



Challenges of mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in the Covid-19 pandemic

چالش‌های مادران دارای فرزند مبتلا به اختلال اتیسم در همه‌گیری کووید-۱۹

Maryam Khakrangin, Ph.D

Ph.D. in Social Work, Department of social work, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

Mansour Fathi, Ph.D

Corresponding author, Associate Professor of social work, Department of social work, Faculty of social sciences, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran.

Aliye Shahrokhi, B.A

Bachelor of Social Work, Department of social work, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

مریم خاک رنگین

دکتری مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

منصور فتحی *

دانشیار مددکاری اجتماعی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه علامه طباطبائی، تهران، ایران.

علیه شاهرخی

کارشناسی مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

Abstract

This study aimed to investigate and to deeply understand challenges of mothers with autism children in the encountering of Covid-19 epidemic. The current study applies qualitative method. Purposive sampling and information saturating criteria is utilized in this study. Data were gathered on semi-structured depth interviews in 2022 year with fourteen mothers who had had an autism child in Tehran. The trustworthiness of this study was evaluated by peer reviews and group member checks. Thematic analysis was used for data analysis. Challenges of mothers were categorized in five main themes and Seventeen sub themes. Main themes include: The cycle of failure, increased symptoms of the disorder, increased roles and more resentment of the mother, lacks of support and pressure of Corona etiquette were the causes of stress and aggravation of maternal problems. This research showed that a family with child autism involves severely financial costs and they have to spend a lot of time and energy. family members suffer from annoying child behaviors and society reactions and they even have had difficulty in doing routine. In addition, Challenges related with covid-19 pandemic including Hygienic protocols and quarantine restrictions have made the situation worse than before. Therefore, seeing the special needs of families with with autism children in social policy, providing services of psycho-social support for this group of families in the face of crises, raising public awareness about autism and developing social services to reduce problem is essential for promoting family resilience.

Keywords: : challenges, mothers, autism, corona, covid-19.

چکیده

این پژوهش با هدف واکاوی و درک عمیق چالش‌ها و مشکلات مادران دارای کودک مبتلا به اتیسم در مواجهه با همه‌گیری کووید-۱۹ صورت گرفته است. روش پژوهش کیفی است. با بهره‌گیری از روش نمونه‌گیری هدفمند و معیار اشباع اطلاعات، در سال ۱۴۰۰ با ۱۴ مادر دارای فرزند مبتلا به اختلال طیف اتیسم در شهر تهران مصاحبه عمیق نیمه ساختارمند به عمل آمد. برای رسیدن به معیار قابلیت اعتماد پژوهش از تکنیک‌های اعتباریابی توسط مشارکت‌کنندگان، تکنیک ممیزی و حضور طولانی در میدان مطالعه و برای تحلیل داده‌ها از تحلیل مضمون بهره گرفته شد. چالش‌های مادران در ۵ مقوله اصلی و ۱۶ مقوله فرعی طبقه‌بندی شد، مضامین اصلی مشتمل بر چرخه ناکامی، افزایش علائم اختلال، نقش‌های افزوده و رنجش بیشتر مادر، فقدان‌های حمایت و فشار آداب کرونایی، عامل تنش و تشدید مشکلات مادر بود. نتایج این پژوهش نشان داد که ابتلای فرزند خانواده به اختلال اتیسم متضمن تحمیل هزینه‌های سنگین مالی، صرف زمان و انرژی زیاد، تحمل رفتارهای آزاردهنده کودک و جامعه و حتی دشواری در انجام امور عادی زندگی است، اما مشکلات ناشی از شیوع کرونا و لزوم رعایت دستورالعمل‌ها و محدودیت‌های بهداشتی شرایط را به مراتب دشوارتر کرده است. بنابراین توجه به نیازهای خاص کودکان و خانواده‌های دارای کودک اتیسم در سیاست‌گذاری‌ها، ارائه خدمات حمایت روانی و اجتماعی برای این گروه از خانواده‌ها در مواجهه با بحران‌ها، آموزش خانواده‌ها برای مدیریت برنامه روتین روزانه و فراهم آوردن دسترسی به خدمات تخصصی برای افزایش تاب‌آوری خانواده‌ها و کودکان موردنیاز است.

واژگان کلیدی: چالش‌ها، مادران، اتیسم، کرونا، کووید-۱۹

مقدمه

تشخیص‌های هم‌زمان و همچنین چالش‌های دسترسی به خدمات (Catalano, Holloway & Mpofu, 2018) مرتبط باشد. این رفتارها مشکلاتی را برای تربیت کودکان طیف اتیسم به وجود می‌آورد و مادران را با استرس زیادی مواجه می‌سازد؛ ناتوانی‌های غیرمنتظره، سردرگمی برای یافتن درمان اثربخش و تیره شدن تعامل با اطرافیان و سایر افراد در جامعه از دیگر دشواری‌های این خانواده‌هاست. بنابراین حضور فرزند مبتلا به اتیسم تأثیر زیادی بر کل سیستم خانواده‌ها می‌گذارد که منجر به سطح بالای استرس، اضطراب، انزوا، ناامیدی و بلا تکلیفی در والدین و همشیره‌ها خواهد شد (Webster, Feiler, Webster & Lovell, 2004).

شیوع کووید-۱۹ باعث افزایش اضطراب (anxiety) در افراد اتیسم شده است؛ سازگاری با توصیه‌های سلامتی و بهداشتی، انزوای اجتماعی و لزوم فاصله‌گذاری اجتماعی موجب به هم ریختن برنامه روزمره افراد مبتلا به اتیسم و ناراحتی آن‌ها شده است. پژوهش کرنس و همکاران نشان می‌دهد که کودکان اتیسم در مواجهه با وقایع آسیب‌زا در معرض خطر بیشتری برای آسیب‌های روانی مرتبط با تروما قرار دارند (Kerns, Newschaffer, & Berkowitz, 2015). برای این افراد، تنش و فشارهای روانی اضافی ناشی از کووید-۱۹ احتمالاً علائم اصلی اتیسم و مشکلات سلامت روان آن‌ها را تشدید می‌کند (Patel, Badiani, Nielsen, Assi, Unadkat et al, 2020). در پژوهش پلونیا و همکاران در اسلواکی مشخص شد، پس از شیوع کووید-۱۹ مشکلات رفتاری در بیش از یک‌سوم از کودکان اتیسم بدتر شده است و برای آن‌هایی که قبل از شیوع کووید-۱۹ مشکلات رفتاری داشتند دو برابر بیشتر احتمال دارد که مشکلات رفتاری را تجربه کنند. در این پژوهش والدین گزارش دادند که فرزندشان پرخاشگر شده، تغییرات اشتها داشته، تیک‌ها افزایش یافته یا تیک‌های جدید ظاهر شده‌اند، مهارت‌های ارتباطی و خواب نیز بدتر شده بود. والدین همچنین به افزایش علائم اتیستیک اشاره داشتند. اکثر والدین کودکان اتیسم گزارش کردند که قرنطینه تأثیر منفی بر توانایی آن‌ها برای مدیریت احساسات داشته است، درحالی‌که والدین گروه کنترل عدم تأثیر را گزارش کردند (Pavlopoulou, Wood & Papadopoulos, 2020).

