

Phenomenological Research on the Challenges of Parents with Autistic Children During COVID-19

Shahmoradi S¹, Taran M², Bayat J², *Khaledian M³

Author Address

1. Assistant Professor, Department of Educational Psychology and Counseling, University of Tehran, Tehran, Iran;

2. Family Counseling Group, University of Tehran, Tehran, Iran;

3. Psychology Group Instructor, Payam Noor University, Tehran, Iran.

*Corresponding Author E-mail: mohamad.khaledian22@yahoo.com

Received: 2023 January 3; Accepted: 2023 February 8

Abstract

Background & Objectives: The new coronavirus disease 2019 (COVID-19) emerged from Wuhan, China, in December 2019, infecting and killing millions of people. It is now regarded as one of the major concerns all around the world. The closure of schools due to the outbreak of coronavirus encountered children with autism and their families with serious educational problems. Having closed or part-time schools and rehabilitation centers, meeting all the physical and educational needs of children with autism was impossible. In 2014, the Centers for Disease Control and Prevention estimated the prevalence of autism to be 1 in 68. This figure has dramatically increased compared to the previous estimations in 2012, which was 1 in 88. Poor eye contact, a lack of emotions or social interactions, deficits in the use of non-verbal behaviors, and lack of age-appropriate communication are considered the manifestations of social deficits in autism. Such behaviors make parents spend more time fulfilling the needs of their children. The present study seeks to address the problems of children with autism and its impact on parents, as well as the marital challenges of these parents during the coronavirus disease, using a qualitative approach with in-depth interviews.

Methods: The present research applied a qualitative approach using a phenomenological method. Using theoretical sampling, 12 women with autistic children were selected from the Welfare Organization of Zanjan Province, Iran, during 2020 and 2021. Then, they were undertaken in-depth and semi-structured interviews. The sampling process continued to achieve theoretical saturation. Simultaneously, data collection and analysis were carried out through content analysis. Since the research method was qualitative and phenomenological, the researchers used Colaizzi's 7-stage analysis method. These interviews lasted 12 days, each taking 45 minutes to 1 hour. Ethical considerations included obtaining informed consent to conduct the interview, voluntary entry and exit, keeping the names and contact numbers of the participating members confidential, confidentiality of the interviews, and obtaining permission to record the interviews.

Results: By carefully examining the interviews, the main concepts and themes were presented during a long, detailed, conceptual process called "specific behavioral problems." These problems consist of 7 main themes: school closing problems (comprising subthemes of disrupting daily habits, mental turmoil, missing classmates and teachers, and worry about continuing education), educational problems (consist of subthemes of the inability to plan, attention and concentration disorders, the inability to use the training available in class groups, the lack of visual communication with the teacher, the lack of learning conditions at home due to the special conditions of the child and the mere teaching of skills self-help), the quality of spouses' relationship with each other (comprising subthemes of reduction in sexual relations, lack of understanding in educational issues, inability to solve problems, reduction of socializing, limitation of recreation and spending time, having arguments), communication of autistic children with other children (comprising subthemes of non-stop arguments, fights and beatings), support system (consist of subthemes of lack of facilities suitable for the children's conditions, lack of family support), crisis management (comprising subthemes of planning in the direction of doing work, tolerating behavior problems, using the method of encouragement, using the tools of violence, doing things the child likes, ignoring, setting time limits in using virtual space, delegating part of housework, spending time with a personal car and playing music) and the effect on the father (comprising subthemes of economic loss, lack of anger control, academic failure, increased anxiety and insomnia).

Conclusion: It is concluded that COVID-19 disease and the closure of the centers for the care of autistic children caused many problems for families and parents. However, some families controlled the situation a little with temporary strategies.

Keywords: Coronavirus, Autism, Family challenge.

پدیدارشناسی چالش‌های والدین دارای فرزند مبتلا به اوتیسم در دوران کرونا

سمیه شاهرادی^۱، مینا تاران^۲، جواد بیات^۲، *محمد خالدیان^۳

توضیحات نویسندگان

۱. استادیار گروه مشاوره، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

۲. گروه مشاوره خانواده، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

۳. مربی گروه روان‌شناسی دانشگاه پیام‌نور، تهران، ایران.

*رایانامه نویسنده مسئول: Mohamad_khaledian22@yahoo.com

تاریخ دریافت: ۱۳ دی ۱۴۰۱؛ تاریخ پذیرش: ۱۹ بهمن ۱۴۰۱

چکیده

زمینه و هدف: در بررسی اختلال طیف اوتیسم در دوران کرونا توجه بیشتر بر مشکلات این طیف از کودکان است؛ ولی پیامدهای این اختلال در دوران بیماری مذکور بر والدین، کمتر مدنظر قرار گرفته است. هدف از پژوهش حاضر پدیدارشناسی چالش‌های والدین دارای فرزند مبتلا به طیف اوتیسم در دوران کرونا بود.

روش بررسی: پژوهش حاضر به روش کیفی و با رویکرد پدیدارشناسی اجرا شد. پژوهشگران برپایه نمونه‌گیری نظری دوازده نفر از زنان دارای فرزند اوتیسم را از بهزیستی استان زنجان بین سال‌های ۱۳۹۹ و ۱۴۰۰ انتخاب کردند و با آن‌ها مصاحبه‌های عمیق و نیمه‌ساختاریافته انجام دادند. فرایند نمونه‌گیری تا رسیدن به اشباع نظری ادامه داشت. در این مسیر، جمع‌آوری داده‌ها و تحلیل آن‌ها هم‌زمان پیش رفت. در پژوهش حاضر اطلاعات به‌دست‌آمده از طریق تحلیل مضمون، تجزیه و تحلیل شد.

یافته‌ها: با بررسی دقیق مصاحبه‌ها، مفاهیم و مقوله اصلی و درنهایت مقوله مرکزی در فرایند طولانی دقیق، جزئی و مفهومی ارائه شد؛ در نتیجه این پژوهش شامل هشت مضمون اصلی مشکلات تعطیلی مدارس، مشکلات آموزشی، کیفیت ارتباط همسران با یکدیگر، ارتباط فرزند اوتیسم با فرزندان دیگر، مشکلات خاص رفتاری، سیستم حمایتی، مدیریت بحران و تأثیر بر پدر و ۴۵ مضمون فرعی و یک مقوله مرکزی با مشکلات خاص رفتاری بود.

نتیجه‌گیری: براساس یافته‌ها نتیجه‌گیری می‌شود، بیماری کرونا و تعطیلی مراکز نگهداری کودکان اوتیسم، باعث به‌وجودآمدن مشکلات عدیده‌ای در خانواده‌ها و چالش‌های زیادی برای والدین شده است؛ اگرچه برخی خانواده‌ها با راهبردهای موقتی شرایط را کمی کنترل کرده‌اند.

کلیدواژه‌ها: کرونا، اوتیسم، چالش خانواده.

مراکز کنترل و پیشگیری^۷ از بیماری، شیوع اختلال طیف اوتیسم را یک در ۶۸ نفر تخمین زدند که درمقایسه با تخمین‌های قبلی یک در ۸۸ نفر در سال ۲۰۱۲ و یک در ۱۵۰ نفر در سال ۲۰۰۷، رشد درخورتوجهی داشت. اوتیسم، اختلالی پیچیده و بالقوه و همیشگی به‌شمار می‌رود که برای دستیابی به نتایج موفقیت‌آمیز به سطح بالای حمایت از خانواده نیازمند است (۸). این کودکان رضایت از زندگی و عزت‌نفس و سلامت روان را به‌میزان کمتری دارند (۹) و غالباً دارای انواع مختلفی از بیماری‌های بهداشتی و رفتاری و روانی اعم از مشکلات دستگاه گوارش، پرخاشگری، خودتحریکی، مشکلات حسی، صرع و خواب هستند (۱۰).

