کنار کشیده و نقش آن‌ها تنها در تأمین هزینه‌ها خلاصه می‌شد. که این امر منجر می‌شود که مادران کودکان اتیستیک به‌ناچار بار مسئولیت و مشکلات را یکه و تنها به دوش بکشند و خود را تنها و بدون حامی تصور کنند؛ همین امر به تدریج جدایی عاطفی و روانی از همسرشان را در پی خواهد داشت. و همین مسئله اهمیت منابع حمایتی را نشان می‌دهد. در سطح روابط اجتماعی نیز با انزوای اجتماعی و آسیب روانی مادر مواجه هستیم که حمایت روانی و اجتماعی و اقتصادی با حضور و مشارکت مادر و کاهش فشار روانی مادر همراه خواهد بود. پذیرش مادر و کودک در جامعه از اصلی‌ترین موارد مطرح‌شده می‌باشد. پذیرش مادران و کودکان آنان در اجتماع می‌تواند به کاهش بسیاری از مشکلات آن‌ها کمک نماید و زمینه‌ی اشتغال و مشارکت‌های اجتماعی را فراهم نماید. اما عدم آگاهی عمومی از این اختلال و عدم ادراک مسائل، منجر به برجسب‌زنی و طرد و عدم پذیرش مادران گردیده است. لذا با توجه به فقدان شناخت و آستانه تحمل اندک در ارتباط با رفتارهای نابهنجار و خارج از عرف کودکان در اجتماع و اینکه اطرافیان نیز به دلایل فوق‌الذکر قادر به حمایت از مادر و تأمین نیازهای مراقبتی کودک نمی‌باشند، لذا بروز عواطف منفی نسبت به این دسته از کودکان با ناخوشایندی مادران همراه بوده و در این زمینه بیشترین آسیب معطوف به مادران است. با متمرکز ساختن مداخلات و حمایت‌ها بر مادر به‌عنوان مراقب اصلی و دارای شناخت کامل از کودک و همچنین با امکان ایجاد تعامل با سایر مادران دارای کودک اتیستیک می‌توان از انزوای اجتماعی مادران کاست. اطلاع‌رسانی در حوزه‌های مختلف در راستای کمک به مادران و افزایش آگاهی و شناخت نسبت به اختلالات طیف اتیسم و مسائل مرتبط با آن ضرورت دارد. به نظر می‌رسد، فقدان شناخت و اطلاعات کافی راجع به اتیسم در جامعه و در بین مردم، رفتارها و برخوردها و عکس‌العمل‌های بد و ناپخته‌ی مردم و جامعه را به دنبال داشته و این فقدان همدلی و درک اجتماعی سبب وارد شدن فشار روحی و جسمی مضاعف (صدچندان) به مادر می‌شود و

روح خسته و تنهای مادر را بیش‌ازپیش می‌آزارد. بر اساس یافته‌های پژوهش هیچ اطلاع‌رسانی از طریق رسانه‌های ملی یا سازمان بهزیستی، برای آگاهی مردم و جامعه صورت نمی‌گیرد. به‌غیراز فقدان هرگونه حمایت عاطفی و احساسی، فقدان هرگونه حمایت مالی و اقتصادی هم فشار سنگینی را بر خانواده‌ها تحمیل می‌کند. هزینه‌های سنگین درمانی و توان‌بخشی و مراقبتی، اقتصاد خانواده را با چالشی بزرگ مواجه کرده است. به گفته بسیاری از مادران مشارکت‌کننده هرگز نخواهند توانست کار زیادی برای کودک انجام دهند و صرف هزینه‌های زیاد را، کاری عبث، بی‌فایده و بیهوده می‌دانستند. از این یافته چنین برمی‌آید که مادران در مقابل هزینه‌ای که برای توان‌بخشی و درمان کودکان می‌پردازند نتیجه‌ای رضایت‌بخش دریافت نمی‌کنند، شاید به این علت باشد که مادران انتظار دارند که مثل برخی از بیماری‌های دیگر، اختلال اتیسم نیز در یک دوره کوتاه‌مدت درمان شود. والدین کم‌کم متوجه مشکلات درمانی و توان‌بخشی این اختلال شده و همچنین متوجه می‌شوند که درمان قطعی برای این اختلال وجود ندارد و پیش‌آگهی آن چندان مطلوب نیست (دوارت و همکاران، ۲۰۱۵). لذا خانواده به‌منظور کسب حمایت‌های عاطفی و مالی منابع بیرون نیاز به طی فرآیندهای طولانی و پرهزینه دارد (رافعی، ۱۳۹۵). همچنین شرایط نامطلوب اقتصادی و عدم امنیت شغلی مادر و فقدان بیمه توان‌بخشی و عدم حمایت دستگاه‌های دولتی یکی از عوامل مؤثر بر بی‌انگیزگی مادران در بارداری مجدد می‌باشد. مشکلات مالی تجربه‌ای مشترک در بین والدین کودکان اتیستیک در سراسر جهان است و آن‌ها نیز از تغییر وضعیت مالی‌شان بعد از تشخیص می‌گفتند (کویدمیر<sup>۱</sup> و توسن<sup>۲</sup>، ۲۰۱۰). بار سنگین هزینه‌های اقتصادی یکی از دغدغه‌های مادران مشارکت‌کننده بود. متأسفانه از نظر مالی هیچ‌گونه بودجه و حمایتی به مادران و کودکان اتیستیک تخصیص نیافته است، در نتیجه در استفاده از مداخلات توان‌بخشی و درمانی و هزینه آن با مشکل مواجه هستند و در ادامه‌ی روند درمانی مستأصل شده‌اند. دغدغه مالی، تحمیل هزینه بر مادر، کنترل و صرفه‌جویی در سایر هزینه‌ها، خستگی مادر از درمان و صرف نظر کردن از ادامه روند

