Special Education Organization
Exceptional Education
Bi-monthly scientific journal
OPEN ACCESS Freely available online

A Phenomenological Analysis of the Lived Experiences of Sisters of Children with Autism Spectrum Disorder within the Family Ecosystem in Iran

Sajed Yaghoubnejad[1]

1. Department of Psychology and Counselling, Farhangian University, Tehran, Iran S.yaghoubnezhad@cfu.ac.ir

Print ISSN:
1727-3145
Online ISSN:
1727-6063
Article Type:
Original Reseach
Article History:
Received 20 February 2026
Received in revised form 19 August 2026
Accepted 4 October 2026
Published Online 6 November 2026
Keywords:
Family Ecosystem, Lived Experience, Autism Spectrum Disorder (ASD)

Abstract

Background and Purpose: Autism spectrum disorder (ASD) affects not only the child with the disorder but also family relationships, roles, and dynamics. Although numerous studies have explored the experiences of parents and siblings of children with ASD, less attention has been paid to the specific experiences of sisters and the gender-related dimensions of these experiences, particularly within the cultural context of Iranian families. Therefore, the present study aimed to conduct a phenomenological analysis of the lived experiences of girls in their role as sisters within the family ecosystem of families with a child diagnosed with autism spectrum disorder.

Materials and Methods: This study employed Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). The study population comprised adolescent girls aged 13-18 years who resided in Tehran and had experience of having a sibling with ASD. Seven participants were selected via purposive sampling and took part in semi-structured interviews. Data were analyzed using the approach proposed by Smith, Flowers, and Larkin.

Results: A total of 52 sub-themes were extracted from the interviews, which were organized into 7 main themes: Conflicting Emotions, Role Transformation, Changes in Daily Activities, Interpersonal Relationships, Personal Growth, Environmental Support, and Sense of Identity. Participants experienced conflicts between their responsibilities and personal needs, social shame, and parentification. However, this was accompanied by growth in empathy, communication skills, and an understanding of human differences.

Conclusion: The experiences of sisters of children with ASD are complex and multifaceted. These girls are simultaneously face psychological pressures and opportunities for personal growth. Targeted family-centered and gender-sensitive supports can play an important role in reducing asverse effect and improving the quality of life of this group.

* Corresponding author. S.yaghoubnezhad@cfu.ac.ir

© 2026 Author(s)
Publisher: Special Education Organization

Cite this Article:
Yaghoubnejad S. A Phenomenological Analysis of the Lived Experiences of Sisters of Children with Autism Spectrum Disorder within the Family Ecosystem in Iran. J Except Educ. 2026; 26(4):3-20.
https://doi.org/10.22034/jee.4.194.3

[Downloaded from exceptionaleducation.ir on 2026-11-22]

تعلیم و تربیت استثنایی
دو ماهنامه علمی
سازمان آموزش و پرورش استثنایی

تحلیل پدیدارشناختی تجربهٔ زیستهٔ خواهران کودکان با اختلال طیف اوتیسم در زیست‌بوم خانواده‌های ایرانی

bv

۱. استادیار گروه آموزش روان‌شناسی و مشاوره، دانشگاه فرهنگیان، تهران، ایران. ✉ s.yaghoubnezhad@cfu.ac.ir

شاپای چاپی:
۳۱۴۵ - ۱۷۲۷

شاپای برخط:
۶۰۶۳-۱۷۲۷

نوع مقاله: پژوهشی

تاریخچه مقاله:
تاریخ دریافت: ۰۱ / ۱۲ / ۱۴۰۴
تاریخ بازنگری: ۱۴۰۵/۰۵/۲۸
تاریخ پذیرش: ۱۲ /۰۷/ ۱۴۰۵
تاریخ انتشار: ۱۵ /۰۸/ ۱۴۰۵

چکیده

مقدمه: اختلال طیف اوتیسم نه‌تنها بر کودک دارای آن بلکه بر روابط، نقش‌ها و پویایی‌های خانواده نیز تأثیر می‌گذارد. اگرچه مطالعات متعددی تجربهٔ والدین و خواهران و برادران این کودکان را بررسی کرده‌اند تجربهٔ خواهران و ابعاد جنسیتی آن، به‌ویژه در بستر فرهنگی خانواده‌های ایرانی، کمتر مورد توجه قرار گرفته است. ازاین‌رو، پژوهش حاضر با هدف تحلیل پدیدارشناختی تجربهٔ زیستهٔ دختران در نقش خواهر در زیست‌بوم خانواده‌های دارای کودک با اختلال طیف اوتیسم انجام شد.

روش: پژوهش حاضر با تحلیل پدیدارشناختی تفسیرگرایانه انجام شد. جامعهٔ پژوهش شامل تمام دختران نوجوان (۱۳ تا ۱۸ ساله) ساکن شهر تهران بود که تجربهٔ زندگی به‌عنوان خواهر یک کودک با اختلال طیف اوتیسم را داشتند. از این میان ۷ نفر با نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند و مصاحبهٔ نیمه‌ساختمند با آنان انجام شد. تحلیل داده‌ها بر اساس روش اسمیت و همکاران انجام شد.

یافته‌ها: از مجموع مصاحبه‌ها ۵۲ زیرمقوله استخراج و در قالب ۷ مضمون اصلی سازمان‌دهی شدند: هیجان‌های متناقض، تحول نقش‌ها، تغییر در فعالیت‌های روزمره، روابط بین‌فردی، رشد فردی، حمایت‌های محیطی و احساس هویت. مشارکت‌کنندگان تعارضی بین مسئولیت‌پذیری و نیازهای فردی، شرم اجتماعی، و والدگونه‌شدن را تجربه کردند، اما در کنار آن رشد در همدلی، مهارت‌های ارتباطی و درک تفاوت‌های انسانی نیز مشاهده شد.

نتیجه‌گیری: تجربهٔ خواهران کودکان با اختلال طیف اوتیسم پیچیده و چندلایه است؛ آن‌ها هم‌زمان در معرض فشارهای روانی و فرصت‌های رشد فردی قرار دارند. حمایت‌های هدفمند خانواده‌محور و حساس به جنسیت می‌تواند نقش مؤثری در کاهش آسیب‌ها و ارتقای کیفیت زندگی این گروه ایفا کند.

کلیدواژه‌ها:
زیست‌بوم خانواده،
تجربهٔ زیسته،
اختلال طیف اوتیسم

* نویسنده مسئول. ✉ s.yaghoubnezhad@cfu.ac.ir

© ۲۰۲۶ نویسنده(گان)

ناشر: سازمان آموزش و پرورش استثنایی کشور

استناد به این مقاله:
یعقوب‌نژاد س. تحلیل پدیدارشناختی تجربهٔ زیستهٔ خواهران کودکان با اختلال طیف اوتیسم در زیست‌بوم خانواده‌های ایرانی. تعلیم‌وتربیت استثنایی. ۱۴۰۵؛ ۲۶ (۴) : ۳- ۲۰.

https://doi.org/10.22034/jee.4.194.3

[Downloaded from exceptionaleducation.ir on 2026-11-22]

مقدمه

در سال‌های اخیر، به دلیل افزایش آگاهی، شیوع اختلال طیف اوتیسم[1] در سایر نقاط جهان نیز به سرعت افزایش یافته به گونه‌ای که طبق آخرین گزارش‌ها، از هر ۳۶ کودک، یک نفر دارای این اختلال است (۱). از آنجا که کاستی در مهارت‌های ارتباطی و اجتماعی، هسته اصلی تشخیص اختلال طیف اوتیسم است، تأثیر این اختلال روی شبکهٔ روابط خانوادگی به مثابه یک دستگاه پویا گسترش می‌یابد و خانواده‌ها را با چالش‌های متعددی مواجه می‌کند (۲، ۳). خانواده‌های دارای کودک با به اختلال طیف اوتیسم در معرض فشارهای اقتصادی، عاطفی و اجتماعی قرار دارند؛ فشارهایی که می‌توانند کیفیت زندگی خانواده را به‌طور قابل توجهی کاهش دهند و تربیت کودک با اختلال طیف اوتیسم را به‌ویژه در کشورهایی که خدمات حمایتی محدود است به تجربه‌ای تنش‌آور تبدیل کنند (۴، ۵).

با این حال تأثیر اختلال طیف اوتیسم تنها به والدین محدود نمی‌شود، بلکه خواهران و برادران کودک دارای اختلال طیف اوتیسم نیز به‌طور مستقیم و غیرمستقیم تحت تأثیر قرار می‌گیرند. این افراد، که اغلب تجربیات خود را در سکوت تحمل می‌کنند با چالش‌های منحصربه‌فردی در تعاملات خانوادگی، اجتماعی و حتی تحصیلی خود مواجه هستند (۶، ۷، ۸). بررسی تجربه‌های خواهران و برادران کودکان با اختلال طیف اوتیسم نشان‌دهندهٔ تناقض‌های عمیق عاطفی است (۵،۲۰). از یک سو، این خواهران و برادران به‌طور معمول حس همدلی[2]، مسئولیت‌پذیری و رسش هیجانی[3] بیشتری نسبت به همتایان خود نشان می‌دهند (۹، ۱۰). از سوی دیگر، مطالعات کیفی حاکی از احساس تنهایی، اضطراب و حتی شرم از تفاوت‌های خواهر یا برادر با اختلال طیف اوتیسم است (۱۱، ۱۲). در این رابطه دسیاگو[4] و همکاران معتقدند خواهران و برادران باید بین نیازهای خود و مسئولیت‌های مراقبت از کودک با اختلال طیف اوتیسم تعادل برقرار کنند. این تعادل شکننده می‌تواند به شکل والدگونه شدن زودهنگام[5] ظهور کند که در آن کودک یا نوجوان نقش مراقبتی والدین را بر عهده می‌گیرد و از تجربهٔ طبیعی دوران کودکی محروم می‌شود. این فرایند نه تنها بر رشد روانی-اجتماعی آنها تأثیر می‌گذارد، بلکه ممکن است به احساسات دوگانه‌ای از عشق و رنجش نسبت به خواهر یا برادر اختلال طیف اوتیسم منجر شود (۱۲، ۱۳، ۹).

