



المعاش النفسي لأمهات الأطفال المصابين بطيف التوحد

-دراسة ميدانية على مجموعة من الأمهات -

Psychological experience of mothers of children with autism spectrum disorder

- A Field Study of a Group of Mothers-

زرؤالي لطيفة*

جامعة وهران 02 (الجزائر)

البريد الإلكتروني المهني: zerouali.latifa@univ-oran2.dz

تاريخ النشر

2025/06/01

تاريخ القبول

2025/02/22

تاريخ الإيداع

2024/12/03

الملخص: يهدف هذا البحث الى وصف المعاش النفسي والتجربة الذاتية والاجتماعية لأمهات الأطفال المصابين بطيف التوحد المرتبطة بالإعاقة وذلك باستخدام المنهج الكيفي القائم على تقنية سرد الحياة والمقابلة السردية. تمت الاستعانة بدليل مقابلة نصف موجهة وتطبيقها على مجموعة مكونة من ستة أمهات أطفال التوحد . وقد تم التوصل الى النتائج التالية:

حدوث مشاعر حزن وجرح نرجسي خلال الإعلان عن التشخيص

الشعور بالعجز وعدم الكفاءة الوالدية ومشاعر التعب

الشعور بالعزلة وغياب السند الاجتماعي والوصم الاجتماعي

وعلى أساس هذه النتائج خرجت الدراسة بتوصيات مفادها ضرورة خلق فضاء استماع ومرافقة لهؤلاء

الأمهات وضرورة التكوين الجيد للمختصين خاصة فيما يرتبط بالإعلان عن التشخيص.

الكلمات المفتاحية: اضطراب طيف التوحد؛ أمهات أطفال طيف التوحد؛ المعاش الأمومي؛ التجربة

الذاتية؛ الوصم الاجتماعي.

Abstract: This research aims to describe the psychological and social experience of mothers of children with autism spectrum disorder (ASD) associated with disability, specifically using a qualitative methodology based on the life story technique and

* المؤلف المرسل

narrative interviews. A semi-structured interview guide was applied to a group of six mothers of children with autism. The following results were obtained:

Feelings of sadness and narcissistic injury following the diagnosis announcement

Feeling of helplessness, parental incompetence, and exhaustion

Feeling of isolation, lack of social support, and social stigma

Based on these results, the study concluded with recommendations emphasizing the need to create a listening and support space for these mothers, and the importance of providing adequate training for professionals, especially regarding the announcement of the diagnosis

Keywords : Autism Spectrum Disorder; Mothers of children with Autism Spectrum Disorder; Psychological well-being s; Subjective experience; Social stigma.

مقدمة:

يعتبر اضطراب طيف التوحد من الاضطرابات العصبية النمائية يتميز بحدوث لدى الفرد اختلالات مهمة ودائمة في مجال التواصل والتفاعلات الاجتماعية، وكذلك في مجال النشاطات والاهتمامات المحدودة والسلوكيات التكرارية (APA,2013). عادة ما يتجلى الاضطراب بملامح عيادية متنوعة من حيث الشدة ومن حيث الأعراض ومن حيث ارتباطه بمختلف الاضطرابات المصاحبة. على غرار المعايير الأساسية للاضطراب، يظهر الشخص المصاب بالتوحد جملة من الصعوبات والاضطرابات المرتبطة خاصة فيما يرتبط بالتخلف العقلي واضطرابات النوم واضطرابات السلوك الغذائي واضطراب الفط الحركي والسلوكيات الصعبة والاهتمامات الغريبة (زروالي، 2022).

يشير الواقع العيادي والكثير من الأبحاث خاصة ذات الطابع العائلي النفسي، أن ميلاد طفل يعاني من اضطرابات نمائية والذي يعطى له تشخيص خاص بالتوحد، يعمل على إحداث اخلال مهم في حياة الأولياء وبالخصوص لدى الأمهات. كما يؤدي التكفل بهذا الطفل إلى مواجهة تحديات نوعية وأدوار غير متوقعة وغير محضر لها (Magerotte, Rogé,2004)، خاصة أن الأم تمثل في مخيلة المجتمع المساعد الطبيعي الملزم بتقديم الرعاية لأطفالها. كما أن دور الأمومة هو من أكثر الأدوار تهمينا تمجيذا مقارنة بالأدوار الأخرى وأن أي اخلال به أو عدم تلبية توقعات المجتمع لدورها يؤدي عدم الاعتراف من لدن الأقران، وإلى

احساس الأمهات بالذنب وبالتقصير والعجز، وإلى الكثير من المعاناة النفسية والعزلة الاجتماعية الناتجة عن الوصم الاجتماعي (السباعي، 2021).

في الواقع، تتطلب خصائص واحتياجات الأطفال المصابين باضطرابات طيف التوحد تعديلات هامة من جانب العائلات، خاصة وأن هؤلاء الأطفال يعانون غالباً من صعوبات مصاحبة قد تكون نفسية، مثل اضطراب القلق، أو الاكتئاب، أو اضطراب نقص الانتباه/فرط النشاط أو حتى مشاكل صحية مثل الصرع أو اضطرابات النوم. يتطلب هذا المزيج من الخصائص جملة من التدخلات النوعية وتكثيف للخدمات الرعائية، وهذا ما قد يشكل للآباء وخاصة الأمهات انهماكاً قوياً وضغطاً نفسياً يؤدي إلى تداعيات مهمة على مستوى الصحة النفسية والجسدية (Dormoy, 2018).

بالإضافة إلى ذلك تشير بعض الدراسات إلى إشكالات أخرى يطرحها اضطراب طيف التوحد وتؤثر بقوة على معاش الآباء خاصة الأمهات، تتمثل في شح المعلومات الخاصة بالاضطراب خاصة فيما يرتبط بالسببية وبطبيعة الأعراض وبفعالية مختلف العلاجات المقترحة، وفي صعوبات الولوج إلى الخدمات العلاجية وغلائها (زروالي، لصقع، 2018؛ Meirsschaut et al, 2010).

