

Original Research

***Analysis of the Lived Experience of Mothers with
Autistic Children from Social Support***

Somayeh Sadat Shafiei¹

Maryam Shafiei²

Abstract

The diagnosis of autism in children and its profound impact on family life, especially for mothers who bear the difficult responsibility of parenting, caring, and accompanying them in rehabilitation treatment, is a significant issue for researchers in women and family studies. Having social support can facilitate matters and reduce the pressure of the social role of mothers. Realizing this and considering the scarcity of research in this field, the present study was organized with a qualitative approach and semi-structured interviews with 18 mothers of Autistic children in Tehran province to receive their perceptions of various types of social support. The results indicate that emotional support expressed by husbands varies from understanding, attention, and empathy on the one hand, to denial and resistance on the other. Moreover, expressing empathy and hope or blame and comparison by the couple's parents and family is another form of perceived emotional support for mothers. Insufficient information to the adult and children communities leads to blame, misjudgment, and misunderstanding by others that become limiting factors, deteriorating the daily life of children and mothers, and leading to social exclusion and voluntary isolation. The stated instrumental support also highlights the need to review and develop guidelines tailored to the living conditions of

1. Associate Research Professor of Sociology, Department of Social Studies, Institute of Humanities and Cultural Studies, Tehran, Iran. ss.shafiei@gmail.com.
(Corresponding Author)

2. M.A of psychology, Kharazmi university, Tehran, Iran. m.shafiei105@gmail.com.

Submit Date: 2022/01/04

Accept Date: 2022/04/09



these children's families. Having higher levels of social support requires socio-cultural policies that meet the needs of the child and the mother.

Keywords

Instrumental Support, Information Support, Emotional Support, Spouse

Introduction

The family is the most important pillar of our society, which has maintained its undisputed position despite social changes and the birth and transformation of other institutions. The existence of the family depends on the optimal responsibility of its role bases and related functions. In the meantime, women, taking on the role of mothers, in addition to the survival of the generation, take care of and educate the children and foster the next generation. This issue requires different duties in families with an injured member, especially a young child, and as a result, puts additional pressure. Mothers are the first ones who are in contact with the child and show sensitivity to differences and experience a range of reactions from acceptance to denial and its consequences from companionship to isolation and feelings of self-inferiority. Since care is considered the most common characteristic of mothers in our society and forms the main form of gender order in the family, the care of children with developmental disorders, in addition to the biological context, which includes maintenance, food handling, clothing, treatment, health care and also clinical during illness, includes behavioral training. As full-time nurses, mothers are compassionately responsible for care, treatment, daily exercises and frequent visits to specialists. Autism is a group of developmental disorders of the nervous system and indicates a type of developmental disorder that is manifested through failure in verbal and communication behaviors and the presence of abnormal patterns. Communication and social skills of a person are disturbed (Samadi, 2012). The criteria for identifying autism disorders are limited to two areas of interests and repetitive activities, as well as communication and social interaction, which are grouped into three classes according to the severity of the disorder (Lee et al., 2017). Due to the diversity in the symptoms of autism spectrum disorder and the lack of sufficient methods to diagnose this disorder, it is difficult to determine the exact prevalence of this disorder. According to the US Centre for Disease Control and Prevention, one percent of the world's population has autism spectrum disorder. Based on this, it seems that the issue of mothering children with special needs should be studied to introduce their challenges and problems as well as opportunities. These methodical studies can

be a valid basis for social welfare policies. By alleviating the sufferings of these women in enhancing the experience of motherhood and culturally promoting it, clear and timely executive actions can be taken.

Methodology

This research was conducted with a qualitative approach and with the help of semi-structured interviews. The flexibility that exists in this type of interview makes it possible to deal with new aspects of the subject that were hidden from the interviewer's view and were important from the interviewee's point of view. In total, 18 mothers with autistic children who attended the relevant medical centres in Tehran province and were willing to talk were interviewed in a targeted manner. Data were coded, categorized, and analyzed based on the conceptual framework.

Findings

Classification of types of social support

The types of social support reported by mothers with autistic children can be classified into major emotional, and instrumental categories. Having the emotional support of a spouse, family, and also husband family are all emotional support. Regardless of the socio-economic origin, parenting of an autistic child has brought various challenges to the couple's relationship. As a result, the emotional support of the mothers of these children from their side has been understood and considered in a spectrum from companionship to passivity and resistance to the need to receive specialized training and care. One of the acquaintance groups that has been able to be effective in the emotional support of mothers is mothers in a similar situation. The base of matching role, intimacy, and identification has been effective in clarifying and establishing this matter. They help much more than the husband of the family .

Self-esteem support

This support means that others understand the activist in difficulties or psychological pressures that she is a valuable person and can overcome difficulties by using her special abilities.

Information support

The basis of this support is that a person can get the information he needs to solve his problems, according to the social support received from official and



informal groups, while establishing communication and in the course of interaction. Mothers generally think that there is no correct, accurate and reliable information about this disorder in cyberspace and public space. This lack of information and the resulting lack of support from others has caused a lack of companionship, unnecessary intervention, parents' arrogance, and as a result, mothers' desperation to confront others with their children's behavior.

Instrumental support

This support means having access to financial resources and services in hardships and difficulties that the person deserves to receive. This form of support is related to receiving material, objective, and real assistance. During the research among this number of mothers, it was found that the economic status of the families of these children is not favourable, and they considered the current expenses of autistic children as an important issue.

Result

In addition to having or not having a husband's support, regarding the quotes, we are faced with the complexity of the life of couples with autistic children. It seems that this is related to factors such as the employment status of the head of the household and sources of income, the number of children, and the couple's relationship. The lack of free time, postponed demands in the face of the dire reality of the life of an autistic child, frustration, depression, and anger, disruption in the marital relationship and the absence of social support have had their destructive effects on the couple's relationship.

As we have seen, even couples who seem to have sufficient financial security have experienced inflammation in their relationship. The emotional support of the woman's parent's family is the second principle of support in their lives, which is provided to mothers in proportion to their geographical proximity. On the opposite point, the family of the father-in-law is mainly known as the others in mothers' lives, and they have minimal interaction with mothers by not providing enough emotional support, inappropriately comparing healthy children with autism, projecting disorders to educational matters, and blaming the mother for incompetence. Instrumental support perceived by mothers in the form of providing basic educational facilities, and government treatment is worthy but insufficient.

With the concentration of these facilities in major cities due to the high cost of transportation and also the difficulties of taking responsibility on the part of

mothers, a large number of needy children do not find the ability and opportunity to access it. Informational support expressed by mothers is at the lowest possible level. They also did not have reliable and clear channels of information available when facing their children's autism disorder, and the lack of early diagnosis or confusion in diagnosing the problem of some of them is also considered as one of the issues. The issue of teaching crisis resolution skills should be on the agenda for both parents and their parents' families. Developing supportive laws at the macro and medium levels, as well as approving socio-cultural policy protocols to carry out specialized interventions considering the conditions of mothers as constant companions of autistic children, are other strategies to reduce suffering and improve the quality of life of mothers.

References

- Bazarfeshan, B., Kargar Dolatabadi, A., Mohammadi, M., Sarmadi, P., Lakzaei, J., Hosseininejad, S., et al. (2019). Quality of life of the mothers of children with autism. *Journal of Gorgan Univ Med Sci*, 20(4), 77-82. (In Persian)
- Bernards, J. (1384). An Introduction to Family Studies, Translated by Hossein Ghazian. Tehran: Ney Publishing. (In Persian)
- Center of Disease Control and Prevention. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and developmental disabilities monitoring Network, 11 sites, United States, 2014.
- Hariri, N. (2006). Principles and methods of qualitative research. Tehran: Islamic Azad University. (In Persian)
- Hortulanus, R., Machielse, A. & Meeuwesen, L. (2006). Social Isolation in Modern Society. Routledge.
- Hosseini, S. A. & Dudman Firouzsafari, S. (2010). The role of social support in the mental health of young employees of Tehran Municipality. *Social Development and Welfare Planning*, 1(3), 111-144. (In Persian)
- Kalantari, A. & Hosseinizadeh Arani, S. S. (2015). City and social relationships: A Study of the relationship between social isolation and level of received social support with the experience of loneliness (Case study: Tehran residents). *Urban Sociological Studies*, 5(16), 87-118. (In Persian)
- Lee, N. A., Furrow, J. L. & Bradley, B. A. (2017). Emotionally focused couple therapy for parents raising a child with an autism spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Marital and Family Therapy*, 43(4), 662-673.
- Marshall, C. & Rossman, G. B. (2014). Designing Qualitative Research. Sage Publications.
- McAuliffe, T., Thomas, Y., Vaz, S., Falkmer, T. & Cordier, R. (2018). The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(1), 68-76.



- Mohtashami, T., Ebrahimi, F., Aliakbari Dehkordi, M. & Chimeh, N. (2017). Comparison of parental stress, satisfaction and family functioning in mothers of children with autism and normally-developing children. *Journal of Exceptional Children*, 16(4), 51-62. (In Persian)
- Rezaei Dehnavi, S., Moradi, A., Akafi, F. & Rostami, S. (2017). The impacts of informal social support on the mental health of mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Exceptional Children*, 17(1), 5-16. (In Persian)
- Riahi, M., Aliverdina, A. & Pourhossein, Z. (2011). Relationship between social support and mental health. *Social Welfare Quarterly*, 10(39), 85-121. (In Persian)
- Salehi, F., Raji, P., Mahmoodian, M., Dadgar, H. & Baghestani, A. R. (2017). Quality of life of mothers of children with autism spectrum disorders and its relationship with severity of disorder and child's occupational performance. *Journal of Modern Rehabilitation*, 11(3), 167-174. (In Persian)
- Samadi, S. A., McConkey, R. & Kelly, G. (2012). The information and support needs of Iranian parents of children with autism spectrum disorders. *Early Child Development and Care*, 182(11), 1439-1453.
- Shojaee, S. (2015). Challenges facing families with children with autism spectrum disorders. *Quarterly Journal of Child Mental Health*, 2(1), 71-81. (In Persian)
- Vasilopoulou, E. & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 23, 36-49.

مقاله پژوهشی

واکاوای حمایت اجتماعی و وابسته‌های آن در تجربه زیسته مادران دارای کودک اتیسم

سمیه سادات شفیعی^۱

سارا شفیعی^۲

چکیده

افزایش نرخ تشخیص کودکان با اختلال اتیسم و تأثیر عمیق حضور آنان بر حیات خانواده به‌خصوص مادران در عهده‌داری مسئولیت دشوار والدگری، نگهداری، رسیدگی، مراقبت و همراهی آنان در مراجعات درمانی و توان‌بخشی، موضوع قابل توجهی نزد پژوهشگران مطالعات زنان و خانواده است. در این زمینه برخورداری از حمایت اجتماعی می‌تواند موجب تسهیل امور شده و از فشار نقش اجتماعی مادران بکاهد. با درک این امر و نظر به قلت پژوهش‌های انجام شده در این حیطه، تحقیق حاضر با رویکرد کیفی و به کمک مصاحبه نیمه‌ساختارمند با ۱۸ نفر از مادران دارای کودک با اختلال طیف اتیسم در استان تهران سامان یافت تا پنداشت آنان از انواع حمایت اجتماعی دریافت شده را احصا نماید. نتایج بیان‌کننده آن است که حمایت عاطفی ابرازشده شوهران در طیفی از درک، توجه و همدلی از یک‌سو و انکار و مقاومت عده‌ای دیگر قرار دارد. به‌علاوه ابراز همدلی و امیدبخشی و یا سرزنش و مقایسه از سوی خانواده والد زوجین اشکال دیگری از حمایت عاطفی ادراک‌شده مادران است. عدم اطلاع‌رسانی کافی به جامعه مادران و نیز کودکان موجبات سرزنش، قضاوت نادرست و عدم درک از سوی سایرین را به‌همراه داشته و به‌عنوان عامل محدودیت‌زا بر وخامت گذران زندگی روزمره کودک و مادر می‌افزاید و منجر به طرد اجتماعی و انزوای

۱. دانشیار جامعه‌شناسی، پژوهشکده مطالعات اجتماعی، پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی، تهران، ایران. (نویسنده مسئول)

ss.shafiei@ihcs.ac.ir, ss.shafiei@gmail.com

۲. کارشناس ارشد روان‌شناسی عمومی، دانشگاه خوارزمی، تهران، ایران.

m.shafiei105@gmail.com

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۱/۰۶/۱۳

تاریخ دریافت: ۱۴۰۱/۰۱/۱۲



خودخواسته آنان می‌گردد. حمایت ابزاری اظهارشده نیز اندک و ضرورت بازنگری و تدوین دستورالعمل‌های متناسب با وضعیت معیشتی خانواده این کودکان را محسوس می‌سازد. برخورداری از سطوح بالاتر حمایت اجتماعی مستلزم سیاستگذاری اجتماعی فرهنگی منطبق با نیازهای کودک و مادر است.

