

Investigating the Dimensions of the Problems Experienced by Mothers with Children with Autism: A Phenomenological Study

Borzoo Amirpour¹, **Zahra Esmi**², **Hassan Shafiei**³, **Feresheh Pourmohseni Koluri**⁴

Received: 24.12.2023

Accepted: 13.03.2024

Published: 20.03.2024

Abstract

Background: The birth of a child with special needs deviates thefrom the normal functions of the family due to the imposition of high levels of stress and anxiety from its evolutionary process. Among these, mothers pay a series of problems as the cost of caring for these children due to their closeness and being more engaged engaged in parenting duties. This study aimedThe aim of this study was to investigate the dimensions of the problems experienced by mothers with children with autism.

Methods: The present study was based on qualitative methods and a phenomenological paradigm. The statistical population of the research included all mothers with autistic children (care and education centers for autistic children under welfare supervision) of Ardabil province in 2022, and 17 mothers up to the saturation stage were selected as a sample using the purposeful sampling method.

Results: Six main themes regarding the life experiences of mothers with children with autism, along with 20 sub-themes, were identified the main themes, including impact on the family with six sub-themes; social and stigma issues with three sub-themes; Diagnostic and therapeutic problems with three sub-themes; Educational, educational and recreational problems with three sub-themes; Economic problems with three sub-themes and Mothers concern for children with autism with two sub-themes.

Conclusion: Based on the results, it can be stated that mothers with children with autism spectrum experience painful experiences and psychosocial, family, educational, and financial worries about caring for a child with autism spectrum disorder. These factors show the necessity of paying more attention to these mothers in the mentioned areas.

Keywords: Autism; Lived experiences; Mothers; Phenomenology

Citation: Amirpour B, Esmi Z, Shafiei H, Pourmohseni Koluri F. **Investigating the Dimensions of the Problems Experienced by Mothers with Children with Autism: A Phenomenological Study.** J Zabol Med Sch 2024; 7(1): 1-11.

1- Assistant Professor, School of Educational Sciences and Psychology, Payame Noor University, Tehran, Iran

2- MSc of General Psychology, School of Educational Sciences and Psychology, Payame Noor University, Tehran, Iran

3- Assistant Professor, School of Educational Sciences and Psychology, Payame Noor University, Tehran, Iran

4- Associate Professor, School of Educational Sciences and Psychology, Payame Noor University, Tehran, Iran

Corresponding Author: Borzoo Amirpour, **Email:** borzooamirpour@pnu.ac.ir

واکاوی ابعاد مشکلات تجربه شده در مادران دارای فرزند مبتلا به اتیسم: یک

مطالعه‌ی پدیدارشناسانه

برزو امیرپور^۱، زهرا اسمی^۲، حسن شفیعی^۳، فرشته پورمحسنی کلوری^۴

چکیده

تاریخ دریافت: ۱۴۰۲/۱۰/۳

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۲/۱۲/۲۳

تاریخ چاپ: ۱۴۰۳/۰۱/۱۵

مقدمه: تولد کودک دارای نیازهای ویژه، کارکردهای طبیعی یک خانواده را به دلیل تحمیل سطوح بالایی از استرس و اضطراب از روند تحولی آن با احتمال بسیار منحرف می‌کند. از این میان مادران به دلیل قربت و مشغولیت بیشتر در وظایف والدگری، مجموعه‌ای از مشکلات را به‌عنوان هزینه‌ی مراقبت از این کودکان می‌پردازند. هدف این مطالعه، واکاوی ابعاد مشکلات تجربه شده در مادران دارای فرزند مبتلا به اتیسم بود.

شیوه‌ی مطالعه: مطالعه‌ی حاضر با روی آورد کیفی و مبتنی بر پارادایم پدیدارشناسی (فنونولوژی) بود. جامعه‌ی آماری پژوهش شامل کلیه‌ی مادران دارای فرزند مبتلا به اتیسم (مراکز نگهداری و آموزشی کودکان مبتلا به اتیسم تحت نظارت بهزیستی) استان اردبیل در سال ۱۴۰۱ بودند و به روش نمونه‌گیری هدفمند، تعداد ۱۷ مادر تا مرحله‌ی اشباع به‌عنوان نمونه انتخاب شدند.

یافته‌ها: ۶ مضمون اصلی در خصوص تجارب زیسته‌ی مادران دارای فرزند مبتلا به اتیسم و ۲۰ مضمون فرعی شناسایی شدند که مضامین اصلی شامل: تأثیر بر روی خانواده با ۶ زیر مضمون؛ معضلات اجتماعی-انگج اجتماعی با ۳ زیر مضمون؛ مشکلات تشخیصی و درمانی با ۳ زیر مضمون؛ مشکلات آموزشی، تربیتی و تفریحی با ۳ زیر مضمون؛ مشکلات اقتصادی با ۳ زیر مضمون و نگرانی مادران برای کودکان اتیسم با ۲ زیر مضمون بودند.

نتیجه‌گیری: مادران با فرزند مبتلا به طیف اتیسم در تجارب رنج‌آور و دغدغه‌های روانی-اجتماعی، خانوادگی، آموزشی و مالی بسیاری را پیرامون مراقبت از فرزند دارای طیف اتیسم خود تجربه می‌کنند که این عوامل ضرورت توجه بیشتر به این مادران در حوزه‌های ذکر شده را نشان می‌دهد.

کلمات کلیدی: اتیسم؛ تجارب زیسته؛ مادران؛ پدیدارشناسی

ارجاع: امیرپور برزو، اسمی زهرا، شفیعی حسن، پورمحسنی کلوری فرشته. واکاوی ابعاد مشکلات تجربه شده در مادران دارای فرزند مبتلا به

اتیسم: یک مطالعه‌ی پدیدارشناسانه. مجله دانشکده پزشکی زابل ۱۴۰۲؛ ۷(۱): ۱۱-۱.