في هذا السياق، تحاول الدراسة القائمة ومن خلال تقنية سرد الحياة إلى وصف التجارب الذاتية لأمهات أطفال يعانون من اضطراب طيف التوحد، وإلى مقارنة معاش الأمومة، وإبراز العبء الانفعالي والنفسي الذي تتحمله هؤلاء الأمهات خلال مواجهتها لمجمل التحديات والتعديلات التي تستدعيها تجربة الأمومة لطفل يظهر توظيفا انفعاليا وسلوكيا مختلفا، وكذلك مختلف التداعيات النفسية والجسدية المنجزة خلال الرعاية اليومية، وذلك من خلال الإجابة على التساؤلات التالية:

ما طبيعة المعاش الأمومي للأمهات أطفال المصابين بالتوحد؟ ما طبيعة التحديات التي يتوجب عليها مواجهتها خلال مهام الرعاية والاهتمام؟ كيف يتجلى الروتين اليومي لهؤلاء الأمهات؟ وماهي التأثيرات النفسية والاجتماعية المنجرة عن ذلك؟

1. مفهوم اضطراب طيف التوحد:

يعبر اضطراب طيف التوحد عن اضطرابات عصبية نمائية ذات الشدة المتباينة والتي تظهر خلال السنتين الأوليين من العمر، ولكن غالباً ما يتم التعرف عليها وتشخيصها في وقت لاحق بكثير. وهي تصيب ما بين 1% و 2% من الأطفال في سن المدرسة وفقاً لمعظم الدراسات الحالية، على الرغم من وجود اختلاف ملحوظ في نتائج الدراسات الوبائية، وقد وثقت العديد من الدراسات انتشاراً يتجاوز 2%. (Fombonne, 2024)

بالإضافة لذلك، تؤكد كل الدراسات الوبائية على وجود معدل الإصابة لدى الذكور أكثر منه لدى الإناث وذلك بنسبة 3 إلى 4 مرات في المتوسط. كما نجدها في جميع العائلات وفي جميع مناطق العالم، بغض النظر عن الخصائص الاجتماعية والديموغرافية للعائلة (Fombonne, 2024).

في الجزائر تشير الاحصائيات إلى وجود 450000 مصاباً بالتوحد؛ تشكل هذه النسبة تحدياً كبيراً للقائمين على المجال الصحي والاجتماعي والتعليمي خاصة فيما يتعلق بالكشف والعلاج والتكفل (<https://autisme.sante.gov.dz/autisme-en-algerie>) وفق الدليل الاحصائي والتشخيصي الاصدار الخامس DSM5، تصنف اضطرابات طيف التوحد وفق مجموعتين متميزتين:

مجموعة أ: خاصة بالنقص في التواصل والتفاعل الاجتماعيين والتي تتضمن الأعراض التالية:

- العجز عن التبادلية الاجتماعية والانفعالية.
- عجز في السلوك التواصلية غير اللفظي المستخدمة في التفاعل الاجتماعي.

- عجز في تطوير والحفاظ على العلاقات وفهماها .
- مجموعة ب:** تخص الطابع التكراري والمحدود للسلوكات والاهتمامات والأنشطة، والتي تتضمن مجموعة الأعراض التالية:
- المظاهر النمطية والتكرارية في الخطاب أو الحركات أو استعمال الأشياء (صف الألعاب، تقليد الأشياء، الصدى اللفظي...).
- مقاومة التغيير والالتزام المفرط بالروتين وبأنماط السلوك الطقوسي.
- الاهتمامات جد محدودة وثابتة وشاذة .
- فرط أو نقص في المدخلات الحسية (عدم الاكتراث الواضح بالألم/ بدرجة الحرارة، الاستجابة السلبية للأصوات، الإفراط في شم ولمس الأشياء، الانبهار البصري بالأضواء والحركة).

فيما يخص التشخيص فهو يقتضي التقيد بضرورة تواجد ثلاثة أعراض الخاصة بالفئة الأولى وعرضين من مجموع أربعة أعراض الخاصة بالفئة الثانية. ومن شروط التشخيص كذلك، ضرورة حدوث الأعراض وظهورها خلال المراحل المبكرة من النمو، مؤثرة بصفة دالة عياديا على أداء الفرد الاجتماعي والمدرسي والمهني أو في أي مجال حياتي مهم .

2. مفهوم الوظيفة الأمومية:

تُعتبر الأمومة ظاهرة إنسانية معقدة تتأصل في البعد البيولوجي والسيكولوجي على حد سواء. فمن الناحية البيولوجية، ترتبط الأمومة بقدرة المرأة على الإنجاب ورعاية المولود، بينما تتجلى من الناحية السيكلوجية في العلاقة العاطفية القوية التي تربط الأم بطفلها، والتي تتميز بالتعلق، والتضحية، والعطاء غير المشروط. كما تشير تجربة الأمومة إلى سيرورة تعبر مجموعة من التمثلات، والعواطف، وسلوكات الأم فيما يتعلق بطفلها سواء كان مولودا، أو في طور الحمل، أو لم يتم تصويره بعد (السباعي، 2021).

في بداية الستينيات، ظهر مصطلح "الأمومة" بفضل الطبيب النفسي والمحلل النفسي Paul Racamier، الذي أشار من خلاله إلى عملية النضج النفسي التي تمر بها الأم (الأمومة) أثناء انتظارها أو بعد أن تصبح أما. وخلال الثمانينيات، ظهر مصطلح "الوالدية" Parentalité، ثم ظهر مصطلح "الأبوة" Paternaliste بشكل أكثر حداثة. وفي وقت لاحق، قام المحللون النفسيون وأطباء الأطفال والمراهقين المهتمون بالعلاقات المبكرة بتطوير هذا المفهوم، مثل Serge lebovisci في باريس و Bertrand Cramer و Francisco Palacio-Espada في جنيف (Sellenet, 2007). في عام 1993، اقترح Cramer و Palacio-Espada في كتابهما مفهوم الوالدية باعتباره "مرحلة جديدة من التطور" ... "تفرض على الوالد مهمة هائلة مرتبطة باعادة توزيع استثماراته (النرجسية والليبية)" (Barbe, 2012).

شكل نموذج ثلاثي الأبعاد المقترح من طرف Didier Houzel (1999) مرحلة حاسمة في الاعداد لمفهوم الوالدية والذي عمل على تحديده وفق ثلاثة محاور أساسية:

- "ممارسة Exercice " الأبوة والأمومة، أي المظاهر المرتبطة الحقوق والواجبات والتي يقترب وصفها من مفهوم الأبوة المؤسسية،
- و"التجربة Expérience " التي تشير إلى "المعاش" للأبوة والأمومة، والتي تمت دراستها من خلال التمثلات الخيالية والاضطرابات النفسية المحتملة المرتبطة بحالة الأبوة والأمومة،
- وأخيراً "عمل Pratique " الأبوة والأمومة التي يتم تنفيذها من خلال الرعاية الأكثر شيوعاً، والعناية، والتركيز على البعد النفسي للتفاعلات السلوكية.
- بالإضافة إلى هذه المحاور الثلاثة، تمت الإشارة إلى بعد رابع خارج الإطار الذي يعبر عن مخرجات الأبعاد الثلاث السابقة وعن الأبوة والأمومة "الموثقة"، والتي تمثلت في جودة نمو الطفل.

