



Identifying the Psychological Stress of Mothers with the Child of Autism: A Qualitative Study

Yasamin Loghmani¹, Anahita Khodabakhshi-Koolaei^{2,*}

¹ MSc, Family Counseling, Faculty of Humanities, Islamic Azad University, Branch of North of Tehran, Tehran, Iran

² Assistant Professor, Counseling, Department of Psychology and Education, Faculty of Humanities, Khatam University, Tehran, Iran

* **Corresponding author:** Anahita Khodabakhshi-Koolaei, Assistant Professor, Counseling, Department of Psychology and Education, Faculty of Humanities, Khatam University, Tehran, Iran. E-mail: Email: a.khodabakhshid@khatam.ac.ir

Received: 05 May 2018

Accepted: 14 Aug 2018

Abstract

Introduction: The family is a social system that disrupts the disruption of the entire system of the whole system. The existence of an exceptional child involves irreparable injuries in the middle of the house and is the most damaging due to the central role of the mother at home and his continuous interaction with the child. The present study was conducted to identify psychological stresses in mothers with autistic children.

Methods: The method of research based on the nature of the data was of a qualitative type, based on the purpose of the application and based on the method of collecting descriptive information of a semi-structured interview type. The participants of this study consisted of all mothers with childbirth in the city of Tehran, 20 of them were selected purposefully for the interview. The data analysis method was based on a seven-step Colaizzi analysis.

Results: The results of the study showed that stresses of mother's can be classified in terms of Negative emotions of mothers, living with dreary stress & lack of services and Insufficiency of social supportive resources to deal with stress.

Conclusions: According to the results, the attention of psychologists & family counselors to the stress of mothers with autism, seems to be conducting educational classes can have a significant impact on the development of skills and self-efficacy and the reduction of stress in them. Admission of disorder will also play an important role in mental health of the mothers, and the presence of the father's helps them to recognize her values and her other roles.

Keywords: Stress, Mother, Autism



شناسایی تنیدگی‌های روانشناختی مادران با کودک اتیسم: یک مطالعه کیفی

یاسمین لقمانی^۱، آناهیتا خدابخش کولایی^{۲*}

^۱ کارشناسی ارشد، مشاوره خانواده، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد تهران شمال، تهران، ایران

^۲ استادیار، گروه روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه خاتم، تهران، ایران

* نویسنده مسئول: آناهیتا خدابخش کولایی، استادیار، گروه روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه خاتم،

تهران، ایران. ایمیل: a.khodabakhshid@khatam.ac.ir

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۷/۰۵/۲۳

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۷/۰۲/۱۵

چکیده

مقدمه: خانواده یک نظام اجتماعی ست که اختلال هر عضو، کل نظام را مختل می‌کند. وجود کودک استثنایی آسیب‌های جبران ناپذیری را بر خانواده وارد می‌کند و به دلیل نقش محوری مادر در خانه و تعامل مستمر وی با کودک بیشترین آسیب را متحمل می‌شود. از این رو پژوهش حاضر به منظور شناسایی تنیدگی‌های روان‌شناختی در مادران با فرزند اتیسم انجام شده است.

روش کار: روش تحقیق بر اساس ماهیت داده‌ها کیفی و از نوع پدیدارشناسی توصیفی، بر اساس هدف از نوع کاربردی و بر اساس نحوه گردآوری اطلاعات، توصیفی، از نوع مصاحبه نیمه ساختارمند بود. مشارکت کنندگان این پژوهش را کلیه مادران دارای فرزند اتیسم شهر تهران تشکیل می‌داد که از بین آن‌ها ۲۰ نفر به صورت هدفمند برای مصاحبه انتخاب شدند. به دلیل انتخاب روش پدیدارشناسی توصیفی از روش تحلیل محتوا هفت مرحله‌ای Colaizzi بود.

یافته‌ها: نتایج بررسی‌ها نشان داد تنیدگی‌های مادران شرکت کننده را می‌توان در قالب سه طبقه اصلی احساسات منفی مادران، زندگی با فشارهای ملالت بار و کمبودیابی و عدم کفایت منابع حمایتی در مقایسه با استرس دسته بندی کرد.

نتیجه گیری: باتوجه به نتایج به دست آمده و توجه روانشناسان و مشاوران خانواده به تنیدگی‌های مادران دارای فرزند اتیسم، به نظر می‌رسد برگزاری کلاس‌های آموزشی می‌تواند تأثیر به سزایی در رشد مهارت و خودکارآمدی و کاهش استرس در آن‌ها داشته باشد همچنین پذیرش اختلال نقش مهمی در سلامت روان مادر خواهدداشت و حضور و حمایت پدر کمک می‌کند تا مادر ارزش‌های خود را بشناسد و در نقش‌های دیگرش نیز فعال بماند.

کلیدواژه‌ها: تنیدگی، مادر، اتیسم

تمامی حقوق نشر برای انجمن علمی پرستاری ایران محفوظ است.

مقدمه

رفتاری، الگوهای محدود و تکراری و کلیشه‌ای رفتار و علاقه مندی هاست [۳]. امروزه اتیسم دیگر یک بیماری نادر محسوب نمی‌شود. در سال ۲۰۱۲ میزان شیوع اختلال اتیسم در امریکا، ابتلای یک کودک به ازای هر ۶۸ کودک اعلام شده بود به نحوی که از هر ۵۵ کودک پسر یک کودک و از هر ۱۸۹ کودک دختر یک کودک به این اختلال مبتلا می‌شوند [۴] به تازگی شیوع این اختلال به شدت افزایش یافته است طبق آمار رسمی سازمان بهداشت جهانی (WHO: World Health Organization) در سال ۱۹۷۵ از هر ۵ هزار نفر یک نفر به اتیسم مبتلا بوده است. در سال ۲۰۰۴ ای میزان به یک در ۱۶۶ نفر رسیده است و در سال ۲۰۱۴ از هر ۴۲ کودک یک نفر به اختلال اتیسم مبتلا

هنگامی که والدین بعد از ماه‌ها و گاه با تحمل نگرانی و دشواری‌های فراوان در انتظار فرزند جدیدشان هستند، مهم‌ترین دغدغه آنان سلامت روان شناختی و جسمانی نوزادشان است. از این رو، تولد نوزادی با نیازهای ویژه، آثار نامطلوبی بر خانواده به جا می‌گذارد. به طوری که نظم، سازگاری خانواده برهم می‌زند [۱]. اتیسم، یک اختلال نورولوژیکی ست که در سال‌های اولیه کودکی نمایان می‌شود. این اختلال باعث می‌شود مغز نتواند در زمینه رفتارهای اجتماعی و مهارت‌های ارتباطی به درستی عمل کند و در یادگیری ارتباط و تعامل کودک با دیگران به طور اجتماعی اختلال ایجاد می‌کند [۲]. ویژگی‌های اساسی این اختلال شامل نارسایی در ارتباط، مشکلات