مقدمه

دانسته و کودک را به‌عنوان معیاری برای سنجش میزان تحقق آرزوها والدین در نظر گرفته‌اند (۲). بر این اساس، برای آن‌ها تولد فرزندی که توانایی برآورده ساختن این آرزوها را نداشته باشد، یک شوک بزرگ خواهد بود و هر چه فاصله بین کودک رؤیایی با کودک واقعی بیشتر باشد، این فشار و ضربه سنگین‌تر خواهد بود (۳). تولد کودک با نیازهای ویژه ذهنی و جسمی سبب یأس، ناامیدی و ناکامی والدین می‌شود و احساس خشم، ناامیدی و شرم، واکنش بسیاری از والدین به این واقعیت است که کودک متولدشده، کودک ایدئال و مورد انتظار آن‌ها نبوده و قادر نیست تا امیدها و آرزوهای

شاید بتوان گفت که یکی از تجربیات مشترک زوجین بعد از ازدواج، انتظار برای تولد فرزند است. این دوره اغلب با رویاپردازی درباره‌ی کودک و آینده‌ی او همراه است. برای برخی از افراد این رویاپردازی‌ها با واقعیت می‌پیوندد اما بعضی دیگر با تولد کودک دارای نیازهای ویژه، رویاهای خود را ازدست‌رفته می‌بینند (۱). مطالعات به نقش مهم فرزندان در تحقق آرزوها و نیازهای والدین اشاره کرده‌اند و تمایل برای داشتن فرزند با میل به بقا و رقابت‌جویی، امیال والدین برای دستیابی به موقعیت‌های خاص یا گسترش خانواده مرتبط

۱- استادیار، دانشکده‌ی علوم تربیتی و روانشناسی، گروه روانشناسی، دانشگاه پیام نور، تهران، ایران

۲- کارشناسی ارشد، دانشکده‌ی علوم تربیتی و روانشناسی، گروه روانشناسی، دانشگاه پیام نور، تهران، ایران

۳- استادیار، دانشکده‌ی علوم تربیتی و روانشناسی، گروه روانشناسی دانشگاه پیام نور، تهران، ایران

۴- دانشیار، دانشکده‌ی علوم تربیتی و روانشناسی، گروه روانشناسی، دانشگاه پیام نور، تهران، ایران

خود نشان می‌دهند، به شدت احساس انزوا می‌کنند. بنابراین، مادران دارای کودک مبتلابه اتیسم به دلیل سپری کردن وقت بیشتر برای مراقبت گردن از این کودکان، مفهوم مشارکت در سایر فعالیت اجتماعی زندگی را متفاوت تجربه می‌کنند (۱۰).

داشتن یک عضو خانواده دارای معلولیت، یک چالش بزرگ روزانه برای خانواده است. مطالعات نشان داده است که عوامل روانی-اجتماعی مختلفی بر کیفیت زندگی خانواده دارای کودک مبتلابه اختلال طیف اتیسم به تأثیر می‌گذارد. از جمله (الف) عوامل مرتبط با کودک: سن، شدت اختلال طیف اتیسم، همایند شدن با ناتوانی یادگیری، مشکلات هیجانی و رفتاری؛ (ب) عوامل مرتبط با والدین: جنسیت، استرس والدین، ادراک از بیماری، سبک‌های مقابله‌گری، پریشانی روان‌شناختی و خودکارآمدی والدین و وضعیت اقتصادی اجتماعی؛ و (ج) سایر عوامل مانند درآمد خانوار، وضعیت اشتغال، حمایت اجتماعی و حمایت دریافت شده توسط خدمات بهداشتی و اجتماعی. این شرایط بهزیستی روان‌شناختی خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد، با این وجود، والدین اغلب مشکلات عملی قابل توجهی را با فعالیت‌های مراقبت روزانه و مشکلات مالی تجربه می‌کنند که منجر به کیفیت زندگی ضعیف‌تر می‌شود و سطح استرس بالاتری را نسبت به والدین کودکان با اختلالات دیگر گزارش می‌کنند. شواهد حاکی از آن است که والدین کودکان پیش‌دبستانی مبتلابه اختلالات رشد، باورهای قوی‌تری در مورد ماهیت مزمن این اختلال گزارش می‌دهند که می‌تواند باعث علائم افسردگی شود، به‌ویژه در سال‌های اول پس از تشخیص فرزندان (۱۱).

Dimitrios در مطالعه‌ای با هدف بررسی تجربیات زندگی مادران کودکان مبتلابه طیف اتیسم ۳ مضمون مهم شامل (الف) بار عاطفی، (ب) بار خانوادگی و (ج) بار اجتماعی به‌عنوان عوامل آسیب‌پذیری در این مادران شناسایی کردند (۱۲).

در پژوهشی مروری با عنوان بررسی نظام‌مند عملکرد خانواده در خانواده‌های کودکان دارای طیف اتیسم، Desquenne و همکاران دریافتند که خانواده‌های با کودکان اوتیستیک در مقایسه با خانواده‌های بدون فرزند مبتلا مشکلات بیشتری را تجربه می‌کنند و با وجود مقتضیات مراقبتی بیشتر برای این کودکان منابع کمتری در اختیار داشتند (۱۳).

Smyth و Phadraig در مطالعه‌ی خود نشان دادند که کودکان مبتلا به اتیسم به دلیل مشکلات مرتبط با خواب،

آن‌ها را محقق نماید (۴). در بین محققان این اتفاق نظر وجود دارد که تولد یک کودک با معلولیت ذهنی یا جسمی تجربه‌ای استرس‌زا و چالشی سخت برای خانواده است (۵).

اختلال ناتوانی طیف اتیسم شامل گروهی از اختلالات عصبی تحولی است که با تأخیر در اکتساب مهارت‌های ارتباطی اجتماعی و رفتارهای تکراری-کلیشه‌ای محدود ظاهر می‌شوند. به دلیل تنوع گسترده در شدت و الگوی نشانگان، سیر پیشرفت و پیش‌آگهی تحت عنوان یک طیف از آن‌ها نام می‌برند. این طیف شامل نشانگان آسپرگر، نشانگان کانرز یا ی، ازهم‌گسیختگی کودکی و اختلال فراگیر رشد طبقه‌بندی نشده است (۶، ۷). اختلالات طیف اتیسم، با شیوع بالا که از سنین پایین شروع و مادام‌العمر هستند، چالش‌های شخصی و خانوادگی متعددی به دنبال خواهد داشت. شواهد جهانی تخمین می‌زند که از هر ۱۰۰۰۰ نفر ۶۲ نفر مبتلابه اختلالات طیف اتیسم هستند و ۱۶۰ مورد از این مقدار گزارش شده نیز دارای بیماری همراه با ناتوانی ذهنی‌اند. شیوع جهانی اختلال طیف اتیسم از ۶۲ درصد در سال ۲۰۱۲ به ۱ درصد در سال ۲۰۲۱ افزایش یافته است. از این میان، یک اختلال با منشأ عصبی و شیوع ۱ از ۳۶ نفر در ایالات متحده است. این وضعیت که بر اساس شدت نیاز به حمایت در سه سطح نیازمند به حمایت تا نیازمند حمایت بسیار اساسی طبقه‌بندی شود، خود را به‌صورت سه‌گانه‌ای از ویژگی‌ها نشان می‌دهد که شامل مشکلات مشخص در زمینه‌های رشد مهارت‌های اجتماعی و ارتباطی، دشواری در مواجهه با تغییر و اصرار بر یکنواختی، علاوه بر این، علایق ثابت و رفتارهای تکراری-کلیشه‌ای است که در برخی موارد با حساسیت بیش‌ازحد به محرک‌های محیطی نیز بروز می‌کند (۸، ۹).