واژگان کلیدی

حمایت ابزاری، حمایت اطلاعاتی، حمایت عاطفی، خانواده

مقدمه و بیان مسئله

خانواده مهم‌ترین رکن جامعه ما است که با وجود تغییرات اجتماعی و تولد و دگرذیسی سایر نهادها همچنان جایگاه بلامنزاع خود را حفظ کرده است. کیان خانواده در گرو عهده‌داری بهینه پایگاه‌های نقشی آن و کارکردهای مرتبط است. در این میان زنان با عهده‌داری نقش مادری علاوه بر بقای نسل به نگهداری و تربیت فرزندان پرداخته و نسل آتی را پرورش می‌دهند. این امر در خانواده‌های دارای عضو آسیب دیده به‌ویژه فرزند خردسال، وظایف متفاوتی را ایجاب و در نتیجه فشار مضاعفی را وارد می‌سازد. به‌ویژه مادران اولین کسانی هستند که با کودک در ارتباط بوده به تفاوت‌ها حساسیت نشان داده و طیفی از واکنش‌ها از پذیرش تا انکار و تبعات آن از همراهی تا گوشه‌گیری و احساس خودکم‌بینی، افسردگی را در این‌باره تجربه می‌کنند.

از آنجا که مراقبت محسوس‌ترین ویژگی رایج مادران در جامعه ما تلقی شده و شاکله اصلی نظم جنسیتی خانواده را شکل می‌دهد، مراقبت کودکان دارای اختلال رشد علاوه بر حیطه زیستی مانند نگهداری، رسیدگی‌های غذایی، پوشاکی، تیمارداری، مراقبت‌های بهداشتی و بالینی، شامل پرورش تربیتی رفتاری نیز می‌گردد. در واقع از آغاز سده حاضر انتظارات تربیتی، نقش مادری را متحول ساخته و امروزه جز لاینفک زندگی مادران محسوب می‌شود؛ امری که در خصوص تولد فرزند دارای اختلال به‌واسطه تخصصی بودن نیازهای مراقبتی‌شان از یک‌سو و فقدان دسترسی، فراگیری اندک و هزینه بالای خدمات مراقبتی از سوی دیگر، موجب شده تا در غیاب شوهران که عهده‌دار درآمدزایی جهت تخفیف مضیقه‌های مالی ناشی از هزینه‌های وارده هستند، مادران مجبور باشند وقت و انرژی بیشتری صرف بار سنگین مراقبت، رسیدگی و همراهی

کودکان کنند و به عنوان پرستار تمام وقت، دلسوزانه عهده‌دار انجام تمرین روزانه و مراجعه مکرر به متخصصان و کارشناسان باشند.

همچنین با کاهش نرخ باروری کل و خصوصاً تک فرزند ماندن این خانواده‌ها پس از احراز موضوع اختلال فرزند اول و هراس از تکرار آن، مادران جوان بیش از پیش هویت خود را به عنوان مادر دارای فرزند با نیازهای خاص برای مادام‌العمر تصور می‌کنند (شجاعی، ۱۳۹۴: ۸۵). لذا به لحاظ عینی عملاً فرصت و توان و به لحاظ ذهنی، افسردگی‌ها و اضطراب و نگرانی خصوصاً از آینده فرزند، فراغت ذهنی برای اندیشیدن به خود فارغ از رابطه مادر- کودک دارای اختلال باقی نمی‌گذارد. در این راستا، یافته‌های مطالعات در زمینه «استرس والدگری، رضایتمندی و کارکرد خانواده مادران کودکان دارای اتیسم^۱ با مادران دارای رشد معمول» نشان می‌دهد مادران کودکان دارای اتیسم استرس بیشتری را تجربه نموده و کارکرد خانواده و رضایتمندی آنان کمتر است. همچنین، کیفیت زندگی مادران کودکان اتیستیک با شدت اختلال و عملکرد حرفه‌ای کودکان ارتباط معناداری دارد (محتشمی و همکاران، ۱۳۹۵ و صالحی و همکاران، ۱۳۹۵). از این رو حمایت از والدین دارای کودک اتیسم و توجه به وضعیت سلامت آنها به شدت ضرورت دارد. مخصوصاً این موضوع از آنجا اهمیت بیشتری می‌یابد که بدانیم طبق اعلام مراکز کنترل و جلوگیری بیماری‌های آمریکا یک درصد جمعیت جهان دارای اختلال طیف اتیسم هستند. بیش از ۳/۵ میلیون نفر در آمریکا با بیماری اتیسم زندگی می‌کنند. در اسکاتلند، ایرلند شمالی، انگلستان و ولز شیوع اتیسم از سال ۲۰۰۰ به بعد جهش ناگهانی داشته (صمدی و همکاران، ۲۰۱۲) و در ایران نیز طبق اعلام پایگاه سازمان بهزیستی میزان ابتلا به اتیسم ۱ در ۱۵۰ نفر برآورد می‌شود (www.behzisti.ir).

بر این اساس به نظر می‌رسد موضوع مادری فرزندان دارای نیازهای خاص باید مورد مطالعه قرار گیرد تا ضمن وضعیت‌شناسی، چالش‌ها و مشکلات آنان احصا و فرصت‌ها معرفی شوند. این مطالعات روش‌مند می‌تواند زمینه‌ای معتبر برای سیاست‌گذاری رفاه اجتماعی بوده، با تخفیف مصائب و رنج‌های این زنان در اعتلای تجربه مادری و ترویج فرهنگی آن، چنان‌که در نظام سیاسی ما به درستی ارزشمند و خطیر شمرده می‌شود، اقدامات اجرایی آشکار و به موقعی

1. Autism Spectrum Disorder-ASD



صورت گیرد. از جمله تمرکز مطالعاتی بر حمایت اجتماعی از مادران دارای فرزندان با نیازهای خاص موضوعی است که می‌تواند با افزایش توان‌مندی مادران و ممانعت از فرسودگی شتابان آنان، افزایش تاب‌آوری، حفظ انرژی و توان آنان در انجام انتظارات نقشی، بهبود روابط زوجین و حفظ کیان خانواده را به همراه داشته و در مجموع نهاد اجتماع را منتفع سازد.

بنابراین، هدف از انجام پژوهش حاضر تعمیق شناخت از ویژگی‌های نقشی و نیز صفات نقشی مادری در جامعه امروز ایران است و پژوهشگران امیدوارند یافته‌های این مطالعه با به چالش کشیدن پنداشت بسیط و عام از مادری و توجه دادن به وضعیت متنوع مادران، سیاست‌گذاران و متصدیان اجتماعی فرهنگی را به سوی اتخاذ برنامه‌های متناسب با نیازهای واقعی مادران در زندگی روزمره ترغیب سازد. از جمله این سیاست‌ها توجه به رفع مصائب این مادران در سیاست‌گذاری اجتماعی رفاهی، شهرسازی، تسهیلات آموزشی توان‌بخشی و نیز فرهنگ‌سازی عمومی در جلب حمایت اجتماعی است. بنابراین، پرسش اصلی پژوهش حاضر این است که مادران دارای کودکان اتیسم از چه حمایت‌های اجتماعی برخوردارند؟ و برخورداری یا نبرخورداری از هر کدام از مقولات حمایت اجتماعی را چگونه گزارش کرده‌اند؟

پیشینه تجربی

واسیلوپرو و نیسبت^۱ (۲۰۱۶) نشان دادند مادران معمولاً به‌عنوان مراقبان اولیه کودکان مبتلابه اتیسم بیشترین بار مراقبت را متحمل می‌شوند. این نتیجه‌گیری با تحقیقاتی که مشکلات سلامتی و محدودیت نقش بیشتر را در میان مادرانی که مسئولیت‌های مراقبت از کودک بیشتری را گزارش می‌دهند، تأیید می‌شود.

مک اولفی و توماس^۲ (۲۰۱۸) در مطالعه خود، تلاش‌های اساسی موردنیاز در ایجاد روال‌های خانوادگی را که ممکن است به قیمت سلامت و رفاه مادران تمام شود، برجسته کرده‌اند. با این حال، احتمال دارد مادران بتوانند تنها با تغییر دیدگاه‌های خود با خواسته‌های روزمره در

1. Vasilopoulou & Nisbet

2. McAulffe & Thomas

مدیریت روال خانواده کنار بیایند. با ادغام فعالیت‌های «زمان من» در روال‌های خانوادگی نیز مادران ممکن است بتوانند از سلامت و رفاه خود حمایت کنند.

در مطالعات داخلی، دهنوی و همکاران (۱۳۹۶) تأثیر حمایت اجتماعی غیررسمی بر سلامت روان مادران دارای کودک با اختلال طیف اتیسم و بذرافشان و همکاران (۱۳۹۷) کیفیت زندگی مادران دارای کودکان مبتلا به اتیسم را مورد مطالعه قرار داده‌اند. اما این دو مطالعه به روش کمی و با استفاده از ابزارهای از پیش موجود انجام شده است. لذا مجالی برای اشراف مخاطبان دغدغه‌مند به زیست‌جهان مادران به‌مثابه کنشگران اصلی مرتبط با این کودکان مهیا نشده است. به‌علاوه این مطالعات از سوی متخصصان روان‌شناسی انجام شده و در نتیجه بر رابطه مادر-فرزند و حالات روان و ویژگی‌های رفتاری متمرکز شده و کمتر به برهمکنش این روابط و روندهای مرتبط با نهادهای اجتماعی و کشف الگوها توجه نشان داده‌اند. درنهایت، به مطالعه چیمه و همکاران (۱۳۸۶) می‌توان اشاره کرد که با بررسی مشکلات و نیازهای مادران کودکان مبتلا به اختلالات اتیستیک دریافتند این مادران با مشکلات نظیری برجسب خوردن کودک و خانواده، مقصر دانستن مادر در شکل‌گیری اختلال، مقایسه کودک مبتلا با کودکان عادی و تردید در تأثیر برنامه‌های آموزشی دست به‌گریبان هستند که منجر به کاهش روابط اجتماعی و مشکلات خانوادگی می‌شود. به‌علاوه، همه مادران دارای علائم افسردگی بودند.

اما، پژوهشگران در این مقاله با درک ابعاد و ویژگی‌های تجربه زیسته مادران دارای فرزند اتیسم بر روابط اجتماعی در سطوح خرد، میانه و کلان، به‌ویژه روابط فرد با سایر افراد، گروه‌ها و نهادها تمرکز داشته و حمایت اجتماعی از این مادران را در مواجهه با عوامل بروز تنش، فشارها و هزینه‌های جسمی و روانی متبادر آن در جهت تخفیف رنج، تسهیل امور، کاهش بحران و بهبود وضعیت مراقبت‌دهنده/مراقبت‌شونده و بهبود کیفیت زندگی زنان و در نهایت خانواده مورد مطالعه قرار داده‌اند.

چارچوب نظری

اتیسم



اوتیسم گروهی از اختلالات تکاملی سیستم عصبی است و حاکی از گونه‌ای اختلال رشدی هستند که از طریق نارسایی در رفتارهای کلامی، ارتباطی و وجود الگوهای غیرطبیعی؛ مهارت‌های ارتباطی و اجتماعی فرد را دچار اختلال می‌کند (صمدی، ۱۳۹۲: ۱۸). معیارهای شناسایی اختلال‌های اوتیسم محدود به دو حیطه علائق و فعالیت‌های تکراری و همچنین ارتباط و تعامل اجتماعی است که بر طبق شدت درجه اختلال در سه طبقه گروه‌بندی می‌گردند (لی و همکاران، ۲۰۱۷). به دلیل تنوع در نشانه‌های اختلال طیف اوتیسم و نبودن روش‌های کافی برای تشخیص این اختلال، تعیین میزان دقیق شیوع مبتلایان به این اختلال دشوار است.

حمایت اجتماعی

نیاز به تماس و ارتباطات اجتماعی از نیازهای اولیه انسانی است که برای بهزیستی فردی و جمعی آحاد جامعه بسیار اهمیت دارد. شبکه‌های روابط اجتماعی معمولاً شامل اشخاصی با نقش‌های اجتماعی بسیار متفاوتی است: «اعضای خانواده، دوستان، آشنایان، همکاران، همسایگان، اعضای انجمن و غیره. برخی از افراد، شبکه روابط بسیار گسترده‌ای با اعضای خانواده، دوستان و آشنایان دارند. در حالی که دیگران شبکه‌هایی دارند که به تعداد منتخبی از افراد محدود است» (هورتولانوس و همکاران، ۱۳۹۴: ۴۰).

