

مقدمه: پژوهش حاضر با هدف شناسایی تجربه زیسته والدین دارای کودک طیف اوتیسم از رنج اجتماعی انجام شد. روش: این پژوهش به شیوه کیفی و با رویکرد تحلیل مضمون انجام شد. نمونه‌ها به شیوه هدفمند از میان والدین دارای کودک طیف اوتیسم انتخاب شدند. در این پژوهش ۴۱ مصاحبه با والدین انجام شد که مدت زمان آنها بین ۵۴ تا ۰۷ دقیقه متغیر بود. مشارکت‌کنندگان این پژوهش شامل ۴ پدر و ۹ مادر بودند که دارای کودکی با تشخیص اختلال طیف اوتیسم بودند. ابزارهای گردآوری داده‌ها، مصاحبه عمیق نیمه ساختاریافته بود. روند تجزیه و تحلیل داده‌ها از همان مصاحبه اول به وسیله نرم‌افزار MAXQDA شروع شد و بعد از هر مصاحبه کدگذاری انجام گرفت. سپس داده‌ها به روش تحلیل مضمون مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند. در نهایت، یافته‌های حاصل از تجربیات والدین در مضامین اصلی و فرعی تدوین شدند. در این پژوهش از ۴ معیار گویا و لینکلن برای افزایش دقت علمی استفاده شده است.

یافته‌ها: پس از کدگذاری مصاحبه‌ها، ۵۵۱ کد به دست آمد که این کدها در پنج مضمون اصلی و ۶ زیرمضمون طبقه‌بندی شد. مضامین اصلی شامل فرایند تشخیص، مشکلات روزمره، حضور در جامعه، خدمات حمایتی و مشکلات مالی بود.

بحث: نتایج این پژوهش نشان داد والدین کودکان طیف اوتیسم در تمامی زمینه‌های زندگی خود با مشکلات و رنج زیادی مواجه هستند. این مشکلات از همان آغاز فرایند تشخیص شروع می‌شود و در ادامه در تمامی ابعاد زندگی خود را نشان می‌دهند.

۱- انصار خوگر^{1b}

کارشناس ارشد سلامت روان، دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان (انستیتو روان پزشکی تهران)، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران، تهران، ایران

۲- علی اصغر اصغرزاد فرید^{1b}

دکتر روانشناس، دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان (انستیتو روان پزشکی تهران)، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران، تهران، ایران، (نویسنده مسئول)، asgharnejad.aliashghar@gmail.com

۳- هادی رنجبر^{1b}

دکتر پرستاری، دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان (انستیتو روان پزشکی تهران)، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران، تهران، ایران

۴- مژگان لطفی^{1b}

دکتر روانشناس، دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان (انستیتو روان پزشکی تهران)، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران، تهران، ایران

۵- میترا حکیم شوشتری^{1b}

فوق تخصص روان پزشکی کودک و نوجوان، دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان (انستیتو روان پزشکی تهران)، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران، تهران، ایران

واژه‌های کلیدی:

اوتیسم، تجربه زیسته، رنج اجتماعی، والدین

تاریخ دریافت:

تاریخ پذیرش:

Lived Experience of the Social Suffering of the Parents with Autism Spectrum Disorder (ASD) Child

▶ 1- Ansar Khougar

MSc in Mental Health, School of Behavioral Sciences and Mental Health (Tehran Institute of Psychiatry), Iran University of Medical Sciences and Health Services, Tehran, Iran

2- Ali Asghar Asgharnejad Farid

Ph. D. in Physiology, School of Behavioral Sciences and Mental Health (Tehran Institute of Psychiatry), Iran University of Medical Sciences and Health Services, Tehran, Iran, (Corresponding Author)
<asgharnejad.aliasghar@gmail.com>

3- Hadi Ranjbar

Ph. D. in Nursing, School of Behavioral Sciences and Mental Health (Tehran Institute of Psychiatry), Iran University of Medical Sciences and Health Services, Tehran, Iran.

4- Mojgan Lotfi

Ph. D. in Physiology, School of Behavioral Sciences and Mental Health (Tehran Institute of Psychiatry), Iran University of Medical Sciences and Health Services, Tehran, Iran.

5- Mitra Hakim Shoushtari

Psychiatrist, School of Behavioral Sciences and Mental Health (Tehran Institute of Psychiatry), Iran University of Medical Sciences and Health Services, Tehran, Iran.

Abstract

Introduction: The current study is performed to identify the parents with an autistic child's lived experience of social suffering.

Methodology: The current study applies qualitative method with the thematic analysis approach. Purposive sampling is performed on parents of the children with autism spectrum. Thirteen parent were interviewed about 45 to 70 minutes. Participants include four fathers and nine mothers with a child who has diagnosed with autism. The data collection method was a semi-structured in depth interview. Data analysis process was started from the first interview via MAXQDA software and coding is performed after each interview. Following that, Thematic analysis is used to study the data. Finally, the lived experience findings were categorized in main and sub themes. In this study, four criteria of Guba and Lincoln were used to increase scientific accuracy.

Results: 155 codes were extracted from interviews and those codes were categorized in five main themes and six sub themes. Main themes include: diagnosis process, parents' everyday problems, family's presence in the community, support services and financial problems.

Keywords:

Autism, parents, social suffering, lived experience.

Received:

Accepted:

Discussion: the results have shown that parents of a child which is in autism spectrum facing excessive suffering and difficulties in various aspects of their life. The challenges begin in early stages of diagnosis procedure and extend to every aspect of their life.

Expanded Abstract

Introduction: ASDs are classified as developmental neurological group disorders, which cause significant deficiencies in social interaction and communication. Restricted and repetitive behaviors are also present. Raising a child with ASD is a difficult experience, and it negatively affects both the child and his/her family. The parents of the child with ASD has are the ones who have the most interaction with him/her, and they suffer from ASDS challenges more than other relatives. Decreasing parenting efficiency and increasing their physical and psychiatric problems are some examples of those challenges. The studies reveal that parents and mothers in particular, experience higher levels of stress compared to the ones with normal children. For many years, most of the studies have focused on the effects of parents on children with ASDs, but recent research have concentrated on the effects of children with ASDs on their parents' lives. The present research aims to discover the ASDs children's parents' sufferings and problems thorough the study of their lived experiences.

Method: The current study applies qualitative method with the thematic analysis approach. Purposive sampling is performed on parents of the children with autism spectrum. In this study, 13 interviews were conducted with parents, each of which had lasted between 45 to 70 minutes. The participants were four fathers and nine mothers with a child diagnosed with ASD. The data collection instrument was a semi-structured in depth interview. Data analysis process started from the first interview via MAXQDA software and coding was perfumed after each interview. Data were eventually analyzed by thematic analysis method. Finally, the outcomes of parents' lived experiences were documented in the primary and

secondary themes. In this study, four criteria of Guba and Lincoln were used to increase scientific accuracy.

Findings: The data were categorized into five main themes. The first category was on the diagnosis process. The sub-themes included pre-diagnosis confusion and the different medical diagnoses. The confounded parents were trying to understand the cause of their child's abnormal behavior, which was the first hard and tough step of medical diagnose process. There is no specific reference available for parents to instruct them how to setup a health record and ease their journey. All the participants complained about the difficulty of that period. Some of them got the definitive diagnosis of autism after years. Different and incorrect diagnosis of the doctors and other professionals was another problem for parents, which prolonged the diagnostic process.

The second theme was on parents' everyday problems. They hardly did their routine chores; suddenly, sleeping and eating turn into big problems as well. The intensity of those problems is a function of disorder severity. The physical problems of these children cause big challenges which negatively affect their parents.

The third theme was the family's presence in the community, which had two sub-themes, lack of awareness and limited interactions. All parents believed that not only public awareness of autism was very low, but also there was no attempt to get to know the disorder. The lack of awareness eventually raises judgment or pity and compassion, which are not pleasant for parents. As a result, families decided to limit their public presence and getting reluctant to go out unless it was necessary. The parents' problems with public presence do not stop here; traveling and using public transportation are also hard for them.

The next theme was on the support services, which is a hurdle for autistic families. This theme has two subsystems: weak support system and therapeutic problems. The whole 13 participants argued that there is no privileged government support for families with autistic children. Beside poor welfare services, children with ASD have no special insurance, and even those families with complementary health insurances cannot use them since they do not cover autism costs, including speech and occupational therapies. The scarcity of autism schools and poor condition of care centers are the other aspects of parents' concerns.

The therapeutic problems were under the second sub-theme. There is no clinic or even a special section for such children. As parents claim, being in public hospitals is harder than private hospitals or clinics due to the large crowd, but financial and insurance policies do not make the things easier. Other sicknesses are harder to treat in these children; they also magnify autism related behaviors.

The last theme which causes the greatest suffering for the families is financial problems. The whole 13 participants in the study have been devastated by the costs and the hardships. Autism costs for families, even for those with high incomes are very frustrating. Most of those costs are spent on children's occupational and speech therapies. Autism costs are not covered by insurance which intensifies all the mentioned problems. Some of the participants are no longer able to pay for those costs, and in spite of their inner desire they quit classes and occupational therapies.

Discussion: The research focused on studying the parents lived experience of a child with ASDs. Thus, 13 parents participated in in-depth interviews. The results reveal that ASDs completely destroys the family routines and causes so many challenges and sufferings.

Apart from those problems that parents face during the diagnosis process, everyday problems, public presence, lack of supportive services, medical problems and severe financial problems cause suffering to those families. Although before the study it was predictable that there is quite a number of problems for parents with children in autism spectrum, no one expected this volume of suffer. The parents of the autistic children face many difficulties and challenges in almost every aspect of their lives. The improvement of these conditions requires complete transformation.

The interviews of this study were conducted at various locations, in some cases the location was selected by parents, and recorded with their consents. There were cases that recording was not allowed, instead, taking notes and writing was employed. All the names are aliases to protect the privacy of the contributors.

We sincerely appreciate all the parents who participated in the study, despite their problems. We also acknowledge the School of Behavioral Sciences and Mental Health and Autistic school of Ray for making the interviews possible.

Ethical Considerations

All ethical principles were considered in this article. All the names were pseudonyms to protect the privacy of the contributors.