همان‌طوری که گفته شد، کودکان مبتلابه طیف اتیسم اغلب در تعامل با دیگران و شرکت در رویدادهای اجتماعی مشکل دارند؛ که این موضوع علاوه بر علاوه بر چالش‌های اجتماعی و ارتباطی، این کودکان ممکن است مشکلات هیجانی و رفتاری از جمله پرخاشگری، اضطراب، تحریک‌پذیری، رفتارهای آسیب‌رسان به خود و مشکلات حسی را نیز نشان دهند. مدیریت این مشکلات برای خود کودکان و والدین بسیار چالش‌برانگیز است. به‌خصوص در خارج از خانه هنگام شرکت در رویدادهای اجتماعی. حتی در محیط‌های کاملاً حمایت شده در کشورهای با درآمد بالا، بسیاری از والدین به دلیل رفتارهای چالش‌برانگیزی که کودکان مبتلابه اتیسم در موقعیت‌های اجتماعی از

بر کیفیت خواب والدینشان اثرات نامطلوبی گذاشته‌اند و این به کاهش کیفیت پایین خواب در وظایف والدگری آنان تداخل ایجاد می‌کرد (۱۴).

در نهایت بر اساس آنچه بیان شد و نظر به مشکلات زندگی و فردی مادران دارای کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم و نیز رابطه‌ای دوسویه و متقابل بین اختلال کودک و کارکرد خانواده، به‌جای پرداختن صرف به کودک با نیازهای ویژه، باید به خانواده‌هایشان نیز پرداخته شود. به‌خصوص اینکه هر یک از خانواده‌ها و به‌ویژه مادران این کودکان به سبب مراقبت و نگهداری بیشتر کودکان، تجربیات خاصی را دارا می‌باشند که می‌توان با شناسایی و منسجم‌سازی این تجربیات، زمینه‌ی کمک بیشتر به دیگر مادران دارای مشکل مشابه را فراهم کرد. بر این اساس، مطالعه‌ی حاضر به‌منظور بررسی و واکاوی ابعاد مشکلات تجربه شده در مادران دارای فرزند مبتلا به اتیسم انجام گرفت.

مواد و روش‌ها

روش مطالعه‌ی حاضر، با روی‌آورد کیفی و از نوع پدیدارشناسی توصیفی، است. جامعه‌ی آماری پژوهش شامل کلیه‌ی مادران دارای فرزند مبتلا به اتیسم (مراکز نگهداری و آموزشی کودکان مبتلا به اتیسم تحت نظارت بهزیستی) استان اردبیل در سال ۱۴۰۱ بودند. روش نمونه‌گیری به‌صورت هدفمند بود. تعداد نمونه بعد از انجام مصاحبه‌ها که توسط نویسنده دوم، روان‌شناس مرکز بهزیستی اردبیل انجام گرفت تا رسیدن به مرحله‌ی اشباع ادامه یافت. این اشباع نظری در مطالعه‌ی حاضر، ۱۷ نفر بود. ملاک‌های ورود: تکمیل رضایت‌نامه‌ی کتبی شرکت در پژوهش، داشتن فرزند مبتلا به اختلال اتیسم بر اساس پرونده‌ی پزشکی و تشخیص متخصصان معتمد بهزیستی و قرار داشتن در دامنه‌ی سنی بین ۶ تا ۱۰ سال، زندگی با فرزند خود. ملاک‌های خروج: داشتن مشکلات روان‌شناختی حاد بر اساس گزارش شرکت‌کننده، عدم تمایل به ادامه‌ی شرکت در پژوهش.

در مطالعه‌ی حاضر به جز روش‌های بررسی اسناد و مدارک و سایر منابع اطلاعاتی برای جمع‌آوری داده‌های مربوط به سؤالات مطالعه از روش مصاحبه‌ی نیمه ساختاریافته استفاده شد. مدت مصاحبه‌ها بین ۳۰ تا ۶۰ دقیقه بود. به مصاحبه‌شوندگان اجازه داده شد تا زمان و مکان دلخواه خود برای مصاحبه‌ها را انتخاب کنند. سؤال در نظر گرفته شده برای این منظور عبارت بود از: «چه چالش‌هایی

در ارتباط با فرزند مبتلا به اختلال اتیسم خود دارید؟». تمامی مصاحبه‌ها علاوه بر یادداشت‌برداری پژوهشگر، با کسب اجازه و رضایت مصاحبه‌شوندگان به منظور بررسی‌های بهتر و دقیق‌تر ضبط شد. مصاحبه‌ها تا جایی ادامه داده شد که اشباع مفروضه‌ها در مصاحبه‌ها و نتایج آن حاصل گردید؛ در نهایت مصاحبه‌ها جمع‌آوری شده و به روش دستی کدگذاری و مورد تحلیل قرار گرفت. تحلیل داده‌ها به‌صورت تحلیلی بود. در این پژوهش ابتدا به کدگذاری باز، سپس کدگذاری محوری و درنهایت به کدگذاری انتخابی پرداخته می‌شود. جهت بررسی باورپذیری که معادل روایی در پژوهش‌های کمی و اطمینان‌پذیری که معادل پایایی در پژوهش کمی است، اقدامی چون: هدایت دقیق مصاحبه، استفاده از ضبط‌صوت جهت ثبت دقیق واژه‌ها، اطمینان از صحت جمع‌آوری داده‌ها به رجوع به مصاحبه‌شوندگان، صرف وقت و غور در واژه‌ها و معناکاوی به روش مقایسه‌ی مداوم جهت ظهور مضامین استفاده شد.

میزان توافق افراد مصاحبه‌شونده بر اساس فایل‌های مصاحبه با استفاده از ضریب کاپا را نشان می‌دهد. مقدار به‌دست‌آمده برای شاخص کاپا برابر است با مقدار ۰/۷۵۲ که مقدار انحراف معیار بیشتر از ۰/۳۲۵ را به خود تخصیص داده است. با توجه به میزان کسب شده (۰/۱) $(T = ۶/۵۵۹, p \text{ value} > ۰/۰۱)$ می‌توان بیان کرد که آزمون توافق بر اساس ضریب کاپا در سطح قابل قبولی (سطح قابل قبول $T = ۶/۵۵۹$) قرار دارد.

یافته‌ها

بر اساس داده‌های پردازش‌شده، میانگین و انحراف معیار سن کودکان به ترتیب برابر ۷/۷۶ و ۱/۳۴ و مادران برابر ۳۶/۴۱ و ۴/۱۳ بود. ۷۰/۸۵ درصد کودکان پسر و ۲۲/۴۲ درصد دختر بودند. همچنین ۱۱/۶۷ درصد کودکان با کمترین فراوانی ۱۰ ساله و ۲۲/۴۲ درصد کودکان با بیشترین فراوانی ۸ ساله بودند. علاوه بر این، ۵/۸۵ درصد مادران مورد مصاحبه با کمترین فراوانی دارای تحصیلات زیر دیپلم و ۴۷/۰۵ درصد با بیشترین فراوانی دارای تحصیلات لیسانس بودند. در ادامه مفاهیم استخراج شده از مصاحبه‌ها در جدول ۱ گزارش شده است. در جدول ۱ مضامین اصلی و جملات مربوط به مصاحبه‌ها ارائه شده است؛ که بر این اساس، ۸۴ بند مربوط به ۶ مضمون اصلی ارائه شده است. در جدول ۲ به شناسایی زیر مضامین می‌پردازیم. بر اساس نتایج جدول ۲، برای ۶ مضمون اصلی، ۲۰ زیر مضمون شناسایی و به تفکیک گزارش شده است.