3. الأمومة في مواجهة تجربة الإعاقة:

تشير Mélanie Klein أن رغبة الأمومة هي رغبة أنثوية خالصة تمكن الأم من التحكم في القلق والتغلب على مشاعر الذنب المرتبطة من الخوف من أن تقوم "الأم الشريرة" بالانتقام منها بمهاجمة أشياءها الداخلية الجيدة، الأطفال وقضيب الأب (Parmentier, 2009). عند اقتراب الأمومة، تعاد تنشيط هذه المخاوف المبكرة، وخاصة الهومات المرتبطة باختطاف الطفل، ومخاوف التشوهات، والخوف من الانتقام. في الحالات المواتية، تعمل التجربة الإيجابية للأمومة وولادة طفل سليم على تهدئة هذه المخاوف، ولكن يمكننا تخيل مدى تفاقم هذه الاستيهامات البدائية بسبب الإعاقة: فالطفل الشاذ يستحضر ليس فقط وهم العقاب على ارتكاب خطأ، لكن يُنظر إليه أيضاً على أنه نوع من تأكيد مخاوف التدمير للجسد الداخلي. في هذه الحالات، تنتقل مخاوف المرأة الحامل من إنجاب طفل غير طبيعي من المجال التخيلي لتتحول إلى حقيقة واقعة. يصبح الطفل المعاق إذن، في الوقت نفسه، عقاباً على خطيئة أوديبية مرتبطة برغبة محرمة (Korff-Sausse, 2007). وعليه، فإن فترة ما حول الولادة تتميز بكونها فترة ذات طابع انفعالي خاص. يواجه "الآباء المرتقبون" تحدياً مزدوجاً يتمثل في العمل على الاعداد للتماهيات الإسقاطية. خلالها يتماهون بأسلافهم. ويعيدون صياغة موسعة ومثيرة للعلاقات السابقة مع آباءهم، وبناء تصوراتهم الخاصة حول النموذج المثالي للأب أو الأم الذي يرغبون أن يكونه لطفلهم. في نفس الوقت، يتوجه العمل النفسي نحو الطفل الذي سيولد. من خلال إعادة الاتصال بجوانب طفولتهم الخاصة وباستخدام التماهيات النكوصية اتجاه طفلهم؛ يطور الآباء الجدد المهارات التي ستساعدهم على التكيف بشكل أقرب مع احتياجات رضيهم. إنها تجربة تعبر عن تحولات نفسية عميقة وأزمة نضج حقيقية. ويتمثل التحدي الأكبر خلالها في الانتقال من دور الطفل إلى دور الوالد بشكل كامل. تتشكل علاقة الوالدين بالطفل في جو من الهشاشة

المتبادلة، مما يسمح بتكوين رابطة عاطفية قوية. هذه الهشاشة ضرورية لتكيف الوالدين مع احتياجات الطفل وتكوين علاقة أمان عاطفي بينهما (Brugère,2016) .

لكن خلال الإعلان عن إعاقة الطفل أو احتمال إصابته بإعاقة خلال فترة ما حول الولادة، تتضاعف العوامل الهشاشة المتبادلة وتتضاعف رفقتها المشاعر المرتبطة بعدم الأمان العاطفي والتمثيلات الخاصة بالكفاءة الوالدية وتتعرض خلالها سيرورة الأمومة والأبوة للانهايار الكامل. كما أن الأبعاد الثلاث "ممارسة، تجربة، عمل" الذي تم وصفها من طرف Houzel سوف تتضاعف في سياق الإعاقة وتتأثر بشكل الكبير الوظائف المنوطة بالأمهات والتي تتمثل في تنظيم وتلبية الاحتياجات (الحب والأمان)، وتحفيز النمو، وتحفيز تجارب جديدة، وتتأثر على الصعيد الاجتماعي في عدم حصول الأم على اعتراف من أفرادها (Korff-Sausse,2007)

في هذا السياق، يمثل رعاية طفل مصاب بالتوحد تحدياً كبيراً غير متوقع للآباء وخاصة الأمهات؛ إذ يتطلب التكفل بالطفل المصاب بطيف التوحد ورعايته اهتمام أكبر وجهود مضاعفة. وبسبب غرابة سلوكياته تختل قدرة الأم التلقائية على فهمه ومعرفته، وعلى التعرف على ذاتها من خلاله. كما تؤدي النظرة الاجتماعية وعدم الفهم للمحيطين إلى مضاعفة الإحساس بالعجز وعدم الكفاءة، وتؤدي إلى الإخلال بالهوية النرجسية المرتبطة في المخيلة الاجتماعية بالأمومة كمنبع للحب والعطاء والملتزمة بالتضحية وتلبية توقعات المجتمع لها (Dormoy,2018).

4. منهجية الدراسة:

تعتمد الدراسة القائمة على المنهج الكيفي من خلال الاستعانة بتقنية سرد الحياة وبالمقابلة السردية التي تمنح للأمهات أطفال طيف التوحد إمكانية استدعاء عناصر من التاريخ الذاتي وصف المعاش النفسي المرتبط ووصف التجربة الذاتية والاجتماعية المرتبطة بالإعاقة. وقد تم اختيار نموذج المقابلة نصف الموجهة التي نراها أكثر ملاءمة لهذا النوع من الدراسات لما تمنحه من إمكانية الخوض في التجارب الذاتية للأمهات وإمكانية إجراء

مقارنة بين مختلف القصص السردية وابرار مختلف مدلولاتها المشتركة والكشف عن طبيعة المعاش الذي يصيغها.

يتألف دليل المقابلة المواضيع التالية:

- الموضوع الأول حول معاش الصدمة خلال الاعلان عن التشخيص ووصف مختلف ردود الأفعال والاستجابات النفسية.
- الموضوع الثاني حول طبيعة المعاش النفسي لأئومة طفل مصاب بطيف التوحد والتأثيرات النفسية والاجتماعية المرتبطة للخدمات الرعائية المكثفة.
- الموضوع الثالث حول الوصم الاجتماعي والصعوبات العلائقية وغياب السند.
- ولتحليل المعطيات تم اعتماد طريقة تحليل المحتوى من خلال اتباع الخطوات التالية:
- معالجة أولية لمعطيات المقابلة من خلال النسخ الحرفي لها.
- الكشف عن الوحدات الدالة وتصنيفها وترميزها وفق المواضيع ذات الارتباط بإشكالية الدراسة.
- تحليل وتفسير النتائج بطريقة موضوعية قدر الامكان من خلال الاستعانة بالعناصر التي تم ابرازها من خلال تصنيف وترميز المعطيات.

