

Discovering the Thematic Network of Communication Problems of Families Have Children with Autism Spectrum Disorder

Yusef Jamali 

PhD Candidate in Counseling, University of Isfahan, Isfahan, Iran.

Maryam Fatehizade *

Professor, Department of Counseling, University of Isfahan, Isfahan, Iran.

Mohammad Reza Abedi 

Professor, Department of Counseling, University of Isfahan, Isfahan, Iran.

Abstract

Having a member with an autism spectrum disorder in the family creates a wide range of challenges and problems for the family members. The present study was conducted with the aim of discovering the thematic network of challenges and communication problems of families that have children with autism spectrum disorder. The research method was a qualitative approach with a thematic analysis method. The statistical population was families with autistic children (۷ to ۱۸ years old) in Isfahan city (۲۴۰ families), eighteen families participated in the research. Participants were selected by purposeful sampling method. A depth semi-structured interview was used for collecting information. The results revealed ۶۷۵ initial codes, ۲۳ basic themes, five organizing themes, and one global theme. The extracted organizing themes were: social, personal, related to interaction with the child, lack of time and within the family issues. The global theme was also identified as the culture of avoiding autism. This research showed that pursuing an approach that encourages more acceptance of autism in the community can be the first step for improving the environment of destigmatization and reducing the culture of avoiding autistic individuals. In addition, cultural programs help raise awareness about autism and

* Corresponding Author: m.Fatehizade@edu.ui.ac.ir

How to Cite: Jamali, Y., Fatehizade, M., Abedi, M. R. (۲۰۲۳). Discovering the Thematic Network of Communication Problems of Families Have Children with Autism Spectrum Disorder, *Journal of Psychology of Exceptional Individuals*, ۱۳(۵۱), ۲۰۱-۲۳۷.

developmental disorders and also, could help to connect the families with early intervention resources

Keywords: Autism, Family, Thematic Network, Communication Problems.

Extended Abstract

۱. Introduction

Upon receiving an autism diagnosis, families are compelled to alter their regular way of life (Kuhlthau et al., ۲۰۱۴) and redefine their family values (Macedo Costa & Pereira, ۲۰۱۹; Ou et al., ۲۰۱۵). In the majority of these families, one of the parents is forced to leave their job in order to tend to the child's needs and financial matters (Wyek, ۲۰۲۳; Ntre et al., ۲۰۱۸; Barrett et al., ۲۰۱۲). These stresses lead to communication issues within these families (Hancock et al., ۲۰۲۰; Gau et al., ۲۰۱۲). Research suggests that poor communication patterns are associated with communication problems like communication anxiety, aversion to communication, and shyness among family members (Kelly et al., ۲۰۰۲). In families with a child on the autism spectrum, the disruption in the child's communication and social interaction significantly complicates the relationship between parents and children (Hastings et al., ۲۰۰۵; Maljaars et al., ۲۰۱۴). Additionally, the probability of emotional issues arising among other children in the household is heightened (Douglas et al., ۲۰۲۳), and sibling relationships in families where one sibling has autism spectrum disorder can be strained due to the characteristics of this disorder (Zucker et al., ۲۰۲۲; Diener et al., ۲۰۱۵).

۲. Research Question

The current research endeavors to answer the following question: What communication problems do families of children with autism spectrum disorder encounter?

۲. Literature Review

In a qualitative study, Papadopoulos (۲۰۲۱) delved into the challenges of living with an autistic child, revealing three related themes in the analysis: (a) emotional pressure, (b) family pressure, and (c) social pressure. Grinker et al.'s (۲۰۱۵) research further demonstrated the role of cultural factors in determining the extent of social pressure on these families. During the examination of the lived experience of mothers with children having autism in Ramzanlou et al.'s (۲۰۱۹) research, four primary themes were identified, including the experience of conflicting emotions, low psychological resilience, limitations in social support networks, and effects and consequences.

۳. Methodology

The research methodology in this study is qualitative and descriptive phenomenology, employing thematic analysis as the method of analysis. The study population encompassed all families with autistic children in the city of Isfahan in ۲۰۲۲, where these autistic children had been diagnosed within special education and were attending elementary and secondary schools in these institutions. There were ۲۴۰ families in total, with ۲۱۵ students from these families studying in special schools. The sampling method employed was purposive sampling, wherein the sample was chosen from families with at least one child diagnosed with autism aged between ۷ and ۱۸, following the principle of saturation. The selection process continued until no new data emerged during the interviews, ultimately resulting in a sample size of ۱۸ families. The data collection tool used was semi-structured interviews, featuring questions such as: "What is the atmosphere like in your family?" The interviews commenced with questions like this and proceeded with inquiries such as "How does having an autistic child affect your life?" with additional elaboration as necessary. The interviews, dependent on the need for more information, ranged from ۱ to ۲ sessions, averaging between ۴۵ to ۹۰ minutes each.

۵. Results

From the analysis of the data, ۶۷۵ semantic codes were extracted, which were categorized into ۲۳ basic themes, ۵ organizing themes, and one global theme. The ۵ identified organizing themes, together with their fundamental themes, include: social issues (confinement in place of residence, ties with the nuclear family, filtered social relationships, social pressure, and the need for community support), interaction with the child (challenges in control, educational challenges, academic challenges, and pressure stemming from abnormal behavior), individual issues (falling short of parental aspirations, despair, experiencing negative emotions, future-oriented thinking, belief-value challenges, vexing cognitive rumination), communication issues within the family (marital conflicts, family communication structure, child-rearing, and affairs related to other children), and time constraints (spending time with the spouse and children, leisure time and interests, household management, personal growth, and disruption in lifestyle). The global theme was defined as the culture of avoiding autism.

۶. Discussion

The problems addressed in this research can be linked to a more extensive and comprehensive issue, namely the culture of avoiding autism within society. In such a manner, the non-acceptance and lack of understanding of the nature of autism by organizations, regular individuals, and family members of children with autism can predict the communication issues faced by these families. Kang-Yi et al.'s study (۲۰۱۸) illustrates that discomfort, stigma, and discrimination are prevalent attitudes within society regarding autism and developmental disorders. Their study reveals that common beliefs regarding the causation of autism include poor parenting, low parental intelligence, parents' lack of attachment to their children, a poor family environment during pregnancy, and a "lack of love". These societal beliefs concerning autism and developmental disorders influence how

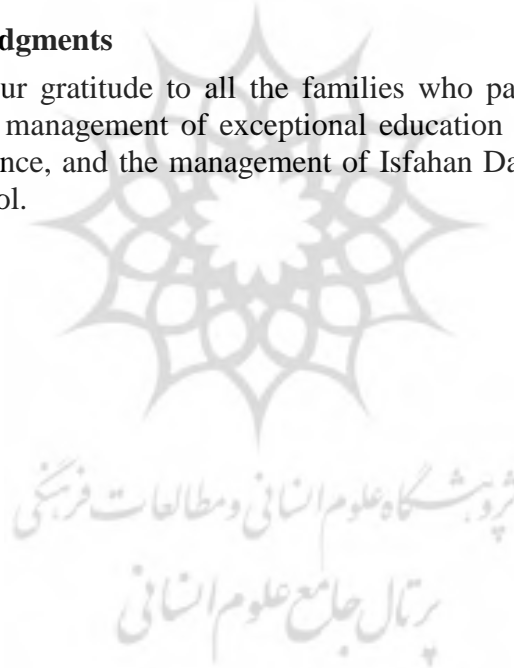
families respond to their children's conditions and impact the professional efforts to provide services.

۷. Conclusion

The findings of this research indicate that an approach fostering more accepting attitudes toward autism at the community level can be the initial step toward improving the stigmatization environment, the culture of avoiding autism, and, ultimately, reducing the communication problems faced by these families. Appropriate cultural programs at the community level can help raise awareness about autism and developmental disorders and connect families with timely intervention resources.


۸. Acknowledgments

We extend our gratitude to all the families who participated in this research, the management of exceptional education and education in Isfahan province, and the management of Isfahan Dasthaie Mehraban Autism School.




کشف شبکه مضامین مشکلات ارتباطی خانواده‌های با فرزند مبتلا به اختلال طیف اوتیسم


دانشجوی دکتری مشاوره، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران.

یوسف جمالی 

استاد گروه مشاوره، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران.

مریم فاتحی‌زاده * 

استاد گروه مشاوره، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران.

محمد رضا عابدی 

چکیده

وجود یک عضو مبتلا به اوتیسم در خانواده طیف وسیعی از چالش‌ها و مشکلات را برای اعضای خانواده ایجاد می‌کند. پژوهش حاضر باهدف کشف چالش‌ها و مشکلات ارتباطی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به اوتیسم و دستیابی به شبکه مضامین این چالش‌ها و مشکلات انجام شد. روش پژوهش از نوع کیفی و روش تحلیل از نوع تحلیل مضمون بود. جامعه آماری خانواده‌های دارای فرزند اوتیسم (۷ تا ۱۸ ساله) شهر اصفهان (۲۴۰ خانواده) بودند، ۱۸ خانواده در پژوهش شرکت کردند. روش انتخاب شرکت‌کنندگان از نوع هدفمند بود. جهت گردآوری اطلاعات از مصاحبه نیمه ساختاریافته استفاده شد. یافته‌های پژوهش ۶۷۵ کد اولیه، ۲۳ مضمون پایه، پنج مضمون سازمان‌دهنده و یک مضمون فراگیر را نشان داد. مضامین سازمان‌دهنده استخراج شده عبارت بودند از: مسئله‌های اجتماعی، فردی، مرتبط با تعامل با کودک، کمبود زمان و درون‌خانوادگی. مضمون فراگیر نیز فرهنگ اجتناب از اوتیسم بود. یافته‌های این پژوهش نشان دادند که اتخاذ رویکردی که در سطح جامعه نگرش‌های پذیرش نسبت به اوتیسم را تشویق کند، می‌تواند به‌عنوان اولین گام در جهت بهبود محیط انگ‌زدایی و فرهنگ اجتناب از اوتیسم باشد. برنامه‌های فرهنگی مناسب در سطح جامعه نیز می‌تواند به افزایش آگاهی در مورد اوتیسم و اختلالات رشدی کمک کند و خانواده‌ها را با منابع مداخله به‌موقع پیوند دهد.

مقاله حاضر برگرفته از رساله دکتری رشته مشاوره دانشگاه اصفهان است.

* نویسنده مسئول: m.fatehizade@edu.ui.ac.ir

کشف شبکه مضامین مشکلات ارتباطی خانواده‌های با فرزند مبتلا به ...؛ جمالی و همکاران | ۲۰۷

کلیدواژه‌ها: اوتیسم، خانواده، شبکه مضامین، مشکلات ارتباطی.



مقدمه

یکی از انواع معلولیت که عمدتاً رشد روانی و اجتماعی فرد را محدود و چرخه زندگی خانواده را با چالش مواجه می‌کند، اختلال طیف اوتیسم^۱ است. مطالعات شیوع اوتیسم نشان می‌دهد تقریباً از هر ۱۰۰ کودک، ۱ تا ۲ کودک در سراسر جهان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم تشخیص داده می‌شوند (زیدن و همکاران^۲، ۲۰۲۲؛ جیلت و همکاران^۳، ۲۰۲۳). این اختلال در پسرها نسبت به دخترها ۵ برابر بیشتر مشاهده می‌شود (داینر و همکاران^۴، ۲۰۱۵). نرخ شیوع اوتیسم در ایران ۶/۲۶ در ۱۰ هزار کودک گزارش شده است (صمدی و مک کنکی^۵، ۲۰۱۵). اوتیسم از ۱۸ تا ۲۴ ماهگی قابل تشخیص است، در حدود این سن است که علائم مشخصه را می‌توان از رشد معمول، سایر تأخیرها یا سایر شرایط رشدی متمایز کرد (زیدن و همکاران، ۲۰۲۲). این اختلال با نقص در ارتباطات اجتماعی و علایق محدود و رفتارهای حسی تکراری و غیرمعمول مشخص می‌شود (ویزبوردبارتو و همکاران^۶، ۲۰۲۳).