جدول ۱: جملات مصاحبه‌ها

ردیف	شماره‌ی مصاحبه	مضامین	جملات مصاحبه‌ها
۱	۱۳.م	تأثیر روی خانواده	همسرم از وقتی فهمید دخترمان مشکل دارد عصبی شده بود.
۲	۱۲.م		بعد از دریافت تشخیص باور نمی‌کردم. از لحاظ روحی داغان بودم آن قدر شب تا صبح گریه می‌کردم که حالت تهوع و افت فشار به هم دست می‌داد.
۳	۲.م		همسرم خیلی مقاومت می‌کرد منم آمادگی خیلی کمی داشتم.
۴	۷.م		بعد از تشخیص قطعی پزشکی نمی‌خواستم حتی کلمه‌ای باکسی حرف بزنم. حالم قابل توصیف نبود، مدت‌ها افسرده بودم.
۵	۳.م		بعد از اینکه دکترها تشخیص نهایی رو اعلام کردن کامل خودم رو باخته بودم.
۶	۱۰.م		از وقتی پسرم پا به دنیا گذاشت خیلی بی‌تابی می‌کرد اوایل عادی بود بعد دیگر غیرقابل کنترل شد اصلاً حوصله‌ی همسرم رو نداشتم.
۷	۱.م		بچه‌های دیگرم در حسرت به پارک رفتن هستند. به خاطر این نمی‌توان آن‌ها را هم جای ببرم.
۸	۵.م		اصلاً نمی‌توانم یک لحظه استراحت کنم، چون خراب کاری می‌کند.
۹	۱۱.م		من نتوانستم از اول نوزادی در آغوش بکشم.
۱۰	۴.م		خیلی دعواش می‌کنم.
۱۱	۱۴.م		پسرم رو مدام با بچه‌ی دوم مقایسه می‌کنم وقتی می‌بینم عقب است، انگار دنیا رو سرم خراب می‌شود.
۱۲	۱۵.م		با بچه‌های هم سن خودش با برادر و خواهر خودش که مقایسه می‌کنم واقعاً از او ناامید می‌شوم افسرده میشم.
۱۳	۶.م		وقتی پسرم مقایسه می‌کنم به شدت ناراحت می‌شوم. برای همین سعی می‌کنم از این کار انجام ندهم.
۱۴	۹.م		این‌ها عادی نیستند با بچه‌های عادی مقایسه بشوند. از این بچه نباید زیاد انتظار داشت؛ اما در کنار بچه‌های دیگر تفاوتشان واضح تر می‌شود.
۱۵	۳.م		نمی‌خواهم حتی یک نفر پا توی خانه ما بزراند از دست این پسر رفتارهای عجیب و غریب از خودش در می‌آورد.
۱۶	۱۶.م	معضلات اجتماعی (انگ اجتماعی)	شهر ما جای کوچکی هست همه می‌خواهند از کار هم سر دربیارند همسایه و فامیل همه‌شان هر جایی میری می‌بینند ما را از ما سؤال می‌پرسند که مثلاً پسرت کی حرف می‌زند.
۱۷	۴.م		فامیل‌ها نمی‌دانند پسر من مشکل دارد نمی‌دونم شاید هم می‌دونند به روم نمی‌ارن... ولی رفتار و آمد زیادی نداریم.
۱۸	۱۷.م		فامیل‌های نزدیک خودم تقریباً موضوع رو می‌دانند اما فامیل‌های دورم در مورد مشکل بچه‌ام چیزی نمی‌دانند و نمی‌خوام هم بدانند.
۱۹	۱۳.م		در یک مهمانی به اندازه‌ای بی‌تابی کرد که یکی از مهمان‌ها گفت این بچه را چرا آوردی؟ فردا حتماً پیش روان‌پزشک ببرش.
۲۰	۲.م		برای انجام کارهای بیرونم مانند خرید کردن همیشه مشکل دارم.
۲۱	۱.م		برای انجام کارهای بیرون مانند مشکل دارم. بچه‌های دیگرم را هم نمی‌توان جایی ببرم.
۲۲	۸.م		شهر من جای کوچکی هست نمی‌شود با یک بچه‌ی توی خیابان راه افتاد همه یک‌جور دیگر نگاه می‌کنند.
۲۳	۷.م		به خاطر رفتار بچه‌ام نتوانستم او را در مهدکودک ثبت‌نام کنم. او یا دیگر اعتراض کردند.
۲۴	۸.م		در مکان‌های عمومی مانند پارک به خاطر رفتار عجیب و غریبش، بچه‌ها از او می‌ترسند برای همان واقعاً نیم در مکان‌های عمومی باشیم.
۲۵	۱۲.م		همسایه‌ها به خاطر سروصدای بچه‌ام اذیت می‌شوند و همیشه شاکی هستند. واقعاً مشکل بچه من را درک نمی‌کنند.
۲۶	۶.م		زمانی که به‌جای دعوت می‌شوم معمولاً به‌طور غیرمستقیم می‌گویند که بچه رابا خودم نیاورم. واقعاً دیگران این وضعیت را در نظر نمی‌گیرند.

جدول ۱: جملات مصاحبه‌ها (ادامه)