معمولاً پس از تشخیص اختلال طیف اوتیسم، والدین دچار احساسات غم، گنجی، انکار، انزوا، گناه و حتی افسردگی بالینی می‌شوند. والدین اغلب احساس عمیق از دست‌دادن را تجربه می‌کنند؛ زیرا مجبور می‌شوند رؤیایا و انتظارات قبلی را برای آینده کنار بگذارند و رؤیایا جدیدی ایجاد کنند که داشتن فرزند مبتلا به اختلال طیف اوتیسم اقتضا می‌کند. برخی از مراقبان (والدین) با گردهم‌آمدن و حمایت از یکدیگر، با وجود دشواری، در کنترل این چالش‌ها موفق هستند؛ درحالی‌که خانواده‌های دیگر در سازگاری با مسائل کودک مبتلا به اوتیسم، ناامیدی و درد را تجربه می‌کنند (۱۱). شواهد درخورتوجهی نشان داد، فرزندپروری^۶ این کودکان به‌طور چشمگیری بر ابعاد بهزیستی^۷ والدین تأثیر می‌گذارد (۱۲). تأثیر منفی بر بهداشت روانی^۸ خانواده، اختلال در فرایندهای تعاملی و ارتباطی^۹ خانواده، فشار روانی، پاسخ‌های هیجانی از قبیل سوگ پایدار، ناسازگاری و انزوای اجتماعی، افسردگی، اضطراب و آشفتگی‌های هیجانی و نابسامانی در وضعیت اقتصادی تنها بخشی از پیامدهای تولد و حضور کودک مبتلا به اوتیسم در خانواده است (۱۳). از مسائل مهم‌تری که والدین کودک مبتلا به اوتیسم با آن مواجه هستند، افسردگی، کاهش فرصت برای تعطیلات خانوادگی و تفریحات سرگرم‌کننده و تغییر در روابط منجر به از دست‌دادن حمایت اجتماعی و فداکاری شخصی و شغلی است؛ برای مثال، بسیاری از والدین شغل خود را برای مراقبت تمام‌وقت از کودک، ترک می‌کنند (۱۴).

در مطالعات اخیر بر والدین کودکان مبتلا به اوتیسم عمدتاً مادران مشخص شد که حمایت اجتماعی^{۱۰}، از راهبردهای بسیار مفید مقابله با مشکلات و مسائل این کودکان و نیز استرس و اضطراب در نزد والدین است (۱۵). از طرفی دیگر، رابرت نظیف و برایان فریدمن^{۱۱}، در پژوهشی به این نتیجه رسیدند که مادران و پدران از نظر نقش مراقبت و انتظارات روابط درباره آن نقش، متفاوت هستند؛ به‌طوری‌که پدران به‌جای پرورش این کودکان، بیشتر جهت‌گیری برای حل مسئله را ترجیح می‌دهند؛ باین‌حال براساس شواهدی مشخص شد، مادران کودکان مبتلا به اوتیسم درمقایسه با پدران این قشر، سطح پایین‌تری از کیفیت زندگی را تجربه می‌کنند (به نقل از ۱۶).

آغاز بیماری کووید^۱ ۱۹ (کرونا) از دسامبر سال ۲۰۱۹ در شهر ووهان^۲ چین بود و با آلوده‌کردن و مرگ میلیون‌ها نفر تبدیل به نگرانی عمده‌ای در بسیاری از کشورهای جهان مانند چین، ایتالیا، اسپانیا، فرانسه، آلمان، هلند، بلژیک، انگلیس، ژاپن، کره جنوبی، ایالات متحده آمریکا، ایران و ترکیه شده است؛ در نتیجه شیوع و افزایش نرخ مرگ‌ومیر، در ۳۰ ژانویه ۲۰۲۰، سازمان بهداشت جهانی^۳، شرایط عمومی جهان را اورژانسی اعلام کرد. در محدودیت‌های مبارزه با شیوع این ویروس، ابتدا اقدامات سریع و محافظتی توسط دولت چین انجام شد و سپس در اکثر کشورها کارهایی مانند توجه به فاصله اجتماعی و ماندن در خانه، صورت گرفت. از جمله این اقدامات می‌توان به قرنطینه‌کردن شهرها، اعلام قانون منع رفت‌وآمد، تعطیلی مکان‌های عمومی مانند پارک‌ها و زمین‌های ورزشی، تعطیلی کافه‌ها و سینماها، هشدار و لغو و ممنوعیت سفر و نیز سفرهای بین‌شهری و تعطیلی مدارس اشاره کرد (۱). اگرچه ماندن در خانه مانع از شیوع ویروس کرونا بود، برای کودکان با نیازهای ویژه مانند اختلال طیف اوتیسم^۴ و خانواده‌های آنان، چالش جدی به‌وجود آورد (۲). تعطیلی مدارس به‌دلیل شیوع ویروس کرونا باعث شد، کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم و خانواده آن‌ها مشکلات جدی آموزشی را تجربه کنند. از آنجا که اکثر مدارس و مراکز توان‌بخشی تعطیل شد یا به نصف کاهش پیدا کرد، این امکان وجود نداشت که به رفع همه نیازهای جسمی و آموزشی کودکان مبتلا به اوتیسم رسیدگی شود (۳). پژوهش و تمرکز بر افراد دارای اختلال طیف اوتیسم و خانواده آنان در حال افزایش است. افزایش افراد مبتلا شده به اختلال مذکور و اهمیت توجه و تأثیر آن بر خانواده دو دلیل عمده برای افزایش پژوهش‌ها در این حیطه است (۴). امروزه اوتیسم در زیرگروه اختلال‌های عصبی‌رشدی و با نام اختلال طیف اوتیسم طبقه‌بندی شده است. فرد مبتلا در ارتباط اجتماعی، تعامل اجتماعی و رفتارها، علایق و فعالیت‌های تکراری و محدود مشکل دارد. این اختلال برای نخستین‌بار در دوران کودکی ظاهر می‌شود و نقص‌ها یا تأخیرات فراگیر را در بر می‌گیرد و مشکلات ناشی از آن در عملکردهای شخصی و اجتماعی و تحصیلی آسیب ایجاد می‌کند. علاوه بر نقص در توانایی‌های اجتماعی و رفتارهای کلیشه‌ای و تکراری، کودکان اوتیستیک دارای تأخیر در توانایی‌های حرکتی هستند که از جمله تأخیر در نشستن، خزیدن، راه‌رفتن، قدم‌برداری غیرطبیعی، کنترل ضعیف بر حرکات بدن و نیز ناتوانی در برنامه‌ریزی حرکتی است (۵). تظاهر اصلی‌تر نواقص اجتماعی در اوتیسم شامل ارتباط چشمی ضعیف، فقدان احساسات یا تقابل اجتماعی، نقص در استفاده از رفتارهای غیرزبانی و نبود ارتباطات متناسب با سن است (۶). اوتیسم در هر دو جنس دیده می‌شود؛ ولی فراوانی آن در پسران سه‌الی چهاربرابر دختران است. از لحاظ رشد اجتماعی اولیه و نه رفتارهای قالبی، اوتیسم در پسران شدیدتر از دختران است (۷). در سال ۲۰۱۴،