فقدان این شبکه‌های روابط اجتماعی معنادار می‌تواند پیامدهای بسیار خطرناکی برای بهزیستی افراد داشته باشد. انسان‌ها بدون ارتباطات اجتماعی معنادار، کمک و حمایت اجتماعی دریافت نکرده و آرامشی احساس نمی‌کنند، کیفیت زندگی و عملکرد شخصی‌شان به صورت منفی تحت تأثیر قرار می‌گیرد. اوقات را به تنهایی گذرانده و خود را در وضعیت انزوای اجتماعی می‌یابند. به طور کلی اشخاصی که در شبکه‌های روابط اجتماعی جاگیر شده‌اند، سطوح بالاتری از بهزیستی را نسبت به کسانی که از لحاظ اجتماعی منزوی هستند، تجربه می‌کنند و به سالم بودن تمایل بیشتری دارند (کلانتری و همکاران، ۱۳۹۴).

1. Lee et al
2. Hortulanus et al

به‌طور کلی در زمینه حمایت اجتماعی، ادبیات پژوهشی را می‌توان به دو دسته تقسیم کرد: گروه اول، مطالعاتی که عمدتاً بر سیستم‌های حمایتی عینی و واقعی دریافت شده از محیط اجتماعی حول فرد متمرکز شده‌اند؛ گروه دوم مطالعاتی هستند که به سازه حمایت اجتماعی ادراک شده توجه دارند، به این معنا که بنابر تصور و ادراک یک شخص، وی از چه میزانی از حمایت اجتماعی برخوردار است. در مجموع، هر دو دسته تحقیقات، نقش حمایت اجتماعی دریافت شده (عینی) و ادراک شده (ذهنی) را در کاهش فشار روانی و افزایش سلامت جسمی و اجتماعی روانی تأیید نموده‌اند.

درباره اثربخشی سودمند حمایت اجتماعی در برخورد با تنیدگی و استرس به سه روش اشاره شده است: اولاً، اعضای خانواده، دوستان و سایر افراد می‌توانند مستقیماً حمایت ملموسی به شکل منابع مادی در اختیار یک شخص قرار دهند (مثلاً قرض دادن پول، خرید مایحتاج زندگی و مواظبت از کودکان). ثانیاً، اعضای شبکه اجتماعی می‌توانند با پیشنهاد اقدامات متنوعی، فرد را از حمایت اطلاعاتی خود برخوردار سازند و این اقدامات متنوع می‌تواند به حل مشکلی که موجب تنیدگی و فشار شده کمک کند. این پیشنهادها به شخص کمک می‌کند تا به مشکل از دیدگاه جدیدی نگاه کند، بدین ترتیب آن را حل کرده یا آسیب‌های ناشی از آن را به حداقل برساند. ثالثاً، افراد شبکه اجتماعی می‌توانند با اطمینان‌بخشی دوباره به فرد، در خصوص این‌که او شخصی مورد علاقه، باارزش و محترم است، از وی حمایت عاطفی به‌عمل آورند. در مجموع، برای تبیین و توضیح چگونگی تأثیر حمایت اجتماعی بر سلامتی، دو مدل نظری تأثیر مستقیم یا تأثیر کلی حمایت اجتماعی و مدل تأثیر غیرمستقیم یا فرضیه ضربه‌گیر حمایت اجتماعی مطرح شده است (ریاحی و همکاران، ۱۳۸۹: ۹۶).

مطابق مدل نظری تأثیر مستقیم حمایت اجتماعی، برخورداری از این نوع حمایت برای سلامتی فرد مفید است. حمایت اجتماعی، صرف‌نظر از این‌که فرد تحت تأثیر استرس و فشارهای روانی باشد یا نه، باعث می‌شود فرد از تجارب منفی زندگی پرهیز کند و این امر، اثرات سودمندی بر سلامتی وی دارد. اثرات سودمند حمایت اجتماعی برای سلامتی افراد، تحت شرایط و موقعیت‌های پرتنش و یا آرام و کم استرس، یکسان و مشابه هستند. مطالعات متأثر از این مدل، عنوان می‌کنند افرادی که در شبکه‌های حمایتی قرار دارند، کم‌تر افسرده‌اند و عمدتاً سلامت



روانی بهتری را نسبت به افراد فاقد چنین شبکه‌های حمایتی نشان می‌دهند. مدل تأثیر مستقیم حمایت اجتماعی، همچنین در قالب فرضیه منابع مطرح شده که طبق آن، فقدان حمایت اجتماعی، فی نفسه زیان‌آور و استرس‌زاست (همان).

پاتنام (۲۰۰۰) معتقد است که یک شبکه حمایتی، مساعدت ملموسی را فراهم می‌آورد که باعث کاهش اضطراب شده، احساس خشنودی بیشتری برای افراد داشته و در مقابله با مشکلات با منطق و عملکرد بهتری عمل می‌کنند. مدل تأثیر مستقیم حمایت بر سلامت مدعی است افرادی که در شبکه‌های حمایتی قرار دارند، کم‌تر افسرده‌اند و سلامت روانی بهتری نسبت به فاقدین دارند. حمایت اجتماعی باعث می‌شود که فرد از بهزیستی جسمانی و روانی بالاتری برخوردار باشد (حسینی و دودمان فیروزسالاری، ۱۳۸۹: ۱۱۸).

مادران دارای کودک اتیسم به‌طور مستمر ناچارند خود را با وضعیت فرزندشان سازگار کنند و در جریان ایفای نقش‌های مراقبتی خود، فشارهای روحی و عاطفی شدیدی را تحمل می‌کنند. لذا مریضی و از کارافتادگی باعث تغییر شبکه‌ها و روابط اجتماعی می‌شود. مریضی خود را بر نقش‌ها و دلخوشی‌هایی که اساساً مقوم روابط صمیمانه با خانواده و دوستان است، به زور تحمیل می‌کند» (برناردز، ۱۳۸۴: ۱۷۱).

روش پژوهش

این پژوهش با رویکرد کیفی و استفاده از تکنیک مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته به جمع‌آوری داده‌ها پرداخته است. بهره‌گیری از روش کیفی و انعطاف‌پذیری که در تکنیک نیمه‌ساختاریافته وجود دارد این امکان را فراهم می‌کند که به جنبه‌های تازه‌ای از موضوع پرداخته شود که از دید مصاحبه‌کننده پنهان مانده و از نظر مصاحبه‌شونده دارای اهمیت است (حریری، ۱۳۸۵). همچنین، بررسی ابعاد مختلف یک پدیده به‌نحوی دقیق‌تر میسر شود.

جامعه آماری پژوهش شامل مادرانی است که دارای کودک با اختلالات تشخیص داده شده طیف اتیسم هستند. به‌دلیل پراکندگی، دشواری عدم دسترسی نمونه‌گیری به‌شیوه اتفاقی از مجموعه روش‌های غیرتصادفی انجام شده است. در مجموع با ۱۸ تن از مادران دارای فرزند اتیسم که در مراکز درمانی مربوطه در استان تهران حاضر شده و تمایل به گفتگو داشتند به‌شیوه

هدفمند مصاحبه صورت گرفت. پرسش‌های محوری بر اساس چارچوب مفهومی پیشینه پژوهش و مطالعه اکتشافی طراحی شد. کوشش شد تا توالی پرسش‌ها برای شرکت‌کنندگان رعایت شود. اما گاه طرح برخی موضوعات در پاسخ به پرسشی موجب شد تا این توالی برای همه شرکت‌کنندگان یکسان نباشد. در عین حال فرصت برای طرح موضوعات مرتبط جدید مهیا بود و مصاحبه‌گر کوشید تا از فرصت مصاحبه برای گردآوری اطلاعات مرتبط و خودبیانگر بهره برد. اما در مجموع راهنمای مصاحبه این اطمینان را فراهم آورد که مطالب نسبتاً واحدی طرح شود. برای تحلیل داده‌های حاصل از مصاحبه از روش تحلیل کیفی استفاده شد. داده‌ها بر اساس چارچوب مفهومی کدگذاری، دسته‌بندی و مورد تحلیل قرار گرفت. روش تحلیل در داده‌پردازی، تحلیل مضمون بوده و متن داده‌ها بر اساس مقولات مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

در رابطه با روایی مارشال و راس من^۱ (۲۰۱۴) معتقدند «پژوهشگر می‌تواند اثبات کند که تحقیق به صورت دقیق مشخص است و می‌توان آن را شرح داد یا وصف کرد. سپس تحقیق مزبور باید از نظر کسانی که واقعیت‌های اصول را شناسایی می‌کنند قابل اعتبار باشد» (مارشال و راس من، ۱۳۸۱: ۱۹۷-۱۹۶). لینکن و کوبا تماس طولانی با محیط پژوهش، مشاهده مستمر، بررسی از زوایای مختلف، تبادل نظر با هم‌تایان، کفایت مراجع و کنترل از سوی اعضا را در جهت تأمین اعتبار در روش کیفی بر می‌شمرند (حریری، ۱۳۸۵: ۶۶). بدین ترتیب با مشخص کردن دقیق طرح تحقیق و تعیین پارامترها سعی شد تا بر میزان روایی افزوده شود.

پژوهش از ابتدا به‌عنوان پژوهشی میان‌رشته‌ای و با کسب نظر اساتید روان‌شناسی و جامعه‌شناسی و تبادل نظر با ایشان طراحی و اجرا شد. این فضای تعاملی و نیز مطالعه منابع توصیه شده امکان بررسی موضوع از زوایای مختلف را فراهم آورد. از سوی دیگر محققان شخصاً پیش از شروع طرح با موضوع ارتباط گرفته، در مراکز تردد کودکان اتیسم حضور داشتند و لذا تماس طولانی با محیط پژوهش و آشنایی با وضعیت این کودکان بیش از پیش یاریگر او در طراحی پرسش‌ها و انجام تحقیق بوده است. ضمن این‌که تحقیق در قالب طرح پژوهشی زیر نظر استادی متخصص به‌عنوان هدایتگر تحقیق انجام پذیرفته است. این همه بر میزان واقعی بودن توصیف‌ها و یافته‌های پژوهش افزوده و اعتبارپذیری آن را تأمین می‌کند. در مقایسه با

1. Marshall & Rossman



روش کمی، در تحقیق کیفی تعمیم‌پذیری قابل احصا نیست. تنوع در نمونه‌گیری یکی از راه‌های پیشنهاد شده برای تأمین قابلیت تعمیم‌پذیری است که در این پژوهش با رجوع مکرر و در زمان‌های مختلف به مراکز تردد این کودکان میسر شد.

یافته‌های پژوهش

مشخصات مشارکت‌کنندگان

همان‌طور که در جدول مشاهده می‌شود اکثر پاسخگویان در آغاز دهه سوم زندگی‌شان قرار داشته و خانه‌دار هستند. به لحاظ سطح تحصیلات غالباً دیپلم بود، ولی افراد دارای مدرک کارشناسی (۶ نفر) و کارشناسی ارشد (۲ نفر) نیز در بین آنها وجود داشت.

جدول ۱. مشخصات مشارکت‌کنندگان

مادران	تحصیلات	سن (سال)	وضعیت اشتغال	مدت زمان تاهل	سن فرزند
مادر بردیا	دیپلم	۳۰	خانه‌دار	۹	۴ و نیم
مادر کامیار	دیپلم	۴۲	خانه‌دار	۱۳	۴
مادر کیوان	دیپلم	۳۰	فروش آنلاین	۱۰	۶
مادر اندیشه	دیپلم	۳۵	خانه‌دار	۱۳	۷
مادر اردلان	کارشناسی	۳۴	خانه‌دار	۱۴	۵
مادر نیکان	دیپلم	۳۷	خانه‌دار	۱۰	۴
مادر فرید	کارشناسی	۳۳	خانه‌دار	۱۲	۴
مادر ماهان	دیپلم	۳۵	خانه‌دار	۱۲	۸
مادر سینا	دیپلم	۳۲	خانه‌دار	۱۲	۶
مادر یلدا	دیپلم	۳۰	خانه‌دار	۷	۶
مادر مهدیار	دیپلم	۳۰	خانه‌دار	۱۰	۶
مادر آرش	فوق لیسانس	۴۰	پژوهشگر	۱۸	۱۰
مادر رامیار	لیسانس	۳۸	خانه‌دار	۱۰	۷
مادر سجاد	فوق لیسانس	۳۵	خانه‌دار	۶	۴
مادر مرسانا	کارشناسی	۳۵	خانه‌دار	۶	۴

مادر ماجد و امیر	کارشناسی	۳۰	خانه‌دار	۱۲	۷ و ۵ ساله
مادر امیرصدرا	کارشناسی	۳۱	خانه‌دار	۹	۷
مادر ماکان	دیپلم	۳۲	آرایشگر	۱۵	۱۲

منبع: یافته‌های پژوهش

یافته‌های تحلیلی: سنخ‌بندی انواع حمایت اجتماعی

انواع حمایت اجتماعی گزارش شده از مادران دارای فرزند اتیسم را می‌توان در مقولات عمده عاطفی و ابزاری دسته‌بندی کرد.