1. Koydemir
2. Tosun

درمانی را به همراه داشته است. و به نظر می‌رسد که برنامه‌ریزی برای حمایت و تخصیص بودجه مالی جهت خدمات مراقبتی و توان‌بخشی و درمانی کودکان اتیستیک، امری ضروری است. علاوه بر فشارهای سنگین اجتماعی و اقتصادی، مادران با مشکلات دیگری هم‌دست و پنجه نرم می‌کردند، از جمله مشکلاتی که مادران شرکت‌کننده به آن اشاره کردند: عدم اختصاص تسهیلات ویژه برای کودکان اتیستیک، از جمله: در مواردی مثل نوبت‌ها و صف‌های طولانی بانک‌ها- مطب پزشک و ...، صف‌های طولانی‌ای که زمان و توان می‌خواهد، ولی برای مادر دارای فرزند اتیسم، دیگر زمانی و حتی توانی برای ایستادن در این صف‌ها باقی نمانده. همچنین مادران از فقدان مراکز نگهداری از کودکان اتیستیک (حتی به صورت موقت و ساعتی)- فقدان محتوای آموزشی استاندارد و مناسب و مخصوص کودکان اتیستیک، ... گله‌مند بودند. به همه‌ی این‌ها اضافه کنید عدم امکان استفاده از بسیاری از خدمات شهری، وسایل نقلیه عمومی، مکان‌های تفریحی عمومی مثل پارک و سینما و استخر و ... و صدچندان شدن مشکلات آپارتمان نشینی را. تقریباً تمامی مادران مشارکت‌کننده، از این مشکلات رنج می‌بردند و فقدان شبکه‌های حمایت اجتماعی (عاطفی- مادی- اطلاعاتی- ...) و خدمات‌رسانی را با تمام وجود حس کرده بودند. و تقریباً همه‌ی مادران اذعان داشتند که به حمایت اجتماعی و خدمات‌رسانی نیاز دارند؛ یافته‌های فوق با پژوهش به پژوهش و محمودی (۱۳۹۴) که نشان داد مادران کودکان درخودمانده نیاز بالایی به حمایت اجتماعی و توان‌بخشی اجتماعی کودک خود دارند، همسو می‌باشد. همچنین رضایی دهنوی، مرادی، عکافی بروجنی و رستمی (۱۳۹۶) در پژوهشی با عنوان تأثیر حمایت اجتماعی غیررسمی بر سلامت روان مادران دارای کودک با اختلال طیف اتیسم نشان دادند که حمایت اجتماعی غیررسمی تأثیر مستقیم و معناداری بر سلامت روان مادران این کودکان داشت. مادرانی که احساس حمایت بیشتری داشتند، مشکلات کمتری در سلامت روان خود گزارش کردند. در پژوهشی دیگر با عنوان حمایت اجتماعی و کیفیت زندگی مادران دارای کودک اتیسم، خدادادی و فروزنده (۱۳۹۵) نشان دادند که بین حمایت اجتماعی و کیفیت زندگی رابطه‌ی معناداری وجود

دارد و حمایت اجتماعی با تأثیر بر روی انعطاف‌پذیری، استرس و منفعت‌یابی روی کیفیت زندگی مادران کودک اتیسم اثر می‌گذارد.

در تبیین یافته‌ها می‌توان گفت که حمایت‌های اجتماعی و خدمات‌رسانی در وضعیت بسیار نامطلوبی قرار دارد. و این مسئله مطرح می‌باشد که حمایت‌ها و خدمات‌رسانی‌اندکی هم که صورت می‌پذیرد، صرفاً در ارتباط با کودکان می‌باشد و مادران شخصاً به خودمراقبتی، خودمدیریتی و مدیریت زندگی و کودک خود می‌پردازند. در صورتی که تمرکز اصلی در حمایت اجتماعی و خدمات‌رسانی باید بر مادر به‌عنوان بنیان اصلی و اساسی خانواده باشد. نکته‌ی دیگر اینکه، آگاهی بخشی و اطلاع‌رسانی به مادران به‌منظور دستیابی به خدمات ضرورت دارد. زیرا بسیاری از مادران از خدمات ارائه‌شده در این زمینه اطلاع لازم را ندارند. حمایت‌های اجتماعی و خدمات‌رسانی نقش مهمی در سازگاری و مدیریت دغدغه‌ها و چالش‌های مادران دارای کودک اتیستیک دارد. همچنین تاکنون در راستای مناسب‌سازی فضاهای شهری منطبق با خصوصیات و نیازهای آن‌ها طراحی و اقدامی صورت پذیرفته است. به نظر می‌رسد مناسب‌سازی فضاهای شهری، ساماندهی پارک‌های شهر، ساماندهی وسایل حمل‌ونقل عمومی و طراحی مبتنی بر اصول توان‌بخشی و...، عدم انزوای مادران و کودکان آن‌ها، تعاملات و ارتباطات اجتماعی کودکان آن‌ها با کودکان سالم، حضور و تردد در فضاهای عمومی و کاهش فشار روحی و روانی و جسمی مادر را به همراه خواهد داشت. همچنین حمایت‌های رسانه‌ای از مادر و کودک اتیستیک، شناساندن آن‌ها به عموم جامعه، درک دیگران و بازگشت آنان به جامعه را به همراه خواهد داشت.

مراکز شبانه‌روزی آموزشی-مراقبتی از جمله نیازهای مادران به شمار می‌رفت و بازگشت مادران به روال عادی زندگی و عملکرد فردی و اجتماعی مطلوب را به دنبال خواهد داشت. حمایت‌های رسمی در حیطه آموزش و مراقبت از کودکان اتیستیک و همچنین حمایت‌های رسمی از توان‌بخشی و درمان آن‌ها، اجرای برنامه‌های مداخلاتی در مدرسه و منزل، بهره‌گیری از دوران طلایی درمان، حمایت همه‌جانبه از مادر، ارتقاء آگاهی

مادر و مقابله با اطلاع‌رسانی گمراه‌کننده و نادرست...، ارتقاء و بهبود زندگی مادر و کودک را در پی خواهد داشت.