در این راستا، اشمیر[6] و همکاران در پژوهشی به بررسی تجربیات خواهران و برادران بدون اختلال طیف اوتیسم در خانواده‌هایی که یک کودک با اختلال طیف اوتیسم دارند پرداختند. این پژوهشگران با ۱۵ کودک و نوجوان بدون اختلال طیف اوتیسم (۷ تا ۱۷ سال) و ۱۵ والد مصاحبه کردند تا تأثیر این رابطه را بر رشد فردی، مهارت‌های اجتماعی و سلامت روانی آن‌ها ارزیابی کنند. یافته‌ها نشان داد خواهران و برادران بدون اختلال طیف اوتیسم در کنار تجربهٔ فشار روانی، مهارت‌های عاطفی و اجتماعی تازه‌ای نیز کسب می‌کنند اما در صورت نادیده گرفته شدن نیازهای آنان، احتمال بروز مشکلات درونی‌شده و بیرونی‌شده افزایش می‌یابد. این مطالعه بر اهمیت حمایت از خواهران و برادران بدون اختلال طیف اوتیسم در جهت بهبود کیفیت زندگی و تقویت روابط خانوادگی آنان تأکید دارد (۱۱، ۱۴).

علاوه بر این، کواتروسی[7] و همکاران در یک مرور دامنه‌ای نشان دادند داشتن یک خواهر یا برادر با اختلال طیف اوتیسم می‌تواند تأثیر مثبت و منفی بر کیفیت زندگی دیگر تنی‌زادگان[8] بدون این اختلال داشته باشد (۱۵). از یک‌سو، برخی از این خواهران و برادران مهارت‌های اجتماعی و همدلی بالاتری پیدا می‌کنند و حس مسئولیت‌پذیری بیشتری

1. Autism
2. Empathy
3. Emotional Maturity
4. Dseagu
5. Early Parentification
6. Schmeer
7. Quatrosi
8. Sibling

[Downloaded from exceptionaleducation.ir on 2026-11-22]

نسبت به همتایان خود نشان می‌دهند. از سوی دیگر، ممکن است با فشار مزمن، احساس نادیده گرفته شدن از سوی والدین و افزایش بار روانی ناشی از مراقبت روبه‌رو شوند (۱۶، ۱۷).

همچنین یافته‌های پژوهشی حاکی از آن است عواملی مانند سن، جنسیت، ترتیب تولد در خانواده، سطح حمایت خانوادگی، کیفیت روابط والدین و میزان درک و پذیرش جامعه از اختلال طیف اوتیسم بر تجربهٔ این خواهران و برادران تأثیرگذار است (۷، ۱۸). افزون بر این، وجود شبکه‌های حمایت رسمی و غیررسمی از جمله خدمات مشاوره‌ای، برنامه‌های آموزشی و گروه‌های حمایتی، می‌توانند در کاهش آثار منفی فشار مراقبتی و افزایش سازگاری روان‌شناختی این افراد نقش مهمی ایفا کند (۳، ۱۴). همچنین برخی مطالعات نشان داده‌اند تجربهٔ زیستن در کنار کودک با اختلال طیف اوتیسم، در کنار دشواری‌ها، می‌تواند به بازتعریف معنای روابط خانوادگی و تقویت گرایش‌های حمایتی و اجتماعی در برخی خواهران و برادران منجر شود (۱۷، ۱۹).

گرچه پژوهش‌های پیشین، گام‌های مهمی در راستای شناخت چالش‌ها و تجربیات خواهران و برادران کودکان با اختلال طیف اوتیسم برداشته‌اند، ازآنجاکه این مطالعات عمدتاً خواهران و برادران را به‌صورت یک گروه همگن در نظر گرفته و از تحلیل عمیق تفاوت‌های جنسیتی در این تجربیات غفلت کرده‌اند دارای محدودیت هستند. به عبارت دیگر، نقش‌ها، انتظارات فرهنگی و فشارهای روانی که دختران در نقش خواهر مراقب با آن مواجه می‌شوند دارای ابعاد منحصربه‌فردی است که در سایهٔ این کلی‌نگری نادیده گرفته شده است (۲۰، ۱۸). بر این اساس، ادبیات پژوهشی کنونی، فاقد یک تحلیل کیفی و عمیق از تجربهٔ زیستهٔ خاص دختران در این خانواده‌هاست و وجه جنسیتی این تجربه به‌طور مستقل مورد مطالعه قرار نگرفته است.

پژوهش حاضر، به جای بررسی گروه عمومی خواهران و برادران، به‌طور متمرکز و با رویکرد پدیدارشناختی به کاوش در ابعاد جنسیتی و معنایی تجربهٔ زیستهٔ دختران می‌پردازد و به دنبال درکی روشن از لایه‌های پنهان تجربهٔ دختران به‌عنوان خواهر کودک با اختلال طیف اوتیسم است. از این رو، هدف این پژوهش، فهم عمیق چگونگی معناسازی دختران به‌مثابه خواهر در بافت زندگی روزمره و نقش‌های مراقبتی است تا شکاف موجود در درک وجه جنسیتی این پدیده را پر کند.

روش

پژوهش حاضر با رویکرد کیفی و بر اساس الگوی پدیدارشناختی تفسیرگرایانه[1] انجام شده است چون هدف اصلی این رویکرد فهم عمیق و تفسیر تجربهٔ زیستهٔ افراد و چگونگی معناسازی آن‌ها از پدیده‌های زندگی‌شان است (۲۱). ازآنجاکه این پژوهش به دنبال کاوش در دنیای درونی، احساسات و تفسیر دختران در نقش خواهر کودک با اختلال طیف اوتیسم بود، رویکرد پدیدارشناختی تفسیرگرایانه امکان درک لایه‌های پیچیده‌ی این تجربیات منحصربه‌فرد را فراهم می‌کرد.

جامعهٔ پژوهش شامل تمام دختران نوجوان (۱۳ تا ۱۸ ساله) ساکن شهر تهران بود که تجربهٔ زندگی به‌عنوان خواهر یک کودک با اختلال طیف اوتیسم را داشتند. نمونه‌گیری به روش هدفمند[2] انجام شد به این معنا که شرکت‌کنندگانی انتخاب شدند که بیشترین انطباق را با اهداف پژوهش داشتند و قادر به ارائه توصیفات غنی و عمیق از تجربیات خود بودند.

فرایند انتخاب نمونه تا رسیدن به اشباع نظری ادامه یافت. پس از انجام مصاحبهٔ عمیق با ۷ شرکت‌کننده که مشخصات جمعیت‌شناختی آنان در جدول ۱ ارائه شده است برای ارزیابی کفایت نمونه‌ها، این پژوهش از چارچوب

1. Interpretative Phenomenological Analysis
2. Purposive Sampling

[Downloaded from exceptionaleducation.ir on 2026-11-22]

قدرت اطلاعاتی[1] که توسط مالترود و همکاران ارائه شده بهره می‌برد (۲۲). این مدل استدلال می‌کند که هرچه اطلاعات بالقوه در نمونه غنی‌تر باشد به تعداد شرکت‌کنندگان کمتری برای دستیابی به تحلیل قوی نیاز است. قدرت اطلاعاتی پژوهش حاضر به دلیل ترکیبی از عواملی چون هدف محدود و عمیق پژوهش، ویژگی بسیار مشخص و همگن نمونه که تجربیات مرتبطی را به اشتراک می‌گذاشتند، کیفیت بالای داده‌های تولید شده از راه گفتگوی عمیق که بر تفسیر جزئی‌نگر تمرکز دارد بالا ارزیابی شد. بنابراین، با توجه به این قدرت اطلاعاتی بالا، پژوهشگر اطمینان حاصل کرد نمونهٔ ۷ نفری داده‌های کافی و غنی را برای یک تحلیل معتبر و پاسخگویی به سوالات پژوهش فراهم می‌کند و نیازی به ادامهٔ مصاحبه‌ها صرفاً برای برآورده ساختن یک قاعدهٔ کمی نیست.

ض‌د‌ول ۱ گ‌های کخ‌خ‌دگا در وه

رک کخ‌خده	س	اولوذ ولّد رک کخ‌خده	ض‌خ‌سج ضواهر/ رادر دارای اضجلال طجن او ججسم	اصلیسخی کخ‌خده خاضواهر/ رادر دارای اضجلال طجن او ججسم
۱	۱۶	دوم	خواهر	+۵
۲	۱۴	اول	برادر	+۲
۳	۱۴	دوم	برادر	-۳
۴	۱۷	سوم	برادر	+۴
۵	۱۳	اول	خواهر	+۴
۶	۱۵	سوم	برادر	-۲
۷	۱۴	دوم	برادر	+۳

ابزار اصلی گردآوری داده‌ها مصاحبه‌ی عمیق نیمه‌ساختمند[2] بود. این نوع مصاحبه به پژوهشگر اجازه می‌دهد تا ضمن پیروی از یک چارچوب کلی، انعطاف‌پذیری لازم برای کاوش در پاسخ‌های غیرمنتظره و عمیق شرکت‌کنندگان را نیز داشته باشد (نمونهٔ پرسش‌ها در جدول ۲). هر مصاحبه بین ۶۰ تا ۹۰ دقیقه طول کشید و در یکی از مدارس اختلال طیف اوتیسم تهران توسط پژوهشگر با رضایت کامل شرکت‌کنندگان ضبط و سپس واژه‌به‌واژه پیاده‌سازی شد.

به منظور کسب روایی پرسش‌های مصاحبه از روش اعتبارسنجی توسط متخصصان استفاده شد. پیش‌نویس پرسش‌ها توسط سه متخصص (دو عضو هیئت علمی روان‌شناسی بالینی و یک متخصص اختلال طیف اوتیسم) بررسی و بازبینی شد تا از وضوح، بی‌طرفی و پوشش کامل اهداف پژوهش اطمینان حاصل شود.

تحلیل داده‌ها بر اساس روش اسمیت، فلاورز و لارکین[3] صورت گرفت. این فرایند، برخلاف روش‌های کدگذاری خطی، یک چرخهٔ تفسیری و تکرارشونده است (۲۱). تحلیل با غوطه‌وری کامل در هر یک از مصاحبه‌ها از راه مطالعهٔ مکرر متن آن‌ها آغاز شد. در ادامه، نکات توصیفی و مفهومی کلیدی یادداشت‌برداری شد و این یادداشت‌ها به تدریج به مضامین نوظهور تبدیل شدند که جوهرهٔ تجربهٔ هر شرکت‌کننده را به تصویر می‌کشیدند. پس از سازمان‌دهی و یافتن ارتباط بین مضامین برای هر مورد به صورت مستقل، این فرایند برای تمام مصاحبه‌ها تکرار و در گام نهایی، با مقایسهٔ بین موارد، الگوهای مشترک و مضامین فراگیر که در تجربهٔ اکثر شرکت‌کنندگان تکرار شده بود شناسایی و تبیین شد.