7. Well-being

8. Mental Health

9. Interactive and communicative processes

10. Social Support

11. Robert Naseef, Brian Freedman

1. Coronavirus

2. Wuhan

3. World Health Organization

4. Autism Spectrum Disorder

5. Centers for Disease Control

6. Parenting

به‌طورکلی وجود کودک دارای ناتوانی به‌دلیل واردکردن شوک به والدین و در پی آن تلاش بسیار والدین برای ازبین‌بردن چنین حالتی و احتمال کم‌بودن نتیجه، فشارهای زیادی بر آن‌ها وارد می‌کند و جدایی، ناامیدی، افزایش تشش و سطوح ضعیف‌تری از رفاه شخصی و روابط سالم زناشویی را به‌دنبال دارد (۱۷). یکی از دلایل مهم نارضایتی زناشویی، کمبود زمان کافی زوجین برای حفظ روابط زوجی است که ارتباط و تبادل کمتری با یکدیگر دارند؛ چون از جنبه‌های فیزیکی و احساسی غرق کودک خود شده و نیز از اجتماعات و سامانه‌های پشتیبانی خود جدا شده‌اند. همچنین گزارش شد، والدین کودکان مبتلا به اوتیسم با افزایش سطوح بهزیستی و روان‌شناختی کیفیت زندگی زناشویی^۱ بیشتری را تجربه می‌کنند؛ درحالی‌که رضایت زناشویی کمتر، با افسردگی همراه است (۱۸). خانواده‌های کودکان مبتلا به اوتیسم با عوامل تنش‌زا و چالش‌های بسیاری مانند ناتوانی غیرمنتظره، رفتارهای آزارگرانه و اختلالات رفتاری فرزندشان، دشواری یافتن خدمات، سردرگمی در یافتن درمان اثربخش و تیرگی تعامل با اطرافیان و افراد دیگر جامعه، روبه‌رو هستند. بدون تمرکز بر خانواده و آموزش والدین، تعارضات زناشویی و مشکلات هیجانی به‌تدریج افزایش می‌یابد (۱۹). می‌توان گفت که اختلال طیف اوتیسم، از اختلالات بسیار چالش‌برانگیز دوران کودکی از نظر تأثیر آن بر خانواده توصیف شده است (۲۰).

با توجه به خلأ پژوهشی در این زمینه و در شرایط موجود و همه‌گیر شدن ویروس کرونا و با توجه به شیوع اختلالات طیف اوتیسم و به‌منظور کمک و بهبود وضع زندگی این افراد و خانواده‌ها، همچنین ضرورت آگاهی از مشکلات رفتاری کودکان اوتیسم و شناخت چالش‌ها در دوران کرونا و لزوم دستیابی به تجربه زیسته والدین، پژوهش حاضر به بررسی چالش‌های والدین دارای فرزند مبتلا به اوتیسم در دوران کرونا با رویکرد پدیدارشناسی پرداخت.

۲ روش بررسی

پژوهش حاضر به‌روش کیفی و با رویکرد پدیدارشناسی انجام شد. مشارکت‌کنندگان دوازده نفر از خانواده‌های (پدر و مادر) دارای فرزند اوتیسم بودند. در این مطالعه شرکت‌کنندگان به‌روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. پایان نمونه‌گیری با استفاده از روش اشباع نظری تعیین شد. براساس روش مذکور، انتخاب افراد نمونه تا جایی ادامه یافت که مصاحبه با افراد جدید اطلاعات تازه‌ای را در اختیار محقق قرار ندهد و تقریباً تکراری باشد. در این پژوهش، روش مصاحبه نیمه‌ساختاریافته به‌کار رفت. از آنجا که روش پژوهش کیفی و از نوع پدیدارشناسی بود، پژوهشگر از روش تحلیل هفت‌مرحله‌ای کلایزی^۲ استفاده کرد. مشکلات کودکان مبتلا به اوتیسم و تأثیر آن بر والدین و نیز چالش‌های زناشویی والدین این کودکان در دوران کرونا، از طریق مصاحبه با آن‌ها شناسایی شد. پردازش اطلاعات حاصل براساس مراحل روش هفت‌مرحله‌ای صورت گرفت. مراحل روش هفت‌مرحله‌ای عبارت بود

از: ثبت و ضبط مصاحبه‌ها و گوش دادن به آن‌ها؛ مشخص کردن اطلاعات با معانی مرتبط و مشخص کردن جملات مهم و مرتبط؛ استخراج قسمت‌های اصلی تفکر؛ اطمینان از صحت ارتباط بین معانی تدوین‌شده و جملات اولیه و اصلی؛ استخراج کدها و مفاهیم فرمول‌شده و مهم؛ دسته‌بندی و پیوند مفاهیم؛ توصیف پدیده؛ اعتباربخشی (۲۱). به‌منظور دستیابی به صحت و اعتبار مطالعه، معیارهای اعتبارپذیری با استفاده از روش‌های کسب اطلاعات دقیق موازی، خودبازبینی محقق، عینیت‌پذیری و تأییدپذیری، هدف توجه و استفاده قرار گرفت؛ همچنین با مراجعه مجدد به شرکت‌کنندگان و بررسی نظرات آن‌ها و مشخص کردن هرچه واضح‌تر مراحل چگونگی فرایند، به‌منظور سهولت در بررسی و درک توسط دیگران به این مهم پرداخته شد تا از اعتبار و صحت مطالعه هرچه بیشتر اطمینان حاصل شود. به‌علت شیوع ویروس کرونا و رعایت شیوه‌نامه‌های سازمان بهداشت جهانی برای در خانه ماندن و نیز محدودیت‌های اعمال‌شده توسط ستاد ملی مبارزه با کرونا در ایران، تمامی مصاحبه‌ها به‌صورت تلفنی انجام شد. زمان مصاحبه‌ها بین ۴۵ الی ۶۰ دقیقه متغیر بود. این مصاحبه‌ها دوازده روز طول کشید.

تمام توصیف‌های ارائه‌شده توسط شرکت‌کنندگان در مطالعه (شیوه‌نامه)، به‌منظور به‌دست‌آوردن یک احساس و مانوس شدن با آن‌ها خوانده شده است.

مرحله استخراج جملات مهم: در این مرحله به‌هریک از شیوه‌نامه‌ها مراجعه و جملات و عباراتی استخراج شد که به‌طور مستقیم با پدیده مطالعه‌شده مرتبط بود.

مرحله ساختارمند کردن معانی: در این مرحله تلاش شد تا به‌معنای هریک از جملات شرکت‌کنندگان پی برده شود. مراحل مذکور برای هر شیوه‌نامه تکرار شد و معانی به‌شکل ساختار (فرموله) درآمد و مرتبط به‌هم در خوشه‌هایی از موضوعات اصلی قرار گرفت. تلفیق نتایج در قالب توصیفی جامع از موضوعات پژوهش‌شده انجام شد. ساختارمند کردن توصیف جامع برای پدیده مطالعه‌شده به‌صورت بیانیه‌ای روشن از ساختار اساسی آن، اغلب با عنوان «ساختار ذاتی پدیده» نام‌گذاری می‌شود.

ملاحظات اخلاقی شامل اخذ رضایت آگاهانه برای انجام مصاحبه، ورود و خروج داوطلبانه، محفوظ‌ماندن نام و شماره تماس اعضای شرکت‌کننده، محرمانه‌بودن مصاحبه‌ها و اخذ اجازه برای ضبط مصاحبه‌ها بود.