#### مضمون اصلی ۴: آثار و پیامدها

داشتن کودک اتیستیک، آثار و پیامدهای بسیار زیادی (هم در سطح فردی - هم در سطح خانوادگی - و هم در سطح بین فردی) بر زندگی مادران شرکت‌کننده در این پژوهش داشته است. به نظر می‌رسد وجود کودک اتیستیک و مراقبت از او، مادران را در شرایط دشواری قرار می‌دهد و زندگی آن‌ها را دستخوش تغییرات اساسی می‌کند. نتایج پژوهش حاضر نشان داد که مادران روزمره‌ترین کارها را نیز با سختی و مشقت انجام می‌دهند و حتی خواب بی‌دغدغه و استراحت تبدیل به یک معضل می‌شود. شدت این مشکلات تابعی از شدت اختلال است و در مواردی حتی تماشای یک برنامه‌ی تلویزیونی موردعلاقه هم تبدیل به یک کار نشدنی می‌شود. مشکلات این کودکان تبدیل به چالش بزرگی می‌شود که به تبع آن باعث مشکلاتی برای مادران نیز می‌شود. بسیاری از مادران با تولد کودک اتیستیک‌شان، مجبور به رها کردن شغلشان شده بودند، شغلی که به آن عشق می‌ورزیدند. بسیاری از آن‌ها به‌ناچار دست از همه‌ی علایق و خواسته‌ها و آرزوهایشان کشیده بودند و حتی شاید همه‌ی آن‌ها را فراموش کرده بودند. بسیاری از این مادران عنوان می‌کردند که به خاطر تحمل فشار بسیار زیاد، در تلاش ۲۴ ساعته و بی‌وقفه، برای انجام خدمات درمانی و حمایتی و توان‌بخشی کودک، هیچ‌وقت آزادی برای خود ندارند، نمی‌توانند هیچ‌گونه برنامه‌ریزی‌ای برای امور شخصی و فعالیت‌های موردعلاقه خود داشته باشند و از هرگونه آزادی شخصی، تفریح و حتی استراحت و آرامش محروم هستند. که درنهایت به فرسودگی جسمی و تهدید سلامت روان مادر منتهی شده است. بسیاری از مادران اذعان می‌کردند که وجود کودک اتیستیک‌شان، تأثیر بسیار منفی‌ای روی روابط آن‌ها با همسرشان گذاشته و یک‌فاصله‌ی عمیق عاطفی بین آن‌ها ایجاد کرده است، از ایجاد رابطه‌ای کاملاً سرد و بی‌روح، و نداشتن هرگونه ارتباط جنسی و جسمی و روحی مؤثر و خوب با همسر تا ایجاد تنش‌ها و درگیری‌ها و اختلاف‌های شدید بین زن و شوهر و نابودی

رابطه. در تبیین این یافته می‌توان گفت با توجه به اینکه تعامل مادران با این کودکان بیشتر از همسرانشان می‌باشد، گاهی اوقات همسران چون خود به‌اندازه مادر درگیر مشکلات کودک اتیستیک نمی‌شوند، مادران را محکوم می‌کنند، آن‌ها را سرزنش می‌کنند و مادر را عامل مشکل کودک می‌پندارند. در شرایطی که مادران به‌شدت نگران وضعیت کودک هستند، متهم شدن آن‌ها از طرف همسر آزاردهنده بوده و زمینه‌ی درگیری و تعارض بین پدر و مادر را تشدید می‌کند. مادران انتظار داشتند که از طرف همسران حمایت و همراهی شوند، درحالی‌که واکنش معکوس دریافت کرده‌اند. در تحقیق گری<sup>۱</sup> (۲۰۰۳)، اکثر مادران کودکان اتیسم گزارش کردند که مشکلات کودکانشان آن‌ها را مجبور به ماندن در خانه می‌کند. این مادران اوقات فراغت کمتری در مقایسه با سایر اعضای خانواده داشته و حمایت عاطفی کمتری از سوی همسرانشان دریافت می‌نمایند. تولد کودک اتیستیک، زندگی تمام اعضای خانواده را تحت شعاع قرار داده بود و تأثیر منفی خود را، حتی بر روی اعضای دیگر خانواده از جمله فرزندان دیگر، گذاشته بود، از نادیده گرفتن و بی‌توجهی و اهمیت ندادن مادر به فرزندان دیگر تا غمگینی و ناراحتی و نارضایتی و شکایت فرزندان دیگر از مشکلات و وضعیت موجود. بر اساس این یافته رابطه مادر با کودکان دیگر مخدوش و ناکارآمد می‌باشد. علاوه بر تمام پیامدهایی که تولد کودک اتیستیک، بر زندگی فردی و خانوادگی مادر گذاشته بود، مشکلاتی را هم در روابط بین فردی و اجتماعی مادر ایجاد کرده بود. مادران کودکان اتیستیک در بسیاری موارد ناچار به قطع تمام ارتباطات خود با اقوام و فامیل و دوست و آشنا هستند؛ از طرفی رفتارها و عکس‌العمل‌ها و مشکلات پیچیده‌ی کودکان اتیستیک، باعث می‌شود که اطرافیان، خواهان این قطع رابطه باشند و در سوی دیگر، خود مادران به خاطر برخوردها و عکس‌العمل‌های بسیار بد اطرافیان (که اساساً ناشی از عدم آگاهی و شناخت می‌باشد) - برای دور ماندن از مقایسه شدن کودکانشان با کودکان عادی و دور ماندن از نگاه‌های ترحم‌آمیز و گاهی حقارت‌آمیز اطرافیان، این تنهایی تلخ را برمی‌گزینند. چون کودکان

---

1. Gray

اتیستیک تعاملات اجتماعی ندارند و نمی‌توانند مهارت‌های موردنیاز برای آغاز و حفظ روابط اجتماعی را رشد دهند، بنابراین طبیعی به نظر می‌رسد که عدم توانایی در برقراری روابط اجتماعی از جانب کودک اتیستیک، به نوعی منجر به محدود شدن روابط والدین نیز می‌شود. در برخی موارد مادران به خاطر داشتن چنین فرزندانی احساس شرم و خجالت دارند و اغلب مادران انگیزه‌ای برای ظاهر شدن در موقعیت‌های جمعی ندارند. در این شرایط منزوی شدن خانواده و پرهیز از روابط خانوادگی با اطرافیان امری طبیعی به نظر می‌رسد.