وجود یک عضو مبتلا به اوتیسم طیف وسیعی از چالش‌ها را برای اعضای خانواده ایجاد می‌کند. چنین چالش‌هایی شامل سازگاری با روال‌های انعطاف‌ناپذیر روزمره، فقدان خودانگیزگی، مدیریت نبردهای منحصربه‌فرد، تغییرات خلقی ناگهانی و واسطه بودن در تعاملات اجتماعی است (کریدلند و همکاران^۷، ۲۰۱۴؛ دیوان و همکاران^۸، ۲۰۱۲). با تشخیص اوتیسم خانواده‌ها مجبور می‌شوند روند عادی زندگی خود را تغییر داده (کالتا و همکاران^۹، ۲۰۱۴) و ارزش‌های خانوادگی خود را بازسازی کنند (ماکودا کاستا و پیرا^{۱۰}،

۱. Autism spectrum disorder
۲. Zeidan et al
۳. Gillett et al
۴. Diener et al
۵. Samadi, S. A., & McConkey, R.
۶. Waizbard Bartov et al
۷. Cridland et al
۸. Divan et al
۹. Kuhlthau et al
۱۰. Macedo Costa, T., & Pereira, A.

کشف شبکه مضامین مشکلات ارتباطی خانواده‌های با فرزند مبتلا به ...؛ جمالی و همکاران | ۲۰۹

۲۰۱۹؛ اوی و همکاران^۱، ۲۰۱۵). در اغلب این خانواده‌ها یکی از والدین باید شغل خود را به منظور رسیدگی به نیازهای کودک و مسائل مالی پیش آمده ترک کند (ویک^۲، ۲۰۲۳؛ نتر و همکاران^۳، ۲۰۱۸؛ بارت و همکاران^۴، ۲۰۱۲)، این استرس‌ها منجر به بروز مشکلات ارتباطی در این خانواده‌ها می‌شود (هانکوک و همکاران^۵، ۲۰۲۰؛ گائو و همکاران^۶، ۲۰۱۲)، به گونه‌ای که میزان بالایی از نارضایتی زوجی در خانواده‌های با فرزند اوتیسم مشاهده می‌شود (لاقی و همکاران^۷، ۲۰۱۸). علاوه بر این مشکلات ارتباطی می‌تواند روند بهبود و درمان کودک را نیز تحت تأثیر خود قرار دهد، چرا که پژوهش‌ها نشان می‌دهد کیفیت رابطه والد - کودک نقش مهمی در روند درمان این کودکان دارد (باقریان خسروشاهی و همکاران، ۱۳۹۳).

محققان ارتباط قوی بین الگوهای ارتباطی و رضایت از روابط خانوادگی را کشف کرده‌اند (هیو و همکاران^۸، ۲۰۱۶). ارتباطات درون خانواده بسیار مهم است زیرا اعضا را قادر می‌سازد تا نیازها، خواسته‌ها و نگرانی‌های خود را به یکدیگر در میان بگذارند. ارتباط باز و صادقانه فضایی ایجاد می‌کند که به اعضا اجازه می‌دهد علاوه بر ابراز عشق و تحسین نسبت به یکدیگر، اختلافات خود را بیان کنند. اعضای خانواده از طریق ارتباط است که می‌توانند مشکلات اجتناب‌ناپذیری را که در همه خانواده‌ها به وجود می‌آیند حل کنند. ارتباط ضعیف می‌تواند منجر به مشکلات متعدد خانوادگی، از جمله درگیری بیش از حد خانوادگی، حل ناکارآمد مشکلات، عدم صمیمیت و پیوند عاطفی ضعیف شود (پترسون و گرین^۹، ۲۰۰۹). پژوهش‌ها نشان می‌دهد الگوهای ارتباطی ضعیف با مشکلات ارتباطی نظیر دلهره ارتباطی، بی‌زاری از برقراری ارتباط و کمرویی در اعضای خانواده رابطه دارد (کلی و

۱. Ou et al
۲. Wyek, A.
۳. Ntre et al
۴. Barrett et al
۵. Hancock et al
۶. Gau et al
۷. Laghi et al
۸. Kelly et al
۹. Peterson & Green

همکاران^۱، ۲۰۰۲). در خانواده‌های با فرزند مبتلا به اوتیسم اختلال در ارتباطات و تعامل اجتماعی کودک به وضوح روابط بین والدین و فرزندان را پیچیده می‌کند (هاستینگز و همکاران^۲، ۲۰۰۵؛ مالجارز و همکاران^۳، ۲۰۱۴). مدل‌های نظری نشان می‌دهد در خانواده‌های با فرزند مبتلا به اوتیسم رفتارهای کودک سبک فرزندپروری والدین را تحت تأثیر قرار داده (چن و همکاران، ۲۰۲۳؛ لین و همکاران^۴، ۲۰۲۳) و به‌طور فعال رفتارهای والدین را شکل می‌دهد (دل‌ساریو و همکاران^۵، ۲۰۲۳). علاوه بر این، احتمال بروز مشکلات عاطفی سایر کودکان در خانه افزایش یافته (داگلاس و همکاران^۶، ۲۰۲۳) و ارتباطات خواهر و برادر در خانواده‌هایی که یکی از خواهر و برادرها دارای اختلال طیف اوتیسم است می‌تواند به دلیل ویژگی‌های این اختلال تیره شود (زوکر و همکاران^۷، ۲۰۲۲؛ داینر و همکاران، ۲۰۱۵).

پاپادوپولوس^۸ (۲۰۲۱) در یک مطالعه کیفی چالش‌های زندگی با کودک اوتیسم را مورد بررسی قرار داد که سه مضمون مرتبط به هم در تحلیل شناسایی شدند: (الف) فشار عاطفی، (ب) فشار خانوادگی و (ج) فشار اجتماعی. پژوهش گرینکر و همکاران^۹ (۲۰۱۵) نیز نشان داد عوامل فرهنگی در میزان فشار اجتماعی وارده به این خانواده‌ها نقش دارد. طی بررسی تجربه زیسته مادران با فرزند مبتلا به اوتیسم در پژوهش رمضانلو و همکاران (۱۳۹۹) چهار مضمون اصلی شامل بروز احساسات متناقض، سرمایه روان‌شناختی پایین، محدودیت در شبکه‌های حمایت اجتماعی و آثار و پیامدها شناسایی شد.

پژوهش‌ها نشان می‌دهد در مقایسه با خانواده‌های بدون عضو مبتلا به اختلال طیف اوتیسم، خانواده‌هایی که دارای کودک مبتلا به اوتیسم هستند، اغلب استرس‌های دیگری

-
۱. Hiew et al
 ۲. Hastings et al
 ۳. Maljaars et al
 ۴. Lin et al
 ۵. Del Rosario et al
 ۶. Douglas et al
 ۷. Zucker et al
 ۸. Papadopoulos
 ۹. Grinker et al

مانند نشخوارهای شناختی سرزنش خود (آرمیتاژ و همکاران^۱، ۲۰۲۰)، مقابله با مشکلات رفتاری کودک، عدم حمایت مشترک والدین، انگ زدن به اختلال کودک و کمبود زمان مورد نیاز برای مداخلات را تجربه می‌کنند (کانگ‌یی و همکاران^۲، ۲۰۱۸؛ سافلارسکی^۳، ۲۰۱۵). مشکلات رفتاری درونی‌سازی شامل شکایات جسمانی، افسردگی و اضطراب و مشکلات رفتاری برونی‌سازی نظیر پرخاشگری کودک مبتلا به اوتیسم، سیستم ارتباطی در این خانواده‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد (کانه و مازورک^۴، ۲۰۱۱). از این رو، به نظر می‌رسد با توجه به حجم مشکلات فرزند اوتیسم برای خانواده و مشکلات ارتباطی خاص این کودکان، کیفیت و کمیت ارتباطات درون و برون‌خانودگی با مشکل روبرو شود. در کنار عوامل مختلف، این مشکلات ارتباطی باعث می‌شود خانواده‌های دارای فرزندان مبتلا به اوتیسم، نسبت به سایر خانواده‌ها میزان هیجانات منفی بیشتری را تجربه کنند (گاریدو و همکاران^۵، ۲۰۲۰). بررسی‌ها نشان می‌دهد انسجام کافی خانواده می‌تواند برای بهبود کیفیت زندگی اعضای خانواده افراد مبتلا به اوتیسم مفید باشد (لی و کانتور^۶، ۲۰۲۰). در همین راستا نتایج مطالعه حسین‌زاده و همکاران (۱۳۹۵) اهمیت توجه متخصصان به مداخلات مبتنی بر محیط خانواده و بافت زندگی کودک اوتیسم را برجسته می‌کند؛ بنابراین، با توجه به تأکیده‌های پژوهشی بر ضرورت تدوین و اجرای مداخلات خانواده محور برای این خانواده‌ها (حیرت و شریف‌زاده، ۱۴۰۰) و اهمیت ارتباطات، نقش بررسی‌های کیفی باهدف شناخت پیامدها و مشکلات ارتباطی اوتیسم در خانواده به‌منظور کشف مواد لازم برای طراحی چنین مداخلاتی پررنگ می‌شود. این مداخلات در صورت انجام به‌موقع می‌تواند باعث بهبود قابل‌توجهی در کمبودهای این افراد شود (توپو و همکاران^۷، ۲۰۲۰). علاوه بر این، مداخله به‌موقع می‌تواند انواع دیگر مهارت‌های ساده را

-
۱. Armitage et al
 ۲. Kang-Yi et al
 ۳. Saflarski
 ۴. Kanne & Mazurek
 ۵. Garrido et al
 ۶. Lei & Kantor
 ۷. Tupou et al

تقویت کند (کاسیلینگام و همکاران^۱، ۲۰۲۱). مداخلات انجام شده توسط خانواده می‌تواند تأثیر مثبتی بر این نوع افراد داشته باشد (راتلیف و همکاران^۲، ۲۰۲۱)، از این‌رو خانواده‌ها برای این واقیعت، یعنی تأثیر مثبت درگیر شدن خانواده در فرآیند مداخله درمانی فرزندان‌شان ارزش قائل می‌شوند (ریوارد و همکاران^۳، ۲۰۲۱).

باتوجه به آنچه اشاره شد مشکلات و چالش‌های خانواده با فرد مبتلا به اوتیسم بسیار زیاد است که در این پژوهش بر مشکلاتی که با حوزه ارتباط در این خانواده‌ها مرتبط هستند تأکید شده است. درحالی که حجم نسبتاً بزرگی از پیشینه مربوط به این خانواده‌ها به بررسی تأثیر مداخلات مختلف بر بهبود عملکرد این خانواده‌ها پرداخته‌اند (زاده‌محمدی و حیدری، ۱۴۰۲؛ حسین‌پور و صاحب‌الزمانی، ۱۴۰۱)، پژوهش‌های محدودی به‌صورت کیفی به حوزه شناخت مشکلات ارتباطی این خانواده‌ها پرداخته‌اند. باوجود اهمیت نقش ارتباط در خانواده، اعضای خانواده و متخصصان از دانش زیربنایی دستورالعمل‌های مداخلات مؤثر در این زمینه با نوعی خلأ پژوهشی مواجه‌اند (بورلی و متیوس^۴، ۲۰۲۱). این فقدان دانش و آموزش می‌تواند باعث ایجاد الگوهای رفتاری انزوای اجتماعی شود (دوناس و همکاران^۵، ۲۰۲۰؛ بخت و مطال‌آندرسون^۶، ۲۰۱۷) که این امر می‌تواند منجر به تشدید مشکلات ارتباطی در خانواده فرد مبتلا به اوتیسم شود. با توجه به دغدغه‌های ذکر شده مسئله پژوهش حاضر کشف مشکلات ارتباطی خانواده‌های کودکان مبتلا به اوتیسم است.