شیوع ویروس کرونا، شوک ناگهانی برای کل جهان بود به‌نحوی که نه تنها مردم عادی، بلکه متخصصان نیز آماده مواجهه انعطاف‌پذیر نبودند. هنوز عواقب کامل همه‌گیری و قرنطینه‌های ناشی از آن را بر روی سلامت روان مشاهده نشده است (Pellicano & Stears, 2020). این عوارض در بلندمدت نمایان خواهد شد. زیرا در حال حاضر، شواهد علمی کافی برای توصیف تغییرات احتمالی یا مهارت‌های مقابله‌ای افراد در طول همه‌گیری ویروس کرونا وجود ندارد (Polónyiová, Belica, Celušáková, Janšáková, Kopčiková, et al, 2021). با این حال، شیوع این ویروس، تبعات متنوعی را به جامعه بشری تحمیل کرد که تجربه سطح بالاتری از تنش روان‌شناختی از آن جمله است، افزایش تنش روانی به‌ویژه در افرادی که از مشکلات قبلی بهداشت روانی رنج می‌برند بیشتر است؛ کودکان مبتلا به اختلالات طیف اتیسم به دلیل آسیب‌پذیری در برابر تغییرات غیرقابل پیش‌بینی و پیچیده، به‌طور ویژه در معرض خطر هستند (Colizzi, Sironi, Antonini, Ciceri, Bovo et al, 2020). به تبع مشکلات فرزندان، بسیاری از مراقبان افراد اتیسم نیز با مشکلات متعددی روبرو هستند و تأثیر مشکلات ناشی از شیوع کووید-۱۹ ممکن است چالش‌های اضافی برای این افراد ایجاد کند (Friesen, Weiss, Howe, Kerns & McMorris, 2022). قبل از کووید ۱۹ تقریباً ثابت شده بود که مراقبان افراد اتیسم در مقایسه با جمعیت عمومی (Bitsika & Sharpley, 2004) و مراقبان کودکان داری معلولیت‌های دیگر از مشکلات بیشتری در حوزه بهداشت روان رنج می‌برند (Hayes & Watson, 2013). این مراقبان سطح بالاتری از استرس ادراک‌شده (Lovell, Elliot, Liu & Wetherell, 2014)، افسردگی (Taylor & Warren, 2012) و علائم اضطراب (Ruiz-Robledillo, De Andrés-García, Pérez-) (Blasco, GonzálezBono & Moya-Albiol, 2014) را گزارش می‌دهند که می‌تواند با شرایط خاص مرتبط با اختلال اتیسم، نظیر نیاز به کمک برای انجام مهارت‌های روزمره زندگی، رفتارهای خاص (به‌عنوان مثال مخرب و خودآزایی)،

اکثر پاسخ‌گویان پژوهش درجاتی از تنش و مشکلات را گزارش دادند. این مشکلات شامل مسائل مالی، دشواری تأمین غذا و یا تأمین هزینه‌های مراقبت از کودکان، کمبود کالاهای اساسی، ترس از سلامتی خود و خانواده بود. همچنین در این مطالعه بهداشت روان مراقبین مورد بررسی قرار گرفت که بر اساس آن مراقبین موقعیت فعلی خود را به‌عنوان شرایطی استرس‌زا (غیرقابل کنترل، غیرقابل پیش‌بینی و خارج از ظرفیت) درک کرده بودند. مراقبان زن، افرادی دارای مدیریت مالی ضعیف و کسانی که کودکان آن‌ها قبل از کرونا نیز مشکلات روانی داشتند، خطر بیشتری برای استرس و اضطراب گزارش کردند. در این پژوهش بین انطباق انعطاف‌پذیر و مشکلات بهداشت روان ارتباطی گزارش نشد (Lee, Albaum, Tablon Modica, Ahmad, Gorter et al, 2021). در پژوهشی دیگر مشخص شد که واکنش کودکان به بحران شیوع کووید-۱۹ متأثر از نحوه مقابله والدین است. توانایی والدین برای انطباق با نیازهای کودک، جهت‌گیری خلاقانه و مدبرانه برای حل مسئله و دیدگاه کلی مثبت، عوامل کلیدی مقابله موفق کودکان بودند؛ این یافته‌ها بر لزوم تدبیر برنامه‌های والدین محور در کنار برنامه‌های کودک محور برای بهینه‌سازی تاب‌آوری والدین در بحران‌ها تأکید دارند (Tokatly, Latzer, Leitner & Karnieli-Miller, 2021).

محدود شدن فرصت حضور در کلاس‌های آموزشی و تعامل با متخصصان از دیگر عوامل تأثیرگذار بر تجربه استرس و کیفیت زندگی والدین و کودکان دارای معلولیت است. مشارکت بین خانواده و متخصصان برای ارائه خدمات مؤثر به کودکان دارای معلولیت چندین دهه است که توصیه می‌شود و برنامه‌های آموزش ویژه گنجانده شده است (Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson & Beegle, 2004). همکاری خانواده و متخصصان به‌عنوان عامل مثبت در کاهش استرس والدینی و افزایش کیفیت زندگی آن‌ها شناخته شده است.

از پیامدهای شیوع بیماری و اعمال سیاست‌های فاصله‌گذاری اجتماعی، کاهش دسترسی به حمایت خانواده و دوستان است که برخی از والدین را با کمبود اوقات فراغت مواجه کرده است. بسیاری از والدین اغلب به حمایت‌های سایر اعضای خانواده گسترده برای مراقبت از کودک متکی

همچنین محققان افزایش تنش روان‌شناختی مرتبط با کووید-۱۹ را در مراقبین و خانواده‌های افراد اتیسم نیز ثبت کرده‌اند (Ersoy, Altin, Sarikaya & Ozkardas, 2020). تأثیر اختلالات مختلف مرتبط با کووید-۱۹ می‌تواند چالش‌های قابل‌توجهی را برای والدین و سایر مراقبان کودکان اتیسم ایجاد کند. تغییرات ساختاری برنامه‌ها و خدمات اجتماعی، آموزشی و درمانی سستی (توقف آموزش‌های حضوری و استفاده از خدمات برخط) و ایجاد اختلال در روال عادی زندگی و خدمات حمایتی، می‌تواند به افزایش فرکانس و شدت مشکلات برای کودکان و خانواده‌ها منجر شود که به‌نوبه خود، ممکن است بر پیشرفت آن‌ها تأثیر منفی بگذارد (Eshraghi, Li, Alessandri, Messinger, Eshraghi et al, 2020). پی آمد فاصله‌گذاری اجتماعی برای بسیاری از مراقبان بر عهده گرفتن نقش‌های متعدد است. مراقبانی که وظایف شغلی را در منزل انجام می‌دهند باید بین کار و امر مراقبت تعادل ایجاد نمایند و کسانی که خارج از خانه کار خود را ادامه داده‌اند ممکن است در محیط‌های کاری با خطر بالای ابتلا مواجه باشند. این عوامل می‌تواند در سطوح بالاتر استرس مراقبان نقش داشته باشند (Griffith, 2022). توجه به این نکته حائز اهمیت است، که به نظر می‌رسد تأثیر قرنطینه بر مشکلات رفتاری و عاطفی کودکان به‌واسطه استرس فردی و زوجی والدین افزایش می‌یابد (Spinelli, Lionetti, Pastore & Fasolo, 2020).

تقاضاهای مربوط به اعمال سیاست‌های فاصله‌گذاری فیزیکی به دلیل لزوم افزایش مراقبت و فشارهای روانی مربوط به رعایت نکات ایمنی و بهداشتی (به‌عنوان مثال حفاظت از فرزند) نیز مراقبین و کودکان اتیسم را با استرس و اضطراب و تنش بیشتری مواجه ساخته است (Li, Yang, Liu, Zhao, Zhang et al, 2020). همچنین، در یک نظرسنجی از ۳۵۰۲ والدین و سرپرستان افراد اتیسم، وایت و همکاران (۲۰۲۱) دریافتند که میزان استرس اکثر پاسخ‌گویان متوسط تا شدید است و نیمی از افراد مورد مطالعه، وجود ناراحتی خانوادگی را تأیید کردند.

در مطالعه‌ای، تجربه ۶۱۶ مراقب کانادایی کودکان مبتلا به اتیسم در همه‌گیری کووید-۱۹ مورد بررسی قرار گرفته است؛

گرفته شد. بر اساس روش نمونه‌گیری هدفمند و نیز معیار اشباع اطلاعات، ۱۴ مادر داری کودک اتیسم که در سال ۱۴۰۰ به انجمن اتیسم ایران (در شهر تهران) مراجعه کرده بودند، در پژوهش شرکت نمودند. ملاک‌های ورود عبارت بودند از: داشتن فرزند با اختلال طیف اتیسم، تمایل به شرکت در مصاحبه و توانایی یادآوری و توصیف شرایط خود. عدم تمایل و رضایت به مشارکت در پژوهش از ملاک‌های خروج بود.

ابزار سنجش

روش گردآوری اطلاعات، استفاده از مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختارمند و سؤال‌های باز پاسخ همراه با سؤال‌های پیگیرانه برای ترغیب مشارکت‌کنندگان برای به اشتراک گذاشتن تجارب بود. مصاحبه با سؤالات کلی شروع و با سؤالات جزئی‌تر دنبال می‌شد؛ در دوره همه‌گیری کووید ۱۹، در ارتباط با فرزندان با چه مشکلاتی مواجه بودید؟ چه مشکلات جدیدی اضافه شد؟ در ارتباط با آموزش فرزندان با چه مشکلاتی مواجه بودید؟ کدام مشکلات قبلی در این دوران تشدید شد؟ میانگین زمانی مصاحبه‌ها در حدود ۴۵ دقیقه بود. برای رسیدن به معیار قابلیت اعتماد پژوهش (معادل روایی و پایایی در تحقیقات کمی) از تکنیک‌های؛ کنترل یا اعتبار یابی اعضا (چک کردن متن مصاحبه با تعدادی از مشارکت‌کنندگان)، تکنیک ممیزی (نظارت صاحب‌نظران) بر فرایند کدگذاری، مفهوم‌سازی و استخراج مضامین و مقایسه‌های تحلیلی (رجوع به داده‌های خام و مقایسه ساخت بندی مضامین با آن‌ها) بهره گرفته شد.