الف. حمایت عاطفی

حمایت عاطفی به صورت کمک گرفتن و ارجاع به دیگران هنگام برخورد با دشواری‌ها تعریف می‌شود. این حمایت شامل دردسترس داشتن فرد یا افرادی از نزدیکان همچون همسر، خانواده والد، خانواده همسر، دوستان و افراد خاص برای تکیه کردن، کمک گرفتن و برقراری احساس درک، توجه و همدلی است.

۱. برخورداری از حمایت عاطفی همسر

نوع روابط میان زوجین و درک نیازها توسط شوهر در درجه نخست برای همه زنان و نیز مادران دارای فرزند با نیازهای خاص حائز اهمیت است. همراهی و تشویق همسر قطعاً برای مادران دلگرم کننده بوده، به طوری که مادر برخوردار از پشتوانه عاطفی بهتر می‌تواند بر مشکلات فائق آید.

«گاهی اوقات این کلاس‌ها کلافم می‌کنه. خستگیم رو به همسر منتقل می‌کنم. اون بهم می‌گفت کلافه نشو، ناراحت نشو، این روزا می‌گذره و حل می‌شه. با اون صحبت می‌کنم و بعضی وقتا خوب دل‌داری می‌ده» (مادر بردیا).

«با این‌که کامیار دچار این بیماریه، ولی ما از زندگیمون خیلی راضی هستیم. پدرش می‌گه هزار سال هم بگن کامیار این جوریه من بازم اونو می‌خوام. تفاوت سنی زیادی با



همسرم داریم حدود ۲۷ سال. اما رابطه ما خیلی خوبه... واقعاً منو حمایت می‌کنه. در هفته باید حدود ۲۵ ساعت باهاش کار کنیم وگرنه بدتر می‌شه. پدرش پیگیر شد و خیلی همکاری کرد» (مادر کامیار).

«بله [همسرم] خیلی حمایت می‌کنه، و در کارهای نیکان به من کمک می‌کنه و مرا دلداری می‌ده. رفت‌وآمدهای ما به مراکز بیشتر با خودمه، چون شوهرم معمولاً سر کاره. ولی زمانی که هست واقعاً کوتاهی نمی‌کنه، مثلاً دیشب نیکان بی‌خواب شده بود. اونو بغل کرد ماساژ داد راهش برد. بیرون می‌برتش. ولی خب محدود خونست» (مادر نیکان)

«شوهرم آدم توداریه. اما مثل من ناراحته و من رو دلداری می‌ده و می‌گه ببین نسبت به سال‌های قبل خیلی پیشرفت کرده. شوهرم تو خانه شاید وقت نذاره و باهاش کار کنه. اما اون رو خیلی دوست داره. براش خوراکی می‌خره، محکم بغلش می‌کنه. حمایت عاطفی شوهرم خیلی زیاده. اما مسئولیت اصلی فرزندم به عهده منه» (مادر اندیشه).

«همسرم هم واقعاً خیلی پشتم بود. به‌خاطر همین کم‌کم دو تایی پذیرفتیم... اگه بگم وقت میداره که نه. چون ده شب می‌اد خونه. دیگه بار آموزشی همش رو دوش منه. اما از لحظ هزینه هرچی بگم انجام می‌ده. هیچ کلاسی رو نه نمی‌گه. هرجا بخوام ببرمشون می‌گه باشه و قبول کرده خیلیا این کارو نمی‌کنن و راه نمیان. ولی زمان نمی‌ذاره، باهاش درد و دل می‌کنم شاید کاری نکنه، ولی گوش می‌ده» (مادر دو فرزند اوتیسم).

«همسرم همه هزینه‌ها رو می‌ده، دلداری می‌ده و هم‌درده. می‌گه درست می‌شه نگران نباش، تو کاری که از دستت برمیاد رو انجام بده، همین که دوست داره بچه رو با این شرایط و درکش می‌کنه، اما کمک نمی‌کنه و در کنارم نیست. شرایط کاریش جوریه که نمی‌تونه، حوصله‌ای هم نداره واقعیت» (مادر سورنا).

تعامل مثبت، توجه کردن، شنیدن و پذیرش مشکلات و سختی‌ها، دلداری، ابراز همدردی، امیدبخشی به آینده، آغوش گرفتن کودک اتیسم، اختصاص منابع مالی خانواده به امور درمانی و توان‌بخشی کودک اتیسم از مهم‌ترین راهبردهای شوهران حمایت‌گر است. با این همه زنان برخوردار از حمایت عاطفی شوهر اذعان دارند که فشار ساعات کاری مردان فرصتی برای به

اصطلاح وقت گذاشتن برای کودک و انجام تمرین تجویز شده نمی‌گذارد و آنان خود عهده‌دار این امر مستمر هستند.

در مقابل مادرانی هستند که به میزان مختلف از حمایت عاطفی شوهر نابرخوردارند.

«از وقتی فهمیدم یلدا این مشکل رو داره نسبت به قبل که رابطم با شوهرم خوب بود، چطوری بگم، پنجاه پنجاه شده انگار، فاصله‌مون زیاد شده، رو اخلاق و رفتارمون تو خونه تأثیر گذاشته، مثلاً کاری رو انجام نمی‌داد. یلدا می‌گفت تو بهش یاد ندادی، چرا می‌ذاری این کارو بکنه؟! می‌گم خب دست خودش نیست، رو زندگیم و رابطم واقعاً تأثیر گذاشته... اولاً می‌گفتم چرا دختر من؟! چرا بچه اون نشده؟ به خاطر همین تو خونمونم با شوهرم سرد شدیم که کاش این کارو می‌کردیم یا زودتر می‌بردیم، همه هم همیناً... بیشتر وقتم رو با یلدا می‌گذروم. خیلی وقتی برای پسرم ندارم. زندگیمون الان فقط شده یلدا... دیگه زیاد جایی نمی‌ریم. وقتی می‌بینم اگه برم هم برا خودم عذاب‌آورده هم شوهرم... بیرون که می‌ریم گاهی می‌گه چرا آوردیش؟ ببر تو همسایه‌ها نگاه می‌کنن... همسر زیاد در مورد یلدا حمایتی نمی‌کنه، مثلاً تایمایی که می‌گم تو کارای یلدا بهم کمک کن، می‌گه نه یلدا به من نمی‌سازه، تو کار خونه گهگاهی شاید می‌بینی من خستم یه کمکی می‌کنه، ولی تقریباً صد در صد کارای یلدا با خودمه... دلم می‌خواد از طرف شوهرم حمایت شم، همین بردن، آوردن یلدا توی کاراش. اگه این حمایت و داشته باشم خیلی خوبه» (مادر یلدا).

«هنوزم اون حس هست بعد آدم هی می‌گه چرا من؟! هی دنبال علتش می‌گردم، بعد شوهرم هم همکاری نمی‌کرد. می‌گفت تو الکی داری می‌بری، حالا شما فکر کن چقدر دوران سختی بود! «حمایت؟ [آه عمیق] همسر فقط حمایت مالی می‌کنه دیگه، همه کارای دخترم با منه، من تمرین‌های حسی و ذهنی باش انجام می‌دم، کاراشو می‌کنم غذا بدم دستشویی ببرم، ببخشد جایی رو کثیف کرده باشه دستشویی کنه تمیز کنم» (مادر مرسانا).

«باباشم جوریه که امیرصدرا اصلاً باهاش ارتباط نمی‌گیره، از سره کار می‌آد یه ساعت اینو نگه می‌داره که من با اون دخترم تنها باشم با دوتاشون نباشم. ولی کلاً من



بیست و چهار ساعت با امیرصدرام کل فکر و ذهنم. هیچی از خودم ندارم. من شوهرم هم تحصیلاتش کمه هم درک نمی‌کنه، می‌گم کاریش نداشته باش. چقدر کاریش نداشته باشم؟! درک نمی‌کنه. مجبورم خودم کل مشکلات رو به دوش بکشم. الان تو این چند سال هنوز آدرس دکتر پسر رو نمی‌دونه. می‌گم برات مهم نیس چطور با دوتا بچه این مسیر طولانی رو رفتیم؟! می‌گه تو هستی دیگه خوبه، حواست هست یا مثلاً می‌گم حموم بیرم می‌گه، من دختر رو نگه می‌دارم تو اونو ببر نمی‌ایسته» (مادر امیرصدرام).

«محرم رفتیم بیرون بچه اذیت می‌کرد شوهرم گفت من نگهش می‌دارم به پنج دقیقه نرسید که گم شد! من خودم قلقلش دستم اومده اما اون نمیتونه، من باهاش حرف می‌زنم باباش فقط می‌کشتش می‌گه بیا یا دستش رو ول میکنه آخر سر هم تو کلانتری پیداش کردیم، کلا سخته هیچکی نمیتونه کنترلش کنه» (مادر امیرصدرام)

«پسر من در یک شرایط نامناسب بزرگ شده‌است. خانه خیلی آروم نبود و من با شوهرم مشکل داشتم. حس میکنم بچه از این لحاظ صدمه دیده بود...»

«رابطه من با همسر خیلی خوب نیست. فقط به خاطر فرزندم [با هم رابطه داریم]. اونم برای مسائل رفت و آمد جهت درمان کیوان. مسئله اعتیاد شوهرم کار ما را سخت می‌کرد حتی او یک بار فرزندم را دکتر نبرده. شوهرم کمک آن‌چنانی به من نمی‌کنه و من خودم تنها کارها را پیش می‌برم. با شوهرم در این رابطه بسیار صحبت کردم و از او کمک خواستم. حتی چند بار با او به مشاوره رفتیم... پدر کیوان در زمینه کارهای خانه و آموزش او کمک آن‌چنانی نمی‌کنه» (مادر کیوان).

در جای دیگری وقتی از خشم پرسیده می‌شود، می‌گوید:

«خشم از هیچ کسی ندارم به جز شوهرم. از شوهرم واقعاً ناراحتم خیلی. نود درصد از شوهرم ناراحتم. من از شوهرم عصبانیم به خاطر بی‌مسئولیت بودنش، نمک‌شناس بودنش و بی‌عاطفه بودنش. او فکر می‌کنه وظیفه‌ای نداره. اما این وظیفه منه که کیوان رو بزرگ کنم! من به خاطر فرزندم و چون هزینه‌هاش مرتبط هست نمی‌تونم زندگی مستقلی تشکیل بدم. مجبورم چندسالی تحمل کنم تا کیوان بهتر بشه و بتونم این بچه رو از این زندگی جدا کنم» (مادر کیوان).

اتخاذ رویکرد منفعلانه در مواجهه با فرزند اتیسم مهم‌ترین راهبرد شوهرانی است که به دلایل مختلف از عدم تکفل مالی گرفته تا عدم رضامندی از زندگی مشترک، افسردگی و سرخوردگی ناشی از داشتن فرزند اتیسم در برابر کوشش‌های مادران مقاومت می‌کنند. عدم ابراز همدلی، بی‌توجهی به نیازهای این کودکان، عدم همراهی کودک اتیسم در مراجعات هفتگی تخصصی درمانی، مهم‌ترین شکایات مادران است.

در میانه این طیف مادرانی قرار دارند که از همراهی همسر برخوردارند. اما پیچیدگی‌های موقعیت چالش برانگیز والدگری فرزند اتیسم بر رابطه زوجین تأثیرات عمیق خود را داشته است.

«رابطه بسیار خوبی با همسرم دارم. اما گاهی سر اردلان با هم از سر ناراحتی و غصه در خانه کل کل می‌کنیم. مثلاً چون فرزندمان عادی نیست اگر به زمین بیافته او من را مقصر می‌داند. ما دربار اردلان حساس شده‌ایم و کسی به بچه حرفی بزنه زود واکنش نشان می‌دیم. چون خودشم نمی‌تونه حرف بزنه از خودش دفاع کنه. رابطه من با همسرم خوب است. چالش‌هایی داریم. اما در کل رضایت بخش است. در رفت و آمد بسیار به ما کمک می‌کنه. در کارهای آموزشی نمی‌توانه به ما کمک کنه...» (مادر اردلان).

«همسرم از من می‌خواه که پیش خودش باشم و نرم سراغ کارهای محمد. به من می‌گه نمی‌خواه کار کنی. کنار خودم بشین. چون بیشتر زمان در خانه صرف محمد می‌شه و این جدایی بین من و همسرم بسیار ما را اذیت می‌کنه. چون قبلاً خیلی به هم وابسته بودیم» (مادر فرید).