روش

روش مطالعه در این پژوهش کیفی و از نوع پدیدارشناسی توصیفی و روش تحلیل، تحلیل مضمون^۷ است. تحلیل مضمون، روشی برای شناخت، تحلیل و گزارش الگوهای موجود در

-
۱. Kasilingam et al
 ۲. Ratliff-Black & Therrien
 ۳. Rivard et al
 ۴. Beverly & Mathews
 ۵. Dueñas et al
 ۶. Bekhet & Matel Anderson
 ۷. Thematic analysis

داده‌های کیفی است. این روش، فرایندی برای تحلیل داده‌های متنی است و داده‌های پراکنده و متنوع را به داده‌هایی غنی و تفصیلی تبدیل می‌کند (براون و کلارک، ۲۰۰۶). جامعه مورد مطالعه پژوهش شامل تمام خانواده‌های دارای فرزند اوتیسم شهر اصفهان در سال ۱۴۰۱ بود که فرزند اوتیسم آنان در آموزش و پرورش استثنایی به‌عنوان اوتیسم تشخیص داده شده و در دوره‌های ابتدایی و متوسطه این مدارس در حال تحصیل بودند. تعداد آن‌ها ۲۴۰ خانواده بود که ۲۱۵ دانش‌آموز از این خانواده‌ها در حال تحصیل در مدارس استثنایی بودند. روش نمونه‌گیری مورداستفاده، نمونه‌گیری هدفمند بود، به طوری که نمونه از بین خانواده‌هایی دارای حداقل یک فرزند ۷ تا ۱۸ سال دارای تشخیص اوتیسم، بر اساس اصل اشباع انتخاب شد. فرایند گزینش آن‌ها تا زمانی ادامه پیدا کرد که در جریان مصاحبه داده‌ی جدیدی پدیدار نشد، به این ترتیب حجم نمونه ۱۸ خانواده شد. به منظور دستیابی به این خانواده‌ها، مجوزهای لازم از طریق مکاتبه با اداره کل و اداره آموزش و پرورش استثنایی اصفهان اخذ گردید. در جلسات مصاحبه هر دو والد به همراه فرزندان حضور داشتند که عمدتاً والدین پاسخ می‌دادند. قبل از مصاحبه درباره اهداف، اهمیت و ارزش پژوهش برای خانواده‌های دارای فرزند اوتیسم و روش پژوهش توضیحات کاملی ارائه شد، در ادامه اطمینان لازم درباره محرمانه بودن اطلاعات داده شد. قبل از مصاحبه رضایت شرکت کنندگان جهت ضبط مکالمات اخذ گردید. در طول مصاحبه‌ها پاسخ‌های اغلب والدین هم‌داستان و برخی نیز متناقض بود. معیارهای ورود به پژوهش عبارت بودند از: داشتن فرزند اوتیسم ۷ تا ۱۸ سال، عدم حضور اعضای خانواده در برنامه‌ی آموزشی یا درمانی هم‌زمان، خانواده‌ها تک‌والدی نباشند و یا سابقه طلاق نداشته باشند، عدم ابتلا به سوء مصرف مواد والدین، نداشتن فرزند معلولی دیگر و سلامت روانی والدین. معیارهای خروج از پژوهش عبارت بودند از: عدم تمایل والدین به ادامه همکاری و از دست رفتن شرایط مطلوب مطالعه در آن‌ها حین مطالعه.

ابزار گردآوری داده‌ها مصاحبه نیمه ساختاریافته^۱ بود. در این مطالعه سؤالات مصاحبه با مرور پیشینه و نظر متخصصان تدوین گردید. جهت بررسی و تأیید روایی اطلاعات، سؤالات در اختیار چند متخصص این حوزه قرار گرفت، به گونه‌ای که با صحت محتوا و کارآمدی سؤالات، مشکلات ارتباطی در خانواده‌ها مشخص گردد. مصاحبه با سؤالاتی نظیر: «جو خانواده شما چگونه است؟» شروع شد و در ادامه با سؤالاتی نظیر «تأثیر داشتن فرزند اوتیسم بر زندگی شما چگونه است؟» و تقاضا برای شرح بیشتر ادامه داده شد. مصاحبه بسته به ضرورت کسب اطلاعات بیشتر، بین ۱ تا ۲ جلسه به طور متوسط بین ۴۵ تا ۹۰ دقیقه‌ای بود. در ادامه فایل صوتی به صورت کلمه به کلمه پیاده‌سازی شد و از مطابقت داده‌های متنی با فایل صوتی مصاحبه اطمینان حاصل گردید. داده‌ها با استفاده از روش تحلیل مضمون، مورد تحلیل قرار گرفت.

روش تحلیل مضمون در سه مرحله اصلی انجام می‌شود: تجزیه و توصیف، تشریح و تفسیر و ترکیب و ادغام متن. نخست داده‌ها مکتوب می‌گردد، سپس داده‌ها مورد مطالعه مجدد قرار می‌گیرند و ایده‌های اولیه برای کدگذاری مشخص می‌شود. در ادامه متن به بخش‌های کوچک‌تر تفکیک می‌شود و ویژگی‌های بارز داده‌ها کدگذاری می‌شود، سپس مضامین از بین کدها استخراج می‌شود. در مرحله دوم پژوهشگر به تحلیل شبکه مضامین می‌پردازد، بدین ترتیب که ابتدا کدها با قالب مضامین کنترل می‌شوند و سپس پژوهشگر مضامین را مرتب کرده و مضامین پایه، سازمان‌دهنده و فراگیر را انتخاب، نام‌گذاری و توصیف می‌کند. سپس شبکه‌ی مضامین را ترسیم کرده و به توصیف و توضیح آن می‌پردازد. نهایتاً در مرحله سوم شبکه مضامین بیان می‌شود و ارتباط نتایج تحلیل با سؤالات تحقیق مورد بررسی قرار می‌گیرد (عابدی و همکاران، ۱۳۹۰).

به منظور افزایش اعتبار داده‌ها پژوهشگر با برقراری رابطه یاورانه به هریک از خانواده‌ها زمان کافی اختصاص داد، در کوتاه‌ترین زمان ممکن محتواهای به دست آمده از هر مصاحبه به نوشتار تبدیل شد و موارد نامفهوم یا متناقض در فایل‌های صوتی با خانواده‌ها

۱. Semi-structured

موردبررسی قرار گرفت. همچنین مصاحبه‌های تایپ‌شده در اختیار ۳ زوج شرکت‌کننده قرار گرفت تا تناسب آن با تجارب خانواده‌ها بررسی شود. به لحاظ تضمین اطمینان و کفایت، از نظرات و همکاری متخصصین استفاده شد و متن مصاحبه‌ها و کدگذاری‌ها در مراحل مختلف در اختیار آنان قرار گرفت و نظرات اعمال شد. به جهت افزایش قابلیت تعمیم و انتقال یافته‌های پژوهش تلاش شد خانواده‌های دارای فرزندان مبتلا به اوتیسم با سطوح مختلف سنی از ۷ تا ۱۸ سال و خانواده‌هایی از استان‌ها و شهرستان‌های دیگر که به منظور تحصیل فرزند مبتلا به اوتیسم خود به اصفهان مهاجرت کرده بودند، در پژوهش شرکت داده شوند.

یافته‌ها

یافته‌ها از طریق مصاحبه با ۱۸ خانواده دارای فرزند مبتلا به اوتیسم به دست آمد. میانگین سنی والدین شرکت‌کننده ۳۸ سال بود که ۵۲ درصد آن‌ها بین ۳۰ تا ۴۰ سال سن داشتند. سن فرزندان آنان از ۴ تا ۲۱ سال بود. ۵ درصد پدرها بازنشسته و سایرین شاغل بودند، در بین مادران ۱۱ درصد شاغل و سایرین خانه‌دار بودند. تحصیلات والدین از سیکل تا فوق‌لیسانس بود که در بین آن‌ها ۳۶ درصد تحصیلات لیسانس و ۳۸ درصد تحصیلات دیپلم داشتند. با در نظر گرفتن هزینه‌های آموزشی و توان‌بخشی فرزند اوتیسم، ۱۱ درصد از خانواده‌ها وضعیت اقتصادی خود را خوب، ۶۶ درصد متوسط و ۲۲ درصد ضعیف ارزیابی کردند. از بین خانواده‌ها ۴۵ درصد از آنان به دلیل مسائل تحصیلی و توان‌بخشی کودک به شهر اصفهان نقل مکان کرده و سایرین قبلاً ساکن شهر اصفهان بودند. از نظر تعداد فرزندان، ۳۹ درصد خانواده‌ها یک فرزند، ۵۰ درصد دو فرزند و ۱۱ درصد سه فرزند داشتند. جنسیت ۱۷ درصد (۴ نفر) از فرزندان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم دختر و ۸۳ درصد (۱۵ نفر) پسر (در محدوده سنی ۷ تا ۱۶ سال) بود که طبق نتایج آزمون‌های تخصصی سنجش هوش درج شده در پرونده تحصیلی دانش‌آموز در مدرسه، از نظر بهره هوشی ۷۷/۸ درصد (۱۴ نفر) دارای بهره هوشی آموزش‌پذیر و ۲۲/۲ درصد (۴ نفر) مرزی تشخیص گرفته بودند. مشخصات فرزندان خانواده‌ها در جدول ۱ آمده است.

جدول ۱. مشخصات فرزندان

فرزندان / خانواده	تعداد	جنسیت	سن	پایه تحصیلی	محدوده بهره هوشی
خانواده ۱	۱ فرزند	پسر	۹ سال	آمادگی	آموزش‌پذیر
خانواده ۲	۱ فرزند	دختر	۸ سال	آمادگی	آموزش‌پذیر
خانواده ۳	۱ فرزند	پسر	۷ سال	آمادگی	آموزش‌پذیر
خانواده ۴	۱ فرزند	پسر	۷ سال	آمادگی	آموزش‌پذیر
خانواده ۵	۱ فرزند	پسر	۸ سال	اول	آموزش‌پذیر
خانواده ۶	۱ فرزند	پسر	۸ سال	اول	مرزی
خانواده ۷	۱ فرزند	پسر	۱۰ سال	سوم	مرزی
خانواده ۸	۲ فرزند	پسر	۱۲ سال	اول	آموزش‌پذیر
		دختر	۲ سال	-	-
خانواده ۹	۲ فرزند	پسر	۱۲ سال	دوم	آموزش‌پذیر
		پسر	۱۷ سال	دوازدهم	عادی
خانواده ۱۰	۲ فرزند	دختر	۲۰ سال	دانشجو	عادی
		دختر	۱۲ سال	دوم	آموزش‌پذیر
خانواده ۱۱	۲ فرزند	دختر	۱۲ سال	اول	آموزش‌پذیر
		دختر	۸ سال	دوم	عادی
خانواده ۱۲	۲ فرزند	دختر	۱۷ سال	دوازدهم	عادی
		پسر	۱۶ سال	چهارم	آموزش‌پذیر
خانواده ۱۳	۲ فرزند	پسر	۷ سال	اول	مرزی
		دختر	۳ سال	-	-
خانواده ۱۴	۲ فرزند	پسر	۱۹ سال	دانشجو	عادی
		پسر	۱۲ سال	اول	آموزش‌پذیر
خانواده ۱۵	۲ فرزند	پسر	۱۶ سال	پنجم	آموزش‌پذیر
		پسر	۷ سال	اول	عادی
خانواده ۱۶	۲ فرزند	پسر	۱۸ سال	دوازدهم	عادی
		پسر	۱۱ سال	اول	آموزش‌پذیر
خانواده ۱۷	۳ فرزند	پسر	۶ سال	آمادگی	عادی
		پسر	۸ سال	آمادگی	آموزش‌پذیر
		پسر	۱۵ سال	دهم	عادی

محدوده بهره هوشی	پایه تحصیلی	سن	جنسیت	تعداد		فرزندان خانواده
				فرزند اول	فرزند دوم	خانواده ۱۸
عادی	دانشجو	۲۱ سال	دختر	فرزند اول	۳ فرزند	خانواده ۱۸
عادی	دوازدهم	۱۸ سال	پسر	فرزند دوم		
مرزی	دوم	۹ سال	پسر	فرزند سوم (اوتیسم)		

- با توجه به سن پایین کودک، عدم ورود به مدرسه و عدم سنجش هوش، پایه تحصیلی و بهره هوشی کودک مشخص نشده است.