1. Information Power
2. Semi-structured
3. Smith, Flowers & Larkin

[Downloaded from exceptionaleducation.ir on 2026-11-22]

به منظور تضمین دقت و استحکام یافته‌های کیفی از چارچوب چهارگانهٔ اعتباربخشی لینکلن و گوبا [1] استفاده شد (۲۳). اعتبارپذیری [2] یافته‌ها از راه دو روش بازبینی توسط شرکت‌کنندگان [3] و مرور توسط همکاران متخصص [4] تأمین شد تا اطمینان حاصل شود تفاسیر، بازتاب دقیقی از تجربیات مشارکت‌کنندگان است. برای انتقال‌پذیری [5]، توصیف غنی و فشرده‌ای [6] از بافت پژوهش و ویژگی‌های شرکت‌کنندگان ارائه شد تا به خوانندگان امکان داوری در مورد کاربرد یافته‌ها در زمینه‌های مشابه داده شود. در نهایت، تأییدپذیری [7] و وابستگی [8] از راه ایجاد یک مسیر حسابرسی [9] شفاف محقق و تمام مراحل کار از مصاحبه‌های ضبط شده تا استخراج مضامین نهایی مستندسازی شد تا هم نشان داده شود یافته‌ها مستقیماً از داده‌ها نشأت گرفته‌اند و هم فرایند تحلیل، قابل ردیابی و باثبات است.

ضمیمه ۲. الاذ مصاحبه نیمه ساختار یافته ضواهرا کودکا خا اضجلال طجن او جسم

۱	می‌توانید روزمرگی‌های خود را در کنار خواهر یا برادرتان که با اختلال طیف اوتیسم است شرح دهید؟
۲	به نظر شما حضور خواهر/برادر با اختلال طیف اوتیسم چه تأثیری بر روحیه و رفتارهای شما داشته است؟
۳	آیا زمانی احساس کرده‌اید که نیازها و خواسته‌های شما نسبت به نیازهای خواهر/برادر با اختلال طیف اوتیسم کمتر مورد توجه قرار می‌گیرد؟ لطفاً تجربه‌ای از این موضوع را برای ما بیان کنید.
۴	از زمانی که خواهر/برادر با اختلال طیف اوتیسم در خانواده حضور دارد نقش شما در خانواده چگونه تغییر کرده است؟
۵	آیا حس می‌کنید مسئولیت‌های بیشتری نسبت به خواهر/برادر با اختلال طیف اوتیسم بر دوش شما گذاشته شده است؟ در چنین شرایطی چگونه با این مسئولیت‌ها کنار می‌آیید؟
۶	به نظر شما چه نکات قوت و چالش‌هایی در رابطهٔ شما با خواهر یا برادرتان وجود دارد؟
۷	آیا متوجه تغییراتی در روابط دوستانه و اجتماعی خود شده‌اید که به دلیل داشتن خواهر/برادر با اختلال طیف اوتیسم اتفاق افتاده باشد؟
۸	والدین شما در حفظ تعادل بین نیازهای شما و نیازهای خواهر/برادر با اختلال طیف اوتیسم چگونه عمل می‌کنند؟
۹	در مواقع فشار روانی یا بحران چه نوع حمایت‌هایی از طرف خانواده دریافت می‌کنید؟
۱۰	چه راه‌کارهایی برای مدیریت احساسات منفی مانند اضطراب یا تنهایی در کنار خواهر/برادر با اختلال طیف اوتیسم به کار می‌برید؟
۱۱	از زندگی در کنار خواهر/برادر با اختلال طیف اوتیسم چه مهارت‌های جدیدی در زمینه عواطف یا روابط اجتماعی کسب کرده‌اید؟
۱۲	چگونه با تفاوت‌های رفتاری و شیوه‌های ارتباطی خواهر/برادر با اختلال طیف اوتیسم خود سازگار می‌شوید؟
۱۳	وقتی که خواهر/برادر با اختلال طیف اوتیسم نیاز به مراقبت ویژه دارد نقش شما در خانواده چگونه تغییر می‌کند؟
۱۴	به نظر شما چه تغییراتی در فضای خانوادگی ایجاد شده که بر روابط شما تأثیرگذار است؟
۱۵	چه پیشنهادهایی برای بهبود حمایت‌های خانوادگی از خواهران و برادران خانواده‌های دارای کودک با اختلال طیف اوتیسم دارید؟

1. Lincoln & Guba
2. Credibility
3. Member Checking
4. Peer Debriefing
5. Transferability
6. Thick Description
7. Confirmability
8. Dependability
9. Audit Trail

[Downloaded from exceptionaleducation.ir on 2026-11-22]

یافته‌ها

پس از بررسی و کدگذاری داده‌های حاصل از مصاحبه‌های نیمه‌ساختمند با شرکت‌کنندگان، طی فرایند تحلیل پدیدارشناختی تفسیرگرایانه، در مرحلهٔ کدگذاری باز، ۵۲ کد اولیه که نمایانگر جنبه‌های گوناگون تجربهٔ زیستهٔ خواهران کودکان با اختلال طیف اوتیسم بود استخراج شد. این کدها پس‌از بازبینی و دسته‌بندی مفهومی، در قالب ۷ مضمون اصلی و ۲۴ زیرمقوله سازمان‌دهی شدند. مقولات اصلی شامل هیجان‌های متناقض، تحول نقش‌ها و مسئولیت‌های مراقبتی، تغییر در فعالیت‌های روزمره، تغییر در روابط بین‌فردی، رشد فردی و توسعه مهارت‌ها، نقش حمایت‌های محیطی و خانوادگی و احساس معنا و هویت فردی هستند که هر یک بازتاب‌دهندهٔ بخشی از واقعیت پیچیده و چندلایهٔ تجربهٔ مشارکت‌کنندگان محسوب می‌شود. جدول شماره ۳ دسته‌بندی کدهای باز و مقولات اصلی را به‌طور خلاصه نمایش می‌دهد.

) کدهایخجدول وّمحوری شرخه خ ذسجه ضواهرا کودکا خا اضجلال طجن او ج سم

م امج اصلی	خ رمها وله امج ذوبذخد)
هیجان‌های متناقض	• همدلی عمیق همراه با احساس مسئولیت دخترانه برای حمایت از برادر/خواهر با اختلال طیف اوتیسم
	• شرم جنسیتی و اضطراب ناشی از انگ اجتماعی نسبت به دختر مراقب
	• تنهایی و اضطراب مداوم در موقعیت‌های جدید به‌عنوان دختر نگران
	• خستگی جسمی-روحی از ایفای نقش مراقبتی
تحول نقش‌ها و مسئولیت‌های مراقبتی	• پذیرش مسئولیت مراقبتی به‌عنوان وظیفه دخترانه
	• ایفای نقش والدگونه در چارچوب انتظارات فرهنگی—جنسیتی
	• تعارض میان مسئولیت خانوادگی و نیازهای فردی یا تحصیلی دختران
	• حمایت عاطفی از والدین تحت عنوان دختر حامی
تغییر در فعالیت‌های روزمره	• کاهش فرصت‌های تفریح و رشد فردی
	• افت عملکرد تحصیلی ناشی از فشار دوگانهٔ مراقبت و انتظارات تحصیلی
	• اختلال در الگوی خواب و استراحت
تغییر در روابط بین‌فردی	• محدودیت در روابط دوستانه و شبکه‌های اجتماعی
	• تمسخر جنسیتی به‌دلیل مراقبت از خواهر/برادر با اختلال طیف اوتیسم
	• فعالیت‌های آگاهی‌بخشی و آموزش دیگران در نقش دختر مدافع
	• جست‌وجوی گروه‌های حمایتی مختص دختران
رشد فردی و توسعه مهارت‌ها	• تقویت مهارت‌های ارتباطی غیرکلامی و صبور بودن تحت فشار جنسیتی
	• یادگیری حل مسئله در شرایط واقعی و وظایف مراقبتی دخترانه
	• افزایش هوش هیجانی و خودتنظیمی برای مدیریت فشار خانوادگی
	• تاب‌آوری و مسئولیت‌پذیری شکل‌یافته در نقش دخترانه
نقش حمایت‌های محیطی و خانوادگی	• بهره‌مندی از حمایت‌های رسمی و غیررسمی با رویکرد جنسیتی
	• دسترسی به مشاوران و برنامه‌های تخصصی
احساس معنا و هویت فردی	• احساس ارزشمندی و خوداثربخشی
	• تغییر نگرش نسبت به توانایی‌های کودک با اختلال طیف اوتیسم از منظر جنسیتی
	• شکل‌گیری هویت فعال حقوق‌محور دخترانه از دل تجربهٔ حمایتی خانواده

[Downloaded from exceptionaleducation.ir on 2026-11-22]

۱. هیجان‌های متناقض

یکی از محوری‌ترین مضامین فراگیر در تجربهٔ زیستهٔ شرکت‌کنندگان هیجان‌های متناقض بود. این مضمون به همزیستی پیچیدهٔ احساسات مثبت و عمیق عاطفی در کنار فشارهای روانی شدید اشاره می‌کند. این مسیر با هیجان محوری و درونی یعنی همدلی عمیق و احساس مسئولیت آغاز می‌شود. این تجربهٔ بنیادین در ادامه با واقعیت بیرونی یعنی انگ و قضاوت اجتماعی مواجه می‌شود. پیامد درونی این فشار بیرونی، خود را در قالب اضطراب و تنهایی مداوم نمایان می‌سازد. در نهایت، وزن انباشتهٔ این تجربه‌های عاطفی، اجتماعی و روانی به فرسودگی شدید جسمی و روان‌شناختی منجر می‌شود. برای مثال، شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۵ گفت: «خیلی دوستش دارم، ولی بعضی وقت‌ها واقعاً کم می‌آرم. بعدش هم عذاب وجدان می‌گیرم که چرا این‌طوری فکر کردم.» علاوه بر این، شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۳ گفت: «همه فکر می‌کنن من باید همیشه صبور باشم، ولی خب منم خسته می‌شم، منم بعضی وقت‌ها دلم می‌خواد فقط یه دختر معمولی باشم.»

این یافته با مبانی نظریهٔ فشار مراقبتی[1] (۱۲) همخوانی دارد. این نظریه توضیح می‌دهد که چگونه فشارهای مزمن و روزمرهٔ مراقبتی می‌توانند منجر به فرسودگی عاطفی و جسمی شوند، به‌ویژه زمانی که فرد احساس می‌کند نیازهای شخصی‌اش نادیده گرفته شده است. تجربهٔ شرکت‌کنندگان نمونه‌ای واقعی از این تنش است که در آن عشق و تعهد با بار سنگین مسئولیت در هم آمیخته است.

