دانشگاه شهید بهشتی

پژوهشکده خانواده

پایان‌نامه کارشناسی ارشد رشته‌ی روانشناسی بالینی-خانواده

عنوان:

شناسایی نیازهای نوجوانان مبتلا به اختلالات طیف اتیسم و نیازهای والدین آنها

پژوهشگر:

محدثه سادات حسینی

استاد راهنما:

دکتر لیلی پناغی

پاییز ۱۴۰۱

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهادهها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فنـــاوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.



دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهاده‌ها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فنـــاوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.

کلیهٔ حقوق مربوط به چاپ و تکثیر، نسخه‌برداری ، ترجمه، اقتباس و ... این پایان‌نامه (رساله) برای دانشگاه شهید بهشتی محفوظ است.

نقل مطالب با ذکر مأخذ آزاد است.

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهاده‌ها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فنـــاوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.

تقدیم به:

افراد توانمندی که حضورشان در جامعه خالیست

نوجوانان مبتلا به اختلال طیف اتیسم

و

والدین صبور و پرتلاش آنها و درمانگران فداکارشان

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهاده‌ها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فنـــاوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.

تقدیر و تشکر:

پروردگار را سپاس می‌گویم که چنین فرصتی در اختیارم قرار داد تا بتوانم در جایگاه شاگرد، از استاد گرانقدر و شفیقم سرکار خانم دکتر لیلی پناغی ، بیاموزم و از حمایت بی‌دریغ ایشان بهره‌مند شوم.

از مدیر اجرایی کلینیک نیاز های ویژه‌ی دانشگاه شهید بهشتی سرکار خانم دکتر افقی به دلیل یاری ها و راهنمایی های بی چشم داشت ایشان که بسیاری از سختی ها را برایم آسان تر نمودند،سپاسگزارم.

با سپاس بی دریغ خدمت آقای سجاد خلج موذن ،درمانگر با تجربه نوجوانان مبتلا به اتیسم که مرا صمیمانه و مشفقانه یاری داده‌اند.

از مسئولین اجرایی پژوهشکده، جناب آقای فقیهی، جناب آقای سلطانی و جناب آقای فرهنگی بابت تلاش‌های دلسوزانه و بی دریغ برای تمامی دانشجویان پژوهشکده سپاسگزارم.

از همسر عزیزم دکتر حمیدرضا حسینی بابت کمک ها، همدلی ها و همراهی های بی دریغش سپاسگزارم.

با تشکر خالصانه خدمت همه کسانی که به نوعی مرا در به انجام رساندن این مهم یاری نموده‌اند.

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهاده‌ها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فناوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.

چکیده

اتیسم یک اختلال مادام‌العمر و با نقص در عملکرد اجتماعی است. تمرکز پژوهش‌های گذشته، عمدتاً بر روی دوران کودکی افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم است. در این پژوهش سعی شده که سال‌های پس از کودکی، یعنی نوجوانی (سنین ۱۴-۲۱) بررسی شوند. نیازهای نوجوانان مبتلا به اختلال طیف اتیسم و همچنین نیازهای والدین آن‌ها، تمرکز اصلی این پژوهش هستند. پژوهش حاضر به روش کیفی و با انجام مصاحبه از شش مادر و سه درمانگر متخصص صورت گرفته است، سپس با استفاده از روش تحلیل تماتیک، داده‌ها تحلیل و کدگذاری شدند. نیازهای والدین شامل پنج مضمون اصلی ۱-آشنایی والدین با نیازهای نوجوان ۲- نیازهای اقتصادی معطوف به دولت ۳-نیاز اجتماعی ۴-نیازهای درون‌فردی مادر ۵- نیاز به دریافت حمایت، بود. نیاز های والدین نوجوان اتیستیک بسیار گسترده بود، چرا که این مادران خلاءهای بسیاری در حوزه‌های خدمات، و نیازهای اقتصادی معطوف به دولت و آگاهی جامعه در زمینه اتیسم حس می‌کردند. این بار نقش خانواده‌درمانی و آگاهی از تغییرات بلوغ مهم می‌شود، زیرا احتمال بهم ریختگی نوجوان بیشتر می‌شود. اهمیت پرداختن به نیازهای درون‌فردی مادر بیشتر از قبل احساس می‌شود، زیرا پس از سال‌ها تلاش، والدین در این مرحله از رشد، شروع به پذیرش شرایط فرزند خود می‌کنند و این همراه با ناامیدی و اضطراب و افسردگی می‌باشد. آموزش و آگاهی خانواده در رابطه با ایمنی استفاده از اینترنت و نظارت بر نوجوان، اهمیت فوق‌العاده بالایی دارد، اینترنت می‌تواند شامل محتوای نامناسب باشد که در صورت کنترل نکردن، می‌تواند آسیب‌هایی برای نوجوان داشته باشد. با توجه به محوریت خانواده در تأثیرگذاری بر رشد و حفظ کیفیت زندگی یک فرد اتیستیک، توجه به رفاه خانواده ضروری است.مضامین اصلی و فرعی شناسایی شده نیازهای نوجوانان شامل ۱- نیاز اجتماعی: برنامه‌ریزی شغلی، نیاز به حمایت برای داشتن دوستی پایدار، برنامه‌ریزی برای اوقات فراغت، ورزش و رژیم غذایی، ۲- نیاز به حامی: پذیرش و تایید توسط افراد دیگر، نیاز مستمر به نظارت.۳- آموزش بهبودیافته: (الف)توانمند شدن و استقلال: آموزش مهارت زندگی، آموزش مهارت بیرون از منزل (ب) ارتباط: آموزش گفتاردرمانی پیشرفته، آموزش نشانه‌های