روش کار

این پژوهش از نوع مطالعه کیفی می‌باشد که به شیوه پژوهشی پدیدارشناسی توصیفی انجام شد. مشارکت کنندگان شامل ۲۰ نفر از مادران دارای فرزند اتیسم شهر تهران در سال ۹۶-۱۳۹۵ است. برای جمع‌آوری اطلاعات مطالعه، از روش نمونه‌گیری هدفمند استفاده شده است. پایان نمونه‌گیری با استفاده از تکنیک اشباع نظری تعیین شد. بر اساس تکنیک مذکور، انتخاب افراد نمونه تا جایی ادامه یافت که مصاحبه با افراد جدید اطلاعات تازه‌تری را در اختیار محقق قرار ندهد و تقریباً تکراری باشد. بر این مبنا پژوهشگر پس از مصاحبه با ۲۰ مادر دارای فرزند اتیسم به اشباع رسید. ابزار مورد استفاده در این بخش مصاحبه نیمه ساختار یافته بود. با توجه به پاسخ‌ها و در صورت لزوم به منظور روشن‌تر شدن مفهوم، سؤالات دیگری نیز مطرح شد و در پایان هر جلسه مصاحبه نیز از افراد شرکت‌کننده درخواست شد چنانچه مطلب دیگری برای ارائه دارند، اضافه نمایند. به عنوان مثال در بخش شناسایی استرس‌ها سؤالاتی به صورت زیر از مادران دارای فرزند اتیسم پرسیده شد:

-لطفاً از استرس‌هایی که به عنوان مادر تجربه کرده‌اید، صحبت کنید؟
-به نظر شما علت زمینه ساز استرس‌های روان شناختی چه مواردی است؟

-چقدر مسائل مالی می‌تواند در استرس‌های تجربه شده نقش داشته باشد؟

از آنجاییکه روش پژوهش کیفی و از نوع پدیدارشناسی توصیفی بود، پژوهشگر از روش تحلیل محتوا هفت مرحله‌ای Colaizzi استفاده کرد. تنیدگی‌های روانشناختی مادران دارای فرزند اتیسم از طریق مصاحبه با آن‌ها شناسایی شد. اطلاعات حاصل بر اساس مراحل روش هفت مرحله‌ای، پردازش شد. به منظور دستیابی به صحت و اعتبار مطالعه، معیارهای اعتبارپذیری مورد توجه و استفاده قرار گرفت و با مراجعه مجدد به شرکت‌کنندگان و بررسی نظرات آن‌ها و نیز مشخص کردن هرچه واضح‌تر مراحل چگونگی فرایند به منظور سهولت در بررسی و درک توسط دیگران به این مهم پرداخته شد تا از اعتبار و صحت مطالعه هر چه بیشتر اطمینان حاصل شود. با مراجعه حضوری و گرفتن تأیید برای همکاری از طرف مادران، پژوهشگر به مصاحبه حضوری با تعدادی که اعلام همکاری کردند، پرداخته و تعدادی از شرکت‌کنندگان ترجیح دادند که مصاحبه به صورت تلفنی انجام شود. مصاحبه‌ها بین ۳۵ تا یک ساعت متغیر بود که در مجموع ۸۷۲ دقیقه طول کشید. در این مدت به دلیل اشباع با ۲۰ مادر، مصاحبه صورت گرفت. این مطالعه به مدت ۶۰ روز به طول انجامید. در این پژوهش برای تحلیل اطلاعات از روش هفت مرحله‌ای Colaizzi به شرح زیر استفاده شده است:

تمام توصیف‌های ارائه شده توسط شرکت‌کنندگان در مطالعه را که به طور مرسوم "پروتکل" نامیده می‌شود، به منظور بدست آوردن یک احساس و مانوس شدن با آن‌ها خوانده می‌شود. مرحله استخراج جملات مهم: در این مرحله به هریک از پروتکل‌ها مراجعه و جملات و عباراتی را که مستقیماً با پدیده مورد مطالعه مرتبط است، استخراج می‌گردد. مرحله فرموله کردن معانی: در این مرحله تلاش می‌شود تا به معنای هر یک از جملات شرکت‌کنندگان پی برده شود.

بوده است [۵]. پر واضح است که این اختلال پیچیده، مشکلات درخور توجهی را برای خانواده و مراقبت کنندگان کودک بوجود آورده است. به طور کلی وجود کودک دارای ناتوانی به دلیل حالت شوکی که به والدین وارد می‌کند و در پی آن والدین برای از بین بردن چنین حالتی تلاش‌های زیادی می‌کنند و احتمال کم بودن نتیجه نیز وجود دارد، فشارهای زیادی بر آن‌ها وارد می‌شود [۶] و منجر به جدایی، ناامیدی، افزایش تنش و سطوح ضعیف‌تری از رفاه شخصی و روابط سالم زناشویی می‌شود [۷]. یکی از عواملی که منبع عمده استرس برای والدین کودکان اتیسم می‌باشد، خصوصیات کودک مانند مشکلات در بیان کلامی و نقص در تعاملات اجتماعی است [۸]. اگر چه در بسیاری از مواقع اجتماع، مردم، بستگان و نزدیکان می‌توانند منابع حمایتی خوبی برای کودک و خانواده او باشند، اما بسیاری از خانواده‌ها از اینکه جامعه و حتی نزدیکان آن‌ها رویکرد شناختی منفی نسبت به کودک دارند، رنج می‌برند. اینکه به کودک خیره شوند و یا مسائل مربوط به او را درک نکنند از مواردیست که موجب نگرانی و ناراحتی خانواده می‌شود [۹]. به طور معمول، مادران دارای فرزند اتیسم سطح بالایی از تنیدگی فرزند پروری را تجربه می‌کنند. همچنین، مشکلات دریافت خدمات درمانی و پرستاری مناسب هم از دیگر چالش‌های آنهاست [۱۰]. تمرکز بر عوامل تنیدگی زای والدین، عملکرد در کودکان، حمایت‌های پزشکی و حمایت‌های اطرافیان از نیازهای والدین به شمار می‌رود [۱۱] و شناسایی و درک نیازهای بنیادین والدین منجر به اقدامات مفید در جهت کاهش تنیدگی و بهبود آسایش روانی در والدین به ویژه مادر می‌شود طبق نتایج بدست آمده از پژوهش‌های انجام شده، هر چه میزان تنیدگی والدین بالاتر و کیفیت زندگی آن‌ها پایین‌تر باشد [۱۲]. میزان پذیرش کودک با نیازهای ویژه توسط والدین کمتر خواهد بود [۱۳]. از این رو مجموعه‌ای از هیجان‌ها و افکار ناخوشایند، نظیر احساس گناه و مقصر بودن، ترس از آینده و عدم پذیرش توسط مادران تجربه می‌شود. هم چنین آن‌ها استرس بی‌اندازه‌ای را برای دنبال کردن مداخله‌های به هنگام، متحمل می‌شوند [۱۴]. استرس در والدین کودکان اتیسم شامل چهار جزء عوامل استرس‌زا، حمایت، منابع و نتایج است. حمایت و منابع مالی به عنوان تعدیل‌کننده رابطه بین عوامل استرس‌زا و نتایج والدین عمل می‌کنند. عوامل استرس‌زا به صورت ویژگی‌های عینی و ذهنی کودک (مانند سطح شناختی یا رشد و نمو، فراوانی و شدت رفتار ناسازگارانه) و دیگر عوامل استرس‌زای زندگی (مانند اشتغال، فشار مالی) تعریف شده است. منابع شامل نظام خانواده مانند کارکرد خانواده و رضایت زناشویی معرفی شده است که حمایت‌های رسیده از سمت دوستان، خانواده و سازمان‌های اجتماعی تأثیر گذار هستند [۱۵]. مطالعات در زمینه اتیسم، در رابطه والد-کودک، بیشتر معطوف به اثراتی بود که والدین بر کودکان داشتند، اما اخیراً تحقیقات روی مشکلاتی که کودکان روی والدین خود دارند، متمرکز شده است [۱۶]. پژوهش حاضر با تاکید بر اهمیت سلامت روانی مادران دارای فرزند اتیسم، به شناسایی تنیدگی‌های روان شناختی در این مادران پرداخته است تا به وسیله شناسایی تنیدگی‌ها و راه کارهای رویارویی با آن‌ها، کیفیت زندگی مادران دارای فرزند اتیسم ارتقا یابد. با توجه به نقشی که خانواده به ویژه مادر در آموزش و درمان این کودکان دارند، بتواند مثر ثمر باشد.