- **همدلی عمیق همراه با احساس مسئولیت دخترانه برای حمایت از برادر/خواهر با اختلال طیف اوتیسم.** این زیرمضمون به این دلیل چنین نام‌گذاری شد که دختران فقط نسبت به خواهر یا برادر خود احساس دلسوزی نداشتند بلکه خود را مسئول آرامش، مراقبت و محافظت از او نیز می‌دانستند. احساس همدلی عمیق و مسئولیت‌پذیری، بُعد کلیدی رابطهٔ این دختران با خواهر یا برادرشان است. این حس، هم از درک عاطفی نیازهای خاص آن‌ها نشئت می‌گیرد و هم با یک تعهد درونی برای مراقبت و محافظت همراه است. با این حال، همین تعهد سنگین می‌تواند به فشار روانی و احساس نادیده‌گرفته‌شدن منجر شود، زیرا دختران بخش بزرگی از زمان و انرژی خود را صرف مراقبت می‌کنند. شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۷ گفت: «همیشه حواسم به خواهرم هست. نمی‌خواهم کسی او را اذیت کند اما گاهی احساس می‌کنم خودم فراموش شده‌ام.»
- **شرم جنسیتی و اضطراب ناشی از انگ اجتماعی نسبت به دختر مراقب.** این نام زمانی شکل گرفت که شرکت‌کنندگان از خجالت، نگرانی از نگاه دیگران و احساس قضاوت‌شدن در فضاهای اجتماعی حرف می‌زدند، به‌ویژه وقتی احساس می‌کردند دیگران رفتار خواهر یا برادرشان را به خانواده یا حتی به خود آن‌ها نسبت می‌دهند. نگاه قضاوت‌گر جامعه به خانواده‌های دارای فرزند با نیازهای ویژه، احساس شرم و اضطراب اجتماعی را در خواهران تشدید می‌کند. بسیاری از این دختران درگیر نوعی شرم درونی‌شده هستند که هر رفتار پیش‌بینی‌ناپذیر خواهر یا برادرشان را به خود نسبت می‌دهند. این قضاوت‌های بیرونی به اضطراب اجتماعی، حس گناه و میل به پنهان‌کاری تبدیل می‌شود. شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۱ گفت: «وقتی در مهمانی صدای خواهرم بلند می‌شود همه به من نگاه می‌کنند. انگار تقصیر من است.»
- **تنهایی و اضطراب مداوم در موقعیت‌های جدید به‌عنوان دختر نگران.** این زیرمضمون بازتاب‌دهندهٔ نوعی دل‌مشغولی دائمی است، به گونه‌ای که دختران در موقعیت‌های تازه یا بیرون از خانه، مدام نگران واکنش خواهر یا برادر خود بودند و همین باعث می‌شد کمتر احساس آرامش کنند چون تجربه‌های مکرر از واکنش‌های ناگهانی اطرافیان،

1. Caregiving Stress Theory

[Downloaded from exceptionaleducation.ir on 2026-11-22]

دختران را به یک حالت آماده‌باش دائمی در موقعیت‌های اجتماعی می‌بُرد. نگرانی از بروز رفتارهای غیرمنتظره از سوی خواهر یا برادر منجر به دوری‌گزینی از فضاهای عمومی و روابط اجتماعی می‌شود. این پرهیز اگرچه برای محافظت است اما به قیمت انزوای اجتماعی و محرومیت از تجربه‌های نوجوانی تمام می‌شود. شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۴ گفت: «همیشه استرس دارم نکند برادرم در پارک داد بزند. ترجیح می‌دهم اصلاً بیرون نرویم.»

• **خستگی جسمی و روان‌شناختی از ایفای نقش مراقبتی.** این عنوان به این دلیل انتخاب شد که مراقبت برای بسیاری از دختران فقط فشار ذهنی نداشت بلکه با بی‌خوابی، خستگی بدنی، افت تمرکز و فرسودگی روزانه همراه بود. در این رابطه، بسیاری از دختران از مسئولیت‌های طاقت‌فرسایی مانند بیداری‌های شبانه، آرام‌سازی بحران‌های هیجانی، یا مراقبت پیوسته در طول روز سخن گفتند. مسئولیت‌هایی که از توان سن‌شان فراتر می‌رود و فرصت بازی، استراحت یا تمرکز تحصیلی را از آن‌ها می‌گیرد. احساس خستگی مداوم، که با نبود حمایت از سوی والدین یا مدرسه تشدید می‌شود، می‌تواند به احساس ناکامی، دلزدگی از زندگی روزمره و حتی بروز علائم افسردگی منجر شود. در این راستا شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۳ مطرح کرد: «شب‌ها بیدار می‌مانم تا به مادرم کمک کنم چون برادرم نیمه‌شب بی‌قرار می‌شود و باید آرامش کنم. روز بعد در مدرسه چشمانم باز نمی‌شود نمی‌توانم تمرکز کنم. انگار همیشه خسته‌ام.»

۲. تحول نقش‌ها و مسئولیت‌های مراقبتی

در پاسخ به نیازهای ویژهٔ خانواده خواهران کودکان با اختلال طیف اوتیسم از سنین پایین به عهده گرفتن نقش‌های مراقبتی پیچیده را تجربه می‌کنند. این فرایند شامل پذیرش شرایط خاص خانوادگی، ایفای نقش‌های والدگونه و حمایت از والدین در مواجهه با چالش‌های ناشی از حضور کودک با اختلال طیف اوتیسم است. برای درک عمیق این دگرگونی هویتی، تحلیل حاضر از یک سیر منطقی و تکاملی پیروی می‌کند. این مسیر با بررسی ریشه‌های این تحول در باورهای درونی‌شده و پذیرش مسئولیت به‌عنوان وظیفهٔ دخترانه آغاز می‌شود. در گام بعد، نشان داده می‌شود که این پذیرش ذهنی چگونه به نمود عملی خود در ایفای نقش والدگونه منجر می‌شود. سپس، پیامدها و هزینه‌های این نقش‌پذیری در قالب تعارض میان مسئولیت خانوادگی و نیازهای فردی واکاوی می‌شود. در نهایت، این تحلیل با نشان دادن گسترش و اوج این نقش به حوزهٔ «حمایت عاطفی از والدین» به پایان می‌رسد و تصویر کاملی از شکل‌گیری هویت دختر حامی ارائه می‌دهد. برای مثال، شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۱ گفت: «خیلی وقت‌ها حس می‌کنم بیشتر از اینکه خواهرش باشم مسئولشم.» و شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۴ گفت: «بعضی وقت‌ها انگار من باید حواسم به همه‌چیز باشد، هم به او هم به مامانم.»

• **پذیرش مسئولیت مراقبتی به‌عنوان وظیفهٔ دخترانه.** این زیرمضمون به این دلیل چنین نامی گرفت که برخی دختران از مراقبت به‌عنوان کاری طبیعی برای یک دختر یاد می‌کردند. گویی این مسئولیت از پیش در نقش جنسیتی آنان تعریف شده است. به‌عبارت‌دیگر، این بخش از روایت‌ها به‌خوبی نقش پررنگ درونی‌سازی نقش‌های جنسیتی در شکل‌گیری تجربهٔ دختران مراقب را برجسته می‌کند. شرکت‌کنندگان نقش مراقبتی خود را نه از روی انتخاب آگاهانه، بلکه به عنوان بخشی از دختر بودن و وظیفه‌ای ناگزیر درک می‌کردند. چنین درونی‌سازی‌ای عمدتاً ریشه در باورهایی دارد که از دختران به‌عنوان موجوداتی مهربان، شکیبا و مسئول در قبال اعضای خانواده، به‌ویژه افراد آسیب‌پذیر، انتظار مراقبت دارند. این نگرش، اگرچه ممکن است از نظر اجتماعی تحسین‌برانگیز به نظر برسد، اما در عمل بار روانی سنگینی بر دوش دختران می‌گذارد. آن‌ها حتی در غیاب الزام مستقیم، خود را موظف می‌دانند که بار مراقبت را به دوش بکشند،

[Downloaded from exceptionaleducation.ir on 2026-11-22]

چون هویت جنسیتی‌شان با آن گره خورده است. به‌عنوان نمونه شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۲ گفت: «همیشه فکر می‌کنم اگر من نباشم، چه کسی از خواهرم مراقبت می‌کند؟ این کار فقط مال دخترهاست.»

- **ایفای نقش والدگونه در چارچوب انتظارات فرهنگی-جنسیتی.** این نام‌گذاری به تجربه‌هایی اشاره دارد که در آن دختران، به‌جای یک خواهر، نقش کسی را ایفا می‌کردند که باید مدیریت، مراقبت و آرام‌سازی را بر عهده بگیرد. پدیدهٔ والدگونه‌شدن یعنی فرایندی که در آن خواهران کودکان با اختلال طیف اوتیسم، از سن پایین به ایفای نقش‌های مراقبتی مشابه والدین می‌پردازند. به‌عنوان نمونه، شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۵ گفت: «از ۱۰سالگی مجبور شدم مثل یک مادر کوچک عمل کنم. وقتی مادرم بیمار است همه مسئولیت‌ها به دوش من است.» این مسئولیت‌های زودهنگام، هرچند ممکن است مهارت‌هایی را در آن‌ها پرورش دهد اما می‌تواند به محدودیت در رشد اجتماعی و عاطفی و افزایش بار روانی منجر شود.
- **تعارض میان مسئولیت خانوادگی و نیازهای فردی یا تحصیلی دختران.** این زیرمضمون از دل روایت‌هایی بیرون آمد که در آن دختران از کنار گذاشتن علایق، درس یا روابط خود برای خانواده حرف می‌زدند. تعارض میان مسئولیت‌های خانوادگی و نیازهای فردی یا تحصیلی، یکی از چالش‌های برجسته در تجربهٔ زیستهٔ دختران دارای خواهر یا برادر با اختلال طیف اوتیسم است. این دختران اغلب در موقعیتی قرار می‌گیرند که ناگزیرند میان ایفای نقش مراقبتی در خانه و پیگیری اهداف شخصی نظیر پیشرفت تحصیلی، فعالیت‌های هنری یا ارتباطات اجتماعی یکی را انتخاب کنند؛ انتخابی که معمولاً در جهت اولویت دادن به مسئولیت خانوادگی صورت می‌گیرد. در این زمینه، شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۸ اظهار داشت: «خیلی وقت‌ها دلم می‌خواست کلاس زبان یا نقاشی بروم، ولی وقتی می‌بینم مادرم تنهاست در خانه می‌مانم. گاهی اوقات حس می‌کنم دارم از خودم عقب می‌افتم.»
- **حمایت عاطفی از والدین تحت عنوان دختر حامی.** این عنوان نشان‌دهندهٔ نقشی است که دختران در آن فقط از خواهر یا برادر مراقبت نمی‌کنند، بلکه سعی می‌کنند از نظر روحی هم پدر یا مادرشان را نگه دارند. این نقش دوگانه با مفهوم مراقبت چرخه‌ای[1] به‌عنوان مفهومی که در آن مراقبان به‌صورت همزمان دریافت‌کننده و ارائه‌دهندهٔ حمایت محسوب می‌شوند مطابقت دارد. در این راستا شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۲ مطرح کرد: «وقتی مادرم از فرط خستگی گریه می‌کند سعی می‌کنم قوی باشم و به او اطمینان دهم که تنها نیست.» این نوع مراقبت‌های چرخه‌ای می‌توانند هم تأثیرات مثبت و هم پیامدهای منفی به همراه داشته باشند.