Funding

there is no funding for this research

Authors' contributions

All authors contributed in the research.

Conflicts of interest

The authors declared no conflict of interest

Acknowledgments

In this article, all rights relating to references are cited and resources are carefully listed.

مقدمه

زمانی که کودکی به دنیا می‌آید پویایی^۱ سیستم خانواده دچار تغییر می‌شود. این تغییرات دامنه وسیعی دارد؛ از برنامه کلی زندگی گرفته تا خواب والدین و مسائل اجتماعی آنها تغییر می‌کند. البته این تغییرات قابل انتظار هستند و والدین آماده نقش جدید می‌شوند؛ اما اگر کودک، استثنایی باشد، مسئله قابل‌انتظاری نیست و از زمانی که والدین متوجه می‌شوند کودک آنها رشدی طبیعی ندارد زندگی آنها دوباره تغییر می‌کند. این بار تغییری غیرمنتظره (ستل^۲، ۲۰۱۶). یکی از اختلالهایی که موجب رشد غیرطبیعی کودک می‌شود اختلال طیف اوتیسم^۳ است. اختلال طیف اوتیسم یکی از اختلالهای گروه عصبی تحولی^۴ است که باعث نقص قابل توجهی در تعامل اجتماعی، ارتباطات و وقوع علائق و رفتارهای محدود و تکراری می‌شود (انجمن روان‌پزشکی آمریکا^۵، ۲۰۱۳). باینکه اوتیسم به‌عنوان یک اختلال دوران کودکی شناخته می‌شود اما عموماً یک شرایط مادام‌العمر^۶ است (کورچنس^۷ و دیگران، ۲۰۱۳) در سالهای اخیر، شیوع اختلال طیف اوتیسم نزدیک به ۱ درصد جمعیت گزارش شده است (انجمن روان‌پزشکی آمریکا، ۲۰۱۳). مطالعات جدیدتر شیوع این اختلال را در کشورهای توسعه‌یافته تا ۱/۵ درصد نیز گزارش کرده‌اند (یاکستر^۸ و دیگران، ۲۰۱۵). طبق مطالعه‌ای که سال ۲۰۱۲ به‌وسیله صمدی و همکاران روی جمعیت ۱/۳ میلیون نفری کودکان ۵ ساله انجام شد شیوع اوتیسم ۶/۲۶ در هر ۱۰۰۰۰ نفر برآورد شد که پایین‌تر از نرخ کشورهای غربی است (صمدی و دیگران، ۲۰۱۲)

کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم در به‌کارگیری ارتباطات کلامی و غیرکلامی در اجتماع مشکل دارند و نمی‌توانند ارتباط مؤثری برقرار کنند. این نشانه‌ها باعث اختلال بالینی معنادار و قابل توجهی در زندگی کودک می‌شود (انجمن روان‌پزشکی آمریکا، ۲۰۱۳).

1. dynamics

2. Settle

3. autism spectrum disorder

4. Neurodevelopmental Disorder

5. american association psychiatry

6. lifelong

7. COURCHESNE

8. Baxter

هم‌چنین کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم دارای مشکلات رفتاری بی‌شماری از جمله رفتارهای کلیشه‌ای، خودتحریکی و پرخاشگری هستند (دانلپ^۱ و دیگران، ۲۰۱۳) اختلال طیف اوتیسم به دلیل داشتن چندین ویژگی، از جمله طیف وسیعی از ناهنجاریهای زبانی، ارتباطی، رفتاری، اجتماعی، بروز علائم پس از یک دوره طبیعی از رشد نرمال کودک، تشخیص دیر هنگام، نبود درمانهای قطعی و مؤثر و پیش‌آگهی بد می‌تواند فشارهای روانی گوناگونی را به خانواده و نزدیکان کودک وارد کند (بایرامی و دیگران، ۲۰۱۴). بزرگ کردن یک کودک مبتلا به اختلال طیف اوتیسم تجربه‌ای دشوار است. پدر و مادر کودک مبتلا به اختلال طیف اوتیسم به‌عنوان افرادی که بیشترین تعامل را با کودک دارند بیش از هرکس دیگری تحت تأثیر مشکلات پیش‌آمده قرار می‌گیرند (هاستینگز، ۲۰۰۲) تحقیقات در مورد والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم نشان می‌دهد که والدین و به‌خصوص مادران این کودکان نسبت به کودکانی که دارای رشد عادی هستند سطوح بالایی از استرس را تجربه می‌کنند و در معرض خطر بالای بروز مشکلات جسمی و روانی هستند (وانگ^۲ و دیگران، ۲۰۱۱، هایس و واتسون^۳، ۲۰۱۳، بیلجین و کوک^۴، ۲۰۱۰، باروس^۵ و دیگران ۲۰۱۸، وبستر^۶ و دیگران ۲۰۰۴) مطالعات دیگر حاکی از این است که والدین دارای کودک طیف اوتیسم نه‌تنها نسبت به والدین دارای کودکان عادی بلکه حتی نسبت به والدینی که دارای کودکی با اختلال رشدی دیگر هستند نیز سطوح بالاتری از استرس و مشکلات روانی و جسمی را نشان می‌دهند. (استیس^۷ و دیگران، ۲۰۱۳، اسچیوس و دیگران، ۲۰۰۷) کاهش توانمندی و کارآمدی والدین، فشارهای شدید مالی، افزایش نرخ طلاق و رفاه عمومی پایین خانواده از دیگر مسائلی هستند که والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم با آنها مواجه می‌شوند.

1. DUNLAP

4. Bilgin and Kucuk

7. Estes

2. Wang

5. Barroso

8. Schieve

3. Hayes and Watson

6. Webster

(کارست و ون هاک^۱، ۲۰۱۲) در یک مطالعه در اهواز وضعیت سلامت روان مادران دارای کودک طیف اوتیسم با مادران بدون کودک طیف اوتیسم مقایسه شد. تعداد مادران گروه اول ۳۲ نفر و مادران گروه کنترل ۲۹ نفر بودند و ابزار مورد استفاده پرسشنامه سلامت عمومی^۲ بود. تحلیل نتایج نشان داد بین بی‌خوابی، اضطراب و وضعیت سلامت روان مادران دو گروه تفاوت معنی‌دار وجود دارد. (سلطانی‌فر و دیگران، ۲۰۱۵)

تا سالها پیش، بیشتر تحقیقات در مورد تأثیر والدین بر کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم بود اما اخیراً در تحقیقات، به تأثیراتی که این کودکان بر زندگی والدین خود می‌گذارند توجه بیشتری شده است (خرم‌آبادی و همکاران، ۲۰۰۹) در یکی از پژوهشهای کیفی، چیمه و همکاران در سال ۲۰۰۷ به بررسی مشکلات و نیازهای مادران کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم پرداختند. این پژوهش نشان داد اکثر مادران معتقد به لزوم آموزش و حمایت توسط پزشک تشخیص‌دهنده بودند. این مادران به مشکلات دیگری نظیر برچسب خوردن کودک و خانواده، مقصر دانستن مادر در شکل‌گیری اختلال، مقایسه کودک مبتلا با کودکان عادی و تردید در تأثیر برنامه‌های آموزشی نیز اشاره کردند که منجر به کاهش روابط اجتماعی و مشکلات خانوادگی شده بود. همه مادران به علائم افسردگی اشاره کردند (چیمه و همکاران، ۲۰۰۷)

در پژوهشی که (احمدی و همکاران، ۲۰۱۱) انجام دادند نیازهای والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم با توجه به اهمیتی که برای آنها داشت طبقه‌بندی شد. والدین می‌خواستند بدانند با رفتارهای غیرعادی و دشوار فرزند خود چگونه برخورد کنند، نیاز به وقت‌گذرانی با دوستان خود داشتند، دوست داشتند دیگر اعضای خانواده و فامیل مشکل آنها را درک کنند و نیاز به خدمات مداوم و کمک متخصصان داشتند. در بخشی دیگر از این

1. Karst and Van Hecke
2. General Headquarters

پژوهش، نیازهای والدین ایرانی با والدین کانادایی مقایسه شد. هرچند تشابهاتی در این زمینه وجود داشت اما مشکلات والدین ایرانی بسیار بیشتر بود. این پژوهش بر روی ۶۲ نفر انجام شد و ابزار آن پرسشنامه نیازهای خانواده^۱ بود.

پژوهشهای خارج از کشور نسبت به ایران بسیار بیشتر هستند و پژوهشگران زیادی از کشورهای مختلف به بررسی نیازها و مشکلات و تجارب والدین در قالب پژوهشهای کیفی پرداخته‌اند. یکی از جامع‌ترین تحقیقاتی که درباره تجربیات والدین این کودکان انجام شد به روش متاستز بود. پژوهشگران در این تحقیق به بررسی ۳۱ مقاله از کشورهای مانند آمریکا، کانادا، انگلیس، هند، ترکیه، عربستان سعودی که در مورد تجربیات والدین دارای کودک مبتلا به اختلال طیف اوتیسم بود پرداختند. نتایج این تحقیق حاوی ۶ طبقه کلی بود که دوتا از طبقات آن به‌طور مستقیم به مشکلات مالی و دسترسی والدین به سیستم خدماتی مرتبط بود (دی پاپ و لیندزی^۲ ۲۰۱۵)

در یک مطالعه کیفی دیگر که برای به دست آوردن تجارب مادران دارای کودک اختلال طیف اوتیسم انجام شد ۹ مقوله استخراج شد. اولین مقوله و درواقع مشهودترین آنها سختی مراقبت کردن بود. دومین مقوله مربوط به فرایند تشخیص بود که فقط یک مادر اذعان داشت که فرایند راحت بود. در مورد بعدی والدین با مدارس و جایی که بتوانند نیازهای کودک را رفع کنند به مشکل برمی‌خورند. چهارمین تجربه مادران این بود که آنها نقشهای زیادی دارند که با آن احساس راحتی نمی‌کنند. تجربه بعدی به شکل مشکل در رابطه با دیگر اعضای خانواده بود. این مطالعه در سال ۲۰۰۸ انجام شد مادران شرکت‌کننده در این تحقیق ۱۰ نفر بودند که بین ۳۲ تا ۶۱ سال داشتند و در آمریکا زندگی می‌کردند. سن فرزندان بین ۶ تا ۱۸ سال بود (گان^۳، ۲۰۰۸)