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهادهها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فنـــاوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.

غیرکلامی، آموزش حد و مرز، گروه‌های آموزش محور، (ج)آگاهی از تغییرات بلوغ: آموزش مسائل جنسی وخطرات آن، رعایت مسائل بهداشتی است. به طور کلی نوجوان اتیستیک بیش از هر زمانی نیاز به اجتماعی شدن دارد، و برای رسیدن به این هدف، نیاز به داشتن زمینه‌ی شغلی و یا جمع دوستان و تفریحات و حتی گذران وقت با خانواده نزدیک را دارد، هم چنین نوجوان توانایی باالقوه برای داشتن زندگی مستقل و انجام وظایف روزانه را دارد که این مستلزم دریافت آموزش بهبودیافته می‌باشد.

کلمات کلیدی: اختلال طیف اتیسم ،نیاز ،نیاز نوجوان،نیاز والدین، نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم،والدین.

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهاده‌ها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فنـــاوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.

فهرست :

فصل اول ۱

کلیات پژوهش ۱

۱ـ۱ مقدمه..... ۲

۱ـ۲ بیان مسئله ۳

۱ـ۳ ضرورت انجام پژوهش ۶

۱ـ۴ اهداف پژوهش ۷

۱ـ۵ پرسش‌های پژوهش ۸

۱ـ۶ تعریف مفاهیم نظری: ۸

۱ـ۶ـ۱ نیاز ۸

۱ـ۶ـ۲ نوجوان ۹

فصل دوم ۱۰

ادبیات پژوهش ۱۰

۲ـ۱ پیشینه‌ی نظری ۱۱

۲ـ۱ـ۱ اختلال طیف اتیسم ۱۱

۲ـ۱ـ۲مفهوم نیاز ۱۳

۲ـ۱ـ۳ نیازهای نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۲۰

۲ـ۱ـ۴ نیازهای والدین نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۲۲

۲ـ۲ تاریخچه اختلال طیف اتیسم ۲۶

۲ـ۳ مداخلات مربوط به دوران نوجوانی ۲۸

۲ـ۳ـ۱ درمان شناختی- رفتاری: ۲۹

۲ـ۳ـ۲ برنامه آموزشی کیت ریپلی ۳۰

۲ـ۳ـ۳ تکنیک پیرز: ۳۱

۲ـ۳ـ۴ خانواده درمانی ۳۲

۲ـ۳ـ۵ مداخلات مبتنی بر تکنولوژی ۳۲

۲ـ۳ـ۶ استفاده از تلفن همراه ۳۳

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهاده‌ها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فناوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.

۲ـ۳ـ۷ دوره‌ی آموزشی گسسته ۳۴
۲ـ۳ـ۸ مداخلات طبیعی ۳۵
۲ـ۳ـ۹ نمایشنامه نویسی ۳۵
۲ـ۳ـ۱۰ تکنیک‌های خودمدیریتی: ۳۶
۲ـ۴ پیشینه‌ی پژوهش ۳۶
۲ـ۴ـ۱ شناسایی نیازهای والدگری مادران دارای فرزند مبتلا به اختلال طیف اتیسم: ۳۷
۲ـ۴ـ۲ ارزیابی نیازهای والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم: ۳۷
۲ـ۴ـ۳ تجربه‌ی زیسته‌ی مادران کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۳۷
۲ـ۴ـ۴ شناسایی و اولویت بندی نیازهای والدین دارای فرزند مبتلا به اختلال طیف اتیسم: ۳۷
۲ـ۴ـ۵ ده سال بعد: مطالعه طولی خانواده های کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۳۷
۲ـ۴ـ۶ تجربه فرزندپروری یک نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۳۸
۲ـ۴ـ۷ تجربیات افزایش سن والدین نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۳۹
۲ـ۵ جمع بندی: ۳۹
فصل سوم ۴۱
روش پژوهش ۴۱
۳ـ۱ روش پژوهش ۴۲
۳ـ۲ میدان پژوهش، روش نمونه گیری و حجم نمونه ۴۲
۳ـ۲ـ۱ نوجوانان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۴۴
۳ـ۳ ابزار گردآوری اطلاعات: ۴۴
۳ـ۴ مراحل اجرایی تحقیق ۴۷
۳ـ۵ روش تجزیه و تحلیل اطلاعات ۴۷
۳ـ۶ روایی و پایایی ۴۹
۳ـ۷ ملاحظات اخلاقی ۵۱
فصل چهارم ۵۲
یافته‌های پژوهش ۵۲
۴ـ۱ نیازهای والدین دارای نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم کدام است؟ ۵۴

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهادهها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فنـــاوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.