ردیف	شماره‌ی مصاحبه	مضامین	جملات مصاحبه‌ها
۲۷	۳.م		دیگران فکر می‌کنند ما کنترل بچه را نداریم، واقعاً درک نمی‌کنند که مشکل دارد.
۲۸	۱.م		اگر از همان اول پزشکی متخصص تشخیص می‌داد پسر من حالا در این وضعیت نبود. بعد از هزار جور آزمایش در سن ۷ سالگی یکی از متخصص‌ها گفت اتیسم است.
۲۹	۱۶.م		به خاطر تشخیص دیر هنگام پزشکی من نه کاردرمانی بردم نه گفتار. همش می‌گفتند لازم نیست داروهای رو مصرف کنه، حرف می‌زند.
۳۰	۲.م	مشکلات تشخیصی و درمانی	کمبود آگاهی متخصصان واقعاً یک مشکل اساسی در کشورمان هست.
۳۱	۱۱.م		شرکت‌کننده یازدهم: من خودم که سواد زیادی ندارم. زیاد هم که بیرون نمی‌رفتم تنها جایی که مرتب می‌رفتم مرکز بهداشت بود؛ اما آن‌ها متوجه نمی‌شدند که این بچه متفاوت هست حتی وقتی به او آمپول می‌زند اصلاً گریه نمی‌کرد مشکل حس داشت اما هیچ کس متوجه نمی‌شد.
۳۲	۱۰.م		واقعاً اطلاع‌رسانی بسیار نامطلوب هست من که فقط کلمه اتیسم رو موقع تشخیص پسرم شنیدم. چندین بار به خاطر عدم توجه به حرف‌ها یک دکتر بردم، گفتم شاید مشکل شتوایی است؛ اما نه آن‌ها و نه کادر بهداشت در موقع واکنس جواب مناسبی ندادند.
۳۳	۹.م		هیچ کس و هیچ ارگانی نیست که درمان این بچه‌ها رو به عهده بگیرد. ما الان حدود ۱ سال هست که به دنبال امگا ۳ می‌گردیم کمیاب است یا دکتر او می‌گوید ریتالین خارجی بدید اما ما ایرانی را پیدا می‌کنیم.
۳۴	۱۷.م		دکتر دارویی نوشت به‌عنوان تقویت‌کننده مغز، ما این دارو رو با هزار زحمت از داروخانه‌های تهران ۵ میلیون به‌صورت آزاد ۱۰ تا آمپول دادیم چرا دولت پیگیر نیست اگر برای بچه‌ها لازم هست با این قیمت گزاف چرا نمیره زیر پوشش بیمه داروهای که نوشته می‌شود واقعاً پیدا نمی‌شود بعد از چند ماه چند برابر قیمت واقعی از یک شهر دیگر تهیه می‌کنیم. چرا نهادی به‌صورت شفاف به این قضیه رسیدگی نمی‌کند؟
۳۶	۵.م		الان وقت آموزش پسرم به‌صورت رسمی رسیده همه سن‌های او دارند می‌روند مدرسه این بچه‌ها را نه مدرسه راه می‌دهند نه مهد کودک.
۳۷	۷.م		من از شهرستان هرروز با هزار مکافات میرم اردبیل چون اینجا مرکز آموزش اتیسم است آن یکی بچه‌ام رو می‌سپارم به این و آن بعد میرم مرکز و برمی‌گردم متأسفانه بچه آن‌قدر زود بیدار می‌شود و بعد بد خواب می‌شود و تو راه خسته نمی‌دانم چه استفاده‌ای از این مرکز می‌برد.
۳۸	۱۴.م	مشکلات آموزشی، تربیتی و تفریحی	توی شهر ما یک کار درمان و گفتار درمان نیست ما مجبوریم زمستان و تابستان بیایم استان اردبیل خیلی وقت‌ها پسرم تو راه می‌خوابه و اذیت می‌شود.
۳۹	۱۰.م		توی این شهرستان یک مرکزی نداریم، برای آموزش کجا باید ببریمش؟
۴۰	۳.م		توی تهران باغچه‌ی مخصوصاً بچه‌های اتیسم هست و پسرم به‌راحتی ارتباط می‌گیرد و حیوانات رو بغل می‌کند و نوازش می‌کند. حتی دکترش هم توصیه کرده بود. ولی ما فقط سالی یکی دو بار برای دکتر که میریم تهران اگر فرصتی پیش بیاد به این باغچه سر می‌زنیم. توی کل استان یک هم‌چین مرکزی موجود نیست.
۴۱	۸.م		توی شهر ما باغ‌ها و پارک‌های جنگلی زیادی وجود دارد اما چه فایده به درد بچه‌ی من نمی‌خوره بچه‌ی من از سروصدا می‌ترسه باید جایی باشه که این بچه‌ها با آرامش توی اون مکان بازی کنند. متأسفانه شهربازی‌ها آن‌قدر سروصدا دارند که پسرم وارد نمیشه چه برسه به بازی کردن.
۴۲	۱.م		متأسفانه والدین همیشه نمی‌توانند از هر لحاظ این بچه‌ها رو ساپورت کنند. هم خودشون هم بچه‌ها خسته می‌شوند.
۴۳	۱۳.م		دختر من به خاطر مشکلات حسی که اتیسم نمیتونه از وسایل عادی پارک استفاده کنه. وقتی میرم ساحل به‌خوبی میتونه آب‌بازی کنه ماسه بازی کنه ولی خوب همیشه که امکان رفتن به دریا رو نداریم خیلی خوب میشد اگر جایی برای این بچه‌ها یا حتی بچه‌های عادی درست می‌کردند.

جدول ۱: جملات مصاحبه‌ها (ادامه)