1. Family Needs Questionnaire
2. DePape and Lindsay
3. Gane

در سال ۲۰۱۶ باهدف بررسی تجربه والدین مادران مبتلا به اختلال طیف اوتیسم در یک دوره ۳ ماهه از مادران خواسته شده تا وقایع روزانه را بنویسند. تحلیل این داده‌ها به روش کلایزی انجام شد. تعداد شرکت‌کنندگان در این پژوهش هفت نفر بود و فرزندان آنان نیز همگی زیر ۷ سال بودند. با تحلیل داده‌ها ۶ مقوله و ۱۲ زیر مقوله شناسایی شد. مشکل در پذیرش محدودیتهای ناشی از بیماری، دلسردی و محرومیت، تغییرات در سیستم خانواده، قدردان بودن بابت تغییرات کوچک، امید و انتظار از آینده و مسئولیت و رنج مادر، ۶ مقوله اصلی تجربیات این مادران بودند. همان‌طور که پژوهشهای خارج از کشور نیز نشان می‌دهد برای بسیاری از والدین دسترسی به خدمات درمانی یک دغدغه است و آنها دچار استرس، فرسودگی و رنج ناشی از مراقبت هستند. (کانگ^۱ و دیگران، ۲۰۱۶)

آرتور کلایمن^۲ یکی از روان‌پزشکانی است که مفهوم رنج را از حیطه پزشکی وارد انسان‌شناسی کرد. کلایمن در کتاب خود با نام «رنج اجتماعی»^۳ می‌گوید رنج اجتماعی پیامد جنگ، قحطی، شکنجه و بیماری است و منشأ فرافردی دارد و یک تجربه اجتماعی است. در واقع این عوامل اقتصادی، سیاسی و نهادها هستند که باعث رنج کشیدن انسان می‌شوند؛ رنجی که افراد در اثر اختلال، فقدان، سرکوب، آسیب و محرومیت تجربه می‌کنند. (کلایمن و دیگران، ۱۹۹۷) صدمه شرایط اقتصادی، سیاسی و نهادی بر زندگی افراد جز در تجربه‌های زیسته خاص نمی‌تواند به خوبی درک و تحلیل شوند به همین دلیل باید بتوان آن لحظات زیستنی را به روایت کشید که ساختار در فرد به‌طور دردآوری منفجر می‌شود. (ایزدی جیران، ۲۰۱۵). این پژوهش در پی آن است با استفاده از مصاحبه‌های عمیق به درک بی‌واسطه تجارب این والدین دست پیدا کند. مطالعات زیادی به روش کمی در این باره در ایران صورت گرفته است اما پژوهشهای کیفی اندکی در مورد تجارب و مشکلات والدین

1. kang

2. Arthur Kleinman

3. social suffering

کودکان طیف اوتیسم انجام شده است. در همین اندک پژوهشها نیز مطالعات کمتری به نقش پدران این کودکان پرداخته‌اند. پژوهش حاضر در پی آن است تا با استفاده از مطالعات کیفی، تجربه زیسته پدر و مادر کودک مبتلا به اختلال طیف اوتیسم را بشناسد.

روش

این پژوهش به شیوه کیفی و با رویکرد تحلیل مضمون انجام شد. تحقیقات کیفی بیشتر به دنبال این هستند تا بتوانند از طریق مطالعه موارد خاص درکی غنی از برخی جنبه‌های تجارب انسانها ارائه دهند (پولایت و بک^۱، ۲۰۱۰) ابزارهای گردآوری داده، مصاحبه عمیق نیمه ساختاریافته بود. در فرایند جمع‌آوری اطلاعات، مصاحبه‌ها ضبط، پیاده‌سازی و کدگذاری شدند. برخی دیگر از مصاحبه‌ها که ضبط نشدند در حین مصاحبه نت‌برداری شده و سپس به صورت کامل پیاده‌سازی شد. ملاک اتمام مصاحبه‌ها زمانی بود که دیگر اطلاعات جدیدی از مصاحبه‌شوندگان به دست نیامد و اصطلاحاً به اشباع داده‌ها رسیدیم که این اتفاق بعد از مصاحبه چهاردهم رخ داد معیار پی‌بردن به اشباع، تکرار داده‌های قبلی است. درواقع زمانی که در مصاحبه‌های در حال انجام، پژوهشگر صحبت و نظرات مشابهی را به‌طور مکرر می‌شنود، می‌تواند حدس بزند که به اشباع داده‌ها دست‌یافته است (گرادی^۲، ۱۹۹۸). در این پژوهش ۱۴ مصاحبه با والدین انجام شد که مدت‌زمان آنها بین ۴۵ تا ۷۰ دقیقه متغیر بود. مصاحبه‌ها توسط یک کارشناس ارشد بهداشت روان و دکترای پرستاری انجام شد.

مشارکت‌کنندگان این پژوهش شامل ۴ پدر و ۹ مادر بودند که دارای فرزند ۲ تا ۱۲ ساله طیف اوتیسم بودند. ملاک ورود به پژوهش شامل این موارد بود: ۱- پدرومادر بیولوژیکی، ۲- کودک دارای تشخیص اختلال طیف اوتیسم، ۳- سن کودک زیر ۱۲ سال، ۴- ساکن تهران. این افراد مراقب فرزند خود بودند یا نقشی یکسان با همسر خود بر عهده داشتند. نمونه‌گیری

1. Polit and Beck
2. Grady

در این پژوهش، به صورت هدفمند بود تا بیشترین اطلاعات در مورد پدیده مورد بررسی و رسیدن به هدف پژوهش یعنی دستیابی به تجربه زیسته والدین کسب شود. برای این منظور مشارکت کنندگان از بین والدین کودکان مدرسه اوتیسم شهری و مراجعه کنندگان به کلینیک انستیتو روان پزشکی تهران انتخاب شدند. تشخیص اختلال طیف اوتیسم پیش تر توسط متخصصین برای کودکان گذاشته شده بود و علاوه بر این با استفاده از چک لیست ارزیابی و آزمون تشخیصی اوتیسم گیلیام غربالگری برای طیف اختلال انجام شد. در DSM-5 اختلال طیف اوتیسم در ۳ سطح شامل سطح ۱ نیازمند حمایت و نظارت، سطح ۲ نیازمند حمایت و نظارت زیاد و سطح ۳ نیازمند حمایت و نظارت بسیار زیاد سطح بندی شده است.

یکی از روشهای کیفی که امروزه با اقبال زیادی از سوی پژوهشگران مواجه شده است روش تحلیل مضمون است. این روش پیش نیاز بسیاری دیگر از تحلیلهای کیفی است. تحلیل مضمون روشی برای شناسایی، تحلیل و گزارش الگوها و مضمونهای موجود در اطلاعات است. تحلیل مضمون اطلاعات را با جزئیات سازماندهی و توصیف می کند. این روش از این هم فراتر می رود و می توان جنبه های مختلف موضوع تحقیق را با آن تفسیر کرد (براون^۱ و کلارک^۲، ۲۰۰۶). روند تجزیه و تحلیل داده ها از همان مصاحبه اول به وسیله نرم افزار MAXQDA شروع شد و بعد از هر مصاحبه کدگذاری انجام می گرفت. سپس داده ها به روش تحلیل مضمون مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند. در نهایت یافته های حاصل از تجربیات والدین در مضامین اصلی و فرعی تدوین شدند.

به دلیل اینکه تحقیق کیفی اصول و مبانی پارادایمیک متفاوت تری از تحقیق کمی دارد، شیوه های ارزیابی و تعمیم نتایج آن نیز متفاوت است. در برخی موارد حتی از واژگان اعتبار^۳ و روایی^۴ که در تحقیق کمی مرسوم است، نیز استفاده نمی شود. (محمدپور، ۲۰۱۰) مفاهیمی

1. Braun
3. validity

2. CLARKE
4. reability

همچون روایی و پایایی ریشه در پارادایم اثبات‌گرایی و کمی دارند به همین دلیل برای استفاده از آنها در پارادایم تفسیری و تحقیقات کیفی باید آنها را بازتعریف کنیم. در تحقیق کمی روایی را این‌گونه تعریف می‌کنند که چقدر موفق بوده تا آنچه را که قصد ارزیابی‌اش داشته را بسنجد. اما این تعریف در تحقیقات کیفی به کار نمی‌آید زیرا در تحقیقات کیفی محقق نمی‌خواهد چیزی را ارزیابی کند. (گل افشانی، ۲۰۰۳)

در این پژوهش از ۴ معیار گوبا و لینکلن^۱ برای افزایش دقت علمی استفاده شده است. لینکلن و گوبا به‌جای استفاده از واژگان اعتبار و روایی کمی از معیار اعتماد‌پذیری یا قابلیت اعتماد^۲ برای ارزیابی کیفیت نتایج تحقیق کیفی استفاده می‌کنند. قابلیت اعتماد یعنی تا چه حد می‌توان به نتایج یک تحقیق کیفی متکی بود (محمدپور، ۱۳۸۹). برای این هدف چهار شاخص باورپذیری یا اعتبار^۳، انتقال‌پذیری^۴، اطمینان‌پذیری^۵ و تأییدپذیری^۶ پیشنهاد شده‌اند (لینکلن و گوبا، ۱۹۸۵) برای رسیدن به اعتبار در این پژوهش از تکنیک مثلث‌سازی^۷ درگیری طولانی‌مدت^۸ و مشاهده مداوم^۹ بازبینی به‌وسیله مشارکت‌کنندگان^{۱۰}، بازبینی به‌وسیله همکاران^{۱۱}، تحلیل موارد منفی^{۱۲} و کفایت ارجاعی^{۱۳} استفاده شد (لینکلن و گوبا، ۱۹۸۵).