مواصفات مجموعة البحث:

تتكون مجموعة البحث من 6 أمهات تتراوح أعمارها بين 30 سنة و48 سنة كلهن مأكثات في البيت، المستوى الدراسي لهؤلاء الأمهات نجد المستوى الجامعي لحالة واحدة، حالتان مستوى الثانوي، حالتان المستوى المتوسط وحالة واحدة ابتدائي. هناك حالتان كانتا تعملان من قبل اضطرنا للمكوث في البيت لرعاية لأطفالها. فيما يخص الحالة العائلية نجد هناك حالة طلاق واحدة مع وجود أطفالها تحت كفالتها. أما فيما يخص الحالة الاقتصادية فإن مؤشر الدخل يشير إلى وجود مستوى متوسط لدى 3 حالات، ومستوى ضعيف لدى ثلاث أخريات.

فيما يخص الأبناء المصابين باضطراب طيف التوحد نجد أنهم كلهم ذكور تتراوح أعمارهم بين 5 و 11 سنة. تلقوا كلهم تشخيص التوحد من طرف طبيب النفسي للأطفال. يظهر هؤلاء الأطفال ملامح نفسية مختلفة يغلب عليها الاضطرابات التواصلية والسلوكية وغياب التفاعل الاجتماعي. من بين هؤلاء الأطفال نجد فقط حالة واحدة متمكنة من النطق ببعض الكلمات أما الآخرون فنجد أن اللغة غائبة لديهم.

للإشارة فإن اختيار مجموعة الدراسة تم على أساس الموافقة المستنيرة للأمهات ورغبتهم في المشاركة، حيث تم الالتقاء بهن في إحدى عيادات الأرطوفونية المتواجدة على مستوى مدينة وهران، وبعضهن تم الالتقاء بهن في منازلهن، وللحفاظ على سرية المعطيات فقد تم استبدال الأسماء الحقيقية بأسماء أخرى مستعارة.

5. تحليل المعطيات ومناقشتها:

هدفت هذه الدراسة القائمة إلى الالمام بالتجارب الذاتية لأمهات أطفال مصابين بطيف التوحد، ومقاربة معاشهن النفسي خلال تقديم خدماتهن الرعائية، وخلال تسييرهن للروتين اليومي الخاص بهن. لقد أظهرت معطيات المقابلة وجود معاناة حقيقية وعبء انفعالي وجسدي كبير. من أكثر المعطيات الدالة خلال هذه الدراسة تتمثل في معاش الصدمة والمعاش المرتبط بالصعوبات التفاعلية وغياب الوقت الشخصي ومشاعر العزلة الاجتماعية والوصم الاجتماعي والقلق بخصوص مستقبل الابن المصاب باضطراب التوحد.

1.5 تجربة الأمومة في مواجهة معاش الصدمة:

تؤكد كل الأمهات على مواجهتهن للصدمة عند الإعلان عن التشخيص، بالرغم من إدراكها للاضطراب من خلال المؤشرات المبكرة التي يظهرها عادة الأطفال المصابون بالتوحد؛ تتراوح الاستجابات بعدم تقبل التشخيص وبالتشكيك في أهلية الطبيب، وبمشاعر الانهيار والحزن والحيرة والارتباك، وبكل التساؤلات التي عادة ما يطرحها الآباء في مثل

مواجهة هذه الوضعيات الصادمة: لماذا أنا بالذات؟ ما ذا فعلت حتى أستحق ذلك؟ كيف أتصرف؟ ماذا يعني هذا الاضطراب؟ ماهي مسبباته؟ كيف السبيل إلى معالجته؟ تتذكر أم علي هذه الفترة بالكثير من المعاناة:

"حسيت الدنيا ظلامت خاطرة واحدة طول الوقت كان عندي أمل بلي ولدي غادي يبرا حتى نهار لي أكدي الطبيب بلي عنده التوحد ... كانت صدمة كبيرة ديها سيمانة (أسبوع) وأنا نبكي ونقول علاش ياربي علاش أنا بالذات... وشتا دارت في حياتي، وشتا خصني ندير له باش يتعالج".
من جهتها تقول أم علي:

"كنت نحس ولدي مشي كما إخوته، بصح كان عندي أمل بلي كي يكبر شوية يتحسن، بصح نهار لي خبرني لي الطبيب بلي عندو التوحد جاتي صعبة حسيت بالدنيا نقلبت علي 180 درجة كل الأحلام لي بنيتها لولدي تبخرت في دقيقة.... بديت نخمم واش ندير وين نروح باش نداويه، وكي يكبر غادي يتحسن ولا غادي يزيد؟

أم أهاني أشارت أن طفلها مر خلال السنة الأولى بطريقة جد عادية، ومر بكل المراحل التي يمر بها طفل عادي: الابتسامة، الحركات، التسنين الحبو، الكلمات الأولى ... غير أنه وبعد السنة الأولى بدأت تظهر عليه بعض المؤشرات ..

"بدأ évité الخزة ويلعب بطريقة، bizarre ... كي نعيط عليه ما يرد ش، الكلمات الي Déjà نطقهم اختفوا..... كنت نشك بولدي راه عنده مشكل، نهار لي أكد لي الطبيب بلي عنده التوحد حسيت لرض دارت بي ... سمعت بهذا المرض من قبل وعرفت بلي مرض صعب ... حسيت بلي حياتي راحت وما بقات لي عيشة.... دروك وليدي راه عنده 11 سنة وما تكلمش ولا كلمة وكي يبدأ يبكي يديها نهار كامل ما يسكتش"

تتفق جل الدراسات السابقة على أن الإعلان عن التشخيص بالإعاقة أو بأي اضطراب نمائي آخر يشكل صدمة عميقة، تحيل الأمهات إلى معاش جد قاسي، تشوبه معاناة حقيقية

مرتبطة بمشاعر الإحباط ومشاعر اليأس (زروالي، لصقع، 2018؛ Zinschitz, 2007 ؛ Fontaine-Benaoum et al., 2015 Boissel, 2008 ؛ Brugère, 2016).