مصاحبه‌ها، اخذ اجازه برای ضبط مصاحبه‌ها. (کسب کد اخلاقی با شماره در دانشگاه آزاد اسلامی واحد تهران شمال با کد ثبت ۱۵۷۲۱۶۰۲۹۵۲۰۴۷ دانشگاه آزاد اسلامی واحد تهران شمال).

یافته‌ها

با توجه به جدول ۱، ۱۸ نفر از مادران متأهل و ۲ نفر مطلقه می‌باشند. بالاترین سن ۵۰ و پایین‌ترین ۳۲ بود. همچنین حداقل تحصیلات مادران شرکت کننده دیپلم و بالاترین مربوط به دکتری می‌باشد. ۱۳ نفر از شرکت کنندگان دارای یک فرزند هستند و ۷ نفر از آن‌ها دو فرزند داشتند. با ۱۰ نفر مصاحبه به صورت حضوری و ۱۰ نفر دیگر به شکل تلفنی انجام گرفت.

یافته‌های حاصل از تنیدگی‌های روانشناختی مادران در قالب درون مایه، طبقات اصلی و طبقات اولیه مشخص گردید که در جدول ۲ نشان داده شده است.

مراحل فوق برای هر پروتکل تکرار می‌شود و معانی فرموله شده و مرتبط به هم در خوشه‌هایی از تم‌ها (موضوعات اصلی) قرار داده می‌شود. تلفیق نتایج در قالب یک توصیف جامع از موضوعات مورد پژوهش صورت می‌گیرد. فرموله کردن توصیف جامع پدیده تحت مطالعه به صورت یک بیانیه صریح و روشن از ساختار اساسی پدیده مورد مطالعه، که اغلب تحت عنوان «ساختار ذاتی پدیده» نامگذاری می‌شود.

از طریق مراجعه مجدد به هر یک از شرکت کنندگان و انجام یک مصاحبه منفرد و یا انجام جلسات متعدد مصاحبه، می‌توان نظر شرکت کنندگان را در مورد یافته‌ها پرسید و نسبت به اعتبارسنجی نهایی یافته، اقدام نمود. البته کلایزی معتقد است، محققین باید نسبت به این مراحل انعطاف پذیر باشند [۱۷].

ملاحظات اخلاقی

اخذ رضایت آگاهانه برای انجام مصاحبه، ورود و خروج داوطلبانه، محفوظ ماندن نام و شماره تماس اعضای شرکت کننده، محرمانه بودن

جدول ۱: توصیف ویژگی‌های جمعیت شناختی مادران دارای فرزند اتیسم شرکت کننده در مطالعه

شرکت کننده	سن	وضعیت اقتصادی	تعداد فرزند	تحصیلات	وضعیت تأهل	نوع مصاحبه
۱	۳۷	عالی	۲	دیپلم	متأهل	حضوری
۲	۳۲	متوسط	۱	دیپلم	متأهل	حضوری
۳	۳۸	خوب	۱	دکتری	متأهل	حضوری
۴	۳۸	ضعیف	۱	دیپلم	مطلقه	تلفنی
۵	۴۰	خوب	۲	لیسانس	متأهل	تلفنی
۶	۳۶	ضعیف	۱	دیپلم	متأهل	تلفنی
۷	۴۹	متوسط	۱	فوق لیسانس	متأهل	حضوری
۸	۳۶	خوب	۱	لیسانس	متأهل	تلفنی
۹	۳۴	ضعیف	۲	لیسانس	متأهل	حضوری
۱۰	۴۵	خوب	۱	فوق لیسانس	متأهل	حضوری
۱۱	۳۵	متوسط	۲	لیسانس	متأهل	حضوری
۱۲	۴۶	خوب	۱	لیسانس	متأهل	حضوری
۱۳	۴۷	متوسط	۱	لیسانس	متأهل	حضوری
۱۴	۳۷	متوسط	۲	لیسانس	متأهل	تلفنی
۱۵	۳۷	خوب	۱	لیسانس	متأهل	حضوری
۱۶	۴۶	متوسط	۱	لیسانس	متأهل	تلفنی
۱۷	۳۷	متوسط	۲	دیپلم	متأهل	تلفنی
۱۸	۵۰	متوسط	۱	فوق لیسانس	متأهل	تلفنی
۱۹	۴۵	متوسط	۱	لیسانس	متأهل	تلفنی
۲۰	۳۹	متوسط	۲	لیسانس	مطلقه	تلفنی

دکتر دیگه هم نشون بدیم و اینطور خودم راضی می‌کردم که احتمال اشتباه شده "کد ۵

احساس وحشت: وحشت ترس ناگهانی است که ظرف چند دقیقه بر فرد چیره می‌شود و او می‌پندارد که ممکن است در همان لحظه اتفاق بسیار ناگواری مانند خفگی یا سخته یا غش یا از دست دادن عقل یا مرگ بر او نازل شود." بی‌قراری هاش زیاد شد. منو ارجاع دادن به دکتر مغز و اعصاب و اونجا تشخیص اتیسم دادن. دنیا روی سرم خالی شد خیلی وحشت کردم با خودم درگیر بودم از آینده‌اش می‌ترسیدم و اینکه قراره چه اتفاقی بیفته، خیلی سنگین بودم و اسم به بیماری مهمم و ناشناخته است و این ترس و وحشت منو بیشتر می‌کرد". کد ۱۷

احساسات منفی مادران: در همه گفتگوهایی که با شرکت کنندگان انجام شد، به احساساتی اشاره شد که در زمان تشخیص و حتی بعد از گذشت سال‌ها در آن‌ها دیده شده است. این طبقه شامل ۸ زیر طبقه است که به هر کدام با ذکر نقل قول‌های مرتبط اشاره شده است.

