



The Coping Strategies to Autism Disorder among Mothers of Autistic Children: A Qualitative Study

Seyed Reza Javadian^{1*}, Fereshte Sadat Kafi², Nasrin Babaeian³, Ahmad Kalateh Sadati⁴

1-Assistant Professor in Social Work, Department of Sociology, Faculty of Social Sciences, Yazd University, Yazd, Iran.

2- M.A. in Social Work, Faculty of Social Sciences, Yazd University, Yazd, Iran.

3- Assistant Professor in Social Work, Department of Sociology, Faculty of Social Sciences, Yazd University, Yazd, Iran.

4 -Associate Professor in Sociology, Sociology Department, Faculty of Social Sciences, Yazd University, Yazd, Iran.

***Corresponding Author:** Seyed Reza Javadian, Assistant Professor, Department of Sociology, Faculty of Social Sciences, Yazd University, Yazd, Iran.

E-mail: Javadian@yazd.ac.ir

Received: 2021/10/25

Accepted: 2022/02/14

Abstract

Introduction: The mother as a member of the family is more affected by the child with autism than other family members. They react differently to this disorder and studying these reactions is important for social workers and other therapists. Therefore, the purpose of this study was to see the coping strategies of mothers to child's autism disorder.

Methods: This study was carried out via conventional qualitative content analysis. Therefore, 33 mothers who had children with autism were selected by purposeful sampling in Yazd. Data was collected using semi-structured interviews. The sampling was completed after the saturation of data and classes. First, the text of the interviews was analyzed in terms of content. By extracting the categories and markers in the text, an attempt was made to achieve the desired answer to the main research question by describing the opinions of the interviewees. Data were analyzed by the inductive method. This process involved open coding, creating classes, and abstraction. Each category was named using words representing the content. Similar subclasses were grouped together as a class and classes were grouped together as main classes. Finally, four criteria including credibility, dependability, confirmability, and transferability which were used to test the trustworthiness and validity of the data and the processes of collecting them.

Results: Three main categories of this study include "the adaptation/non-adaptation encountering", "self-care" and "child-based care". The adaptation/non-adaptation encountering included two subcategories entitled "expressing the positive emotions and adaptation" and "expressing the negative emotions and non- adaptation". Self-care included four subcategories entitled "individual development", "objective care pressure", "mental care pressure" and "transferring experience". Child-based care was also classified as "social care", "educational care", "medical care" and "environmental care".

Conclusions: The first reaction of most mothers to child's autism disorder is to express negative emotions, but some mothers have achieved adaptation by expressing positive reactions. Mothers have taken care of both the child and themselves by using a set of targeted actions. They have improved their awareness and knowledge in order to take care of themselves and help their children. They also strive to promote their physical and mental health by participating in social and sports activities.

Keywords: Autism, Care, Coping Strategy, Experience, Mothers.



واکنش های مقابله ای مادران دارای فرزند مبتلا به اختلال اوتیسم: یک مطالعه کیفی

سید رضا جوادیان^{۱*}، فرشته السادات کافی^۲، نسرين بابائیان^۳، احمد کلاته ساداتی^۴

۱-استادیار مددکاری اجتماعی، گروه جامعه شناسی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه یزد، یزد، ایران.

۲- کارشناسی ارشد مددکاری اجتماعی، دانشگاه یزد، یزد، ایران.

۳- استادیار مددکاری اجتماعی، گروه جامعه شناسی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه یزد، یزد، ایران.

۴- دانشیار جامعه شناسی، گروه جامعه شناسی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه یزد، یزد، ایران.

* نویسنده مسئول: سیدرضا جوادیان، استادیار مددکاری اجتماعی، گروه جامعه شناسی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه یزد، یزد، ایران.

ایمیل: Javadian@yazd.ac.ir

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۰/۱۱/۲۵

تاریخ دریافت: ۱۴۰۰/۸/۳

چکیده

مقدمه: مادران به عنوان عضوی از خانواده بیش از سایر اعضای خانواده تحت تاثیر کودک مبتلا به اختلال اوتیسم قرار می گیرند. آنان در مواجهه با این اختلال واکنش های متفاوتی از خود نشان می دهند. لذا این پژوهش با هدف مطالعه واکنش های مقابله ای مادران دارای فرزند مبتلا به اختلال اوتیسم شکل گرفت.

روش کار: پژوهش با روش کیفی از نوع تحلیل محتوای متعارف انجام گرفت. مشارکت کنندگان شامل ۳۳ مادر دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم با میانگین سنی فرزند ۷ سال، در استان یزد بودند. این افراد با روش نمونه گیری هدفمند انتخاب شده و سپس مورد مصاحبه نیمه ساختاریافته قرار گرفتند. نمونه گیری تا اشباع داده ها و طبقات ادامه پیدا کرد. ابتدا متن مصاحبه های موجود مطالعه و کلمه به کلمه و جمله به جمله مورد بررسی و تحلیل محتوا قرار گرفت. با استخراج طبقه ها و نشانگرهای موجود در متن جهت رسیدن به پاسخ مطلوب برای پرسش اصلی تحقیق از طریق توصیف نظرات مصاحبه شوندگان تلاش شد. داده ها با روش استقرایی مورد تحلیل قرار گرفتند. این فرآیند شامل کدگذاری باز، ایجاد طبقه ها و انتزاع است. هر طبقه با استفاده از کلمات نمایانگر محتوا نامگذاری شد. زیر طبقات مشابه با هم تحت عنوان یک طبقه دسته بندی شده و طبقات تحت عنوان طبقات اصلی با هم گروه بندی شدند.

یافته ها: طبقات اصلی پژوهش شامل «مواجهه دوسویه انطباق/عدم انطباق»، «خودمراقبتی» و «مراقبت کودک محور» می باشد. مواجهه دوسویه انطباق/عدم انطباق شامل دو طبقه فرعی با عناوین «بروز احساسات مثبت و انطباق» و «بروز احساسات منفی و عدم انطباق» بود. خودمراقبتی، طبقات «رشد فردی»، «بارمراقبتی عینی»، «بارمراقبتی ذهنی» و «انتقال تجارب» را دربر می گرفت. همچنین مراقبت کودک محور با عناوین «مراقبت اجتماعی»، «مراقبت آموزشی»، «مراقبت درمانی» و «مراقبت محیطی» طبقه بندی شد.

نتیجه گیری: نخستین واکنش اغلب مادران بروز احساسات منفی بود، اما برخی از مادران با بروز واکنش های مثبت به سازگاری دست یافته اند. مادران با استفاده از مجموعه اقدامات هدفمند، هم از کودک مراقبت کرده و هم به خودمراقبتی پرداخته اند. آنان در راستای مراقبت از خود و کمک به فرزند، آگاهی و دانش خود را افزایش داده و با شرکت در فعالیت های اجتماعی و ورزشی، در جهت ارتقای سلامت جسمی و روانی خود تلاش می کنند.

کلیدواژه ها: اوتیسم، تجارب، مادران، مراقبت، واکنش مقابله ای.

به اوتیسم، همچنین مسائلی را در ارتباط با ناآگاهی و بی ملاحظگی و بی عاطفگی نسبت به کودک خود در جامعه تجربه نموده اند (۲۱، ۲۲).