ابزاری که برای ایجاد انتقال‌پذیری استفاده می‌شود توصیف غنی^{۱۴} بود. انتقال‌پذیری مشابه مفهوم اعتبار بیرونی در تحقیقات کمی است (مالتروود، ۲۰۰۱) در این پژوهش سعی شده است تا با ارائه جزئیات بیشتر در مورد شرکت‌کنندگان، توضیحات دقیق و هدفمند در مورد فعالیتهای انجام‌شده و ترسیم مسیر این تحقیق، این امکان را به دیگران بدهد تا بتوانند خصوصیات جمعیت مورد مطالعه را بشناسند.

- | | | |
|--------------------------|---------------------------------|----------------------------|
| 1. Guba and Lincoln | 2. trustworthiness | 3. credibility |
| 4. transferability | 5. consistency or Dependability | 6. confirmability |
| 7. triangulation | 8. prolonged engagement | 9. persistent observation |
| 10. member checking | 11. peer debriefing | 12. negative case analysis |
| 13. referential adequacy | 14. thick Description | |

اطمینان‌پذیری به درجه بازیافت‌پذیری و تکرارپذیری داده‌ها از سوی افراد دیگر اطلاق می‌شود. این مفهوم جانشین مفهوم پایایی در حوزه کمی است. (عباس‌زاده، ۲۰۱۲) لینکلن و گویا شاخص حسابرسی پژوهش^۱ را به‌عنوان ابزاری که قابلیت اطمینان پژوهش کیفی را افزایش می‌دهد معرفی کردند (گل افشانی، ۲۰۰۳) برای رسیدن به این شاخص از استاد مشاور و یک روان‌پزشک متخصص در اوتیسم درخواست شد تا روند تحقیق و نتایج را بررسی و ارزیابی کنند.

با استفاده از شاخص تایید‌پذیری، محقق نشان می‌دهد یافته‌های پژوهش عملاً و واقعاً مبتنی بر داده‌ها هستند. (محمدپور، ۲۰۱۰) این شاخص مشابه بی‌طرفی یا عینیت در پارادایم اثبات‌گرایی است. (پولایت و بک، ۲۰۱۰) استراتژی اصلی برای رسیدن به تایید‌پذیری، دنباله حسابرسی^۲ است (کرفتینگ^۳، ۱۹۹۱) دنباله حسابرسی یک شرح شفاف از مراحل تحقیقات است. برای رسیدن به این استراتژی فعالیت‌هایی همچون داده‌های خام، یادداشتها، اسناد، فایل‌های صوتی و... به‌طور مداوم ثبت و مستندسازی می‌شوند. این کار برای این است تا اگر این اسناد به محقق دیگری داده شد هر دو به یافته‌های مشابهی دست یابند. در این تحقیق برای رسیدن به تایید‌پذیری، محقق ضمن به‌کاربردن این شاخص تلاش کرده است تا از سوگیریهای خود آگاه شود و آنها را در نتایج و تحلیلها دخالت ندهد.

یافته‌ها

سه نفر از شرکت‌کنندگان مجرد و ۱۳ نفر متأهل بودند. میانگین سنی والدین ۳۹ سال و میانگین سنی کودکان ۸ سال و نیم بود. همچنین ۴ نفر از کودکان در سطح اول اختلال طیف اوتیسم، ۷ نفر در سطح دوم و ۲ نفر نیز در سطح سوم قرار داشتند.

1. inquiry audit
2. audit trial
3. Krefting

جدول (۱) ویژگیهای جمعیتی مشارکت کنندگان

طیف اختلال	سن کودک هنگام تشخیص	سن کودک	وضعیت تاهل	سن والد	مشارکت کننده
سطح ۲	۵	۱۰	متاهل	۶۳	پدر پویان
سطح ۲	۴	۸	متاهل	۴۱	پدر رضا
سطح ۳	۳/۵	۱۲	متاهل	۴۷	پدر سعید
سطح ۲	۳/۵	۵	مجرد	۳۴	پدر شهریار
سطح ۳	۱/۵	۱۱	مجرد	۵۲	مادر سینا
سطح ۱	۴	۸	متاهل	۴۵	مادر امیرعلی
سطح ۲	۲	۸	متاهل	۳۴	مادر تیام
سطح ۲	۷	۹	متاهل	۳۷	مادر حسین
سطح ۲	۷	۸	متاهل	۳۵	مادر داوود
سطح ۱	۳	۹	متاهل	۳۵	مادر زهرا
سطح ۱	۵	۷	متاهل	۳۵	مادر سارا
سطح ۱	۲/۵	۸	متاهل	۳۲	مادر مهدی
سطح ۲	۴	۸	مجرد	۲۹	مادر هومن

با اتمام مصاحبه‌ها، تجزیه و تحلیل داده‌ها شروع شد. پس از ایجاد کدهای اولیه و جستجو برای مضامین، نام‌گذاری مضامین آغاز شد و در نهایت داده‌های این پژوهش در ۵ مضمون اصلی شامل فرایند تشخیص، مشکلات روزمره، حضور در جامعه، خدمات حمایتی و مشکلات مالی دسته‌بندی شد که در ادامه به تشریح و توضیح تمامی این مضامین پرداخته می‌شود. مضامینی که هر کدام روایت‌گر گوشه‌ای از رنجی است که خانواده‌های دارای کودک طیف اوتیسم متحمل می‌شوند.

جدول (۲) جدول مضامین

مضمونها	زیرمضمونها	کدها
فرایند تشخیص	سردرگمی قبل از تشخیص تشخیص متفاوت متخصصین	نبود مرجعی مشخص برای تشخیص آزمایشهای گران و متعدد قبل تشخیص طولانی بودن پروسه تشخیص اطلاع نداشتن والدین از اوتیسم
مشکلات روزمره		مشکلات جسمی کودک تغذیه و خواب نامناسب سخت بودن کارهای نظافتی خودزنی پوشک شدن شدت مشکلات تابعی از شدت اختلال
حضور در جامعه	فقدان آگاهی محدود شدن تعاملات	آگاهی پایین مردم ناراحتی از قضاوت شدن اذیت شدن با ترحم و دلسوزی دیگران رغبت نداشتن به بیرون رفتن عدم درک اوتیسم و نداشتن بینش به آن عجیب بودن رفتار کودک برای دیگران ضعف اطلاع رسانی قطع شدن ارتباط با دوستان قطع تعامل با فامیل مشکلات با همسایه محدود شدن تفریحات خانواده

مضمونها	زیرمضمونها	کدها
خدمات حمایتی	سیستم حمایتی ضعیف مشکلات درمانی	نبود حمایت از طرف دولت نیاز به مراکز نگهداری کمبود مدارس اوتیسم مشکلات بیمه‌ای فراری بودن کودک از بیمارستان عدم پوشش بیمه در مطبها نبود درمانگاه و بیمارستان مخصوص سخت بودن درمان بیماریهای دیگر
مشکلات مالی		بار زیاد بیماری سرسام آور بودن هزینه‌ها و کلاسها مفید بودن کلاسها

مضمون اول: فرایند تشخیص

پس از دیدن سیر غیرعادی در رشد کودک، والدین تلاش می‌کردند تا علت را متوجه شوند و این آغاز فرایند پریپیچ‌وخم، سخت و طاقت‌فرسای تشخیص بود. برای آنها هیچ مرجع مشخصی نبود تا با مراجعه به آنجا و تشکل پرونده بتوانند این مسیر را راحت‌تر طی کنند. تمامی مشارکت‌کنندگان این پژوهش از سخت بودن این دوران صحبت می‌کردند و برخی از والدین بعد از سالها تشخیص قطعی اوتیسم را می‌گرفتند.

زیرمضمون اول: سردرگمی قبل از تشخیص

سردرگمی والدین فراوان‌ترین کد بود. فرایند تشخیص برای بسیاری از خانواده‌ها یک پروسه طولانی بود. آزمایشهای گران و متعدد سختی این فرایند را دوچندان می‌کرد. والدین بیان کردند در طول این فرایند و هنگام گرفتن تشخیص خود آنها هیچ اطلاعی در مورد اختلال اوتیسم نداشتند و این باعث سردرگمی بیشتر آنان می‌شد.

پدر پویان: «بعد دیدیم کلامم که نداره و صحبت نمی‌کنه هی. این باعث شد و بعدها به تلاطم افتادیم بردیم دکتر و همینجوری ادامه پیدا کرد بعد گفتاردرمانی بردیم و از مغزش ام آر آی گرفتیم و می‌گفتن سالمه. نمی‌دونستم باید چیکار کنم»
پدر شهریار: «اینقدر دویدم هیچی دستمو نگرفت. آخرشم نفهمیدم حرف نزدنش برا چیه. هرکی یه چیزی می‌گفت. می‌بردم برای شنوایی می‌گفتن ببر فلان دکتر. می‌بردم فلان دکتر می‌گفتن بذار امتحان کنم دیگه شاید این باشه. اصلاً تو این مسیر هیچکی درک نمی‌کنه. هیچکس درک نمی‌کنه. واقعا نمی‌فهن. نیگه داشتنش سخته»

زیرمضمون دوم: تشخیص متفاوت متخصصین

تشخیص متفاوت و اشتباه پزشکان و متخصصان مشکل دیگر این والدین بود و به طولانی بودن پروسه تشخیص دامن می‌زد. والدین گاهی سالها به دکتر و بیمارستانهای مختلف مراجعه می‌کردند تا تشخیص قطعی اوتیسم را بگیرند. این مسئله هم باعث فرسودگی بیشتر آنان می‌شد و هم امکان مداخله و درمان به موقع را از والدین می‌گرفت.

مادر مهدی: «گفتن باید ببری کاردرمانی دیگه هی می‌بردم این دکتر اون دکتر یکی می‌گفت هس یکی می‌گفت نیست یکی می‌گفت نه الان زوده ببری گفتاردرمانی صبر کن تا چهار سالگی»

مادر حسین: «ما رو سریع فرستادن تو همین بیمارستان مفید گفتن اینا تشخیص بدن دیگه بچه‌تون اوتیسمه. اونا هم دانشجو بودن فقط یه خانم دکتر بود گفتن نه اوتیسم نیست. اگه همون موقع تشخیص می‌دادن این بچه خیلی جلو می‌افتاد»
مادر داوود: «یعنی همه چیش که دیر شروع شد. راه رفتن و دندون درآوردن و اینا ولی حرف نزدنش خیلی اذیت می‌کرد برا همین خیلی پیگیری کردیم ولی خب کسی تشخیص نداد.»

