Qualitative Research in Behavioral Sciences
2026, Vol. 4, Issue. 2, No. 8, 81-100 https://doi.org/10.22077/qrbs.2025.10214.1122

Article type: research article

Exploring the Lived Experience of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder

Soroush Ranjbar*

PhD in Psychology and Education of Exceptional Children, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Tehran, Iran

Received: 06/08/2025 Revised: 27/10/2025 Approved: 09/11/2025

Abstract

Background: Autism spectrum disorder, as one of the most prevalent neurodevelopmental disorders, not only imposes specific challenges, pressures, and difficulties on children but also confronts parents with numerous difficult experiences, consequences, and stressors across various aspects of life. Understanding and exploring parents' lived experience can reveal different dimensions of parents' lives and represent a step toward reducing their difficulties and improving their quality of life.

Aim: The purpose of the present study was to identify and analyze the various dimensions of the lived experience of parents of children with autism spectrum disorder

Method: The present study employed a qualitative approach based on interpretive phenomenology. Participants were selected using purposive sampling and were interviewed in accordance with the study's inclusion criteria. Although theoretical saturation was reached after the eleventh interview, data collection continued through the sixteenth interview to ensure adequate validation. The research instrument consisted of in-depth semi-structured interviews. The data obtained from the interviews were analyzed using Colaizzi's seven-step method with the assistance of MAXQDA software.

Results: In the domain of identifying challenges, pressures, and difficulties, four main themes (emotional and psychological challenges, communicative and social challenges, economic challenges, and caregiving challenges) and 16 sub-themes were extracted. In the domain of proposing solutions aimed at improving parents' lives, five main themes (social and family support, access to therapeutic and educational services, mental health, development of parent–child communication skills, and policymaking and legal support) and 20 sub-themes were identified.

Conclusions: Based on the findings, it can be concluded that parents of children with autism spectrum disorder face emotional, psychological, communicative, social, economic, and caregiving challenges and difficulties. Accordingly, it is recommended that policymakers and relevant authorities design and implement support programs grounded in parents' lived experiences, with the aim of enhancing the quality of life of parents of children with autism spectrum disorder.

Keywords: *parents of children with autism spectrum disorder, phenomenology, quality of life*

* **Corresponding:** Soroush Ranjbar, sranjbar@ut.ac.ir
- Cite this article:
Ranjbar, S. (2026). Exploring the Lived Experience of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Research in Behavioral Sciences, 4*(2), 81-100. https://doi.org/10.22077/qrbs.2025.10214.1122

Copyright © 2026 by the Authors, Published by University of Birjand. Submitted for possible open access publication under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution 4.0 International (CC BY 4.0) license (https://creativecommons.org/licenses/by/4.0).

Extended Abstract

Introduction

Autism spectrum disorder is one of the most prevalent yet complex neurodevelopmental disorders in childhood, entailing extensive consequences for the personal, familial, and social lives of both children and their parents. This disorder is characterized by features such as deficits in social interaction and communication, difficulty understanding and responding to emotional cues, and the presence of restricted and repetitive patterns of behavior and interests. Based on symptom severity, autism spectrum disorder is classified into three levels: mild, moderate, and severe. According to recent research findings, the prevalence of autism spectrum disorder has shown an increasing trend over the past decade. Systematic reviews and meta-analyses conducted up to 2024 indicate that approximately 0.77 percent of children worldwide have autism spectrum disorder, with a higher prevalence reported among boys than girls. Although this rise in reported cases may partly stem from improvements in diagnostic methods and increased public awareness, autism nevertheless remains one of the most challenging neurodevelopmental disorders for families.

The chronic and disabling nature of autism leads parents of these children to experience a wide range of challenges, pressures, and difficulties. Studies have shown that, compared to parents of typically developing children, parents of children with autism experience higher levels of anxiety, depression, and stress. The psychological pressures arising from complex caregiving demands, challenging behaviors, and the unpredictability of the child's future disrupt family relationships and negatively affect parents' quality of life. In addition, the economic pressures resulting from the substantial costs of rehabilitation, special education, and therapeutic services reduce families' level of well-being and alter their lifestyle, to the extent that, in many cases, one parent is compelled to reduce working hours or leave employment altogether in order to care for the child. Such circumstances not only affect parents' mental health but also leave serious consequences for family interactions, social relationships, and their economic situation.

Despite the considerable body of research addressing various aspects of the consequences of autism spectrum disorder, the deep, lived experiences of parents of children with autism spectrum disorder have received comparatively little attention. Yet exploring these experiences can provide a more comprehensive understanding of the needs, challenges, and appropriate solutions for enhancing the quality of life of both parents and children. Accordingly, the present study was conducted with the aim of exploring the lived experiences of parents of children with autism spectrum disorder, focusing on two main axes: identifying parents' challenges, pressures, and difficulties, and proposing supportive solutions aimed at improving quality of life.

Method

The present study employed a qualitative approach based on interpretive phenomenology. Participants were selected according to the principle of theoretical saturation, which was reached after eleven interviews; however, data collection continued through the sixteenth participant to ensure adequate validation. The inclusion criteria consisted of being a parent of a child aged 9 to 11 years diagnosed with autism spectrum disorder by a psychiatrist or specialist psychologist, and providing full consent to participate in the study. The exclusion criterion was unwillingness to continue participation. The data collection instrument was an in-depth, semi-structured interview. Each interview was conducted individually, lasted between 45 and 60 minutes, and took place at a predetermined location by prior arrangement.

The research procedure involved identifying eligible parents at Atieh Clinic, explaining the study's purpose and process, and obtaining informed consent. Following participants' consent, all interviews were audio-recorded and subsequently transcribed verbatim. Data analysis was carried out using Colaizzi's seven-step method. To ensure the trustworthiness of the study, the criteria of credibility, transferability, dependability, and confirmability were applied.

Ethical considerations included voluntary participation, written informed consent, full disclosure of information prior to the interviews, adherence to the principle of confidentiality, imposition of no financial burden on participants, and the provision of appropriate guidance in the event that any difficulties arose.

Results

Table 1 presents the demographic characteristics of the participants.

Table 1: Demographic Characteristics of Participants

Participant	Age	Family Role	Education	Occupation
1	38	Father	Bachelor's degree	Self-employed
2	44	Mother	Master's degree	Teacher
3	45	Father	Bachelor's degree	Bank employee
4	39	Mother	Bachelor's degree	Self-employed
5	47	Father	PhD	Telecommunications employee
6	58	Father	Bachelor's degree	Retired from the Ministry of Education
7	53	Mother	High school diploma	Homemaker
8	43	Mother	Bachelor's degree	Teacher
9	43	Mother	Master's degree	Teacher
10	52	Father	Bachelor's degree	Self-employed
11	48	Father	Master's degree	Employee
12	48	Mother	Bachelor's degree	Homemaker
13	42	Mother	Bachelor's degree	Homemaker
14	57	Mother	Bachelor's degree	Retired teacher
15	40	Mother	Master's degree	Self-employed
16	58	Father	Bachelor's degree	Self-employed

Table 2 provides a summary of the axes, main themes, and sub-themes.