۳ یافته‌ها

هدف از پژوهش حاضر پدیدارشناسی چالش‌های والدین دارای فرزند مبتلا به اوتیسم در دوران کرونا بود. این مطالعه با مشارکت دوازده نفر از خانواده‌های (پدر و مادر) دارای فرزند اوتیسم انجام شد که اطلاعات توصیفی در زیر ارائه شده است.

2. Colaizzi's method

1. Quality of married life

جدول ۱. توصیف ویژگی‌های مصاحبه‌شوندگان

شماره شرکت‌کننده	جنسیت فرزند	سن	سن مشارکت‌کننده	وضعیت تأهل	میزان تحصیلات	مادر/پدر
۱	پسر	۱۴	۵۴	بیوه	دیپلم	مادر
۲	پسر	۸	۴۴	متاهل	متوسطه	مادر
۳	پسر	۲۰	۴۸	متاهل	لیسانس	مادر
۴	پسر	۲۲	۴۴	متاهل	لیسانس	مادر
۵	پسر	۱۲	۴۰	متاهل	فوق‌لیسانس	مادر
۶	پسر	۷	۴۲	متاهل	متوسطه	مادر
۷	دختر	۱۸	۴۳	متاهل	دیپلم	مادر
۸	پسر	۱۲	۴۵	متاهل	دیپلم	مادر
۹	پسر	۲۰	۴۹	متاهل	دیپلم	مادر
۱۰	دختر	۱۷	۳۷	متاهل	متوسطه	مادر
۱۱	دختر	۸	۴۱	متاهل	فوق‌دیپلم	مادر
۱۲	پسر	۲۴	۴۲	متاهل	فوق‌دیپلم	پدر

در جدول ۲ مضامین و زیرمضمون‌های مربوط به مصاحبه‌ها ارائه شده است.

جدول ۲. مضامین اصلی و زیرمضمون‌ها

مضمون‌ها	زیرمضمون‌ها
مشکلات تعطیلی مدارس	به‌هم خوردن عادات روزانه؛ آشفتگی روحی؛ دلتنگی به هم‌کلاسی‌ها و معلم؛ نگرانی درباره ادامه تحصیل ناتوانی در برنامه‌ریزی؛ اختلال در توجه و تمرکز؛ توانایی نداشتن در استفاده از آموزش‌های موجود در گروه‌های کلاسی؛ نداشتن ارتباط تصویری با معلم؛ فراهم نبودن شرایط یادگیری در منزل به‌علت شرایط خاص فرزند؛ صرف آموزش مهارت‌های خودیاری
کیفیت ارتباط همسران با یکدیگر	کاهش رابطه جنسی؛ تفاهم نداشتن در مسائل تربیتی؛ ناتوانی در مهارت حل مسئله؛ کاهش معاشرت؛ محدود شدن تفریحات و وقت‌گذرانی؛ داشتن مشاجره
ارتباط فرزند اوتیسم با فرزندان دیگر	مشاجره‌های بی‌وقفه؛ دعوا و کتک‌کاری
مشکلات خاص رفتاری	کمبود خواب؛ اختلال در پردازش‌های حسی؛ افزایش حرکات کلیشه‌ای؛ مشکلات دفع و ادرار؛ وابستگی بیش‌ازحد به موبایل و تلویزیون؛ انجام رفتارهای وسواس‌گونه؛ پرخوری؛ پرخاشگری و خودزنی
سیستم حمایتی	کمبود امکانات متناسب با شرایط فرزندان؛ نبود حمایت خانوادگی
مدیریت بحران	برنامه‌ریزی در جهت انجام کار؛ مدارا کردن به‌هنگام مشکلات رفتاری؛ استفاده از شیوه تشویق؛ استفاده از ابزار خشونت؛ انجام کارهای مورد علاقه کودک؛ نادیده‌گرفتن؛ تعیین محدودیت زمانی در استفاده از فضای مجازی؛ محول کردن بخشی از کارهای خانه؛ وقت‌گذرانی با ماشین شخصی و پخش آهنگ
تأثیرات بر پدر	متضرر شدن به‌لحاظ اقتصادی؛ کنترل نداشتن بر خشم؛ افت تحصیلی؛ افزایش فکروخیال و بی‌خوابی

مضامین اصلی

یکی دیگر از مشارکت‌کنندگان گفت: «بیشتر از قبل سرگرم فضای مجازی شده است و دیگه تمایلی به بیرون رفتن از خودش نشون نمی‌ده و احساس می‌کنم وابسته موبایل شده و آرامشی که خونه داره، بیرون نداره» (۱م).

مشکلات آموزشی: باتوجه به شرایط کرونا، آموزش مصاحبه‌شوندگان به‌صورت مجازی بود و براساس اظهارات والدین این نوع آموزش شمربخشی نداشت. این مضمون از ادغام زیرمضمون‌های ناتوانی در برنامه‌ریزی، اختلال در توجه و تمرکز، توانایی نداشتن در استفاده از آموزش‌های موجود در گروه‌های کلاسی، نداشتن ارتباط تصویری با معلم، فراهم نبودن شرایط یادگیری در منزل به‌علت شرایط خاص فرزند و صرف آموزش مهارت‌های خودیاری شکل گرفت.

برای مثال یکی از پاسخ‌دهندگان گفت: «فرزند من، تمایل به درس خواندن دارد؛ اما قادر به فهم کامل مطالب و برنامه‌ریزی جهت

– مشکلات تعطیلی مدارس: در گفت‌وگوهایی که با مشارکت‌کنندگان انجام شد، تمامی خانواده‌ها بدون استثنا به مشکلات مربوط به تعطیلی مدارس در زمان کرونا اذعان داشتند. این مضمون از ادغام زیرمضمون‌های به‌هم خوردن عادات روزانه، آشفتگی روحی، دلتنگی به هم‌کلاسی‌ها و معلم و نگرانی درباره ادامه تحصیل شکل گرفت.

برای مثال یکی از مشارکت‌کنندگان گفت: «پسرم خیلی به‌هم‌ریخته شد، معمولاً این بچه‌ها یک روال و نظم در زندگی‌شان وجود دارد. پسر من نیز طبق ساعات بیولوژیک بدنش کارهایش را انجام می‌داد و چون طبق عادت در ترم تحصیلی همراه به مدرسه می‌رفت، باتوجه به عدم تشکیل کلاس‌های حضوری به‌هم ریخته است» (۳م).

دیگری افزود: «حوصله فرزندم سر رفته است و این آشفتگی را به‌صورت پرخاشگری و جیغ داد و گیر و داد نشان می‌داد و ازطرف دیگه نگران این مسئله هستم که می‌تونه پایه تحصیلی بعدی رو شرکت

درس خواندن نیست». ایشان افزود: «درسته که آموزش مجازی هستش، اما در واقع آموزش مطالب درسی صورت نمی‌گیرد؛ چون که بیشتر آموزش‌ها جنبه خودیاری دارند. از طرف دیگه چون این بچه‌ها به لحاظ یادگیری ضعیف‌اند و لجبازی‌هایی دارند، باعث بی‌قراری و عدم تمرکز در آن‌ها می‌شود» (۸م).

یکی از مصاحبه‌شوندگان در رابطه با مشکلات آموزشی اذعان داشت: «باتوجه به شرایط فرزندم، مربی خصوصی آموزش دیده در زمینه اوتیسم برایش گرفتیم تا مطالب موجود در گروه کلاسی را به کمک ایشان انجام دهد» (۹م).