انکار و ناامیدی: انکار عبارت از نفی واقعیت، رفتار، کردار و عوامل اضطراب زا، عدم پذیرش واقعیت و رد رویدادها و ناامیدی به این معنای که دلمردگی ناشی از افسردگی می‌تواند خود را در قالب آر دست رفتن امید به آینده نشان دهد. در این شرایط فرد احساس می‌کند که آینده نا مطبوعی خواهد بود. "خودم فکر می‌کردم که تفاوت خاصی نیست و یکی از خصوصیات اخلاقیه. ولی دکتر تشخیص اتیسم داد اصلاً نمی‌تونستم قبول کنم و مدام به همسرم می‌گفتم باید پسر منو ببریم به به

خشم و حسادت: خشم حالتی ست عاطفی که از نظر شدت از تحریک ملایم تا عصبانیت شدید تغییر می‌کند و با تغییرات زیست شناختی همراه است و حسادت یک عکس العمل هیجانی ست که تقریباً از ۲ سالگی شروع و با رشد کودک، ممکن است تا بزرگسالی ادامه یابد و با توجه به الگوهای مختلف فرهنگی، به شکل‌های مختلف جلوه گر می‌شود. "فقط به دخترم فکر می‌کردم و اشک می‌ریختم که چرا بچه من باید اینجوری می‌شد، وقتی به مادرای دیگه که دختری هم سن و سال دختر من داشت نگاه می‌کردم تمام وجودم پر از حسادت می‌شد که چرا فرزند من نمی‌تونه مثل بقیه دخترا باشه برای مادرش. خیلی دردناک بود" کد ۱

داشتن زمان کافی برای انجام کارهای شخصی و تفریح: نداشتن زمان کافی برای رسیدگی به کارهای شخصی از قبیل ورزش، مطالعه، رسیدگی به کارهای منزل و درگیری تمام وقت در رابطه با فرزند از شکایاتی بود که مادران بیان کردند که نداشتن حامی برای کمک‌هایی هر چند کوچک در زمینه نگهداری از فرزندشان را علت آن می‌دانستند. «دلم می‌خواد پیاده روی برم و به خودم برس، خرید کنم. حتی توی حداقل وقت و فرصتی که دارم مهمونی ترتیب می‌دم شاید خیلی کم پیش بیاد ولی انجام می‌دم. تلفنی صحبت کردن هم خیلی حالمو خوب می‌کنه.» کد ۱۱

پذیرش اختلال: حضور کودکی با اختلال ایتسم در یک خانواده، مشکلات فراوانی پدید می‌آورد و بر اعضای خانواده تأثیر می‌گذارد که مهم‌ترین آن‌ها تجربه‌هایی استرس زاست. اگر پذیرش تا حدودی از طرف خانواده صورت گیرد، توانایی تصمیم‌گیری در رابطه با اقدامات لازم در جهت بهبود و پیشرفت شرایط کودک افزایش می‌یابد. «پذیرش مهم‌ترین عامله، شرم نداشته باشن از تفاوت و وجودش. هر کاری لازمه انجام بدن و سعی کنن شرایط رو تجربه کنه و لمس کنه. مثل یه کودک عادی باهاش برخورد می‌کنم، الان که پذیرفتیم آرامش زیادی دارم.» کد ۵

احساس حقارت: افرادی که حس حقارت دارند نظر نامناسبی درباره خود داشته و احساس می‌کنند قادر نیستند با ضروریات زندگی کنار بیایند. "حس کمبود و حقارت دارم وقتی وارد خانواده همسرم می‌شوم و از بچه هاشون تعریف الکی می‌کنن حس می‌کنم، بچه من عقبتره و من با بقیه مادرا فرق دارم حس می‌کنم چقدر بدبختم". کد ۲

احساس افسردگی و تنهایی: هر فردی که به لحاظ بالینی افسرده است مجموعه علائمی را تجربه می‌کند: احساس بی‌ارزشی، از دست دادن انگیزه و احساس مثبت نسبت به خود، ناامیدی به آینده، وابستگی و نیز عدم تمرکز در انجام کارها، داشت تفکرات منفی و تنهایی یک وضعیت دردناک تجربه شده است و هنگامی که میان انتظارات فرد از روابط بین فردی موجود و روابط بین فردی مطلوب فاصله وجود داشته باشد افراد احساس تنهایی می‌کنند. "چون اولین فرزندم بود و ناخواسته بود باعث شد همه فعالیتهایم گرفته شه چون شاغل هستم و از طرفی یه اختلال داشتم که شناختی ارزش نداشتم و اینکه دیر متوجه شدم همه اینها دست به دست داد تا افسرده بشم و همینطور احساس تنهایی زیادی که داشتم این افسردگی رو پررنگ‌تر کرد چون با همسرم مشکل داشتیم و اصلاً کنارم نبود و بعد از فرزند دوم هم از هم جدا شدیم" کد ۲۰

احساس قربانی بودن: هر انسانی جایگاه روانی درونی دارد که بر مبنای آن، اهداف و آرزوهایی برای خود انتخاب کرده و به دست آن حرکت می‌کند از این رو احساس شکست در انسان نه تنها از دست دادن جایگاه اجتماعی، بلکه نرسیدن به اهداف و تمایلات شخصی را نیز شامل می‌شود. «زمانی که تشخیص پزشک رو شنیدم دنیا روی سرم خراب شد. احساس شکست و تباهی داشتم. نمی‌دونستم چه طوری تا خونه پیام. احساس می‌کردم زندگی تمام شده و دیگه چه آرزویی می‌تونم داشته باشم. گفتن درمان قطعی نداره و فقط با آموزش پیشرفت می‌کند. احساس می‌کردم شکست خوردم مخصوصاً که فرزند اولم بود و اولین تجربه مادر بودنم» کد ۶

جدول ۲: تنیدگی‌های روانشناختی مادران شرکت کننده در مطالعه

طبقات اصلی	طبقات اولیه
احساسات منفی مادران	انکار و ناامیدی احساس وحشت احساس حقارت افسردگی و تنهایی احساس قربانی بودن خشم و حسادت داشتن زمان کافی برای انجام کارهای شخصی و تفریح پذیرش اختلال
زندگی با فشارهای ملالت بار	ترس از آینده و مشکلات اقتصادی نگاه و برخورد جامعه مسائل بلوغ و رفتن به مدرسه عدم حمایت و خیانت پدر عدم کفایت در مراقبت از خود ارثی بودن اختلال
کمبودیابی و عدم کفایت منابع حمایتی در مقابله با استرس	حمایت دولت و بیمه و عدم وجود مراکز مطمئن جهت نگهداری معنویت و داشتن توکل اطلاع رسانی در جامعه و برگزاری کلاس‌های آموزشی برای خانواده‌های درگیر

و فرزند بر دوش او می‌باشد. «نگرانی هام خیلی زیاده، داشتن به بچه با این شرایط باعث میشه زن و شوهر از هم فاصله بگیرن، شوهر من طوری از این موضوع و قضیه فرار کرد که به زن دیگه وارد زندگیمون کرد، خیلی سخت بود، این خانم ۳ سال توی زندگی من بود» کد ۳

عدم کفایت در مراقبت از خود: یکی از مضمون‌هایی که از مطالب به دست آمده استخراج شده است، استرس از گم شدن و بی دفاع بودن فرزند اتیسم بود. «نسبت به خطرشناختی نداره و متوجه نیست و راحت سمت همه میره. گم شدن و فکر کردن به این موضوع واقعاً منو می ترسونه.» کد ۲۰