إن ميلاد طفل يحمل إعاقة هو بمثابة الإعلان عن ضياع نهائي للصورة الهوامية للطفل المثالي التي رافقت مخيلة الأم منذ طفولتها، والذي كان ملجأً لندرجسيته؛ فهو الطفل الذي من المفترض أنه المكلف بإصلاح كل الجروح والتعويض عن كل أشكال النقص، وكذلك جلب كل الحب المفقود (Korff-Sausse, 2007). بالنسبة للأمهات، تشكل إعاقة الطفل جرحاً عميقاً في نرجسية الأمومة. فبدلاً من أن يكون ملاذاً لهن، يصبح هذا الطفل مصدراً للإحباط والألم، فهو لا يستطيع أن يلبي توقعاتهن العالية ويحقق أحلامهن ولا يعكس الصورة المثالية التي كنّ يتخيلنها للأمومة. حسب Zinschitz (2007) إن ألم فقدان الطفل المتخيل قد يعادل ألم فقدان طفل حقيقي.

إن الأم قبل الانجاب تصنع لابنها صورة مثالية خالية من أية عيوب نفسية أو جسدية وتتخيل له أدوار ووضعيات وتبني له مشاريع باهرة خاصة بالنجاح والتفوق، وما أن يولد هذا الطفل وتبدأ مؤشرات الاضطراب بالظهور حتى تتلاشى تلك الصورة المثالية وتتوقف كلياً كل المشاريع المتخيلة لتحل محلها كل واقع مرير تتعايش فيه مختلف مشاعر الحيرة والألم والكثير من مشاعر الحرج والعار (زروالي، لصقع، 2018) وتضطر الأم نتيجة لذلك إلى إجراء تعديلات على مختلف تلك التمثلات المثالية واستبدالها بتلك المرتبطة بالطفل الواقعي الطفل المختلف الذي يحتاج إلى رعاية واهتمام نوعي ومستمر ويحتاج إلى مزيد من الحماية.

2.5 الأمومة في مواجهة مشاعر الذنب والتقصير:

من أهم التحديات التي تواجه الأم طفل يعاني من اضطراب طيف التوحد هو مواجهة إشكالية افتقاد طفلها لمهارة التفاعل والتبادلية الاجتماعية؛ طفل غير مبال لتواجدها ولا يتفاعل معها خلال التبادلات اليومية ويتجنبها حتى بالنظرات. لا يبدي أية استجابات حينما

ينادى عليه. يعيش الطفل وكأنه في فقاعة أو قوقعة مغلقة أو في عالم خاص. تمثل هذه التجربة جرحا نرجسيا كبيرا وتتسبب لها في الكثير من مشاعر الحزن ومشاعر الذنب والالتهام الذاتي بالعجز والتقصير.

عبرت الأمهات عن هذه المعاناة من خلال استعمال مفردات من مثل محنة كبيرة، جرح، معاناة، عدم الفهم، مشاعر العجز، مشاعر التقصير.

تشير أم فيصل أن ابنها هو الابن البكري وأول فرحتها بالأمومة، لكنه لم تشعر قط بالمتعة وهي تحاول التفاعل معه مثلما تفعل كل الأمهات ولم تحس باستجاباته عند مداعبته أو حملة:

"كي كنت نرفده كنت نحس بلي راني نرفد طرف نتاع اللحم، كنت نحس بلي ثقیل وما كانش أي تجاوب، كي كنت نرضعه ما يخزرش في، في الأول كنت نحس بلي أنا ما نعرفش نتعامل مع الأطفال ونعرفش نربي ولا أما مشي حنينة... ما بعد لاحظت بلي ما نطقش حتى كلمة، وحتى اللعب نتاعه لعب غريب وكي كنت نعيط عليه ما يردش ولا حتى يدور يشوف في"

تشير أم هاني إلى اشكال آخر يتمثل في عدم فهم ابنها عندما يبكي طول اليوم، وعندما يدخل في نوبات غضب وسلوكات الايذاء الذاتي وعدم مقدرتها على تهدئته:

"ولدي يديها نهارات كامل هو يبكي يكون راقد وينوض يبكي ويضرب راسه مع الحيط ونعرفش شتا هي السبة ولا كيفاش نسكته(أسكته) أحيانا نحس روي بلي أنا أم سيئة وفاشلة".

أم كمال تشير الى صعوبة طفلها فيما يخص الاتصال الجسدي والتعبير عن المودة:

"ليضرني بزاف هو أني بحاجة باش ولدي يعنقني ويبوسني ونلعب معاه كيما قاع الأمهات بصح ولدي مسكين ما يقدرش... قاع النهار قاعد لوحده قدام طبلات Tablette... وإذا حاولت نقلع له الطبلات يولي يصرخ ويبكي ويضرب راسه مع الحيط".

يعتبر غياب التفاعل بين الأم وابنها المصاب بالتوحد من الأعراض الأساسية المميزة لهذا الاضطراب وهو يعبر عن النواة الحقيقية للمعاناة النفسية المنجرة وعن اخلال كبير بالتصور المثالي للأمومة وعن الهوية الذاتية للأم. لقد أكد Winnicott على ذلك عندما أشار إلى أن العلاقة التفاعلية المعقدة، هي التي تشكل هوية كل من الوالد والطفل، حيث يساهم كل منهما في بناء الآخر. بالإضافة إلى ذلك تعبر هذه العلاقة التفاعلية عن مكنون الأكثر تميّنا للدور الأمومي، كما تعبر نوعية التبادلات المبكرة من بين المحاور الرئيسة لنموذج الأمومي المثالي الحالي (Descarries, & Corbeil, 2002). في حالة اضطراب التوحد، نجد أن الحساسية اللازمة لتلقي الإشارات الصادرة عن الطفل والاستجابة لها بشكل مناسب وسريع ومتسق تتأثر، ويتأثر أيضاً تبادل المشاعر، والقدرة على التنبؤ، والتزامن في التفاعلات، وهي أمور ضرورية لتنظيم العواطف لدى الطفل. كما أن استجابة الطفل لمحاولات الوالد في التواصل، كالإطعام والمداعبة، تعزز من شعور الإيجابي للوالد بالارتباط وتشجعه على المزيد من التفاعل. ومع نمو الطفل وتطور قدرته على التواصل، يزداد هذا الارتباط عمقا. فابتناسمة الطفل واستجابته لإيماءات الوالد تخلق حلقة تفاعلية قوية. لذا، فإن فشل الطفل في إثارة استجابة الأم قد يؤدي إلى ضعف هذا الارتباط وإلى فشل الأم في التفاعل مع الطفل. تشير بعض الدراسات أن ما يزيد من حدة الصعوبات التفاعلية عدم قدرة الطفل على الانتباه المشترك، وعدم قدرة الأم على المشاركة العاطفية (Sénéchal des Rivières-Pigeon, 2009). إن الكثير من المشاعر المرتبطة بالذنب والعجز والتقصير التي تستشعرها الأمهات يمكن تفسيرها في شعور الأم في عدم قدرتها على فك رمز إشارات التي يصدرها طفلها وبالتالي إحالتها الى معاش الأم السيئة والمقصرة وغير المحبة لأطفالها. بعد آخر قد يضاعف من حدة مشاعر الذنب هي مشاعر التقصير والاهمال في رعاية والاهتمام بقية الأبناء وأحيانا في تكليفهم ببعض المهام التي لا تتناسب وأعمارهم.