Table 2: Axes, Main Themes, and Sub-Themes in the Domains of Challenges and Strategies

Axis	Main Themes	Sub-Themes
Identifying parents' challenges and difficulties	Emotional and psychological challenges	Initial confrontation with the diagnosis, concern for the future, emotion management, self-blame and feelings of guilt, doubt regarding the child's abilities, feelings of isolation and loneliness
	Communicative and social challenges	Social rejection, social judgment, isolation, social labeling, fear of others' reactions
	Economic challenges	High treatment costs, reduced time available for the child, concern over covering expenses, household financial pressure, decreased quality of life
	Caregiving challenges	Daily caregiving, continuous/ongoing caregiving
Proposing supportive solutions aimed at improving and enhancing parents' quality of life	Social and family support	Special care under particular circumstances, family support, social and group support, government support and public services, friendship and network support

Continuation of Table 2: Axes, Main Themes, and Sub-Themes in the Domains of Challenges and Strategies

Axis	Main Themes	Sub-Themes
Proposing supportive solutions aimed at improving and enhancing parents' quality of life	Access to therapeutic and educational services	Access to therapeutic services, access to educational services
	Mental health	Psychological support and counseling, stress-reduction techniques, emotional support from one's spouse
	Development of parent–child communication skills	Verbal and effective communication, non-verbal communication and attention to body language, active responsiveness and listening, strengthening linguistic and social skills
	Policymaking and legal support	Financial and therapeutic support, special educational support, psychological and counseling support, monitoring and evaluation, quality of services, establishment of support and counseling centers

Discussion

The findings of the present study revealed that parents of children with autism spectrum disorder face a constellation of emotional, psychological, social, economic, and caregiving challenges that directly and indirectly affect their quality of life. The results indicate that anxiety, depression, worry, and feelings of guilt are salient features of parents' lived experience. Parents also faced obstacles such as social rejection, negative judgments, and labeling. In addition, economic pressures arising from high treatment costs and insufficient insurance coverage were identified as one of the fundamental challenges facing parents. Another part of the data analysis showed that strategies such as expanding social and family support, facilitating access to educational and therapeutic services, providing psychological interventions and counseling, teaching communication skills, and developing comprehensive supportive and legal policies could play an effective role in reducing these pressures and enhancing the health and quality of life of both parents and children.

Conclusion

The results of this study showed that parents of children with autism spectrum disorder face multidimensional psychological, social, economic, and caregiving challenges that affect their quality of life. Therefore, providing comprehensive support, enhancing therapeutic and educational services, and formulating coherent policies can play an effective role in reducing these pressures and improving the resilience of families.

Limitations

Among the limitations of the present study are the restriction of sampling to a single geographic region, differences in the socioeconomic status of participating parents in terms of education and access to medical care, and the absence of a comparison with parents of children with other neurodevelopmental disorders. These factors limit the generalizability of the findings.

Future Studies

It is recommended that future research be conducted across diverse cultural and geographic contexts and employ mixed-methods approaches. Comparative studies between parents of children with autism and parents of children with other neurodevelopmental disorders are also

recommended. Furthermore, it is essential to develop supportive, educational, and social awareness-raising programs aimed at enhancing families' quality of life.

پژوهش‌های کیفی در علوم رفتاری

۱۴۰۴، دورهٔ ۴، شمارهٔ ۲، پیاپی ۸، ۸۱-۱۰۰ https://doi.org/10.22077/qrbs.2025.10214.1122

نوع مقاله: پژوهشی

واکاوی تجربهٔ زیستهٔ والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم

سروش رنجبر*

دکتری تخصصی، روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران

دریافت: ۱۴۰۴/۰۵/۱۵ ویرایش: ۱۴۰۴/۰۸/۰۵ پذیرش: ۱۴۰۴/۰۸/۱۸

چکیده

زمینه: اختلال طیف اتیسم، به‌عنوان یکی از اختلال‌های شایع عصبی- رشدی علاوه بر این‌که چالش‌ها، فشارها و مشکلات خاصی را برای کودکان به همراه دارد، والدین را نیز در جنبه‌های مختلف زندگی با تجربه‌های دشوار، پیامدها و تنیدگی‌های متعددی مواجه می‌سازد. درک و واکاوی تجربهٔ زیستهٔ والدین می‌تواند، چالش‌های مربوط به ابعاد مختلف زندگی والدین را آشکار نماید و گامی مهم در جهت کاهش مشکلات و بهبود کیفیت زندگی آن‌ها باشد.

هدف: هدف از پژوهش حاضر، شناسایی و تحلیل ابعاد مختلف تجربهٔ زیستهٔ والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم است.

روش: روش پژوهش حاضر، کیفی از نوع پدیدارشناسی تفسیری است. مشارکت‌کنندگان با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند و بر اساس ملاک‌های پژوهش با آن‌ها مصاحبه شد. با وجود اشباع نظری پس از یازدهمین مصاحبه، فرآیند جمع‌آوری داده‌ها تا مصاحبهٔ شانزدهم ادامه یافت تا اعتباربخشی مطلوب حاصل شود. ابزار پژوهش عبارت بود از مصاحبهٔ عمیق نیمه‌ساختاریافته. داده‌های به‌دست آمده از مصاحبه‌ها با به کارگیری راهبرد هفت مرحله‌ای Collaizi و به کمک نرم‌افزار MAXQDA تحلیل شد.

یافته‌ها: در محور شناسایی چالش‌ها، فشارها و مشکلات، چهار مضمونِ اصلی (چالش‌های عاطفی و روانی، چالش‌های ارتباطی و اجتماعی، چالش‌های اقتصادی، چالش‌های مراقبتی) و ۱۶ مضمون فرعی و در محور ارائهٔ راهکارها باهدف بهبود زندگی نیز پنج مضمونِ اصلی (حمایت‌های اجتماعی و خانوادگی، دسترسی به خدمات درمانی و آموزشی، سلامت روان، توسعهٔ مهارت‌های ارتباطی والدین با کودک، سیاست‌گذاری و حمایت‌های قانونی) و ۲۰ مضمون فرعی استخراج شد.