مادران نمی توانند صرفاً بر نقش مادری تمرکز نمایند (۲۳، ۲۴). در بیشتر موارد وظایف مراقبت، آموزش و درمان به عهده مادر می افتد در حالی که پدر برای کسب درآمد و پرداخت هزینه های سنگین آموزش و درمان کودک مبتلا به اختلال اوتیسم به شدت کار می کند (۲۵، ۲۶). مراقبت از کودک مبتلا به اختلال اوتیسم مستلزم صرف زمان و هزینه فراوان می باشد (۲۷-۲۹). حمایت- اجتماعی نیز یکی از عوامل متعدد موثر بر رضایت از زندگی مراقب می باشد. مادران با حمایت اجتماعی اندک، میزان استرس بیشتری را تجربه کرده و مستعد افسردگی بالینی و اضطراب می باشند (۱۶، ۳۰-۳۳) و نیازهای حمایتی اصلی مادران در مقایسه با پدران کمتر مرتفع گردیده است (۳۴). مادران نسبت به اوتیسم نگرشی تکاملی دارند و از زمان آغاز به اقدامات در دوره رشد کودک خود، نسبت به دوره رشد کودک خود نگران بوده و سطح بالایی از اضطراب، افسردگی و فرسودگی را تجربه می نمایند (۳۵). کودک مبتلا به اختلالات رشدی گاهی به عنوان تنبیه و مجازاتی در قبال معصیت و گناهان مادر یا در نتیجه نفرین مادر یا خانواده نگریسته می شود. این نوع نگرش ها باعث می شود خانواده به جای مراجعه به مراکز تخصصی به دنبال عبادت یا درمانگران بومی باشند (۳۶-۳۹).

بررسی های دیگر متون پژوهشی داخلی نشان می دهند که بیشتر مطالعات انجام گرفته به صورت پژوهش های کمی بوده و از منظر کیفی به مسئله بررسی عمیق تجارب مادران دارای فرزند مبتلا به اختلال اوتیسم و نحوه مواجهه با آن در کشور ایران پرداخته نشده است. با توجه به حساس بودن موضوع، وابستگی آن به زمینه، بومی بودن آن و نظر به تجربه پژوهشگر به عنوان مددکار اجتماعی در کار با مادران دارای فرزند مبتلا به اختلال اوتیسم، این موضوع که مادران این گروه از کودکان در بسترهای متنوع اجتماعی- فرهنگی تجارب متفاوتی از مراقبت فرزندان با اختلال اوتیسم کسب می نمایند، برای پژوهشگر محرز گردید. از طرفی در راستای تسریع در حمایت از مادران دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم، شناخت و آگاهی از تجارب عمیق مادران در زمینه واکنش های مقابله ای با این اختلال به ویژه برای مددکاران اجتماعی و سایر تخصص های

اختلالات طیف اوتیسم از جمله اختلالات رشدی دائمی همراه با اختلال اجتماعی در ابعاد متعدد مرتبط با عملکرد اجتماعی از جمله تکلم و ارتباط، رفتار قالبی و اختلالات حسی (مانند حساسیت شدید) می باشد (۱). علائم و نشانه های اوتیسم معمولاً قبل از سن سه سالگی تشخیص داده می شود. هجده ماهگی حداقل سن تشخیص علائم بارز اوتیسم از طریق والدین یا پزشکان است. برخی مواقع تشخیص این اختلال پیش از هجده ماهگی کودک نیز صورت می پذیرد (۲).

اوتیسم به عنوان اختلال همراه با کمبود شدید در تعاملات اجتماعی متقابل، خلاقیت، ارتباط و مجموعه رفتار غیرعادی یا به عبارت دیگر محدود تاثیرگذار بر کلیه حیطه های زندگی کودک، مانند فعالیت های روزمره زندگی، خانه و دوره مدرسه و ارتباط با اعضاء خانواده و سایرین تعریف می گردد (۳). طبق آمار رسمی سازمان جهانی بهداشت (۲۰۲۱)، از هر ۱۶۰ کودک یک نفر مبتلا به اوتیسم بوده است (۴). شیوع این اختلال در ایران ۶/۲۶ در هر ۱۰۰۰۰ کودک گزارش شده (۵، ۶) و این اختلال در پسران شایع تر از دختران است (۷).

شواهد نشان می دهد مادران بیش از سایر اعضای خانواده تحت تاثیر کودک مبتلا به اختلال اوتیسم قرار می گیرند (۸-۱۰). بنابراین، در وهله اول مادران مورد توجه واقع می گردند زیرا آن ها غالباً مراقبین اصلی می باشند (۱۱). اغلب مادران به هنگام تشخیص اختلالات طیف اوتیسم دچار واکنش انکار، سردرگمی، خشم و افسردگی می شوند (۸، ۱۲، ۱۳) والدین به دلیل دور شدن از رویاها و آرزوهای پیشین و رویاهای فعلی، در ارتباط با کودک مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم، به شدت احساس آسیب و لطمه می نمایند (۱۴-۱۶).

مادران کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم در مقایسه با مادران کودکان مبتلا به سایر اختلالات و همچنین در مقایسه با پدران، استرس بیشتری را تجربه می نمایند (۱۷). مادران کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم همواره معتقدند آینده آنان وابسته به کودک خود می باشد (۳، ۱۸، ۱۹). افسردگی، استیصال از عدم همکاری کودک، ناراحتی از عدم توانمندی در برقراری ارتباط با کودک خود و این که کودک آنان هیچ گاه عادی نخواهد بود، دلیل راسخی بر فرسودگی روانی آنها است (۲۰). مادران کودکان مبتلا

چندین بستر اجتماعی متفاوت دربردارنده بینش عمیق تر نسبت به زندگی و رفتار افراد می باشد (۴۱).

این پژوهش از نوع کیفی و با هدف شناخت تجارب مادران دارای فرزند با اختلال اوتیسم و شیوه رویارویی و مراقبت از فرزندان با این نوع اختلال و واکنش های مقابله ای با اختلال اوتیسم فرزندان بود. از طریق مصاحبه نیمه ساختار یافته با ۳۳ نفر از مادران دارای کودک مبتلا به اوتیسم (در رده سنی ۱ تا ۱۷ سال)، به جمع آوری تجارب ایشان با استفاده از روش تحلیل محتوای کیفی متعارف پرداخته شد. این روش چندین مرحله از جمله انتخاب نمونه، جمع آوری داده ها از طریق نمونه، نسخه برداری از داده ها، تداعی زمینه های اصلی، تداعی طبقات اصلی هر زمینه، شناسایی مفاهیم و زیر طبقات هر طبقه اصلی و در پایان تحلیل محتوای طبقات را دربردارد (۴۲).

به منظور اجرای پژوهش با ارائه معرفی نامه از سازمان بهزیستی، دانشگاه علوم پزشکی شهید صدوقی و آموزش و پرورش استثنایی، هماهنگی با مراکز مرتبط صورت پذیرفت. جامعه هدف مادران دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم استان یزد می باشد. برای انتخاب مشارکت کنندگان از روش نمونه گیری هدفمند استفاده شد. شرکت کننده ها که یا به صورت مشخص دارای ویژگی مورد نظر بودند و یا اطلاعات غنی در این خصوص داشتند توسط پژوهش گر انتخاب شدند.

در این پژوهش ضمن بیان اهداف و ماهیت پژوهش و تاکید بر محرمانه ماندن متن مصاحبه، صرفا مشارکت کنندگانی که تمایل به مشارکت و همکاری داشتند و رضایت و اعتماد خود را اعلام نمودند انتخاب و مصاحبه شدند و سعی بر این بود تا افراد از سطوح مختلف اجتماعی و فرهنگی انتخاب شوند. فرآیند نمونه گیری هدفمند در بین مادران دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم استان یزد که تمایل به مصاحبه داشتند ادامه یافت. این فرایند حدود دو ماه طول کشید و جمع آوری و تحلیل داده ها تا تکامل طبقات و اشباع نظری با ۳۳ شرکت کننده حاصل شد. تلاش شد تا مشارکت کنندگان از نظر وضعیت تاهل، میزان تحصیلات، وضعیت اشتغال، پایگاه اقتصادی و اجتماعی، تعداد فرزندان مبتلا به اختلال اوتیسم، جنسیت فرزند و طیف اختلالات اوتیسم از حداکثر تنوع برخوردار باشند (جدول ۱).