ارثی بودن اختلال: یکی از نگرانی‌هایی که در خانواده‌های دارای فرزند اتیسم دیده می‌شود و مانعی در تصمیم‌گیری در رابطه با داشتن فرزند دیگری علاوه بر کودک اتیسم است، استرس انتقال اختلال به فرزندان بعدی می‌باشد. «یکی از استرس‌های من که فکر خیلی درگیرشه آینه که نکنه بچه اونم اتیسم بشه و نگران بچه خودش هم هستم. خودش هنوز نمی‌تونه از پس کارهای خودش بر بیاد و حتی با بهتر شدن هم مثل یک مرد سالم نمیشه و اگر این مسئله انتقال پیدا کنه باید چیکار کنیم!» کد ۱۰

کمبودیابی و عدم کفایت منابع حمایتی در مقابله با استرس: در این پژوهش علاوه بر تعیین و شناسایی استرس‌های تجربه شده در مادران، سعی شده است راه‌هایی که مادران از آن به عنوان راه‌های کنترل و کم کردن استرس یاد کرده‌اند نیز شناسایی شود. در طی مصاحبه‌های انجام شده ۳ مضمون به عنوان منابع حمایتی و مقابله با استرس در مادران شناسایی شد که با ذکر نقل قول مشخص شده است.

حمایت دولت و بیمه و وجود مراکز مطمئن جهت نگهداری: تلاش برای درمان اختلال اتیسم، هزینه‌های زیادی را بر خانواده‌ها تحمیل می‌کند خدمات توان بخشی حیطه وسیعی از خدمات را شامل می‌شود حال آن که حمایت دولت و یا سازمان بیمه از خانواده‌های دارای فرزند اتیسم می‌تواند درصد زیادی از نگرانی و استرس آن‌ها را که در حیطه آموزش و رشد فرزند آن‌هاست را کاهش دهد. از طرفی این کودکان به دلیل داشتن مشکلات کلامی، شناختی، ارتباطی و رفتاری ممکن است مورد هرگونه سوء استفاده قرار بگیرند این کودکان نیاز به رسیدگی تمام وقت دارند این مسئله باعث شده است که خانواده‌ها در این مورد، یعنی وجود مراکز مطمئن جهت نگهداری و هم چنین آموزش، احساس نیاز کنند. «یه وقتی دلم می‌خواد در حد یه نصف روز جایی بذارمش که خیالم راحت باشه. چون این بچه هارو مهد هم نمیشه برد. مثلاً مهدکودکی که فقط برای بچه‌های اتیسم باشه. بتونم به کارام برسم و یکم آرامش بگیرم. جزء آرزوهامه.» کد ۱۵

معنویت و داشتن توکل: توکل آثار مثبتی در پی دارد که بر کلیه شؤون فردی و اجتماعی انسان اثر می‌گذارد. از آن جایی که متوکلان، کار خود را به خدا وا می‌گذارند، نخستین اثر مثبت که در آن‌ها پدید می‌آید، اعتماد به نفس و مقاومت در برابر سختی‌ها است و باعث کاهش اضطراب، افسردگی و شکایات جسمانی ناشی از مسائل روانی می‌شود. «راز و نیاز با خدا و ارتباط خوبی که می‌تونم با خدا داشته باشم صبر و تحمل رو بیشتر می‌کنه. اگر اینطور نگاه کنیم که حکمت خدا بوده و خودش از قبل راهشو معلوم کرده و حواسش به ما خانواده‌ها هست بهتر میشه بار این مشکلو به دوش کشید.» کد ۱

زندگی با فشارهای ملالت باز: این استرس‌ها یکی دیگر از مواردی بود که در طی مصاحبه‌های انجام شده بررسی و استخراج شد. در این طبقه، ۶ زیر طبقه جای گرفت که به اختصار هر کدام با ذکر نقل قول توضیح داده شد.

ترس از آینده و مشکلات اقتصادی: این استرس شامل تنهایی فرزند بعد از نبود پدر، مادر یا هردو، عدم رسیدن به استقلال حتی در بزرگسال و وابسته بودن به خانواده به ویژه مادر، و عدم کفایت در زندگی بوده است. مشکلات و معضلات اقتصادی یکی از بزرگتری دغدغه خانواده‌های دارای فرزند اتیسم بود که حتی در خانواده‌هایی که از نظر وضعیت مالی، در سطحی خوب به سر می‌برند به چشم می‌آمد. هزینه‌های درمانی و آموزشی در کودکانی با این اختلال بسیار بالا بوده و شرایط خانواده‌ها را تحت تأثیر قرار داده است. «هزینه‌های این بچه‌ها خیلی بالاس، هزینه‌های ما ۲ یا حتی ۳ برابر چند سال قبل شده. مجبورم ساعات بیشتری رو کار کنم، همسرم نمی‌تونه خیلی کمک کنه چون مجبوره بیشتر کار کنه. بدتر اینکه نمی‌تونیم تفریح داشت باشیم و از خیلی کارهامون باید بنزیم تا هزینهش رو با کلاسهای پسر صرف کنیم.» کد ۳

نگاه و برخورد جامعه: یکی از نگرانی‌ها مسائل استرس زا برای خانواده‌های دارای فرزند اتیسم نگاه و برخورد مردم در جامعه و حتی در اطرافیان آن‌ها و حتی خانواده درجه یک آن‌ها شده است که این مساله تأثیر معکوسی بر پیشرفت یک فرزند اتیسم خواهد داشت. این اختلال به شکلی است که حضور در اجتماع و داشتن ارتباط متنوع و مختلف می‌تواند تأثیر چشم‌گیری بر رشد و پیشرفت فرد مبتلا داشته باشد. «خانواده رو فراموش کن، برای من خانواده اصلاً تعریف نشده و برای من خانواده تعطیله چون بودن بچه من رو کسرشان می‌دونن و نگاهشون ترحم آمیزه. دوست داشتنشون هم از روی ترحم و دلسوزیه و من این مدل دوست داشتن نمی‌خوام. ما فقط یه خانواده ۴ نفره هستیم و از همه دوریم و هیچ حمایتی هم نداریم، به مرور رابطه هامون کم شد.» کد ۱۱

مسائل بلوغ و رفتن به مدرسه: شروع سن بلوغ و ظهور تمایلات جنسی در فرزندشان می‌تواند چالش برانگیز باشد. دانستن این که چه چیز را و چگونه باید آموزش داد و باید چه انتظاری داشته باشند می‌تواند اثرات دراز مدت و مخربی بر توانایی آنها هنگام رویارویی با بلوغ و روابط جنسی داشته باشد. مدرسه در ذهن همه ما، اولین اجتماع هدفمند و رسمی کودکان همسال است. تقریباً تمام والدین درگیر با اتیسم نگران مساله مدرسه رفتن فرزندشان هستند و با این پرسش روبرو هستند که آیا وقتی شش ساله شد به مدرسه عادی می‌رود؟ «می‌ترسم دیگران ازش سوء استفاده کنن، چون نمی‌تونه حرف بزنه و توضیح بده و اگر اتفاقی بیفته ما هیچ وقت خبردار نمی‌شیم. حتی کوتاهی یا ظلمی که شاید توی مهد بهش بشه و من نیستم که ازش دفاع کنم. خیلی فکر کردن به این موضوع غصه دارم می‌کنه که چقدر بچه من مظلومه» کد ۱۶