«[رابطه‌ام با همسرم] خوبه. ولی خب یه وقتایی سر بچه درگیری داریم که من می‌گم اون کارو کنیم اون می‌گه نه. یا مثلاً مهرداد یه کاری می‌کنه اون بخواد بر خورد کنه. من ناراحت می‌شم. بخوام بر خورد کنم اون ناراحت می‌شه» (مادر مهرداد).

«آره تا جایی که بتونه و حضور داشته باشه [ازم حمایت می‌کنه]. چون محل کارش مرکز تهرانه صبح زود می‌ره شب می‌اد تایم کمی با ماست. اما خب همونم سعی می‌کنه به من و سینا کمکی بکنه» (مادر سینا).

در روایت مادر آرش فرازو فرود آفات خانواده کودک اتیسم روشن‌تر می‌سازد:



«اتیسم رابطه والدین را نیز دچار مشکلاتی می‌کند. اتیسم حتی روی روابط عاطفی و جنسی والدین تأثیر می‌ذارد. شما وقتی اعصاب و روان سالمی نداشته باشید نمی‌تونین رابطه جنسی سالمی داشته باشید. قاعده‌ها به هم می‌ریزه و بچه غیرقابل پیش‌بینیه. با خستگی‌ها و حالت‌های عصبی، مهر ورزیدن فراموش می‌شه. بالاترین اختلافات میان من و همسر الان به بچه مربوط می‌شه. وقتی که فرزند محور زندگی می‌شه کمتر والدین به هم رسیدگی می‌کنن. ما حتی با آرش چند سفر به خارج و چند سفر زمینی رفتیم. من و همسر عاشق عکاسی هستیم و سالیان ساله که این هنر را کنار گذاشته‌ایم. عکاسی هنر در لحظه است و من نمی‌تونم به فرزندم بگم یک لحظه گوشه‌ای بایست تا از این بنا عکاسی کنم. زمانی که آرش بچه بود ما به هلند رفته بودیم و نمی‌دانستم که دچار اتیسمه. حتی یکبار نتونستیم سوار قطارها بشیم. چرا که سوار اون واگن‌ها شدن دارای قوانین خاص خودش بود و آرش بسیار داد می‌زد و ما نمی‌تونستیم از آن واگن‌ها استفاده کنیم. یک لحظه نمی‌تونست جایی بشینه و ما حتی رستوران هم نمی‌تونستیم بریم. همیشه وسایلس را با خودم به همراه داشتم تا اونو سرگرم کنم. با گذشت زمان بیشتر با تبلت سرگرمه. اما دوست داره صدای تبلت بسیار زیاد باشه و این برای ما ناخوشاینده. برایش هدفون تهیه کردیم، اما گوش‌هاش رو اذیت می‌کنه. دیگه نمی‌تونیم مسافرت‌های خارجی بریم چون در هتل بی‌قرار می‌شه. فقط باید به مسافرت‌های پیک نیکی بسنده کنیم. در هر صورت به مرور باید از تفریحات خودمون کم کنیم. هواپیما بسیار اونو اذیت می‌کنه. فشار هوا و صدایی که در هواپیما وجود داره اونو بی‌قرار می‌کنه» (مادر آرش).

«بین دغدغه این جور بچه‌ها زیاده واقعا، به خاطر وضع مالیمون، اگه خوب بود دغدغه‌ای نداشتیم. این کلاس اون کلاس می‌بریمش تا خوب بشه، اما مثلاً من راهم با اینجا دوره هر صبح باید یا کرایه بدم یا شوهرم سرکار می‌ره منم بیاره بعدم» (مادر یلدا).

روشن است که فارغ از خاستگاه اجتماعی اقتصادی، والدگری کودک اتیسم، چالش‌های مختلفی برای رابطه زوجین به همراه داشته و در نتیجه حمایت عاطفی از مادران این فرزندان را از سوی ایشان در طیفی از همراهی تا انفعال و مقاومت در برابر لزوم دریافت آموزش و رسیدگی تخصصی درک و پنداشته شده است.

گروه‌های غیر رسمی مشتمل بر خانواده، دوستان، آشنایان و شخص خاص (به‌طور مثال افراد بالادست در محل کار) دومین منابع ارائه‌دهنده حمایت عاطفی دانسته می‌شوند.

۲. برخورداری از حمایت عاطفی خانواده

«از اطرافیان به جز پدر و مادر خودم و شوهرم کسی نمی‌داند. اونها مرا تشویق به درمان فرزندم کردند و دلداری دادند. بهم گفتند هیچ ناراحت نباش و مشکلی نیست و کلاسها و تمرین‌ها را با قدرت ادامه بده» (مادار دلان)

«اطرافیان هم خیلی بهم دلداری دادن و باهام صحبت کردن» (مادر ماجد و امیر)

«مثلا مادرم چون تو شرایط مشابه بوده [دارای فرزند اتیسم] درک میکنه... خانواده خودم که خیلی درک میکنن، میدونین این بچه‌ها اعصاب فولادین میخوان. پرخاشگری دارن، جیغ و داد، شلوغ کاری، بهم ریختگی دارن. درک اطرافیان خیلی مهمه، مثلا اگه خانواده من منو حمایت نمیکردن همسرم شرایطم رو درک نمیکرد یا خانواده همسرم مدام مثلا سرکوفت میزدن که آی بچه‌ت مریضه خیلی تحت فشار قرار می‌گرفتم. ولی خداروشکر اینطور نیست، البته میتونه تاثیر برادرم هم باشه که اونو دیدن و قبلا به این درک رسیدن» (مادر سینا).

«خانواده خودم و همسرم از من و نیکان کامل حمایت می‌کنن. بارها خواهر شوهرم به من پیشنهاد داده که به زمانی استراحت کنم و مسئولیت نیکان را به عهده بگیره. کار شوهرم طوریه که کمتر در خانه حضور داره. اما خانواده خودم در کنارم هستنند اصلاً نباشن من می‌مونم» (مادر نیکان).

مادران این فرزندان در وهله اول از حمایت عاطفی والدین خود سخن گفته‌اند:

«مادرم چند سالی مربی مهد کودک بود و خیلی مرا دلداری می‌داد. مادرم می‌گفت با خودخوری کردن فقط این بچه آسیب می‌بینه. او به ارتباط با بیرون و محیط اطراف نیاز داره» (مادر کیوان).



«بیشتر وقت‌ها نمی‌برمش اکثر اوقات اگر بخوام جایی برم پسر رو پیش مادر می‌ذارم و با دخترم بیرون می‌رم» (مادر فرید).

«مامانم مثلاً پسر رو نگه می‌داره، بابامم خیلی کمک می‌کنه» (مادر یلدا).

خواهر و دوست صمیمی دیگر منابع حمایتگر مادران دارای کودک اتیسم هستند. به‌ویژه خوه‌ران مجرد با توجه به فاصله نزدیک‌تر نسلی و تعهدات اجتماعی کمتر در مقایسه با افراد متأهل از بهترین منابع ارائه حمایت عاطفی به مادران دارای فرزندان اتیسم به شمار می‌روند:

«خواهرم چون مثلاً مجرد بود یک جاهایی کمکم می‌کرد. مثلاً بچه را بخوام دکتر ببرم پیشش بگذارم» (مادر رامیار)

«با دوستام و خواهرام صحبت می‌کنم درد و دل می‌کنم» (مادر مرسانا).

فقدان حمایت عاطفی خانواده والد در زندگی مادران بی‌بهره از آن به خوبی خود را نشان می‌دهد:

«متأسفانه من از هیچ کس هیچ حمایتی ندارم و خیلی تحت فشارم. نه جامعه، نه خانواده نه حتی همسرم و تمام فشار کار بچه رو خودمه، برا همین خیلی خسته می‌شم و کم می‌آرم، حتی کسی نیست یک ساعت بچه من رو نگه داره تا من بتونم به یه کاری برسم. خانواده خودمم دورن، زندگی با بچه اتیسم یه زندگی پر از تلاطم و درگیریه بچه‌هایی که برچسب اتیسم می‌گیرن مشکل زیاد دارن» (مادر سورنا).

۳. برخورداری از حمایت عاطفی خانواده شوهر

به جز خانواده والد مادران کودک اتیسم، خانواده شوهر نیز با توجه به ساختار و بافت اجتماعی خویشاوندی در ایران و به‌ویژه ارزش‌های رایج حمایتگرانه می‌توانند تا حد زیادی در ارائه حمایت‌های اجتماعی نقش ایفا کنند.

«مثلاً آگه خانواده شوهرم کمک می‌کردن دخترم [فرزند سالم] رو می‌ذاشتم پیش اونا می‌موند. اما اونا اصلاً! [نگفتن] یه بار با خانواده همسرم رفته بود خرید [وقتی] برگشتن مادر شوهرم گفت این چه بچه‌ایه تربیت کردی. ما رو اسیر کرد! گفتم شما می‌دونین این بچه اتیسم داره، کنترل خودشو نداره، یکی تون باهش می‌موندین!» (مادر امیرعباس).

«جایی نمی‌ریم، حتی با طرف شوهرم قطع رابطه کردیم نزدیک دو ساله اصلاً نرفتیم. طرف خودمم آگه پسرمر اصرار نکنه نمی‌ریم. چون خیلی اذیت می‌کنه... چون مادر شوهرم خیلی دخالت می‌کردن در این مسائل قطع رابطه کردم، هی می‌گفت بیچاره پسرمر همش درآمدش خرج دکتر می‌شه» (مادر امیر).

«خانواده همسرمر که هنوز می‌گن بچه عادیه. شما عیب می‌ذارین روش. اتیسم نیست شیطونه!» (مادر ماجد و امیر).

«خانواده همسرمر می‌نذازن گردن مادر که تربیتش نکرده، گذاشتی هرکاری دوست داشته بکنه، به خاطر همین خیلی رفت و آمد ندارم. چون با بچه‌های خودشون مقایسه می‌کنن، من هم اصلاً مشکلش رو نگفتم، گفتم فقط تأخیر داره... آره دیگه می‌گن تو باش حرف نزدی کار نکردی، برا همین این‌طوری شده. خوب تربیت نکردی، منم راستشو بگم نمی‌فهمن، عقلشون نمی‌رسه، بفهمن هم دلسوزی می‌کنن. دوست ندارم ترحم کنن نسبت به یلدا» (مادر یلدا).

«چون خانه پدر شوهرم ساکن هستیم مشکل اجاره خانه ندارم. خودم کار می‌کنم. از پس هزینه‌هاش برمیام. همه هزینه‌های زندگی با منه. پس باید از پس این موضوع برمیام. خانواده همسرمر اتیسم را قبول ندارند. به من در این باره کمکی نمی‌کنند. به نظرم با این‌که کیوان نوه اول و تنها نوه این خانواده‌س برای این‌که به خودشون هزینه‌ای تحمیل نکنن حتی سوالی در این رابطه از من نمی‌پرسن» (مادر کیوان).

آشکار است که خانواده والد زن در مقایسه با خانواده همسر حمایت عاطفی مستدام‌تری ارائه داده، امکاناتی چون فرصت همدلی و دل‌داری، امیدبخشی، نگهداری از کودک مبتلا یا خواهر و برادر او برای حفظ بیشتر وقت و انرژی مادر مبدول می‌دارند. در مقابل خانواده شوهر با عدم اطلاع از وضعیت واقعی کودک و نیازها و موقعیت پرچالش او، نوعی سوگیری را موجب شدند که به مذاق مادران فداکار، حساس، افسرده، مضطرب و خسته این کودکان خوش نمی‌آید. خانواده شوهر غریبگان زندگی مشترک آنان محسوب می‌شوند. این تصور از غریبگی با فقدان احساس اعتماد، صمیمیت و بی‌کفایتی و سرزنش مادر در تربیت فرزند و در نتیجه پنهان کردن مشکلات کودک تکمیل می‌شود.



«به کسی نگفتم و فقط عموش، مادرم و خالش می‌دونن» (مادر بردیا).

«این مسئله را فقط من پسر و شوهرم می‌دونیم. کلاً کسی از این موضوع اطلاعی نداره... فکر می‌کنند تأخیر در گفتار داره» (مادر کامیار).

«برام سخت بود مقایسه بچه‌هایی که بازی می‌کردند و نیازهایشان را عنوان می‌کردند با فرزند خودم. این ناراحتی عامل فاصله من از اطرافیانم بود... اطرافیان تفاوت کیوان را می‌دیدند و به زبان می‌آوردند. شنیدن این موارد برای من آزاردهنده بود... حالا می‌گم مشکل ارتباطی داره. به جز مادرم که این موضوع را می‌دونه، واضح با کسی در این مورد صحبت نمی‌کنم» (مادر کیوان).