۳. تغییر در فعالیت‌های روزمره

این مضمون نشان می‌دهد که مراقبت از خواهر یا برادر با اختلال طیف اوتیسم زندگی روزمرهٔ دختران را در سطحی عمیق تغییر داده است. دلیل انتخاب این عنوان آن بود که مشارکت‌کنندگان از تغییر در برنامهٔ روزانه، تفریح، روابط دوستانه و حتی سبک حضورشان در اجتماع سخن می‌گفتند. این تغییرات صرفاً به معنای کمبود وقت نیست، بلکه تجربه‌ای از زیستن در یک جهان محدود شده است که در آن فرصت‌های معمول نوجوانی قربانی الزامات خانوادگی می‌شود. برای درک ابعاد این بازتعریف این تحلیل، نخست به بررسی محرومیت‌ها و قربانی شدن فرصت‌های فردی (در حوزهٔ تفریح و تحصیل) می‌پردازد و سپس راهبرد سازگارانه و فعالانهٔ شرکت‌کنندگان برای مقابله با انزوای ناشی از این شرایط (جستجوی حمایت) را واکاوی می‌کند. برای مثال، شرکت‌کنندگان شماره ۳ در این باره گفت: «قبل‌تر راحت‌تر بیرون می‌رفتم، با دوستانم بودم، ولی الان باید زود به خانه برگردم.» شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۲ هم گفت: «بعضی وقت‌ها ترجیح می‌دهم اصلاً جایی نروم، چون می‌دانم آخرش یا استرس می‌گیرم یا باید زود برگردیم.»

1. Circular Caregiving

[Downloaded from exceptionaleducation.ir on 2026-11-22]

• **کاهش فرصت‌های تفریح و رشد فردی.** این زیرمضمون به کاهش فرصت‌هایی اشاره دارد که به‌طور معمول بخشی طبیعی از دورهٔ نوجوانی هستند اما برای این دختران کم‌رنگ یا حذف شده‌اند. از آنجاکه خواهران کودکان با اختلال طیف اوتیسم اغلب ناچار به پذیرش نقش‌های مراقبتی می‌شوند فرصت‌های تفریح، بازی و تعامل با همسالان برای آنان به‌شدت محدود می‌شود. این محدودیت‌ها نه‌تنها ساختار فعالیت‌های روزمره را تغییر می‌دهد بلکه با کاهش تعاملات اجتماعی، منجر به افت کیفیت زندگی می‌شود. در این رابطه شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۶ گفت:« قبلًا بعد از مدرسه با دوستانم وقت می‌گذراندم اما حالا باید سریع به خانه برگردم تا از برادرم مراقبت کنم. حتی فرصت تماس تلفنی با دوستانم را هم ندارم.»

• **افت عملکرد تحصیلی ناشی از فشار دوگانهٔ مراقبت و انتظارات تحصیلی.** این عنوان بازتاب‌دهندهٔ وضعیتی است که در آن فشار خانه و انتظار درس‌خواندن، هم‌زمان دختران را درگیر می‌کند. مسئولیت‌های مراقبتی در قبال خواهر یا برادر با اختلال طیف اوتیسم، خستگی ناشی از وظایف روزمره و کمبود توجه والدین به تحصیلات آن‌ها می‌تواند تأثیر منفی بر تمرکز و عملکرد تحصیلی خواهران بدون اختلال طیف اوتیسم داشته باشد. از سوی دیگر، تغییر در اولویت‌های خانواده اغلب به معنای کاهش مشارکت در فعالیت‌های تحصیلی فرزندان بدون اختلال طیف اوتیسم است. برای مثال، والدین ممکن است به دلیل مشغله‌های مراقبتی زمان کمتری برای کمک به انجام تکالیف، حضور در جلسه‌های مدرسه، یا نام‌نویسی در کلاس‌های تقویتی اختصاص دهند. این وضعیت، در کنار فشار روانی ناشی از مشاهدهٔ فشار والدین می‌تواند به کاهش انگیزهٔ تحصیلی و اختلال تمرکز در محیط آموزشی بینجامد. مشارکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۱ در این زمینه اظهار داشت: «بعضی وقت‌ها آن‌قدر درگیر مراقبت از خواهرم می‌شوم که دیگر انرژی و تمرکزی برای درس خواندن ندارم. از طرفی، انتظار دارند که مثل بقیه درس بخوانم و نمره‌های خوبی بگیرم اما واقعاً شرایط من با بقیه فرق دارد.»

• **جست‌وجوی گروه‌های حمایتی مختص دختران.** این زیرمضمون به تمایل برای ارتباط با کسانی اشاره دارد که تجربهٔ مشابهی دارند و بدون توضیح زیاد وضعیت فرد را درک می‌کنند. این نوع ارتباط می‌تواند منجر به حمایت متقابل و کاهش احساس انزوا شود. ارتباط با افرادی که با چالش‌های مشابه روبرو هستند فرصتی برای به اشتراک‌گذاری دغدغه‌های شخصی و تبادل راهکارها فراهم می‌آورد و نیاز به توضیح پیوستهٔ مسائل پیچیدهٔ خانوادگی را کاهش می‌دهد. در این رابطه، شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۳ گفت: «با بچه‌هایی که خواهر یا برادر اختلال طیف اوتیسم دارند بیشتر حرف می‌زنم. آن‌ها بهتر درکم می‌کنند، لازم نیست همه‌چیز را توضیح بدهم.»

۴. رشد فردی و توسعه مهارت‌ها

این مضمون به جنبه‌ای از تجربه اشاره می‌کند که در آن دختران با وجود دشواری‌ها، مهارت‌هایی مانند حل مسئله، کنترل هیجان و تاب‌آوری را در خود پرورش داده‌اند. دلیل انتخاب این عنوان آن بود که بسیاری از شرکت‌کنندگان تجربهٔ خود را فقط منبع فشار نمی‌دانستند بلکه از آموخته‌ها و رشد شخصی خود نیز حرف می‌زدند. این فرایند توانمندسازی از دل شرایط پرتنش، مسیری چندوجهی طی می‌کند: این مسیر با یادگیری حل مسئله در شرایط واقعی آغاز می‌شود، در ادامه به توسعه سطح بالایی از هوش هیجانی می‌انجامد و در نهایت، به شکل‌گیری صفات پایداری همچون تاب‌آوری ختم می‌شود. گرچه این رشد چشمگیر است اما نباید نادیده گرفت که این بلوغ در بستری از دشواری رخ می‌دهد. برای مثال، شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۷ گفت: «فکر می‌کنم خیلی چیزها را زودتر از همسن‌هایم یاد گرفتم، چون مجبور بودم با موقعیت‌های سخت کنار بیایم.» شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۶ نیز در این باره گفت: «الان در شرایط بحرانی کمتر دستپاچه می‌شوم چون قبلاً بارها این چیزها رو تجربه کردم.»

[Downloaded from exceptionaleducation.ir on 2026-11-22]

• **یادگیری حل مسئله در شرایط واقعی و وظایف مراقبتی دخترانه.** این نام به دلیل تجربه‌های مکرر دختران در مدیریت موقعیت‌های غیرمنتظره و یافتن راه‌حل‌های عملی برای آن‌ها انتخاب شد. شرکت‌کنندگان در این مطالعه گزارش کردد مواجههٔ پیوسته با رفتارهای غیرقابل پیش‌بینی یا بحران‌های هیجانی خواهر یا برادر با اختلال طیف اوتیسم آن‌ها را ناگزیر به یافتن راهکارهای خلاقانه و اثربخش برای کنترل موقعیت‌ها کرده است. این فرآیند شامل یادگیری نحوهٔ تشخیص محرک‌های حسی تحریک‌کننده، به‌کارگیری تکنیک‌های آرام‌سازی مانند کنترل نور و صدا، و هماهنگی با والدین برای ایجاد یک فضای امن و قابل پیش‌بینی در خانه است. شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۴ گفت: «وقتی برادرم دچار اضطراب می‌شود یاد گرفته‌ام که نور را کم کنم یا آهنگ مورد علاقه‌اش را پخش کنم. این کارها مثل یک معجزه عمل می‌کنند.» دختران درگیر در این موقعیت‌ها، به شیوه‌ای فعال و سازگارانه، به مدیریت مسائل خانوادگی می‌پردازند و در این مسیر مهارت‌هایی کاربردی برای زندگی کسب می‌کنند.

• **افزایش هوش هیجانی و خودتنظیمی برای مدیریت فشار خانواده.** این زیرمضمون به توانایی دختران در تنظیم هیجان‌های خود و مدیریت جو عاطفی خانواده اشاره می‌کند. بار عاطفی ناشی از مراقبت از خواهر یا برادر با اختلال اختلال طیف اوتیسم می‌تواند به افزایش توانایی در مدیریت احساسات و هیجانات در خواهر کودک منجر شود. شرکت‌کنندگان در این مطالعه به استفاده از سازوکارهای سازگاری مانند مراقبه، نوشتن خاطرات و مشاوره روی می‌آورند. شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۶ توضیح داد: «وقتی در خانه رفتار غیرمنتظرهٔ برادرم باعث نگرانی والدین می‌شود سعی می‌کنم با آرامش توضیح دهم که این بخشی از اوتیسم است. این کار به من کمک می‌کند تا فشارها را کاهش دهم.» این مهارت‌ها با مفهوم هوش هیجانی مرتبط است که بر اهمیت خودتنظیمی هیجانی در مواجهه با فشار تأکید دارد.

• **تاب‌آوری و مسئولیت‌پذیری شکل‌یافته در نقش دخترانه.** این عنوان به پایداری روانی و حس مسئولیتی اشاره می‌کند که در جریان این تجربه در دختران شکل گرفته است. تعامل مداوم با خواهر یا برادر با اختلال طیف اوتیسم می‌تواند به تقویت مهارت‌های ارتباطی و شکیبایی در خواهران بدون اختلال طیف اوتیسم منجر شود. این افراد به استفاده از شیوه‌های ارتباطی غیرکلامی مانند زبان بدن، تصاویر و نشانه‌های دیداری برای انتقال مفاهیم ترغیب می‌شوند. این روش‌ها به آن‌ها کمک می‌کند تا به جای وابستگی به کلام، از ابزارهای چندبُعدی برای برقراری ارتباط استفاده کنند. شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۷ گفت: «قبلاً عصبانی می‌شدم وقتی برادرم حرف‌هایم را نمی‌فهمید، اما حالا یاد گرفته‌ام آرام باشم و از روش‌های ساده‌تر استفاده کنم.»