"نحس بلي راني مقصرة في حق ولدي لأخر .. ولدي ما زال صغير ومازال يحتاجني ...
يشفني ونحس روجي هاملته..." أم أحمد

في هذا الصدد يشير Meirsshaut (2010) أن الشعور بالكفاءة الوالدية اتجاه بقية الاخوة ترتبط بطريقة سلبية بالأعراض الاكتئابية للأمهات، ويؤدي إلى الشعور بالذنب والخوف من عدم القيام بما يكفي للأطفال الآخرين وإهمالهم.

3.5 الأمومة والوقت الذاتي:

من بين التحديات الأخرى والتي تمت الإشارة إليها بكثافة خلال خطابات الأمهات، هو حدة الاجهاد النفسي والجسدي الناتج عن تسيير الروتين اليومي المخصص لمواجهة والتعامل مع السلوكات الإشكالية التي يبديها الطفل التوحدي داخل الوسط الأسري أو خارجه، وضيق الوقت الذاتي المخصص للاهتمامات الشخصية والعناية بالذات، سواء على مستوى النفسي أو الجسدي.

للتكيف مع حاجات الطفل في الرعاية والاهتمام تضطر الأمهات إلى إعادة بناء الزمن وتوزيعه، وتبني عادات جديدة. تتكلم الأمهات على البعد الزمني لتجربة التوحد، إنه زمن متعب ومتكرر ودائري؛ نفس النشاطات نفس الممارسات خلال كل يوم وكل أسبوع وكل شهر، تشعر الأم أنها تدور في حلقة مفرغة خاصة عند إدراكها بعدم وجود أي تطور أو تحسن:

"نحس روجي راني نحارب الليل مع النهار... ما نعرفش شتا هي الراحة ... لي غابني بزاف في ولدي هو يديها ليالي كثيرة ما يرقدش ولا يرقد وينوض، نوم متقطع، يبكي بزاف وما نعرفش علاش؛ الصباح كي نوظ نوظ ما عندي حتى طاقة، العياء والتوتر راسي يضرني. ظهري يضرني، ولي غير على سبة نبكي. والله لاشيء متعب" أم هاني
"ملي زا د ولدي هذا ما شبع رقاد ما شبع راحة خطرات يديها ليل كامل بلا ما يرقد، يصرخ ويبكي بدون ما نقدر نسكته" أم علي
ولدي يتحرك بزاف قاع النهار هو يجري من بلاصة البلاصة ... يضرب ... يكسر الألعاب ...
يضرب خوته، يعضهم ... وليت نخاف نخليه مع خوته لا كاش ما يدير فيهم حاجة ... كاع

النهار وأنا نعس فيه ... من قبل كنت نخدم في التعليم دروك على خاطره حبست " أم
أحمد

في هذا السياق تشير السباعي (2021) أن ربط الأدوار بالرعاية بالأمومة واعتبار أن الأم هي المسؤولة الأساسية والمباشرة عن رعاية طفل وتلبية احتياجاته، يعبر عن أحد أبرز الأبعاد التي ترهق أمهات أطفال في وضعية إعاقة وذلك بسبب ما تتطلبه الإعاقة من تقديم خدمات رعائية مضاعفة. بسبب العجز المترتب عن الإعاقة يصبح الطفل معتمد بصورة كلية على مساعدة الأم وحضورها بشكل مستمر ابتداء من تلبية احتياجاته الحيوية من الاطعام ونظافة وتنقل إلى غيرها من الوظائف المرتبطة بالتدريب والتعليم والعناية والوقاية من المخاطر وإدارة الأزمات والصعوبات السلوكية المرتبطة بالحركات النمطية والتشبث بالروتين والانتقائية الغذائية واضطرابات النوم واضطرابات الهلع، بالإضافة إلى البحث عن العلاجات المناسبة، وتنسيق المواعيد الطبية، وفي كثير من الأحيان السعي إلى طلب المساعدة.

تشترك الأمهات من ضيق الزمن الذاتي، فكل أوقات الزيارات والعلاقات الاجتماعية يتم تعويضها بأوقات الرعاية، وكل ما يدركهن من الزمن هو ضرورة حضورهن الدائم وتفرغهن واستعدادهن لمواجهة أي طارئ.

"نجي تقولي ما بقات لي حتى حياة ما ندخل ما نخرج ما يعرضوني ما نعرض حتى واحد
...وقتي كله مع ولدي... حتى الخدمة نتاعي حبستها على جاله" أم علي

في هذا الصدد تشير الكثير من الدراسات أن اضطراب التوحد يغزو حياة الأمهات الشخصية والاجتماعية والمهنية؛ تتغير أهدافهن في الحياة، وكل شيء تقريباً يصبح ثانوياً، لأن كل شيء يدور حول الطفل ومستقبله. كما أن اضطرابات النمو والتواصل والتفاعل الاجتماعي لدى الطفل المصاب بالتوحد، بالإضافة إلى الضغوط اليومية المرتبطة بإعاقة الطفل، لها تأثير كبير على نوعية حياة الوالدين، خاصة فيما يتعلق بتنظيم الحياة اليومية

والأنشطة الترفيهية والنمو الشخصي. لأن تربية ورعاية الطفل تحد من الوقت المخصص لأنفسهم وتتطلب التنازل عن رغبات شخصية وتنظيمًا صارمًا ومجهدًا للحياة (Sénéchal des Rivières-Pigeon, 2009). كما تُظهر نتائج دراسة السباعي (2021) أنه بسبب الصعوبات اليومية المرتبطة باضطراب التوحد لدى أطفالهن، يتخلّين الأمهات عن حياتهن المهنية ويكرسن وقتاً أقل لأنشطتهن الترفيهية وحياتهن الاجتماعية، ويعانين من مشاكل صحية جسدية ونفسية كبيرة. هذا دون الحديث عن التغيرات الطارئة عند كيفية توزيعهن للزمن، سواء على مستوى اليوم أو الشهر أو السنة، وذلك تماشياً مع ما قد تطرحه الإعاقة من احتياجات نوعية، قد تغير من إيقاعات الليل والنهار. كما تغيب فترات العطل والاستجمام، والاحتفال.