عدم حمایت و خیانت پدر: مشارکت پدران در نگهداری کودکان مبتلا به اتیسم، احتمال ابتلا به افسردگی و اختلال اضطرابی اجتماعی را در مادران این گروه از کودکان به میزان قابل توجهی کاهش می‌دهد. وقتی پدر کنار می‌کشد و یا کنار گذاشته می‌شود، هم ضربه ایست برای کودک و این تصور در او ایجاد می‌شود که پدر او ضعیف است و هم فشاری جسمی و روحی برای مادر است که به ناچار تمام مسائل زندگی

مادران دارای فرزند اتیسم، مشکلات و معضلات اقتصادی ست که یکی از بزرگترین دغدغه‌ها برای خانواده محسوب می‌شود. نگاه و برخورد جامعه یکی دیگر از مواردی بود که پس از بررسی سؤالات پژوهش به آن اشاره شد. اکثر مادران به مشکلاتی از جمله برچسب خوردن کودک و خانواده اشاره کردند که باعث شده است که ارتباطات اجتماعی خود را کم کنند. یکی از مادران که این مسئله را لمس کرده بود گفت: (اطرافیان فکر می‌کنن ما کوتاهی کردیم و این بچه از بقیه عقب مونده). موضوع دیگر مسائل مربوط به بلوغ و سوء استفاده جنسی از این کودکان می‌باشد که می‌تواند دوران چالش برانگیزی برای خانواده‌ها از جهت آموزش و انتظاراتی که باید از کودک خود داشته باشند، باشد. مورد دیگر رفتن به مدرسه و اینکه آیا به این کودکان فرصتی خواهند داد؟ و یا پیشرفتی خواهند داشت؟ مسئله دیگری که ایجاد استرس می‌کند، عدم حمایت و حضور پدر است. مشارکت پدر در نگهداری می‌تواند احتمال ابتلا به افسردگی و اختلال اضطرابی در مادر را به میزان قابل توجهی کاهش دهد. به ویژه در یک سال نخست حمایت روانی تأثیر چشمگیری بر سلامت روانی مادر خواهد داشت. موارد دیگری از قبیل گم شدن و بی دفاع بودن کودک، مقایسه با کودکان عادی و بهنجار، احساس گناه، مبتلا شدن فرزندان بعدی به این اختلال و خیانت پدر از عوامل ایجاد کننده استرس (تنیدگی) در مادران گزارش شده است

بحث

پژوهش حاضر با هدف شناسایی تنیدگی‌های روانشناختی در مادران با کودک اتیسم، صورت گرفت. نتایج مطالعه حاکی از آن است که مادران با کودک اتیسم، دارای چالش‌هایی در حوزه‌های روانشناختی و اجتماعی می‌باشند که این چالش‌ها در ابعاد احساسات، استرس‌ها و بی کفایتی در رویارویی با استرس از جانب مادران ارائه شد، دسته بندی شده‌اند. این یافته‌ها را می‌توان این گونه تبیین نمود که مادران فرزند اتیسم اغلب یک سری احساسات پیچیده را مانند دلتنگی، ناامیدی، افسردگی، استرس و حتی احساس گناه و شرم را تجربه می‌کنند و باعث درگیر شدن آنان با انواعی از هیجانات ناخوشایند خواهد شد. آگاه شدن از وجود هرگونه مشکل، تأخیر رشدی یا متفاوت بودن، ضربه‌ای بسیار سخت به والدین وارد می‌کند و مادران معولا به دلیل نقش ویژه‌ای که در تولد و مراقبت از کودک معلول دارند، فشار بیشتری را نسبت به پدران تجربه می‌کنند و طیف گسترده‌ای از هیجانات مانند خشم، ترس، حسادت و قربانی شدن را بروز می‌دهند [۱۸]. احساس ناامیدی باعث دلسردی در آن‌ها می‌شود که حتی در روند درمان تأثیر به سزایی دارد و سردرگمی از چگونگی پیشرفت اختلال و راه‌های درمانی و آموزشی مؤثر در بهبود او. ترس و وحشت در برخورد با اختلالی که هیچ پیش آگهی در مورد آن نداشتند، احساس حسادت و بدبختی از داشتن فرزندی متفاوت که دارای مشکلات رفتاری و اجتماعی ست و احساس افسردگی در مقابل عدم برقراری ارتباط با فرزند خود همانند کودکان عادی. و در انتها احساس تنهایی در مقابل کوهی از مسائل و مشکلات روانشناختی، اجتماعی و اقتصادی که خانواده باید آن‌ها را به دوش بکشد و اغلب این مادر است که در دو جبهه مسائل فرزند و مشکلات ایجاد شده در خانواده باید به تنهایی در تلاش باشد. این پژوهش با پژوهش کیفی Mackinton و همکاران (۲۰۱۲) همسو می‌باشد. این

اطلاع رسانی در جامعه و برگزاری کلاس‌های آموزشی برای خانواده‌های درگیر: یکی از شکایاتی که از مادران شرکت کننده شنیده شد، نداشتن اطلاعات کافی و شناخت توسط افراد در جامعه بود. اینطور بیان کردند که افراد به دلیل شناخت کم از نشانه‌ها و اختلالات اتیسم، خانواده و فرزندشان را با برخورد و نگاهشان می‌رنجانند و محکوم می‌کنند و این موضوع را یکی از علل کم شدن ارتباطات و حضور در اجتماع بیان کردند. از سوی دیگر والدین با کمک یک درمانگر مجرب اصول و روش‌های تغییر رفتار را فرا می‌گیرند تا بتوانند به عنوان کنترل کننده‌های اولیه کودکشان عمل کنند. با ورود والدین به برنامه‌های درمانی، میزان کارآمدی مداخلات درمانی توسط متخصصان نیز افزایش می‌یابد چون والدین زمان بیشتری را با کودکشان می‌گذرانند و تأثیر آن بیشتر خواهد بود. «اولش یهو با مشکلات روحی روبرو می‌شی، ناآگاهی که داری، شرایط جامعه که چقدر فرزندت توفیق می‌کنه، نداشتن حامی و... همه این‌ها آدمو به هم می‌ریزه و توان تصمیم‌گیری رو می‌گیره. به نظرم باید آموزش‌هایی باشه که هم مادر و هم پدر در کنار هم آموزش ببینن، شناخت پیدا کنن و بدونن چه راهیو باید طی کنن، مادر به تنهایی نه، پدر هم در کنارش آموزش ببینه. چون مادر به تنهایی افسرده میشه. اگر از اول بدونیم چه کارهایی لازمه انجام بدیم از این شاخه به اون شاخه نمی‌پریم» کد ۱۳