نتیجه‌گیری: با توجه به نتایج به‌دست آمده می‌توان نتیجه گرفت، والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم با چالش‌ها و مشکلات هیجانی، روانی، ارتباطی، اجتماعی، اقتصادی و مراقبتی مواجه هستند. بنابراین پیشنهاد می‌شود سیاست‌گذاران و مسئولان مرتبط، برنامه‌های حمایتی را براساس تجربه‌های زیستهٔ والدین با هدف افزایش کیفیت زندگی والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم طراحی و اجرا نمایند.

کلید واژه‌ها: *والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم، پدیدارشناسی، کیفیت زندگی*

* **نویسندهٔ مسئول مکاتبه:** سروش رنجبر، sranjbar@ut.ac.ir

- استناد این مقاله:

رنجبر، س. (۱۴۰۴). واکاوی تجربهٔ زیستهٔ والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم. *پژوهش‌های کیفی در علوم رفتاری*، ۴(۲)، ۸۱-۱۰۰. https://doi.org/10.22077/qrbs.2025.10214.1122

Copyright © 2026 by the Authors, Published by University of Birjand. Submitted for possible open access publication under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution 4.0 International (CC BY 4.0) license (https://creativecommons.org/licenses/by/4.0).

مقدمه

اختلال طیف اتیسم، یکی از شایع‌ترین و درعین‌حال چالش‌برانگیزترین اختلال‌های عصبی- رشدی دوران کودکی است که به‌طور قابل توجهی ساختار و پویایی خانواده‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد. این اختلال با ویژگی‌هایی از قبیل نقص در تعاملات و ارتباطات اجتماعی و وجود رفتارها و علائق تکراری و محدود شناخته می‌شود و بر اساس شدت نشانه‌ها، در سه سطح خفیف، متوسط و شدید طبقه‌بندی می‌گردد (Waizbard-Bartov et al., 2023). شواهد پژوهشی نشان می‌دهد، شیوع اختلال طیف اتیسم طی دههٔ اخیر به‌طور قابل توجهی افزایش یافته است. در این راستا، پژوهش مروری نظام‌مند و فراتحلیل جامعی که داده‌ها را تا سال ۲۰۲۴ پوشش داده است، نشان می‌دهد حدود ۰/۷۷ درصد از کودکان در سراسر جهان به این اختلال مبتلا هستند و شیوع این اختلال در بین پسران (۱۴/۱ درصد) بیشتر است (Issac et al., 2025)؛ این در حالی است که اختلال طیف اتیسم یک وضعیت چالش‌برانگیز است که علاوه بر کودکان، زندگی والدین و سایر اعضای خانواده را نیز به‌شدت تحت‌تأثیر قرار می‌دهد.

اختلال طیف اتیسم، به دلیل ماهیت مزمن و ناتوان‌کننده، والدین را با مجموعه‌ای از محدودیت‌ها و پیامدهای متنوع مواجه می‌سازد. پژوهش‌های مختلف نشان داده‌اند، والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم در مقایسه با والدین کودکان عادی، سطوح بالاتری از اضطراب و افسردگی را تجربه می‌کنند (Chen et al., 2024). فشار روانی ناشی از نیازهای پیچیدهٔ مراقبتی، رفتارهای تکرای و آسیب‌زننده کودکان و غیرقابل‌پیش‌بینی بودن آینده، به افزایش سطح استرس در میان والدین منجر می‌شود (Hsiao., 2024). در همین راستا نتایج پژوهش‌های مختلف نشان داد، والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم، استرس و تنیدگی فراوانی را در ابعاد مختلف تجربه می‌کنند (Pardo-Salamanca et al., 2025). این مشکلات اغلب به‌وسیلهٔ پیچیدگی‌های رفتاری کودکان، نیاز مداوم به مراقبت و کمبود خدمات تخصصی تشدید می‌شوند.

از سوی دیگر، والدین این کودکان با محدودیت‌هایی در تعاملات خانوادگی، فرصت‌های شغلی و وضعیت اقتصادی مواجه‌اند که کیفیت زندگی آنان را تحت تأثیر قرار می‌دهد (Volgyesi-Molnar et al., 2023). به‌طور کلی، می‌توان بیان نمود والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم با طیف وسیعی از مشکلات در ابعاد مختلف مواجه هستند و تجربه‌های زیستهٔ مهم و متنوعی دارند. بنابراین، لازم و ضروری است تجربه‌های زیستهٔ آن‌ها با هدف شناسایی چالش‌ها، فشارها و مشکلات و ارائهٔ راهکارهایی با هدف بهبود کیفیت زندگی بررسی و واکاوی شود.

یکی از ویژگی‌های اختلال طیف اتیسم، ناتوانی در برقراری تماس چشمی، ضعف در مهارت‌های شناختی، نقص در پاسخ به حالت‌های هیجانی و بروز رفتارهای نامتناسب و ناهماهنگ است که می‌تواند منجر به روابطی سرد، غیرسازنده و پراسترس میان کودکان دارای اختلال و والدین شود (Kasem et al., 2024). چالش‌های ارتباطی و اجتماعی کودکان دارای اختلال طیف اتیسم، تأثیر مستقیمی بر کیفیت روابط و تعاملات والد- کودک دارد و توانایی والدین در ایجاد روابط مثبت و اثربخش با فرزندانشان را به‌طور جدی مختل می‌سازد (Wang et al., 2024). مشکلات ارتباطی می‌تواند فرآیندهای هیجانی، شناختی و اجتماعی خانواده را نیز تحت تأثیر قرار دهد و رابطهٔ والد- کودک را به‌صورت قابل ملاحظه‌ای پیچیده نمایند. علاوه بر این، والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم، سطح بالایی از استرس والدگری را تجربه می‌کنند که به‌شدت بر سلامت روان و کیفیت زندگی آنان تأثیرگذار است (Shahbaz et al., 2023).

همچنین فشارهای اقتصادی ناشی از هزینه‌های درمانی، آموزشی و توان‌بخشی نیز می‌تواند شرایط زندگی والدین را دشوارتر و غیرقابل تحمل کند. با توجه به ویژگی مزمن بودن اختلال طیف اتیسم، والدین همواره باید درمان‌های تخصصی مانند کاردرمانی، گفتاردرمانی، رفتاردرمانی، آموزش ویژه، تجهیزات پزشکی و در برخی موارد مراقبت‌های اختصاصی را برای فرزندان خود فراهم نمایند و همین امر بار مالی و نگرانی‌های اقتصادی فراوانی را برای والدین به همراه دارد (Zhang et al., 2024). هزینه‌های سنگین اقتصادی می‌تواند به‌طور مستقیم کیفیت زندگی والدین را کاهش دهد و پیامدهای منفی به‌ویژه در ابعاد روانی و اجتماعی خانواده به همراه داشته باشد. در برخی موارد، نگرانی‌های اقتصادی و نیازهای ویژه کودک، منجر به تغییر در الگوی کاری والدین می‌شود، به‌گونه‌ای که یکی از والدین ناگزیر به کاهش ساعات کاری یا ترک شغل خود برای تمرکز کامل بر مراقبت و رسیدگی به نیازهای کودک می‌شود.