مرتبط، ضروری تلقی می گردد. مادران کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم می توانند تاثیرات نامطلوب وجود این نوع کودکان را درک نمایند و همچنین نقش مهمی در زندگی آنان دارند و بررسی تجارب آنان در ارتباط با این رویداد زندگی اعم از توانمندی روانی و عاطفی، ارتقاء مهارت های ارتباطی، بهبود پذیرش اجتماعی و افزایش تاب آوری (۴۰) و همدلی حائز اهمیت می باشد.

از طرفی دیگر، در حیطه مددکاری اجتماعی آگاهی از واکنش های مقابله ای مادران با اختلال اوتیسم کودکان در بسترهای اجتماعی - فرهنگی متفاوت به منظور ارائه خدمات متناسب حائز اهمیت است؛ علاوه بر این، تجربیات فردی مادران دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم می تواند در بسیاری از موارد راه گشا باشد؛ لذا این پژوهش کیفی به دنبال افزودن اطلاعات به پژوهش های مرتبط با تجارب متفاوت مادران در بسترهای اجتماعی - فرهنگی متنوع، بخصوص مادران دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم در استان یزد، در راستای مراقبت از کودک خود می باشد.

والدین دارای فرزند مبتلا به اختلال اوتیسم می توانند با مطالعه نتایج این تحقیق، پاسخ بسیاری از سؤالات خود در خصوص انواع واکنش های مقابله ای مناسب با این اختلال را بیابند و بالطبع این آگاهی می تواند به آنان برای انتخاب استراتژی متناسب با شرایط خود کمک کند. مثلاً به والدین در مراجعه به افراد و مراکز مناسب به منظور دریافت خدمات حمایتی و درمانی در زمان تشخیص اختلال اوتیسم فرزندان کمک نماید و به عنوان مرجعی برای آگاهی از انواع واکنش های مقابله ای و نحوه مراقبت از خود و مراقبت از کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم و بهبود کیفیت زندگی مادران و کودکان آنان کاربرد داشته باشد. این پژوهش با رویکرد تحلیل محتوای کیفی به بررسی تجارب و واکنش های مقابله ای مادران داری فرزند با اختلال اوتیسم پرداخته است. هرچند پژوهش های کمی قابلیت تعمیم نتایج را به همراه دارند اما شناخت ماهیت مسائل و معنای آن از دیدگاه افراد جامعه هدف، ضروری به نظر می رسد.

روش کار

پژوهش کیفی با توصیف و معنادهی به تجارب افراد به دنبال پاسخ های مناسب به پرسش ها با زمینه یابی از

جدول ۱: مشخصات مادران مشارکت کننده و فرزندان مبتلا به اوتیسم

وضعیت تحصیلی مادر	زیردیپلم دیپلم و فوق دیپلم کارشناسی کارشناسی ارشد دکترا	۵ نفر ۱۲ نفر ۱۲ نفر ۲ نفر ۲ نفر
وضعیت اشتغال مادر	خانه دار شاغل	۳۷ نفر ۶ نفر
طیف اختلال اوتیسم فرزندان	خفیف متوسط شدید	۷ نفر ۱۰ نفر ۱۶ نفر
جنسیت فرزندان	پسر دختر	۲۳ نفر ۱۰ نفر

شود (کدگذاری باز). سپس مفاهیم (کدها) به دست آمده، براساس شباهت‌ها و تفاوت‌ها، طبقه بندی شدند. در نهایت هر طبقه با استفاده از کلمات نمایان گر محتوا نام گذاری شد؛ زیر طبقات مشابه با هم تحت عنوان یک طبقه دسته بندی شده و زیرطبقات تحت عنوان طبقات اصلی با هم گروه بندی شدند.

دقت و موثق بودن یافته‌ها با روش لینکلن و گوبا (۱۹۸۵) از طریق چهار معیار اعتبار پذیری، انتقال پذیری، قابلیت اطمینان و تاییدپذیری به عنوان جایگزین‌هایی برای معیارهای کلاسیک اعتبار و پایایی انجام شد. در مرحله تأییدپذیری، یافته‌ها (مفاهیم استخراج شده) بعد از کدگذاری باز در اختیار ۱۹ شرکت کننده قرار گرفت و شرکت کنندگان نتایج تحلیل را ارزشیابی نمودند (روش Member Check). به عبارتی تأیید کردند که یافته‌های حاضر مشابه تجربیاتی است که آنان داشته‌اند. همچنین درگیری و تماس مستمر پژوهش گر با مشارکت کنندگان (بیش از شش ماه) و میدان پژوهش، نشان دهنده اعتبارپذیری مطالعه حاضر می باشد.

جهت دستیابی به قابلیت اطمینان و اعتماد و یا کفایت روند تجزیه و تحلیل داده‌ها و فرآیندهای تصمیم گیری پژوهش گر، این مطالعه به صورت تیمی و تحت نظارت و راهنمایی دو استاد دانشگاه مسلط به روش تحقیق کیفی در رشته‌های مددکاری اجتماعی و جامعه شناسی صورت گرفته است. همچنین شیوه انتخاب نمونه‌ها با حداکثر تنوع، که با هدف ذکر شواهد گسترده از متن مصاحبه‌ها بود نیز به منظور افزایش انتقال پذیری نتایج بهره گرفته شد.

این مقاله بخشی از نتایج پایان نامه کارشناسی ارشد رشته مددکاری اجتماعی در دانشگاه یزد می باشد و مجوز اخلاق آن توسط کمیته اخلاق دانشگاه یزد با کد IR.YAZD. REC.1398.030 گرفته شده است. اصول اخلاقی مدنظر در

جمع آوری داده‌ها از طریق مصاحبه‌های نیمه ساختار با مصاحبه شوندگان صورت پذیرفت. هدف از فرآیند مصاحبه این بود تا این مادران کاملاً آزادانه به بیان تجربارب به زبان خود بپردازند. مادران در ابتدا به پرسش‌های جمعیت شناختی پاسخ دادند. سپس در ارتباط با تجربه خود جهت دستیابی به اطلاعات عمیق تر مورد پرسش قرار گرفتند تا ابعاد تجربه مادران آشکار گردد. برخی سوالات پرسیده شده شامل این موارد بود که «تجربه خود را از داشتن فرزند با اختلال اوتیسم بگویید؟ وقتی متوجه شدید فرزندتان دارای اختلال اوتیسم است، چه کردید؟ چه واکنشی نشان دادید؟ دچار چه احساساتی شدید؟ چگونه با این موضوع روبرو شدید؟ چگونه از کودکان مراقبت می کنید؟ آیا کسی به شما کمک کرد؟»

مصاحبه‌ها توسط پژوهش گر در مکان و زمان تعیین شده توسط مادران انجام شد. حداقل مدت زمان هر مصاحبه ۴۵ دقیقه و حداکثر ۹۰ دقیقه بود. پاسخ‌های مشارکت کنندگان با رضایت آنان توسط پژوهش گر و از طریق دستگاه ضبط دیجیتال ضبط گردید و در پایان همان روز یا روز بعد توسط پژوهش گر به دقت گوش داده شد و به صورت کتبی پیاده سازی شد. بلافاصله پس از پایان هر مصاحبه، گزارش کوتاهی در مورد روند مصاحبه و نکات مهم آن نظیر بیانات غیرکلامی یادداشت گردید. به طور معمول بعد از انجام هر دو مصاحبه و تهیه متن، تحلیل داده‌ها انجام می شد و پس از تجزیه و تحلیل با همراهی اساتید ناظر و در نظر گرفتن مشاوره‌های ایشان، مصاحبه بعدی صورت می گرفت.

تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از روش تحلیل محتوای متعارف با روش استقرایی انجام شد. به این صورت که ابتدا براساس ادراک و فهم پژوهشگر از متن مورد مطالعه، تحلیل اولیه نوشته شد تا مفاهیم برگرفته از متن مشخص

سال بود. ۵ نفر از مشارکت کنندگان دارای تحصیلات زیر دیپلم، ۲۴ نفر دارای تحصیلات دیپلم تا کارشناسی و ۴ نفر نیز دارای مدرک کارشناسی ارشد و بالاتر بودند. ۲۷ نفر خانه دار و ۶ نفر شاغل بودند. ۲۳ نفر دارای کودک پسر و ۱۰ نفر نیز دارای کودک دختر مبتلا به اختلال اوتیسم بودند (جدول ۱).

با توجه به تجزیه و تحلیل داده ها، سه طبقه اصلی با عناوین «مواجهه دوسویه انطباق/عدم انطباق»، «خودمراقبتی» و «مراقبت کودک محور» استخراج شد (جدول ۲).

اجرای پژوهش، اصل محرمانه بودن، کسب رضایت آگاهانه، رعایت اصل بی نامی و استفاده از کد، محفوظ ماندن متن مصاحبه ها، عدم اجبار برای شرکت در مطالعه، اختیار خروج از مطالعه، عدم تحمیل هزینه بر مادران و عدم تاثیر بر روند زندگی مادران بود.

یافته ها

در این تحقیق ۳۳ نفر از مادران دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم شرکت داشتند که میانگین سنی فرزند ۷

جدول ۲: واکنش های مقابله ای مادران دارای فرزند مبتلا به اختلال اوتیسم

طبقه اصلی	زیر طبقه	مفاهیم
مواجهه دوسویه انطباق/عدم انطباق	بروز احساسات مثبت و انطباق	بی تفاوتی، خونسردی، تعلق، شادی و خوشحالی، گذر زمان، ناگزیری، امید به بهبودی و تمرکز بر مسئله، ایجاد ارتباط عاطفی، اتکاء به نقاط قوت، مقایسه با سایر اختلالات، استفاده از تکنیک آرامش ذهنی، اعتقاد به حکمت و مصلحت، کاهش انتظارات، اطلاع یابی، حمایت خانواده
	بروز احساسات منفی و عدم انطباق	خستگی و خودباختگی، ناامیدی و تاسف به حال خود، خودکم بینی و انزجار، افکار اعمال بد گذشته، شوک، نگرانی و اضطراب، سردرگمی، افسردگی و عصبانیت و خشم، مخفی سازی، مغلطه و عدم باور شخصی، انتظارات و توقعات بیش از اندازه، اقدامات غیرمنطقی، بازگشت پذیری سخت، فقدان ذهن آگاهی
خودمراقبتی	رشد فردی	تغییر موقعیت منفی به مثبت، دلگرمی و روحیه بخشی به خود، مراجعه به روانکاو، مطالعه، ایجاد اوقات فراغت، رویکرد حمایتی توأم با انگیزه، شادی بخشی، برقراری روابط اجتماعی، پیگیری فعالیت های موثر، تقویت باورهای معنوی
	بار مراقبتی عینی	مسافت طولانی، رعایت بهداشت فردی فرزند
مراقبت کودک محور	بار مراقبتی ذهنی	خستگی مفرط و بی حوصلگی، استرس مالی، مشکلات جسمی، اختلالات شبه جسمی
	انتقال تجارب	توانمندسازی شخصیتی، فرزندآوری، مراجعه به کادر مجرب و پیگیری، افزایش تاب آوری، مراقبت عاطفی و مهرورزی
	مراقبت اجتماعی	عدم اجازه سوء رفتار با کودک، ارتقاء تعامل کودک با اجتماع، کتمان مساله، ایجاد حس امنیت در کودک
	مراقبت آموزشی	آموزش در منزل، کسب آگاهی، کسب تجربه های مفید، ایجاد زمینه شکوفایی استعداد، استخدام مربی، مشارکت در آموزش و فرهنگ سازی
	مراقبت درمانی	کاهش رفتار مخرب، مراجعه به روانشناس، رفتار اطلاع یابی، پیگیری مستمر درمان، مراجعه به متخصصین مرتبط
	مراقبت محیطی	مناسب سازی کفپوش، یافتن مهدکودک استاندارد، محدودیت دسترسی به وسایل، خرید منزل تک واحدی، بزرگتر نمودن فضای منزل، تغییر دکوراسیون منزل

• طبقه اصلی اول: مواجهه دوسویه انطباق/عدم انطباق

نخستین واکنش اغلب مادران نسبت به تشخیص اختلال اوتیسم در کودک، بروز هیجانات منفی، احساس ناکارآمدی و فرسودگی روانی مادر بوده است. در نهایت برخی از مادران با احساسات متعارض خود کنار آمده و از پیشرفت کودک احساس خوشایندی دارند. طبقه اصلی مواجهه دوسویه انطباق/عدم انطباق دارای دو طبقه با عناوین «بروز احساسات مثبت و انطباق» و «بروز احساسات منفی و عدم انطباق» بود.

بروز احساسات مثبت و انطباق: برخی از مادران با بروز واکنش های مثبت و انطباق با شرایط به سازگاری دست یافته اند. سازگاری با اختلال کودک موجب تعادل و

آرامش، توانمندسازی مادر، ارتقای آگاهی، اقدام به درمان، فرهنگ سازی و اطلاع رسانی صحیح به سایرین، درک فرزند و تعامل مطلوب با وی، بهره گیری از خدمات مشاوره، شروع فرآیند درمان، مشارکت در درمان، تسریع آموزش و توانبخشی کودک، ارتقای کیفیت رابطه مادر با فرزند، اقدام در راستای استقلال و خودکفایی کودک و توجه به پرورش عواطف کودک گردیده است.

«یوختایی مگم خدایا چرا من؟ چون شاغل بودم مگم نکنه جایی کم گذاشتم که اینطر بچه ای نصیبم شده. اینطر چیزایی ادم تو ذهنش میاد ولی وقتی افراد روحانی و همکارای خوبی که دارم دور و بر خودم نگاه مکنم بچه مریض دارن همه بچاشون معلولن فلجن مگم ینی اینا هم

ممانعت از آسیب روانی مادر، انگیزش و ایجاد توقعات مثبت در مادر، رشد مهارت های مادر، ایجاد پشتوانه حمایتی و رشد کودک، همدلی سایرین، افزایش بهره وری مادر و ایجاد روابط مناسب بین مادر و فرزند، تسهیل اهداف درمانی و اجتماعی شدن مادر را به دنبال داشته است. برای نمونه مشارکت کننده ای پس از تجربه مشکلات جسمی و روانی بسیار در کنار حمایت خانواده با رویکرد حمایتی نسبت به کودک و مراجعه به روانشناس به خودمراقبتی پرداخته است: «به خودم مگم که من وظیفم اینه که بتونم خودمو نگه دارم که بتونم هم شوهرمو نگه دارم هم بچمو. وظیفه شناسم فکر مکنم. الان مدتهاست هیچ مریضی نگرفتم. تا یه سرماخوردگی اینا خواسته باشه بیاد اینقدر رو خودم کار کردم که مگم تو اصلا وقتی که مریض بشی نداری. تو اینقدر وظیفه داری که نباید مریض بشی یا سرما بخوری اینا بهت نیاز دارن. این بچه... تا میاد افسردگی، مریضی چیزی بیاد خودم با خودم صحبت مکنم، سریع خودمو درمون میکنم که هیچ اتفاقی برام نیفته...» (کد ۴).