از تجزیه و تحلیل داده‌ها ۶۷۵ کد معنایی به دست آمد که به صورت ۲۳ مضمون پایه، ۵ مضمون سازمان‌دهنده و یک مضمون فراگیر مشخص شدند. در ادامه جدول مضامین، شبکه مضامین آشکار شده و یافته‌های مربوط به مضامین سازمان‌دهنده و مضامین پایه زیرمجموعه آن‌ها به تفکیک آمده است.

۱. مسئله‌های اجتماعی

اولین مضمون شناسایی شده در زمینه‌ی مشکلات ارتباطی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به اوتیسم مسائل اجتماعی بود که توأم با پنج زیر مضمون آن (محدودیت‌های محل زندگی، ارتباط با خانواده اصلی، روابط اجتماعی فیلتر شده، فشار اجتماعی و نیاز به حمایت جامعه) در خلال تحلیل بیانات مصاحبه‌شوندگان کشف شدند.

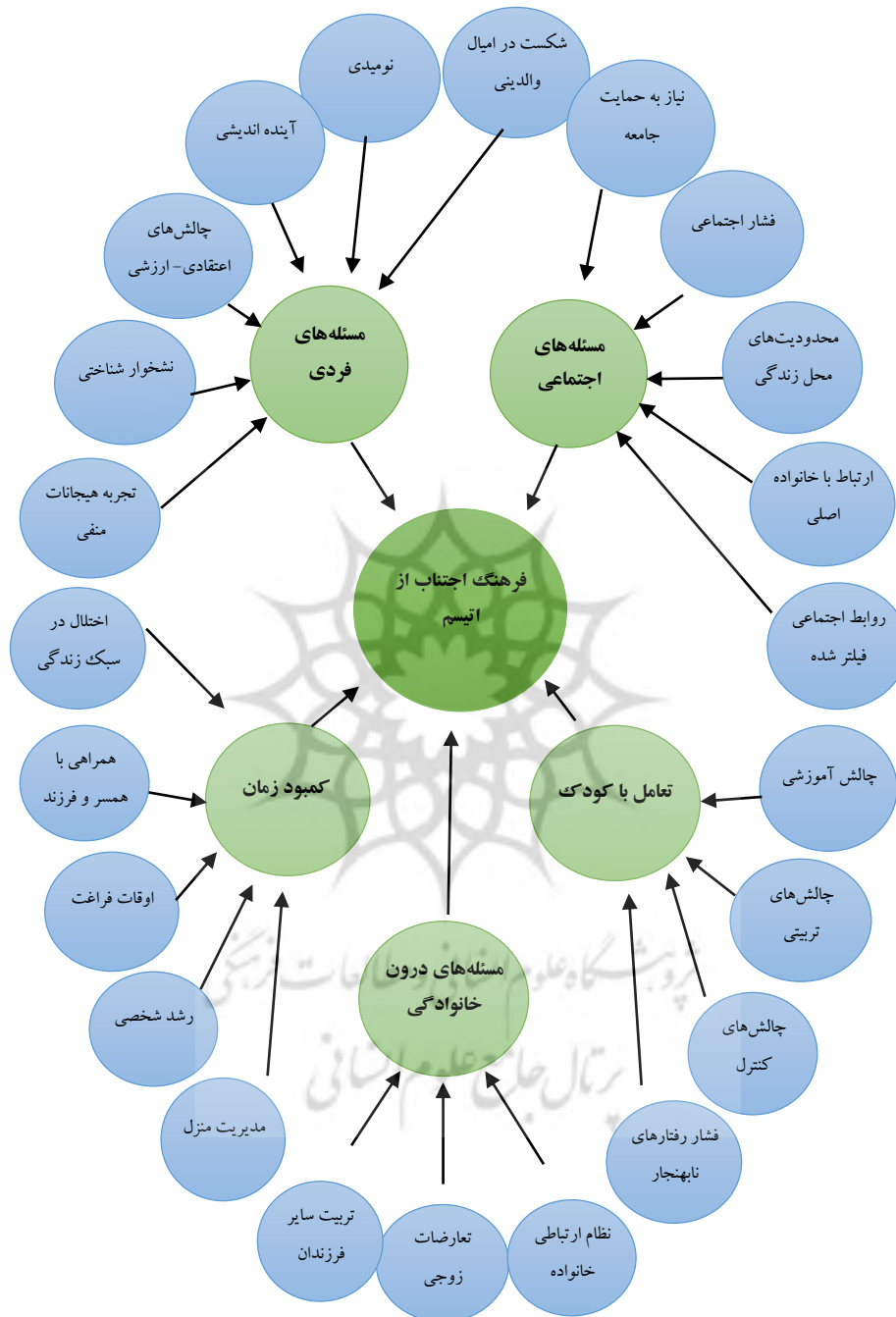
فشار اجتماعی: به گفته شرکت‌کنندگان از جمله مواردی که خانواده‌های اوتیسم را در اجتماع تحت فشار قرار می‌دهد، نگاه و دید اجتماع نسبت به فرزند مبتلا به اوتیسم و بازخوردهای منفی پیرامون آن است. خانواده شماره ۱ در این زمینه اظهار کرد: «پسرم چند بار پرید و به هر حال به آوایی از خودش در آورد، به خانومی از بغل من رد شد گفت بچه دیوونه ندیده بودیم که دیدیم، این ضربه روحی هستش».

محدودیت‌های محل زندگی: بنا به اظهار شرکت‌کنندگان از مسائل مهم این خانواده‌ها محدودیت‌های محل سکونت و کیفیت ارتباط با همسایه‌ها است. مسائلی نظیر جیغ و داد

جدول ۲. مضامین پایه، سازمان‌دهنده و فراگیر

مضمون فراگیر	مضامین سازمان‌دهنده	مضامین پایه
فرهنگ اجتناب از اوتیسم	مسئله‌های اجتماعی	فشار اجتماعی
		محدودیت‌های محل زندگی
		ارتباط با خانواده اصلی
		روابط اجتماعی فیلتر شده
		نیاز به ارتباط متقابل و حمایت جامعه
	مسئله‌های مرتبط با تعامل با کودک	چالش‌های کنترل کودک
		چالش‌های تربیتی کودک
		چالش‌های تحصیلی کودک
		فشار رفتارهای نابهنجار کودک
		شکست در امیال والدینی
مسئله‌های فردی	نومیدی	
	تجربه هیجانات منفی	
	آینده‌اندیشی	
	چالش‌های اعتقادی-ارزشی	
	نشخوارهای شناختی آزارنده	
مسئله‌های درون‌خانوادگی	تعارضات زوجی	
	نظام ارتباطی خانواده	
	تربیت سایر فرزندان	
مسئله‌های کمبود زمان	همراهی با همسر و فرزند	
	اوقات فراغت و علایق	
	مدیریت منزل	
	رشد شخصی	
		اختلال در سبک زندگی

شکل ۱. شبکه مضامین مشکلات ارتباطی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به اوتیسم



زدن کودک، پرخاشگری، شب‌بیداری‌ها، بالا و پایین پریدن و خروج بی‌خبر و ناگهانی کودک چالش‌هایی را در زمینه محل زندگی و ارتباط با همسایه‌ها در پی دارد. مثلاً خانواده ۱۰ در این زمینه بیان کرد: «ساعت سه شب بلند میشه باید این قدر گرمش کنیم که صدایش به خونه‌های دیگه منتقل نشه با این حال اون داد می‌زنه بلند حرف می‌زنه، دیگه مثل روز میشه براش، باید بشینه بازی کنه».

ارتباط با خانواده اصلی: از دیگر مسئله‌های اجتماعی این خانواده‌ها، مشکلات ارتباطی با خانواده‌های اصلی هر یک از زوجین است که به‌انحاء مختلف بر سیستم این خانواده‌ها تأثیر می‌گذارد. خانواده ۵ این‌طور بیان کرد: «بچه من یه درخواستی داره پدرشوهرش سریع بلند میشه برای بچه من فراهم می‌کنه و این واقعاً همه سیستم زندگی ما را به هم می‌ریزه، سیستم رفتاری عرفان هرچی بافتیم پنبه می‌کنه».

روابط اجتماعی فیلترشده: از دیگر حوزه‌هایی که خانواده این افراد را تحت تأثیر قرار می‌دهد ارتباط با دوستان و همکاران است. به‌عنوان مثال خانواده ۸ بیان کردند: «من یک دوست دارم از دوران مدرسه اصرار به رفت و آمد داشت. من بهش گفتم احسان همچنین اختلالی داره به‌خاطر رفتار بچه خانومم سختشه که بره خونه کسی، فکر نکن ما دوست نداریم با هم باشیم یا بریم خونه کسی».

نیاز به ارتباط متقابل و حمایت جامعه: یکی از مسئله‌های خانواده اوتیسم نیاز ضروری آن‌ها به همراهی جامعه و درعین حال طرد از سوی افراد و غفلت از سوی سازمان‌ها است که بنا به اظهار خانواده‌ها موجب سردرگمی این خانواده‌ها در نحوه وارد کردن کودک به جامعه شده است. خانواده ۸ در این زمینه بیان کرد: «من پیشنهاد دادم شهرداری اصفهان هفته‌ای یک روز تابلوهای سر چهارراه رو به اوتیسم اختصاص بده مردم بدونن اوتیسم چی هست» یا خانواده ۶ بیان کرد: «هرجا میرین بگین این بچه‌های اوتیسم یه پشتوانه محکم نیاز دارن اینا چون بچه‌های این جامعه هستن».

۲. مسئله‌های مرتبط با تعامل با کودک

دومین مضمون شناسایی شده در زمینه مشکلات ارتباطی این خانواده‌ها مسئله چگونگی تعامل با کودک بود که همراه با چهار زیرمضمون آن (چالش‌های کنترل، چالش‌های تربیتی، چالش‌های تحصیلی و فشار رفتارهای نابهنجار) در خلال تحلیل گفته‌های مصاحبه‌شوندگان کشف شدند. مصاحبه‌ها نشان می‌دهد برخی از این مشکلات با توجه به جنسیت کودک او تیسیم می‌تواند متفاوت باشد.

چالش‌های کنترل کودک: از جمله ملزومات مهم کنترل تمام‌وقت این کودکان احتمال انجام اعمال خطرناک در لحظه توسط کودک و لزوم توجه بیش‌ازحد به کودک جهت پیشگیری از بروز رفتارهای خود و دیگر آسیب‌رسان و کنترل این رفتارها است. برای مثال خانواده ۱۰ بیان کرد: «وقتی میریم بیرون چه جوری کنترلش کنیم، یعنی واقعاً بزرگ‌ترین مشکل ما حل میشه آگه بتونیم بیرون رفتاراش رو کنترل کنیم وقتی نمی‌دونیم چه جوری کنترلش کنیم، اینا همه معضله». همچنین درک پایین این کودکان از قواعد فرهنگی برای برخی از خانواده‌ها یک چالش کنترلی به شمار می‌آید، برای مثال خانواده ۱ بیان کرد: «احمد یه دفعه می‌دوه میره دوست من (مادر) رو بغل میکنه، این خیلی من (پدر) رو ناراحت می‌کنه این موضوع خیلی ناراحت می‌کنه مارو، به خاطر همین ما احمد رو نمی‌بریم».