در مجموع، نتایج حاکی از آن است که کودک اتیستیک، تأثیرات منفی بر مادر، روابط زناشویی، روابط اجتماعی و رابطه‌ی متقابل مادر و کودک با سایر فرزندان دارد. از جمله تأثیرات منفی کودک بر مادر، محدودیت‌های شغلی، ترک اشتغال، از دست دادن برخی از مزایای شغلی و مشکلات اقتصادی، از دست رفتن فرصت‌های پیشرفت فردی، چشم‌پوشی از علایق فردی و کاهش کیفیت زندگی فردی، خانوادگی و اجتماعی مادر می‌باشد. تأثیرات منفی بر روابط زناشویی از قبیل تنش و نیز ناپودی رابطه، کاهش روابط عاطفی مادر، طلاق عاطفی، افزایش اضطراب و عدم امنیت و آرامش خاطر مادر، کاهش سازگاری روانی، کاهش رسیدن به حداکثر سازگاری با اختلال و روند درمانی و مراقبتی کودک و کاهش توانمندی مادر در مقابله را به همراه دارد. رابطه‌ی مطلوب با همسر در قالب همکاری و انسجام و نیز خودکارآمدی مادر، رضایت و آرامش خاطر و مسئولیت‌پذیری مادر در قبال کودک را موجب می‌گردد. در ارتباط با تأثیرات منفی بر رابطه‌ی مادر و کودک با سایر فرزندان می‌توان به عدم تخصیص زمان کافی و در نتیجه آن محدودیت شدید تفریحی، فقدان ارتباط مطلوب، تنیدگی مادر و فرزند و بی‌انگیزگی در فرزندآوری اشاره داشت.

نتایج تحقیقات بسیار زیادی، همسو با نتایج پژوهش حاضر می‌باشد و از یافته‌های این مطالعه حمایت می‌کنند؛ افشاری، خوشابی، پوراعتماد و مرادی (۱۳۸۵) در پژوهشی نشان دادند که مادران با فرزند مبتلا به اختلال اتیسم در ۲۷/۵ درصد دارای علائم روانی بودند.

مطالعات نشان داده که در مواردی وجود کودک مبتلا به اتیسم در خانواده موجب تأثیرگذاری منفی بر روابط زناشویی می‌شود، چراکه باعث بحث بیشتر بین زن و شوهر درباره کودک اتیستیک، درمان، مراقبت از او و در نتیجه فاصله بیشتر بین آنها می‌شود (هوبارت<sup>۱</sup>، ۲۰۰۸). بر اساس بسیاری از بررسی‌های انجام شده، وقتی فرزندی با ویژگی‌های جسمی و ذهنی متفاوت از همسالان عادی به دنیا می‌آید، برای همیشه یا حداقل برای مدتی آهنگ زندگی را به هم می‌ریزد و کیفیت زندگی خانواده را کاهش می‌دهد، محدود و حتی مختل می‌کند (هاستینگ<sup>۲</sup>، ۲۰۱۴). اهمیت توجه به کیفیت زندگی در شرایط سخت معیوب مثل داشتن کودک مبتلا به اختلال فراگیر رشد، بسیار زیاد است. این شرایط سخت شامل مدیریت دشوار رفتارهای اختلالی و ناسازگارانه‌ی کودکان اتیستیک، مهارت‌های اجتماعی محدود آنها، نگرانی از قضاوت اجتماع و طرد شدن از جانب دیگران، انزوا و قطع رابطه با خویشان و دوستان، مشکلات زناشویی ناشی از اختلاف در پرورش فرزند اتیستیک، محدود شدن فعالیت‌های کاری و تفریحی بیرون از منزل، مشکلات مالی و شغلی، هزینه‌های درمانی و توان‌بخشی، نگرانی درباره آینده کودک، کمبود اطلاعات و دشواری در ارتباط با سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی خدمات درمانی، کیفیت زندگی و سلامت روانی والدین کودکان مبتلا به اتیسم را تهدید می‌کند (چیمه و همکاران، ۱۳۹۱).

در تبیین این یافته‌ها می‌توان چنین گفت که بررسی‌های انجام شده روی والدین کودکان اتیستیک نشان داده است که آنها با استرس‌های بسیار مواجه‌اند (دوآرت و همکاران، ۲۰۱۵). این استرس می‌تواند مربوط به کودک، والد یا جامعه باشد. یکی از مسائلی که می‌تواند باعث استرس والدگری در مادران کودک اتیستیک شود، ماهیت اختلال طیف اتیسم است. چراکه کودکان اتیستیک در مقایسه با کودکان بهنجار و کودکانی با ناهنجاری‌های دیگر، مشخصه‌ها و ویژگی‌های متفاوتی را از خود نشان می‌دهند. از یک سو این اختلال طیف متنوعی از ناهنجاری‌های زبانی، ارتباطی، رفتاری و اجتماعی را در برمی‌گیرد. یکی از منابع اصلی استرس برای مادران کودکان اتیستیک

1. Hobart
2. Hastings



خصوصیات کودک مانند مشکلات در بیان کلامی، بی‌ثباتی‌های شناختی، مشکلات رفتاری، سازش‌پذیری و شدت ناتوانی‌ها می‌باشد (رافعی، ۱۳۹۵).