۵. نقش حمایت‌های محیطی و خانوادگی

این مضمون بر نقش مهم حمایت اطرافیان و منابع حرفه‌ای در کاهش فشار تجربه‌شده توسط دختران تأکید می‌کند. این نام از آنجا گرفته شد که شرکت‌کنندگان بارها اشاره کردند وقتی تنها نیستند و کسی بخشی از فشار را با آن‌ها تقسیم می‌کند، وضعیت برایشان قابل‌تحمل‌تر می‌شود. یافته‌های این پژوهش نشان می‌دهد تاب‌آوری شرکت‌کنندگان به دو منبع کلیدی پشتیبانی وابسته است: نخست، بهره‌مندی از حمایت‌های غیررسمی از سوی خانواده و دوستان که با ایجاد فرصت‌های تنفس، بار عاطفی و عملی مراقبت را کاهش می‌دهد. دوم، دسترسی به مشاوران و برنامه‌های تخصصی که ابزارها و راهبردهای مقابله‌ای مؤثری برای مدیریت فشار و احساس تنهایی در اختیار آنان قرار می‌دهد. هم‌افزایی این دو لایه حمایتی، نقش تعیین‌کننده‌ای در تعدیل تأثیرات منفی و بهبود کیفیت زندگی این دختران نوجوان دارد. برای مثال، شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۲ گفت: «وقتی یکی از فامیل کمک می‌کند انگار یک نفس راحت می‌کشم.» شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۶ نیز بیان کرد: «حرف زدن با مشاور باعث شد بفهمم فقط من این حس‌ها رو ندارم.»

[Downloaded from exceptionaleducation.ir on 2026-11-22]

• **بهره‌مندی از حمایت‌های رسمی و غیررسمی با رویکرد جنسیتی.** این زیرمضمون به تجربه دریافت حمایت از خانواده، خویشان، دوستان یا اطرافیان اشاره می‌کند. حمایت‌هایی که می‌توانند بخشی از فشار عملی و عاطفی را کاهش دهند. به گزارش شرکت‌کنندگان حمایت‌های فعال والدین، خویشاوندان یا دوستان خانوادگی به عنوان یک عامل تسهیل‌کننده در مدیریت فشارهای روانی و عاطفی مؤثر است. شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۴ اظهار کرد:«خاله‌ام هر هفته به ما سر می‌زند و چند ساعت از برادرم مراقبت می‌کند. این فرصت به من اجازه می‌دهد با دوستانم وقت بگذرانم.» وجود یک شبکهٔ حمایتی قوی می‌تواند بهبود قابل‌توجهی در کیفیت زندگی و کاهش فشار در میان اعضای خانواده ایجاد کند.

• **دسترسی به مشاوران و برنامه‌های تخصصی.** این عنوان به نقشی اشاره دارد که مشاوره، آموزش و خدمات تخصصی در افزایش آگاهی و مهارت مقابله‌ای دختران ایفا می‌کند. مداخلات حرفه‌ای مانند مشاوره در مدرسه می‌تواند به افراد کمک کند تا روش‌های مؤثری برای مدیریت فشار و مقابله با احساس تنهایی بیاموزند. شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۲ اظهار داشت: «مشاور مدرسه به من یاد داد چطور با استرس کنار بیایم. حالا می‌دانم وقتی احساس تنهایی می‌کنم، باید با کسی حرف بزنم.» این یافته با پژوهش‌های برنهام ریوسا[1] و همکاران، مبنی بر اینکه مداخلات روان‌شناختی و آموزشی می‌توانند بهبود قابل‌توجهی در خودکارآمدی و تاب‌آوری افراد آسیب‌پذیر ناشی از مسئولیت‌های مراقبتی به وجود آورند همخوانی دارد.

این مضمون به لایهٔ عمیق‌تری از تجربهٔ دختران اشاره می‌کند جایی که مراقبت، در کنار تمام دشواری‌هایش، به شکل‌گیری احساس مفید بودن، خودشناسی و هویت اجتماعی منجر می‌شود. عنوان این مضمون از آن جهت انتخاب شد که برخی دختران در دل تجربهٔ مراقبت، معنایی تازه برای خود و نقش‌شان پیدا کرده بودند. این فرآیندِ دگرگون‌کننده از دل تجربه‌های روزمره آغاز می‌شود و طی یک سیر سه‌مرحله‌ای تکامل می‌یابد: نخست، با تقویت احساس ارزشمندی و خوداثربخشی در بستر خانواده، سپس با ایجاد یک تغییر بنیادین در نگرش نسبت به توانایی‌های فرد با اختلال طیف اوتیسم و در نهایت، با تبلور یک هویت فعال و حقوق‌محور دخترانه که از مرزهای خانه فراتر می‌رود. این سفر درونی، درک شرکت‌کنندگان از مفاهیمی چون همدلی، تفاوت‌های انسانی و عدالت اجتماعی را عمیقاً متحول می‌سازد. برای مثال، یکی از شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۱ گفت: «با همه سختی‌هایش حس می‌کنم این تجربه من را یک جور دیگر ساخته.» شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۵ هم گفت: «الان خیلی بیشتر از قبل می‌فهمم آدم‌ها چقدر با هم فرق دارند و چقدر باید کمتر قضاوتشان کرد.»

• **احساس ارزشمندی و خوداثربخشی.** این زیرمضمون به این دلیل چنین نامی گرفت که برخی دختران از حس مفید بودن و تأثیرگذاری در خانواده صحبت می‌کردند. این دختران به واسطهٔ کمک به والدین در مدیریت وضعیت‌های بحرانی و ارائه حمایت‌های لازم به خواهر یا برادر با اختلال طیف اوتیسم احساس می‌کنند که سهم مؤثری در بهبود شرایط خانوادگی دارند. شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۵ اظهار کرد: «وقتی به مادرم کمک می‌کنم تا خواهرم را آرام کند، احساس می‌کنم مفید هستم. این کار به من نشان داد که حتی کوچک‌ترین کمک‌ها هم مهمند.» این تجربه به نوعی تقویت هویت مثبت فردی و افزایش اعتمادبه‌نفس در نقش‌های مراقبتی منجر می‌شود و بر اهمیت نقش حمایتی در افزایش حس خودارزشمندی تأکید دارند همخوانی دارد.

1. Burnham Riosa

[Downloaded from exceptionaleducation.ir on 2026-11-22]

• **تغییر نگرش نسبت به توانایی‌های فرد با اختلال طیف اوتیسم از منظری جنسیتی.** این عنوان به تغییر نگاه دختران از تمرکز بر دشواری‌ها به سمت درک عمیق‌تر ویژگی‌ها و توانایی‌های خواهر یا برادرشان اشاره می‌کند. این تغییر نگرش می‌تواند به کاهش انگ و افزایش همدلی و ارتباط مثبت درون خانواده کمک کند. در این رابطه برنهام ریوسا و همکاران نشان دادند خواهران و برادران کودکان با اختلال طیف اوتیسم به‌تدریج از تمرکز بر ناتوانی‌ها به درک و پذیرش ویژگی‌ها و توانمندی‌های منحصربه‌فرد خواهر یا برادر خود می‌رسند. این دگرگونی نگرشی می‌تواند به بهبود کیفیت روابط خانوادگی و افزایش حمایت اجتماعی منجر شود. همچنین، خواهران این کودکان ممکن است مهارت‌های عاطفی جدیدی را از راه تعامل با خواهر یا برادر با اختلال طیف اوتیسم خود گسترش دهند که این امر می‌تواند به بهبود سلامت روانی آن‌ها نیز کمک کند. شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۱ در این رابطه گفت: «قبلاً بیشتر به کارهایی که خواهرم نمی‌توانست انجام بده فکر می‌کردم، اما به مرور متوجه شدم که توانایی‌های خاص خودش را دارد. وقتی بیشتر با او وقت گذراندم، فهمیدم نباید او را فقط به خاطر اختلال طیف اوتیسمش قضاوت کنم و باید توانایی‌هایش را هم ببینم.»

• **شکل‌گیری هویت فعال حقوق‌محور دخترانه از دل تجربهٔ حمایتی خانواده.** این زیرمضمون به تجربهٔ دخترانی اشاره می‌کند که از دل این زیست خانوادگی، به آگاهی اجتماعی و تمایل به دفاع از حقوق افراد دارای نیازهای ویژه رسیده‌اند. این تغییرات می‌توانند به افزایش آگاهی عمومی و کاهش انگ‌های اجتماعی مرتبط با اختلال طیف اوتیسم منجر شوند. شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ ۵ گفت: «حالا در مدرسه گروهی راه انداخته‌ام تا دیگران را دربارهٔ اوتیسم آموزش دهیم. می‌خواهم دنیا جای بهتری برای افراد مثل خواهرم باشد.»

بحث

پژوهش حاضر با هدف تحلیل پدیدارشناختی تجربهٔ زیستهٔ خواهران نوجوان کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم انجام شد. یافته‌ها نشان داد این تجربه پدیده‌ای چندلایه و دوسویه است که در آن فشارهای هیجانی، مسئولیت‌های مراقبتی، محدودیت‌های روزمره و فرصت‌های رشد فردی به‌طور هم‌زمان وجود دارند. تجربهٔ مشارکت‌کنندگان را می‌توان در قالب شش مضمون اصلی شامل هیجان‌های متناقض، تحول نقش‌ها و مسئولیت‌های مراقبتی، تغییر در فعالیت‌های روزمره، رشد فردی و توسعه مهارت‌ها، نقش حمایت‌های محیطی و خانوادگی و احساس معنا و هویت فردی تبیین کرد. این مضامین در ارتباط با یکدیگر، فرایندی را نشان می‌دهد که از مواجهه با فشار و ابهام آغاز می‌شود، با بازتعریف نقش فرد در خانواده ادامه می‌یابد و در صورت وجود حمایت کافی می‌تواند به رشد، توانمندی و شکل‌گیری هویت فعال منجر شود.