با توجه به مطالب بیان شده، می‌توان نتیجه گرفت که والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم، به دلیل محدودیت در تعاملات و ارتباط با کودک و همچنین فشارهای مالی و اجتماعی، در معرض آسیب‌های روان‌شناختی قرار دارند. از این‌رو، با توجه به اینکه اختلال طیف اتیسم می‌تواند به‌طور مستقیم و غیرمستقیم زندگی فردی و خانوادگی را دگرگون سازد، بررسی دقیق و عمیق چالش‌ها، نیازها و تجربه‌های والدین این کودکان ضروری است (Lan et al., 2024). پژوهش‌های گذشته، عمدتاً بر جنبه‌های محدودی مانند استرس فرزندپروری، شیوه‌های فرزندپروری یا پیامدهای رفتاری کودکان متمرکز بوده‌اند و تجربه‌های زیستهٔ والدین کمتر مورد توجه و بررسی قرار گرفته است.

مرور پژوهش‌های مختلف نیز نشان می‌دهد که اکثر پژوهش‌ها به‌صورت کمی انجام شده‌اند؛ هرچند پژوهش‌های کیفی در سال‌های اخیر روند رو به رشدی داشته‌اند، اما مرور نظام‌مند پژوهش‌ها بر ضرورت واکاوی تجارب زیستهٔ والدین کودکان اتیسم تأکید دارند (Zhang & Chen, 2024., Samsell et al., 2022). همچنین پژوهش‌های کیفی موجود، کمتر به فرآیند معناسازی والدین از موقعیت خود، شیوه‌های سازگاری، منابع درونی و بیرونی حمایت یا راهبردهای مقابله‌ای مؤثر پرداخته‌اند. به بیان دیگر، در حالی‌که درک چالش‌های والدین اهمیت دارد، آنچه در ادبیات کمتر بررسی شده است، چگونگی تجربه‌کردن این چالش‌ها و معناهایی است که والدین برای آن قائل‌اند. از سوی دیگر، پژوهش‌ها به‌طور محدودی به موضوع نگاه کرده‌اند و کمتر به تعامل میان ابعاد هیجانی، اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی زندگی والدین توجه شده است؛ در نتیجه تصویری جامع از تجربهٔ زیستهٔ والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم ارائه نشده است (Ranjan et al., 2024).

بر این اساس، پژوهش حاضر با به‌کارگیری رویکرد پدیدارشناسی، در پی آن است که تجربه‌های زیسته، عمیق و شخصی والدین را در دو محورِ شناسایی چالش‌ها، فشارها و مشکلات و ارائه راهکارهای حمایتی با هدف بهبود و ارتقای کیفیت زندگی، به‌طور جامع واکاوی و بازنمایی نماید و با ارائهٔ درک عمیق‌تری از زندگی والدین، زمینه را برای شناسایی نیازهای واقعی آنان فراهم کند و گامی مؤثر در جهت رفع خلأ موجود بردارد. شناخت تجربه‌های زیستهٔ والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم می‌تواند، زمینه‌ساز طراحی و بهبود برنامه‌های آموزشی، مشاوره‌ای و حمایتی هدفمند برای خانواده‌ها باشد. همچنین می‌تواند به افزایش آگاهی جامعه و سیاست‌گذاران نسبت به نیازها و چالش‌های والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم منجر شود و در نهایت با ارائهٔ راهکارهای عملی و کارآمد، زمینه را برای ارتقای کیفیت زندگی آنان فراهم نماید؛ بنابراین، پژوهش حاضر باهدف واکاوی تجارب زیستهٔ والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم انجام شد.

روش

روش پژوهش حاضر، کیفی از نوع پدیدارشناسی تفسیری است. مشارکت‌کنندگان بر اساس شاخص‌های نمونه‌گیری هدفمند و با در نظر گرفتن اصل اشباع انتخاب شدند. پس از انجام مصاحبه، تا مصاحبه یازدهم اشباع نظری حاصل شد (Ayoubi & Salehi, 2025)؛ اما با هدف اعتباربخشی، تا مصاحبه شانزدهم ادامه یافت.

ملاک‌های ورود به پژوهش شامل موارد ذیل بوده است؛ والدین کودکان با دامنهٔ سنی ۹ تا ۱۱ سال و با تشخیص اختلال طیف اتیسم توسط روان‌پزشک یا روان‌شناس متخصص، رضایت و آمادگی کامل برای شرکت در پژوهش و ملاک خروج شامل عدم تمایل به ادامه شرکت در پژوهش بود. ملاحظات اخلاقی پژوهش شامل مواردی از جمله ورود داوطلبانه شرکت‌کنندگان به پژوهش و دریافت رضایت‌نامه کتبی، آگاه‌سازی شرکت‌کنندگان قبل از آغاز پژوهش، توضیح مراحل پژوهش و مدت زمان مورد نیاز، رعایت اصل رازداری در طول پژوهش، عدم بار مالی برای شرکت‌کنندگان و ارائهٔ راهنمایی‌های لازم در هنگام بروز مشکل احتمالی بود. در جدول شماره ۱ ویژگی‌های جمعیت‌شناختی شرکت‌کنندگان ارائه شده است.

جدول ۱: ویژگی‌های جمعیت‌شناختی شرکت‌کنندگان

شرکت‌کنندگان	سن	نقش در خانواده	تحصیلات	شغل
۱	۳۸	پدر	کارشناسی	آزاد
۲	۴۴	مادر	کارشناسی‌ارشد	معلم
۳	۴۵	پدر	کارشناسی	کارمند بانک
۴	۳۹	مادر	کارشناسی	آزاد
۵	۴۷	پدر	دکتری	کارمند مخابرات
۶	۵۸	پدر	کارشناسی	بازنشستهٔ آموزش‌وپرورش
۷	۵۳	مادر	دیپلم	خانه‌دار
۸	۴۳	مادر	کارشناسی	معلم
۹	۴۳	مادر	کارشناسی‌ارشد	معلم
۱۰	۵۲	پدر	کارشناسی	آزاد
۱۱	۴۸	پدر	کارشناسی‌ارشد	کارمند
۱۲	۴۸	مادر	کارشناسی	خانه‌دار