– کیفیت ارتباط همسران با یکدیگر: ارتباط مثبت همسران با یکدیگر از ملزومات رابطه‌ای خوب و افزایش سطح کیفیت زناشویی است. با به دنیا آمدن فرزند این رضایت دوچندان می‌شود؛ اما به دنیا آمدن فرزند دارای اختلال مانند اوتیسم، مشکلاتی بین همسران ایجاد می‌کند و ممکن است به علت احساس گناه و فشارهای ناشی از نگاه‌داری فرزند اوتیسم، رضایت از زندگی تحت تأثیر قرار گیرد. این مضمون از ادغام زیرمضمون‌های کاهش رابطه جنسی، تفاهم‌نداشتن در مسائل تربیتی، ناتوانی در مهارت حل مسئله، کاهش معاشرت، محدود شدن تفریحات و وقت‌گذرانی و داشتن مشاجره شکل گرفت.

شایان توجه است که وجه مشترک همه موارد سردی رابطه و کاهش میل جنسی بود و می‌توان از دو جنبه این مسئله را بررسی کرد. به دلیل خانه‌نشینی شدن فرزند اوتیسم در خانه طبیعتاً سختی‌های وی برای والدین افزایش می‌یابد و چون در طول روز انرژی زیادی صرف فرزند می‌شود، خستگی و تحلیل انرژی و در نتیجه کاهش رابطه جنسی را در پی دارد. از طرف دیگر استفاده مادران از قرص‌های اضطراب و افسردگی، دارای ارتباط مستقیمی با میل جنسی آن‌ها است.

بنابر اظهار نظر بسیاری از پاسخ‌گویان یکی از مسائل افزایش دهنده مشاجره در بین همسران، دوگانگی در مسائل تربیتی بود؛ به طور مثال یکی از مصاحبه‌شوندگان گفت: «همسر من بیشتر سرکار است و با اینکه صبور است، اما صبر و تحمل کمی در برابر فرزندمان دارد و دعوای ما به خاطر دخترمان است و ناراحتی از اینکه دخترمان را کتک زده است و بهش می‌گم بهتره بیشتر درکش کنی» (۵م).

مشارکت‌کننده دیگری گفت: «هر دو شاغل و سرکاریم و مدت زمان کمی همدیگر را می‌بینیم و احساس می‌کنم خودم به لحاظ روحی در شرف افسردگی هستم و کاراییم کمتر شده و در رابطه با همسر من زود عصبانی می‌شوم» (۵م).

یکی دیگر از مشارکت‌کنندگان بیان کرد: «همسر من زیاد تعطیل نبود و به خاطر کم شدن مهمانی و رفت‌وآمدها و محدود شدن تفریحات تأثیر منفی بر روی خودم حس می‌کنم و دچار استرس و افسردگی شدم» (۶م).

– ارتباط فرزندان اوتیسم با فرزندان دیگر: خواه کودک اوتیستیک فرزند اول باشد، خواه وسط و خواه فرزند آخر باشد، والدین اغلب نگران هستند چگونه باید با هریک از فرزندان رفتار کنند. بیشتر والدین خود را به زحمت می‌اندازند که فرزندان دیگرشان تحت تأثیر خواهر یا برادر اوتیستیک خود قرار نگیرند. همیشه نکات منفی زیادی را خواهر و برادران اوتیسم بیان می‌کنند. بیماری کرونا و شرایط اجباری خانه‌نشینی،

چالش‌هایی را برای خواهران و برادران در پی داشت. این مضمون از ادغام زیرمضمون‌های مشاجره‌های بی‌وقفه، دعوا و کتک‌کاری شکل گرفت.

یکی از مصاحبه‌شوندگان بیان کرد: «اغلب با فرزند کوچک دعوا می‌کند و من حس می‌کنم به خاطر توجهی است که ما به فرزند کوچک داریم و باعث حسادت او می‌شود». همچنین گفت: «مشکل بی‌خوابی داشت. همه در عذاب بودیم و برادرش هم چون از خواب می‌پرید دیگر در اتاق مشترک نمی‌خوابید و عدم رضایت خود را بدین‌گونه نشان می‌داد که چرا برای من خواهر آوردی. یکی دوبار هم به خاطر پاک کردن برنامه‌های کامپیوتر برادرش مشاجره داشتند و به کتک‌کاری کشیده شد» (۸م).

– مشکلات خاص رفتاری: آن دسته از حالات، عادت، اعمال و گفتار است که مقوله مرکزی پژوهش حاضر بود. این مضمون از ادغام زیرمضمون‌های کمبود خواب، اختلال در پردازش‌های حسی، افزایش حرکات کلیشه‌ای، مشکلات دفع و ادرار، وابستگی بیش‌ازحد به موبایل و تلویزیون، انجام رفتارهای وسواس‌گونه، پرخوری، پرخاشگری و خودزنی شکل گرفت.

این مشکل، خانواده را از کارهای روزمره باز می‌دارد؛ حتی خواب بی‌دغدغه و غذا خوردن تبدیل به معضلی خواهد شد. مشکلات جسمی این کودکان تبدیل به چالش بزرگی می‌شود که به تبع آن مشکلاتی برای والدین نیز ایجاد می‌کند.

یکی از مصاحبه‌شوندگان گفت: «حس‌های فرزندم به هم خورده است و هنگام راه رفتن پاهایش را محکم می‌کوبد زمین، حالت پرش دارد و هنگامی که می‌ترسه یک شیء را در دستش محکم فشار می‌دهد و این‌ها جهت تنظیم حس است. این رفتارها را نداشت و جدیداً شکل گرفته است» (۲م).

مصاحبه‌شونده دیگری گفت: «فرزندم مشکل خواب پیدا کرده، در هفته یک یا دو روز تا صبح بیدار است و نمی‌خوابد، افزایش وزن هم پیدا کرده، مثلاً شب‌هایی که من خوابم و خودش بیدار مدام می‌ره سمت یخچال» (۷م).

در رابطه با این مشکل مصاحبه‌شونده دیگری بیان کرد: «مدام در حمام هستش؛ درحالی‌که قبلاً بدش می‌آمد و هر بار هم به صورت کامل استحمام می‌کند. علاوه بر این روزانه نزدیک به پانزده بار لباسش را تعویض می‌کنم، چون توانایی کنترل دفع کمتر از قبل شده» (۸م).

یکی دیگر از مصاحبه‌شوندگان گفت: «جدیداً یادگرفته که خودزنی می‌کند و خودآزاریش بیشتر شده و فقط به خودش آسیب می‌رساند و این رفتار را آگاهانه انجام می‌دهد و خیلی دادوبیداد می‌کند که حدس می‌زنم از خونه‌ماندن هستش؛ چون قبلاً اینجوری نبود. مواقعی دعواش می‌کنم و مواقعی نادیده می‌گیرم تا این رفتار کمتر بشه» (۱۰م).

– سیستم حمایتی: منابع حمایتی از عوامل مهم‌تر آرامش و کاهش ملال‌های خانواده در جهت نگاه‌داری از کودکان اوتیسم به‌شمار می‌رود و نبودن آن رنج زیادی را بر خانواده‌ها تحمیل کرده است. این منابع شامل دولت و خانواده می‌شود. تمامی خانواده‌ها در مصاحبه به این مشکل اذعان داشتند. این مضمون از ادغام زیرمضمون‌های کمبود امکانات متناسب با شرایط فرزندان و نبود حمایت خانوادگی شکل گرفت.

یکی از مصاحبه‌شوندگان بیان کرد: «هیچ حمایتی نداریم، همه کارها و فشارها به عهده من است. قبلاً خواهر و مادرم کمکم می‌کردن؛ اما در حال حاضر به خاطر کرونا رفت‌وآمدی نداریم» (۱۱م). دیگری گفت: «هیچ ارگانی کمک نمی‌کنه، ما به عنوان خانواده اوتیسم از دولت انتظار داریم در این شرایط، خدمات و حمایتش رو بیشتر کنه» (۱۲م).