4.5 معاش الأمومة والتمثلات بخصوص مستقبل الطفل المصاب بالتوحد :

تعبّر الأمهات عن قلق عميق بشأن مستقبل أبنائهن، خاصة فيما يتعلق بقدرتهم على اكتساب الاستقلالية الكافية لمواجهة تحديات الحياة الكبار. فبالإضافة إلى المهارات الحياتية اليومية (النظافة، التغذية)، يشعرون بالقلق بشأن قدرة أطفالهم على اتخاذ القرارات الصائبة، وبناء علاقات اجتماعية إيجابية، وحماية أنفسهم من التأثيرات السلبية. يتجاوز هذا القلق مفهوم الاستقلالية الجسدية والاجتماعية الذي يركز عليه المختصون، ويمتد إلى جوهر الاستقلالية النفسية، أي قدرة الفرد على تنظيم عواطفه، وإدارة الضغوط، وبناء هوية مستقرة وقدرته على الاستقلال والاندماج في المجتمع.

من خلال خطابات الأمهات بخصوص مستقبل أبنائهن لمسنا الصعوبة التي تستشعرنها المرتبطة بالعجز عن التعبير عن ذلك، وصعوبة الاسقاط ذواتهن في المستقبل والشكوك بخصوص مصير أبنائهن حين يكبرون.

"كي نقعد نتفكر في مستقبل ولدي ما يجينيش الرقاد ... دائما نخمم ولدي غادي يتحسن ولا يقعد كيما راه ولا غادي يزيد ... غادي يولي يتكلم، غادي يقبلوه في المدرسة... يخاف كي نموت شكون يقابله..."

"وليدي ما بان عليه حتى تحسن وماكانش أي واحد يتكفل بيه غيري ما خليت عليه حتى حاجة وما درتهاش، ماخليت طبة ما خليت psychologue ما خليت orthophoniste. حتى الرقية ودرتها.... لي قالولي عليها درتها، وكلته العقيدات، درت له الأعشاب، شربته ماء زمزم لي راني خايفة منه أني نموت ونخليه وحده وماكانش لي ينجم يقابله"

5.5 الأمومة في مواجهة العزلة الاجتماعية وغياب السند:

مما يزيد من معاناة الأمهات أطفال التوحد مشاعر العزلة الاجتماعية ومشاعر الوصم الاجتماعي المرتبط بمظاهر الإعاقة، حيث تفضل الأمهات الانعزال عن الاتصال بالعالم الخارجي والتكتم حول الاضطراب، حتى لا تصبح وصمة بمجنون أو المهبول أو العقون تلاحق أبناءهم طوال حياتهم (زروالي، لصقع، 2018).

"تعرفني ولدي ما يعرفش يلعب كيما كل دراري ولدي يضرب ويكسروما يعرفش يهدر عليها ما نخلمش يخرج برا ... نخاف عليه يحقروه ولا يعيروه ولا يقولو عليه عقون" أم أحمد.

في هذا الصدد تشير Sénécha و Rivières-Pigan (2009) أن الطابع الغريب للأعراض الخاصة بالتوحد يمكن أن تثير ردود أفعال المحيطين وتولد لدى الأمهات الوصم الاجتماعي خاصة عندما لا ترتبط الإعاقة بأية مظهر جسدي. ينجر عن ذلك مستوى عالي من الضغط النفسي وكذلك تأثيرات كبيرة على الصحة الجسدية وعلى العزلة ومشاعر المرتبطة بالإخلال بالكفاءة الوالدية.

يرتبط الوصم الاجتماعي بالتقصير في الاهتمام والرعاية اتجاه الطفل، وبعدم تلبية توقعات المحيطين التي تترسخ في المخيلة الجماعية من خلال سيرورة التنشئة الاجتماعية والمرتبطة بالأمومية المثالية، التي تركز على قيم الحب والحنان والتضحية. يتجلى ذلك في نظرات الشفقة وعدم الفهم والأسئلة المخرجة والميل إلى تقديم النصائح بخصوص كيفية التصرف:

"وليت نحشم نخرج للبرا ... الناس ما تفهمش شتا عند ولدي ... physiquement ولدي ما بيان عليه حتى مرض ... بصح كي نخرجه ولي يبكي بزاف ولا يرمي روحه على لرض ويقعد يبكي ويصرخ، تولى قاع الناس تخزر في وتخز في ولدي... الخزرة هادي نتاع الناس تضرنني بزاف تتحسسي بلي أنا أم ما نعرفش نربي"

"الناس كي عرفو بلي عندك طفل متوحد يضرب ويعض ويكسر ، يولوا يتجنبو جو عندك ولا حتى يعرضوك تروحي عندهم... وليت ما نخرج من الدار الا عند طبيب ولا يكون ولدي عندو حصّة عند الأوطوفونيسست ... الناس ما ترحمش"

تشكل النظرة الاجتماعية ونقص الفهم باتجاه السلوكيات المرتبطة باضطراب طيف التوحد ضغطا إضافيا للأمهات. يتسبب هذا الواقع في مزيد من العزلة الاجتماعية لهن واضطراهن للابتعاد قدر الإمكان من الحياة العمومية الاجتماعية، وكآلية دفاعية نفسية إلى تبني العناية بالطفل ورعايته بشكل مفرط. الشيء الذي غالبا ما يساهم في حدة الضغوط النفسية وفي شعورهن بالإرهاك على المستوى النفسي والجسدي (السباعي، 2021).

يضاف إلى كل ذلك، تعاني الأمهات من غياب أي سند من عائلة خاصة من الزوج وعدم مبادرته بتقديم أية مساعدة بالأعباء الخاصة بالرعاية والاهتمام والتكفل بالطفل وتنظيم المواعيد الطبية والعلاجية ... تشير كلهن إلى تفضيل الأب البقاء بعيدا عن تكريس الوقت للطفل كونه يشعر بالضيق والإرهاك، وعدم معرفته كيفية التصرف، ولكون التنشئة الاجتماعية التي يتلقاها تقنعه أن هذه الأدوار الخاصة بهذه الرعاية وهذا الاهتمام يقع اجتماعيا على الأمهات حصريا وأنه مكلف فقط بتوفير المورد المالي.