ادامهٔ جدول ۱: ویژگی‌های جمعیت‌شناختی شرکت‌کنندگان

شرکت‌کنندگان	سن	نقش در خانواده	تحصیلات	شغل
۱۳	۴۲	مادر	کارشناسی	خانه‌دار
۱۴	۵۷	مادر	کارشناسی	معلم بازنشسته
۱۵	۴۰	مادر	کارشناسی‌ارشد	آزاد
۱۶	۵۸	پدر	کارشناسی	آزاد

در مرحلهٔ نخست، والدین کودکانی که به کلینیک آتیه در شهر تهران مراجعه کرده بودند، بر اساس ملاک‌های ورود، شناسایی و به شکل هدفمند وارد پژوهش شدند. در مرحلهٔ بعد، پس از آگاه‌سازی شرکت‌کنندگان از هدف و شیوهٔ اجرای پژوهش، تجارب زیستهٔ والدین با استفاده از مصاحبهٔ نیمه‌ساختاریافته جمع‌آوری شد. بدین منظور، ابتدا هدف مصاحبه به‌طور کامل برای شرکت‌کنندگان توضیح داده شد و پس از اطمینان از رضایت آنان، فرآیند مصاحبه آغاز گردید. والدین بدون حضور فرزندان خود در مکان و زمانِ معین حضور می‌یافتند. مصاحبه به‌صورت انفرادی انجام شد و مصاحبه‌شونده از نظرات سایر شرکت‌کنندگان اطلاعی نداشت. پس از آغاز پژوهش، مصاحبه‌ها تا رسیدن به اشباعِ پاسخ‌ها ادامه یافت.

پس از دستیابی به اشباع پاسخ‌ها، بر پایهٔ رویکرد هفت‌مرحله‌ای کلایزی، اطلاعات حاصل از مصاحبه‌ها با کمک نرم‌افزار MAXQDA تحلیل شد. با توجه به محدودیت در امکان یادداشت‌برداری کامل، تمامی مصاحبه‌ها پس از کسب رضایت آگاهانه از شرکت‌کنندگان، به‌صورت صوتی ضبط شد و سپس به طور کامل پیاده‌سازی گردید. برای پیاده‌سازی و تحلیل داده‌ها، ابتدا فایل‌های صوتی مصاحبه‌ها چندین بار به‌طور کامل شنیده شدند تا پژوهشگر با محتوای آن‌ها به‌صورت عمیق آشنا شود. در گامِ بعد، متن کلیهٔ مصاحبه‌ها کلمه‌به‌کلمه بر روی کاغذ پیاده‌سازی شد. سپس داده‌های متنی با استفاده از روش هفت‌مرحله‌ای کلایزی تحلیل گردید.

برای بررسی تجربه‌های زیستهٔ والدینِ کودکانِ دارای اختلال طیف اتیسم، از روش مصاحبهٔ نیمه‌ساختاریافته استفاده شد. در این رویکرد، مصاحبه‌های عمیق نیمه‌ساختاریافته، با هدف کاوش و ارزیابی ادراک، مفاهیم و تجربه‌های شرکت‌کنندگان در رابطه با پدیده‌های مورد مطالعه انجام شد. پرسش‌های اصلی مصاحبه‌ها پیش از آغاز پژوهش، بر پایهٔ ادبیات موضوع، پیشینهٔ پژوهش و نیز نظر متخصصان حوزه اتیسم تدوین شدند.

نمونه‌ای از سؤال‌های انتخاب شده عبارت است از: «به‌عنوان والدِ کودک دارای اتیسم، با چه چالش‌ها و مشکلاتی مواجه بوده‌اید؟ و برای بهبود کیفیت زندگی و کاهش مشکلاتِ فرزندتان چه راهکارهایی را پیشنهاد می‌کنید؟»؛ این نمونه‌ها تنها نمایی از پرسش‌های طراحی شده بودند و پژوهشگر امکان داشت با توجه به پاسخ‌های شرکت‌کنندگان، پرسش‌های باز و جدیدی مطرح کرده و برخی جنبه‌های مطرح‌شده را عمیق‌تر بررسی کند. مصاحبه‌ها، با هماهنگی قبلی و در مکان و زمان مشخص انجام شد و برای هر مصاحبه، ۴۵ تا ۶۰ دقیقه زمان اختصاص یافت. ضمن توجه به هنجارهای اخذ رضایت آگاهانه و حفظ محرمانگی، فرآیند جمع‌آوری داده‌ها به‌صورت نظام‌مند انجام شد تا امکان تحلیل کیفی دقیق فراهم گردد.

داده‌های جمع‌آوری شده، با استفاده از روش هفت‌مرحله‌ای کلایزی تحلیل شدند. این روش شامل مراحلی مانند مطالعه و بررسی چندین‌بارهٔ داده‌ها، استخراجِ عبارت‌های کلیدی، تدوین معانی و مفهوم‌بخشی به عباراتِ استخراج‌شده، دسته‌بندی مضامین از طریق مرتب‌سازیِ توصیفات و مفاهیم مشترک، تبدیل کلِ نظرات استنتاج شده به توصیفات جامع، تبدیل توصیفات کامل پدیده به یک توصیف واقعی و کوتاه و در نهایت اعتبارسنجی نهایی است. برای بررسی اعتبار و صحت داده‌های پژوهش، از اصول اعتبار، انتقال‌پذیری، اطمینان‌پذیری و تأییدپذیری استفاده شد.

اعتبار، از طریق بازبینی یافته‌ها توسط مشارکت‌کنندگان و بازخوانی برداشت‌های پژوهشگر با آن‌ها حاصل شد تا تحلیل‌ها بازتاب‌دهندهٔ تجربه‌های شرکت‌کنندگان باشد. انتقال‌پذیری، با توصیف ویژگی‌های نمونه و زمینهٔ پژوهش و ارائهٔ نمونه‌های نقل‌قول‌ها ارائه شد تا خواننده بتواند تشخیص دهد یافته‌ها در چه زمینه‌های مشابه قابل کاربرد هستند. اطمینان‌پذیری، از طریق ثبت دقیق مراحل جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها و بازبینی مکرر تحلیل‌ها در بازه‌های زمانی مختلف توسط پژوهشگر حاصل شد و در نهایت، تلاش شد تا بین یافته‌های گزارش‌شده و نقل‌قول‌های مستقیم و متعدد مشارکت‌کنندگان با هدف تأییدپذیری، انطباق سیستماتیک برقرار گردد.

یافته‌ها

داده‌های به‌دست آمده از مصاحبه‌های انجام شده با والدینِ کودکان دارای اتیسم در دو محور اصلیِ شناسایی چالش‌ها و مشکلات والدین این کودکان و ارائهٔ راهکارهای حمایتی، با هدف بهبود و ارتقای کیفیت زندگی والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم، به زیرمضمون‌های اصلی و فرعی طبقه‌بندی شدند.