نخستین مضمون یعنی هیجان‌های متناقض، هستهٔ مرکزی تجربهٔ مشارکت‌کنندگان بود. خواهران از یک سو، احساس عشق، همدلی و مسئولیت عاطفی عمیقی نسبت به خواهر یا برادر دارای اختلال طیف اوتیسم داشتند و از سوی دیگر، با خستگی، اضطراب، تنهایی، احساس شرم و عذاب وجدان مواجه بودند. بنابراین، تجربهٔ آنان را نمی‌توان صرفاً مثبت یا منفی تلقی کرد بلکه این تجربه نوعی دوسوگرایی عاطفی پایدار است که در آن احساس محبت و تعهد با احساس فرسودگی و نیاز به استقلال درهم‌تنیده می‌شود. این یافته با نظریهٔ فشار مراقبتی همخوان است زیرا مسئولیت‌های مستمر مراقبتی، به‌ویژه هنگامی که نیازهای فردی نادیده گرفته می‌شوند می‌توانند به فرسودگی روانی و جسمانی منجر شوند (۱۲). بااین‌حال، یافته‌های پژوهش حاضر نشان می‌دهد در دورهٔ نوجوانی، فشار مراقبتی با نیازهای رشدی این دوره، از جمله کسب استقلال، شکل‌گیری هویت و گسترش روابط اجتماعی تلاقی پیدا می‌کند. ازاین‌رو، فشار تجربه‌شده فقط ناشی از مراقبت نیست بلکه حاصل تعارض میان نقش مراقبتی و نیازهای طبیعی نوجوانی نیز هست.

[Downloaded from exceptionaleducation.ir on 2026-11-22]

مضمون دوم، تحول نقش‌ها و مسئولیت‌های مراقبتی، نشان داد برخی از مشارکت‌کنندگان به‌تدریج از جایگاه خواهر به جایگاهی نزدیک به مراقب اصلی یا حتی والد منتقل شده‌اند. آنان در بسیاری از موقعیت‌ها، آرام‌سازی کودک، مدیریت رفتارهای دشوار، مراقبت روزمره و حمایت عاطفی از والدین را وظیفه خود می‌دانستند. این یافته با پژوهش‌های پیشین دربارهٔ والدگونه‌شدن خواهران و برادران کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم همسو است (۵،۹). بااین‌حال، در تجربهٔ مشارکت‌کنندگان این فرایند با انتظارات فرهنگی و جنسیتی نیز پیوند داشت. آنان مراقبت، شکیبایی و حمایت عاطفی را بخشی از وظیفهٔ دخترانه تلقی می‌کردند. در نتیجه، مسئولیت‌پذیری آنان صرفاً پیامد نیازهای عملی خانواده نبود بلکه از راه هنجارهای جنسیتی نیز تقویت می‌شد.

این وضعیت می‌تواند از یک سو احساس شایستگی و مفید بودن را افزایش دهد اما از سوی دیگر، مرز میان نقش فرزندی و نقش والدین را تضعیف کند. در چنین شرایطی، دختر نوجوان ممکن است نیازهای تحصیلی، تفریحی و عاطفی خود را در اولویت پایین‌تری قرار دهد تا تعادل خانواده حفظ شود. از منظر نظام خانواده، پذیرش این مسئولیت‌ها ممکن است واکنشی برای حفظ تعادل در خانواده‌ای باشند که با فشار پیوسته روبه‌روست بااین‌حال، اگر این نقش‌ها بدون حمایت و متناسب‌سازی با سن فرد واگذار شوند، ممکن است به قیمت نادیده گرفته شدن نیازهای رشدی خواهر تمام شوند (۱۸).

مضمون سوم، تغییر در فعالیت‌های روزمره، پیامد ملموس تحول نقش‌ها و مسئولیت‌های مراقبتی بود. مشارکت‌کنندگان از کاهش فرصت‌های تفریح، محدود شدن روابط دوستانه، افت تمرکز و دشواری در پیگیری فعالیت‌های تحصیلی و فردی سخن گفتند. این یافته نشان می‌دهد حضور کودک دارای اختلال طیف اوتیسم فقط بر برنامهٔ مراقبتی خانواده تأثیر نمی‌گذارد، بلکه سازمان کلی زندگی روزمرهٔ خواهران را نیز تغییر می‌دهد. نوجوانان در این شرایط ممکن است پیش از پایان یافتن فعالیت‌های معمول دوره نوجوانی ناچار به پذیرش مسئولیت‌های خانوادگی شوند.

این یافته با نتایج پژوهش‌هایی هماهنگ است که مراقبت خانوادگی در دوران کودکی و نوجوانی را با خطرهای عاطفی، اجتماعی، جسمانی و تحصیلی مرتبط دانسته‌اند (۸). همچنین، کاهش فرصت‌های اجتماعی و تحصیلی می‌توانند در بلندمدت بر شکل‌گیری هویت، سرمایهٔ اجتماعی و برنامه‌ریزی برای آینده اثر بگذارند (۱۰). در این میان، جست‌وجوی گروه‌های حمایتی را می‌توان راهبردی فعال برای مقابله با انزوا دانست. ارتباط با همتایانی که تجربه‌ای مشابه دارند احساس درک شدن را افزایش می‌دهد و نیاز به توضیح پی‌درپی شرایط خانوادگی را کاهش می‌دهد.

با وجود فشارهای یادشده، مضمون چهارم نشان داد زندگی در کنار کودک دارای اختلال طیف اوتیسم می‌تواند زمینهٔ رشد فردی و توسعهٔ برخی مهارت‌ها را نیز فراهم کند. مشارکت‌کنندگان از افزایش توانایی حل مسئله، خودتنظیمی هیجانی، شکیبایی، همدلی و تاب‌آوری سخن گفتند. مواجهه پیوسته با موقعیت‌های پیش‌بینی‌ناپذیر آنان را وادار کرده بود تا محرک‌های رفتاری و حسی را بهتر بشناسند، روش‌های آرام‌سازی را بیاموزند و برای مدیریت بحران‌های خانوادگی راه‌حل‌های عملی پیدا کنند.

این یافته با نتایج پژوهش اشمیر و همکاران همخوانی دارد. آنان نیز نشان دادند خواهران و برادران کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم در کنار فشار روانی، می‌توانند مهارت‌های عاطفی و اجتماعی تازه‌ای کسب کنند (۱۴). همچنین، تجربهٔ مراقبت ممکن است به تقویت همدلی و افزایش توانایی درک تفاوت‌های انسانی منجر شود (۱۶). بااین‌حال، نباید این رشد را به‌عنوان پیامدی قطعی یا جبرانی برای فشارهای واردشده تفسیر کرد. رشد فردی در اینجا محصول مواجهه با شرایط دشوار است و در صورت نبود حمایت همین شرایط می‌تواند به فرسودگی، انزوا و آسیب روان‌شناختی منجر شود. بنابراین، تأکید بر توانمندی‌های ایجادشده نباید موجب نادیده گرفتن هزینه‌های روانی و رشدی مراقبت شود.

[Downloaded from exceptionaleducation.ir on 2026-11-22]

مضمون پنجم، یعنی نقش حمایت‌های محیطی و خانوادگی، نشان داد پیامد تجربهٔ مراقبتی تاحدّ زیادی به میزان و کیفیت حمایت‌های دریافت‌شده وابسته است. حمایت خانواده، دوستان، خویشاوندان، مدرسه و متخصصان می‌تواند بخشی از بار عملی و عاطفی مراقبت را کاهش دهد. حمایت غیررسمی، از راه فراهم کردن فرصت استراحت، همراهی عاطفی و تقسیم مسئولیت‌ها، امکان بازگشت نوجوان به فعالیت‌های فردی و اجتماعی را افزایش می‌دهد. حمایت رسمی نیز با آموزش مهارت‌های مقابله‌ای، ارائه اطلاعات و فراهم کردن فرصت گفت‌وگو، احساس کنترل و شایستگی را تقویت می‌کند.

این یافته با پژوهش‌هایی همسو است که رابطهٔ حمایت اجتماعی با کاهش فشار و بار مراقبتی خانواده‌های دارای کودک با اختلال طیف اوتیسم را نشان داده‌اند (۳). همچنین، برنامه‌های حمایتی ویژهٔ خواهران و برادران می‌توانند پیامدهای مثبت قابل‌توجهی برای سلامت روان و سازگاری آنان داشته باشند (۱۴). با توجه به یافته‌های پژوهش حاضر، حمایت‌ها باید خانواده‌محور، پیوسته و حساس به جنسیت باشند. حمایت از خواهران نباید فقط به توصیه‌های کلی محدود شوند بلکه لازم است نیازهای اختصاصی آنان از جمله فشار ناشی از انتظارات دخترانه، احساس گناه، محدودیت‌های اجتماعی و خطر والدگونه‌شدن به‌طور مستقیم مورد توجه قرار گیرد.

در نهایت، مضمون احساس معنا و هویت فردی نشان داد برخی مشارکت‌کنندگان توانسته‌اند تجربهٔ خود را از سطح دشواری و مسئولیت فراتر ببرند و برای آن معنایی شخصی و اجتماعی ایجاد کنند. آنان در نتیجهٔ این تجربه احساس ارزشمندی بیشتری پیدا کردند، توانایی‌های خواهر یا برادر دارای اختلال طیف اوتیسم را بهتر دیدند و نگرش انتقادی‌تری نسبت به قضاوت‌های اجتماعی دربارهٔ این افراد پیدا کردند. در برخی موارد، این فرایند به شکل‌گیری هویتی فعال و حقوق‌محور منجر شده بود هویتی که فرد را به آگاهی‌رسانی، دفاع از حقوق افراد دارای نیازهای ویژه و کاهش انگ اجتماعی سوق می‌دهد.

این یافته با مطالعاتی همخوان است که نشان می‌دهند روابط خواهر و برادری، باوجود دشواری‌ها، می‌تواند به بازتعریف روابط خانوادگی، افزایش همدلی و شکل‌گیری احساس معنا منجر شود (۱۷). همچنین، تغییر تمرکز از محدودیت‌های کودک به توانایی‌ها و ویژگی‌های منحصربه‌فرد او می‌تواند نگرش پذیرنده‌تر و رابطهٔ مثبت‌تری ایجاد کند (۱۰). از این منظر، توانمندسازی خواهران زمانی تحقق می‌یابد که آنان فقط به‌عنوان دریافت‌کنندهٔ حمایت دیده نشوند، بلکه به‌عنوان اعضای اثرگذار خانواده و کنشگران اجتماعی نیز به رسمیت شناخته شوند (۱۹).

در مجموع، یافته‌های پژوهش حاضر نشان می‌دهد تجربهٔ خواهران کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم در یک پیوستار میان آسیب‌پذیری و توانمندی شکل می‌گیرد. مسئولیت‌های مراقبتی، انتظارات جنسیتی و محدودیت‌های اجتماعی می‌توانند فشار قابل‌توجهی ایجاد کنند اما حمایت مناسب، فرصت گفت‌وگو و امکان مشارکت در تصمیم‌های خانوادگی می‌تواند این تجربه را به بستری برای رشد و شکل‌گیری هویت مثبت تبدیل کند. بنابراین، رویکردهای حمایتی باید هم‌زمان دو هدف را دنبال کنند: کاهش بار و فشار مراقبتی، و تقویت منابع روان‌شناختی و اجتماعی خواهران.