مضمون دوم: مشکلات روزمره

خانواده‌ها روزمره‌ترین کارها را نیز با سختی انجام می‌دهند و حتی خواب بی‌دغدغه و غذا خوردن تبدیل به یک معضل می‌شود. شدت این مشکلات تابعی از شدت اختلال است و در خانواده‌هایی که دارای کودک طیف شدید هستند حتی تماشای برنامه تلویزیونی موردعلاقه هم تبدیل به یک کار نشدنی می‌شود. مشکلات جسمی این کودکان تبدیل به چالش بزرگی می‌شود که به تبع آن باعث مشکلاتی برای والدین نیز می‌شود.

مادر سینا: «ما از بیرون هم که برمی‌گردیم سینا هنوز کفشاشو درنیاورده می‌ره وامیسه جلو تلوزیون ببینه و فقط هم تبلیغ می‌بینه و نمی‌ذاره هم ما عوض کنیم. الان جدیداً برا تنبیه‌اش تلوزیونو خاموش می‌کنم. بااین حال می‌کوبه به تلوزیون و سروصدا و جیغ چون کلام نداره و این خیلی سخته»

پدر شهریار: «خوابش واقعاً بد بود رفتیم دکتر و قرص داد و مصرف کرد. الان با همین وضعیت داروها خوابش تکمیله دو سه بار بلند می‌شه شیری، غذایی می‌خوره بعد می‌خوابه یعنی نصف شب من هی باید بیدار شم خواب و خوراک خودم کامل به هم ریخته. پوشک هم می‌شه هنوز و نمی‌دونم تا کی می‌خواد پوشک بشه»

مادر سینا: «یعنی سینا یه قابلمه غذا بذاری جلو همه رو می‌خوره چون سیری ناپذیره حس گوارش نداره اونقدر می‌خوره تا بیاره بالا. این بچه نمی‌فهمه سیر شده. انقدر می‌خوره حالش بد شه. تغذیه‌اشونم واقعاً سخته. آرایشگاش مصیبتیه. دستشویی‌ش همینطور. خواب خیلی نامنظمی داره و شبها بلند می‌شه وسط تخت می‌شینه و من مجبورم که دوباره بگیرمش بغلم بخوابونمش وگرنه پا می‌شه می‌خواد بدووه یعنی شما الان با هر خانواده‌ای صحبت کنی بیشترین مشکلشون مشکل بی‌خوابیه»

مضمون سوم: حضور در جامعه

کودکی را با چهره‌ای معمولی تصور کنید که در پارک رفتارهای عجیب و غیرعادی از خود نشان می‌دهد و باعث تعجب، واکنش شدید از طرف دیگران و انگ‌زدن به کودک و والدین او می‌شود. این خلاصه‌ای از حضور خانواده‌های دارای کودک طیف اوتیسم در جامعه است. حضوری که با این واکنشها روزه‌روز کمتر می‌شود تا جایی که هیچ رغبتی برای بیرون رفتن باقی نمی‌ماند. فقدان آگاهی و محدود شدن تعاملات دو زیر مضمون اصلی بودند.

زیرمضمون اول: فقدان آگاهی

والدین متفق‌القول معتقد بودند که نه‌تنها آگاهی در مورد اوتیسم بسیار ضعیف است بلکه هیچ تلاش و عزمی هم برای شناساندن این اختلال وجود ندارد. نداشتن بینش و درک‌نکردن اوتیسم مشکلی است که والدین با آن مواجه هستند. در بعضی مواقع حتی در صورت توضیح دادن بازهم دیگران نمی‌توانند متوجه ابعاد این مساله بشوند.

مادر داوود: «خیلی سخته. واقعاً سخته. اصلاً درک نمی‌کنن. فکر می‌کنن مثل بچه معمولیه هرکاری اون‌ها می‌کنن باید انجام بده در صورتی که اصلاً اینطوری نیست؛ مثلاً می‌بری پارک ممکنه هل هم بده خب کاریش نمی‌شه کرد بعد مادره میاد جلو گارد می‌گیرن دعوا می‌کنن که چرا بچه‌ها اینطوری می‌کنه»

مادر سینا: «اولاً که متوجه نمی‌شن؛ یعنی شما کامل هم توضیح بدی باز یه چیزی میگن که تو می‌فهمی اصلاً متوجه نشدن یا میگن نه خب می‌شه تربیتش کرد و این خیلی حرف سنگینه»

این عدم آگاهی در نهایت باعث قضاوت‌شدن یا ترحم و دلسوزی از طرف دیگران می‌شود که هردوی اینها برای والدین ناخوشایند است.

پدر پویان: «بعضی وقتا تو فروشگاه بچهام دستمو می‌کشه می‌بره اینور اونور و این موقعها نگاه بقیه اذیت می‌کنه و یا می‌گن بچه شما تربیت نداره یا باباهه مشکل داره.»
مادر تیمام: «خیلی مسخره شدم. خیلی نگاه ترحم‌آمیزی به من و پسرمد شد. جامعه ما انگار اون ۱۱ درصد معلول رو یا نمی‌بینه و یا اگر ببینه فقط برای ترحم کرده و بقیه مواقع باید برن و جلو چشم نباشن. باید محو بشن و برن تو پستو.»

زیرمضمون دوم: محدود شدن تعاملات

با وجود کودک طیف اوتیسم حضور خانواده‌ها در جامعه، تفریح کردن و حضور در هر مراسمی بسیار محدود می‌شود و جز در موارد ضرورت این خانواده‌ها تمایلی به بیرون‌رفتن ندارند. این مشکل برای مادر سینا آن‌چنان سنگین است که آرزوی او داشتن شهرکی مخصوص خانواده‌های اوتیسم است تا بتوانند جدای از دیگران زندگی کنند.

مادر سینا: «من همیشه می‌گم کاش می‌شد یه شهرکی برا بچه‌ها می‌ساختن دورش حصار بود ما می‌رفتیم همه‌چی داشت. بیمارستان، شهربازی، درمانگر و ما دیگه کاری به مردم عادی شهر نداشتیم چون خیلی سخته. خب اینا خیلی سخته. فک کنم انزوا بهترین چیزه برای ما.»

این کودکان با هر مکانی که در آن ازدحام و شلوغی باشد مشکل دارند و این مسئله تا جایی ایجاد مشکل می‌کند که امکان هر بیرون‌رفتنی حتی بیمارستان را بسیار سخت می‌کند. مشکل حضور خانواده‌ها در جامعه محدود به این موارد نیستند و حتی امکان مسافرت و استفاده از وسایل حمل‌ونقل عمومی به‌سختی امکان‌پذیر است.

مادر تیمام: «این دکتر رفتن و کاردرمانی برای منی که ماشین نداشتم خیلی وحشتناکه. من اتوبوس سوار شدن برام کابوسه چون ممکنه بچهام یه سری رفتارای کلیشه‌ای بکنه که بقیه نگاه کنن»

مادر سینا: «کلاً سالهاست مسافرت نرفتم. ۲ ساله حتی شهرستان هم نرفتم که

پدر و مادرمو ببینم»

مضمون چهارم: خدمات حمایتی

چهارمین مضمون اصلی درباره خدمات حمایتی بود. سیستم حمایتی ضعیف و مشکلات درمانی دو زیرمضمون بودند که تبدیل به معضلی بزرگ برای خانواده‌های اوتیسم شده بودند.

زیرمضمون اول: سیستم حمایتی ضعیف

یکی از دلایلی که باعث شده است تا خانواده‌های طیف اوتیسم رنج زیادی متحمل شوند ضعف خدمات حمایتی از این خانواده‌ها است. هر ۱۴ مشارکت‌کننده در این پژوهش معتقد بودند که حمایت خاصی از طرف نهادهای دولتی از خانواده‌های طیف اوتیسم نمی‌شود. شاید بتوان وضعیت خدمات حمایتی را در تجربه‌ای که مادر مهدی از حضور در بهزیستی داشت خلاصه کرد:

«من چندبار رفتم بهزیستی و اوادم روانپزشک ویزیت کنه چقدرم اذیت می‌شدیم

تا ویزیت شه بهم گفتن خانم برو خداروشکر اینجا یه سری کیسای هستن منتظرن

یه معلولی بمیره که هزینه اون رو بگیرن. درمونده پول پوشکن و اصلاً نیا دنبالش.

خیلیها هستن کارتم دارن و هیچی بهشون نمی‌دن»

در کنار خدمات ضعیف بهزیستی، نه‌تنها کودکان طیف اوتیسم دارای هیچ بیمه خاصی

نیستند بلکه خانواده‌هایی که از طرق دیگر دارای بیمه‌های تکمیلی هستند هم نمی‌توانند از

این بیمه استفاده کنند و هیچ‌کدام از خدمات موردنیاز خانواده‌ها از جمله گفتاردرمانی و

کاردرمانی را پوشش نمی‌دهد.

پدر رضا: «ما هزینه‌هاشو خودمون کردیم دیگه مثلاً بهزیستی رفتیم اسم نوشتیم

برجی ۵۰ تومن می‌ده که برجی ۵۰ تومن خرج کرایه ماشینش نیست»
پدر شهریار: «رفتیم آزمایش هم دادیم حدود صدوچهل تومن شد بعد من با اینکه بیمه طلایی داشتم اصلاً قبول نکردن از من بعد رفتم خود بیمه گفتم آقا این چه وضعیه. یعنی دیگه بیمه تکمیلی در حد سرماخوردگی به کار ما اومد.»
پدر پویان: «نه تنها دولت کمکی نمی‌کنه حتی اون بیمه‌ای که داریم هم پوشش نمی‌ده.»

در زمینه سیستم حمایتی، کمبود مدارس مخصوص کودکان اوتیسم به چشم می‌خورد. در صورت وجود مدرسه اوتیسم خانواده‌هایی که کودک طیف شدید دارند از استفاده از این مدارس بی‌بهره هستند. مشکلاتی که مراکز نگهداری دارند بخشی دیگر از سخنان والدین در مورد خدمات حمایتی را تشکیل می‌داد.