روش اجرا و تحلیل داده‌ها

مشارکت‌کنندگان در شش ماه اول ۱۴۰۰ مورد مصاحبه قرار گرفتند. زمان انجام مصاحبه‌ها بین ۵۰ تا ۹۰ دقیقه بود. زمان و مکان مصاحبه‌ها به دلخواه مشارکت‌کنندگان تعیین شد. با رضایت آن‌ها مصاحبه‌ها ضبط شد. به منظور تجزیه و تحلیل اطلاعات، از تحلیل «مضمون» استفاده شد. بر این اساس، ابتدا داده‌ها پیاده‌سازی و خواندن سطر به سطر داده‌ها به منظور رسیدن به درک منسجم از داده انجام گرفت. سپس، مهم‌ترین واحدهای معنادار (که می‌تواند یک عبارت و یا یک کلمه

هستند، اما به دلیل فاصله‌گذاری‌های فیزیکی این امر دیگر امکان‌پذیر نیست. تقریباً در هیچ زمان دیگری در تاریخ، حمایت‌های خانوادگی برای چنین بخش بزرگی از جمعیت در یک‌زمان کاهش نیافته است (Griffith, 2022). تعطیلی مراکز مراقبتی و مدارس نیز به محدودیت منابع حمایت اجتماعی دامن زده است. وظایف والدین به‌طور چشمگیری افزایش یافته است زیرا کودکان تمام‌وقت در خانه بوده و بسیاری از والدین دیگر نمی‌توانند در خارج از خانه یا دور از فرزندان خود استراحت داشته باشند (Shahed hagh ghadam, Fathi, Ashtiani, Rahnejat, Ahmadi Tahour Soltani, Taghva et al, 2020). این تغییرات ممکن است والدین را در معرض خطر فرسودگی قرار دهد زیرا در اختصاص دادن وقت برای خود و پیدا کردن تعادل بین مسئولیت‌های شخصی، حرفه‌ای و والدینی مشکل خواهند داشت. نتایج مطالعه‌ای در شهر تهران نیز، حاکی از تفاوت معناداری در شدت نشانه‌های کودکان مبتلا به اتیسم، قبل و بعد از دوران قرنطینه بود. کاهش روابط اجتماعی، کناره‌گیری از جامعه و عدم دسترسی کودکان مبتلا به اتیسم به خدمات آموزشی و توان‌بخشی با افزایش نشانه‌های اختلال در این کودکان رابطه معنادار داشته است (Rahimi, Tabibi & Mashhadi, 2021).

با عنایت به این‌که والدین و مراقبان کودکان با نیازهای ویژه از جمله اتیسم در دوره همه‌گیری کرونا با مسئولیت‌های مضاعف و فشارهای متعدد مواجه شدند و پژوهش‌های اندکی به این موضوع پرداخته‌اند، بنابراین پژوهش حاضر به دنبال درک عمیق و واکاوی چالش‌های مادران دارای کودک اتیسم در دوران کرونا است به عبارتی این پژوهش به دنبال پاسخ به این سؤال اصلی است که مادران دارای کودک اتیسم در دوران همه‌گیری کرونا با چه چالش‌ها و مشکلاتی مواجه بودند؟

روش:

روش پژوهش، جامعه آماری و نمونه: به منظور دست‌یابی به فهمی عمیق از تجربه زندگی مادران دارای فرزند اتیسم و شناسایی مسائل و مشکلات و نیازهای این گروه از کودکان و مادران در شرایط همه‌گیری کووید-۱۹ از روش کیفی بهره

است. تمامی مادران خانه‌دار و یکی از آن‌ها بازنشسته بوده‌اند. ۶ نفر دارای تحصیلات دیپلم و زیر دیپلم، ۲ نفر فوق‌دیپلم و ۶ نفر لیسانس بودند. از نظر وضعیت اقتصادی تمامی افراد وضعیت خود را در حد متوسط اعلام کردند و همسران همه شرکت‌کنندگان شاغل بودند.

هم‌زمان با انجام مصاحبه‌ها تجزیه و تحلیل آغاز شد. پس از ایجاد کدهای اولیه و جستجو برای مضامین، طبقه‌بندی مضامین انجام شد و در نهایت داده‌های این پژوهش در ۵ مضمون اصلی و ۱۶ مضمون فرعی طبقه‌بندی گردید. مضامین اصلی مشتمل بر چرخه ناکامی، افزایش علائم اختلال، نقش‌های افزوده و رنجش بیشتر مادر، فقدان‌های حمایت و فشار آداب کرونایی می‌باشد. این مضامین (اصلی و فرعی) در جدول شماره ۱ ارائه شده است.

باشد) از متن جدا، دسته‌بندی و سپس کدهای باز و اولیه استخراج شد. در ادامه، استخراج مقولات و بازنگری آن‌ها انجام گرفت و با تعریف و نام‌گذاری آن‌ها، مقولات استخراج‌شده در یک فرایند نظام‌مند در قالب متن و گزارش ارائه شدند. در نهایت، به منظور رعایت ملاحظات اخلاقی مشارکت‌کنندگان، علاوه بر تأمین اسرار اطلاعات شخصی، حق خروج از مصاحبه حفظ شد، از ارائه اسامی مشارکت‌کنندگان خودداری و زمان مصاحبه بر اساس شرایط مشارکت‌کنندگان تنظیم شد.

یافته‌ها

میانگین سنی مادران ۳۶/۳ سال بود، تمامی مصاحبه‌شوندگان به غیر از یک نفر، متأهل بودند و متوسط بعد خانوار ۳/۷ بوده

جدول شماره ۱: مضامین اصلی و فرعی چالش‌های مادران دارای کودک اتیسم

| | |
|-----------------------------------|----------------------------------|
| فراموشی یادگیری‌های قبلی | چرخه ناکامی |
| احساس ناکارآمدی در آموزش | |
| یاس از عادی‌تر شدن رفتارهای فرزند | |
| پرخاشگری و خود آسیب‌رسانی | |
| نافرمانی | |
| رفتارهای کلبشه‌ای | تشدید علائم اختلال |
| افسردگی | |
| تشدید اختلال خواب | |
| ایفای نقش مربی برای کودک اتیسم | چالش‌های مادران |
| ایفای نقش معلم برای سایر فرزندان | نقش‌های افزوده و رنجش بیشتر مادر |
| سرگرم کردن کودک | |
| گیرافتادن در نقش میانجی | |
| محرومیت از مزایای کلاس‌های حضوری | |
| انزوای اجتماعی مضاعف کودک اتیسم | فقدان‌های حمایت |
| کاهش حمایت غیررسمی | |
| رعایت فاصله‌گذاری اجتماعی | فشار آداب کرونایی |
| رعایت بهداشت | |

مضمون اول: چرخه ناکامی

کاهش می‌داد. مشارکت‌کننده شماره ۸ به احساس ناکارآمدی خود در این زمینه اشاره می‌کند: «تا می‌خوام بهش آموزش بدهم همش می‌خواست بره بیرون. یعنی تا منو می‌دید جیغ می‌زد و می‌دوید می‌رفت قایم می‌شد و یه جوری از دست من فرار می‌کرد».

- یاس از عادی‌تر شدن رفتارهای فرزند

طیف وسیعی از ناهنجاری‌های مرتبط با اتیسم و نگرانی‌های مربوط به آینده کودکان و تحمل انگ اجتماعی اتیسم و نگاه دیگران به کودکان و خانواده‌ها رنجی است که اکثر خانواده‌ها با آن مواجه هستند و هزینه‌های گزاف کلاس‌های آموزشی و توان‌بخشی را به خاطر رهایی از آن پرداخت می‌کنند. تغییرات مثبت فرزندان به سمت عادی‌تر شدن عامل مهمی برای شادکامی و انگیزش والدین است. باوجود محدودیت‌های قرنطینه برای دسترسی به خدمات و فشارهای ناشی از آن بر فرزندان و خانواده‌ها، سیر عادی شدن رفتارهای فرزندان به‌کندی صورت می‌گیرد و در مواردی خانواده‌ها شاهد بازگشت فرزند به رفتارهای قبلی هستند. در کنار برگشت به عقب کودکان، افزایش فرصت‌های در کنار هم بودن نیز مواجهه بیشتر با رفتارهای متفاوت کودکان اتیسم، فشار روانی زیادی را بر خانواده‌ها تحمیل کرده است. مشارکت‌کننده شماره ۶ به تشدید رفتارهای مرتبط با اختلال اتیسم در دوره همه‌گیری کرونا اشاره می‌نماید: «وقتی پسر من در حالت عادی یکی می‌دید یا تا باهاش حرف نمی‌زد فکر نمی‌کرد این بچه اتیسمه. دوباره با خودش صحبت می‌کنه چیزایی که قبلاً تو حالت غیرکرونا، مثل تکانش‌ها و چرخش‌ها و کلیشه‌ها کاملاً محوشده بود اما این قرنطینه باعث شد دوباره حالت‌های عصبی برگرده».