ردیف	شماره‌ی مصاحبه	مضامین	جملات مصاحبه‌ها
۴۴	۶.م		اگر مثل تهران اینجا مربیان ماهری تربیت می‌شدند که در منزل به ما کمک کنند و این بچه‌ها، به یک فرد غیر از مادرشون ارتباط می‌گرفتند، هم مادران حداقل روزی یکی دو ساعت استراحت می‌کردند هم از این مربیان مطالبی رو یاد می‌گرفتند.
۴۵	۹.م		من واقعاً نمی‌دونم برای آموزش یک مورد ساده چطوری رفتار کنم.
۴۶	۱۰.م		من کوچک‌ترین اطلاعی از آموزش اتیسم نداریم خوب پسر من یک آیتم رو بلد نیست به چه روشی به او آموزش بدم یا وقتی گفتاردرمانی برنامه می‌ده در منزل کار کنم با روشی که اینشون گفتن کار نکرد چیکار کنم؟ اگر مربی آموزشی به‌جز خودم بود بچه بهتر با روش‌های متفاوت مطالب رو یاد می‌گرفت.
۴۷	۱۲.م		وقتی دخترم رو بردم متخصص اولین حرفی که زد گفت که برای بچه مربی آموزشی بیاورید تا در منزل اصولی کار کنند شما نمی‌تونید. متأسفانه شهر ما هم چنین امکاناتی نیست. من واقعاً نمی‌دونم چیکار کنم اصلاً با من همکاری نمیکنه عصبی میشه. کارهای خودم میمونه امیدوارم هم چنین امکانی برای شهر ما هم فراهم شود.
۴۸	۶.م		ما عضو بهزیستی شده‌ایم متأسفانه کمترین حمایت رو از ما می‌کنند. هر بار نسخه‌های دارویی رو می‌بریم میگن می‌بریم کمیسیون و بعد خبری نمیشه گفتاردرمانی بهزیستی که هفته‌ای دو جلسه وقت می‌ده. واقعاً همیشه هزینه‌ها را رسوند.
۴۹	۱۶.م		اصلاً بهزیستی کمکی برای ما نمیکنه دیگه نمیریم و درخواستی هم نمی‌کنیم چون نتیجه ندارد. چند بار نامه نوشتیم کمک خواستیم بی‌نتیجه بود. هزینه کاردرمانی و گفتاردرمانی بسیار بالاست. بیمه‌ی تکمیلی فقط ۱۰ جلسه در ماه رو پرداخت میکنه من هر هفته ۵ جلسه کاردرمانی و ۵ جلسه گفتاردرمانی میرم.
۵۰	۴.م	مشکلات اقتصادی	ما اصلاً نمیدونم بچه‌ها مون زیر پوشش بهزیستی باشه بهتره یا نه. اصلاً تأثیری دارد یا نه؟ از چه ارگانی کمک بگیریم بهزیستی که میگه معلولیت نیست کمتر تحت پوشش می‌گیرند باوجود اینکه این بچه‌ها واقعاً نیاز دارند در این سن طلایی آموزش ببیند اما هیچ ارگانی حاضر نیست کمک مالی بده یا حداقل هزینه مربی و گفتار رو بده با درصدی رو کمک کنه ما واقعاً گرفتار شدیم.
۵۱	۶.م		پزشک پسر من گفته حداقل ۵ جلسه گفتار داشته باشه تا مهارت گفتاری به دست بیاره. مجبورم به‌صورت جداگانه بیرون از بهزیستی ببرمش خیلی هزینه بره واقعاً نمی‌تونیم برسونیم هیچ کمکی دولت به ما نمیده بیمه هم کاردرمانی و گفتاردرمانی رو ساپورت نمی‌کنه.
۵۲	۱۰.م		بهزیستی سال‌هاست که ما رو علاف کرده نه جواب میدن نه کمک می‌کنند همش میگن گذاشتیم توی نوبت اصلاً کسی متوجه نیست که در سنین بالاتر آموزش خیلی تأثیر زیادی برای این بچه‌ها نخواهد داشت.
۵۳	۸.م		باوجود اینکه هر دو کار می‌کنیم اما واقعاً هزینه‌ها را نمی‌تونیم برسونیم. مخصوصاً هزینه‌های مربوط به کاردرمانی و گفتاردرمانی.
۵۴	۱۱.م		واقعاً هزینه نگهداری این بچه‌ها سنگین هست دکترش هر بار به خاطر مشکلات حسیش توصیه میکنه به استخر ببریمش اما به خاطر هزینه نمی‌تونیم و هیچ نهادی هم کمک یار ما نیست متأسفانه.
۵۵	۱۵.م		اصلاً نمیتونیم هزینه‌ی کار درمانگر و گفتار درمانگر را برسونیم.
۵۶	۱۳.م		نمیتونم هزینه‌ها رو برسونم هر روز گفتاردرمانی و کاردرمانی میرم. نمی‌تونیم خرج خونه با این وضعیت برسونیم.
۵۷	۲.م		نمی‌دانم بعد از من چه اتفاقی می‌افتد ولی نوشتم که حقوقم پس از من به پسر من اوتیسم هست تعلق بگیره تا شاید به خاطر پول ازش نگهداری کنند.
۵۸	۱۴.م		شب‌ها خوابم نمی‌بره باخودم همش فکر می‌کنم بعد از من کی ازش نگهداری می‌کنه.

جدول ۱: جملات مصاحبه‌ها (ادامه)

ردیف	شماره‌ی مصاحبه	مضامین	جملات مصاحبه‌ها
۵۹	۹.م	نگرانی والدین برای کودک مبتلا	من اصلاً به آینده‌اش فکر نمی‌کنم چون حاملم بد میشه شاید اون موقع دارویی چیزی پیدا بشه این بچه‌ها نجات پیدا کنند.
۶۰	۲.م		همه‌ی تلاشم اینه که پسر مستقل کارهای شخصی خودش رو انجام بده. تنهایی بتونه بره خرید بره حموم. لباس‌هاش رو مرتب کنه تنها از آسانسور استفاده کنه.
۶۱	۴.م		تنها نگرانی من و پدرش انجام کارهای شخصیش هست.
۱	۱۷.م		همیشه به این فکر می‌کنم که آیا خودش خواهند توانست کارهایش را انجام بده. من و پدرش برای این کارها بیشتر از آموزش‌های دیگر وقت صرف می‌کنیم به امید اینکه بعد از ما بتونه به کارهای کوچیکی که حداقل مربوط به خودش هست رسیدگی کنه.
۲	۲.م		من خیلی نگران آینده‌اش هستم. مخصوصاً که دختر است. واقعاً می‌ترسم.
۳	۱۲.م		بعضی وقتا دیگر نمی‌خوام درباره آینده‌اش فکر کنم. چون واقعاً دلهره و ترس می‌گیرم.
۴	۵.م		امیدوارم پسر دومم بعد از ما ازش مراقبت کنه.
۵	۱.م		من بعضی وقتا میگم بعد از ما باید بسپاریم به یک مرکز که ازش نگهداری کنند.
۶	۷.م		

جدول ۲. شناسایی زیر مضامین

ردیف	مضامین اصلی	زیر مضامین
۱	تأثیر روی خانواده	درگیری ذهنی مادر به علت بیماری
۲		تجربیات روانی و عاطفی والدین بعد از تشخیص
۳		تأثیر در رابطه‌ی والدین
۴		تأثیر روی فرزندان دیگر خانواده
۵		تأثیر روی روابط مادر با خود کودک اوتیسم
۶		مقایسه‌ی کودک اوتیسم با سایر کودکان مخصوصاً با دیگر فرزند خود
۷	معضلات اجتماعی (انگ اجتماعی)	تأثیر روی روابط خانواده با اطرافیان
۸		تأثیر بر روی حضور خانواده در مکان عمومی
۹		نیاز به درک شدن و همدردی
۱۰	مشکلات تشخیصی و درمانی	نبود آگاهی متخصصان و درمانگران
۱۱		عدم اطلاع‌رسانی کافی هم از طریق مراکز بهداشتی هم از طریق رسانه‌ها
۱۲		نبود حمایت‌های درمانی از طرف نهادهای مربوطه
۱۳	مشکلات آموزشی، تربیتی و تفریحی	نبود مراکز آموزشی مناسب این کودکان
۱۴		نبود مراکز تفریحی مناسب این کودکان
۱۵		نبود مربیان تربیتی و آموزش جهت کمک به مادران در منزل
۱۶	مشکلات اقتصادی	نبود حمایت‌های مالی (جهت درمان و آموزش)
۱۷		نبود متولی مشخص جهت کمک مالی به والدین
۱۸		هزینه‌ی درمانی و آموزش بسیار سنگین این کودکان
۱۹	نگرانی مادران برای کودکان اوتیسم	نگرانی از آینده‌ی کودکان اوتیسم
۲۰		نگرانی از چگونگی زندگی مستقل کودک اوتیسم