در ادامه خانواده دیگری ضمن تأکید بر همان صحبت‌های خانواده‌های دیگر اضافه کرد: «مکان تفریحی یا مکان مناسبی متناسب با روحیات بچه‌ها من نیست؛ چون در جامعه کمتر مورد قبول واقع می‌شن و خب من به عنوان والد کودک اذیت می‌شم، بهتر بود جایی رو اختصاص بدن به این نوع خانواده‌ها تا اونجا راحت باشیم و خانواده‌های دیگر رو هم ببینیم؛ چون باعث می‌شه کمتر اذیت بشیم» (۱۰م).

مدیریت بحران: مدیریت بحران به مجموعه‌ای از فعالیت‌ها و چاره‌جویی اطلاق می‌شود که یک سیستم در مواقع چالش، برای کاهش روند و کنترل آن انجام می‌دهد. این مضمون از ادغام زیرمضمون‌های برنامه‌ریزی در جهت انجام کار، مدارا کردن به هنگام مشکلات رفتاری، استفاده از شیوه تشویق، استفاده از ابزار خسوت، انجام کارهای مورد علاقه کودک، نادیده گرفتن، تعیین محدودیت زمانی در استفاده از فضای مجازی، محول کردن بخشی از کارهای خانه، وقت‌گذرانی با ماشین شخصی و پخش آهنگ شکل گرفت.

باتوجه به اینکه شیوع بیماری کرونا غیرمنتظره بود، اکثر خانواده‌ها در مدیریت این پدیده و فرزندان خود دچار مشکلاتی شدند و هر خانواده باتوجه به شرایط و توانایی‌های خود روش خاصی را اعمال کرد؛ به‌طور مثال شرکت‌کننده‌ای گفت: «از آنجایی که پسر من نمی‌توانست خودش را سرگرم کند و مدام نق و گریه و دادهای وحشتناک داشت برایش برنامه‌ریزی کردم، مثلاً باهم کتاب می‌خوندیم، نقاشی می‌کشیدیم و زمان‌بندی برای استفاده از تبلت داشتیم» (۲م).

مصاحبه‌شونده دیگری بیان کرد: «موقع پرخاشگری باهاش مدارا می‌کردم؛ اما بعضی وقتا کم میارم و سرش داد می‌زنم. موقعی که با برادرش دعوا می‌کنه در حد شوک مجبورم بزمنش تا به خودش بیاد و خودم چون اذیت می‌شم، قرص آرام‌بخش می‌خورم تا به حالت تعادل برسم». دیگری گفت: «پسر من خانه را به شدت بهم می‌ریخت و تمام مبل و رخت‌خواب‌ها وسط خانه و با اینا سرگرم می‌شد. چون به پیاده‌روی علاقه داشت، بهش می‌گفتم اگه پسر خوبی باشی باهم می‌ریم پارک و روزانه دو ساعت به پارک می‌رفتیم» (۹م).

شرکت‌کننده دیگری گفت: «فرزندم به علت خانه‌نشینی به شدت وابسته فضای مجازی شده و من برای کنترل این شرایط محدودیت زمانی تعیین کردم و او به خاطر این مسئله ناراضی و بداخلاقی می‌کرد و از اینکه وابسته موبایل شده ناراحت می‌شود» (۷م).

دیگری بیان کرد: «سعی کردم در کارهای خانه از هم‌کاری بگیرم تا سرگرم بشه چون خودش هم تمایل به کمک‌کردن داره؛ مثلاً مرتب‌کردن اتاقش با کمک و همکاری خودم» (۶م).

در آخر یکی از خانواده‌ها اظهار عجز و ناتوانی کرد و گفت: «به علت درک پایینی که این بچه‌ها دارند حرف منو قبول نمی‌کنه و تحت هر شرایطی هرچی که بخواد باید تهیه بشه و اگر تهیه نکنیم، به صورت

مداوم خواسته‌اش رو تکرار می‌کنه و نمی‌شه مدیریت کرد و منم مجبورم که مدارا کنم» (۱۲م).

در ادامه مدیریت بحران توسط خانواده در شرایط کرونا، مصاحبه‌شونده‌ای عنوان داشت: «در زمان‌های خاصی (اگه حال فرزندم زیاد خوب نباشه) به همراه همسر با ماشین خودمون می‌ریم یه چرخ می‌زنیم و از موسیقی‌هایی که خوشش میاد پخش می‌کنیم».

تأثیرات بر پدر: این مضمون از ادغام زیرمضمون‌های متضرر شدن به لحاظ اقتصادی، کنترل‌نداشتن بر خشم، افت تحصیلی، افزایش فکروخیال و بی‌خوابی شکل گرفت.

شرکت‌کننده‌ای گفت: «بله تأثیرگذار بوده و شرایط کاری همسر من با توجه به شغل آزاد بودن سخت شده و عصبی‌تر شدن و بعضی اوقات رفتار مناسب ندارن» (۱م).

مشارکت‌کننده دیگری بیان کرد: «چون پسر من خیلی شلوغ می‌کرد و وقتش در داخل خانه گرفته می‌شد، نتونست پایان‌نامه‌اش رو به موقع دفاع کنه و از این بابت ناراحت هستش» (۹م).

دیگری گفت: «بله تأثیرات زیادی داشت. همسر من به خاطر شرایط فرزندم بیشتر فکروخیال می‌کرد و خیلی بی‌خواب شده بود. با اینکه همیشه به زبان نمی‌آورد، اما درحین صحبت‌ها من متوجه می‌شدم» (۸م).

۴ بحث

پژوهش کیفی حاضر با هدف بررسی تجارب زیسته خانواده‌های دارای فرزند طیف اوتیسم در دوران کرونا بود. در این پژوهش هفت مضمون مشکلات تعطیلی مدارس، مشکلات آموزشی، کیفیت ارتباط همسران با یکدیگر، ارتباط فرزند اوتیسم با یکدیگر، مشکلات خاص رفتاری، سیستم حمایتی، مدیریت بحران و تأثیر شرایط بر پدر به دست آمد. نتایج حاصل در مضمون اول نشان‌دهنده این واقعیت بود که تعطیلی مدارس در ایام کرونا موجب به هم ریختگی ذهنی و مختل شدن برنامه روزمره زندگی آن‌ها شده است؛ چون این کودکان روال و نظم مشخصی در زندگی خود دارند و تعطیلی مدارس امری پیش‌بینی‌نشده برای آن‌ها است. خانواده‌ها در یک سری مشکلات خاص اتحاد نظر داشتند که فرزند آن‌ها در این مدت به وجود آورد و مشکل اصلی را بی‌حوصلگی و به هم ریختگی دانستند. در مضمون دوم نتایج بیانگر آن بود که در این ایام آموزش گروه مذکور به صورت مجازی انجام شده است و آن‌ها توانایی استفاده از این نوع آموزش را نداشته‌اند؛ زیرا این افراد توانایی تمرکز و یک‌جا نشستن برای مدت طولانی را ندارند و برای بهره‌مندی از این آموزش‌ها کمک والدین ضروری است. در مضمون سوم کیفیت ارتباط همسران با یکدیگر بررسی شد و نتایج نشان داد، اختلال طیف اوتیسم کیفیت ارتباط بین والدین را دستخوش تغییرات منفی کرده است؛ همچنین روابط این همسران به علت فشار احساس شده از جانب فرزند بر زندگی آن‌ها، رو به سردی گراییده است. آن‌ها اظهار داشتند، کارایی مناسبی در محل کار خود ندارند و این را ناشی از مشکلات و فشارهای خانواده می‌دانند؛ مهم‌ترین مسئله مشترک بین زوجین، کاهش رضایت زناشویی عنوان شد که آن نیز ناشی از خستگی در طول روز و اثرات جانبی داروهای مصرف‌شده توسط همسر (زن) بود. مضمون چهارم به ارتباط فرزندان با یکدیگر اشاره داشت. نتایج، اختلافاتی را