بار مراقبتی عینی: بار مراقبتی عینی بر دوش مادر شامل تقبل هزینه رفت و آمد در مسافت طولانی، فرسودگی جسمی مادر و بازماندن از درمان است. مشارکت کننده دیگری از جمله تاثیرات نگهداری و مراقبت از کودک را حالات عصبی و بروز مشکلات درونی و روانی می داند: «کمردرد و سردرد دارم از بس فکرش مکنم...» (کد ۲۸). مشارکت کننده شماره ۵ نیز از مسائل جسمی خود می گوید: «دیسک کمر گرفتم بخاطر بلند کردنش...» (کد ۵).

بار مراقبتی ذهنی: بار مراقبتی ذهنی نیز در نهایت به گریز و بی ثباتی در رسیدگی به کودک، ناتوانی در انجام امور شخصی و تهدید سلامت روان مادر منتهی گردیده است. مشارکت کننده ای در این رابطه می گفت: «تیروئیدم به همین علت هر بار مرم دکتر مگن خیلی بدتر شده تیروئیدت. بزرگتر شده غده ات، خیلی اصن عصبی شدم...» (کد ۲۴). مشارکت کننده شماره ۱۱ نیز از مسائل حل نشدنی و افکار مشوش و تاثیر آن بر روان خود می گوید: «خیلی وقتا شده میارمش کلاس بی قرار می مکنه؛ مگم بدتر شده. یوختایی تو شب از خواب بیدار مشم یا خواب نرم یا دو و سه بیدار مشم. دو ساعتی دارم فک مکنم؛ راه مرم؛ اینجور مسائلش خیلی اذیتم مکنه...» (کد ۱۱).

انتقال تجارب: برخی از مادران تجارب سودمند و کاربردی خود را در راستای پرورش و مراقبت از کودک خود مطرح

کاربندی کردن؟ نمشه خوب اینا ادمای خوبین. مگم خوب پس من هم کم نذاشتم خدا خواسته امتحانمون کنه...» (کد ۳۱).

«من اصلا نمیشینم به مشکلم فکر کنم. من پذیرفتمش بچه من اوتیسمه. این مشکل رو داره، اینجوریه و مطمئنا یه راههای پیشرفت خیلی خوبی هم داره...» (کد ۲).

بروز احساسات منفی و عدم انطباق: سایر مادران به دنبال بروز احساسات و افکار منفی به انکار مسئله پرداخته اند که عدم توجه به تشخیص اختلال، ناتوانی در پذیرش، اقدامات احساسی و غیرمنطقی، تاخیر در شروع فرآیند درمان، قطع درمان، مشکلات روانی مادر، بروز مشکلات جسمی و ایجاد محدودیت در تعامل با فرزند توسط مادر را به همراه داشته است.

«نامیدی، یاس، اصلا احساس خوبی ندارم اصلا. امیدی ندارم. همه جا بردمش دکتر و اینا. اصن قطع امید شدم ایندفعه دیگه. هرجایی هم که برم درمانی خو نداره، قطع امید شدم...» (کد ۱۰).

مشارکت کننده دیگری نیز از واکنش و مواجهه و بروز احساسات منفی خود می گوید: «وقتی فهمیدم مشکلی هست عادی نیس خیلی ناراحت بودم دنیا برام تموم شده بود. بعد یکسال که تشخیص گرفت که اوتیسمه واقعا خیلی ناراحت شدم...» (کد ۲۳).

«امید به خوب شدن و مدرسه رفتن و اینا خیلی انتظار دارم. اما دوباره یوختایی بچه من یتا کلمه نمتونه بگه؛ می بینم بچای به سن او دارن قران مخونن، شعر مخونن... خیلی ناراحت مشم که بچم نمتونه» (کد ۱۰).

• طبقه اصلی دوم: خودمراقبتی

با توجه به تجزیه و تحلیل اطلاعات، مادران به حمایت و مراقبت در سطح وسیع اشاره داشتند. این مراقبت ها در زیر طبقه خودمراقبتی مادر با زیرطبقه «رشد فردی»، «بارمراقبتی عینی»، «بارمراقبتی ذهنی» و «انتقال تجارب» طبقه بندی گردیده است.

رشد فردی: این طبقه به طرق مختلف در راستای کمک به فرزند، ارتقای آگاهی و افزایش اطلاعات، حضور در اجتماع، بازتوانی کودک، مشارکت در روند آموزشی کودک، شرکت در فعالیت های اجتماعی و ورزشی، راسخی و استواری در نگهداری کودک، ایجاد فضای شاد و سلامت روانی مادر، کاربرد روش های هوشمندانه، پیگیری درمان، بهزیستی مادر، ارتقای سلامت جسمی و روانی مادر، تخلیه انرژی منفی و

نمودند. کاربرد این تجارب، پیشگیری از اختلال و تشدید علائم و بروز اختلال، رسیدگی مطلوب تر، توانایی در مدیریت استرس، کاهش اضطراب و افسردگی در مادر و غلبه بر احساس عدم کفایت در مادران را به همراه داشته است. مشارکت کننده شماره ۸ می گفت: «اگه یه مادر بخواد کمک بچش کنه نه فقط بچه اوتیسم خیلی از بچا محبت خیلی خوبه. یکی محبت خیلی به بچه کمک مکنه یکی هم اینکه به هیچ عنوان جلو خود بچه بحث نکنن یکی هم اینکه به هیش عنوان تو روی خود بچه دعوا نکنن. بچه رو مقایسه نکنن چیزی که من خودم کلا انجامش مدم ولی خوب نباید اینجوری باشه...» (کد ۸). «پیگیر کاراش باشن پشت دل نندازن یا مثلاً اینجا گیرونه. گفتاردرمان و کاردرمان بگیرن. کاراش بیرن تو خونه باهش کار کنن. زیرنظر پزشک بیرنش. به قول گفتاردرمانش برنامه همینه: گفتاردرمانی؛ کاردرمانی؛ دکتر و پزشکش...» (کد ۲۷).

• طبقه اصلی سوم: مراقبت کودک محور

مراقبت کودک محور شامل مجموعه اقدامات آگاهانه و هدفمند مادران برای محافظت از سلامت روانی و جسمی کودکان و رفع نیازهای اجتماعی و روانی آنان می باشد. زیرطبقه مراقبت کودک محور با مفاهیم «مراقبت اجتماعی»، «مراقبت آموزشی»، «مراقبت درمانی» و «مراقبت محیطی» طبقه بندی شدند.

مراقبت اجتماعی: کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم نسبت به سایر کودکان به مراقبت و محافظت اجتماعی بیشتری نیاز داشته و نظارت مادران در رفع سرگردانی و مسائل اجتماعی آنان ضرورت دارد. مراقبت های کودک محور در سطح اجتماعی؛ موجب ارتقای مهارت مادر در افزایش تعاملات اجتماعی، ممانعت از آسیب روحی به کودک، تعامل کودک با اجتماع، رشد مهارت اجتماعی کودک و سازش یافتگی رفتاری و اجتماعی گردیده است.

«اجازه ندادیم بقیه راجع بهش حرفی بزنند. نداشتیم کاربردی بکنه. اذیت کسی بکنه. کسی رو هم اجازه ندادیم در مورد بچم صحبت کنه...» (کد ۲). «بیرونش مبرم زیاد. بیشتر پارک و یا حالا پیاده روی تو خیابونای شلوغ، مارکهای شلوغ، جاهایی که بیشتر بتونن با افراد مختلف در ارتباط باشن. جاهای شلوغو بیشتر ببینن. چون معمولاً جاهای شلوغ فراری هستن...» (کد ۷).