مادر سینا: «اولا که تو خانواده‌هایی که اوتیسم شدید مشکلات زیاده. الان بچه منو حتی مدارس اوتیسم هم قبول نکردن چون پوشک می‌شد. خب این خیلی سخته دیگه و عملاً ما هیچ جا نمی‌تونیم بریم. میگن مراکز خصوصی هست بله هست ولی خب گرونه. ساعتی ۱۰۰ تومن از کجا بیارم. تازه اونم ۴ تارو با هم نیگه می‌دارن و همو می‌زنن دیگه»

زیرمضمون دوم: مشکلات درمانی

در وهله اول که هیچ درمانگاه یا حتی بخشی ویژه این کودکان وجود ندارد و مشکل کودکان با ازدحام و مکانهای شلوغ باعث شده است تا خانواده‌ها به سختی به خدمات درمانی دسترسی داشته باشند. این مشکل باعث شده است تا داشتن یک بیمارستان مخصوص برای کودکان اوتیسم تبدیل به یکی از بزرگترین آرزوهای آنان شود.

مادر تیم: «خب من اون اوایل که هنوز گفتار نداشت و همیشه جیغ می‌زد نه تنها

بیمارستان رفتن که همه چیزاش برای من یه کابوس بود. دیگه حالا مثلاً می‌خواستم برم نوار مغز بگیرم چون تشنجم داشت بعد باید معطل می‌شدم. واقعا دیوونه می‌شدم چون جای شلوغ خیلی اذیت می‌شد»

مادر سینا: «با اون مشکلات رفت و آمدی شاید بشه کنار اومد ولی درمانی نه. یعنی خدا نکنه یه اتفاقی بیفته پاش بشکنه من اینو چجوری ببرم بیمارستان بخیه کنن. من همش دعا می‌کنم نشه همچین چیزی. چون بیماریهای دیگه مثل تشنج و گوارش و اینا داشت به خاطر همین ا تیمسش رو شدت بخشید و روند درمانش کند شد»
مادر امیرعلی: «اینجا اصلاً از بیمارستان فراری‌ان. یعنی پیراهن سفید می‌بینه فکر می‌کنه دکنه می‌خواد آمپول بزنه. بیمارستان دولتی ۱ ثانیه هم وای نمیشه. باید ببریم دور بزیم یه بار ۲ سالش بود عملش کردیم اونوقت نمیدونستیم مریضشو یعنی یه شب بیمارستان بود تمام بیمارستان رو گذاشته بود رو سرش. جای شلوغ اصلاً نمیتونه و بیمارستان رفتن سخته برامون.»

آن‌طور که والدین می‌گویند حضور در بیمارستانهای دولتی به دلیل شلوغی زیاد، سخت‌تر از بیمارستانهای خصوصی یا مطبها است اما مسائل مالی و بیمه آزاد مطبها مانع این می‌شود که بتوانند تا حدودی سختی این کار را هموارتر کنند.

مادر سینا: «مثلاً من می‌رم پیش دکتر مغز و اعصاب ویزیت آزاد می‌گیره وقتی من می‌خوام نوار مغزی بگیرم می‌گه هزینه آزاده. بعدم اینکه من هرجایی نمی‌تونم سینا رو ببرم. مثلاً بیمارستان میلاد تو اون شلوغی و ایسم تا کارش راه بیفته. مجبورم تو مطب پزشکی که سریع نوار می‌گیره و کارو راه بندازه انجام بدم که اونا هم بیمه قبول نمی‌کنن. کلاً که دکترای خوب تو ایران آزادن. چندین بار سی تی اسکن و اینا شده همش آزاد بوده»

درکنار این مسائل، آشنابودن پرسنل بیمارستان مشکل دیگری بر مشکلات قبلی اضافه می‌کند.

پدر پویان: «چندوقت پیش مثلاً ما رفتیم بیمارستان امام خمینی سرماخوردگی داشت. قبلاً به سری برده بودم دکترای خوبی داشت گفتم باز برم. کلی مسیر رو طی کردم اومدم بیمارستان. بعد اینا به آستانه تحمل دارن. شلوغی رو نمیتونن تحمل کنن بعد به دوتا حراست بود نمی‌داشتن مردم برن من رفتم گفتم آقا این بچه من داستانش فرق میکنه. بعد متوجه نمی‌شد نمی‌دونست اوتیسم چیه. اصلاً تحصیلات نداشت. به نظر من در شان اون بیمارستان نبود اون رو گذاشته بودن متوجه نمی‌شد چی میگم. هی می‌گفت همه مشکلات دارن گفتم بابا این آستانه تحملش نمی‌کشه من اینو می‌برم حیاط بچرخونم اینجا نمی‌تونه اگه راه داره صدامون بزنین یا نوبتمون رو بندازن جلوتر. نکردن.»

مضمون پنجم: مشکلات مالی

آخرین مضمون و البته موضوعی که بیشترین رنج را به خانواده‌ها تحمیل می‌کند مشکلات مالی است. در کنار سختی بیمارستان رفتن، مشکلات روزمره و ضعف خدمات حمایتی، مشکلات مالی خانواده باری اضافه‌تر را بر دوش آنان می‌گذارد. به گواه سخنان والدین، اوتیسم اختلالی بسیار هزینه‌بر است و هزینه‌های آن سرسام‌آور است. عمده مخارج خانواده‌ها صرف کلاسهای کاردرمانی و گفتار درمانی کودکان می‌شود و همانطور که اشاره شد از پوشش بیمه‌ای خارج است. هر ۱۴ مشارکت‌کننده این پژوهش از هزینه‌های زیادی که خانواده متحمل می‌شود سخن گفتند:

پدر رضا: قرصا و دواهاش سنگینه. هر آزمایشی سه چهارتومن دادیم. می‌تونم بگم پول دوتا خونه خرجش کردم. هر کاردرمانی می‌بردم ۳۰ دقیقه تقریباً هفت سال پیش ۴۵ تومن میشد. چهارتا ۴۵ تومن می‌دادم روزی.

پدر شهریار: «بار مالی زیاد داره یعنی الان ماهی فقط ۱۶۰ تومن پوشک مصرف می‌کنه. الان چهارصد تومن تقریباً شهریه مهد می‌دم. از بیرون می‌آد گفتاردرمانی کار می‌کنه باهاش اونم تقریباً جلسه‌ای پونزده می‌گیره در ماه. مثلاً ده پونزده جلسه میاد میشه ۲۰۰ تومن بعد داروهاشم با ویزیت دکتر و اینا که تقریباً ماهانه ۱۰۰ تومن می‌شه چون خارجی»

پدر سعید: «من شاید دروغ نگم صد میلیونی هزینه کردم. دو سال می‌بردمش توانبخشی. تازه اونموقع فکر کنم کلا دو سه تا از اینا بود تو ایران بعد دیدم اصلاً رشد نکرد و فایده نداشت و فقط هزینه‌اس»

مادر سینا: «من الان پسرمو هرروز می‌برم کاردرمانی ۴۵ دقیقه ۵۰ تومن می‌دم هر روز. برا گفتاردرمانش همینطور برای ماساژش همینطور. یعنی تنها ماهی یک و دویست کار ماساژشه غیر از کلاسای دیگه که می‌ره»

مادر سارا: «الان ماهی نزدیک سه میلیون فقط هزینه کلاسشه. چهارتا پنج تا کلاس داره هرکدوم هشتاد هزارتومن دارم می‌دم. جایی دیگه هم می‌رم همینقدر می‌دم. باز مثلاً من می‌رم درمانگاه فرهنگیان همه چی با دفترچه ما قابل قبوله ولی به گفتاردرمان می‌رسه می‌گن نه نمی‌شه دوباره باید ۴۵ تومن اونجا بدم.»

مادر مهدی: «می‌شه گفت پنجاه درصد مشکلات مالیه. چون کسی که از نظر مالی تامین باشه خیلی جلوئه. بعد ما شاید تا الان بیشتر از صد و شصت هفتاد میلیون خرج کردیم. کلاس گفتار، کاردرمانی یه مدت موسیقی‌درمانی می‌بردم. بعد ای بی ای داشت. اون خرجش خیلی زیاد بود. ماهی دو تومن به حساب می‌ریختم»

اگرچه به گفته مادر مهدی کسانی که از نظر مالی تامین باشند اوضاع بهتری دارند، مادر تیام معتقد است به دلیل اینکه اوتیسم اختلال پرهزینه‌ای است هزینه‌های اوتیسم حتی برای کسانی که درآمد بالایی دارند هم ایجاد مشکل می‌کند.

مادر تیمام: «حتی برای اونایی که درآمد بالایی دارن اوتیسم بیماری پرهزینه‌ایه و براشون دردسر درست می‌کنه چه برسه به ماها. تقریبا هرکی رو می‌بینم همش می‌نالنه از این هزینه‌های بالای درمان و هیچ ارگان و نهادی حمایت نمی‌کنه. همه این هزینه‌ها هم خیلی گرونه هزینه کلاس و اینا تقریبا قدرت خرید خانواده رو نزدیک صفر می‌کنه. من و همسرم داریم کار می‌کنیم و تمامش میشه هزینه کلاس. از نظر مالی خانواده به هم می‌ریزه»

در این بین خانواده‌هایی هستند که دیگه توان پرداخت این هزینه‌ها را ندارند و برخلاف میل باطنی و روند مثبت درمانی، از ادامه‌دادن به این کلاسها و کاردرمانیها خودداری می‌کنند.

مادر حسین: «قبلا می‌بردم کلاس و این چیزا ولی الان به خاطر هزینه‌ها نمی‌بریم.

از ۲ سالگی خیلی بردم»

پدر پویان: «نیسماعت کلاس ۴۰ تومن چندسال پیش الان که دیگه نمی‌رم

و یه دلیلشم هزینه‌اس»

عمق این فاجعه زمانی مشخص می‌شود که از والدین بشنویم این کلاسها تاثیر زیادی بر پیشرفت کودک داشته است. یعنی در برخی خانواده‌ها به دلیل مشکلات مالی عملا امکان پیشرفت کودک آن هم در اختلالی مانند اوتیسم که کوچکترین پیشرفتی در آن حائز اهمیت است از بین می‌رود.