از دیگر سوی، زندگی با کودکان طیف اتیسم در خانواده، مسائل و مشکلات خاصی را برای مادران ایجاد می‌کند. تحقیقات مختلف نشان داده‌اند که وجوه رفتاری متعدد در اختلالی پایدار چون طیف اتیسم می‌تواند به افسردگی مادران، اضطراب و احساس محدود شدن نقش والدینی، احساس عدم لیاقت در امر تربیت فرزند، وابستگی ضعیف عاطفی بین کودک و والد، روابط منفی‌تر این کودکان با خواهران و برادرانشان، بالا رفتن سطح تنش در خانواده، بالاتر بودن میزان طلاق و ازهم‌گسیختگی روابط خانوادگی در خانواده‌های کودکان طیف اتیسم، منجر شود (شیر، جانستون، ۱۹۹۲؛ جانستون، ۱۹۹۶؛ به نقل از غریبی و همکاران، ۱۳۹۰). ماسن (۱۹۹۸؛ به نقل از ماش و بارکلی، ۲۰۰۲) معتقد است که رابطه‌ی فرزند و والدین با همدیگر کنش متقابل دارند به این معنا که تأثیرات کودک و والدین دو سویه است. مطالعه‌ی تعامل کودکان دارای اختلال اتیسم با والدینشان نشان داد که در روابط بین آن‌ها فشار روانی (بارکلی، ۱۹۹۰)، روابط تحمیلی، افسردگی، محدودیت و ناکامی بالایی وجود دارد (بارکلی و همکاران، ۲۰۰۱). بسیاری از مشکلات در دنیای امروز به خدشه‌دار بودن روابط بین اعضای اصلی خانواده و رابطه‌ی متقابل آن‌ها با یکدیگر مربوط است. پیشینه‌های پژوهش مربوط به کودکان به‌صراحت نشان داده‌اند که کودکان بر فضای خانوادگی و روابط زناشویی نیز تأثیر می‌گذارند (خرم‌آبادی و همکاران، ۱۳۸۸).

نکته‌ی دیگر اینکه، والدین کم‌کم متوجه مشکلات درمانی و توان‌بخشی این اختلال شده و همچنین متوجه می‌شوند که درمان قطعی برای این اختلال وجود ندارد و پیش‌آگهی آن چندان مطلوب نیست (دوارت و همکاران، ۲۰۱۵). لذا خانواده به‌منظور کسب حمایت‌های عاطفی و مالی منابع بیرون نیاز به طی فرآیندهای طولانی و پرهزینه دارد (رافعی، ۱۳۹۵).

مهم‌ترین عامل تنش و استرس‌زایی که والدین کودکان اتیستیک تجربه می‌کنند، نگرانی راجع به تداوم شرایط، پذیرش کم‌جامعه و حتی سایر اعضای خانواده نسبت به

رفتارهای کودک اتیستیک و نیز شکست در دریافت حمایت‌های اجتماعی است (بندریکس و همکاران، ۲۰۱۶). گرچه در بسیاری مواقع اجتماع، مردم، بستگان و نزدیکان می‌توانند منابع حمایتی خوبی برای کودک و مادر (خانواده) او باشند، اما بسیاری از خانواده‌های دارای کودک اتیستیک از اینکه جامعه‌ی پیرامون و حتی نزدیکان آن‌ها رویکردهای شناختی منفی نسبت به آن‌ها و کودک دارند، رنج می‌برند. لذا مادر سعی خواهد کرد از جامعه کناره‌گیری نماید و مسائل را در درون خانواده انباشته کند. منزوی کردن خود و کودک بر ابعاد و جنبه‌های مختلف فشار روانی خواهد افزود (رافعی، ۱۳۹۵). در همین راستا می‌توان به پژوهش خرم‌آبادی و همکاران (۱۳۸۸) اشاره نمود که بیان می‌دارند نمرات مادران دارای کودک با اختلال طیف اتیسم در زیرمقیاس انزوای اجتماعی بالاتر از سایر گروه‌ها بوده است.

هرچند تا قبل از انجام این پژوهش پیش‌بینی می‌شد که مادران کودکان طیف اتیسم با مسائل و مشکلاتی دست‌به‌گریبان باشند، ولی هرگز انتظار این حجم از مشکلات نمی‌رفت. مادران کودکان اتیستیک تقریباً در تمامی زمینه‌های زندگی خود با مشکلات و سختی‌های بسیار زیادی مواجه هستند و شاید هیچ پژوهشگری یا هیچ پدیدارشناسی‌ای نتواند تجربه‌ی زیسته این مادران را آن‌چنان‌که واقعاً هست بازنمایی کند. مادران کودکان اتیستیک تنهایی، درد و رنج بسیار زیادی را تجربه می‌کنند، فقدان‌های زیادی که در اثر این اختلال به وجود می‌آید، سرکوب شدن و آسیب‌های روانی و جسمی‌ای که می‌بینند، افسردگی و محرومیتی که با آن مواجه هستند، سرمایه روان‌شناختی پایین و حمایت‌های اجتماعی اندک، قسمتی از تجربه‌ی زیسته‌ی این مادران است. قسمت عمده‌ای از این تجارب تحت تأثیر عوامل اقتصادی و نهادها و ساختارهای اجتماعی و سیاسی هستند. درواقع رنج و محرومیت و آسیبی که مادران کودکان اتیستیک تجربه می‌کنند، بیشتر از اینکه متأثر از اختلال کودک خود باشد، تحت تأثیر تجربه‌ی آن‌ها از زندگی در جامعه قرار می‌گیرد. مراد از جامعه تنها مجموعه‌ای از افراد نیست، بلکه منظور نهادها و ساختارهای اجتماعی و سیاسی است. واقعیت این است که مادران کودکان اتیستیک، رنج و غم و آسیبی که از

نگهداری کودک خود می‌کشند در برابر رنج و غم و آسیمی که از نبود خدمات و مشکلات ناشی از وضعیت سخت درمانی، مالی و حمایتی می‌کشند اصلاً به حساب نمی‌آید.