۴ـ۱ـ۱ نیازهای درون فردی والدین: ۵۵
۴ـ۱ـ۲ نیازهای اقتصادی والدین معطوف به دولت: ۶۰
۴ـ۱ـ۳ نیاز اجتماعی:.. ۶۶
۴ـ۱ـ۴ آشنایی والدین با نیازهای نوجوان: ۶۹
۴ـ۱ـ۵ نیاز به دریافت حمایت: ۷۴
۴ـ۲ نیازهای نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم از منظر والدین و درمانگران آنها کدام است؟ ۷۶
۴ـ۲ـ۱ نیاز اجتماعی:.. ۷۷
۴ـ۲ـ۲ نیاز به امنیت(حامی): ۸۱
۴ـ۲ـ۳ آموزش بهبود یافته: ۸۳
فصل پنجم ۹۳
بحث و نتیجه گیری ۹۳
۵ـ۱ تبیین مضمون‌های مرتبط با نیازهای والدین دارای نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۹۴
۵ـ۲ تبیین مضمون‌های مرتبط با نیازهای نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۹۸
۵ـ۳ نتیجه‌گیری کلی ۱۰۲
۵ـ۴ محدودیت ها و مشکلات ۱۰۴
۵ـ۵ پیشنهادهای پژوهشی ۱۰۴
۵ـ۶ پیشنهادهای کاربردی: ۱۰۵
پیوست ها ۱۰۶
منابع ۱۱۰

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهادها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فناوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.

فهرست جداول:

جدول ۳-۱ اطلاعات دموگرافیک شرکت‌کنندگان در مطالعه ۴۶
جدول ۳-۲ اطلاعات دموگرافیک درمانگران شرکت کننده در مطالعه ۴۷

فهرست نمودارها:

نمودار ۴-۱ معرفی مضامین نیازهای والدین دارای نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۵۵
نمودار ۴-۲ معرفی مضامین نیازهای درون فردی والدین نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۵۶
نمودار ۴-۳ معرفی مضامین نیازهای والدین نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم معطوف به دولت ۶۱
نمودار ۴-۴ معرفی مضامین آشنایی والدین با نیازهای نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۶۷
نمودار ۴-۵ معرفی مضامین آشنایی والدین با نیازهای نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۷۰
نمودار ۴-۶ معرفی مضامین آشنایی والدین با نیازهای نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۷۴
نمودار ۴-۷ معرفی مضامین نیازهای والدین دارای نوجوان مبتلا به اتیسم ۷۷
نمودار ۴-۸ معرفی مضامین نیازهای اجتماعی نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۷۸
نمودار ۴-۹ معرفی مضامین نیاز به امنیت نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۸۲
نمودار ۴-۱۰ معرفی مضامین نیاز به امنیت نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۸۴
نمودار ۴-۱۱معرفی مضامین توانمند شدن و استقلال نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۸۵
نمودار ۴-۱۲ معرفی مضامین آموزش ارتباط به نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۸۷
نمودار ۴-۱۳معرفی مضامین آگاه‌سازی از تغییرات بلوغ نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ۹۰

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهادده‌ها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فنـــاوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.

فصل اول

کلیات پژوهش

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهاده‌ها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فنـــاوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.

۱ـ۱ مقدمه

علی‌رغم تلاش‌ها و تحقیقات بسیار در سال‌های گذشته، با تمرکز بر طبقه‌بندی اختلالات طیف اتیسم ،سؤالات اساسی در مورد ساختار زیربنایی آنها حل نشده باقی مانده است (دل گوئیدس[۱] و همکاران،۲۰۲۱). پنجمین ویرایش کنونی راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی[۲] ؛ و آخرین ویرایش سازمان بهداشت جهانی ۲۰۱۸ در طبقه‌بندی بین‌المللی بیماری‌ها[۳] ؛ اتیسم به دو زمینه‌ی علائم اصلی تقسیم می‌گردد: ۱) مشکلات اجتماعی یا ارتباطی و ۲) علایق ثابت یا رفتارهای تکراری و کلیشه‌ای.