مضمون دوم: تشدید علائم اختلال

تلاش برای کنار آمدن با تغییرات روال‌های زندگی، مشکل در تعامل با دیگران و افسردگی از استر سورهایی است که افراد اتیسم در زندگی روزمره با آن‌ها مواجه هستند و در بحبوحه یک بیماری همه‌گیر این چالش‌ها بیشتر می‌شود؛ در این پژوهش مادران از افزایش برخی از علائم و بازگشت برخی از رفتارهایی که سال‌ها پیش، از کودک اتیسم بروز می‌کرده

اختلال طیف اتیسم به دلیل همراه بودن با طیف وسیعی از ناهنجاری‌های کلامی، ارتباطی، رفتاری، اجتماعی، بروز علائم پس از یک دوره رشد نرم کودک، نبود درمان قطعی و مؤثر و پیش‌آگهی بد متضمن فشارهای روانی متعدد برای خانواده و به‌خصوص مادران است. اطمینان خاطر از آینده کودک، آرزوی داشتن فرزندی طبیعی و مشاهده بالندگی فرزند در مراحل مختلف رشد و تحول انگیزه‌هایی است که مادران برای دستیابی به آن‌ها هدف‌گذاری کرده و نزدیک شدن به آن‌ها امیدوارکننده است؛ این در حالی است که به دنبال تعطیلی کلاس‌های آموزش حضوری و خدمات توان‌بخشی، مادران بیشتر از شرایط عادی، از تحقق این آرزوها فاصله گرفتند و سرمایه‌گذاری‌های روانی، زمانی و مالی خانواده‌ها به دنبال تعطیلی خدمات بی‌نتیجه شد به‌نحوی که ناکامی ناشی از آن از رنج‌های طاقت‌فرسای مادران بود که بر سایر حوزه‌های عملکردی آن‌ها نیز تأثیر نامطلوب داشت. این مضمون دارای سه مضمون فرعی؛ فراموشی یادگیری‌های کلاسی، احساس ناکارآمدی در آموزش و کاهش امیدواری برای داشتن فرزندی عادی‌تر است.

- فراموشی یادگیری‌های قبلی

مادران پس از هزینه‌های مالی و هیجانی و زمانی زیاد، حالا شاهد بر باد رفتن سرمایه‌گذاری‌های قبلی بودند و این موضوع به تقویت حس ناکامی و کاهش انگیزه برای ادامه آموزش فرزند اتیسم دامن می‌زد. به‌عنوان نمونه مشارکت‌کننده شماره ۱۰ در این زمینه اشاره می‌کند: «من خودم تو خونه همیشه باهاش کار می‌کردم چون تازه راه افتاده بود تو آوا و گفتارش مخصوصاً قبل از کرونا، تازه مثلاً می‌گفت آب و اینا رو می‌گفت؛ من خیلی خوشحال بودم چون از اول کلام نداشتی و اینا را می‌دیدم داره یه پیشرفتی می‌شه ولی حالا دیگه این‌ها هم نیست».

- احساس ناکارآمدی در آموزش

در کنار نگرانی مادران از فراموشی یادگیری‌های قبلی، اثربخش نبودن تلاش‌های آن‌ها برای جبران عقب‌افتادگی‌ها و آموزش فرزندان فشار روانی و ناکامی بیشتری را بر مادران تحمیل می‌کرد و انگیزه‌های آن‌ها را برای تلاش و صرف وقت و انرژی

روانی زیادی را بر مادران وارد می کند. به دنبال تنش های ناشی از شیوع کووید ۱۹ و شرایط قرنطینه، وقوع پرتکرار و برگشت کلیشه های کنترل شده قبلی در تمامی موارد گزارش شد؛ کلیشه های رفتاری به دلیل تظاهر غیرعادی برجسته ای که دارد در تعاملات اجتماعی احتمالی به سرعت به عنوان رفتار غیرعادی شناسایی می شود و برای مادران کلیشه ها نشانه ای از شکست و برگشت به عقب بود. مشارکت کننده شماره ۵ به تجارب خود در این زمینه اشاره می کند: « دوباره با خودش صحبت می کنه. چیزایی که قبلاً تو حالت غیرکرونا مثل تکانش ها و چرخش ها و کلیشه ها کاملاً محو شده بود اما این قرنطینه باعث شد دوباره حالت های عصبی برگردد یعنی پسر مو در حالت عادی وقتی یکی می دید تا باهاش حرف نمی زد فکر نمی کرد این بچه اتیسمه.

- افسردگی

تنش های ناشی از شرایط کووید ۱۹ و قرنطینه ها باعث بروز افسردگی کودکان و خانواده های آن ها شده است. ابتلا یا نگرانی برای ابتلا به آن، تنش زیادی را برای مادران ایجاد کرده بود. مشارکت کننده شماره ۱۱ به افسردگی فرزند اشاره نموده است: « حوصله کسی را ندارد. اذیت هاش بیشتر شده از خنده های بی مورد گرفته تا گریه های بیخود و درگیر شدن با مردم در کوچه خیابون جرات نمی کنم باهاش بیرون برم. خودم هم حال و حوصله کسی را ندارم.

- تشدید اختلال خواب

اختلالات خواب کودکان از جمله شکایت های رایج خانواده های کودکان اتیسم است؛ در دوران کرونا به دنبال افزایش ساعات حضور فرزندان در خانه و کاهش ساعات کلاس ها، برنامه خواب کودک اتیسم بهم خورده بود و دیرخوابیدن و دیر بلند شدن و کم خوابی فرزند اتیسم، پیگیری برنامه روزانه را برای مادران با مشکل مواجه ساخته بود از آنجایی که مادران ناچار به سرگرم کردن فرزندان نیز بودند و تا زمانی که فرزند اتیسم به خواب نمی رفت عملاً پیگیری امور روزمره با مشکل بیشتری مواجه بود، این موضوع آسایش روانی مادران را بیش از پیش کاهش می داد. مشارکت کننده شماره ۶ به اختلال خواب فرزند و مشکلات ناشی از آن اشاره می نماید: « قبلنا ساعت خوابش مشخص

است، گلابه داشتند؛ که این موضوع شرایط را برای مراقبت و کنار آمدن دشوار می کرد و نگرانی های آن ها را برای سلامت روان فرزندان شان به همراه داشت.

- پرخاشگری و خود آسیب رسانی

یکی از استرسورهای شدید برای مادران و سایر اعضای خانواده پرخاشگری ها و رفتارهای خود آسیب رسان کودک مبتلا به اتیسم بود که در شرایط قرنطینه ناشی از کووید-۱۹ و تنش های تحمیل شده به کودکان همچون به هم ریختن روال های قبلی زندگی، کاهش فرصت های حضور در کلاس ها، محدودیت استفاده از فضاهای عمومی مانند پارک و غیره برای کودک، کاهش روابط با دوستان خانوادگی و اعضای فامیل و افزایش تنش های روانی ناشی از کرونا برای همه اعضای خانواده، بروز این گونه رفتارها در برخی از کودکان بیشتر شده بود که شرایط مراقبت و بهداشت روان کودک و اعضای خانواده را با چالش جدی مواجه می کرد و با کاهش سازگاری و افزایش تعارض بین اعضای خانواده همراه بود. مشارکت کننده شماره ۱ به تأثیر کووید ۱۹ بر تشدید پرخاشگری فرزند خود اشاره می نماید: « بعضی اوقات آنقدر شدید گریه می کنه، خودش را به درودیوار می زنه به خدا تپش قلب شدیدی گرفتم (نگرانی برای سلامت فرزند). یه لحظه خونه رو برامون به جهنم تبدیل می کنه وقتی این جور می کنه به خدا همه مون به جون هم میندازه دیگه هیچکدوم برامون اعصاب نمونده».