بحث و نتیجه‌گیری

مادام‌العمر است که با فرایند تشخیص یا حتی قبل از آن آغاز می‌شود. مطالعات نشان می‌دهد که والدین و مراقبان کودکان مبتلا به اوتیسم با چالش‌های چندلایه‌ای مواجه هستند که از سلامت روان‌شناختی تا مشارکت اجتماعی و روابط را شامل می‌شود. در سطح شخصی، تربیت و مراقبت از کودک مبتلا به اوتیسم، سلامت روانی والدین و مراقبان

والدگری، یک وظیفه‌ی چالش‌برانگیز و در عین حال قابل‌تقدیر است. تربیت کودک مبتلا به اوتیسم بسیار چالش‌برانگیزتر و دشوارتر است. والدگری و مراقبت از کودک مبتلا به اوتیسم مانند یک کودک معمولی یک وظیفه و مسئولیت زمانی محدود نیست. این یک سفر

اتیسم از زمان تشخیص برای خانواده‌ها در چندین مرحله تأثیرگذار است. در واقع زمانی که والدین و به خصوص مادران در خصوص فرزند خود این تشخیص را دریافت می‌کنند، با سردرگمی، احساسات خود سرزنشگری و استرس شدید در مشکلاتی در روابط خانوادگی روبرو می‌گردند. همچنین در مرحله‌ی تشخیص، واکنش‌های مانند شوک، ناباوری، ناامیدی، خشم، انکار و سردرگمی را به‌وفور نشان می‌دهند (مضمون‌های شناسایی شده‌ی اول، دوم، سوم، ششم در این مطالعه). در این دوره بسیاری از والدین دچار اضطراب و نگرانی از تأثیر اختلال اتیسم بر زندگی خود و فرزندشان می‌شوند. همچنین پس از تشخیص هم والدین استرس‌ها و نگرانی‌های در خصوص فرزند خود دارند که یکی از عمده‌ترین آن، نگرانی‌های آن‌ها در مورد آینده کودک است (مضمون شناسایی شده هفتم در این مطالعه). این که کودک دیگر هیچ‌وقت کاملاً عادی نخواهد بود و این که اطرافیان شرایط کودک را درک نکنند و نسبت به کودک و والدینش واکنش‌های منفی بروز دهند. در نهایت، در واقع استرس‌زاترین عاملی که والدین کودکان آن را تجربه می‌کنند، پذیرش کم جامعه نسبت به رفتارهای اتیستیک و شکست در کسب حمایت‌های اجتماعی است. در این دوره والدین بین دوره‌هایی از امیدواری و ناامیدی غوطه‌ورند (۲۲).

سؤال دیگر پژوهش این بود که مضامین فرعی تجارب زیسته‌ی مادران دارای فرزند مبتلا به اتیسم کدامند؟ نتایج حاصل از تحلیل مصاحبه‌ها نشان داد که ۲۰ زیر مضمون شناسایی شدند؛ که به تفکیک مضامین اصلی عبارت‌اند از: ۱) تأثیر روی خانواده دارای ۶ مضمون فرعی که شامل «درگیری ذهنی مادر به علت بیماری»، «تجربیات روانی و عاطفی والدین بعد از تشخیص»، «تأثیر در رابطه‌ی والدین»، «تأثیر روی فرزندان دیگر خانواده»، «تأثیر روی روابط مادر با خود کودک اتیسم» و «مقایسه‌ی این کودک با سایر کودکان مخصوصاً با دیگر فرزند خود» بود. در این خصوص Ramezani و همکاران یافته‌های حاصل از تجربه‌ی مادران در تعامل با کودکان اتیستیک در ۴ مضمون اصلی شامل بروز احساسات متناقض (مثبت و منفی)، سرمایه روان‌شناختی پایین، محدودیت در شبکه‌های حمایت اجتماعی و آثار و پیامدها و همچنین چندین مضمون فرعی دیگر خلاصه کردند (۲۳).

در نهایت می‌توان اظهار داشت که مادران با فرزند مبتلا به طیف اتیسم در تجارب رنج‌آور و دغدغه‌های

را به خطر می‌اندازد. به‌عنوان مثال، والدینی که از کودکان مبتلا به اتیسم مراقبت می‌کنند، نسبت به والدینی که کودکان معمولی تربیت می‌کنند، دارای تنیدگی و اضطراب بیشتر و افسرده‌تر هستند. به‌ویژه، مادران کودکان مبتلا به اتیسم، با استرس‌های متعددی روبرو هستند که به‌زیستی هیجانی آن‌ها را در معرض خطر قرار می‌دهد. در سطح بین فردی، تربیت کودکان مبتلا به اتیسم با پویایی و انسجام خانواده تداخل دارد و روابط و تعاملات بین و میان اعضای خانواده را به خطر می‌اندازد؛ که می‌تواند منجر به تعارضات خانوادگی و کارکرد مختل خانواده شود. در سطح جامعه، کودکان مبتلا به اتیسم و خانواده‌های آن‌ها، به‌ویژه مادران، اغلب با تبعیض‌ها و انگ آشکار و ضمنی مواجه می‌شوند که ممکن است ناشی از باورهای غلط اجتماعی در مورد اتیسم و نگرش‌های منفی نسبت به کودکان مبتلا به اتیسم و خانواده‌های‌شان باشد (۱۵).

هدف از مطالعه‌ی حاضر، واکاوی ابعاد مشکلات تجربه شده در مادران دارای فرزند مبتلا به اتیسم بود. بر اساس این هدف، دو سؤال مطرح شد. سؤال اول پژوهش این بود که مضامین اصلی تجارب زیسته‌ی مادران دارای فرزند مبتلا به اتیسم کدام‌اند؟ بر اساس نتایج حاصل از تحلیل مصاحبه‌های صورت گرفته، شش مضمون اصلی در خصوص تجارب زیسته‌ی مادران دارای فرزند مبتلا به اتیسم شناسایی شدند که عبارت‌اند از ۱- تأثیر روی خانواده، - معضلات اجتماعی (انگ اجتماعی)، ۳- مشکلات تشخیصی و درمانی، ۴- مشکلات آموزشی، تربیتی و تفریحی، ۵- مشکلات اقتصادی، ۶- نگرانی مادران برای کودکان اتیسم بودند. نتایج به‌دست‌آمده با یافته‌های مطالعات نعمتی (۱۶)، Shattawi و همکاران (۱۷)، Faraji-Khiavi و همکاران (۱۸)، Fowle و O'Connor (۱۹) و Raju و همکاران (۲۰) همسو بود.

والدگری، تجربه‌ای ارزشمند اما درعین حال بسیار سخت است. در موارد شدید، خستگی جسمی و هیجانی می‌تواند منجر به فرسودگی والدین شود. این امر به یک نشانگان خاص از فرسودگی مربوط به موقعیت‌های طولانی از عدم تعادل هیجانی مربوط می‌شود که در آن بار استرس درک شده از منابع مقابله‌گری شخص فزاینده می‌رود. فرسودگی مذکور شامل سه بعد: خستگی هیجانی (مربوط به نقش والدین)، فاصله‌گذاری هیجانی (تمایل به فاصله گرفتن از فرزندان) و احساس عدم موفقیت شخصی (منعکس‌کننده‌ی احساس ناکارآمدی در نقش والدینی) است (۲۱).