اکثر والدین به دنبال داشتن یک کودک سالم هستند که بتوانند از لذت و پیوند عاطفی برخوردار شوند با این حال، هنگامی که والدین به داشتن یک فرزند مبتلا به اختلال طیف اتیسم مواجه می‌شوند، ممکن است پیوند عاطفی مورد انتظار آنها برآورده نشود. مهارت‌های اجتماعی ضعیف نیز می‌تواند بر روابط داخلی اعضای خانواده تاثیر بگذارد. به عنوان مثال، خانواده‌هایی که برای دیدار با نوزاد جدیدشان هیجان‌زده می‌شوند ممکن است از فقدان رفتارهای عاطفی نوزاد مانند: عدم درگیر شدن تماس چشمی با مادر یا مراقبین، عدم لذت بردن از لمس شدن توسط مراقبین و مشکل در آرام کردن نوزاد، ناراحت شوند. بنابراین می‌توان اینگونه استدلال کرد که چنین رفتارهایی ممکن است نشانه‌های اولیه‌ی اختلال طیف اتیسم باشد و باعث افسردگی در میان والدین و خواهران و برادران شود (گال[۴] و همکاران ،۲۰۱۶).

در مرحله‌ی تشخیص اختلال، والدین دچار شوک، ناباوری، خشم، ناامیدی و سردرگمی می‌گردند و نیز در این دوره اضطراب و نگرانی والدین بیش از قبل می‌شود (گاریدو[۵] و همکاران، ۲۰۲۱).

نوجوانی مبتلایان به اختلال طیف اتیسم می تواند برای والدین گیج کننده ، از نظر مالی سرسام آور و یا همراه با آرامش بیستری باشد. والدین باید از تغییراتی که به محض رسیدن کودک مبتلا به اختلال طیف اتیسم به بلوغ و بعد از آن رخ می دهد آگاه باشند ،زیرا اختلال طیف اتیسم در سال های نوجوانی همراه با چالش هایی است والدین، اعضای خانواده و مراقبان نوجوانان مبتلا به اختلال طیف اتیسم تغییرات قابل توجهی را در دوران بلوغ مشاهده خواهند کرد. این تغییرات بیشتر فیزیکی هستند، اما برخی عاطفی و روانی هستند. درک این نکته مهم است که بلوغ بدون توجه به تأخیر رشد کودک مبتلا به اختلال طیف اتیسم اتفاق می‌افتد. بلوغ در فرد مبتلا به اختلال طیف اتیسم معمولاً در سن ۱۲ سالگی برای دختران و ۱۴ سالگی برای پسران شروع می شود، و البته در بسیاری هم تاخیر در بلوغ دارند.

---

[۱] Del Giudice , et al
[۲] Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
[۳] International Classification of Diseases
[۴] Gul, et al
[۵] Garrido , et al

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهادها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فناوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.

نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم و والدین آن‌ها می تواند در زمینه هایی مانند: درک و مدیریت تغییرات خلقی که ممکن است در این زمان رخ دهد، درک و توسعه هویت و عزت نفس،رعایت بهداشت،امور جنسی،انجام امور روزانه و مسایل مربوط به آینده مانند:تامین هزینه ها و زمینه های شغلی مشکلاتی را داشته باشند. مشکل در این مهارت‌ها می‌تواند منجر به مسائلی در فرد دارای اختلال طیف اتیسم باشد، چرا که باعث می‌شود آن مسائل چالش برانگیزتر شود بر این اساس وجود اتیسم در نوجوان مبتلا و والدین او مجموعه‌ای از نیازها را به دنبال دارد که دارای ابعاد گسترده ای است و این تحقیق بصورت عملیاتی به دنبال بررسی و تحلیل در آن می‌باشد.

۱ـ۲ بیان مسئله

اختلال طیف اتیسم با آسیب شدید و فراگیر در زمینه‌های گوناگون رشدی مانند اختلال در مهارت‌های تعامل اجتماعی متقابل و مهارت‌های ارتباطی و یا وجود رفتار و علایق و فعالیت‌های کلیشه‌ای مشخص می‌شود. اختلال طیف اتیسم به دلیل برخورداری از ویژگی‌هایی از قبیل ناهنجاری‌های زبانی، ارتباطی، رفتاری و اجتماعی، تشخیص دیر هنگام و دشوار، بروز نشانه‌ها بعد از یک دوره رشد طبیعی، فقدان درمان‌های قطعی و موثر و پیش‌آگهی نه‌چندان مطلوب، می تواند فشارهای روانی گوناگونی را بر خانواده و نزدیکان تحمیل کند (لیم[۱]و همکاران، ۲۰۲۰). پژوهش‌های مختلف نشان می‌دهند که والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم بیش از والدین کودکان با اختلال‌های روانشناختی دیگر، در معرض فشارهای روانی ناشی از داشتن کودک ناتوان قرار دارند (پیون[۲]و همکاران،۲۰۱۵؛ کهن[۳]و کارتر[۴] ۲۰۱۶). مشکلات رفتاری، لجبازی‌های پی‌درپی، واکنش‌های تکانشی، مشکلات تغذیه‌ای و نیز ناتوانی در انجام کارهای شخصی و مراقبت از خود، از دیگر مواردی هستند که در تمام طول عمر برای والدین دارای فرزند با اختلال طیف اتیسم تنش ایجاد می‌کند (کاهابی[۵] ۲۰۲۰).