بین آنها نشان داد و فرزند اوتیسم دارای شرایط خاصی بود که ارتباطش را با فرزندان دیگر مختل کرد؛ زیرا همان قدر که خانه نشینی او بیشتر از قبل بود اختلاف و لجبازی او با سایرین نیز بیشتر بود. آنها اظهار داشتند، حتی مجبور به جدا کردن اتاق خواب بچه‌ها شده‌اند تا مشاجرات کمتر و مشکلات خوابشان نیز کمتر شود؛ زیرا فرزند اوتیسم در این ایام، مشکل خواب داشته و این تبدیل به مسئله شده است. مضمون پنجم مربوط به مشکلات خاص رفتاری در این ایام بود. هریک از خانواده‌ها اظهاراتی داشتند که در چند مورد مشابه هم بودند. این خانه نشینی و به هم ریختگی ذهنی مشکلاتی را نظیر به هم خوردن حس‌ها، مشکلات شب‌اداری، پرخوری و اضافه وزن، مشکل خواب، خورزی و داد و بیدادهای فراوان و افزایش حرکات کلیشه‌ای قبلی در پی داشت. در مضمون ششم که مربوط به منابع حمایتی بود، تمام خانواده‌ها اتفاق نظر داشتند که منبع حمایتی خاصی ندارند؛ اگر هم داشته‌اند قبل از بیماری کرونا بوده است و این روزها کسی کمک‌دستان نیست و رفت و آمد خاصی ندارند. آنها عنوان کردند، در این روزها حتی حمایتی از جانب دولت و بهزیستی و... نداشته‌اند. مضمون ششم در زمینه مدیریت بحران بود. هریک از خانواده‌ها متناسب با شرایط فرزند خود روش به‌خصوصی را اتخاذ کردند تا بتوانند با شرایط کنار بیایند و آرامش تاحدودی برقرار شود که عده‌ای موفق و و عده‌ای ناموفق بودند. خانواده‌ها اظهار داشتند که ما فرزندان را در کارهای خانه مشارکت داده‌ایم تا سرگرم شود؛ چون او نیز خودش به این فعالیت‌ها و مشارکت در کارهای خانه علاقه دارد. عده‌ای برنامه‌ریزی خاصی داشتند و کارها و سرگرمی‌هایی تدارک دیدند که براساس جدول زمان‌بندی آنها را انجام دادند تا فرزند سرگرم شود. عده‌ای در این مدیریت‌ها ناموفق بودند و یکی از آنها اظهار داشت که موقع پرخاشگری فقط مدارا می‌کنم و وقتی که کم میارم سرش داد می‌زنم و در مواقعی که با برادرش مشاجره می‌کند مجبورم بزمنش تا به خودش بیاید. عده‌ای نیز نگران این مسئله بودند که با سرگرم کردن فرزند خود با ابزارهای مجازی مدیریت خوبی نداشته‌اند؛ زیرا احساس کردند که وابستگی فرزندان به این فضاها خیلی بیشتر شده است؛ اما در آخر چاره و راه‌حل مناسبی نیافتند. در آخرین مضمون که در رابطه با تأثیر این شرایط روی پدر بود گفته‌ها نشان داد، شرایط موجود تأثیرات منفی بر اخلاق پدر و شرایط شغلی و تحصیلی او گذاشته و باعث ناکارآمدی وی در شغل و تحصیل شده است؛ همچنین پدران در محیط خانواده بر حسب فشارهایی که تحمل می‌کنند تبدیل به افرادی زودرنج و عصبی شده‌اند که بعضی اوقات رفتار مناسبی ندارند. این یافته‌ها با نتایج پژوهش‌های مختلف (۱۸-۱۱) همسوست. در تبیین این یافته‌ها می‌توان بیان کرد، در جامعه‌ای با الگوی زندگی مردسالار، حضور طولانی مدت در منزل، فشار انجام وظایف خانگی را برای زنان بیشتر خواهد کرد و چه بسا موجب تنش‌هایی بین زوجین یا میان آنها و کودکان و اعضای خانواده می‌شود؛ همچنین برخی شواهد حاکی از آن بود که نوسانات در سطح هورمون‌ها مسئول تغییر حساسیت به محرک‌های عاطفی است که ممکن است پایه و اساس آسیب‌پذیری خاص زنان را نسبت به اختلالات روانی شکل دهد. علاوه بر این زنان شیوع بیشتری از علائم فرعی برانگیختگی را نشان دادند و این نوسانات

هورمونی و آسیب‌پذیری و برانگیختگی می‌تواند بر همسر و حتی روابط خانوادگی تأثیر سوء داشته باشد، در روابط کاملاً نمود پیدا کند، زندگی را دستخوش تغییر و چالش نماید و مشکلات خاص رفتاری را در کودکان اوتیسم به وجود آورد (۲۲).

کودکان مبتلا به اوتیسم در جنبه ویژه‌ای از شناخت اجتماعی به‌خصوص همدلی کمبودهایی را نشان می‌دهند. به تبع آن در زمان قرنطینه کرونا والدین به‌نوعی خلأ همدلی و ارتباط را حس کردند؛ این خلأ در کیفیت ارتباط اعضا نمایانگر بود و مشکلات خاص رفتاری را به وجود آورد. به عبارتی فهمیدن حالت روانی شخص (افکار، باورها، احساسات) که برانگیختگی رفتاری و اتخاذ واکنش هیجانی مناسب را در پی دارد، مختل شده و باعث می‌شود توانایی همدلی کاهش یابد. اینجاست که موقعیت‌های اجتماعی به‌درستی تعبیر نمی‌شوند و پاسخ‌دهی به‌شیوه مناسب ارائه نمی‌گردد. همه این موضوعات می‌تواند ایجاد چالش کند. در نهایت می‌توان گفت، علاوه بر فشار روانی وجود کودک کم‌توان ذهنی و نگرانی‌های مرتبط با آینده کودک، والدین دارای فرزند طیف اوتیسم باید مدت‌زمان بیشتری را با کودک سپری کنند و وقت زیادی را برای مراقبت، غذا دادن، رسیدگی به امور بهداشتی و نظافتی کودک، ارائه تمرینات درمانی، کنار آمدن با مشکلات رفتاری کودک و بردن کودک به مراکز درمانی مختلف صرف کنند؛ اما در ایام کرونا با توجه به قرنطینه خانگی، این وضعیت تشدید شد و اثرات منفی را بیشتر کرد و روی کیفیت زندگی خانواده تأثیر سوء داشت. این موضوعات از دیگر چالش‌های والدین بود. در تبیین دیگر می‌توان بیان کرد، اختلال طیف اوتیسم ناتوانی رشدی فراگیر است که بر سیستم‌های عصبی و بیولوژیکی تأثیر می‌گذارد و باعث نقص در تعاملات و ارتباطات اجتماعی و رفتارهای تکراری می‌شود. این نقص بر خانواده و اطرافیان کاملاً اثرگذار است و خانواده نامتعادل را به دنبال دارد و تهدیدی برای سلامت خانواده به‌شمار می‌رود؛ در نتیجه فشار روانی زیادی بر خانواده تحمیل شده و منجر به کاهش عزت‌نفس و رضایتمندی خواهد گردید (۲۳). امید است با توجه به دستاوردها و نتایج و پیشنهادات این پژوهش و با شناسایی علل و عوامل تأثیرگذار در خانواده‌های دارای فرزند اوتیسم بعد از کرونا بتوان اعمال و رفتار را به‌شکل هوشمندانه‌ای نظم و ترتیب و شکل داد و زمینه‌ای را فراهم آورد تا از چالش‌های این خانواده‌ها کاسته شود؛ همچنین افراد و خانواده و جامعه را به‌سوی زندگی سالم و رشد یافته یاری کرد.