- نافرمانی

لجبازی و عدم فرمان برداری، از رفتارهای پرتکرار کودکان مبتلا به اتیسم در دوران قرنطینه کووید ۱۹ بود که خصوصاً در موقعیت های آموزشی و تلاش مادران برای انجام تمرینات آموزشی بسیار چالش برانگیز بود به نحوی که به دلسردی و توقف فرآیند یاددهی منجر می شد. مشارکت کننده شماره ۱ به تجارب خود در این زمینه پرداخته است: «می خواستم بیشتر بنهانش کارکنم، خودش حاضر نبود قبول کنه بیاد بشینه باهاش کار بشه. اصلاً دیگه همکاری نمی کرد».

- رفتارهای کلیشه ای

رفتارهای تکراری و کلیشه ای به دلیل نمای بیرونی ناخوشایند و بارز نمودن تفاوت کودک اتیسم از کودک عادی، فشار

به‌نحوی که در مواردی از ایفای این نقش بازمی‌مانند احساس گناه و نگرانی می‌کنند. مشارکت‌کننده شماره ۸ به مشکلات ایفای نقش معلم اشاره می‌نماید: «فقط این بچه نیست که بچه‌های دیگر هم هستند به زمانی مدرسه بود خیالم از اون‌های دیگه راحت بود که لااقل توی مدرسه یاد می‌گیرن».

بود وقتی مرکز می‌بردمش دیگه هر چی بود هشت بیدار می‌شد. از مرکز می‌اومد خسته می‌شد و دوباره عصری می‌رفتیم کلاسای خصوصی‌اش، دوباره شب نهایتاً یازده خوابش می‌برد تو کرونایی دیر می‌خوابید و دیرم بیدار می‌شد من هم نمی‌تونستم به کارهام برسم».

- سرگرم کردن کودک

علاوه بر فشار ایفای نقش‌های مربی و معلم برای مادران لزوم سرگرم کردن فرزند اتیسم و تقاضاهای مکرر فرزندان برای وقت‌گذرانی با آن‌ها وقت و انرژی زیادی از مادران می‌گرفت و تلاش‌های آن‌ها را برای مدیریت سایر امور زندگی بی‌نتیجه گذاشته بود که خود منجر به افزایش تنش و سرخوردگی برای مادران شده بود. مشارکت‌کننده شماره ۷ به چالش‌های خود در زمینه سرگرم کردن فرزند خود اشاره می‌کند: «من خیلی عصبی شدم کاملاً ازین رو به این رو، تو این اوضاع من مجبور بودم تو خونه سرگرمش کنم، به نیم ساعت باهاش کار می‌کردم، بعد می‌رفتم سراغ کارای خونه بعد هی می‌دوید، منم عصبی می‌شدم، ترجیح می‌دادم بخوابه که من به کارام و بقیه‌ی روزمرگی زندگی‌ام برسم»..

- گیر افتادن در نقش میانجی

برای خانواده‌هایی با بیش از یک فرزند، افزایش ساعت‌های در کنار هم بودن فرزندان و فقدان سرگرمی و برنامه‌های تفریحی مکفی، تنش بین فرزندان بالاگرفته و اهمیت نقش میانجی-گری را افزایش داده بود، این درحالی‌که است که مادران برای داشتن رفتار عادلانه تحت‌فشار هستند و اغلب اوقات متهم به جانب‌داری از کودک اتیسم می‌شوند و نارضایتی سایر فرزندان را به همراه دارد. مشارکت‌کننده شماره ۲ به چالش‌های خود در زمینه ایفای نقش میانجی بین فرزند مبتلا به اتیسم و فرزند عادی اشاره می‌کند: «قبلاً پسر (فرزند اتیسم) مدرسه می‌رفت خواهرش مدرسه می‌رفت اما آلان تمام وقت کنار هم‌دیگه هستن، مرتب دعوا می‌کنند، منم باید بیشتر با دخترم صحبت کنم که اون کنار بیاد که به مقدارم در حقش ظلم شده به خاطر بودن در خانواده‌ای که برادرش طیف اتیسم هست».

مضمون سوم: نقش‌های افزوده و رنجش بیشتر مادر

مسئولیت‌های زیاد مادر و رنج ناشی از آن از توصیف‌هایی است که وضعیت مادران کودکان اتیسم را به تصویر می‌کشد این درحالی‌که است که تعطیلی مدارس و مراکز آموزشی و تفریحی و حضور مداوم فرزندان در خانه منجر به تحمیل نقش‌های اضافی و پررنگ‌تر شدن برخی از نقش‌های قبلی و افزایش فشار بر مادران شده است.

- ایفای نقش مربی برای کودک اتیسم

از نظر مادران نقش مربیان و کادر توان‌بخشی تخصصی است و در شرایط تعطیلی کلاس و برگزاری برخی از آموزش‌ها به‌صورت برخط آموزش کودکان به‌خوبی انجام نمی‌شود؛ چراکه نقش مربیان تخصصی بوده و آن‌ها در انتقال آموزش به کودکان چندان موفق نیستند؛ چراکه شیوه آموزش و جلب مشارکت را بلد نیستند و از طرفی فرزند اتیسم آن‌ها را به‌عنوان مربی نمی‌پذیرد و از راهنمایی‌های مادر به‌عنوان مربی تبعیت نمی‌کند که این امر علاوه بر دلسردی مادر منجر به افزایش تعارض بین آن‌ها و فرزند اتیسمشان شده است. مشارکت‌کننده شماره ۱۴ به چالش‌های خود در ایفای نقش مربی اشاره می‌نماید: «ولی آلان واقعاً نمی‌تونم باهاشون کارکنم، پسرم وقتی تو خونه باهاش کار می‌کنم به من عکس‌العمل نشون نمی‌ده، حرف‌گوش‌کن من به حدی که باید باشه نیست. راحتی خودش رو می‌خواد. استقلال خودش رو می‌خواد. این شد که پسرم همش می‌خواست بره بیرون مثلاً فوقش می‌خوام نیم ساعت کارکنم. ولی همین نیم ساعت رو ۱۰ بار بیشتر، یعنی هرچند ثانیه باید بهش بهگم بشین».

- ایفای نقش معلم برای سایر کودکان

در خانواده‌ها با بیش از یک فرزند لزوم نظارت بر آموزش سایر فرزندان و اهمیت نقش کمک‌آموزشی مادر در شرایط تعطیل مدارس، فشار مسئولیت‌ها را بر مادر افزایش داده

مضمون چهارم فقدان حمایت

از تبعات منفی شیوع کووید ۱۹ برای مادران کودکان اتیسم، کاهش چشمگیر حمایت برخی از منابع رسمی و غیررسمی بود. در جریان فاصله‌گذاری اجتماعی و تعطیلی برخی از خدمات یا بر خط شدن آن‌ها، روابط اجتماعی به شدت کاهش پیدا کرد و کودکان و خانواده‌های حمایت‌های قبلی را از دست دادند.

- محرومیت از مزایای کلاس‌های حضوری

پس از اوقات فراغت کودکان اتیسم و سرگرم شدن و خستگی آن‌ها در کلاس‌های آموزشی، تعامل با مربیان و گرفتن راهنمایی و مشوق از آن‌ها، تعامل با سایر مادران و منظم‌تر شدن زندگی روزمره مادران و به دست آوردن فرصتی برای استراحت از کارکردهای شرکت کودکان در کلاس‌های توانبخشی برای مادران کودکان اتیسم بود که به دلیل شرایط کرونا مادران از این مزایا محروم یا میزان آن کمتر شده بودند. مشارکت‌کننده شماره ۱۳ به محرومیت از مزایای آموزش حضوری اشاره نموده است: «کلاس‌های حضوری نعمتی بود صحبت با مربیان خودش خیلی مهمه تازه مادرها را هم می‌دیدم و لااقل درد دل می‌کردیم بعضی وقت‌ها از تجربه هاشون استفاده می‌کردیم مربی‌ها هم راهنمایی می‌دادند که چطور با بچه‌ها رفتار کنیم هم خیالمون راحت بود که بچه عقب نمی‌افته و اگر من کم‌کاری کنم معلم جبران می‌کنه و هم اینکه دلگرم می‌شم که مثلاً پیشرفتش خوبه ولی توی شرایط کرونا این‌ها را هم نداشتیم خیلی سخت است که تلاش کنی ولی فایده نداشته باشه».