در مرحله‌ی تشخیص اختلال، والدین دچار شوک، ناباوری، خشم، ناامیدی و سردرگمی می‌گردند و نیز در این دوره اضطراب و نگرانی والدین بیش از قبل می‌شود (گاریدو[۶]و همکاران، ۲۰۲۱). این مرحله زمان دادن اطلاعات کلیدی و مهم در زمینه‌ی ماهیت اختلال، حمایت‌های موجود و عوامل خطرساز برای کودک مبتلا به اختلال طیف اتیسم می‌باشد، براساس پژوهش‌ها نشان داده شده است که بین رفتارهای تکراری و مشکلات رفتاری فرزند مبتلا به اختلال طیف اتیسم و رفتار و عملکرد والدین رابطه قوی وجود

---

[۱] Lim
[۲] Piven
[۳] Kuhn
[۴] Carter
[۵] Cahapay
[۶] Garrido،et al

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهادها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فناوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.

دارد(توکاتلی[1] لینر[2] و کارنلی میلر[3] ۲۰۲۱) ،از این رو شناسایی نیازهای جسمی و روانشناختی این کودکان از سوی والدین، می‌توان گامی در جهت بهبود در روابط متقابل اجتماعی و کاهش رفتارهای کلیشه‌ای در کودک باشد(لیو[4]و همکاران، ۲۰۲۱) و در واقع شناسایی نیازمندی های والدین کودکان مبتلا به اتیسم منجر به بهبود کیفیت زندگی این والدین و افزایش ظرفیت لازم برای ارائه‌ی مراقبت‌های کافی برای فرزندان می‌شود، زیرا والدین اولین افرادی هستند که در تماس با فرزند اتیسم خود هستند و بیشترین ارتباطات را با فررزند خود برقرار می‌کنند، بنابراین سلامت روان والدین نقش اساسی در بهبود کیفیت زندگی کودکان مبتلا به اتیسم دارد (فالک[5] نوریس[6] و کوم[7]،۲۰۱۴) . آگاهی نداشتن والدین، فقدان دسترسی به حمایت‌های اجتماعی و اقتصادی پیش‌بینی‌کننده‌ی مهم مشکلات مربوط به سلامت روان در این والدین است(واسیلوپویلو[8]و نیسبت[9]۲۰۱۶). در مطالعه‌ی اکتشافی فرزندپروری و ویژگی های اتیسم (دیسنایاک[10] و همکاران،۲۰۲۰) نشان دادند که سبک‌های فرزندپروری والدین و نیز رفتارهای والدینی با فرزندان در تشدید مشکلات رفتاری فرزندان موثر است (کینگ[11]و همکاران، ۲۰۱۷).

در تجربه‌ی زیسته‌ی مادران کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم یک مطالعه‌ی پدیدارشناسی، رمضانلو و همکاران یافته‌ها را در چهار مضمون اصلی شامل بروز احساسات متناقض، سرمایه‌ی روانشناختی پایین، محدودیت در شبکه‌های اجتماعی و اثار و پیامدها و چند مضمون فرعی خلاصه شدند. حسین خانزاده، صدری و ایمن خواه،در شناسایی و اولویت‌بندی نیازهای والدین دارای فرزند مبتلا به اختلال طیف اتیسم به این نتیجه رسیدند که عامل آگاهی درباره‌ی توانایی‌های شناختی و ارتباطی کودک با میانگین رتبه‌ی ۲/۸۳ عامل مهم‌تر و آگاهی درباره‌ی مشکلات حرکتی کودک با میانگین رتبه‌ی ۲۶/۸۶ گویه‌ی مهم‌تر و پس از آن آگاهی درباره‌ی نوع رفتارهای کلیشه‌ای و وسواسی کودک با میانگین ۲۶/۴۳ و اگاهی درباره‌ی توانایی حافظه‌ی کودک با میانگین ۲۵/۵۱ رتبه‌ی دوم و سوم قرار داشتند. در پژوهشی(دراگای و همکاران،۲۰۱۵) نشان دادند که نیازهای جسمانی، اطلاعات، راهنمایی، مدیریت روزانه، حمایت‌های مرتبط و حمایت عاطفی از نیازهای بسیار مهم والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم شناخته شده است.

---

[1] Tokatly
[2] Leiner
[3] Karnieli-Miller
[4] Liu
[5] Falk
[6] Norris
[7] Quinn
[8] Vasilopoulou
[9] Nisbet
[10] Dissanayake
[11] King, et al

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهادها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فنـاوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.