چالش‌های تربیتی کودک: بنا به اظهار خانواده‌ها مسائل مختلفی نظیر عدم امکان امرونهی کودک، ترحم‌ها و رفتارهای دلسوزانه اطرافیان و درک پایین کودک در زمینه‌های مختلف نظیر پوشش و مسائل فرهنگی، ارتباط با کودک و فرایند تربیتی او را دشوار می‌کند که این مشکلات می‌تواند با توجه به جنسیت کودک تفاوت داشته باشد. برای مثال پدر خانواده ۱۱ در این زمینه اشاره کرد: «دختر بزرگه دیگه نمی‌دونه لباس پیش من عوض نکنه، این یه مشکله». همچنین خانواده ۵ تجربه خود را اینطور بیان می‌کند: «رفتاراش مربوط به مشکلش نیست مربوط به تربیته که یک دورانی خیلی مرتب مراعات شده،

امروزی نبوده، متأسفانه می‌گفتن الان وقتش نیست صبر کن و این حرفا و عرفان خیلی واقعاً رفتاراش رو بدتر کرد».

چالش‌های تحصیلی کودک: ویژگی‌های خاص این کودکان انجام امور تحصیلی - آموزشی را برای خانواده به یک چالش مبدل می‌کند. برای مثال خانواده ۷ بیان کرد: «اینجا تموم جای پنجه‌های علیرضا هست مال پارساله، بهش فشار می‌دم یعنی درس‌هاش بهش فشار می‌آورد و من مثل یک دیکتاتور شده بودم براش».

فشار رفتارهای نابهنجار کودک: بنا به اظهار خانواده‌ها رفتارهای نابهنجار مختلفی مانند رفتار تفتیش‌گرانه و کنجکاوی آزارنده کودک به‌ویژه در مهمانی، رفتارهای مخرب عمدی و رفتارهای خودآسیب‌رسان نظیر کندن مو و زخم باعث تجربه فشار مضاعف در این خانواده‌ها می‌شود: مثلاً خانواده ۵ بیان می‌کند: «خیلی عذرخواهی می‌کنه خیلی احساس گناه می‌کنه و واقعاً من و پدرش کلافه شدیم از عذرخواهی‌های زیاد عرفان یعنی همین‌طور یا دست من یا دست باباش رو بوس می‌کنه میگه ببخشید ببخشید یعنی دیگه حالم واقعاً به هم می‌خوره از کلمه ببخشید».

۳. مسئله‌های فردی

سومین مضمون شناسایی شده در زمینه مشکلات ارتباطی خانواده‌های با فرزند مبتلا به اوتیسم مسائل فردی پیش آمده برای اعضای خانواده بود که توأم با شش زیرمضمون آن (شکست در امیال والدینی، نومی‌دی، تجربه هیجان‌ات منفی، آینده‌اندیشی، چالش‌های اعتقادی - ارزشی، نشخوارهای شناختی آزارنده) تحت تأثیر تجارب دشوار ارتباطی با این کودکان طی تحلیل بیانات خانواده‌های شرکت‌کننده کشف شدند.

شکست در امیال والدینی: یکی از مسائل مهم در این خانواده‌ها از دست رفتن آرزوهای والدین در ارتباط با فرزند خود است، به طوری که در این زمینه خانواده ۱ این‌طور بیان کرد: «دوست داری به نوزادی داشته باشی بزرگش کنی باهات حرف بزنی و خیلی حس خوبیه

که به بچه‌ای که از وجود خودت بوده الآن بتونه خودت رو درک کنه، این چیزی بوده که داخل زندگی من و همسر من وجود نداشته».

نومیدی: برای برخی از والدین این کودکان شرایط غیرقابل تغییر کودک منجر به تجربه روزمرگی، بی‌هدفی و بی‌معنایی در زندگی می‌شود، والدی که امیدش به رشد و سلامت کودک بوده مانند خانواده ۶ اکنون خود را در بن‌بست می‌بیند: «من اگر امیرم خوب بود پادشاهی می‌کردم، من خیلی خوب زندگی می‌کردم».

تجربه هیجان‌ناز منفی: یکی از تأثیرات مهم این کودکان بر این خانواده‌ها تأثیرات هیجانی است به گونه‌ای که خانواده‌ها طیف متنوعی از هیجان‌ناز منفی نظیر حقارت، گناه و حسرت را گزارش کردند. مثلاً خانواده ۱۲ بیان کرد: «مهمونی‌ها رو فقط به خاطر رفتارهای آرمین کنسل می‌کنیم، وقتی آرمین توی جمع اذیت می‌کنه خیلی احساس حقارت می‌کنیم».

آینده‌اندیشی: والدین این کودکان، به‌ویژه والدین دارای فرزند اوتیسم با جنسیت دختر دغدغه و نگرانی‌های فراوانی در مورد آینده فرزند خود در زمینه مسائل بلوغ، استقلال، ازدواج و اشتغال آنان گزارش کردند. برای اغلب آنان اینکه پس از فوت والدین چه کسی عهده‌دار مراقبت از فرزند آن‌ها را برعهده می‌گیرد، ذهن اعضای خانواده را به خود مشغول می‌کند. در این زمینه خانواده ۵ بیان کرد: «تا جایی که خودم هستم نگرانش نیستم، ولی بعدش که خودم نیستم نگرانشم. سرچ کردیم و هرچه سرچ کردیم نگرانی مون بیشتر شد، گریه کردیم».

چالش‌های اعتقادی - ارزشی: مسئله فردی دیگری که در این خانواده‌ها برخی از والدین به‌ویژه والدینی که گرایش‌های مذهبی دارند را درگیر خود می‌کند چالش‌های اعتقادی - ارزشی است. برای مثال خانواده ۶ بیان کرد: «من قبلاً نمازم رو می‌خوندم مکمون هم رفتیم، حالا از اون روزی که امیر این جوریه شده اصلاً من تمام اینا رو گذاشتم کنار کافر شدیم».

نشخوارهای شناختی آزارنده: مسئله‌ای که در این خانواده‌ها ذهن اغلب والدین را درگیر خود می‌کند نشخوارهای فکری آزارنده در زمینه چرایی این اتفاق برای آن‌ها است. در این باره خانواده ۶ بیان کرد: «سرکار فکرم می‌ریخت به هم اعصابم خورد می‌شد، دنبال علت می‌گشتم می‌گفتم چرا، این اتفاق چیه من که کمبودی نداشتم علت این چیه».

۴. مسئله‌های درون‌خانوادگی

چهارمین مضمون شناسایی شده در زمینه مشکلات ارتباطی خانواده‌های با فرزند مبتلا به اوتیسم مشکلات ارتباطی درون سیستم خانواده بود که همراه با سه زیر مضمون آن (تعارضات زوجی، نظام ارتباطی خانواده، تربیت و امور سایر فرزندان) در خلال تحلیل گفته‌های شرکت‌کنندگان کشف شدند.

تعارضات زوجی: مصاحبه‌ها نشان داد تنش‌های به وجود آمده در خانواده تحت تأثیر رفتارهای کودک باعث ایجاد و تشدید تعارضات زوجی می‌شود. مثلاً خانواده ۱ بیان کرد: «ما شروع دعواهامون به خاطر آرمانه یا مسئله آرمانه، صد درصد یا آرمان یک کاری کرده به هم ریخته به خاطر یه مسئله کوچولو».

نظام ارتباطی خانواده: یکی دیگر از مسئله‌های برجسته در این خانواده‌ها افزایش فاصله ارتباطی بین اعضا است، به طوری که اعضا از این فاصله رنج می‌برند. مثلاً خانواده ۱۷ بیان کرد: «من مجبورم بچه رو بردارم از جمع خانواده برم یه جای خلوت تر که بچه اذیت نشه، این جدا شدن از بطن خانواده باعث میشه که روابط خانواده به هم بریزه».

تربیت و امور سایر فرزندان: یکی دیگر از مشکلات دیگر این خانواده‌ها تأثیر رفتارهای غیرعادی کودک بر سایر فرزندان است که موجب مشکلات ارتباطی بین اعضا و بروز احساس عدم کفایت فرزندپروری در والدین می‌گردد. در این زمینه خانواده ۱۶ بیان کرد: «تربیت محمد تحت تأثیر قرار گرفته و اون را اصلاً ولش کردیم. حس می‌کنم برای اون کم گذاشتیم، باعث میشه که احساس کنیم برای خودمون هم کم گذاشتیم». علاوه بر این یکی

از مشکلات مربوط به فرزندان در این خانواده‌ها مسائل مربوط دوره گذار یا انتقال فرزندان مانند ازدواج آنان است. خانواده ۱۸ در این زمینه بیان کرد: «خب برای ازدواج دخترمون مشکلی نداشت، دو مادمون تحقیق کرد و پذیرفت. ولی برای ازدواج پسرمون به مشکل برمی‌خوریم چون بزرگ‌تر همیشه رفتارش مشخص‌تر میشه. برای زن گرفتن حامد، حمید بزرگ‌تر شده و هر جا بخوایم بریم خواستگاری تأثیر می‌گذاره مثلاً وقتی می‌بینند داداشش همچین مسئله‌ای داره، مطمئناً وقتی می‌بینند داداشش چنین مسئله‌ای داره می‌تونه تأثیر داشته باشه».

۵. مسئله‌های کمبود زمان

پنجمین مضمون شناسایی شده در زمینه مشکلات ارتباطی این خانواده‌ها مسئله کمبود زمان بود که به همراه پنج زیر مضمون آن (همراهی با همسر و فرزند، اوقات فراغت و علایق، مدیریت منزل، رشد شخصی و اختلال در سبک زندگی) تحت تأثیر تجارب ارتباطی دشوار با این کودکان طی تحلیل و بررسی متون مصاحبه‌ها کشف شد.

همراهی با همسر و فرزند: اختصاص بخش عمده وقت مادر به فرزند مبتلا به اوتیسم و عدم اختصاص وقت به همسر و فرزند دیگر، به‌عنوان مسئله‌ای مؤثر در ارتباطات این خانواده‌ها نمایان است. برای مثال خانواده ۱۶ بیان کرد: «من دوست داشتم با پسرم برم خرید، پسرم هم خیلی دوست داره یه روز با اون باشم ولی متأسفانه نمیشه».

اوقات فراغت و علایق: اظهارات شرکت‌کنندگان نشان می‌دهد ویژگی‌های خاص این کودکان بر امکان پیگیری علایق و استفاده بهینه از اوقات فراغت اعضای خانواده تأثیر می‌گذارد. مثلاً خانواده ۱۴ بیان کرد: «می‌خوام خوشنویسی کنم این به صداها حساسه، نمی‌تونه صدای قلم رو تحمل کنه، می‌گه ننویس منم قبول می‌کنم می‌ذارم کنار نمی‌نویسم».

مدیریت منزل: با وجود کودک مبتلا به اوتیسم، والدین با چالش جدی بین رسیدگی به امور منزل و رسیدگی به کودک مواجه هستند، مثلاً در این زمینه خانواده ۱۲ بیان کرد: «تا جعبه‌ابزار را میارم تا میام دو تا پیچ در بیارم و ساعت رو باز کنم و ببندم آرمین جعبه‌ابزار رو کن فیکون کرده».