در جدول شمارهٔ ۲، مضامین اصلیِ محور شناسایی چالش‌ها و مشکلات والدین کودکان طیف اتیسم، مضامین فرعی، فراوانی و نمونه پاسخ‌های شرکت‌کنندگان ارائه شده است.

جدول۲: مضامین استخراج شدهٔ محور شناسایی چالش‌ها و مشکلات والدین کودکان اوتیسم

مضمون اصلی	مضمون فرعی	فراوانی (بر اساس واحدهای معنایی)	نمونه پاسخ شرکت‌کنندگان
چالش‌های عاطفی و روانی	مواجههٔ اولیه با تشخیص	۶	*«وقتی فهمیدم اولین‌بار که بچه‌م اتیسم داره خیلی بهم شوک وارد شد چون یه چیزایی میدونستم ازش ولی واقعا برام شوکه‌کننده بود (مادر)»* *«اولش وقتی گفتن که اتیسم داره، باور نمی‌کردیم و انکار می‌کردیم و همش می‌گفتیم که اشتباهه و می‌گفتیم که حتماً تشخیص اشتباه بوده (مادر)»*
	مدیریت هیجانات	۳	*«بعضی وقت‌ها که با رفتارهای خاص کودک مواجه می‌شم، واقعاً کنترل خودم را از دست می‌دم و بعداً از این‌که عصبانی شدم، احساس پشیمانی می‌کنم. این برام خیلی سخته (پدر)»*
	احساس گناه	۵	*«گاهی این فکر به ذهنم می‌آید که شاید کاری اشتباه کردم. مثلاً در دوران بارداری، شاید مراقب خودم نبوده‌ام و این باعث شده که فرزندم چنین مشکلی داشته باشد (مادر)»* *«همسرم فکر می‌کنه به‌خاطر ژنتیک خودش این اتفاق افتاده. این احساس گناه و سرزنش‌های مداوم او، ما رو درگیر کرده (مادر)»*
	نگرانی نسبت به آینده	۱۲	*«هر وقت می‌بینم فرزندم تلاش می‌کنه با دیگران صحبت کنه ولی نمی‌تونه، قلبم می‌شکنه. احساس می‌کنم هیچ کاری نمی‌تونم براش انجام دهم (پدر)»* *«این که آیا می‌تونه دوستانی پیدا کنه؟ آیا میتونه از پس کاراش بر بیاد؟ این سوال‌ها همیشه تو ذهنمه که توانایی‌هاش چیه (مادر)»* *« به این فکر می‌کنم که اگر من و همسرم روزی نباشیم، چه کسی از بچه‌مون رو نگه میداره. خیلی نگرانم میکنه (پدر)»* *«خب پیش میاد دیگه که گاهی فکر می‌کنم که آیا او می‌تونه در آینده شغلی داشته باشه؟ آیا می‌تواند ازدواج کنه؟ این سوال‌ها همیشه تو ذهنم میاد (مادر)»*
	انزوا و تنهایی	۵	*«به خاطر شرایطی که داره خب نمی‌تونیم خیلی جاهای خاصی بریم همش خودمون تنهاییم (مادر)»* *«همسرم می‌گه بقیه نمیدونن چه مشکلاتی داریم. این حس باعث شده از بقیه فاصله بگیریم (مادر)»*
چالش‌های ارتباطی و اجتماعی	طرد اجتماعی	۸	*«وقتی بچه‌م جلو بقیه بچه‌ها یه رفتار غیرعادی نشون می‌ده، همش استرس دارم که بقیه چی فکر می‌کنن. مخصوصاً وقتی می‌بینم بچه‌ها یه جوری نگاش میکنن، دلم خیلی می‌گیره (مادر)»* *«یه بار توی مهمونی، دیدم بچه‌ها از کنار پسرم رد می‌شن ولی سریع ازش فاصله می‌گیرن همیشه ته دلم نگرانم که نکنه به خاطر این چیزا طرد بشه (مادر)»*

ادامهٔ جدول ۲: مضامین استخراج شدهٔ محور شناسایی چالش‌ها و مشکلات والدین کودکان اوتیسم