اتیسم یک اختلال مادام العمر می باشد، بسیاری از نظریه‌پردازان، نوجوانی را به عنوان یک دوره‌ی گذار عاطفی و اجتماعی بین کودکی و بزرگسالی توصیف می کنند.بلوغ[۱]به تغییرات فیزیکی در بدن اشاره دارد و در این دوره، علاوه بر تغییرات فیزیکی، بلوغ جنسی و تغییرات عاطفی و روانی نیز قابل مشاهده است .در انسان اغلب اوقات بلوغ بین سنین ۸ تا ۱۶ سالگی اتفاق می‌افتد. معمولاً دختران به این دوره زودتر از پسران وارد می‌شوند . اگر چه دختران و پسران با اختلال طیف اتیسم در بعضی از زمینه های رشد با تاخیر مواجه هستند اما باز هم تغییرات جسمانی و روانی دوران بلوغ را تجربه خواهند کرد و با نوجوانان فاقد اختلال طیف اتیسم تجربیات مشابهی دارند.

دوره‌ی نوجوانی به عنوان یکی از مهم‌ترین چالش‌های زندگی افراد با اختلال طیف اتیسم به شمار می‌رود. اتفاقات زیادی قبل، در طول و بعد از سال‌های نوجوانی رخ می‌دهد و نوجوانی مشخص‌کننده‌ی گذار از کودک بودن و وابسته بودن به والدین به دوره‌ی بزرگسالی، استقلال و مسئول رفتار خود بودن است. افزون بر این، در طی این دوره، نوجوان بیشتر در مورد نقاط ضعف و قوت خود تفکر می‌کند. موفقیت در دوره‌ی نوجوانی از طریق پیشرفت به سمت استقلال و مسئولیت‌پذیری مشخص می‌شود و سوالاتی از قبیل این که:« من چه کسی هستم؟»« جایگاه من در این جهان کجاست؟»برای او مطرح می‌شود(اکرمی و ملک پور،۲۰۱۹)معمولاً در این دوره والدین و مربیان مشکلات عاطفی، رفتاری، اجتماعی و مشکل در عملکرد مدرسه را گزارش می‌کنند (اسکال[۲]و مک دانف[۳]، ۲۰۱۳). در خانه، این نوجوانان ممکن است نیاز به کمک مداوم در زمینه‌ی تکالیف و فعالیت‌های روزانه داشته باشند، گرچه آنها خواهان استقلال بیشتری هستند (استاک[۴]و کاویر[۵]،۲۰۰۵).

از این رو والدین نوجوانان مبتلا به اختلال طیف اتیسم باید آگاهی های لازم را برای آماده ساختن نواجوانان خود برای فراگیری مهارت‌های اجتماعی، زبانی و شناختی که مختص ویژگی های آنها می‌باشد، داشته باشند(مکین[۶]و همکاران، ۲۰۱۶). در رابطه‌ی نقش والدین در مشکلات نوجوانان مبتلا به اختلال طیف اتیسم (وارن[۷]و همکاران،۲۰۲۱) به این نتیجه رسیدند که نوجوانان اتیسمی که از والدین آگاه‌تری نسبت به اختلال برخوردارند، نقاط قوت بیشتری دارند تا نوجوانانی که والدین آنها به نیازها و مشکلات خود و فرزندشان ناآگاه‌اند.

نگرانی‌ها در مورد نوجوانان مبتلا به اختلال طیف اتیسم با عملکرد بالا در ارتباط با طرد شدن، کاهش عزت نفس، آسیب‌پذیری نسبت به مورد سوءاستفاده قرار گرفتن، مدیریت تغییرات بلوغ و رعایت مسائل

---

[۱] Puberty
[۲] Scahill
[۳] McDonougf
[۴] Stock
[۵] Kaur
[۶] Mackin,et al
[۷] Warren , et al

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهاده‌ها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فناوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.

بهداشتی است (روزنتال و همکاران،[1] ۲۰۱۳). باید به این نکته توجه داشت که آموزش خانواده، مربیان و نوجوانان از بسیاری از مشکلات رفتاری در این دوره پیشگیری می‌کند (زاکریوا[2] و شافیگلینا[3] ، ۲۰۱۶). والدین و درمانگران باید دختران و پسران دارای اختلال طیف اتیسم را قبل از تغییرات بلوغ با این دوران آشنا سازند.از آنجایی که نوجوانان مبتلا به اختلال طیف اتیسم در دسترسی به منابع معتبر در زمینه دانش جنسی نقص دارند، عدم دریافت آموزش مناسب از سمت والدین و درمانگران آنها و نیز دریافت آموزش غلط از دیگران مسائلی چون سواستفاده‌ی جنسی، بارداری‌های ناخواسته و بروز اختلالات جنسی و.. را به دنبال دارد.