مادر امیرعلی: «خیلی فایده داشت کلاسها. اصلا حرف نمی‌زد بعد که بردیم اونجا

حرف زد. لکنت زبان داشت متوجه شدم داره خوب میشه. دیگه ندارم هفته ای ۳۰

تومن بدم با رفت و برگشت می‌شه ۴۰ تومن الان دیگه نمی‌تونم»

بحث

نتایج نشان داد که والدین در پنج مضمون، رنج زیادی را متحمل می‌شوند. اولین مشکل در فرایند تشخیص، خود را نشان می‌داد و باعث می‌شد گاهی ماهها و سالها طول بکشد تا والدین تشخیص قطعی اوتیسم را بگیرند. این مساله منحصر به این پژوهش نیست و تشخیص اختلال طیف اوتیسم در سراسر جهان پیچیده است و والدین در طول این فرایند مشکلات و ناامیدیهای زیادی را تجربه می‌کنند. (ماگیاتی^۱ و مح^۲، ۱۳۹۱) تفاوتی که اینجا وجود دارد نبود هیچ‌گونه سازوکار از پیش طراحی شده برای تشخیص اوتیسم است. عدم وجود این سازوکار و دستورالعملی مشخص، بر حجم مشکلات و نگرانیها والدین می‌افزاید و آنها، سردرگم و مستاصل راهی بیمارستانها و مطبها و درمانگاههای مختلف می‌شوند. مضمون بعدی درباره مشکلات روزمره والدین است. هرچیزی که دیگران در زندگی روزمره خود با کمترین چالش پشت سر می‌گذرانند برای بسیاری از خانواده‌های اوتیسم رنج عظیمی را به همراه دارد. خواب بی‌دغدغه، غذاخوردن، رانندگی کردن، دکتر رفتن، خریدکردن، آرایشگاه بردن کودک، نظافت آنها و بسیاری دیگر از کارها به سختی انجام می‌شود.

علاوه بر مشکلات روزمره، حضور در جامعه دغدغه دیگر این والدین است. مشکلی که کودکان طیف اوتیسم با مکانهای شلوغ دارند و فقدان آگاهی باعث می‌شود خانواده تمایلی به حضور در جامعه نداشته باشند. این تمایل نه از سر رضایت بلکه از سر اجبار است. این گفته مادر سینا که آرزوی داشتن شهرکی برای کودکان اوتیسم و خانواده‌هایشان را دارد موید این سخن است. هرچند این، آرزویی سوررئالیستی به نظر می‌آید اما در کنه خود حامل این پیام است که ما دوست داریم در جامعه باشیم و اگر این امکان وجود ندارد پس بگذارید

-
1. Magiati
 2. Moh

در گوشه‌ای به دور از شما برای خود جامعه‌ای تشکیل دهیم. جامعه‌ای همگون که در آن می‌تواند بیرون بیاید، پارک بروند، خرید کنند و نگران سرزنشها و نگاههای دیگران نباشند. تجربه مادر مهدی برای نشان دادن عمق فاجعه در زمینه خدمات حمایتی کافیست. اینکه مادری ناامید از وضعیت فعلی به اصلی‌ترین نهادی که متولی حمایت و توانبخشی آنان است مراجعه می‌کند و این پاسخ را می‌شنود که «اینجا یه سری کیسای هستن منتظرن یه معلولی بمیره که هزینه اون رو بگیرن درمونده پول پوشکن خلیا هستن کارتم دارن و هیچی بهشون نمیدن» گویای وضعیت بد خدمات حمایتی است. تمامی مشارکت‌کنندگان در این پژوهش معتقد بودند حمایت دولتی صفر و نزدیک به صفر است. تنها یک نفر از یارانه واریزی به حساب مراکز اوتیسم، استفاده می‌کرد. از آنجایی که واریز این یارانه‌ها به مراکز تحت پوشش بهزیستی است این سوال پیش می‌آید بقیه کودکانی که در شهرستانها و مناطق دورافتاده هستند چگونه قرار است همین کمک را هم دریافت کنند؟ سه نفر دیگر از مشارکت‌کنندگان گفتند بهزیستی برای آنها ماهیانه ۵۰ هزار تومان واریز می‌کند که برای یکی از آنها هم دیگر همان را واریز نمی‌کردند؛ یعنی در خوشبینانه‌ترین حالت و بهترین شرایط، تمامی کمک مادی و معنوی‌ای که به برخی خانواده‌ها می‌شود ۵۰ هزار تومان در ماه است. مشکل بعدی والدین، بیمه است. تا لحظه نگارش این متن هیچ بیمه‌ای اختلال طیف اوتیسم را پوشش نمی‌دهد. اگرچه در اواخر سال ۹۶ مجلس شورای اسلامی ورود اوتیسم و سه بیماری دیگر را به لیست بیماریهای خاص تصویب کرد اما تاکنون این مصوبه عملیاتی نشده است. هرچند این یکی از خوشحال‌کننده‌ترین خبرهایی بود که در سالهای اخیر درمورد اوتیسم منتشر شده است اما حتی این قدم روبه‌جلو هم خالی از اشکال نبود و ردیف بودجه مجزایی برای این چهار بیماری جدید در نظر نگرفته شده است؛ یعنی بدون اضافه‌کردن بودجه به بنیاد امور بیماریهای خاص چهار بیماری دیگر به آن اضافه شده است و این باعث

کم شدن سهم دیگر بیماران می‌شود. معضل بعدی در مورد مشکلات درمانی است. برای اختلالی همچون اوتیسم حداقل انتظاری که می‌توان داشت اختصاص بیمارستان یا درمانگاهی برای این کودکان است اما این اکنون تبدیل به یک آرزوی بزرگ شده است. در عمل نه تنها همچین مکانی وجود ندارد بلکه حتی در بیمارستانهای معمولی هم تمهیدات و امکاناتی برای حضور این کودکان در نظر گرفته نشده است. در پژوهشی که در سال ۲۰۱۵ به روش مناسنتز انجام شده بود یکی از طبقات اصلی مشکلات مربوط به خدمات درمانی بود. (دی‌پاپ^۱ و لیندزی^۲، ۱۳۹۴)

در نهایت می‌رسیم به آخرین مضمون تجربه زیسته والدین یعنی مشکلات مالی. مسائل گفته شده از جمله خدمات حمایتی ضعیف و مشکلات درمانی خود را به شکل مشکلات مالی نشان می‌دهند. همانطور که صحبت‌های والدین نشان می‌دهد، اوتیسم اختلالی بسیار هزینه‌بر است و آنها از مخارج بسیار بالا می‌گویند. این مخارج نه تنها برای کسانی که از لحاظ مالی وضعیت خوبی ندارند کمرشکن است بلکه برای افرادی هم که تمکن مالی دارند باز هم به‌عنوان یک بار اضافی عمل می‌کند. در واقع هر دو گروه به نوعی تحت‌تاثیر بار مالی این اختلال قرار می‌گیرند. برای کسانی که وضعیت مالی مناسبی ندارند توانبخشی و درمانی در کار نیست و کسانی که وضعیت مالی مناسبی دارند بخش زیادی از درآمدهای خود را صرف این کار می‌کنند. حتی والدینی هم که در حال حاضر کودک‌شان به کلاسهای کاردرمانی و گفتاردرمانی نمی‌رفت قبلاً این خدمات را دریافت می‌کرد تا اینکه به‌خاطر هزینه زیاد، کلاس رفتن آنها کنسل شده است. زمانی عواقب ناشی از این کار مشخص می‌شود که بدانیم این کلاسها برای برخی از کودکان مفید بوده است و باعث پیشرفت آنها شده است.

1. DePape
2. Lindsay

اکنون ما با کودکی مواجه هستیم که قرار است به دلیل مشکلات مالی از توانبخشی باز بماند و سیر پیشرفت او که برای اختلالی همچون اوتیسم حیاتی است متوقف گردد. مشکلات مالی تجربه‌ای مشترک در بین والدین کودکان اوتیسم در سراسر جهان است و آنها نیز از تغییر وضعیت مالی‌شان بعد از تشخیص می‌گفتند. (کدمیر^۱ و توسن^۲، ۲۰۱۰، مک کب^۳، ۲۰۱۰)

علاوه بر تجربه مشترک والدین در زمینه مالی در زمینه خدمات اجتماعی نیز مشکلات ذکرشده با پژوهش کنگ و همکاران در برخی از مقوله‌ها از جمله خدمات درمانی مشترک است. (کنگ^۴ و دیگران، ۲۰۱۶)

نتایج یک پژوهش درباره عوامل موثر بر استرس و تاب‌آوری والدین نشان داد که حمایت‌های اجتماعی و مشکلات مالی دو متغیر مهم هستند. در واقع این دو عامل می‌توانند منبع استرس و مشکلات بیشتر والدین باشند یا به والدین در انطباق و سازگاری بیشتر با اوتیسم کمک کنند. (ایلیاس^۵ و دیگران، ۲۰۱۸) نتایج پژوهش حاضر نشان می‌دهد که از میان این دو فاکتور، والدین حمایت اجتماعی دریافت نمی‌کنند و دارای مشکلات مالی زیادی هستند.