صدمه‌ی شرایط اقتصادی، سیاسی و نهادی بر زندگی افراد جز در تجربه‌های زیسته خاص نمی‌تواند به خوبی درک و تحلیل شوند. به همین دلیل باید بتوان آن لحظات زیستنی را به روایت کشید تا روایت این درد و رنج و تنهایی و محرومیت، قدمی باشد، هرچند کوچک، بر پایان این روایت.

پژوهش‌های کیفی برخلاف پژوهش‌های کمی از خلاقیت، انعطاف‌پذیری، گستردگی، عمق و پیچیدگی خاصی برخوردار هستند که از طرح پژوهش تا تحلیل داده‌ها را دربر می‌گیرد. ویژگی‌های ذکر شده اگرچه به‌عنوان نقاط قوت روش کیفی تلقی می‌شود اما پژوهشگران این حوزه را دچار بلا تکلیفی‌ها، چالش‌ها و مشکلات خاصی می‌کنند و در کلیه مراحل پژوهش از سؤالات نیمه باز اولیه و تغییرات مستمر آن‌ها در میدان مطالعه تا تحلیل انبوهی از داده‌های متنوع کیفی، وجود دارد. پژوهش کیفی حاضر نیز درگیر مسائل روش‌شناختی ذکر شده بود. در پژوهش‌های کیفی ذهنیت پژوهشگران ممکن است بر مراحل مختلف پژوهش تأثیرگذار باشد، هرچند در این زمینه تلاش بر عینیت بود، اما در نهایت این مسئله یک محدودیت پژوهشی است. عدم تمایل بعضی از مادران به مشارکت در پژوهش و امتناع از مصاحبه جهت ارائه اطلاعات، یکی دیگر از محدودیت‌های پژوهش حاضر بود. همچنین برخی از مادران تمایلی برای پاسخگویی به بعضی از سؤالات مصاحبه از جمله سؤالات مربوط به تأثیر بر روابط خانوادگی خود (روابط با همسر به‌طور خاص)، نداشتند، از بیان واقعیت طفره می‌رفتند و سعی در گذر از سؤال و عدم پاسخگویی داشتند.

پژوهش حاضر به مشارکت مادران به‌عنوان مراقبین اصلی محدود شده است. انجام پژوهش با مشارکت پدران از اهمیت زیادی برخوردار است. پیشنهاد می‌شود در پژوهش‌های آتی به توصیف شرایط و تجربه زیسته پدران نیز پرداخته شود. به دلیل وجود

فرهنگ‌های متفاوت در ایران، انجام پژوهش‌های مشابه در سایر شهرها و همچنین انجام پژوهش‌های مشابه در ارتباط با مادران کودکان مبتلا به سایر اختلالات پیشنهاد می‌شود. یافته‌های این پژوهش در دو سطح نظری و کاربردی می‌تواند مفید واقع شود. پژوهش حاضر به ارتقاء دانش در زمینه شرایط، مسائل و مشکلات مادران دارای کودک اتیستیک کمک می‌کند. هر یک از مضامین پژوهش حاضر، اهداف درمانی بالقوه برای افزایش بهزیستی و سلامت روان مادران هستند که می‌توان آن‌ها را برای ارتقاء مداخلات موجود و طراحی مداخلات آینده به کار برد. به لحاظ کاربردی نتایج این پژوهش می‌تواند مورد استفاده خانواده‌ها، مشاوران و سیاست‌گذاران حوزه‌ی خانواده و سازمان بهزیستی، قرار گیرد؛ بنابراین کلیه نهادها و سازمان‌های ذی‌ربط می‌توانند به‌منظور افزایش اطلاعات در مورد مسائل و مشکلات این مادران و بهبود وضعیت موجود، برنامه‌های اصولی و کاربردی را تدوین و اجرا نموده و دوره‌های آموزش خانواده و روان‌درمانی برگزار نمایند. و نیز با توجه به عدم آگاهی و شناخت جامعه و عموم مردم از این اختلال و مشکلات و مسائلی که این مادران با آن دست‌وپنجه نرم می‌کنند، ضرورت دارد سازمان بهزیستی و صداوسیما برنامه‌های مناسبی را جهت ایجاد آگاهی در بین عموم مردم، تدوین نمایند. نتایج این تحقیق نشان داد که مادران کودک مبتلا به اختلال طیف اتیسم از بعد جسمی و روانی فشار و تنش بسیار زیادی را تجربه می‌کنند، تا آنجا که عملکرد آن‌ها را از ابعاد مختلف ضعیف کرده و کیفیت زندگی آن‌ها را از همه جوانب به خطر انداخته است. در مجموع می‌توان مادران دارای کودک اتیستیک را به‌عنوان افراد در معرض آسیب از نظر سلامت روان قلمداد نمود و ضرورت شناخت وضعیت روانی مادران، توجه به نیازها و مشکلات آن‌ها، درک زندگی آن‌ها و همراهی و همدلی بیشتر همسران، و فراهم نمودن منابع حمایتی برای این مادران جهت تأمین سلامت روان آن‌ها از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است.

## تشکر و قدردانی

صمیمانه از تمام مادرانی که با وجود مشکلات فراوان، ما را در انجام این پژوهش همراهی کردند، سپاسگزار می‌کنم.