یافته‌های پژوهش نشان داد واکنش اولیه اکثر مادران در زمان تشخیص اختلال اتیسم به صورت انکار، ناامیدی و سردرگمی، ترس و وحشت، حقارت و بدبختی، افسردگی و تنهایی، شکست و قربانی بودن، خشم و حسادت و ناراحتی بوده است. همچنین گریه‌های شدید و مداوم، از دست دادن علائق، عدم پذیرش اختلال و کاهش اعتماد به نفس گزارش شده است. مساله‌ای که در اکثر آن‌ها مشاهده می‌شد این بود که مادران به دلیل عدم پذیرش اختلال و برای تأیید تشخیص به پزشکان متعدد مراجعه کرده‌اند و خواستار کسب اطلاعات بیشتر درباره اتیسم بوده‌اند. اکثر آن‌ها اینطور بیان کردند که در زمان تشخیص رضایت از گرفتن اطلاعات کافی درمورد کودکشان، اختلال او و نحوه برخورد با اختلال نداشتند و دچار سردرگمی شدیدی شده‌اند. به جز چند مورد که بیان کردند پزشک تشخیص دهنده با توضیح کامل درمورد اختلال اتیسم و آموزش خانواده در مورد پیش آگهی آن و سیر اختلال، در پذیرش آن به خانواده کمک داده بود اما در سایر موارد، پزشکان وقت کافی به خانواده‌ها ندادند.

اکثر مادران معتقد بودند که پزشک در زمان تشخیص با دادن اطلاعات و توضیحات در مورد علل ایجاد اختلال، ماهیت آن، سیر اختلال و نقش خانواده در برخورد با آن می‌توانند به کاهش استرس و نحوه پذیرش اختلال توسط خانواده نقش به سزایی داشته باشد. حمایت و توجهی که خانواده از سمت پزشک کودک دریافت می‌کند، می‌تواند نقش پررنگی در کاهش استرس داشته باشد.

با توجه به احساسات گزارش شده توسط مادران و ایجاد واکنش‌های اولیه در هنگام تشخیص، استرس‌هایی در آن‌ها تجربه شده بود که پس از مصاحبه شناسایی و استخراج شد. تعداد زیادی از مادران به ترس از آینده، تنهایی و عدم کفایت در زندگی اشاره کردند. یکی از مادران که اظهار نگرانی کرده بود، گفت: (سعی می‌کنم خیلی به آینده فکر نکنم چون داغون میشم، وقتی من نباشم دخترم چی می‌شه؟). از جمله موارد دیگری که به آن اشاره شد به عنوان استرس تجربه شده در

دارند و بحث و گفتگو پیرامون مشکلات کودکان و ارائه و خلق راه‌های مفید، از مزایای دیگر برنامه‌های آموزشی برای والدین می‌باشد [۲۴]. در این پژوهش نبود منابع کافی و انجام نشدن مطالعات مشابه برای مقایسه و ارزیابی یافته با نتایج و عدم دسترسی و عدم تمایل برخی از مادران شرکت کننده به مصاحبه حضوری، انجام مصاحبه به صورت تلفنی از جمله محدودیت‌ها می‌باشد. با توجه به پژوهش انجام شده، توصیه می‌شود برای افزایش سلامت عمومی و کاهش میزان تنیدگی در مادران دارای فرزند اتیسم، کلاس‌های آموزشی و حمایتی در این زمینه توسط روانشناسان و مشاوران مجرب تشکیل شود.

نتیجه‌گیری

از آن جا که مطالعات کیفی در پی تبیین پدیده‌های مختلف با توجه به تجارب زیسته افراد می‌باشد، یافته‌های مطالعه حاضر مشخص می‌سازد پذیرش اختلال از سمت مادران می‌تواند تأثیر به سزایی بر سلامت روانی مادر داشته باشد و به جای مبارزه، چالش داشتن با شرایط حاضر و ایجاد افکار و احساسات منفی، بر پذیرش هر آن چه که هست تأکید شود تا برای بهتر شدن و پیشرفت فرزند خود تلاش کنند. همچنین حضور و همراهی پدر کمک می‌کند تا مادر ارزش‌هایش را بهتر بشناسد و نقش‌های دیگر او در زندگی پررنگ تر شود و متوجه شود به جز مادر یک فرزند اتیسم، همسر، مادر یک فرزند دیگر (در صورت حضور فرزند دیگر در خانواده) و یا اگر شاغل است به عنوان یک زن شاغل و در هر یک از نقش‌ها هم فعال باشد. از طرفی با نشان دادن رفتارهای مختلف مذهبی که مبتنی بر اعتقاداتشان است کمک می‌کند بتوانند از این راه نیازهای معنوی خود را تأمین کنند و شرایط استرس زای فرزند خود را تحمل کنند. همچنین با برگزاری کلاس‌های آموزشی علاوه بر بالا رفتن اطلاعات و شناخت هرچه بیشتر اختلال کودک خود و مسیر و آینده پیش رو و برنامه ریزی برای پیشرفت بهتر و بیشتر فرزند خود، خودکارآمدی در آن‌ها بیشتر و استرس کمتر می‌شود.

سیاسگزاری

این پژوهش برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد مشاوره خانواده در دانشگاه آزاد اسلامی واحد تهران شمال با کد ثبت ۱۵۷۲۱۶۰۲۹۵۲۰۴۷ می‌باشد. نویسندگان مقاله از آموزش و پرورش استثنایی تهران، کلینیک توانبخشی کودکان، بنیاد اتیسم و تمام مادرانی که دلسوزانه و صمیمانه ما را در انجام این پژوهش یاری کردند، کمال تشکر و قدردانی را دارند.

References

1. Khodabakhshi-Kolaee A, Rostami Goharni H, Kafashpour Marandi A. The comparison between health literacy and quality of life in three groups of mothers with cerebral palsy, Autism and intellectual impairments. J Health Liter. 2018;2(4):245-54.
2. Fombone E. Modern views of Autism Can J Psychiatry. 2003;48(8):503-5.

پژوهشگران، با والدین کودکان اتیسم در شش کشور، آمریکا، کانادا، انگلستان، استرالیا، نیوزلند و ایرلند پیرامون مشکلات و چالش‌های درمانی مصاحبه کردند و به ۶ درون مایه اصلی دست یافتند که شامل؛ اثربخشی درمان، روابط با متخصصان، دستیابی به درمان، هزینه‌ها، نگرانی‌های پزشکی و در نهایت استرس‌ها بودند [۱۹] همچنین AI-Jabary و همکاران (۲۰۱۴) در پژوهششان با والدین کودکان اتیسم در اردن مصاحبه کردند. نتایج نشان داد که، نیازهای والدین، کیفیت خدمات درمانی ارائه شده، هزینه‌ها و البته نداشتن مراکز درمانی مناسب بود. همچنین، والدین نیاز به آموزش به موقع و شیوه‌های حل مساله را خیلی مهم می‌دانستند [۱۰].