مضمون اصلی	مضمون فرعی	**فراوانی** (بر اساس واحدهای معنایی)	**نمونه پاسخ شرکت‌کنندگان**
چالش‌های ارتباطی و اجتماعی	قضاوت اجتماعی	۶	*«بعضی وقتا توی جمع، وقتی بچه‌م یه رفتار خاصی نشون می‌ده، حس می‌کنم همه دارن زل می‌زنن. این نگاه‌ها خیلی منو مضطرب و کلافه می‌کنه (مادر)»* *«یه بار توی فروشگاه، بچه‌م شروع کرد داد زدن. دیدم همه به ما نگاه می‌کنن. حتی یکی صداشو بلند کرد و گفت: "این بچه مشکلی داره؟" این قضاوت‌ها خیلی دلمو می‌شکنه (پدر)»*
	انزوا	۶	*«وقتی می‌ریم پارک، می‌بینم بچه‌ها از پسرم فاصله می‌گیرن. بارها شده خواسته باهاشون بازی کنه، ولی سریع ازش دور شدن. این صحنه‌ها خیلی برام سنگینه (پدر)»* *«یه بار پسرم با دل و جون از بچه‌ها خواست باهاش بازی کنن، ولی هیچ‌کدوم جوابشو ندادن. این اتفاقا باعث می‌شه حس کنم بچه‌م هیچ‌وقت دوستای واقعی پیدا نمی‌کنه (مادر)»*
	برچسب‌گذاری اجتماعی	۴	*«بعضی وقتا توی جمع‌های فامیلی وقتی پسرم یه رفتار خاصی نشون می‌ده، بعد یکسری برچسب بهش میزنن (مادر)»* *«یه بار توی مهمونی یکی از فامیل گفت: "چه بچه سختی دارین!" این جمله خیلی دلمو شکست. چرا هیچ‌کس نمی‌فهمه بچه‌م شرایط خاص خودشو داره؟ (مادر)»*
	ترس از واکنش‌های دیگران	۵	*«گاهی حس می‌کنم بهتره اصلاً بعضی مهمونی‌ها نرم، چون می‌دونم پسرم نمی‌تونه مثل بقیه بچه‌ها رفتارای اجتماعی درست انجام بده و من باید مدام حواسم بهش باشه (مادر)»* *«خیلی وقتا به خاطر ترس از واکنش بقیه، توی مهمونی‌ها یا جمع‌های بزرگ شرکت نمی‌کنیم. می‌ترسیم پسرم نتونه خودشو کنترل کنه (پدر)»*
چالش‌های اقتصادی	نگرانی هزینه‌های سنگین درمانی	۱۴	*«هزینه‌های درمان بچه‌م انقدر بالا ست که دیگه واقعاً از پسش برنمیایم. دارو و دکترای تخصصی خیلی گرونن و بیشتر وقتا مجبورم از پس‌اندازم خرج کنم (پدر)»* *«هر ماه بخش زیادی از درآمدمون فقط می‌ره برای درمان پسرم. همین باعث می‌شه فشار زیادی رو خانواده باشه و حتی برای خرجای روزمره‌مون هم به مشکل بخوریم (مادر)»* *«هر وقت به هزینه‌های دکتر و مشاور و دارو فکر می‌کنم، اضطراب می‌گیرم. بعضی وقتا حتی مجبور می‌شم بعضی از درمان‌ها رو کنسل کنم چون پولشو ندارم (پدر)»*
	فشار مالی خانوار	۶	*«تقریباً همهٔ درآمدمون صرف درمان بچه‌م می‌شه و برای بقیه نیازای خانواده چیزی نمی‌مونه. همین باعث شده از زندگیم راضی نباشم (پدر)»* *«به خاطر خرجای زیاد درمان، مجبور شدم حتی برای خریدای ضروری مثل غذا و وسایل خونه از بانک وام بگیرم (پدر)»*
	کاهش کیفیت زندگی	۸	*«خیلی وقتا مجبور می‌شم از خرجای ضروری زندگی بزنم تا درمان بچه‌م تأمین بشه. همین باعث شده کیفیت زندگی‌مون پایین بیاد (مادر)»* *«با اینکه خرج درمان بچه‌م واجبه، اما باعث شده خیلی از نیازای خودمون و خانواده‌مون برآورده نشه (مادر)»* *«بعضی وقتا مجبور می‌شم کار دوم پیدا کنم تا خرج درمانشو بدم. ولی این باعث می‌شه کمتر پیشش باشم و خودمم از نظر روحی خیلی خسته می‌شم (پدر)»*
چالش‌های مراقبتی	مراقبت‌های روزانه	۹	«هر روز با کلی چالش روبه‌رو می‌شم چون باید مدام حواسم به بچه‌م باشه. اون مراقبت ویژه می‌خواد و من باید همش برنامه‌های درمانیشو دنبال کنم *(مادر)*» «اینکه بتونم همیشه به‌موقع مراقبت‌هاشو انجام بدم برام یه دغدغه‌ست. مخصوصاً وقتی نوبت جلسات درمانیش می‌شه، خیلی تحت فشار قرار می‌گیرم (مادر)»
	مراقبت‌های مستمر	۶	«بچه‌م به درمان‌های خاص نیاز داره. مراقبت شبانه‌روزی لازم داره و من باید همیشه کنارش باشم (مادر)» «مدت زیادیه که از جمع‌های دوستانه و اجتماعی دورم. چون برای مراقبت از بچه‌م همیشه باید خونه باشم و هیچ وقت نمی‌تونم برای خودم برنامه‌ای داشته باشم (مادر)»
	مراقبت‌های ویژه در شرایط خاص	۸	«گاهی شب‌ها تا دیروقت بیدارم تا مراقب بچه‌م باشم. اون خیلی نیاز به توجه و مراقبت خاص داره و بعضی وقتا این فشار برام طاقت‌فرسا می‌شه (مادر)» «وقتی بچه‌م مریضه یا حالش خوب نیست، هیچ‌وقت نمی‌تونم استراحت کنم و باید همش مراقبش باشم. این فشار خیلی زیاده (مادر)»

در جدول شمارهٔ ۳، مضامین اصلیِ محور ارائهٔ راهکارهای حمایتی باهدف بهبود و ارتقای کیفیت زندگی والدین، مضامین فرعی، فراوانی و نمونه پاسخ‌های شرکت‌کنندگان ارائه شده است.

جدول ۳: مضامین استخراج شدهٔ محور ارائهٔ راهکارهای حمایتی باهدف بهبود و ارتقای کیفیت زندگی والدین

مضمون اصلی	مضمون فرعی	**فراوانی** (بر اساس واحدهای معنایی)	نمونه پاسخ شرکت‌کنندگان
حمایت‌های اجتماعی و خانوادگی	حمایت خانوادگی	۳	*«حمایت خانواده همیشه برام خیلی مهم بوده. همسرم وقتی شرایط سخت می‌شه کمکم می‌کنه و فشار مراقبتو کم می‌کنه (مادر)»* *«گاهی مادر یا پدرم می‌یان خونه و چند روز پیش‌مون می‌مونن. این کمک‌ها بهم اجازه می‌ده کمی استراحت کنم (مادر)»*
	حمایت اجتماعی و گروهی	۵	*«اغلب تو گروه‌های حمایتی والدین بچه‌های اتیسم شرکت می‌کنم. این گروه‌ها کمک کرده از تجربه‌های بقیه والدین استفاده کنم و حس کنم تنها نیستم (مادر)»* *«گروه‌های حمایتی یه فضای امن درست کرده تا بدون ترس از قضاوت، دربارهٔ مشکلاتم حرف بزنم (پدر)»*
	حمایت دولتی و خدمات عمومی	۹	*«برای کمتر شدن فشار مالی، از خدمات دولتی و حمایتی استفاده می‌کنیم. این کمک می‌کنه بخشی از هزینه‌های درمان و آموزش بچه‌م پوشش داده بشه و فشار اقتصادی کمتر باشه (پدر)»* *«دولت در تأمین برخی نیازهای ویژه بچه‌م کمک می‌کنه و این یه نکته مثبت برای کیفیت زندگی ماست (پدر)»*
	حمایت دوستانه و شبکه‌ای	۶	*«بعضی وقت‌ها کمک‌های دوستان و آشناها برامون خیلی مفیده. مخصوصاً وقتی بچه‌م نیاز به مراقبت ویژه داره (مادر).»* *«اینکه دوستان کمک می‌کنن و برای بچه‌م وقت می‌ذارن باعث می‌شه من احساس آرامش بیشتری داشته باشم (مادر)»*
دسترسی به خدمات درمانی و آموزشی	دسترسی به خدمات درمانی	۱۰	*«دسترسی به خدمات درمانی خوب یکی از بزرگ‌ترین چالش‌ها برامون بوده. گاهی پیدا کردن درمانگر یا مشاوری که تجربه کافی با بچه‌های اتیسم داشته باشه سخت بوده (پدر)»* *«یکی از مشکلات این بود که بیشتر مراکز درمانی برنامه‌ریزی درست یا درمان‌های لازم برای بچه‌م نداشتن (پدر)»*
	دسترسی به خدمات آموزشی	۸	*«خدمات آموزشی برای بچه‌م خیلی مهمه. تونستیم اون رو تو یه برنامه آموزشی خاص برای کودکان اتیسم ثبت‌نام کنیم (مادر)»* *«برنامه‌های آموزشی ویژه خیلی مفیدن. آموزش‌هایی که دریافت می‌کنه کمک می‌کنه ارتباط اجتماعی بهتری داشته باشه و رفتارهاشو بهتر کنترل کنه (پدر)»*
سلامت روان	حمایت روانی و مشاوره	۱۱	*«اوایل فکر می‌کردم هیچ‌کس نمی‌تونه فشارهایی که روی من به‌عنوان والد یه بچه اتیسم هست رو درک کنه. ولی وقتی پیش مشاور رفتم و درباره احساساتم حرف زدم، خیلی آروم‌تر شدم (مادر)»* *«مشاوره کمکم کرد با واقعیت روبه‌رو بشم و برای خودم حد و مرز بذارم. همین باعث شد توانایی بیشتری برای مراقبت از بچه‌م پیدا کنم (مادر)»*
	تکنیک‌های کاهش استرس	۴	*«برای کم کردن استرس و اضطراب، هر روز مدیتیشن و تمرین تنفس عمیق انجام می‌دم. این کارا باعث می‌شه تو شرایط سخت راحت‌تر با مشکلات کنار بیام (مادر)»* *«خودمراقبتی برام خیلی مهمه. این تمرین‌ها هم بهم آرامش می‌ده و هم باعث می‌شه بهتر بتونم از بچه‌م مراقبت کنم (مادر)»*
	حمایت عاطفی از همسر	۷	*«من و همسرم تصمیم گرفتیم هر هفته یه روز رو فقط برای استراحت و وقت‌گذرونی با هم بذاریم. این کار کمک می‌کنه از فشارهای روزمره فاصله بگیریم و دوباره انرژی بگیریم (پدر)»* *«گاهی برای کم شدن فشار روحی با هم می‌ریم گردش یا یه شب فیلم می‌بینیم. این وقتای مشترک باعث می‌شه راحت‌تر از پس مسئولیت‌های والدینی بربیایم (مادر)»*