- انزوای اجتماعی مضاعف

علی‌رغم اینکه نقص در ارتباط و تعاملات اجتماعی، عمده‌ترین اختلال در اتیسم است اما به نظر می‌رسد حضور در اجتماع و داشتن تعاملات کنترل‌شده با دیگران برای این کودکان سرگرم‌کننده و جذاب است؛ حضور در جمع‌های خانوادگی، استفاده از وسایل نقلیه عمومی، استفاده از باشگاه‌های ورزشی، کلاس‌های آموزشی، رفتن به پارک و همه این‌ها فرصت‌هایی برای حضور لذت‌بخش اجتماعی بوده است که خانواده‌ها علی‌رغم نگرانی از واکنش دیگران، فراخور شدت اختلال به صورت محدود و کنترل‌شده از این فرصت‌ها به نفع

خود و فرزندان‌شان استفاده می‌کردند اما در شرایط همه‌گیری کووید ۱۹ فاصله‌گذاری اجتماعی، میزان تعاملات به شدت کاهش یافته بود که منجر به افزایش تنش در کودکان و مادران می‌شد. مشارکت‌کننده شماره ۶ به انزوای خود و خانواده در دوره همه‌گیری کووید ۱۹ پرداخته است: «مرتب بهانه باشگاه می‌گیره، من چاقم بهش می‌گیم کرونا هست می‌گه خودش کرونا هست، ریه هامون درگیر می‌شه می‌میریم اما باز یک ساعت دیگه بهانه می‌گیره می‌خواد بره. آموزش‌هاش قطع شده، کلاس‌های زبان و باشگاه و استخر همه تعطیل شده، باعث شده تنها به شه، افسردگی به گیره، گوشه‌گیر به شه با خودش صحبت کنه که این موضوع واقعاً منو اذیت می‌کنه».

- کاهش حمایت غیررسمی

اگرچه قبل از کرونا نیز به دلیل نشانگان‌های اختلال اتیسم، خانواده‌ها برای حضور در جمع‌ها و حفظ روابط دوستانه و خانوادگی، محرومیت اجتماعی و محدودیت متعددی را تجربه می‌کردند، اما در شرایط کرونا و اضطراب همه‌گیر سلامتی، این محرومیت‌های به مراتب بیشتر شده بود و فشارهای بیشتری بر خانواده‌ها تحمیل می‌کرد به نحوی که همان تعاملات و حمایت‌های محدود یا شکننده برای مادران بسیار ارزشمند و شفابخش تلقی می‌شد. مشارکت‌کننده شماره ۷ به مشکلات ناشی از کاهش حمایت دوستان و بستگان اشاره می‌نماید: «قبلاً بیشتر دوستانم و خانواده‌ام را می‌دیدم و باهاشون حرف می‌زدم خیلی توی روحیه‌ام تأثیر داشت».

مضمون پنجم فشار آداب کرونایی

رعایت موازین بهداشتی و لزوم رعایت فاصله‌گذاری اجتماعی برای عموم جامعه امری چالش‌برانگیز است اما برای کودکان اتیسم به مراتب بحث‌برانگیزتر است با توجه به پرتحرکی حسی کودکان و مشکلات شناختی ایشان برای رعایت موازین بهداشتی و فاصله‌گذاری اجتماعی، مادران از دو منبع فشار را تجربه می‌کردند، اول نگرانی برای محافظت از خانواده در برابر کرونا و دیگری واکنش‌های منفی دیگران به رفتارهای کنترل نشده کودک برای رعایت فاصله‌گذاری اجتماعی. همچون شرایط عادی، خانواده‌ها از دادن توضیح به دیگران برای رفتارهای عجیب و غریب فرزندان‌شان بیزار بودند؛ این در حالی

نیست که بگیریم یکی می‌گیره بقیه سالم می‌مونن همه باهم درگیر می‌شوند و میشه قوز بالای قوز».

بحث و نتیجه‌گیری

قبل از همه‌گیری کووید ۱۹ نیز مراقبان افراد اتیسم از مشکلات متعددی رنج می‌بردند؛ ابتلای فرزند خانواده به اختلال اتیسم متضمن تحمیل هزینه‌های سنگین مالی، صرف زمان و انرژی زیادی برای پاسخگویی به نیازهای کودک، تحمل رفتارهای آزاردهنده کودک و جامعه و حتی دشواری در انجام امور روتین زندگی است، اما مشکلات ناشی از شیوع کرونا و لزوم رعایت دستورالعمل‌ها و محدودیت‌های بهداشتی شرایط را به مراتب دشوارتر کرده است؛ نتایج پژوهش حاضر نشان داد که شرایط ناشی از شیوع کووید-۱۹ از طریق ۵ مضمون اصلی، رنج مضاعفی را بر مادران کودکان اتیسم تحمیل کرده است؛ یکی از مضامین اصلی، چرخه ناکامی است اگرچه ناکامی، تجربه‌ای جدید برای مادران نبود اما در شرایط قرنطینه ناشی از همه‌گیری کووید ۱۹ و با کاهش بیشتر دسترسی به فرصت‌های استفاده از خدمات توانبخشی و کلاس‌های آموزشی، شدت و حدت بیشتری داشت. پیش از شیوع کرونا خانواده‌ها از ضعف خدمات اجتماعی و توانبخشی شکایت داشتند (Khougar et al, 2019) اما در شرایط قرنطینه مادران از ناکامی‌های بیشتری رنج می‌بردند؛ شرایط جدید و دسترسی کمتر به خدمات درمانی و توانبخشی، برگشت به عقب فرزندان و فراموش شدن یادگیری‌های کلاسی و قبلی، ناکارآمدی مادران در آموزش و پیشرفت اندک فرزندان، امیدواری برای عادی شدن رفتار فرزندان را تشدید کرده بود که منجر به ناکامی بیشتر مادران می‌شد. پیش‌ازاین نیز پژوهش‌ها از حضور در کلاس‌های آموزشی و تعامل با متخصصان به‌عنوان عاملی برای کاهش استرس یادکرده بودند (Eshraghi et al, 2020). همچنین در شرایط کرونا اختلال در خدمات درمانی و انزوای به‌عنوان دو عامل ایجاد استرس برای والدین گزارش شده است که البته نتایج پژوهش حاضر نیز چگونگی تأثیرات منفی محدودیت‌های آموزشی و توانبخشی را بر مادران را نشان می‌دهد.

است که به دلیل نگرانی جامعه از انتقال سریع بیماری، احتمال مواجهه با واکنش‌های شدیدتر و تحقیر شدن در صورت عدم رعایت فاصله‌گذاری اجتماعی تهدیدی جدی بود که خانواده‌ها را از هرچه بیشتر از حضور در جامعه منع می‌کرد.

- رعایت بهداشت

نظارت بر رعایت موازین بهداشتی توسط کودکان مبتلا به اتیسم مستلزم صرف زمان و انرژی روانی زیادی مادر و کودک بود. شیوع نافرمانی در کودکان، مشکلات شناختی آن‌ها و پرتحرکی حسی کودکان و به تبع آن عدم اطمینان مادران از امکان نظارت بر رعایت رفتارهای بهداشتی کودک اتیستیک، منجر به انزوای حداکثری خانواده‌ها شده بود. مادران نگران بودند که در صورت ابتلای کودک سایر اعضای خانواده مبتلا شوند و این نگرانی برای خانواده‌هایی که قبلاً مبتلا شده بودند بیشتر بود. مشارکت‌کننده شماره ۱۲ به مشکلات رعایت بهداشت توسط خود و خانواده اشاره می‌نماید: «کلاً کرونا خیلی تأثیر منفی داشت، مثلاً هی باید دستشون و می‌شستم تا چیزی بدم بخوره، همش حرص می‌خوردم. برای بچه‌ای که اوتیسمه اینا خیلی سخت تره، از شستن دست و صورت بدش میاد، نمی‌تونه ماسک بزنه اذیته، الکل را دوست نداره، این‌ها باعث می‌شه تنونه از خودش مراقبت کنه».