سومین ارائه‌دهندگان حمایت اجتماعی دوستان هستند. از آنجا که روابط دوستانه برآمده از انتخاب‌های فردی است، به نظر می‌رسد این منابع حامیان اصلی عاطفی مادران باشند.

«همین که دکتر گفت اتیسم داره خیلی حالم بد شد. نتونستم خودمو کنترل کنم. به دوستم زنگ زدم و جریان را بهش گفتم. گفت نترس همه اتیسم‌ها مثل هم نیستن» (مادر کامیار).
«خیلی از دوستانم مرا دلداری می‌دن» (مادر کیوان).

«حتی کسی نیست در حد یه ساعت نگره داره، اینجا وقتی می‌بینم یکی رو پدربزرگ یا مادربزرگش می‌آره ناراحت می‌شم، چون اکثراً کمک‌دست دارن، خیلی احساس تنهایی می‌کنم، خانواده‌هامون اصلاً درک اتیسم رو ندارن یه دوست صمیمی دارم اگه کاری داشته باشم به اون می‌گم بیاد» (مادر امیرصدرا).

آشنایان و خویشاوندان درجه دو به‌عنوان چهارمین گروه اجتماعی که مادران در زندگی جاری با آنان در تعامل هستند. این گروه دارای منابعی شناخته می‌شوند که پتانسیل‌های ارائه حمایت برخوردارند. اما حداقل پنداشت مادران این تحقیق نشان داده آشنایان کمترین حمایت را از آنها دارند.

«گاهی وقتا در جمع‌هایی با جیغ زدن جلب توجه می‌کنه. بعضی از اطرافیان مسخره می‌کنند و حتی بهم گفتند بچه‌ات دیوانه‌اس. من از اطرافیان فاصله گرفتم که خودخوری نکنم. رفت و آمد با چنین افرادی را خیلی محدود کردم» (مادر کیوان).

«گاهی اوقات واکنش اطرافیان منو اذیت می‌کرد. مثلاً زمانی که فرزندم نمی‌تونست درست حرف بزنه، دیگران بهش واکنش نشان می‌دادن» (مادر اندیشه)

«تو مهمونی خاله شوهرم می‌گفت بچه شون رو نگاه کن. هنوز مامان بابا هم نمی‌تونه بگه! در صورتی که می‌تونست بگه جلوی اونا نمی‌گفت. خیلی ناراحت شدم و باهانش بحث کردم» (مادر مرسانا).

«مثلاً ما رفتیم مهمونی. یلدا رفت از بشقاب طرف گوشتش رو برداشت آورد گذاشت تو بشقاب خودش، بعد به من حرف زدن که چرا این‌جوری تربیت کردی؟ گفتم مشکلم دست خودش نیست، نمی‌دونه، نمی‌فهمه، درکش تا اون حد نرسیده، گفتند نرسیده نیار اینجا، می‌تونی اصلاً نیای!» (مامان یلدا).

یکی از گروه‌های آشنایی که توانسته در حمایت عاطفی مادران مؤثر باشد، مادران در وضعیت مشابه است. پایگاه نقشی همسان، صمیمیت و همذات‌پنداری در تدقیق و تثبیت این امر تأثیرگذار بوده است. از جمله شنیدن داستان‌ها و روایت سایر مادران و به‌طور خاص مادران دارای دو فرزند اتیسم یا مادران دارای فرزند با شرایط حادثر و مقایسه خود با دیگران از شیوه‌های قابل تأمل متقاعدسازی خود برای تاب‌آوری بیشتر است. مادر رامیار دلیل بهبود افسردگی خود را این‌گونه عنوان نمود:

«آمدن در جمع و صحبت کردن با مادرهای دیگر باعث می‌شه که آدم تخلیه بشه. البته یه سری از من افسرده‌تر بودند و حالم را خراب‌تر می‌کردن. ولی مثلاً اونهایی که انگیزه و تجربیاتشون از من بیشتر بود خیلی تأثیر مثبتی می‌گذاشتند» (مامان رامیار).

ب. حمایت خودارزشمندی

این حمایت بدین معناست که دیگران در دشواری‌ها یا فشارهای روانی به کنشگر بفهمانند او فردی ارزشمند است و می‌تواند با به‌کارگیری توانایی‌های ویژه خود بر دشواری‌ها چیره شود.

«همسرم واقعاً خوب و مهربان و در مواقع ناراحتی خودش را بهم ثابت می‌کنه. شوهرم بهم امید می‌ده. می‌گه بابا من که هستم توام هستی حلش می‌کنیم، تموم می‌شه، یا می‌گه



محکم باش. تو باشی می‌شه، تو نباشی منم نمی‌تونم. من و شوهرم حدود ۷ سال قبل از ازدواج با هم دوست بودیم. یعنی حدود ۱۷ سال که باهمیم. اول ازدواج در زندگی خیلی مشکلات داشتیم. از لحاظ مالی مشکل داشتیم. بعد از گذشت زمان همه مشکلات حل شد. به نظرم این مشکل هم حل می‌شه و تمام می‌شه. ما خانواده خیلی شادی هستیم. سعی می‌کنیم مسافرت بریم، حالا به خاطر نیکان روزش کمتره، اما با وجود تمام سختی‌ها ایمان دارم که این مشکلات هم به پایان می‌رسه» (مادر نیکان).

ج. حمایت اطلاعاتی

اساس این حمایت آن است که فرد بر حسب حمایت‌های دریافت شده اجتماعی از گروه‌های رسمی و غیررسمی ضمن برقراری ارتباط و در جریان تعامل بتواند اطلاعات مورد نیاز خود را برای رفع مشکلاتش به‌دست آورد. مادران عموماً می‌پندارند که اطلاعات درست، دقیق و قابل اعتباری نسبت به این اختلال در فضای مجازی و نیز فضای عمومی وجود ندارد. یکی از آنها نسبت به مخدوش بودن اطلاعات در دسترس و اثرات منفی‌اش بر روان خود می‌گوید:

«اولین بار که متوجه این موضوع شدم با مراجعه به اینترنت خیلی داغون شدم. اصلاً اطلاعاتشون خوب نبود. اطلاعات گوگل خیلی افتضاح بود و آدم را افسرده می‌کرد. حتی اگه افسرده هم نباشی بعد از خوندن اون اطلاعات افسرده می‌شی. به‌خاطر همین کلاً گذاشتمش کنار. تلویزیون نگاه نمی‌کنم و اطلاعاتی در این مورد در جامعه ندیدم» (مادر بردیا).

از نظر مادران همین امر در فضای عمومی نیز سیطره دارد:

«فکر می‌کنم دید جامعه نسبت به آنها این‌قدر باز نیست و مردم شناخت کافی ندارند. لازمه که جامعه بیشتر در مورد اتیسم بدونن. لازم است تلویزیون، فضای مجازی و رسانه بیشتر در این مورد اطلاع‌رسانی کنند. فعالیت رسانه‌ای در رابطه با کودکان اتیسم بسیار کم است» (مادر نیکان).

مادر آرش ما را به اهمیت حمایت اطلاعاتی از سوی نظام آموزش همگانی توجه می‌دهد:

«در سال‌های اخیر بیشتر به این موضوع توجه شده و کمابیش اطلاع‌رسانی می‌شود. به نظر من مهم‌تر از صدا و سیما، آموزش و پرورش است که باید بیشتر روی این مسئله کار کند. نه این که بگم رسانه‌ها هر روز در رابطه با این موضوع صحبت کنند. اما باید بیشتر نوع دلداری و همدلی کردن را به هم یاد بدهیم... امروز نه در رسانه ملی، بلکه در سایت‌ها و شبکه‌های مجازی بیشتر به این موارد پرداخته می‌شود. خیلی از دوستان با من همدلی می‌کنند. اما حتی یک بار هم با بچه‌هاشون در رابطه با شرایطی که فرزند اتیسم داره صحبت نمی‌کنند که بخوان آنها را متقاعد کنند که شرایط این بچه‌ها متفاوت است. بچه‌ها یک حالت خودمحموری در جهان دارند و برخلاف تصورات ما اصلاً مهربان نیستند. تا زمانی که عقل آنها کامل نشده جامعه را در نظر نمی‌گیرند و فکر می‌کنند جهان بر محور آنها می‌چرخد. اگر در مورد این تفاوت‌ها با کودکان عادی صحبت می‌شد بهتر بود. برای مثال زمانی که کودکان اتیسم با آنها بازی نمی‌کنند، یا وسیله را از دستشان می‌کشند، آنها باید بدانند که شرایط این کودکان متفاوت است. خیلی دوست داشتم آرش به مدرسه عادی برود. اما کاردرمان‌ها به من تذکر دادند که بسیار سرخورده و طرد می‌شود. خیلی از این کودکان کلام کاملی ندارند و برخی از آنها به صورت کتابی صحبت می‌کنند. البته کم کم کتاب کودکان در رابطه با بچه‌های اتیسمی وارد بازار می‌شود. کتاب‌ها با عناوین خواهر یا برادر اتیسم من یا همکلاسی اتیسم من است. سرانه مطالعه در کشور ما بسیار پایین است و طبیعتاً که رسانه نمی‌تونه فقط به یک موضوع اتیسم بپردازد. آگه قرار باشه باید به موضوع‌های دیگری مثل سندروم دان یا ناشنوایی و یا بیش‌فعالی نیز بپردازد. در نتیجه برای درک تفاوت‌ها باید آموزش و پرورش اقدام کند و در مسیر آموزش یاد بدهد که افراد چگونه این تفاوت‌ها را بپذیرند... تفهیم تفاوت‌های یکی از مسائل بسیار مهم است که اگر به کودکان عادی آموزش داده نشود آنها در بزرگسالی هم دچار خودمحموری که فکر می‌کنند همه باید شبیه به آنها باشند، می‌شن» (مادر آرش).

این فقدان اطلاعات و عدم وجود حمایت ناشی از آن از سوی دیگران، موجب عدم همراهی، مداخله غیرضروری، شماتت والدین و در نتیجه استیصال مادران از مواجهه دیگران با رفتارهای کودکانشان شده است.



«اگر یک بچه ۲ تا ۵ ساله در خیابان یا مجتمع تجاری شروع به جیغ و داد کنه و خودش رو روی زمین بندازه طبیعی است. اما در موارد سن بالاتر طبیعی نیست. البته در چنین مواقعی دیدم که دیگران دخالت می‌کنن. مثلاً می‌گن بچه از زمین پاشو، چرا مامانتو اذیت می‌کنی؟ حداقل عکس‌العمل اطرافیان اینه که با چشم‌های گرد شده به این مسئله واکنش نشان می‌دن. صداهایی که این بچه‌ها از خودشون در می‌آرن معمولاً متفاوته. این بچه‌ها هیجان‌ات مثبت و منفی خود را به صورت اغراق شده به ما نشان می‌دن. بچه‌ها نمی‌تونن خوشحالی خودشون را درجه‌بندی کنن... برای من بسیار پیش آمده که در مراکز خرید افراد اعتراضی کرده‌اند. در نتیجه علاوه‌بر مشکل آرش این مشکل رو داریم که طرف مقابل مان اطلاعاتی از این موضوع نداره. مثلاً آرش در مراکز فروش چیزی می‌خواد و جیغ می‌زنه و خودش رو به زمین می‌اندازه یا می‌خکوب یک نقطه می‌ایسته. خب من از لحاظ تربیتی نمی‌خوام این وسیله را برایش تهیه کنم. بارها شده که افرادی می‌آن و به شوهرم می‌گن اگه نمی‌تونن تهیه کنی من براش می‌خرم. اما آنها از موضوعات اتیسم و شرایط آن اطلاعی ندارند. اولین موردی که به ذهنشان می‌رسه رو بروز می‌دن و این خیلی بده. ممکنه برای والدینی که کودکانشان مشکلات رفتاری دارن. دخالت دیگران آزاردهنده باشه... فامیل خودشون را یک مشاور و دکتر برجسته می‌دانند و دوست دارند در همه امور دخالت کنند. برای مثال اگر در مهمانی باشیم و آرش سر و صدا بکنه به او می‌گم آرش خودتو را کنترل کن، آشنایانی که در محیطن واکنش نشان می‌دن که کاری با بچه نداشته باشم. آنها باید بپذیرند که کودکان اتیسم نسبت به رنگ و صداها حساسن. آنها باید بپذیرند که چنین فرزندان نمی‌تونن در جای شلوغ دوام بیارن. آنها نباید به ما برای اومدن به مهمونی‌های شلوغ اصرار کنن» (مادر آرش).