رشد شخصی: این والدین در زمینه‌های رشد شخصی نظیر ادامه تحصیل، نیاز به تجربه تنهایی و خلوت با خود، طبیعت و معبود نیز در تنگنا قرار دارند. برای مثال خانواده ۱۶ بیان کرد: «آدم دوست داره یه وقت‌هایی تنها باشه برای خودش باشه، اما همیشه». اختلال در سبک زندگی: طبق گفته‌های خانواده‌ها مشکلات خاص این کودکان بر الگوی خواب، ورزش و تغذیه این خانواده‌ها تأثیر می‌گذارد. مثلاً خانواده ۱۱ تجربه خود را این‌طور بیان کرد: «ما چند سال شب اصلاً نمی‌خوابیدیم توی روز می‌خوابیدیم، چون بچه نمی‌خوابید خیلی خودمون اذیت می‌شدیم».

بحث و نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر باهدف کشف مشکلات ارتباطی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به اوتیسم به‌صورت کیفی انجام شد. بررسی و تحلیل متون مصاحبه‌حاکمی از پنج مضمون سازمان‌دهنده بود، به‌گونه‌ای که سه مضمون مسئله‌های اجتماعی، مسئله‌های تعامل با کودک و مسئله‌های درون‌خانوادگی به‌طور مستقیم و مسئله‌های فردی و مسئله‌های کمبود زمان به‌صورت غیرمستقیم با ارتباط در خانواده‌های اوتیسم مرتبط بودند. اولین مضمون سازمان‌دهنده مستخرج از مصاحبه‌ها مسئله‌های اجتماعی بود که روابط اجتماعی این خانواده‌ها را با مشکل مواجه می‌کند. پژوهش‌های بخت و مطال‌آندرسون (۲۰۱۷) و دیوان و همکاران (۲۰۱۲) نیز نتایج مشابهی داشتند. این خانواده‌ها به دلیل بالا بودن مسئولیت‌های مراقبت از کودک و نگرانی در مورد طغیان‌های بالقوه رفتاری فرزندشان در جمع، از حضور در اجتماع و گسترش روابط اجتماعی اجتناب می‌کنند. در تبیین این یافته می‌توان گفت نگرانی والدین در مورد انگ اوتیسم نشان‌دهنده کلیشه‌های اجتماعی و تبعیض است که هنوز در جوامع مدرن وجود دارد و معمولاً در رسانه‌های جمعی گسترش می‌یابد.

درواقع مدل اجتماعی ناتوانی از این ایده حمایت می‌کند که معلولیت یک آسیب اجتماعی است که توانایی‌های فرد را محدود و محدودتر می‌کند، حال آنکه درواقع جامعه تمایل دارد بیشتر بر پیامدهای منفی معلولیت تمرکز کند (الیور، ۲۰۱۳). علاوه بر این

والدین عمدتاً تجارب انگک اوتیسم، از جمله واکنش‌ها و نگرش‌های منفی دیگران در مورد ویژگی‌های منحصربه‌فرد فرزندشان را توصیف می‌کردند، درحالی‌که انگک اعتماد والدین به مهارت‌های فرزندپروری خود را تضعیف می‌کند و بر عزت‌نفس آن‌ها تأثیر منفی می‌گذارد (چن و همکاران، ۲۰۲۳). برخی از این مادران برای جلوگیری از انگک تمایل دارند فرزندان خود را در خانه نگه دارند (گابریل، ۲۰۱۸). این به‌نوبه خود زندگی اجتماعی خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد، به‌طوری‌که آن‌ها از نظر اجتماعی منزوی می‌شوند.

تأثیر قابل توجه وجود کودک بر روابط درون‌خانوادگی و مسئله کمبود زمان دو مسئله مرتبط باهم بود که در این پژوهش شناسایی شد. این یافته‌ها همسو با پژوهش زوکر و همکاران (۲۰۲۲) و هانکوک و همکاران (۲۰۲۰) در زمینه مطالعات با والدین کودکان دارای معلولیت است که نشان می‌دهد نگرانی‌های بیان‌شده توسط والدین حاکی از شکست در روابط بین اعضای خانواده و کمبود زمان و انرژی کافی مادران برای تعهد به همسر و همشیره‌های کودک مبتلا به اوتیسم است. مطالعه کالتا و همکاران (۲۰۱۴) نشان می‌دهد محدودیت‌های زمانی ناشی از مشکلات ارتباطی، کیفیت زندگی والدین با فرزند اوتیسم را تحت تأثیر قرار می‌دهد. به گفته التایر و ونکلاگ (۲۰۰۹) اگر مادر اکثر وظایف مراقبتی مربوط به کودک مبتلا به اوتیسم را بر عهده بگیرد، ممکن است به سایر کودکان توجه کمتری شود. بعلاوه، ممکن است مادر زمان کمی برای خود یا همسرش داشته باشد، زیرا زمان مراقبت از کودک مبتلا به اوتیسم افزایش یافته است که این خود منجر به تغییر پویایی خانواده می‌شود؛ بنابراین تأثیر اوتیسم بر زندگی و روابط خانوادگی، برخی از رویکردهای خانواده‌محور را پشتیبانی می‌کند که نشان می‌دهد یک عضو خانواده مبتلا به اوتیسم تأثیرات فراگیر و دوسویه بر کل خانواده اعمال می‌کند (کریدلند و همکاران، ۲۰۱۴). این موضوع می‌تواند منجر به افزایش ابراز احساسات منفی شود (یعنی ابراز خصومت، طرد شدن و درگیری عاطفی بیش از حد در روابط بین فرد مبتلا به اوتیسم و خانواده‌اش) که باعث ایجاد استرس در خانواده می‌شود و در نتیجه در حفظ و روند بهبود

اوتیسم نقش دارد. بنا به اظهارات شرکت‌کنندگان کمبود زمان علاوه بر مشکلات درون خانواده با چالش‌های اجتماعی نظیر انزوای خانواده نیز همراه است. در پژوهش اخیر مشکلات خواب این کودکان باعث برهم خوردن ریتم خواب اعضای خانواده می‌شد و در نتیجه اعضا مجبور بودند زمان‌های مربوط به امور دیگر را به خواب یا استراحت اختصاص دهند.

تعامل با این کودکان مسئله دیگری بود که در این پژوهش کشف شد. این یافته با یافته‌های پژوهش‌های پیشین همسو است (علی و همکاران، ۲۰۱۵). بخشی از مشکلات ارتباطی کودکان مبتلا به اوتیسم که در این مطالعه یافت شد، نمونه‌ای از وضعیتی است که در آن اختلال زبان بر محدودیت‌های فعالیت و محدودیت‌های مشارکت کودک تأثیر می‌گذارد. این چالش‌های ارتباطی به چارچوب طبقه‌بندی بین‌المللی عملکرد، ناتوانی و سلامت^۱ مربوط می‌شود (دمپسی و اسکاراکیس‌دویل، ۲۰۱۰). به نظر می‌رسد یافته‌های این مطالعه باید همراه با یافته‌هایی در نظر گرفته شود که نشان می‌دهد کودکان مبتلا به اوتیسم با چالش‌های رشدی مواجه هستند که بر عملکرد خانواده تأثیر می‌گذارد (رائو و بیدل، ۲۰۰۹)؛ بنابراین، این مطالعه اهمیت درک رویکرد سیستم خانواده را در کار با کودکان مبتلا به اوتیسم نشان می‌دهد. وجود فرزند مبتلا به اوتیسم بر عملکرد خانواده در زمینه‌هایی مانند رویدادهای خانوادگی، برنامه‌ریزی فعالیت‌ها و روابط زناشویی تأثیر می‌گذارد (مانتس و هالترمن، ۲۰۰۸). از این رو تعامل مناسب با فرزند و تربیت او نیز به‌عنوان بخشی از کارکرد خانواده، تحت تأثیر چالش‌های رشدی این کودکان قرار می‌گیرد.

در پژوهش حاضر بخشی از مشکلات ارتباطی نتیجه عدم شناخت کافی از ویژگی‌های کودک اوتیسم و آگاهی محدود اعضا از شیوه تعامل صحیح با این کودکان بود. به‌عنوان مثال یکی از ویژگی‌های شناخته‌شده در این کودکان مطالبه‌گری^۲ است (رائو و بیدل، ۲۰۰۹) که عدم آگاهی از این ویژگی‌های کودکان تعامل آنان را با چالش مواجه می‌کند. به نظر می‌رسد بخشی از وجود چالش‌های تحصیلی و ارتباطی این کودکان از

۱. International Classification of Functioning, Disability and Health

۲. demandingness

یک طرف تحت تأثیر حالت خلقی آشفته^۱، بیش‌فعالی، مشکلات حافظه‌ای و ضریب هوشی کودک و از سوی دیگر بنا به اظهار والدین شرکت‌کننده تحت تأثیر تداخل نقش مادری و آموزگاری است. این مطالعه همچنین نیازهای والدین را به آموزش در برخورد با مشکلات رفتاری فرزندانشان برجسته کرد، زیرا یکی از شکایات اصلی عدم اطمینان آن‌ها در مورد نحوه برخورد با رفتارهای فرزندانشان در موقعیت‌های مختلف بود. در این راستا پژوهش‌ها نشان می‌دهد والدین نیازمند به اتخاذ روش‌های ارتباطی جدیدتر مانند سیستم تعاملی تبادل تصویر^۲ برای برقراری ارتباط با فرزندشان هستند (علی و همکاران، ۲۰۱۵).

مسئله‌های فردی برای اعضای خانواده بخش دیگری از مسائل شناسایی شده مربوط به ارتباط در این خانواده‌ها بود. یافته پایادوپولوس (۲۰۲۱) همسو با این یافته حاکی از بار عاطفی تشخیص کودک، احساس ناامیدی و نگرانی برای آینده کودک در این خانواده‌ها بود. در پژوهش حاضر عمدتاً مادران مراقب اولیه بودند. با توجه به ویژگی‌های خاص این کودکان و دشواری ارتباط‌گیری با آن‌ها، مادران نقش اصلی خود را تأمین و هماهنگی مراقبت از کودک می‌دانستند که با سایر فعالیت‌های روزانه از جمله خانه‌داری و رسیدگی به نیازهای سایر اعضای خانواده ترکیب می‌شد. به نظر می‌رسد این وظایف مراقبتی متعدد در ارتباط با کودک بر روحیه و رفاه مادر تأثیر منفی گذاشته و احساس درماندگی، ناتوانی و افسردگی را ایجاد کرده است که بدبینی را نسبت به آینده فرزند آسیب‌دیده آن‌ها افزایش می‌دهد.

مشاهدات مادران در مورد تأثیر عاطفی تشخیص کودک با شواهد وسیع‌تری از مطالعات کیفی والدین کودکان مبتلا به طیف وسیعی از اختلالات رشدی و سلامت روان که نه تنها برای توضیح تجربه فردی، بلکه بیشتر در جستجوی یک سؤال هستند، مطابقت دارد: پاسخ به یک سؤال وجودی، یعنی «چرا این اتفاق برای ما افتاد؟» (آرمیتاز و همکاران، ۲۰۲۰)؛ که این خود منجر به طیف وسیعی از نشخوارهای فکری در این والدین می‌شود و می‌تواند باورها و اعتقادات پیشین آنان را با چالش مواجه کند. همچنین این که اعضای

۱. disturbed mood

۲. Picture Exchange Communication System

خانواده به‌ویژه مادران به‌راحتی مضطرب می‌شوند، بازتاب کارهای کیفی قبلی است که نشان می‌دهد والدین کودکان مبتلا به اوتیسم، پریشانی و آشفتگی عاطفی را در ارتباط با رفتار بالقوه خطرناک و غیرقابل‌پیش‌بینی کودک و وابستگی عملکردی او تجربه می‌کنند (دپاپ و لیندسی، ۲۰۱۵).