۵ نتیجه‌گیری

براساس نتایج پژوهش حاضر، مشکلات تعطیلی مدارس، مشکلات آموزشی، کیفیت ارتباط همسران با یکدیگر، ارتباط فرزند اوتیسم با فرزندان دیگر، مشکلات خاص رفتاری، سیستم حمایتی، مدیریت بحران و تأثیر بر پدر از چالش‌های والدین دارای فرزند مبتلا به اوتیسم در دوران کرونا بود که با توجه به قرنطینه خانگی این وضعیت باعث به‌وجود آمدن مشکلات عدیده‌ای در خانواده‌ها شد.

۶ تشکر و قدردانی

از تمامی افرادی که ما را در تهیه این پژوهش همراهی کردند، به‌خصوص مرکز اوتیسم زنجان و مشارکت‌کنندگان نهایت سپاس و

تشکر را داریم. شدند، به صورت فایل ورودی داده در نزد نویسنده مسئول حفظ خواهد شد.

۷ بیانیها

تأییدیه اخلاقی و رضایت نامه از شرکت کنندگان

در پژوهش حاضر اخلاق پژوهش شامل رضایت نامه آگاهانه و محرمانه ماندن و رازداری رعایت شد. به منظور اطمینان خاطر به شرکت کنندگان توضیح داده شد که مصاحبه ها فاقد نام و دارای کد محرمانه است.

رضایت برای انتشار

این امر غیر قابل اجرا است.

در دسترس بودن داده ها و مواد

داده های پشتیبان نتایج گزارش شده در مقاله که در طول مطالعه تحلیل

تواضع منافع
نویسندگان اعلام می کنند، هیچ گونه تضاد منافی ندارند.

منابع مالی

اعتبار برای مطالعه گزارش شده از منابع شخصی تأمین شده است.

مشارکت نویسندگان

همه نویسندگان سهم یکسانی در تهیه پیش نویس مقاله و بازبینی و اصلاح مقاله حاضر بر عهده داشتند.

References

1. Esentürk OK. Parents' perceptions on physical activity for their children with autism spectrum disorders during the novel coronavirus outbreak. *Int J Dev Disabil.* 2021;67(6):446–57. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1769333>
2. Chen P, Mao L, Nassis GP, Harmer P, Ainsworth BE, Li F. Coronavirus disease (covid-19): the need to maintain regular physical activity while taking precautions. *J Sport Health Sci.* 2020;9(2):103–4. <https://doi.org/10.1016/j.jshs.2020.02.001>
3. Narzisi A. Handle the autism spectrum condition during coronavirus (COVID-19) stay at home period: ten tips for helping parents and caregivers of young children. *Brain Sci.* 2020;10(4):207. <https://doi.org/10.3390/brainsci10040207>
4. Cridland EK, Jones SC, Caputi P, Magee CA. Qualitative research with families living with autism spectrum disorder: recommendations for conducting semi-structured interviews. *J Intellect Dev Disabil.* 2015;40(1):78–91. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.964191>
5. MacDonald M, Hatfield B, Twardzik E. Child behaviors of young children with autism spectrum disorder across play setting. *Adapted Physical Activity Quarterly.* 2017;34(1):19–32. <https://doi.org/10.1123/APAQ.2016-0028>
6. Guo X, Duan X, Long Z, Chen H, Wang Y, Zheng J, et al. Decreased amygdala functional connectivity in adolescents with autism: a resting-state fMRI study. *Psychiatry Res Neuroimaging.* 2016;257:47–56. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.10.005>
7. Rashidzadeh A, Badri Gargari R, Vahedi S. The effects of positive thinking skills training based on islamic teachings and beliefs on resilience and psychological well-being of mothers with autistic children. *Applied Issues in Islamic Education.* 2018;3(2):59–86. [Persian] <http://dx.doi.org/10.29252/qaiie.3.2.59>
8. Karst JS, Van Hecke AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 2012;15(3):247–77. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
9. Kim I, Ekas NV, Hock R. Associations between child behavior problems, family management, and depressive symptoms for mothers of children with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord.* 2016;26:80–90. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.03.009>
10. Kuhlthau KA, McDonnell E, Coury DL, Payakachat N, Macklin E. Associations of quality of life with health-related characteristics among children with autism. *Autism.* 2018;22(7):804–13. <https://doi.org/10.1177/1362361317704420>
11. Mendez LMR, Loker T, Fefer S, Wolgemuth J, Mann A. "Either come together or fall apart": coparenting young children with challenging behaviors. *Couple Family Psychol.* 2015;4(2):74–91. <https://doi.org/10.1037/cfp0000039>
12. Benn R, Akiva T, Arel S, Roeser RW. Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs. *Dev Psychol.* 2012;48(5):1476–87. <https://doi.org/10.1037/a0027537>
13. Due C, Goodwin Smith I, Allen P, Button E, Cheek C, Quarmby L, et al. A pilot study of social inclusion and quality of life for parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability.* 2018;43(1):73–82. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310812>
14. Smith LE, Hong J, Seltzer MM, Greenberg JS, Almeida DM, Bishop SL. Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord.* 2010;40(2):167–78. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0844-y>

15. Pozo P, Sarriá E, Brioso A. Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *J intellect Disabil Res.* 2014;58(5):442–58. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
16. McStay RL, Trembath D, Dissanayake C. Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *J Autism Dev Disord.* 2014;44(12):3101–18. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
17. Russell S, McCloskey CR. Parent perceptions of care received by children with an autism spectrum disorder. *J Pediatr Nurs.* 2016;31(1):21–31. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.002>
18. Weitlauf AS, Vehorn AC, Taylor JL, Warren ZE. Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism.* 2014;18(2):194–8. <https://doi.org/10.1177/1362361312458039>
19. Cridland EK, Jones SC, Magee CA, Caputi P. Family-focused autism spectrum disorder research: a review of the utility of family systems approaches. *Autism.* 2014;18(3):213–22. <https://doi.org/10.1177/1362361312472261>
20. Bonis S. Stress and parents of children with autism: a review of literature. *Issues in mental health nursing. Issues Ment Health Nurs.* 2016;37(3):153–63. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
21. Patton MQ. *Qualitative research and evaluation methods: integrating theory and practice.* London: SAGE Publications, Inc; 2014.
22. Abbar Zanjani F, Gomroky P. The role of secure marriage, cognitive flexibility, hexaco personality dimensions on predicting covid-19 self-care behavior in married women. *Journal of Family Research.* 2021;17(3):369–84. [Persian] https://jfr.sbu.ac.ir/article_101854.html?lang=en
23. Sadeghi M, Ghadampour E, Esmaeili A. The effect of healthy family model training on resiliency mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Counseling Research.* 2017;15(60):84–99. [Persian] <http://irancounseling.ir/journal/article-1-348-en.html>