مراقبت آموزشی: مادران همزمان با مراقبت های ویژه برای هدایت و کمک به کودکان خود آموزش دیده اند. مشارکت

مادر در آموزش کودک، کشف و رشد استعداد نهفته کودک، همکاری با درمان گران و پیروی از دستورالعمل های آنان در راستای رفتار با کودک در منزل و تفریح در طرح درمانی، استفاده از دوران طلایی درمان و نتیجه گیری مطلوب و طرح برنامه های بهبود آموزش توسط مادران را دربرداشته است. «هرچیزی رو که باسی یادش بدم تو همه جا، مگم حالا باید اینو بگم حالا تو برو پول بده، پولو بگیر. همه اینا بالاخره مگمش که بتونه این چیزا رو یاد بگیره یا تو اشپزخونه برو دو تا سیب زمینی بیار، دو تا دونه تخم مرغ بیار، تشخیص بده تمرکز بگیره بره تخم مرغ ورداره بیاره. چن تا بشماره. همش دیه کلا حرف زدنامون، کارامون بر این مبنا شده دیه...» (کد ۲۵).

مراقبت درمانی: هنر مادران در یافتن رویکرد متناسب با کودک می باشد. مادران درمان متناسب با فرزند خود را با توجه به علائم و نیازهای او تعیین می نمایند که اغلب رویکرد ترکیبی شامل انواع مختلفی از درمان است. مراقبتهای درمانی کودکان توسط مادران؛ افزایش کیفیت زندگی مادر، درمان به موقع و پیشگیری از آسیب شدید، ارتقاء مهارت های اجتماعی و کلامی کودک و از طرف دیگر بهبود کیفیت زندگی کودک و مادر را به دنبال داشته است.

«بعد از پنج سال تازه الان بچه من داره تغییر توش ایجاد شده تازه داره شناختش خوب شده تو این پنج سال من خیلی ناامید بودم اصن تاجایی که نمخواسم کلاش ببرم ولی الان چند ماهه که دارم تغییرات توش میبینم، شناختش بهتر شده، درکش بیشتر شده. کارتوانبخشی خیلی حوصله مخواس؛ زمان مبره؛ به یه ماه دو ماه بنه نی بچه خوب شه...» (کد ۲۳).

مراقبت محیطی: مراقبت از کودک در محیط توسط مادر منجر به کنترل کودک، تامین امنیت کافی و ایمن سازی و پیشگیری از حادثه گردیده است.

«خیلی از موارد رو تغییر دادم برا اینکه همش مخواد دس بزنه. تلویزیونو بالا دیوار نصب کردم. همش دس مزنه، دکوریامو جم کردم...» (کد ۱۵).

بحث

تسریع شیوع اختلالات طیف اوتیسم و تاثیر آن بر مادر به عنوان عضوی از خانواده که بیشترین تعامل را با کودک مبتلا به اختلال اوتیسم دارد تبدیل به یک نگرانی در

فرزند مبتلا به اختلال اوتیسم نیز در نتایج مطالعات ریاحی و همکاران (۱۳)، شکری و همکاران (۴۵)، توی و همکاران (۴۹)، گزارش شده است. همچنین چیمه و همکاران (۱۲)، نیز احساس سردرگمی، خشم و انکار، اورلی و لی (۴۶)، خفا و پنهان سازی کودک از جامعه و اطرافیان توسط والدین، میرسچات و همکاران (۴۷) فقدان ذهن آگاهی را در والدین دارای فرزند مبتلا به اختلال اوتیسم گزارش کرده اند. از سوی دیگر گونا و همکاران (۵۰) نیز نتیجه گرفتند که والدین کودکان مذکور از مقابله های مشکل مدار مثل اتکا به دعا و شفای معنوی استفاده کرده اند.

یافته دیگر این پژوهش نشان داد که مادران شیوه مقابله ای دیگری تحت عنوان بروز احساسات مثبت و انطباق را به کار گرفته اند. بسیاری از آنان انطباق با مسئله و پذیرش کودک، نگرش واقع بینانه و اقدام به درمان را عنوان کردند. لانگ و همکاران (۵۱)، نیز نشان دادند که پذیرش، تنظیم مجدد روابط، توانمندسازی، مقابله معنوی از سبک های مقابله ای والدین در خصوص اختلال اوتیسم فرزند می باشد.

براساس یافته های دیگر این پژوهش در خصوص خودمراقبتی مادران، مشخص شد که مادران راهبردهایی را برای مدیریت زندگی خود و فرزندشان توسعه داده اند. اسکارجی و سابسی (۵۲) و گری (۵۳) نیز به این نتیجه دست یافتند که والدین کودکان اوتیسم، رشد شخصی و بهبود روابط را تجربه کرده اند. از سوی دیگر بیات (۵۴)، گری (۵۳) و کاپ (۵۵) نشان دادند که والدین کودکان اوتیسم از راهبردهایی چون تقویت ارزش های معنوی، تعالی خود و معنابخشی مثبت به معلولیت فرزند به منظور خودمراقبتی استفاده کرده اند. همان طور که در این مطالعه و تحقیقات مذکور نیز گزارش شده است مادران کودکان اوتیسم از راهبردهای مختلفی برای خودمراقبتی و سلامت روانی و اجتماعی خود استفاده می کردند. به نظر می رسد که این افراد بر این باورند که خودمراقبتی گام مهمی در راستای مراقبت بهتر از کودک و ارتقای کیفیت زندگی خود و خانواده است. همچنین در خصوص مراقبت کودک محور که شامل مراقبت آموزشی درمانی، محیطی و اجتماعی بود مشخص شد که با نتایج برخی مطالعات مشابه می باشد. به عنوان مثال اصغری و باقرنژاد (۵۶)، نیز نتیجه گرفتند که تأکید اولیه والدین دارای فرزند اوتیسم بر خود مراقبتی و توسعه مهارت های ارتباطی فرزند خود می باشد. همچنین

جامعه شده است؛ از طرفی به دلیل اهمیت خانواده در حرفه مددکاری اجتماعی، آنچه ضروری به نظر می رسد این بود که تجارب مادران از داشتن فرزند با اختلال اوتیسم چگونه بود، چه واکنش هایی داشتند و چه مواردی را در رویارویی با آن تجربه می کنند. مادران مشارکت کننده در مطالعه حاضر به تجارب متفاوتی اشاره کردند. یافته های حاصل از این پژوهش به برخی از ابعاد کلیدی نحوه مواجهه مادران با کودک مبتلا به اختلال اوتیسم دست یافته است و می تواند در نیازسنجی و شناخت مسائل و مشکلات مادران کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم، ارائه خدمات و منابع و حمایت های لازم و آموزش راهبردهای مقابله موثر توسط مددکاران اجتماعی و نهادهای ذیربط کمک نماید و توانمندسازی مادران و حمایت اجتماعی (۴۳) از آنان و توجه به بسترهای فرهنگی متفاوت و ارائه خدمات متناسب و بهبود عملکرد مطلوب مادران را به دنبال دارد. کم بودن تحقیقات کیفی در ایران و وابستگی موضوع به فرهنگ و بافت اجتماعی، سبب شد که از روش تحقیق تحلیل محتوای کیفی متعارف در این مطالعه استفاده شود. یافته های پژوهش شامل داده ها و مفاهیم استخراج شده در سه طبقه اصلی «مواجهه دوسویه انطباق/عدم انطباق»، «خودمراقبتی» و «مراقبت کودک محور» استخراج شدند.