«مثلاً فرض کنین من داشتم از پله برقی می‌رفتم، مربی کاردرمانی سینا گفته بود به هیچ وجه بغلش نگیر حتی اگه گریه کرد بذار یاد بگیره چه جور استفاده کنه. بعد یه آقای وایساده بود اون بغل می‌گفت خانم بچت رو بغل کن بچت عصبی شده، خب اون نمیدونه من چرا این کارو می‌کنم، یا مثلاً می‌بردمش پارک بچه گیر می‌داد که الا و بلا

باید بمونم. مادرا می گفتن چه اشکالی داره حالا بذار بمونه، خب اون نمی دونه من چه پروسه ای رو دارم می گذرونم. نمی دونه من تو چه شرایطی ام» (مادر سینا).

«بین مثلاً من یه ماه پیش یلدا رو بردم پارک، خب نمی تونه بازی کنه دیگه. رفت یه بچه رو یکم هل داد و خورد به دیوار. مامانه اومد با من دعوا. بعد اون یکی مامانه گفت که باید جلو بچت رو بگیری. حتی من بهش توضیح دادم بچم چه مشکلی داره، هیجانیه دست خودش نیست. گفت به ما چه بچت مشکل داره، نیار این جور جاها، باید این جور مسائل رو بین مردم عادی کنیم، نه این که اتیسم دیوونس، عقب موندس و این اسمارو بذارن روش. بچه ی من اوتیسمه خب اینم یه نوع بچه اس دیگه باید بین مردم جا بندازیم که چه جوری برخورد کنیم واقعاً پشتمونم نیستن. حداقل تو رومون حرفی نزنن. واقعاً یلدا رو پارکی هم که می بردم دیگه خیلی کمتر می برم» (مامان یلدا).

به روشنی فقدان حمایت اطلاعاتی در همان مرحله نخست مواجهه با کودکان اتیسم، فشارهای زیادی بر روان مادران وارد می سازد. چه رسد به توقع درک شرایط و ارائه راهنمایی های اطلاعاتی مفید جهت حل چالش های مادران در رابطه با کودک اتیسم، سایر فرزندان سالم، و نیز سایر اعضای خانواده. از این رو فقر اطلاعات مادران را در شرایط مخمضه آمیزی رها می سازد که به ناچار از حداقل فرصت های حضور کودک در حوزه عمومی صرف نظر کنند.

د. حمایت ایزاری

این حمایت به معنای دسترسی به منابع مالی و خدماتی در سختی ها و دشواری هایی است که فرد مستحق دریافتش شناخته می شود. این شکل از حمایت به دریافت کمک های مادی، عینی و واقعی مربوط است. در جریان پژوهش در میان این تعداد مادران مشخص شد وضعیت اقتصادی معیشتی خانواده های این کودکان مطلوب نیست و آنان موضوع هزینه های جاری کودکان اتیسم به عنوان مسئله ای مهم دانسته اند.

«هزینه درمان آزاد خیلی زیاد بود. از طریق بهزیستی اومدیم به این مرکز و اینجا هزینه خوبی داره. البته هزینه رفت و آمد هم هست» (مادر بردیا).



«هزینه‌ها هست بیشتر، کلاسا، تشخیص درست و قطعی نمیدن. الان این مسئله منو سردرگم کرده، دوست دارم بیشتر ببرمش کلاس توان‌بخشی. ولی نمی‌تونم برای یه آدمی مثل ما که کارمون کارگریه این‌طوره، بچه‌های ما که این مشکلات رو دارن حتماً باید تحت درمان باشن. دولت باید حمایت کنه. هزینه‌ها رو نصف کنه برامون. دولت حمایت نکنه خانواده از کجا بیاره، چی می‌مونه که بخوریم؟! ما کلی داروی اعصاب روان براشون می‌گیریم. هزینه ویزیت، و در مورد قرص‌ها خارجیش که اصلاً نیست. ایرانیشم که گروه، فوق‌تخصص‌ها هم که ویزیتشون خیلی گرونه، بخوایم یه دکتر خیلی خوب تهران ببریم، نوار مغز بگیریم کلی هزینش می‌شه، با کرایه‌های راه حساب کن ببین دیگه چقدر میشه!» (مادر مهرداد).

با توجه به وضعیت اقتصادی موضوع کمک مالی به ویژه کمک‌های بلاعوض مهم‌ترین حمایت ابزاری است که می‌تواند مشمول این خانواده‌ها شود. با این همه هیچ‌کدام از زنان از حمایت ابزاری غیررسمی به‌معنای فراهم‌آوردن امکانات و یا کمک مالی از سوی خویشاوندان، دوستان و آشنایان برای درمان و بهبودی کودکان سخن نگفته‌اند. در عوض به کرات موضوع بیمه درمانی را مطرح و بر اهمیت آن سخن رانده و به فرایند سخت آن اشاره داشته‌اند.

«بیمه ما تکمیلی دانا است. در سال سقف سه تا چهار میلیون تومان بیمه پوشش می‌ده. اما خیلی سخت و افتضاحه. آخرش کلی هزینه کردیم تا یه مبلغی داده» (مادر بردیا).
 «تحت پوشش بیمه نیستیم. توان‌بخشی تحت پوشش بیمه نیست. گفتن می‌خوان یه کارایی بکنن، ولی فعلاً خبری نیست» (مادر مهرداد).
 «هزینه دکتر بسیار زیاد است. حدود پنج میلیون و دویست هزار تومان. پنج عدد آمپول دقت تمرکز بهش دادند و هر کدام حدود چهارصد هزار تومان هزینه‌اش می‌شه. هزینه داروهایش خیلی زیاده. فعلاً از پس هزینه‌ها برآمده‌ایم. جلسات گفتاردرمانی قیمت‌های متفاوتی داشت. روزی شصت تا صد و چهل هزار تومان. ما بیمه تکمیلی داریم. اما خیلی سخت هزینه‌ها را پرداخت می‌کنند. بیمه تکمیلی در سال کلاً حدود دو میلیون تومان به ما کمک می‌کند» (مادر اردلان).

«هزینه‌ها که واقعاً سرسام‌آور. اوایل ما خیلی هزینه کردیم. این هزینه‌ها بیشتر مربوط به وسایل و کتاب‌ها می‌شه. بهزیستی تا حدودی بهمون کمک می‌کنه، اگه بخوایم کامیاب‌تر باشیم کلاس‌های خصوصی ببریم حدود یک میلیون تومان هزینه می‌شه، اما اینجا حدود سی صد و پنجاه هزار تومان هزینه می‌شه. کلاس‌های دیگه از هر نیم ساعت صد هزار تومان شروع می‌شه. کلاس‌های گفتار درمانی، کاردرمانی... به‌خاطر کرونا مجبوریم کلاس‌های خصوصی بگیریم و هزینه‌های ما زیاد و سنگینه می‌شه. اما مخارجمون را مدیریت می‌کنیم تا بتوانیم پول کلاس‌ها را جور کنیم. بازم خدارو شکر مستأجر نیستیم» (مادر کامیار).

«هزینه‌ها خیلی زیاد است. آخرین باری که آرش را به کاردرمانی و گفتاردرمانی می‌بردم هزینه ماهانه حدود ۳ میلیون تومان بود. ما بیمه تکمیلی استفاده نکرده‌ایم. اما می‌دانم خانواده‌ها بعد از ۱۰ جلسه نامه‌ای به بیمه تکمیلی می‌برند و حدود ۳۰ درصد از آن را بیمه تقبل می‌کند. بسیاری از بچه‌های اتیسم به مرور دچار کوتاهی عضله می‌شن. پاهای آنها دچار مشکل می‌شه و نیاز به کفش‌های طبی دارند. هزینه‌ها زیاد است و بسیاری از خانواده‌ها نمی‌توانند این هزینه را تأمین کنند و کودکان خود را به کار و گفتاردرمانی ببرند» (مادر آرش).

بحث و نتیجه‌گیری

مطالعه حاضر نشان داد عده‌ای از مادران پنداشت مستدام و پایداری از حمایت اجتماعی همسر خود دارند. این حمایت در قالب حمایت عاطفی با درک شرایط آنان و توجه و ابزار همدلی با ایشان شناخته می‌شود. با این همه بذل منابع اقتصادی به امور جاری درمانی، توان‌بخشی فرزند اتیسم بنیان این پنداشت است. لذا مادران برخوردار از حمایت اجتماعی همسر، مادرانی هستند که عاملیت آنان در همراهی کودک و عهده‌داری نقش والدگری‌شان از سوی شوهر به رسمیت شناخته شده و در بزنگاه‌های خستگی که کم نیز نیست به هواداری شوهر دلگرم هستند. با توجه به قلت اوقات حضور شوهران در خانه، این زنان مانند سایر هم‌تایان البته ناب‌خوردار از حمایت عاطفی شوهر همچنان بار سنگین عهده‌داری وظایف نقش فرزند با نیازهای خاص را به دوش می‌کشند. اما احساس حمایت دریافت‌شده برایشان شوق‌آفرین و امیدبخش است. نکته مهم آن

است که هیچ‌کدام از این مادران درباره کنش‌های عاطفی ویژه‌ای همچون تدارک سفر، هدیه‌ای خاص یا برگزاری مناسبتی برای قدردانی سخن نگفته‌اند و یا حتی از واژه قدردانی یا معادل‌های آن استفاده نکرده‌اند.

در سوی دیگر، مادرانی هستند که از موهبت حمایت شوهر بی‌بهره‌اند و همسران‌شان همچنان در فاز انکار و عدم پذیرش موضوع اختلال فرزندشان به سر می‌برند. لذا هم فرصت کمی برای گذراندن با فرزند دارند، و هم در همان فرصت رغبتی به شیوه مراقبت‌محور نگهداری و انجام تمارین نشان نمی‌دهند. مادر را به‌خاطر اختلال رفتار کودک نکوهش می‌کنند، تمایل و وقتی برای همراهی فرزند در مراجعات هفتگی درمانی ندارند و برای بذل منابع مالی خانواده به فرزند به دلایل مختلف از جمله ضیق منابع و آینده‌نگری تخصیص آن به اعضای خانواده، بی‌حاصل بودن روند درمان و مانند آن پنداشت عدم همراهی را در ذهن همسر ته‌نشین می‌سازند. هر دو سوی طیف شاید کنش‌های گذرا و مقطعی ناقض امر بروز دهد. اما، روح حاکم بر رابطه زوجین ممزوج از یک صورت کلی مشخص است. حتی کسانی که گزارش‌های متفاوتی از حمایت عاطفی همسران‌شان داشته‌اند، در کنه ماجرا بر همراهی یا مقاومت شوهران در پذیرش موضوع و نیز عاملیت مادران در عهده‌داری وظایف نقشی متمرکزند.

همچنین ما در خلال نقل قول‌ها با پیچیدگی زندگی زوجین دارای کودک اتیسم مواجهیم. به‌نظر می‌رسد این امر با عواملی چون وضعیت اشتغال سرپرست خانوار و منابع درآمدی، تعداد فرزندان، رابطه زوجین مرتبط است. فقدان فراغت فرحبخش، خواسته‌های به تعویق افتاده در برابر واقعیت مبرم زندگی کودک اتیسم، سرخوردگی، افسردگی و خشم، اختلال در رابطه زناشویی و غیبت حمایت اجتماعی، تأثیرات مخرب خود را بر رابطه زوجین به‌همراه داشته است. این امر بر یافته‌های پژوهشی پیشین از جمله شجاعی (۱۳۹۴)، محتشمی و همکاران (۱۳۹۵)، صالحی و همکاران (۲۰۱۷)، واسیلوپرو و نیسبت (۲۰۱۶) و مک اولفی و توماس (۲۰۱۸) صحه گذارد. همچنان که دیدیم حتی زوجینی که به‌نظر از امنیت مالی کافی برخوردارند، به فراخور التهاب در رابطه را تجربه کرده‌اند.

حمایت عاطفی خانواده والد زن دومین اصل حامی در زندگی‌شان است که به تناسب نزدیکی جغرافیایی، مادران را برخوردار می‌سازد. در نقطه مقابل خانواده والد شوهر، اما عمدتاً به‌عنوان

دیگری زندگی مادران شناخته شده و با عدم ارائه حمایت عاطفی کافی، مقایسه ناشایست کودکان سالم و اتیسم، فرافکنی اختلال به امور تربیتی و سرزنش مادر به بی‌کفایتی، حداقل تعامل را با مادران دارند. البته موارد حمایت‌گر قلیلی هم وجود دارد. اقوام نیز تقریباً در رابطه مشابهی با این مادران هستند. پنهان‌کاری، کاهش تعامل، عدم شرکت در مهمانی از جمله راهبردهای این مادران است که در نهایت به شکل طرد خودخواسته، انزوای اجتماعی آنان را در پی دارد. ساراسون و همکاران (۲۰۰۱) نشان دادند فقدان شبکه روابط اجتماعی می‌تواند پیامدهای بسیار خطرناکی برای بهزیستی این مادران داشته باشد و کیفیت زندگی و عملکرد شخصی‌شان را به صورت منفی تحت تأثیر قرار دهد. انزوای اجتماعی یکی از مهم‌ترین پدیده‌هایی است که این مادران در زندگی خود تجربه می‌کنند. همان‌طور که ریاحی و همکاران (۱۳۸۹) دریافتند فشار روانی فزاینده و ریسک‌پذیری سلامت جسمی و روانی و ابتلا به بیماری‌های روان‌تنی از مهم‌ترین پیامدهای این وضعیت است.