شرکت کنندگان در این مطالعه اظهار داشتند خانواده‌های دارای معلولیت در معرض خطر به حاشیه رفتن هستند. درنهایت مسئله‌های اشاره‌شده در این پژوهش را می‌توان با مسئله گسترده و فراگیرتر یعنی فرهنگ اجتناب از اوتیسم در جامعه مرتبط دانست. به‌گونه‌ای که عدم پذیرش و درک ماهیت اوتیسم از سوی سازمان‌ها، افراد عادی و اعضای خانواده‌های فرزند مبتلا به اوتیسم می‌تواند پیش‌بین مشکلات ارتباطی این خانواده‌ها باشد. باوجود این که سال‌ها از شناخت اوتیسم می‌گذرد باین حال هنوز موردپذیرش عموم جامعه و سازمان‌ها قرار نگرفته است و به نظر می‌رسد نوعی ترس از اوتیسم در جامعه وجود دارد که ممکن است خود را به شکل باورهای فرهنگی اجتناب از اوتیسم نشان دهد.

مطالعه کانگی و همکاران (۲۰۱۸) نشان می‌دهد ناراحتی، انگ و تبعیض نگرش غالب جامعه نسبت به اوتیسم و اختلالات رشدی است. مطالعه آن‌ها نشان می‌دهد برخی از باورهای رایج درباره علیت اوتیسم عبارت‌اند از فرزندپروری ضعیف، هوش پایین والدین، کوتاهی والدین در دلبستگی به فرزندان خود، محیط خانوادگی ضعیف در دوران بارداری و «عدم عشق». یافته‌های گرینکر و همکاران (۲۰۱۵) همچنین نشان می‌دهد کره‌ای-آمریکایی‌ها والدین این کودکان را کاملاً قضاوت‌آمیز با عباراتی مانند «غیرمسئولیت‌پذیر»، «سرد» و «ناتوان از برقراری ارتباط» توصیف می‌کردند. طبق یافته‌های گرینکر و همکاران (۲۰۱۲) این چنین باورهای جامعه در مورد اوتیسم و اختلالات رشدی بر واکنش خانواده‌ها به شرایط فرزندشان تأثیر می‌گذارد و تلاش‌های حرفه‌ای برای ارائه خدمات را تحت تأثیر قرار می‌دهد. بنابراین اعتقاد به این باورها در جامعه می‌تواند در اجتناب افراد و انزوای اجتماعی این خانواده‌ها نقش داشته باشد. همچنین صحبت با والدین در مورد اوتیسم نشان می‌دهد به دلیل به حاشیه رانده شدن، کودک شناخته‌شده با برچسب ناتوانی شانس کمی

برای برنده شدن در جامعه رقابتی امروز خواهد داشت. با وجود شیوع باورهای قضاوت‌آمیز پژوهش کانگ‌بی و همکاران (۲۰۱۸) نشان می‌دهد این باورها در برخی گروه‌های ساکن نیویورک در حال تغییر است و نسل جوان در جامعه نسبت به اوتیسم ذهن بازتری دارد و از تلاش‌های فراگیر برای افزایش تشخیص به موقع اوتیسم در جامعه استقبال می‌کند. بنابراین افزایش سطح آگاهی جامعه می‌تواند به نوعی در راستای حل این مسائل یاری‌بخش باشد.

یافته‌های این پژوهش نشان می‌دهد رویکردی که در سطح جامعه نگرش‌های پذیرش و پذیرش بیشتر نسبت به اوتیسم را تشویق کند، می‌تواند به عنوان اولین گام در جهت بهبود محیط انگ‌زنی، فرهنگ اجتناب از اوتیسم و نهایتاً کاهش مشکلات ارتباطی این خانواده‌ها باشد. برنامه‌های فرهنگی مناسب در سطح جامعه نیز می‌تواند به افزایش آگاهی در مورد اوتیسم و اختلالات رشدی کمک کند و خانواده‌ها را با منابع مداخله به موقع پیوند دهد. برای به حداقل رساندن انگ و ناراحتی، این راهبردها باید همه والدین و مراقبان را با اطلاعات استاندارد در مورد رشد کودک، آموزش کودک و فرزندپروری هدف قرار دهند. یکی از استراتژی‌ها ارائه کارگاه‌های آموزشی و سمینارها درباره اوتیسم، طراحی برنامه‌های سازمان صداوسیما در این راستا، فعالیت‌های مثبت توسط سازمان آموزش و پرورش، شهرداری‌ها و طیف گسترده‌ای از سازمان‌ها است که می‌تواند نقش اطلاع‌رسانی و آموزش مداوم را برای متخصصان بهداشت، معلمان، خانواده‌های دارای فرزند اوتیسم و در سطح گسترده‌تر برای عموم افراد جامعه فراهم کند و در نتیجه ممکن است گفتگو در مورد اوتیسم در جامعه را تسهیل کند و در نهایت انگ، به حاشیه راندن، انکار و ناراحتی را در جامعه به حداقل برساند.

نمونه این پژوهش ۱۸ خانواده بود که برای برخی خانواده‌ها حضور با همه فرزندان امکان‌پذیر نبود. همچنین برخی از خانواده‌ها نیز تنها یک فرزند داشتند که باعث می‌شد مشکلات مربوط به همشیرها، تأثیر بر سبک‌های فرزندپروری و کیفیت روابط والد - فرزند در این خانواده‌ها تا حدی ناشناخته بماند، امری که نیازمند بررسی بیشتر است. بنابراین پیشنهاد می‌شود پژوهش در این زمینه بر روی خانواده‌های دارای فرزند اوتیسم دارای بیش

از دو فرزند انجام شود. همچنین هم‌اکنون خانواده‌هایی وجود دارند که دارای دو فرزند اوتیسم هستند، اما در این پژوهش امکان دسترسی به آن‌ها وجود نداشت. به نظر می‌رسد مطالعه این خانواده‌ها دید بهتری از مشکلات ارتباطی خانواده‌های دارای فرزند اوتیسم ارائه کند، لذا پیشنهاد دیگر می‌تواند کار با این خانواده‌ها باشد. تدوین مداخله ارتباط‌محور نیز می‌تواند به این خانواده‌ها کمک کند. با توجه به شیوع بیشتر اوتیسم در پسران، اغلب افراد مبتلا به اوتیسم نمونه این پژوهش نیز جنسیت پسر داشتند. با در نظر داشتن تفاوت مشکلات دختران و پسران مبتلا به اوتیسم در خانواده، به نظر می‌رسد شناخت دقیق‌تر مشکلات خانواده‌های دارای فرزند دختر مبتلا به اوتیسم نیازمند بررسی بیشتر مشکلات ارتباطی این خانواده‌ها در پژوهش‌های آینده است. این پژوهش در شهر اصفهان انجام شد با توجه به تأثیر باورهای فرهنگی و وجود تفاوت‌های فرهنگی در استان‌های مختلف ایران، تکرار این پژوهش در نقاط دیگر کشور می‌تواند دید بهتری از مشکلات اوتیسم در کشور به ما بدهد.

سپاسگزاری

بدین وسیله از همه خانواده‌های شرکت‌کننده در پژوهش، مدیریت آموزش و پرورش استثنایی استان اصفهان و مدیریت مدرسه اوتیسم دست‌های مهربان شهر اصفهان قدردانی می‌گردد.

تعارض منافع


در این مطالعه نویسندگان هیچ‌گونه تعارض منافع ندارند.


ORCID


Yusef Jamali

Maryam Fatehizade

Mohammad Reza Abedi

 <https://orcid.org/0000-0001-9779-4094>

 <https://orcid.org/0000-0001-9779-4094>

 <https://orcid.org/0000-3333-1092-8880>

منابع

کشف شبکه مضامین مشکلات ارتباطی خانواده‌های با فرزند مبتلا به ...؛ جمالی و همکاران | ۲۳۳

باقریان خسروشاهی، صنم، پوراعتماد، حمیدرضا. و فتح‌آبادی، جلیل. (۱۳۹۳). مؤلفه‌های مؤثر در درمان کودکان دچار درخودماندگی از منظر والدین. *فصلنامه روان‌شناسی کاربردی*. ۹(۴) پیاپی (۲۲): ۳۳-۴۳.

رمضانلو، مهرزاد؛ ابوالمعالی الحسینی، خدیجه؛ باقری، فریبرز و رباط میلی، سمیه. (۱۳۹۹). تجربه زیسته مادران کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم: یک مطالعه پدیدارشناسی. *روان‌شناسی افراد استثنایی*. ۱۰(۳۹) ۱۳۳-۱۷۴.

حیرت، عاطفه و شریف‌زاده، شهره. (۱۴۰۰). اثربخشی تحلیل رفتار متقابل بر آشفستگی روان‌شناختی و امید به زندگی مادران دارای کودکان اوتیسم شهر اصفهان. *روان‌شناسی افراد استثنایی*. ۱۱(۴۱) ۷۷-۹۷.

حسین پور، مهروش و صاحب‌الزمانی، محمد. (۱۴۰۱). بررسی تأثیر آموزش قصه‌گویی به والدین بر اختلالات خواب کودکان مبتلا به اوتیسم مراجعه‌کننده به مرکز اوتیسم تهران سال ۱۳۹۷. *مجله علوم پزشکی رازی*. ۲۹(۳): ۸-۱۸.

حسین زاده، زهره؛ کاکاوند، علی‌رضا و احمدی، عبدالجواد. (۱۳۹۵). نقش واسطه‌ای ذهن‌آگاهی مادر و تاب‌آوری خانواده در رابطه‌ی بین مشکلات رفتاری کودک دارای اختلال‌های طیف اوتیسم و بهزیستی روان‌شناختی مادر. *روان‌شناسی افراد استثنایی*. ۶(۲۳): ۱۵۱-۱۷۸. عابدی جعفری، حسن، تسلیمی، محمد سعید، فقیهی، ابوالحسن. و شیخ‌زاده، محمد. (۱۳۹۰). تحلیل مضمون و شبکه مضامین: روشی ساده و کارآمد برای تبیین الگوهای موجود در داده‌های کیفی. *اندیشه مدیریت راهبردی (اندیشه مدیریت)*. ۵(۲): ۱۵۱-۱۹۸.

زاده‌محمدی، کیانا و حیدری، محمود. (۱۴۰۲). اثر برنامه هنردرمانی مادرمحور بر رفتارهای کلیشه‌ای، مهارت‌های کلامی و تعاملات اجتماعی کودکان اوتیسم. *فصلنامه علمی-پژوهشی روان‌شناسی کاربردی*. ۱۷(۱) پیاپی (۶۵): ۱۰۷-۱۲۶.