چالش‌های اجتماعی ایجاد شده به ویژه نگاه و برخورد اجتماع نقش مهمی در کناره گیری خانواده از حضور در جامعه دارد و استرس بیش از حد والدین می‌تواند ناشی از فقدان همدلی و حمایت رسیده از اعضای جامعه باشد. همچنین بضاعت مالی می‌تواند جزء مهمترین عوامل ایجاد کننده تنیدگی محسوب شود. به دلیل هزینه‌های بالای درمانی و آموزشی، خانواده ناچار است قسمت عمده درآمد خود را صرف فرزند اتیسم خود کند در نتیجه اولویت‌های دیگر خانواده از نظر اقتصادی کنار گذاشته می‌شود. تاثیرگذارترین حمایتی که می‌تواند خانواده‌ها را دلگرم کند، حمایت دولت و سازمان‌های بیمه است.

اشاره شده است که مشکلات موجب می‌شود مادران کودکان مبتلا به اتیسم، نسبت به مادران کودکان عقب مانده ذهنی بدون اتیسم، مادران کودکان فلج مغزی و مادران کودکان عادی، سطوح بالاتری از اضطراب و استرس را تجربه کنند و متغیر تنیدگی در مادران دارای فرزند اتیسم از بین گروه‌های دیگر (کم توان ذهنی، آسیب‌های شنوایی و عادی) دارای بیشترین میزان است [۲۰]. این دلیل که در کودک اتیسم هیچ علامتی قابل دیدن یا ویژگی و نقص بدنی وجود ندارد، بد رفتاری او در جمع هیچ گونه عذر و بهانه فیزیکی ندارد و در واقع ممکن است خانواده ناگوارتر مورد قضاوت قرار گیرند. مشکلات رفتاری آن‌ها موجب برانگیختن برخوردهای منفی نسبت به والدین می‌شود و ممکن است برای اجتناب از استیگما شدن، مشکل تشخیص کودک را پنهان کنند و به خودی خود منجر به آسیب روانی می‌شود [۲۱]. در ابعاد علاقه مندی و جذب شدن توسط روابط انسانی، حل مساله اجتماعی و تفکر منطقی نمرات خانواده کودک مبتلا به اتیسم پایین‌تر خانواده کودک عادی گزارش شده است [۲۲]. در انتها در مطالعه‌ای بیان شد که خودکارآمدی والدین به طور منفی توسط استرس، احساس گناه و افسردگی پیش بینی می‌شود و چالش‌ها و ابهامات پرورش کودک اتیسم بر خودکارآمدی والدین تأثیر می‌گذارد [۲۳]. همچنین زمانی که والدین تحت آموزش قرار می‌گیرند، مهارت‌ها و خودکارآمدی در آن‌ها افزایش و استرسشان کمتر می‌شود [۲۳]. حضور در گروه‌هایی که درد مشترک

3. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®). USA: American Psychiatric Pub; 2013.
4. Khodabakhshi Koolaee A, Arab Varamin A, Rooshan Cheseli R. Effectiveness of "Kozloff Parental Training Program" on Expressed Emotion and Burden Among Mothers With Autistic Child. Iran J Rehabil Res. 2016;3(1):29-34.

5. Jadidi Feighan M, Safrry S, Faramarzi S, Jamali Paghale S, Jadidi Feighan M. Comparing Social Support and Social Anxiety between Mothers of Children with Special Needs and Mothers of Normal Children. *Knowledge Res Appl Psychol*. 2015;16(2):43-52.
6. Russell S, McCloskey CR. Parent Perceptions of Care Received by Children With an Autism Spectrum Disorder. *J Pediatr Nurs*. 2016;31(1):21-31. doi: [10.1016/j.pedn.2015.11.002](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.002) pmid: 26724967
7. Weedon D, Carbone P, Bilder D, O'Brien S, Dorius J. Building a person-centered medical home: lessons from a program for people with developmental disabilities. *J Health Care Poor Underserved*. 2012;23(4):1600-8. doi: [10.1353/hpu.2012.0175](https://doi.org/10.1353/hpu.2012.0175) pmid: 23698674
8. Baker-Ericzén MJ, Stahmer AC, Burns A. Child demographics associated with outcomes in a community-based pivotal response training program. *J Posit Behav Interv*. 2007;9(1):52-60.
9. Estes A, Munson J, Dawson G, Koehler E, Zhou XH, Abbott R. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*. 2009;13(4):375-87. doi: [10.1177/1362361309105658](https://doi.org/10.1177/1362361309105658) pmid: 19535467
10. Jabery MAA, Arabiat DH, Khamra HAA, Betawi IA, Jabbar SKA. Parental perceptions of services provided for children with autism in Jordan. *J Child Fam Stud*. 2014;23(3):475-86.
11. Martel AL, Fuchs DC. Transitional Age Youth and Mental Illness: Influences on Young Adult Outcomes, An Issue of Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, E-Book: Elsevier Health Sciences; 2017.
12. Hartley SL, Schultz HM. Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2015;45(6):1636-48. doi: [10.1007/s10803-014-2318-0](https://doi.org/10.1007/s10803-014-2318-0) pmid: 25433405
13. Fernandes SS, Machado M, Machado F. Parental Acceptance, Parental Stress, and Quality of Life: A study with parents of ADHD children. *Italian J Spec Educ Inclusion*. 2015;3(1):71-84.
14. Anan RM, Warner LJ, McGillivray JE, Chong IM, Hines SJ. Group Intensive Family Training (GIFT) for preschoolers with autism spectrum disorders. *Behav Interv Theory Pract Resident Commun Based Clin Progr*. 2008;23(3):165-80.
15. Perry A. A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *J Dev Disabil*. 2004;11(1):1-16.
16. Gray DE. Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *J Intellect Dev Disabil*. 2002;27(3):215-22.
17. Leininger MM, McFarland MR. Transcultural nursing: Concepts, theories, research and practice. *J Transcult Nurs*. 2002;13(3):261.
18. Lovell B, Wetherell MA. Child behaviour problems mediate the association between coping and perceived stress in caregivers of children with autism. *Res Autism Spectr Disord*. 2015;20:17-23.
19. Mackintosh VH, Goin-Kochel RP, Myers BJ. "What do you like/dislike about the treatments you're currently using?" A qualitative study of parents of children with autism spectrum disorders. *Focus Autism Dev Disabil*. 2012;27(1):51-60.
20. Quinn DM. Concealable versus conspicuous stigmatized identities. *Stigma and group inequality: Psychology Press*; 2006. p. 97-118.
21. Webster A, Feiler A, Webster V, Lovell C. Parental perspectives on early intensive intervention for children diagnosed with autistic spectrum disorder. *J Early Childhood Res*. 2004;2(1):25-49.
22. Carter AS, Martinez-Pedraza Fde L, Gray SA. Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: maternal and child correlates. *J Clin Psychol*. 2009;65(12):1270-80. doi: [10.1002/jclp.20634](https://doi.org/10.1002/jclp.20634) pmid: 19816954
23. McConachie H, Diggle T. Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *J Eval Clin Pract*. 2007;13(1):120-9. doi: [10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x) pmid: 17286734
24. Khodabakhshi Koolae A, Shahi A, Navidian A, Mosalanejad L. The effect of positive parenting in mothers of children with attention deficit. Hyperactivity on reducing children's externalizing behavior problems. *Fundam Ment Health*. 2015;17(3):135-41.