- رعایت فاصله‌گذاری اجتماعی

با توجه به اضطراب سلامتی حاکم بر شرایط کرونا و تأکید مسئولین بهداشتی بر رعایت فاصله‌گذاری اجتماعی، بعضی از خانواده‌ها برای محافظت از خود و دیگران انزوا و محدود کردن بیش‌ازپیش روابط را انتخاب کرده بودند چراکه به دلیل مشکلات شناختی و رفتاری توأم با اختلال اتیسم، رعایت فاصله‌ها برای بعضی از کودکان دشوار بود که خطر واکنش‌های شدید دیگران را محتمل می‌کرد. مشارکت‌کننده شماره ۵ به چالش‌های رعایت فاصله اجتماعی اشاره می‌نماید: «خوب متوجه فاصله‌گذاری نیست مردم هم که شناختی ندارند دوست ندارند و واکنش نشون می‌دهند و این ناراحت‌کننده است اگر آشنا هم باشند زیاد فرقی نمی‌کنه خوب حق‌دارند نگران سلامتی شون باشند به‌علاوه برای خودمون هم نگرانم، ما همه‌مون مبتلا شدیم و خیلی بهمون سخت گذشت این‌طور

حس ترحم و گناه برای فرزند سالم می نمود. سرگرم کردن کودک اتیسم وظیفه جدیدی بود که در شرایط کرونا قدرت گرفته بود، مادران ناچار بودند برای سرگرم کردن فرزندان بین امور روزمره خانه و اختصاص وقت بیشتر برای فرزند اتیسم تعادل برقرار کنند یا در مواردی دست به انتخاب بزنند، در هر حال برهم خوردن برنامه زندگی روزمره و تعارض برای تعیین اولویت‌ها، نتیجه دیگر تعدد نقش مادران است. نتایج مطالعه‌ای در این زمینه نیز نشان داد که توقف یا تغییرات ساختاری برنامه‌ها و خدمات اجتماعی، آموزشی و درمانی سنتی و به عبارتی اختلال در روال عادی زندگی و حمایتی ناشی از همه‌گیری کرونا افزایش فرکانس و شدت مشکلات برای کودکان و خانواده‌ها را به دنبال دارد. در کنار این مجموعه نقش‌های افزوده شده به شرح وظایف مادران برادران در کنار هم با مشاجرات و درگیری بیشتر بین آن‌ها همراه بود که دشواری دیگری را بر مادران تحمیل می‌کرد؛ این بار مادران باید برای حل مشاجرات همتایان میانجی‌گری کرده تا غائله خاتمه یابد که البته با صرف انرژی روانی برای رعایت عدالت بین فرزندان و اغلب شکست عدالت‌طلبی و درخواست سازش فرزند سالم و کوتاه آمدن به نفع فرزند اتیسم همراه بود که با احساسات ناخوشایند و ترحم برای فرزند سالم توأم می‌شد (Eshraghi et al, 2020).

مضمون دیگر فقدان‌های حمایت است اگرچه ناکافی بودن حمایت‌های اجتماعی رنجی است که خانواده‌های دارای کودک اتیسم در طول زندگی با آن مواجه هستند اما در شرایط قرنطینه کووید ۱۹ درک جدیدی از معنی "فقدان‌های حمایت" داشتند؛ اگرچه خانواده‌های مورد مطالعه برای پرداخت هزینه‌های آموزشی از طرف دولت حمایت مالی نمی‌کردند و پرداخت هزینه‌ها برای آن‌ها اغلب چالش برانگیز بوده است اما در شرایط همه‌گیری کووید ۱۹ و تعطیلی یا بر خط شدن برخی از کلاس‌ها، فقدان‌های ناشی از این محدودیت‌ها پررنگ‌تر از هزینه‌های مالی شده بود. پر شدن وقت کودکان اتیسم و سرگرم شدن و خستگی آن‌ها در کلاس‌های آموزشی، تعامل با مربیان و گرفتن راهنمایی و مشوق از آن‌ها، تعامل با سایر مادران و به دست آوردن

مضمون دیگر افزایش علائم اختلال اتیسم است که زندگی را برای کودک و خانواده دشوارتر کرده بود. همچنان‌که در پژوهش‌های قبلی نیز اشاره شده است کووید ۱۹ محدودیت‌ها و فشارهای مرتبط با آن افزایش استرس و خطر آسیب روانی برای مبتلایان به اتیسم را به دنبال دارد (Fuld, 2018; Kerns et al, 2015., Rahimi et al, 2021) که می‌تواند علائم اصلی اتیسم را بدتر کند. مادران در این پژوهش به دفعات از افزایش رفتارهای پرخاشگرانه، نافرمانی، رفتارهای کلیشه‌ای و افسردگی و اختلالات خواب فرزندان‌شان شکایت داشتند که به طرز نامطلوبی آن‌ها را تحت تأثیر قرار داده بود. افزایش علائم و اختلالات مرتبط با اتیسم علاوه بر دشواری‌های مراقبت و آموزش و کاهش بیش‌ازپیش حضور در جامعه (به دلیل اجتناب از برخوردهای آزاردهنده دیگران یا رفتارهای پرخاشگرانه فرزند) با حس نگرانی و ترحم برای فرزند اتیسم نیز همراه بود و در شرایطی که دسترسی به خدمات تخصصی و حمایت‌های اندک اجتماعی کاهش یافته بود، مدیریت هیجانات منفی ناشی از این موضوع برای مادران بسیار دشوار می‌نمود که بیش‌ازپیش مغفول ماندن نیازهای این گروه را در اجرای سیاست قرنطینه بارز می‌کند.

تبعات همه‌گیری کووید ۱۹ و تعطیلی یا کاهش ساعات خدمات توان‌بخشی و آموزشی و تعطیلی مدارس و خدمات تفریحی به صورت نقش‌های اضافی به رنجش بیشتر مادران انجامید. با کاهش ساعات فعالیت مراکز توان‌بخشی مادران ناچار بودند نقش فعال‌تری در توان‌بخشی و آموزش فرزند اتیسم داشته باشند و بارانمایی مربیان آموزشی نقش ایشان را در قبال کودکان بازی کنند؛ ایفای این نقش با فشارهای روانی زیاد و احساس ناکامی برای مادران توأم بود؛ آن‌ها که در اغلب موارد قادر به جلب همکاری فرزند نبودند و شاهد حرکت کند یا رو به عقب فرزندان بودند، برای ایفای نقش مربی مشوق-های لازم را دریافت نکرده و اغلب دست از کار می‌کشیدند و تنش روانی ناشی از کاری ناتمام وضعیت را بدتر می‌کرد. در خانواده‌های دارای فرزند محصل لزوم نظارت بیشتر بر امر تحصیل سایر فرزندان مسئولیتی مضاعف بود که البته با افزایش مسئولیت‌پذیری فرزند یا فرزندان سالم نسبت با امور تحصیلی خود تا حدودی تلطیف می‌شد، اما مادران را متحمل

سیاست‌گذاری‌های اجتماعی موردتوجه قرار گیرد، خدمات حمایت روانی- اجتماعی برای این گروه از خانواده‌ها در مواجهه با بحران‌ها ارائه گردد، برای ارتقای مهارت‌های زندگی و مدیریت برنامه روتین روزانه، خانواده‌ها آموزش‌های لازم را دریافت نمایند و همچنین عوامل محافظتی و دسترسی به خدمات تخصصی برای افزایش تاب‌آوری و بهبود سلامت روانی- اجتماعی فراهم شود. چالش‌های خانواده و تأثیر فرزند اختلال اتیسم بر عملکرد اعضای خانواده و رضایت زناشویی می‌توانند در مطالعات آتی موردپژوهش قرار گیرد تا از این طریق به شناخت عمیق‌تری در این حوزه رسید. دسترسی دشوار به مشارکت‌کنندگان در دوره همه‌گیری کووید-۱۹ و جلب اعتماد آن‌ها برای شرکت در پژوهش و ضبط مصاحبه‌ها از محدودیت‌های این پژوهش بود.

سپاسگزاری

در پایان از تمامی مشارکت‌کنندگان به جهت همکاری در این پژوهش تشکر می‌گردد.

Reference

- Asbury, K., Fox, L., Deniz, E., Code, A., & Toseeb, U. (2021). How is COVID-19 affecting the mental health of children with special educational needs and disabilities and their families? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(5), 1772-1780.
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Fraze, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Journal of Research and practice for persons with severe disabilities*, 30(4), 194-204.
- Bitsika, V., & Sharpley, C. F. (2004). Stress, anxiety and depression among parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Psychologists and Counsellors in Schools*, 14(2), 151-161.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Journal of Exceptional children*, 70(2), 167-184.