از این رو با توجه به مطالب بیان‌شده و از آنجایی که رفتارهای والدینی تاثیر بسزایی در مشکلات رفتاری و نیز کنترل علائم نوجوانان اتیسم می‌گذارد و از طرفی آگاهی از تغییرات و کسب مهارت‌های لازم برای ورود به دوره‌ی نوجوانی برای نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم، شناسایی نیازهای والدین و نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم به منظور اقدام به رفع آنها مورد توجه می‌باشد و از آنجایی که در این زمینه خلا پژوهشی وجود دارد و اکثر پژوهش‌ها در کودکان با اختلال طیف اتیسم انجام شده است و نیازهای نوجوانان اتیسم مورد توجه نبوده است همچنین در پژوهش‌های پیشین با استفاده از ابزارها و با روش تحقیق کمی به مطالعه در نوجوانان با اختلال طیف اتیسم پرداخته شده است و روش تحقیق کیفی و به همراه مصاحبه پژوهشی انجام نشده است، از این رو در این پژوهش به این سئوال پاسخ خواهیم داد که نیازهای والدین دارای نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم و نیازهای نوجوان مبتلا به اتیسم چه می‌باشد؟

۱ـ۳ ضرورت انجام پژوهش

اختلال اتیسم اختلالی مادرزادی و بر مبنای آسیب بر بخشی از ساخت‌های ذهنی و مغزی است (چیاروتی[4] و همکاران،۲۰۲۰). این بیماری دربرگیرنده یک ماهیت تکراری رفتار با بی‌توجهی به خود و دیگران می‌باشد (هادگس[5] و همکاران،۲۰۲۰). افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم معمولاً در مهارت‌های اجتماعی مشکل دارند، بنابراین بر توانایی آنها در ایجاد روابط اجتماعی معنادار با دیگران تأثیر می‌گذارد (موریس[6] ۲۰۰۸). به‌عنوان مثال، بسیاری از نوجوانان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ممکن است به سادگی در مکالمه و درک اینکه دیگران چگونه فکر می‌کنند و احساس می‌کنند مشکل داشته باشند (شورای نیروی کار[7] ۲۰۱۱). علاوه‌بر تغییرات فیزیکی، اجتماعی و خلقی که با نوجوانی مرتبط است، این انتقال از کودکی به بزرگسالی

[1] Rosenthal
[2] Zakirova
[3] Shafigullina
[4] Chiarotti and et al
[5] Hodges and et al
[6] Morris
[7] Workforce Council

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهادها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فناوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.

مستلزم ایجاد هویت شخصی، یعنی بفهمد که چه کسی هست و چه ارزش‌هایی دارد. همچنین شامل ایجاد عزت نفس است، یعنی خود را بخشی ارزشمند از جامعه با ارزش‌ها، مهارت‌ها و نقاط قوت فردی بداند. اینها مسائلی هستند که همه‌ی نوجوانان با آن مواجه هستند، اما افراد در طیف اتیسم ممکن است به دلایل متعددی در مورد هویت و عزت نفس خود نسبت به همسالان عادی خود با مشکل بیشتری روبه‌رو شوند (مزمر[1] ۲۰۰۷).

در سال ۲۰۲۱، سازمان کنترل و پیشگیری از بیماری[2] گزارش داد که طبق داده‌های سال ۲۰۱۸، تقریباً از هر ۴۴ کودک در ایالات‌متحده، ۱ کودک مبتلا به اختلال طیف اتیسم تشخیص داده شده است. اتیسم در سراسر دنیا دیده می‌شود و در پسران بیشتر از دخترها مشاهده شده است. از هر ۲۷ پسر ۱ نفر مبتلا به اتیسم شناسایی می‌شود و از هر ۱۱۶ دختر، ۱ نفر مبتلا به اتیسم می‌باشد. در سایر کشورها نیز مانند کشور ما این بیماری در حال رشد نگران کننده‌ای است. بسیاری از کودکان که تشخیص گرفته بودند،هم اکنون تبدیل به نوجوانان و بزرگسالانی شده‌اند که توجه به نیازهای آنها می‌تواند باعث آینده‌ای بهتر برای آنها باشد و از آنجایی که نوجوانی مرحله‌ای پر چالش از رشد است، آگاهی نسبت به تغییرات نوجوان و نیازها و امکانات موجود باعث کاهش استرس و درک بهتر از مسائل و عملکرد بهتر و افزایش انطباق‌پذیری با این دوره از رشد می‌شود.

با توجه به نقش والدین در بهبود کیفیت زندگی نوجوانان دارای اختلال اتیسم، تعیین نیازهای والدین آنها که در این مرحله از رشد می تواند متفاوت از زمانی باشد که فرزند آنها کودک است اهمیت ویژه‌ای می یابد. همچنین انجمن‌های حمایتی و مربیانی که با این نوجوانان در ارتباط هستند، می‌توانند برنامه‌های تخصصی موجود که بر نیازهای خاص نوجوانان مبتلا به اتیسم با توجه به سطح و شدت اختلال اتیسم تمرکز دارد را به کار برند.همچنین پژوهش‌های بسیار اندکی در ارتباط با نوجوانان مبتلا به اختلال طیف اتیسم انجام شده است و بیشتر پژوهش‌ها در کودکان و سنین زیر بلوغ صورت گرفته است.