در این مطالعه مشخص شد که مادران دارای فرزند مبتلا به اختلال اوتیسم احساسات منفی از قبیل خستگی و خودباختگی، ناامیدی و تأسف به حال خود، خودکم بینی و انزجار، افکار اعمال بدگذشته، شوک، نگرانی و اضطراب، سردرگمی، افسردگی و عصبانیت و خشم، مخفی سازی، مغلطه و عدم باور شخصی، انتظارات و توقعات بیش از اندازه، اقدامات غیرمنطقی، بازگشت پذیری سخت و فقدان ذهن آگاهی را تجربه کرده اند. در همین راستا رفیعی و همکاران (۴۴)، بیلگین و همکاران (۳)، کیامی و گودگلد (۱۷)، شکری و همکاران (۴۵)، اورلی و لی (۴۶)، میرسچات و همکاران (۴۷)، نیز در مطالعات خود نشان دادند که والدین و بویژه مادران کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم، احساس فشار روانی مداوم، اضطراب و استرس بالا را گزارش کرده اند. همچنین بیلگین و همکاران (۳)، تسایی و همکاران (۳۹)، صمدی و مک کانکی (۴۸)، نیز در تحقیقات خود نتیجه گرفتند که والدین کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم، احساس گناه داشته اند. از طرف دیگر مشکلاتی چون ناراحتی های روحی و روانی، ناامیدی، شکست، افسردگی، فرسودگی و غم، در میان والدین دارای

کویدمیر و توسان (۵۷) در پژوهشی به مشارکت فعال والدین در آموزش فرزند اوتیسم خود دست یافتند. از سوی دیگر مارکوس (۵۸)، تأثیر مراقبت مداوم والدین را بر رشد روانی اجتماعی فرزند اوتیسم خود گزارش کردند. چنین استنباط می شود که والدین و به ویژه مادران کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم با جستجو و کسب اطلاعات و آگاهی از اختلال و نیازهای فرزند خود و همچنین استفاده از منابع و خدمات تخصصی تلاش می کنند که از جنبه های مختلف از فرزند اوتیسم خود مراقبت کنند.

نتیجه گیری

اختلالات طیف اوتیسم بر مادر به عنوان عضوی از خانواده با بیشترین تعامل و نزدیکی با کودک بسیار تأثیرگذار است. بر اساس نتایج این مطالعه، نخستین واکنش اغلب مادران بروز احساسات منفی بود، اما برخی از مادران با بروز واکنش های مثبت به سازگاری دست یافته اند. مادران با استفاده از مجموعه اقدامات هدفمند، هم از کودک مراقبت کرده و هم به خودمراقبتی پرداخته اند. آنان در راستای مراقبت از خود و کمک به فرزند، آگاهی و دانش خود را افزایش داده و با شرکت در فعالیت های اجتماعی و ورزشی، در جهت ارتقای سلامت جسمی و روانی خود تلاش می کنند. آموزش حرفه ای، آگاهی از اوتیسم و دسترسی به خدمات تشخیصی، درمانی و توان بخشی به عنوان یک نیاز بیان شده از سوی والدین دارای فرزند مبتلا به اختلال اوتیسم مورد تأکید بوده است. همانگونه که به پژوه و محمودی (۵۹)، لودلا و همکاران (۶۰) و آلون (۴۳) نیز بر نیاز والدین به اطلاعات، حمایت و پشتیبانی اجتماعی و توانبخشی اجتماعی در خصوص فرزند اوتیسم خود، توجه کرده اند. پذیرش کامل اختلال توسط مادران و اقدام به توانبخشی و درمان، آرامش خاطر مادران را به همراه دارد. مشارکت مادر

در آموزش کودک و استعدادیابی، به همکاری با درمانگران و پیروی از دستورالعمل های آنان در رفتار با کودک در منزل و تلفیق در طرح درمانی به یادگیری محتواهای آموزشی و توانبخشی کودک می انجامد. مراقبت از کودک و درمان بهنگام، علائم اختلال را کاهش می دهد و مهارت های کلامی و اجتماعی کودک ارتقاء می یابد. مراجعه به مشاوران و متخصصان راه حل کارآمد در ارتباط با این مسئله می باشد که ضرورت دارد بوسیله اغلب مادران انجام شود. مددکاران اجتماعی و سایر متخصصان درمانی و توانبخشی مرتبط با اختلال اوتیسم باید آگاهی کافی از شیوه تشخیص، درمان و توان بخشی موثر و به هنگام داشته باشند. برای مددکاران اجتماعی تمرکز اصلی در خدمات رسانی باید بر مادر به عنوان بنیان اصلی خانواده باشد و در وهله دوم آگاهی بخشی و اطلاع رسانی به مادران به منظور دستیابی به خدمات ضرورت دارد. تمرکز مداخلات و حمایت ها بر مادر و تسهیل تعامل مادران دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم با همدیگر در قالب جلسات مددکاری اجتماعی گروهی، از انزوای اجتماعی مادران می کاهد. و شرایطی را فراهم می آورد که مادران بتوانند با استفاده از تجارب یکدیگر شیوه های مقابله ای مناسبی اتخاذ نمایند.

سیاسگذاری

از تمامی مادران دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم شرکت کننده در پژوهش که همکاری شایسته ای در ارائه اطلاعات داشتند و سازمان های حمایتی تشکر و قدردانی می شود.

تعارض منافع

در نگارش مقاله، نویسندگان هیچ گونه تضاد منافی نداشته اند.

References

1. Ferri FF. Ferri's Clinical Advisor 2017 E-Book: 5 Books in 1: Elsevier Health Sciences; 2016.
2. Pierce K, Glatt SJ, Liptak GS, McIntyre LL. The power and promise of identifying autism early: insights from the search for clinical and biological markers. *Annals of clinical psychiatry: official journal of the American Academy of Clinical Psychiatrists*. 2009;21(3):132.
3. Bilgin H, Kucuk L. Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*. 2010;23(2):92-9. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x>
4. Organization WH. Autism spectrum disorders: World Health Organization 2014 [Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders#>].
5. Samadi SA, Mahmoodizadeh A, McConkey R. A national study of the prevalence of autism among five-year-old children in Iran. *Autism*. 2012;16(1):5-14.