References

- Altieri, M. J., & Von Kluge, S. (۲۰۰۹). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of child and FamilyStudies*, 18, ۸۳-۹۲.
- Alli, A., Abdoola, S., & Mupawose, A. (۲۰۱۵). Parents' journey into the world of autism. *South African Journal of Child Health*, 9(۳), ۸۱-۸۴.
- Armitage, S., Parkinson, M., Halligan, S., & Reynolds, S. (۲۰۲۰). Mothers' experiences of having an adolescent child with depression: An

- interpretative phenomenological analysis. *Journal of Child and Family Studies*, ۲۹, ۱۶۱۷-۱۶۲۹.
- Barrett, B., Byford, S., Sharac, J., Hudry, K., Leadbitter, K., Temple, K., ... & Pact Consortium. (۲۰۱۲). Service and wider societal costs of very young children with autism in the UK. *Journal of autism and developmental disorders*, ۴۲, ۷۹۷-۸۰۴.
- Bekhet, A. K., & Matel Anderson, D. (۲۰۱۷). Risk and protective factors in the lives of caregivers of persons with autism: Caregivers' perspectives. *Perspectives in Psychiatric Care*, ۵۳(۳), ۱۹۹-۲۰۷.
- Beverly, B. L., & Mathews, L. A. (۲۰۲۱). Speech-language pathologist and parent perspectives on speech-language pathology services for children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, ۳۶(۲), ۱۲۱-۱۳۲.
- Braun, V., & Clarke, V. (۲۰۰۶). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, ۳(۲), ۷۷-۱۰۱.
- Chan, K. K. S., Leung, D. C. K., & Fung, W. T. W. (۲۰۲۳). Longitudinal impact of parents' discrimination experiences on children's internalizing and externalizing symptoms: A ۲-year study of families of autistic children. *Autism*, ۲۷(۲), ۲۹۶-۳۰۸.
- Chan, K. K. S., Fung, W. T. W., & Leung, D. C. K. (۲۰۲۲). Self-compassion mitigates the cognitive, affective, and social impact of courtesy stigma on parents of autistic children. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, ۱-۱۲.
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (۲۰۱۴). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism*, ۱۸(۳), ۲۱۳-۲۲۲.
- Da Paz, N. S., & Wallander, J. L. (۲۰۱۷). Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: A narrative review. *Clinical psychology review*, ۵۱, ۱-۱۴.
- Del Rosario, C., Nixon, E., Quigley, J., Whitehouse, A. J., & Maybery, M. T. (۲۰۲۳). Parent-child interaction and developmental outcomes in children with typical and elevated likelihood of autism. *Infant Behavior and Development*, ۷۱, ۱۰۱۸۳۰.
- Dempsey, L., & Skarakis-Doyle, E. (۲۰۱۰). Developmental language impairment through the lens of the ICF: An integrated account of children's functioning. *Journal of communication disorders*, ۴۳(۵), ۴۲۴-۴۳۷.
- DePape, A. M., & Lindsay, S. (۲۰۱۵). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative health research*, ۲۵(۴), ۵۶۹-۵۸۳.

- Divan, G., Vajaratkar, V., Desai, M. U., Strik Lievers, L., & Patel, V. (۲۰۱۲). Challenges, Coping Strategies, and Unmet Needs of Families with a Child with Autism Spectrum Disorder in Goa, India. *Autism Research*, ۹(۳), ۱۹۰-۲۰۰.
- Diener, M. L., Anderson, L., Wright, C. A., & Dunn, M. L. (۲۰۱۵). Sibling relationships of children with autism spectrum disorder in the context of everyday life and a strength-based program. *Journal of Child and Family Studies*, ۲۴, ۱۰۶۰-۱۰۷۲.
- Douglas, S. N., Bagawan, A., & West, P. (۲۰۲۳). A Theory-Generating Qualitative Meta-synthesis to Understand Neurotypical Sibling Perceptions of their Relationship with Siblings with Autism Spectrum Disorders. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, ۱-۱۵.
- Dueñas, A. D., Plavnick, J. B., & Goldstein, H. (۲۰۲۱). Effects of a multicomponent peer mediated intervention on social communication of preschoolers with autism spectrum disorder. *Exceptional Children*, ۸۷(۲), ۲۳۶-۲۵۷.
- Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., & Wu, Y. Y. (۲۰۱۲). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism spectrum disorders*, ۷(۱), ۲۶۳-۲۷۰.
- Garrido, D., Petrova, D., Cokely, E., Carballo, G., & Garcia-Retamero, R. (۲۰۲۱). Parental risk literacy is related to quality of life in spanish families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, ۵۱, ۲۴۷۵-۲۴۸۴.
- Gillett, G., Leeves, L., Patel, A., Prisecaru, A., Spain, D., & Happé, F. (۲۰۲۳). The prevalence of autism spectrum disorder traits and diagnosis in adults and young people with personality disorders: A systematic review. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, ۵۷(۲), ۱۸۱-۱۹۶.
- Gobrial, E. (۲۰۱۸). The lived experiences of mothers of children with the autism spectrum disorders in Egypt. *Social sciences*, ۷(۸), ۱۳۳.
- Grinker, R. R., Kang-Yi, C. D., Ahmann, C., Beidas, R. S., Lagman, A., & Mandell, D. S. (۲۰۱۵). Cultural adaptation and translation of outreach materials on autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, ۴۵, ۲۳۲۹-۲۳۳۶.
- Hancock, G., Stokes, M. A., & Mesibov, G. (۲۰۲۰). Differences in romantic relationship experiences for individuals with an autism spectrum disorder. *Sexuality and Disability*, ۳۸, ۲۳۱-۲۴۵.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (۲۰۰۵). Coping strategies in mothers and fathers of

- preschool and school-age children with autism. *Autism*, ۹(۴), ۳۷۷-۳۹۱.
- Hiew, D. N., Halford, W. K., Van de Vijver, F. J., & Liu, S. (۲۰۱۶). Communication and relationship satisfaction in Chinese, Western, and intercultural Chinese–Western couples. *Journal of Family Psychology*, ۳۰(۲), ۱۹۳.
- Kanne, S. M., & Mazurek, M. O. (۲۰۱۱). Aggression in children and adolescents with ASD: Prevalence and risk factors. *Journal of autism and developmental disorders*, ۴۱, ۹۲۶-۹۳۷.
- Kang-Yi, C. D., Grinker, R. R., Beidas, R., Agha, A., Russell, R., Shah, S. B., ... & Mandell, D. S. (۲۰۱۸). Influence of community-level cultural beliefs about autism on families' and professionals' care for children. *Transcultural psychiatry*, ۵۹(۵), ۶۲۳-۶۴۷.
- Kasilingam, N., Waddington, H., & Van Der Meer, L. (۲۰۲۱). Early intervention for children with autism spectrum disorder in New Zealand: What children get and what parents want. *International Journal of Disability, Development and Education*, ۶۸(۴), ۵۲۱-۵۳۷.
- Kelly, L., Keaten, J., Finch, C., Duarte, I., Hoffman, P., & Michels, M. (۲۰۰۲). Family communication patterns and the development of reticence. *Communication Education*, ۵۱(۲), ۲۰۲-۲۰۹.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (۲۰۱۴). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, ۸(۱۰), ۱۳۳۹-۱۳۵۰.
- Laghi, F., Lonigro, A., Pallini, S., Bechini, A., Gradilone, A., Marziano, G., & Baiocco, R. (۲۰۱۸). Sibling relationships and family functioning in siblings of early adolescents, adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, ۲۷, ۷۹۳-۸۰۱.
- Lei, X., & Kantor, J. (۲۰۲۲). Social support and family quality of life in Chinese families of children with autism spectrum disorder: the mediating role of family cohesion and adaptability. *International Journal of Developmental Disabilities*, ۶۸(۴), ۴۵۴-۴۶۱.
- Lin, X., Lin, L., Wang, X., Li, X., Cao, M., & Jing, J. (۲۰۲۳). Association between Mothers' Emotional Problems and Autistic Children's Behavioral Problems: The Moderating Effect of Parenting Style. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, ۲۰(۵), ۴۵۹۳.
- Macedo Costa, T., & Pereira, A. P. D. S. (۲۰۱۹). The child with autism spectrum disorder: The perceptions of siblings. *Support for Learning*, ۲۴(۲), ۱۹۳-۲۱۰.

- Maljaars, J., Boonen, H., Lambrechts, G., Van Leeuwen, K., & Noens, I. (۲۰۱۴). Maternal parenting behavior and child behavior problems in families of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, ۴۴, ۵۰۱-۵۱۲.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (۲۰۰۸). Child care problems and employment among families with preschool-aged children with autism in the United States. *Pediatrics*, ۱۲۲(۱), e۲۰۲-e۲۰۸.
- Ntre, V., Papanikolaou, K., Triantafyllou, K., Giannakopoulos, G., Kokkosi, M., & Kolaitis, G. (۲۰۱۸). Psychosocial and financial needs, burdens and support, and major concerns among Greek families with children with autism spectrum disorder (ASD). *International Journal of Caring Sciences*, ۱۱(۲), ۹۸۵-۹۹۵.
- Oliver, M. (۲۰۱۳). The social model of disability: Thirty years on. *Disability & society*, ۲۷(۷), ۱۱۲۴-۱۱۲۶.
- Ou, J. J., Shi, L. J., Xun, G. L., Chen, C., Wu, R. R., Luo, X. R., ... & Zhao, J. P. (۲۰۱۵). Employment and financial burden of families with preschool children diagnosed with autism spectrum disorders in urban China: results from a descriptive study. *BMC psychiatry*, ۱۹(۱), ۱-۸.
- Papadopoulou, D. (۲۰۲۱). Mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Brain sciences*, ۱۱(۳), ۳۰۹.
- Peterson, R., & Green, S. (۲۰۰۹). Families first-keys to successful family functioning. *Communication*.
- Ratliff-Black, M., & Therrien, W. (۲۰۲۱). Parent-mediated interventions for school-age children with ASD: A meta-analysis. *Focus on autism and other developmental disabilities*, ۳۶(۱), ۳-۱۳.
- Rao, P. A., & Beidel, D. C. (۲۰۰۹). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior modification*, ۳۳(۴), ۴۳۷-۴۵۱.
- Rivard, M., Millau, M., Mello, C., Clément, C., Mejia-Cardenas, C., Boulé, M., & Magnan, C. (۲۰۲۱). Immigrant families of children with autism disorder's perceptions of early intensive behavioral intervention services. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, ۳۳, ۶۳۳-۶۵۱.
- Saflarski, J. A. (۲۰۱۵). *Encouraging family resiliency through positive discipline for parents who have a child with autism* (Doctoral dissertation, Adler School of Professional Psychology).
- Samadi, S. A., & McConkey, R. (۲۰۱۵). Screening for autism in Iranian preschoolers: Contrasting M-CHAT and a scale developed in Iran. *Journal of autism and developmental disorders*, ۴۵, ۲۹۰۸-۲۹۱۶.

- Tupou, J., Waddington, H., & Sigafoos, J. (۲۰۲۰). Evaluation of a brief teacher coaching program for delivering an early intervention program to preschoolers with autism spectrum disorder. *Infants & Young Children*, ۳۳(۴), ۲۵۹-۲۸۲.
- Waizbard Bartov, E., Fein, D., Lord, C., & Amaral, D. G. (۲۰۲۳). Autism severity and its relationship to disability. *Autism Research*.
- Wyek, A. (۲۰۲۳). *The Importance of Flexible Parenting Styles: Promoting Positive Sibling Relationships in Families with a Child that has Autism* (Doctoral dissertation, Alliant International University).
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scoriah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., ... & Elsabbagh, M. (۲۰۲۲). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, ۱۵(۵), ۷۷۸-۷۹۰.
- Zucker, A., Chang, Y., Maharaj, R., Wang, W., Fiani, T., McHugh, S., ... & Jones, E. A. (۲۰۲۲). Quality of the sibling relationship when one sibling has autism spectrum disorder: A randomized controlled trial of a sibling support group. *Autism*, ۲۶(۵), ۱۱۳۷-۱۱۵۲.



استناد به این مقاله: جمالی، یوسف، فاتحی زاده، مریم، عابدی، محمدرضا. (۱۴۰۲). کشف شبکه مضامین مشکلات ارتباطی خانواده‌های با فرزند مبتلا به اختلال طیف اوتیسم، *روان‌شناسی افراد استثنایی*، ۱۳(۵۱)، ۲۰۱-۲۳۷.

DOI: ۱۰.۲۲۰۵۴/jpe.۲۰۲۳.۷۴۲۱۹.۲۵۹۴



Psychology of Exceptional Individuals is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial ۴.۰ International License.



پروہشگاہ علوم انسانی و مطالعات فرہنگی
پرتال جامع علوم انسانی