همچنین شناسایی نیازهای نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم و نیازهای والدین آنها به منظور برنامه‌ریزی، اجرا و سازماندهی زیرساخت‌های اجتماعی و دولتی برای رفع نیازهای نوجوانان مبتلا به اختلال طیف اتیسم و والدین آنها، ضرورت انجام پژوهش را تاکید می‌کند.

۱ـ۴ اهداف پژوهش

الف)هدف کلی:

- شناسایی نیازهای نوجوانان مبتلا به اختلال طیف اتیسم

[1] Mesmere
[2] Centers for Disease Control and Prevention

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهادهها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فناوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.

- شناسایی نیازهای والدین دارای نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم

ب)هدف های ویژه:

- شناسایی نیازهای والدین دارای نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم از دیدگاه والدین
- شناسایی نیازهای والدین دارای نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم از دیدگاه درمانگران
- شناسایی نیازهای نوجوانان مبتلا به اختلال طیف اتیسم از دیدگاه والدین
- شناسایی نیازهای نوجوانان مبتلا به اختلال طیف اتیسم از دیدگاه درمانگران

۱ـ۵ پرسش‌های پژوهش

- نیازهای نوجوانان مبتلا به اختلال طیف اتیسم از دیدگاه والدین کدام است؟
- نیازهای نوجوانان مبتلا به اختلال طیف اتیسم از دیدگاه درمانگران کدام است؟
- نیازهای والدین دارای نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم کدام است؟
- نیازهای والدین دارای نوجوان مبتلا به اختلال طیف اتیسم از دیدگاه درمانگران کدام است؟

۱ـ۶ تعریف مفاهیم نظری:

۱ـ۶ـ۱ نیاز :

در هر زبانی، واژه‌ی نیاز، به صفات و یا نتایج خاص مطلوبی اشاره دارد برای مثال، کودکان ممکن است بگویند که برای تولدشان به یک اسباب‌بازی نیاز دارند، نوجوانان ممکن است بگویند که برای ارتباط با دوستان خود به یک تلفن همراه هوشمند جدید نیاز دارند و بزرگسالان ممکن است بگویند برای رفع خستگی کار و بازیابی انرژی خود نیاز به سفر دارند. بر اساس نظریه خود تعیین گری (رایان[۱] و دسی،[۲] ۲۰۰۰)، نیازهای اساسی روانشناختی به نیازهای روانشناختی اطلاق می شود که شرایط انگیزش، بهزیستی و رشد روانی را مشخص می‌کند. آنها شامل نیاز به استقلال، شایستگی و ارتباط هستند. در زمینه زندگی روزمره، ارضای نیازها موجب بهزیستی روان شناختی و ذهنی بهتر می‌شود،در مقابل، ناکامی نیازها با مشکلات درونی، مشکلات برونی‌سازی و مشکلات اجتماعی و شناختی همراه است (رودریگز[۳] همکاران، ۲۰۲۰).

[۱] Ryan
[۲] Deci
[۳] Rodríguez,et al

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهادهها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فناوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.

۱ـ۶ـ۲ نوجوان[1]

نوجوانی دوره‌ی گذار عاطفی و اجتماعی بین کودکی و بزرگسالی است. تغییراتی که رخ خواهد داد؛ شامل تغییرات خلق و خوی ناشی از تغییرات فیزیکی بدن و سطوح هورمونی آن (پلاتنیک[2]و کیومجیان،[3] ۲۰۰۸)، و همچنین افسردگی، اضطراب، خشم، پرخاشگری و دشواری در شکل‌گیری هویت خود (نحوه‌ی نگرش ما به ویژگی‌های شخصیتی، اخلاقیات و عزت نفس) است.

[1] Adolescent
[2] Plotnik
[3] Kouyoumdjian

دسترسی به این مدرک بر پایهٔ آیین‌نامهٔ ثبت و اشاعهٔ پیشنهادها، پایان‌نامه‌ها، و رساله‌های تحصیلات تکمیلی و صیانت از حقوق پدیدآوران در آنها (وزارت علوم، تحقیقات، فناوری به شمارهٔ ۱۹۵۹۲۹/و تاریخ ۱۳۹۵/۹/۶) از پایگاه اطلاعات علمی ایران (گنج) در پژوهشگاه علوم و فناوری اطلاعات ایران (ایرانداک) فراهم شده و استفاده از آن با رعایت کامل حقوق پدیدآوران و تنها برای هدف‌های علمی، آموزشی، و پژوهشی و بر پایهٔ قانون حمایت از مؤلفان، مصنفان، و هنرمندان (۱۳۴۸) و الحاقات و اصلاحات بعدی آن و سایر قوانین و مقررات مربوط شدنی است.