- <https://doi.org/10.1177/1362361311407091>
6. Organization WH. Meeting report: autism spectrum disorders and other developmental disorders: from raising awareness to building capacity: World Health Organization, Geneva, Switzerland 16-18 September 2013. 2013.
 7. Guang S, Pang N, Deng X, Yang L, He F, Wu L, et al. Synaptopathology involved in autism spectrum disorder. 2018;12:470. <https://doi.org/10.3389/fncel.2018.00470>
 8. Alshaigi K, Albraheem R, Alsaleem K, Zakaria M, Jobeir A, Aldhalaan HJIJoP, et al. Stigmatization among parents of autism spectrum disorder children in Riyadh, Saudi Arabia. 2020;7(3):140-6. <https://doi.org/10.1016/j.ijpam.2019.06.003>
 9. Amir Ali Akbari S, Vameghi R, Sajedi F, Sajjadi H, Alavimajd H, Hajighasemali S. Relationship between socio-economic status, perceived stress, social support and domestic violence with women's depression in reproductive age using path analysis. Iranian journal of health education and health promotion. 2016;3(4):391-401.
 10. Pisula E, Porębowicz-Dörsmann AJPo. Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. 2017;12(10):e0186536. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
 11. Gray DE. «Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed»: Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. Sociology of Health & Illness. 2002;24(6):734-49. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00316>
 12. Chimeh N, Pouretamad HR, Khoramabadi R. Need assessment of mothers with autistic children. 2007.
 13. Riahi F, Izadi-mazidi S. Comparison between the mental health of mothers of children with autism and control group. Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences. 2012;6(2):91.
 14. Altieri MJ, Von Kluge S. Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. Journal of child and Family Studies. 2009;18(1):83. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>
 15. Banach M, Iudice J, Conway L, Couse LJ. Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. Social work with groups. 2010;33(1):69-83. <https://doi.org/10.1080/01609510903437383>
 16. Pertiwi SMH, Irwanto IJIJODS. The Quality of Life of Mothers Who Have Children with Autism Spectrum Disorder. 2020;7(2):141-50. <https://doi.org/10.21776/ub.ijds.2020.007.02.02>
 17. Kiami SR, Goodgold SJAr, treatment. Support needs and coping strategies as predictors of stress level among mothers of children with autism spectrum disorder. 2017;2017. <https://doi.org/10.1155/2017/8685950>
 18. Jozestani K. A comparative study of categories of positive psychology in parents of autistic versus normal children. Journal of Pediatric Nursing. 2015;2(1):30-40.
 19. Mansell W, Morris K. A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. Autism. 2004;8(4):387-407. <https://doi.org/10.1177/1362361304045213>
 20. Lee GK. Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust? Journal of developmental and physical disabilities. 2009;21(2):93-114. <https://doi.org/10.1007/s10882-008-9128-2>
 21. Iland ED, Weiner I, Murawski WW. Obstacles faced by Latina mothers of children with autism. Californian Journal of Health Promotion. 2012;10(SI-Latino):25-36. <https://doi.org/10.32398/cjhp.v10iSI-Latino.1480>
 22. Woodgate RL, Ateah C, Secco L. Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. Qualitative health research. 2008;18(8):1075-83. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>
 23. Safe A, Joosten A, Molineux M. The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. Journal of Intellectual and Developmental Disability. 2012;37(4):294-302. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.736614>
 24. Mohammadi F, Rakhshan M, Molazem Z, Gillespie MJlyeee. Parental competence in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. 2019;37(3). <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v37n3e03>
 25. Greeff AP, Van der Walt K-J. Resilience in families with an autistic child. Education and Training in Autism and Developmental Disabilities. 2010;347-55.
 26. Shojaee S. Challenges facing families with children with autism spectrum disorders.

- Quarterly Journal of Child Mental Health. 2015;2(1):71-81.
27. Knapp M, Romeo R, Beecham J. Economic cost of autism in the UK. *Autism*. 2009;13(3):317-36. <https://doi.org/10.1177/1362361309104246>
28. Mohammadpour M, Rassafiani M, Ahmadi Kahjugh M, Behnia F, Haghighi HA, Biglarian A. Comparing The Time-Use Of Mothers With Autistic Children With That Of Mothers With Healthy Ones. *Journal Of Research In Rehabilitation Sciences*. 2014;10(1):-.
29. Nealy CE, O'Hare L, Powers JD, Swick DC. The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*. 2012;15(3):187-201. <https://doi.org/10.1080/10522158.2012.675624>
30. Lu M, Yang G, Skora E, Wang G, Cai Y, Sun Q, et al. Self-esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2015;17:70-7. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.05.003>
31. Shu B-C. Quality of life of family caregivers of children with autism: The mother's perspective. *Autism*. 2009;13(1):81-91. <https://doi.org/10.1177/1362361307098517>
32. Siman-Tov A, Kaniel S. Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and developmental disorders*. 2011;41(7):879-90. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1112-x>
33. Konstantareas MM, Homatidis S. Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1989;30(3):459-70. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1989.tb00259.x>
34. Hartley SL, Schultz HM. Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*. 2015;45(6):1636-48. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2318-0>
35. Loukisas TD, Papoudi D. Mothers' experiences of children in the autistic spectrum in Greece: narratives of development, education and disability across their blogs. *International Journal of Disability, Development and Education*. 2016;63(1):64-78. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2015.1111304>
36. Cruz R. Challenges and Coping Strategies of Latina Mothers Raising Children with Autism: California State University, Long Beach; 2010.
37. Karst JS, Van Hecke AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*. 2012;15(3):247-77. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
38. Kuhn JC, Carter AS. Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*. 2006;76(4):564-75. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.4.564>
39. Tsai H-WJ, Cebula K, Liang S, Fletcher-Watson SJRidd. Siblings' experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom. 2018;83:206-16. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.09.001>
40. Halstead E, Ekas N, Hastings RP, Griffith GMJJoA, Disorders D. Associations between resilience and the well-being of mothers of children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. 2018;48(4):1108-21. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3447-z>
41. Monette DR, Sullivan TJ, DeJong CR. Applied social research: A tool for the human services: Nelson Education; 2013.
42. Hill CE, Thompson BJ, Williams EN. A guide to conducting consensual qualitative research. *The counseling psychologist*. 1997;25(4):517-72. <https://doi.org/10.1177/0011000097254001> <https://doi.org/10.1177/0011000097254005>
43. Alon RJRidd. Social support and post-crisis growth among mothers of children with autism spectrum disorder and mothers of children with down syndrome. 2019;90:22-30. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.04.010>
44. Rafii F, Shafaroodi N, Chitgarzadeh P, Rafiee S. The experiences of mothers of children with autism. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 2012;5(60):S191. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2012.04.353>
45. Shokri S, Khanjani Z, Hashemi T. Predictions Parents Stress and Psychological Distress Mothers on Basis Behavioral Problems and Adaptive Functions Primary School Children with Developmental Delays. *Quarterly Journal of Child Mental Health*. 2016;3(1):95-108.
46. Orli BJOALJ. Secrecy Reconsidered:

- Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) React to a Children's Book on the Subject of Autism. 2019;6(06):1. <https://doi.org/10.4236/oalib.1105456>
47. Meirsschaut M, Roeyers H, Warreyn P. Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2010;4(4):661-9. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.002>
 48. Samadi SA, McConkey R. Autism in developing countries: Lessons from Iran. *Autism research and treatment*. 2011;2011. <https://doi.org/10.1155/2011/145359>
 49. Twoy R, Connolly PM, Novak JM. Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. 2007;19(5):251-60. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x>
 50. Gona JK, Newton CR, Rimba KK, Mapenzi R, Kihara M, Vijver FV, et al. Challenges and coping strategies of parents of children with autism on the Kenyan coast. *Rural and remote health*. 2016;16(2):3517. <https://doi.org/10.22605/RRH3517>
 51. Luong J, Yoder MK, Canham D. Southeast Asian parents raising a child with autism: A qualitative investigation of coping styles. *The Journal of School Nursing*. 2009;25(3):222-9. <https://doi.org/10.1177/1059840509334365>
 52. Scorgie K, Sobsey D. Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental retardation*. 2000;38(3):195-206. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2000\)038<0195:TOAWPC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2000)038<0195:TOAWPC>2.0.CO;2)
 53. Gray DE. Accommodation, resistance and transcendence: Three narratives of autism. *Social Science & Medicine*. 2001;53(9):1247-57. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00424-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00424-X)
 54. Bayat M. Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of intellectual disability Research*. 2007;51(9):702-14. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x>
 55. Kapp SKJP. Social support, well-being, and quality of life among individuals on the autism spectrum. 2018;141(Supplement 4):S362-S8. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300N>
 56. Asghari NsM, Bbagherinezhad M. Evaluation of rehabilitation-educational needs of mothers with autistic children. 2014.
 57. Koydemir S, Tosun Ü. Impact of autistic children on the lives of mothers. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*. 2009;1(1):2534-40. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2009.01.447>
 58. Marcus LM. Coping with burnout. The effects of autism on the family: Springer; 1984. p. 311-26. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-2293-9_18
 59. Beh Pajoo A, Mahmoodi M. Need Assessment for Social Support in Mothers of Children with Autism. *Rooyesh-e-Ravanshenasi Journal (RRJ)*. 2015;4(2):3-22.
 60. Ludlow A, Skelly C, Rohleder P. Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of health psychology*. 2012;17(5):702-11. <https://doi.org/10.1177/1359105311422955>