لازم است خاطر نشان شود که وجود کودک مبتلا به

تشکر و قدردانی

این مقاله برگرفته از پایان‌نامه‌ی کارشناسی ارشد مصوب کمیته‌ی پژوهشی دانشگاه پیام نور اردبیل و دارای تأییدیه اخلاق می‌باشد. مصاحبه‌ها با کسب اطلاع به بهزیستی این شهر، اخذ رضایت و تبیین اهداف اجرای آن برای شرکت‌کنندگان در پژوهش و تأکید بر حفظ محرمانه بودن مشخصات شناسنامه‌ای انجام گرفت. بر خود لازم می‌دانیم از تمام مادران محترم مشارکت‌کننده در پژوهش حاضر و سازمان بهزیستی اردبیل به پاس همکاری و تسهیل اجرای این مطالعه قدردانی به عمل آوریم.

روانی- اجتماعی، خانوادگی، آموزشی و مالی بسیاری را پیرامون مراقبت از فرزند دارای طیف اتیسم خود تجربه می‌کنند که این عوامل ضرورت توجه بیشتر عوامل ذی‌ربط به این مادران را منعکس می‌کند.

عدم غربالگری اختلالات روانی در مادران کودکان مورد مطالعه، عدم تفکیک سطوح نیاز به حمایت برای کودکان بر اساس شدت حمایت موردنیاز، مشخص نشدن سطوح اقتصادی- اجتماعی خانواده‌ها نامشخص بودن میزان حمایت پدر و همکاری در مدیریت رفتار کودک از محدودیت‌های این پژوهش بود. لذا پیشنهاد می‌شود این محدودیت‌ها از سوی پژوهشگران آتی مدنظر واقع شود.

References

- Karami Nejad R, Amini P, Makhdoomi M. Studying the effectiveness of a compassion-based positive education program on the attitude of mothers of small children with Down syndrome and special needs [in Persian]. *Journal of disability studies* 2022; 12(61): 1-11.
- Kandel I, Merrick JJ. The birth of a child with disability. Coping by parents and siblings. *ScientificWorld Journal* 2003; 3: 741-50.
- Pusta CT, Tomulescu IM, Marian M. Social and economic aspects in the families with mentally retarded children. *Annals of General Psychiatry* 2018; 7(Suppl 1): 1-1.
- Sunitha V, Siva MY. A study of the disability impact among parents of mentally challenged children. *International Journal of Pediatric Research* 2018; 5(10): 497-507.
- Nagarkar A, Sharma JP, Tandon SK, Goutam P. The clinical profile of mentally retarded children in India and prevalence of depression in mothers of the mentally retarded. *Indian J Psychiatry* 2014; 56(2): 165-70.
- Choueiri R, Garrison WT, Tokatli V. Early identification of autism spectrum disorder (ASD): strategies for use in local communities. *Indian J Pediatr* 2023; 90(4): 377-86.
- Indika NLR, Frye RE, Rossignol DA, Owens SC, Senarathne UD, Grabrucker AM, et al. The rationale for vitamin, mineral, and cofactor treatment in the precision medical care of autism spectrum disorder. *J Pers Med* 2023; 13(2): 252.
- Rodas-Jara RL, Franco NM, Rodas-Jara LR, Franco F, Gómez-Leiva E, Villalba-Salinas D, et al. Support, challenges, and opportunities for a person with autism spectrum disorder in paraguay: analysis from the parents' perspective. *Rev Cient Cienc Salud* 2023; 5: e5108.
- Sivayokan B, Sivayokan S, Thirunavukarasu K, Sathiadass G, Sivapathamorthy T. The characteristics of autistic children attending a neuro-developmental center in Northern Sri Lanka. *Cureus* 2023; 15(3): e35970.
- Moorthy SD, Carlstedt AB, Fischl C. Mothers' participation in family gatherings and social events with their children with autism spectrum disorder: A scoping review. *Aust Occup Ther J* 2023; 70(4): 1-15.
- Papadopoulos A, Sifaka V, Tsapara A, Tafiadis D, Kotsis K, Skapinakis P, et al. Measuring parental stress, illness perceptions, coping and quality of life in families of children newly diagnosed with autism spectrum disorder. *BJPsych Open* 2023; 9(3): e84.
- Dimitrios P. Mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: a qualitative study. *Brain Sci* 2021; 11(3): 309.
- Desquenne Godfrey G, Downes N, Cappe E. A systematic review of family functioning in families of children on the autism spectrum. *J Autism Dev Disord*; 54(3): 1036-57.
- Phdraig ANG, Smyth S. Sleep mediates the relationship between having an autistic child and poor family functioning. *Sleep Med* 2023; 101: 190-6.
- Walga TK, Yohannes T. Experiences and perceptions of parents raising children with autism. *Int J Autism* 2023; 3(2): 9-19.
- Nemati S. Lived experiences and challenges of mothers with children with hearing impairments: a phenomenological study [in Persian]. *J Child Ment Health* 2020; 6(4): 305-15.
- Shattnawi KK, Bani Saeed WM, Al-Natour A, Al-Hammouri MM, Al-Azzam M, Joseph RA. Parenting a child with autism spectrum disorder: perspective of jordanian mothers. *J Transcult Nurs* 2021; 32(5): 474-83.
- Faraji-Khiavi F, Zahiri M, Amiri E, Dindamal B, Pirani N. The experiences of families raising autistic children: A phenomenological study. *J Educ Health Promot* 2021; 10: 78.
- Fowle K, O'Connor C. I just rolled up my sleeves' Mothers' perspectives on raising girls on the autism spectrum. *Autism* 2021; 25(1): 275-87.

20. Raju S, Hepsibah PE, Niharika MK. Quality of life in parents of children with Autism spectrum disorder: Emphasizing challenges in the Indian context. *Int J Dev Disabil* 2023; 69(3): 371-8.
21. Sekułowicz M, Kwiatkowski P, Manor-Binyamini I, Boroń-Krupińska K, Cieślik B. The effect of personality, disability, and family functioning on burnout among mothers of children with autism: a path analysis. *Int J Environ Res Public Health* 2022; 19(3): 1187.
22. Mansell W, Morris K. A survey of parents' reaction to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. *Autism* 2004; 8(4): 387-407.
23. Ramezanloo M, Abolmaali Alhosseini K, Bagheri F, Robatmili S. Lived experience of mothers' children with autism spectrum disorder: A phenomenological study. *Psychology of Exceptional Individuals* 2020; 10(39): 133-74.