نتیجه‌گیری

هرچند تا قبل از انجام این پژوهش پیش‌بینی می‌شد که مسائلی سر راه والدین کودکان طیف اوتیسم قرار داشته باشد، اما هرگز انتظار این حجم از مشکلات نمی‌رفت. والدین کودکان طیف اوتیسم تقریباً در تمامی زمینه‌های زندگی خود با مشکلات و سختی‌های زیادی مواجه هستند و شاید هیچ پژوهشگری با هیچ پدیدارشناسی‌ای نتواند حتی بعد از سالها، تجربه زیسته این والدین را آنچنان که واقعا هست بازنمایی کند. همانطور که عنوان شد

1. Koydemir

2. Tosun

3. McCabe

4. kang

5. Ilias

کلایمن معتقد است عوامل اقتصادی، سیاسی و نهادها هستند که باعث رنج کشیدن انسان می‌شوند؛ رنجی که افراد در اثر اختلال، فقدان، سرکوب، آسیب و محرومیت تجربه می‌کنند (کلایمن، ۱۹۹۷). یک خانواده طیف اوتیسم تمامی اینها را تجربه می‌کند؛ اختلالی که هنوز دلیلش ناشناخته است، فقدانهای زیادی که در اثر این اختلال به وجود می‌آید، سرکوب شدن و آسیبهای روانی و جسمی‌ای که می‌بیند و محرومیتی که با آن مواجه هستند. قسمت عمده‌ای از این تجارب تحت تاثیر عوامل اقتصادی و نهادها و ساختارهای سیاسی هستند. درواقع رنجی که خانواده طیف اوتیسم تجربه می‌کند بیشتر از اینکه متأثر از اختلال کودک خود باشد تحت تاثیر تجربه آنان از زندگی در جامعه قرار می‌گیرد. مراد از جامعه در اینجا تقلیل دادن این تعریف به مجموعه‌ای از افراد نیست، بلکه منظور نهادی است که تحت تاثیر ساختار و نظام سیاسی گسترده‌تری قرار دارد.

حقیقت امر این است که خانواده طیف اوتیسم رنجی را که از «بیمارداری» می‌کشد در برابر رنجی که از نبود خدمات و مشکلات ناشی از وضعیت سخت درمانی، مالی و حمایتی می‌کشد اصلاً به حساب نمی‌آید. اینکه پس از گذشت ۱۱ سال از پژوهشی مشابه در پژوهشی دیگر همان مشکلات بازگو شود یعنی یک جای کار ایراد دارد. اگر اراده‌ای برای تغییر وجود داشته باشد ۱۱ سال فرصت کافی و مناسبی است برای اینکار.

صدمه شرایط اقتصادی، سیاسی و نهادی بر زندگی افراد جز در تجربه‌های زیسته خاص نمی‌تواند به خوبی درک و تحلیل شوند. به همین دلیل باید بتوان آن لحظات زیستنی را به روایت کشید. باشد تا روایت این رنج، قدمی هرچند کوچک باشد بر پایان این رنج.

محدودیت اصلی این پژوهش نمونه‌های پدر بود. ملاکهایی که برای ورود به پژوهش در نظر گرفته شده بود باعث محدودیت نمونه می‌شد که باعث شد مشارکت‌کنندگان پدر هم‌اندازه نمونه‌ای که از مادران در دسترس بود نباشد. هرچند این مساله خللی بر اشباع بودن داده‌ها وارد نکرد اما برای بالابردن دقت علمی پژوهش برای پژوهشگرانی که در آینده

می‌خواهند در این حیطه تحقیق کنند توجه به این مساله باعث غنای هرچه بیشتر پژوهش می‌شود.

مورد بعدی در مورد محل نمونه‌گیری یعنی استان تهران است. هم‌پوشانی زیادی از لحاظ تجارب و مشکلات والدین در سراسر جهان وجود دارد. این می‌تواند به این معنا باشد که احتمالاً والدینی که در شهرستانها هستند هم تا حدودی مشکلات و تجارب مشابه مشارکت‌کنندگان این پژوهش اما با شدت بیشتر دارند. مقایسه تعداد مراکز توانبخشی و امکانات موجود در شهرستانها با تهران نشان می‌دهد به احتمال خیلی زیاد این والدین با وجود مشابهت مشکلات، رنج بیشتری را تحمل می‌کنند. ورود به این موضوع می‌تواند پیشنهادی برای پژوهشهای بعدی باشد.

پیشنهاد می‌شود مطالعه‌ای مشابه با والدینی که به طور مشترک از فرزند خود مراقبت می‌کنند انجام شود.

پیشنهاد می‌شود این پژوهش با والدینی که که فرزند طیف اوتیسم آنها بیشتر از ۱۲ سال دارد تکرار شود.

ملاحظات اخلاقی

مشارکت نویسندگان

همه نویسندگان در نوشتن مقاله مشارکت داشته‌اند.

منابع مالی

برای انتشار این مقاله حمایت مالی دریافت نشده است.

تعارض منافع

مقاله حاضر تعارض منافع با سایر مقالات نویسندگان ندارد.

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

مقاله حاضر از اصول اخلاق و پژوهش پیروی کرده است. برای حفظ حریم شخصی مشارکت کنندگان، تمامی اسامی مستعار است.

تشکر

صمیمانه از تمامی والدینی که با وجود مشکلات فراوان در این پژوهش همکاری کردند تشکر می‌کنیم. همچنین از درمانگاه دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان و مدرسه اوتیسم شهر ری برای فراهم کردن امکان مصاحبه‌ها سپاسگزاریم.

- ABADI, R. K., POURETEMAD, H., TAHMASIAN, K. & CHIMEH, N. (2009). A comparative study of parental stress in mothers of autistic and non autistic children. *J Fam Res*, 5, 387-99.
- Abbaszadeh, M. 2012. Validity and reliability in qualitative researches. *Journal of Applied Sociology*, 45, 19-34. (in Persian)
- AHMADI, A., ZALANI, H. A. & AMRAI, K. (2011). The needs of Iranian families of children with autism spectrum disorder, cross-cultural study. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 15, 321-326.
- ASSOCIATION, A. P. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM-5®), American Psychiatric Pub.
- BARROSO, N. E., MENDEZ, L., GRAZIANO, P. A. & BAGNER, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: a systematic review & meta-analysis. *Journal of abnormal child psychology*, 46, 449-461.
- BAXTER, A. J., BRUGHA, T., ERSKINE, H., SCHEURER, R., VOS, T. & SCOTT, J. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological medicine*, 45, 601-613.
- BAYRAMI, M., HASSIMI NOSRATABAD, T., BESHARAT, R., MOVAHEDI, Y. & KOHPAYMA, S. (2014). The study of the components of neuroticism among parents of autistic children, mental retarded and normal in the city of Tabriz. *Journal of Exceptional Education*, 9, 17-27.
- BILGIN, H. & KUCUK, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23, 92-99.
- BRAUN, V. & CLARKE, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- CHIMEH, N., POURETEMAD, H. R. & KHORAMABADI, R. (2007). *Need assessment of mothers with autistic children*.
- COURCHESNE, E., CAMPBELL, K. & SOLSO, S. (2011). Brain growth across the life span in autism: age-specific changes in anatomical pathology. *Brain research*, 1380, 138-145.
- DEPAPE, A.-M. & LINDSAY, S. (2015). Parents' Experiences of Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research*, 25, 569-583.
- DUNLAP, G., ROBBINS, F. R. & DARROW, M. A. (1994). Parents' Reports of Their Children's Challenging Behaviors: Results of a State-wide Survey ("Accepted by Louis Rowitz"). *Mental Retardation*, 32, 206

- ESTES, A. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35, 133-138.
- GANE, A. (2008). *Mothers' experience of having a child diagnosed with an autism spectrum disorder*.
- GOLAFSHANI, N. (2003). Understanding reliability and validity in qualitative research. *The qualitative report*, 8, 597-606.
- GRADY, M. P. (1998). *Qualitative and action research: A practitioner handbook*, Phi Delta Kappa International.
- HASTINGS, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 149-160.
- HAYES, S. A. & WATSON, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43, 629-642.
- ILIAS, K., CORNISH, K., KUMMAR, A. S., PARK, M. S.-A. & GOLDEN, K. J. (2018). Parenting Stress and Resilience in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder (ASD) in Southeast Asia: A Systematic Review. *Frontiers in psychology*, 9, 280.
- Izadijeuran, A. 2015. Addiction and corrosion of Life: Anthropology of Suffering for LABE KHAT, TEHRAN. *IRANIAN JOURNAL OF ANTHROPOLOGY RESEARCH*, 5(2), 75-98. (in Persian)
- KANG, G.-Y., CHOI, C.-S. & JU, S.-J. (2016). Parenting Experience of Mothers with Children with Autism Spectrum Disorder: An Analysis of the Mothers' Diaries. *Indian Journal of Science and Technology*, 9.
- KARST, J. S. & VAN HECKE, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15, 247-277.
- KLEINMAN, A., DAS, V., LOCK, M. & LOCK, M. M. (1997). *Social suffering*. California: Univ of California Press.
- KOYDEMİR-ÖZDEN, S. & TOSUN, Ü. (2010). A qualitative approach to understanding Turkish mothers of children with Autism: implications for counselling. *Journal of Psychologists and Counsellors in Schools*, 20, 55-68.

- KREFTING, L. (1991). Rigor in qualitative research: The assessment of trustworthiness. *American journal of occupational therapy*, 45, 214-222.
- LINCOLN, Y. S. & GUBA, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. London: Sage.
- MALTERUD, K. (). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358, 483-488.
- MCCABE, H. (2010). Employment experiences, perspectives, and wishes of mothers of children with autism in the People's Republic of China. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 122-131.
- MOH, T. A. & MAGIATI, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 293-303.
- Mohammadpour, A. 2010. Quality assessment in qualitative research: Principles and strategies for validation and generalization. *Allame Tbatbaie Journal of Social Science*, 48, 73-106. (in Persian)
- POLIT, D. F. & BECK, C. T. (2010). Generalization in quantitative and qualitative research: Myths and strategies. *International journal of nursing studies*, 47, 1451-1458.
- SAMADI, S. A., MAHMOODIZADEH, A. & MCCONKEY, R. (2012). A national study of the prevalence of autism among five-year-old children in Iran. *Autism*, 16, 5-14.
- SCHIEVE, L. A., BLUMBERG, S. J., RICE, C., VISSER, S. N. & BOYLE, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119, S114-S121.
- SETTLE, T. A. (2016). *Measuring Family Quality of Life for Children with Autism*. The Ohio State University.
- SOLTANIFAR, A. et al. (2015). Comparison of parental stress among mothers and fathers of children with autistic spectrum disorder in Iran. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 20, 93.
- WANG, P., MICHAELS, C. A. & DAY, M. S. (2011). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of autism and developmental disorders*, 41, 783-795.

- WEBSTER, A., FEILER, A., WEBSTER, V. & LOVELL, C. (2004). Parental perspectives on early intensive intervention for children diagnosed with autistic spectrum disorder. *Journal of early childhood research*, 2, 25-49.