حمایت‌ابزاری درک شده از سوی مادران در شکل فراهم‌آوردن امکانات زیربنایی آموزشی، درمانی دولتی شایسته، اما کافی نیست. با تمرکز این امکانات در کلان‌شهرهای اصلی به جهت هزینه بالای حمل‌ونقل و نیز سختی‌های عهده‌داری مسئولیت از سوی مادران عملاً تعداد کثیری از کودکان نیازمند، توان و فرصت دسترسی بدان را نمی‌یابند. هرچند بیمه تکمیلی به‌عنوان سازوکار حمایت‌ابزاری از سوی قانونگذار در نظر گرفته شده، اما فرایند بازپرداخت هزینه‌ها زمان‌بر و با پوشش نسبی است. لذا موضوع حمایت‌ابزاری باید از طریق تدوین و تصویب قوانین اجتماعی اقتصادی منطبق با نیازهای روزمره در جهت تأمین رفاه اجتماعی کودکان و مادران محقق شود.

حمایت اطلاعاتی ابراز شده از سوی مادران در پایین‌ترین سطح ممکن است. آنان هم در جریان مواجهه با اختلال اتیسم فرزندان‌شان مجاری اطلاعاتی معتبر و روشنی در دسترس نداشتند و از جمله همچنان موضوع عدم تشخیص زودهنگام و یا سردرگمی در تشخیص معضل عده‌ای از آنان محسوب می‌شود. و هم جامعه را فاقد اطلاعات لازم در درک و پذیرش و همراهی خود در قبال امور فرزندشان می‌یابند. مواجهه دیگران با رفتارهای فرزندشان فشار مضاعفی بر روان آنان وارد ساخته و به ناچار خود و کودک را از اندک امکانات قابل دسترس در حوزه عمومی



محروم می‌سازند. رسانه ملی و نهادهای مرتبط به‌ویژه آموزش و پرورش باید بر اساس دستورالعمل‌هایی نسبت به اطلاع‌رسانی در خصوص این اختلال اهتمام بیشتری داشته باشند و فهم و پذیرش تفاوت کودکان را در میان جامعه بالغان و نیز کودکان وجه همت خود قرار دهند. همراهی و همدلی و اشاعه اخلاق مراقبت در گروه اطلاع‌رسانی نیازها و شرایط این کودکان و خانواده‌های‌شان است. طرح ویژگی‌ها و مشکلات بچه‌های مبتلا به اتیسم در قالب برنامه‌سازی تلویزیونی، تدوین کتب درسی و کمک درسی (در بخش محتوا و تصویرگری) و نیز تولیدات کانون پرورش فکری موجب جامعه‌پذیری بیشتر دانش‌آموزان و خانواده‌های‌شان درباره موضوع شده و گامی مهم در جهت فرهنگ‌سازی پذیرش این کودکان و درک وضعیت مبرم‌شان است. همچنین موضوع آموزش مهارت‌های حل بحران باید هم برای والدین و هم خانواده‌های والد ایشان در دستور کار قرار گیرد. تدوین قوانین حمایتی در سطوح کلان و میانه و نیز تصویب پروتکل‌های سیاست‌گذاری اجتماعی فرهنگی جهت انجام مداخلات تخصصی با توجه به شرایط مادران به‌عنوان همراهان همیشگی کودک اتیسم از دیگر راهبردهای تخفیف رنج و بهبود کیفیت زندگی مادران محسوب می‌شود.

برنامه‌ریزی در نهادهای نیمه خصوصی، بخش‌های فرهنگی اجتماعی شهرداری‌ها از فرهنگ‌سراها گرفته تا سرای محله و نیز سازمان‌های غیردولتی در جهت طرح وضعیت این کودکان و نیز چالش‌های مادران در برخورداری آنان از حمایت اطلاعاتی و حمایت عاطفی سودمند خواهد بود. همچنین، در نظر گرفتن نیازهای مادران دارای کودک اتیسم در برنامه‌های مسئولیت اجتماعی صنایع کلان و خرد و شرکت‌های تولیدی می‌تواند به سرمایه‌گذاری‌های آنان جهت داده و از جمله مادران و خانواده‌های این کودکان را از حمایت‌های ابزاری بهره‌مند سازد. این توجه بخشی تا اندازه زیادی منوط به فرهنگ‌سازی متمرکز درباره شرایط این کودکان و نیازهای مبرم و وضعیت حمایت‌های اجتماعی دریافت‌شده مادران آنان است.

منابع

- بذرافشان، بهناز، کارگر، علیرضا، محمدی، محمود، سرمدی، پیام، لک‌زایی، جواد، حسینی‌نژاد، محسن، ثناگو، اکرم، کاوسی، اکرم و جویباری، لیلا. (۱۳۹۷). کیفیت زندگی مادران دارای کودکان مبتلا به اوتیسم. *مجله دانشگاه علوم پزشکی گرگان*، ۲۰(۴)، ۸۱-۷۷.
- برناردز، جان. (۱۳۸۴). درآمدی به مطالعات خانواده، ترجمه حسین قاضیان. تهران: نشر نی.
- چیمه، نرگس، پوراعتماد، حمیدرضا و خرم‌آبادی، راضیه. (۱۳۸۶). مشکلات و نیازهای مادران کودکان مبتلا به اختلالات آتیسیتیک: یک پژوهش کیفی. *خانواده‌پژوهی*، ۳(۱۱)، ۶۹۷-۷۰۷.
- حریری، نجلا. (۱۳۸۵). اصول و روش‌های پژوهش‌های کیفی. تهران: دانشگاه آزاد اسلامی واحد علوم تحقیقات.
- حسینی، سیداحمد و دودمان فیروزسالاری، سمانه. (۱۳۸۹). نقش حمایت اجتماعی در میزان سلامت روان کارمندان جوان شهرداری. *برنامه‌ریزی رفاه و توسعه اجتماعی*، ۱(۳)، ۱۴۴-۱۱۱.
- رضایی دهنوی، صدیقه، مرادی، اعظم، عکافی، فرخ‌لقا و رستمی، صدیقه. (۱۳۹۶). تأثیر حمایت اجتماعی غیررسمی بر سلامت روان مادران دارای اختلال طیف اوتیسم. *کودکان استثنایی*، ۱۷(۱)، ۱۶-۵.
- ریاحی، محمد اسماعیل، علیوردی‌نیا، اکبر و پورحسین، سیده زینب. (۱۳۸۹). بررسی رابطه بین حمایت اجتماعی و سلامت روان. *رفاه اجتماعی*، ۱۰(۳۹)، ۱۲۱-۸۵.
- شجاعی، ستاره. (۱۳۹۴). مشکلات خانواده‌های کودکان با اختلال‌های طیف اوتیسم. *تحول روان‌شناختی کودک*، ۱(۲)، ۷۹-۹۰.
- صمدی، سیدعلی. (۱۳۹۲). کودکان دارای اوتیسم راهنمای آموزش برای والدین و مربیان. تهران: انتشارات دوران.
- کلانتری، عبدالحسین و حسینی‌زاده آرانی، سید سعید. (۱۳۹۴). شهر و روابط اجتماعی: بررسی ارتباط میان میزان انزوای اجتماعی و سطح حمایتی اجتماعی دریافتی با میزان تجربه احساس تنهایی (مورد مطالعه: شهروندان تهرانی). *مطالعات جامعه‌شناختی شهری*، ۵(۱۶)، ۱۱۸-۸۷.



- مارشال، کاترین و راس من، گرچن. (۱۳۷۷). روش تحقیق کیفی، ترجمه علی پارسایان و سید محمد اعرابی. تهران: دفتر نشر پژوهش‌های فرهنگی، چاپ دوم.
- محتشمی، طیبه، ابراهیمی، فائزه، علی‌اکبری، مهناز و چیمه، نرگس. (۱۳۹۵). مقایسه استرس والدگری، رضایتمندی و کارکرد خانواده مادران کودکان دارای اتیسم با مادران کودکان دارای رشد معمول. *کودکان استثنائی*، ۱۶(۴)، ۵۱-۶۲.
- هورتولانوس، رلوف، انجا، مشیلز و میوسن، لودوین. (۱۳۹۴). انزوای اجتماعی در جامعه مدرن، ترجمه لیلا فلاحی سرابی و صادق پیوسته. تهران: جامعه‌شناسان، چاپ اول.
- Bazarfeshan, B., Kargar Dolatabadi, A., Mohammadi, M., Sarmadi, P., Lakzaei, J., Hosseininejad, S., et al. (2019). Quality of life of the mothers of children with autism. *Journal of Gorgan Univ Med Sci*, 20(4), 77-82. (In Persian)
- Bernards, J. (1384). An Introduction to Family Studies, Translated by Hossein Ghazian. Tehran: Ney Publishing. (In Persian)
- Center of Disease Control and Prevention. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and developmental disabilities monitoring Network, 11 sites, United States, 2014.
- Hariri, N. (2006). Principles and methods of qualitative research. Tehran: Islamic Azad University. (In Persian)
- Hortulanus, R., Machielse, A. & Meeuwesen, L. (2006). Social Isolation in Modern Society. Routledge.
- Hosseini, S. A. & Dudman Firouzsalar, S. (2010). The role of social support in the mental health of young employees of Tehran Municipality. *Social Development and Welfare Planning*, 1(3), 111-144. (In Persian)
- Kalantari, A. & Hosseinizadeh Arani, S. S. (2015). City and social relationships: A Study of the relationship between social isolation and level of received social support with the experience of loneliness (Case study: Tehran residents). *Urban Sociological Studies*, 5(16), 87-118. (In Persian)
- Lee, N. A., Furrow, J. L. & Bradley, B. A. (2017). Emotionally focused couple therapy for parents raising a child with an autism spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Marital and Family Therapy*, 43(4), 662-673.
- Marshall, C. & Rossman, G. B. (2014). Designing Qualitative Research. Sage Publications.
- McAuliffe, T., Thomas, Y., Vaz, S., Falkmer, T. & Cordier, R. (2018). The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder:

- Managing family routines and mothers' health and wellbeing. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(1), 68-76.
- Mohtashami, T., Ebrahimi, F., Aliakbari Dehkordi, M. & Chimeh, N. (2017). Comparison of parental stress, satisfaction and family functioning in mothers of children with autism and normally-developing children. *Journal of Exceptional Children*, 16(4), 51-62. (In Persian)
- Rezaei Dehnavi, S., Moradi, A., Akafi, F. & Rostami, S. (2017). The impacts of informal social support on the mental health of mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Exceptional Children*, 17(1), 5-16. (In Persian)
- Riahi, M., Aliverdina, A. & Pourhossein, Z. (2011). Relationship between social support and mental health. *Social Welfare Quarterly*, 10(39), 85-121. (In Persian)
- Salehi, F., Raji, P., Mahmoodian, M., Dadgar, H. & Baghestani, A. R. (2017). Quality of life of mothers of children with autism spectrum disorders and its relationship with severity of disorder and child's occupational performance. *Journal of Modern Rehabilitation*, 11(3), 167-174. (In Persian)
- Samadi, S. A., McConkey, R. & Kelly, G. (2012). The information and support needs of Iranian parents of children with autism spectrum disorders. *Early Child Development and Care*, 182(11), 1439-1453.
- Shojaee, S. (2015). Challenges facing families with children with autism spectrum disorders. *Quarterly Journal of Child Mental Health*, 2(1), 71-81. (In Persian)
- Vasilopoulou, E. & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 23, 36-49.



© 2023 Alzahra University, Tehran, Iran. This article is an open-access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International (CC BY-NC 4.0 license) (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

نویسندگان

ss.shafiei@ihcs.ac.ir, ss.shafiei@gmail.com

سمیه سادات شفیعی

دانشیار جامعه‌شناسی پژوهشکده مطالعات اجتماعی پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی.

m.shafiei105@gmail.com

مریم شفیعی

کارشناس ارشد روان‌شناسی عمومی، دانشگاه خوارزمی.