فرصتی برای استراحت و منظم‌تر شدن زندگی روزمره مادران (شرکت در کلاس‌ها موجب تنظیم ساعات خواب‌و بیداری فرزند اتیسم و تأمین سرگرمی برای آن‌ها بود و امکان برنامه‌ریزی برای انجام امور روزمره را فراهم می‌کرد) از کارکردهای شرکت کودکان در کلاس‌های توان‌بخشی برای مادران کودکان اتیسم بود که به دلیل شرایط کرونا مادران از این مزایا محروم یا میزان آن کمتر شده بود و فرسودگی بیشتر را برای مادران به همراه داشت. این در حالی است که تنها وجه همکاری خانواده و متخصصان عامل مهمی در کاهش استرس والدینی و افزایش کیفیت زندگی آن‌ها است. از طرفی انزوای اجتماعی مضاعف فرزندان که به دنبال ضرورت حفظ فاصله‌گذاری اجتماعی ایجاد شده بود، کودکان اتیسم و خانواده آن‌ها را از منابع و ابزارهای سرگرمی و پر نمودن اوقات محروم کرده بود، مادران از دل‌تنگی فرزندان برای ملاقات اقوام و از دست رفتن فرصت‌های حضور اجتماعی در محیط‌های عمومی مانند پارک، پاساژ و وسایل نقلیه عمومی و تأثیر منفی آن بر خلق کودکان شکایت داشتند. عدم امکان استفاده از امکاناتی چون باشگاه‌های ورزشی و کلاس‌های آموزشی نیز کودکان اتیسم و خانواده‌ها را در مضیقه بیشتری قرار داده بود و مادران از مزایای شفابخش حمایت‌های غیررسمی هرچند محدود اقوام و دوستان محروم شده بودند. شاید آنچه به انزوای اجتماعی خانواده‌ها دامن می‌زد مشکلات بیشتر این گروه از کودکان برای رعایت آداب کرونایی در مناسبات اجتماعی بود. به دلیل پرتحرکی حسی و مشکلات شناختی کودکان در برابر شستشوی دست‌ها و استفاده از ماسک و الکل مقاومت داشتند و تمرکز برای لمس نکردن سطوح و صورت برای آن‌ها مشکل است، بنابراین حضور در اجتماع برای خانواده‌ها با نگرانی زیاد برای ابتلا به کرونا همراه بود. از سوی دیگر با وجود مشکلات شناختی و بیش‌فعالی توأم با اتیسم شکستن حریم فاصله‌های فیزیکی و مواجهه با واکنش‌های شدید دیگران و بی‌اعتباری ناشی از آن مانع دیگری بود که حضور خانواده و کودکان را در محیط‌های عمومی دشوارتر می‌کرد. پیشنهاد می‌گردد برای کاهش مشکلات مادران دارای فرزند اختلال اتیسم؛ نیازهای خاص کودکان و خانواده‌های دارای کودک اتیسم در

- Catalano, D., Holloway, L., & Mpofu, E. (2018). Mental health interventions for parent carers of children with autistic spectrum disorder: Practice guidelines from a critical interpretive synthesis (CIS) systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(2), 341.
- Colizzi, M., Sironi, E., Antonini, F., Ciceri, M. L., Bovo, C., & Zocante, L. (2020). Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in autism spectrum disorder: an online parent survey. *Journal of Brain Sciences*, 10(6), 341.
- Ersoy, K., Altin, B., Sarikaya, B. B., & Özkardas, O. G. (2020). The comparison of impact of health anxiety on dispositional hope and psychological well-being of mothers who have children diagnosed with autism and mothers who have normal children, in Covid-19 pandemic. *Journal of Sosyal Bilimler Araştırma Dergisi*, 9(2), 117-126.
- Eshraghi, A. A., Li, C., Alessandri, M., Messinger, D. S., Eshraghi, R. S., Mittal, R., & Armstrong, F. D. (2020). COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families. *The lancet. Psychiatry*, 7(6), 481-483.
- Friesen, K. A., Weiss, J. A., Howe, S. J., Kerns, C. M., & McMorris, C. A. (2022). Mental Health and Resilient Coping in Caregivers of Autistic Individuals during the COVID-19 Pandemic: Findings from the Families Facing COVID Study. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(7), 3027-3037.
- Fuld, S. (2018). Autism spectrum disorder: the impact of stressful and traumatic life events and implications for clinical practice. *Clinical Social Work Journal*, 46(3), 210-219.
- Griffith A. K. (2022). Parental burnout and child maltreatment during the COVID-19 pandemic. *Journal of family violence*, 37(5), 725-731.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642.
- Kerns, C. M., Newschaffer, C. J., & Berkowitz, S. J. (2015). Traumatic childhood events and autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11), 3475-3486.
- khougar A, Asgharnejad A A, Ranjbar H, Lotfei M, Hakimshoushtari M. (2019). Lived Experience of the Social Suffering of the Parents with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Child Journal of Social Welfare*, 19 (72), 243-282.
- Konstantareas, M. M., & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Journal of Autism*, 10(6), 593-607.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of intellectual disability research*, 50(3), 172-183.
- Lee, V., Albaum, C., Tablon Modica, P., Ahmad, F., Gorter, J. W., Khanlou, N., McMorris, C., Lai, J., Harrison, C., Hedley, T., Johnston, P., Putterman, C., Spoelstra, M., & Weiss, J. A. (2021). The impact of COVID-19 on the mental health and wellbeing of caregivers of autistic children and youth: A scoping review *journal of the International Society for Autism Research*, 14(12), 2477-2494.
- Li, W., Yang, Y., Liu, Z. H., Zhao, Y. J., Zhang, Q., Zhang, L., Cheung, T., & Xiang, Y. T. (2020). Progression of Mental Health Services during the COVID-19 Outbreak in China. *International journal of biological sciences*, 16(10), 1732-1738.
- Lovell, B., Elliot, H., Liu, C. C. S., & Wetherell, M. A. (2014). Memory failures for everyday tasks in caregivers of children with autism. *Journal of Research in Developmental Disabilities*, 35(11), 3057-3061.
- Palmer, E. N., Pratt, K. J., & Goodway, J. (2017). A review of play therapy interventions for chronic illness: Applications to childhood obesity prevention and treatment. *International Journal of Play Therapy*, 26(3), 125.
- Patel, J. A., Badiani, A. A., Nielsen, F. B. H., Assi, S., Unadkat, V., Patel, B., ... & Hallas, L. (2020). COVID-19 and autism: Uncertainty, distress and feeling forgotten. *Journal of Public Health in Practice*, 1, 100034.
- Pavlopoulou, G., Wood, R., & Papadopoulos, C. (2020). *Impact of Covid-19 on the experiences of*

- parents and family carers of autistic children and young people in the UK. ID: 4992C01D-4415-480D-8088-341CF13EE1EB.
- Pellicano, E., & Stears, M. (2020). The hidden inequalities of COVID-19. *Journal of Autism*, 24(6), 1309-1310.
- Polónyiová, K., Belica, I., Celušáková, H., Janšáková, K., Kopčíková, M., Szapuová, Ž., & Ostatníková, D. (2021). Comparing the impact of the first and second wave of COVID-19 lockdown on Slovak families with typically developing children and children with autism spectrum disorder. *Autism: the international Journal of Research and Practice*, 25(7), 1825-2145.
- Rahimi, Z. G., Tabibi, Z. & Mashhadi, A. (2021). Symptoms of children with autism before and after Covid-19 disease quarantine: A comparative study. *Journal of Mashhad University of Medical Sciences*, 64(2), 2837-2843 (in Persian).
- Ruiz-Robledillo, N., De Andrés-García, S., Pérez-Blasco, J., GonzálezBono, E., & Moya-Albiol, L. (2014). Highly resilient coping entails better perceived health, high social support and low morning cortisol levels in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Research in Developmental Disabilities*, 35(3), 686-695.
- Shahed hagh ghadam, H., Fathi Ashtiani, A., Rahnejat, A. M., Ahmadi Tahour Soltani, M., Taghva, A., Ebrahimi, M. R., Donyavi, V., & Jahandari, P. (2020). Psychological Consequences and Interventions during the COVID-19 Pandemic: Narrative Review. *Journal of Marine Medicine*, 2 (1) :1-11.
- Spinelli, M., Lionetti, F., Pastore, M., & Fasolo, M. (2020). Parents' stress and children's psychological problems in families facing the COVID-19 outbreak in Italy. *Journal of Frontiers in psychology*, 11, 1713.
- Taylor, J. L., & Warren, Z. E. (2012). Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1411-1418.
- Tokatly Latzer, I., Leitner, Y., & Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Journal of Autism*, 25(4), 1047-1059.
- Webster, A., Feiler, A., Webster, V., & Lovell, C. (2004). Parental perspectives on early intensive intervention for children diagnosed with autistic spectrum disorder. *Journal of Early Childhood Research*, 2(1), 25-49.