باوجود تلاش برای دستیابی به درکی عمیق از این پدیده پژوهش حاضر محدودیت‌هایی داشت. نخست، ماهیت کیفی پژوهش و استفاده از نمونه‌گیری هدفمند، تعمیم نتایج به جمعیت‌های گسترده‌تر را محدود می‌کند. دوم، مشارکت‌کنندگان فقط از میان دختران نوجوان ساکن شهر تهران انتخاب شده بودند بنابراین، ممکن است تجربهٔ آنان با تجربهٔ دختران ساکن مناطق دیگر یا خانواده‌هایی با شرایط اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی متفاوت یکسان نباشد. سوم، تفاوت در جایگاه سنی خواهر نسبت به کودک دارای اختلال طیف اوتیسم، یعنی بزرگ‌تر یا کوچک‌تر بودن خواهر، به‌عنوان یک متغیر مستقل بررسی نشد درحالی‌که، این عامل می‌تواند بر نوع مسئولیت‌پذیری، کیفیت رابطهٔ خواهر

[Downloaded from exceptionaleducation.ir on 2026-11-22]

و برادر و نحوهٔ معناپردازی فرد از تجربهٔ خود اثر بگذارد. چهارم، داده‌ها از طریق مصاحبه نیمه‌ساختمند و بر اساس خوداظهاری مشارکت‌کنندگان گردآوری شد. ازاین‌رو، احتمال تأثیرپذیری پاسخ‌ها از مطلوبیت اجتماعی، شرایط هیجانی زمان مصاحبه و محدودیت یادآوری وجود دارد. در نهایت، یافته‌ها در بستر فرهنگی-اجتماعی خاص خانواده‌های ایرانی شکل گرفته‌اند و ممکن است در جوامعی با ساختار خانوادگی و هنجارهای جنسیتی متفاوت به شکل دیگری ظاهر شوند.

بر اساس یافته‌های پژوهش، پیشنهاد می‌شود مدارس، مراکز بهداشت روان و مراکز ارائه‌دهندهٔ خدمات توان‌بخشی، برنامه‌های حمایتی اختصاصی برای خواهران کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم طراحی کنند. تشکیل گروه‌های حمایت همسالان در مدارس، برگزاری کارگاه‌های مدیریت فشار روانی و آموزش مهارت‌های مقابله‌ای، ارائه مشاورهٔ فردی و خانوادگی، و آموزش والدین دربارهٔ پیامدهای والدگونه‌شدن می‌تواند از فشار روانی این گروه بکاهد. همچنین، خانواده‌ها باید فرصت‌هایی منظم برای استراحت، تفریح، ارتباط با همسالان و پیگیری اهداف تحصیلی و فردی خواهران فراهم کنند. خدمات مراقبت موقت نیز می‌توانند با کاهش بار مراقبتی خانواده فرصت بیشتری برای رشد و مشارکت اجتماعی این دختران ایجاد کنند.

در حوزهٔ پژوهش، انجام مطالعات کمی با نمونه‌های بزرگ‌تر برای بررسی رابطه میان حمایت اجتماعی، بار مراقبتی، راهبردهای مقابله‌ای، تاب‌آوری و سلامت روان خواهران پیشنهاد می‌شود. همچنین، پژوهش‌های طولی می‌توانند تغییرات این تجربه را از نوجوانی تا بزرگسالی بررسی کنند. مقایسهٔ تجربه خواهران و برادران، بررسی نقش ترتیب تولد و فاصلهٔ سنی، و مطالعهٔ تفاوت‌های تجربهٔ خانواده‌ها در مناطق فرهنگی و اقتصادی مختلف نیز می‌تواند به درک دقیق‌تر ابعاد جنسیتی و فرهنگی این پدیده کمک کند.

نتیجه‌گیری

نتایج این پژوهش نشان داد تجربهٔ زیسته خواهران نوجوان کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم تجربه‌ای پیچیده، چندبُعدی و وابسته به زمینهٔ فرهنگی و خانوادگی است. این دختران در کنار تجربهٔ عشق، همدلی، مسئولیت‌پذیری و رشد فردی با فشارهایی مانند اضطراب، تنهایی، شرم اجتماعی، محدودیت در فعالیت‌های روزمره، افت تمرکز تحصیلی و والدگونه‌شدن نیز مواجه‌اند. بنابراین، نمی‌توان تجربهٔ آنان را صرفاً به‌عنوان پیامدی مثبت یا منفی از داشتن خواهر یا برادر دارای اختلال طیف اوتیسم تفسیر کرد.

یافته‌ها همچنین نشان داد حمایت خانواده و دسترسی به منابع رسمی و غیررسمی، نقش تعیین‌کننده‌ای در مسیر سازگاری خواهران دارد. حمایت مؤثر می‌تواند از تشدید فرسودگی جلوگیری کند، فرصت‌های فردی و اجتماعی آنان را افزایش دهد و زمینهٔ شکل‌گیری احساس ارزشمندی، خوداثربخشی و هویت فعال را فراهم آورد. بر این اساس، خدمات حمایتی باید خواهران را به‌عنوان اعضای مستقل و دارای نیازهای اختصاصی در نظر بگیرند، نه صرفاً به‌عنوان اعضایی فرعی در فرایند مراقبت از کودک دارای اختلال طیف اوتیسم.

سپاس‌گزاری

نویسنده از تمام شرکت‌کنندگان در پژوهش بسیار سپاس‌گزار است.

تعارض منافع

نویسنده اعلام می‌کند هیچ‌گونه تعارض منافع مرتبط با این مقاله وجود ندارد.

[Downloaded from exceptionaleducation.ir on 2026-11-22]

Reference

1. Söyünmez S, Söylemez NM. Nursing care of a child with autism spectrum disorder and family according to Peplau's theory of interpersonal relations: case report. J Nurs Care Res. 2024; 1(1):24-8. doi:10.51271/JNCR-0005.
2. Cloete LG, Obaigwa EO. Lived experiences of caregivers of children with autism spectrum disorder in Kenya. Afr J Disabil. 2019; 8:435. doi:10.4102/ajod.v8i0.435.
3. Dunst CJ. Systematic review and meta-analysis of the relationships between family social support and parenting stress, burden, beliefs and practices. Int J Health Psychol Res. 2022;10(3):1-32. doi:10.37745/ijhpr.13/vol10n4122.
4. Yaghpubnezhad S. Constructing a screener for learning problems of preschoolers and examining its psychometric properties. Educ Schol Stud. 2023; 12(4):269-91. doi:10.48310/pma.2023.3452. Persian
5. Chua SY, Abd Rahman FN, Ratnasingam S. Problem behaviours and caregiver burden among children with autism spectrum disorder in Kuching, Sarawak. Front Psychiatry. 2023; 14:1244164. doi:10.3389/fpsyt.2023.1244164.
6. Tomeny TS, Ellis BM, Rankin JA, Barry TD. Sibling relationship quality and psychosocial outcomes among adult siblings of individuals with autism spectrum disorder and individuals with intellectual disability without autism. Res Dev Disabil. 2017; 62:104-14. doi:10.1016/j.ridd.2017.01.008.
7. Watson L, Hanna P, Jones CJ. A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. Clin Child Psychol Psychiatry. 2021; 26(3):734-49. doi:10.1177/13591045211007921.
8. Armstrong-Carter E, Siskowski C, Belkowitz J, Johnson C, Olson E. Child and adolescent caregiving for family: emotional, social, physical, and academic risk and individual differences. J Fam Psychol. 2022; 36(8):1407-17. doi:10.1037/fam0000969.
9. Dseagu P, Adjei-Boateng E, Essiam J, Commey-Mintah P, Teye E, Ofori-Atta CA, et al. Examining sibling dynamics in Ghanaian families affected by autism: a qualitative investigation in Accra, Ghana. Afr J Empir Res. 2025; 6(1):560-8.doi:10.51867/ajernet.6.1.48.
10. Burnham Riosa P, Ensor R, Jichici B, Davy B. How my life is unique: sibling perspectives of autism. Autism. 2023; 27(6):1575-87. doi:10.1177/13623613221142385.
11. Schmeer A, Harris VW, Forthun L, Valcante G, Visconti B. Through the eyes of a child: sibling perspectives on having a sibling diagnosed with autism. Res Dev Disabil. 2021; 119:104066. doi:10.1016/j.ridd.2021.104066.
12. Lovell B, Wetherell MA. The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. Res Dev Disabil. 2016; 49-50:226-34. doi:10.1016/j.ridd.2015.11.023.
13. Han F, Gao X. "Am I my sibling's keeper?": the lived experiences of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder in China. Int J Qual Stud Health Well-being. 2026; 21(1):2625293. doi:10.1080/17482631.2026.2625293.
14. Jones EA, Fiani T, Stewart JL, Neil N, McHugh S, Fienup DM. Randomized controlled trial of a sibling support group: mental health outcomes for siblings of children with autism. Autism. 2020; 24(6):1468-81. doi:10.1177/1362361320908979.
15. Quatrosi G, Genovese D, Amodio E, Tripi G. The quality of life among siblings of autistic individuals: a scoping review. J Clin Med. 2023; 12(3):735. doi:10.3390/jcm12030735.
16. Kim SY, Song DY, Bong G, Han JH, Yoo HJ. Descriptive analysis of social interaction and communication skills of autistic children according to sibling status and characteristics. Psychiatry Investig. 2024; 21(1):44. doi:10.30773/pi.2023.0209.
17. Rixon L, Hastings RP, Kovshoff H. It feels very weird and normal at the same time: sibling perceptions of their relationships with an autistic brother or sister with complex care needs. J Appl Res Intellect Disabil. 2025; 38(1). doi:10.1111/jar.70009.
18. Tafà M, Cerniglia L, Cimino S. The role of parental and adolescent psychosocial factors in different aggression profiles: a comparative approach. J Clin Med. 2025; 14(6):1924. doi:10.3390/jcm14061924.
19. Kiselica MS, Robinson M. Bringing advocacy counseling to life: the history, issues, and human dramas of social justice work in counseling. J Couns Dev. 2001; 79(4):387-97. doi:10.1002/j.1556-6676.2001.tb01985.x.
20. Carroll WG. Sister-to-sister: a phenomenological study of women's experiences of having a sister with autism spectrum disorder based on the female autism phenotype [dissertation]. Lynchburg (VA): Liberty University; 2021.
21. Smith JA, Flowers P, Larkin M. Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research. London: SAGE Publications; 2009.
22. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. Qual Health Res. 2016; 26(13):1753-60. doi:10.1177/1049732315617444.
23. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. Beverly Hills (CA): Sage Publications; 1985.

[Downloaded from exceptionaleducation.ir on 2026-11-22]