## منابع

- ابراهیمی، ع؛ رفاهی، ژ؛ زارعی محمودآبادی، ح؛ و قاسمی، ن. (۱۳۹۵). اثربخشی شناخت درمانی گروهی بر کیفیت زندگی و شادکامی مادران کودکان مبتلا به اختلال اتیسم. مجله طلوع بهداشت یزد، ۱۵(۱)، ۱۸۶۱۷۶.
- آقایی، ص؛ و یوسفی، ز. (۱۳۹۶). تأثیر درمان مبتنی بر کیفیت زندگی بر بهبود سرمایه روان‌شناختی و ابعاد آن در مادران کودکان کم‌توان ذهنی. فصلنامه سلامت روان کودک، ۴(۲)، ۴۹۵۹.
- به پژوه، ا؛ و محمودی، م. (۱۳۹۴). نیازسنجی حمایت اجتماعی مادران کودکان درخودمانده. رویش روان‌شناسی، ۴(۱۱)، ۳۲۲.
- بیرامی، م؛ موحدی، ی؛ و خدایاری، ف. (۱۳۹۳). مقایسه سرمایه روان‌شناختی و سلامت جسمانی و روانی مادران کودکان بهنجار با مادران کودکان معلول مراکز توان‌بخشی. مجله پژوهش توان‌بخشی در پرستاری، ۱(۲)، ۴۲۵۱.
- بیرامی، م؛ هاشمی نصرت‌آباد، ت؛ بشارت، ر؛ موحدی، ی؛ و کوه پیمان، س. (۱۳۹۲). بررسی مؤلفه‌های روان‌نژندی در والدین کودکان اتیستیک، کم‌توان ذهنی و عادی شهر تبریز. مجله تعلیم و تربیت استثنایی، ۱۳(۹)، ۱۷۲۷.
- جرجان شوشتری، ز. (۱۳۹۰). بررسی وضعیت حمایت اجتماعی و عوامل مرتبط با آن در افراد HIV مثبت مراجعه‌کننده به مراکز مشاوره رفتاری دانشگاه علوم پزشکی تهران در سال ۱۳۹۰-۱۳۸۹. پایان‌نامه کارشناسی ارشد، دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی.
- چیمه، ن؛ پوراعتماد، ح.ر؛ و خرم آبادی، ر. (۱۳۸۶). مشکلات و نیازهای مادران کودکان مبتلا به اختلالات اتیستیک: یک پژوهش کیفی. فصلنامه خانواده‌پژوهی، ۳(۱۱)، ۶۹۷۷۰۷.
- چیمه، ن؛ طهماسیان، ک؛ پوراعتماد، ح.ر؛ افقی، ه؛ و احمدآبادی، ز. (۱۳۹۱). تدوین برنامه آموزشی روان‌شناختی زندگی سازگار با اتیسم و اثربخشی آن بر کاهش علائم

اتیسم در کودکان مبتلا و کیفیت زندگی مادران آن‌ها. فصلنامه ایرانی کودکان استثنایی، ۱۳(۲)، ۲۱۳۱.

حسین خانزاده، ع؛ یزدانی، م؛ و خداکرمی، ف. (۱۳۹۸). مقایسه سرمایه روان‌شناختی مادران دارای کودک مبتلا به اختلال طیف اتیسم و مادران دارای کودک بهنجار. همایش ملی خانواده، اختلال اتیسم و چالش‌های همراه، تهران، <https://civilica.com/doc/919051>.

حیدری، ژ؛ و حیدری، ح.ر. (۱۳۹۵). مقایسه ویژگی‌های روان‌شناختی و سرمایه روان‌شناختی مادران دارای کودکان پسر بیش‌فعال و مادران دارای کودکان پسر اتیسم. کنفرانس جهانی روان‌شناسی و علوم تربیتی، حقوق و علوم اجتماعی در آغاز هزاره سوم، <https://civilica.com/doc/592175>.

خدادادی، ن؛ و فروزنده، ا. (۱۳۹۵). حمایت اجتماعی و کیفیت زندگی مادران دارای کودک اتیسم. مجله مطالعات روان‌شناسی و علوم تربیتی، ۲(۱۴)، ۱۸۵۱۹۵. خرم آبادی، ر؛ پوراعتماد، ح؛ طهماسیان، ک؛ و چیمه، ن. (۱۳۸۸). مقایسه استرس والدگری در مادران کودکان مبتلا به اختلال اتیسم با مادران کودکان بهنجار. مجله خانواده پژوهی، ۵(۳)، ۳۸۷۳۹۹.

خورشیدیان، ح.ر؛ دوستی، ی.ع؛ صمدایی، ع؛ و مرتضوی کیاسری، ف. (۱۳۹۶). مقایسه سلامت عمومی، شادکامی و امید به زندگی مادران دانش‌آموزان عادی با مادران دانش‌آموزان اتیسم. فصلنامه پژوهشنامه تربیتی، ۱۲(۵۰)، ۵۱۶۸.

دیانت نسب، م؛ جاویدی، ح؛ و بقولی، ح. (۱۳۹۳). نقش واسطه‌گری استرس شغلی در رابطه بین سرمایه روان‌شناختی با عملکرد شغلی کارکنان. مجله روش‌ها و مدل‌های روان‌شناختی، ۴(۱۵)، ۷۵۸۹.

رافعی، ط. (۱۳۹۵). اتیسم: ارزیابی و درمان. (چاپ چهارم). تهران، نشر دانژه.

رضایی دهنوی، ص؛ مرادی، ا؛ عکافی بروجنی، ف؛ و رستمی، ص. (۱۳۹۶). تأثیر حمایت اجتماعی غیررسمی بر سلامت روان مادران دارای کودک با اختلال طیف اتیسم. فصلنامه علمی پژوهشی کودکان استثنایی، ۱۷(۱)، ۵۱۶.

ریاحی، ف؛ خواجه‌الدین، ن؛ ایزدی مزیدی، س؛ عشرتی، ط؛ و نقدی نسب، ل. (۱۳۹۰). تأثیر درمان حمایتی و شناختی رفتاری بر سلامت روان و باورهای غیرمنطقی مادران دارای فرزند مبتلا به اختلال اتیسم. مجله علمی پزشکی جندی شاپور، ۱۰(۶)، ۶۳۷۶۴۵.