"نحس روجي وحدي حتى واحد ما يعونني، بوه تلقية يا في الخدمة يا برا يا مع صحابه... كي نزعف ونطلب منو المساعدة يقول لي أنا ديجا راني نتعب في الخدمة ما نقدرش نزيد نتعب روجي في الدار" تقول أم أحمد

"كاين غير يما لي تحسن عوني وتجي ترافقني وخطرات خواتي يعاونوني.. من غير هادو حتى واحد ما يساعدني، حتى راجلي قاع ما علابالوش بي ولا بوليده نحس بيه ديما غايب يخرج بكري من الدار ما يرجعش إلا للمأكلة ولا باش يرقد"

6. خاتمة:

إن الدراسة بالرغم من حدودها البشرية لاقتصرها على عدد محدود من الأمهات المشاركات، إلا أنها سمحت بالكشف عن التجارب الذاتية الخاصة للأمهات أطفال طيف التوحد والاحاطة بالمعاش النفسي المرتبط بمواجهة واقع صدمة التشخيص وواقع التأثيرات النفسية والاجتماعية المنجرة عن التكفل بهذا النوع من الإعاقة وبالرعاية المكثفة التي تتطلبها. كما سمحت الدراسة بالإحاطة بمختلف الانشغالات وبمختلف الاحتياجات الضمنية المرتبطة بالمساعدة والسند.

مما يجب التأكيد عليه أنه ليس هناك أي دعم مهما كان أن يغير من واقع الإعاقة، غير أن حد أدنى من السند الانفعالي والمراقبة النفسية وتدعيم مشاعر التقدير الذاتي ومشاعر الكفاءة الوالدية، وإتاحة الوصول الى المعلومات والولوج الى مختلف الخدمات الرعائية والعلاجية بإمكانها التخفيف من مظاهر المعاناة، وعلى تحسين جودة الحياة هؤلاء الأمهات.

إن خلق فضاءات الاستماع واستغلال أوقات الفحوصات العلاجية لتحفيز التعبير الانفعالي للأمهات والتكفل بمختلف انشغالاتها ستعمل على التخفيف من الكثير من مظاهر المعاناة. كما قد تتيح الجماعات النقاشية التي يشرف عليها المختصون والانتماء إلى مختلف فضاءات الالتقاء والمنديات والجمعيات المدنية، تجربة تقاسم التجارب المشتركة للأمهات والحصول على إمكانية الاستماع التفهيمي والتخفيف من حدة مشاعر العزلة والوصم الاجتماعي والتخفيف من حدة مشاعر الذنب القاسية.

يتطلب كل ذلك ضرورة تكوين جيد ومستمر للمختصين وتمكينهم من الاستجابة للاحتياجات الأمهات بخصوص تجنبهن قدر الإمكان من تأثيرات الصدمة أثناء الإعلان عن التشخيص، والتخفيف من المعاناة المنجرة عن الرعاية المكثفة والمجهد لأطفال طيف توحّد من خلال القدرة على المرافقة والامداد بالمعلومات الضرورية حول السببية المحتملة

وحول المؤشرات المنذرة وطبيعة الصعوبات المرتبطة، وكذا القدرة على اقتراح برامج علاجية ذات فعالية.

5. قائمة المراجع:

المراجع باللغة العربية:

- السباعي، خلود (2021). النساء، الأمومة والتحويلات الاجتماعية المعاصرة (حالة: أمهات أطفال في وضعية إعاقة)، مركز تكامل للدراسات والأبحاث. <https://www.takamoul.org/>
- زروالي، لطيفة(2022). - اضطراب طيف التوحد بين الاشكالية التشخيصية والاشكالية العلاجية-قراءة في المعطيات الحالية، مجلة البحوث التربوية والتعليمية، 11(02)، 477-490 .
- زروالي لطيفة، لصقح حسنية(2017). التمثلات الاجتماعية للاضطراب التوحيدي لدى أمهات الأطفال المصابين بالتوحد، مجلة الناصرية للدراسات الاجتماعية والتاريخية، 9(01)، 97-132 .

المراجع باللغة الأجنبية:

- Barbe R. (2012). Parentalités. *Psychothérapies*, 32, 1-2.
- Boissel A.(2008). Parentalité et handicap, La lettre de l'enfance et de l'adolescence (3) 73, 63 à 70.
- Brugère, B. (2016). La parentalité à l'épreuve du handicap : un douloureux « mal-attendu ». *Le Journal des psychologues*, 338, 21-25.
- Descarries, F., & Corbeil, C. (2002). *Espaces et temps de la maternité*; Éditions du Remue-ménage.
- Dormoy, L. (2018). Le soutien aux parents d'enfants avec TSA. Quelles propositions pour quels besoins ? *Le Journal des psychologues*, 353, (1), 42-47.
- Fombonne E. Enquêtes épidémiologiques sur les troubles du spectre autistique. Dans: Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV, eds. Elsabbagh M, Clarke ME, eds. thème. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [en ligne]. <https://www.enfant-encyclopedie.com/autisme/selon-experts/enquetes-epidemiologiques-sur-les-troubles-du-spectre-autistique>. Publié : Juin 2024. Consulté le 24 janvier 2025.
- Fontaine-Benaoum, É., Zaouche-Gaudron, C. & Paul, O. (2015). La parentalité à l'épreuve du handicap de l'enfant. *Enfance*, 3, 333-350.
- Houzel, D. (2002). IV – Les enjeux de la parentalité. Dans : Leticia Solis-Ponton éd., *La parentalité : Défi pour le troisième millénaire* (pp. 61-70). Presses Universitaires de France.
- Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26, 22-29.
- Magerotte, G., & Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme: un défi pour les praticiens. *L'évolution psychiatrique*, 69(4), 579-588.

- Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in autism spectrum disorders*, 4(4), 661-669.
- Parmentier S.(2009).comprendre Mélanie Klein, Paris :Armand colin
- Sellenet C. (2007) : *La parentalité décryptée : pertinence et dérive d'un concept*. Paris, L'Harmattan.
- Sénéchal C.Et Des Rivières-Pigeon C.(2009).Impact de l'autisme sur la vie des parents, *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245–260
- Zinschitz, E. (2007). L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire: « Pour que le blé puisse croître il faut d'abord cultiver le champ ». *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 6, 82-93.