غریبی، ح؛ فتحی آذر، ا؛ ادیب، ی؛ حاتمی، ج؛ و قلی زاده، ز. (۱۳۹۰). پدیدارشناسی تجارب مادران در زندگی با کودکان ADHD. مجله خانواده پژوهی، ۷(۲۵)، ۵۲۲. محتشمی، ط؛ ابراهیمی، ف؛ علی اکبری دهکردی، م؛ و چیمه، ن. (۱۳۹۵). مقایسه استرس والدگری، رضایتمندی و کارکرد خانواده مادران کودکان دارای اتیسم با مادران کودکان دارای رشد معمول. فصلنامه کودکان استثنایی، ۱۶(۴)، ۶۲۵۱.

محتشمی، ط؛ علی اکبری دهکردی، م؛ چیمه، ن؛ علی پور، ا؛ و افقی، ه. (۱۳۹۱). اثر آموزش روش درمانی پاسخ محور بر عملکرد خانواده در مادران کودکان مبتلا به اتیسم. فصلنامه خانواده پژوهی، ۸(۳۱)، ۲۷۳۲۸۹.

مقتدری، ل؛ اکبری، ب؛ و حقگو، م. (۱۳۹۵). تأثیر روان درمانی حمایتی و آموزش گروهی بر اضطراب، افسردگی، استرس و کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به اختلالات طیف اتیسم. مجله پزشکی ارومیه، ۲۷(۲)، ۱۷۷۱۶۷.

مهربخش مرخالی، م.ع؛ طاهرینیا، ل؛ و صالحی، م.ا. (۱۳۹۸). مقایسه مؤلفه‌های سرمایه روان‌شناختی در مادران کودکان مبتلا و غیرمبتلا به اتیسم. اولین کنفرانس ملی کودکان استثنایی از منظر روان‌شناسی تربیتی، علوم شناختی و آسیب شناختی، اهواز، <https://civilica.com/doc/982004>.



نریمانی، م؛ آقامحمدیان، ح.ر؛ و رجیبی، س. (۱۳۸۶). مقایسه سلامت روانی مادران کودکان استثنایی با سلامت روانی مادران کودکان عادی. فصلنامه اصول بهداشت روانی، ۹(۳۴)، ۱۵۲۴.

یکتاخواه، س؛ علامه، م؛ و گرجی، ر. (۱۳۹۳). بررسی میزان سلامت عمومی و کیفیت زندگی مادران دارای فرزند اتیسم. مجله تعلیم و تربیت استثنایی، ۴(۱)، ۱۳۱۹.

American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5<sup>th</sup> ed (DSM5)*. American Psychiatric Pub, PP 2630.

Barkely, R.A. (1990). *Attention deficit hyperactivity disorder: Handbook for diagnosis and treatment*. New York: Guilford.

Barkly, R.A., Edwards, G., Laneri, M., Fletcher, K., & Metevia, L. (2001). *The efficacy of problem solving communication training alone*. Behavior Management, 24, 124135.

Benderix, Y., Nordson, B., & Sivberg, B. (2016). *Parent's experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: A case study [online]*. Available: <http://aut.sage pub.com>.

Chenari, M. (2006). *Comparison of Husserl, Heidegger and Gadamer with methodological benchmark*. PhilosophicalTheological Research.9(2). [text in persian]. Available from: [http://www.sid.ir/fa/VEWSSID/j\\_pdf/72213863405.pdf](http://www.sid.ir/fa/VEWSSID/j_pdf/72213863405.pdf).

Duart, C.S., Bordin, I.A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2015). *Factors accossiated with stress in mothers of children with autism*. Autism, 9(4), 416422.

Gray, D. (2003). *Gender and Coping: The parents of children with high functioning autism*. Social Science and Medicine, 56, 631642.

Hastings, R. (2014). *Parental stress and behavior problems of children with developmental disabilities*. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 27, 149160.

Hobart, H.M. (2008). *Autism and family in the people's republic of china: Learning from parents' perspectives*. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 33(12), 3747.

Kogan, M.D., Blumberg, S.J., Schieve, L.A., Boyle, C.A., Perrin, J.M., Ghandour, R.M., & et al. (2009). *Prevalence of parentreported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the US, 2007*. Pediatrics, 124(5), 13951403.

- Kousha, M., Attar, H.A., & Shoar, Z. (2016). *Anxiety, depression, and quality of life in Iranian mothers of children with autism spectrum disorder*. Journal of Child Health Care, 20(3), 405414.
- KoydemirOzden, S., & Tosun, U. (2010). *A qualitative approach to understanding Turkish mothers of children with Autism: implications for counseling*. Journal of Psychologists and Counsellors in Schools, 20, 5568.
- Lloyd, T.J., & Hastings, R. (2009). *Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, 53, 96579668.
- Luthans, F. (2002). *The need for and meaning of positive organizational behavior*. Journal Organ Behav, 23: 695706.
- Mansell, W., & Morris, K. (2004). *A survey of parents' reaction to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services*. Autism, 8, 387407.
- Mash, E J., & Barkley, R.A. (2002). *Child psychology*. New York: The Guilford press.
- Morrow, R., Rodriguez, A., & King, N. (2015). *Colaizzi's descriptive phenomenological method*. The Psychologist, 28(8), 643644.
- Ogeston Paula, L., Mackintosh Virginia, H., & Myers Barbara, J. (2011). *Hope and worry in mothers of children with an autism spectrum disorder or Down syndrome*. Research in Autism Spectrum Disorders, 5(4), 13781384.
- Paul, R. (2006). *Language disorders from infancy through adolescence: Assessment & intervention*. 3<sup>rd</sup> ed. Maryland Heights, Missouri: Mosby.
- Shu, B.C., Lung, F.W., & Chang, Y.Y. (2000). *The mental health in mothers with autistic children: A casecontrol study in southern Taiwan*. The Kaohsiung Journal of medical sciences, 16(6), 308314.