ادامهٔ جدول ۳: مضامین استخراج شدهٔ محور ارائهٔ راهکارهای حمایتی باهدف بهبود و ارتقای کیفیت زندگی والدین

مضمون اصلی	مضمون فرعی	**فراوانی** (بر اساس واحدهای معنایی)	نمونه پاسخ شرکت‌کنندگان
توسعهٔ مهارت‌های ارتباطی والدین با کودک	ارتباط کلامی و مؤثر	۵	*«ما همیشه سعی می‌کنیم با روش‌های مختلف با بچه‌م ارتباط برقرار کنیم. مثلا وقتی عصبانیه، من با صدای آروم و متین باهاش حرف می‌زنم (مادر)»* *«اولش مشکل داشتیم، ولی حالا تونستیم مهارت‌هایی یاد بگیریم که کمک می‌کنه احساسات بچه‌م رو بهتر بفهمیم (پدر)»*
	ارتباط غیرکلامی و توجه به زبان بدن	۷	*«ما برای تقویت ارتباط غیرکلامی با فرزندمان از زبان بدن استفاده می‌کنیم. وقتی فرزندم چیزی می‌خواهد، اگر نتواند کلامی بیان کند، من با اشاره یا لبخند به او پاسخ می‌دهم (مادر)»* *«از بازی‌های تعاملی استفاده می‌کنیم که در آن‌ها فرزندم مجبور است با من از طریق حرکت یا اشاره ارتباط برقرار کند (پدر)»*
	پاسخ‌دهی فعال و گوش‌دادن	۵	*«همیشه وقتی بچه‌م حرف می‌زنه، با تمام حواسم گوش می‌کنم. این نشون می‌ده که نظر و احساسش برام مهمه. وقتی می‌خواد چیزی بگه، بی‌وقفه گوش می‌کنیم و بعد مناسب جواب می‌دیم (پدر)»* *«پاسخ دادن فعال به بچه‌م باعث شده اعتماد بینمون بیشتر بشه (مادر)»*
	تقویت مهارت‌های زبانی و اجتماعی	۵	*«از داستان‌گویی و کتاب‌خوانی برای تقویت ارتباط استفاده می‌کنیم. این کمک می‌کنه مهارت زبانی‌ش بهتر بشه و بتونه احساساتش رو راحت‌تر بیان کنه. همین‌طور مهارت‌های اجتماعی‌ش هم قوی‌تر می‌شه (مادر)»* *«کتاب‌ها و داستان‌ها کمک می‌کنن بچه‌م دنیای اطرافش رو بهتر بشناسه (مادر)»*
حمایت‌های فردی و اجتماعی	آموزش و یادگیری فردی	۸	*«اولش هیچ آمادگی برای مراقبت از بچه‌م نداشتم و نمی‌دونستم چطور با مشکلاتش کنار بیام. اما با خوندن کتاب و شرکت در کارگاه‌های آموزشی، دانشم بیشتر شد و حس کردم توانمندی‌هام در مدیریت شرایط خیلی بهتر شده (مادر)»* *«دوره‌های آموزشی بهم قدرت داده تا با چالش‌های مراقبتی بهتر روبه‌رو بشم (پدر)»*
	استفاده از حمایت اجتماعی	۵	*«فهمیدم برای قوی‌تر شدن باید از تجربهٔ بقیه هم استفاده کنم. تو گروه‌های حمایتی با والدین بچه‌های اتیسم در ارتباطم و تجاربشون رو می‌شنوم (پدر)»* *«گروه‌های حمایتی بهم یاد دادن که همدیگه رو حمایت کنیم و توانمندی‌هامون رو تقویت کنیم (مادر)»*
	مشاوره فردی و روان‌شناختی	۸	*«وقتی حس کردم نیاز به تغییر دارم، رفتم مشاوره فردی. این جلسات کمک کرد باورهای محدودکننده‌م رو بشناسم و روش‌های جدیدی برای تعامل با بچه‌م پیدا کنم (مادر)»* *«مشاوره باعث شد خودم رو بهتر بشناسم و مؤثرتر با چالش‌های والدینی کنار بیام (پدر)»*
سیاست‌گذاری و حمایت‌های قانونی	حمایت‌های مالی و درمانی	۱۱	*«من فکر می‌کنم برای حل مشکلات اقتصادی و درمانی خانواده‌های بچه‌های اتیسم، دولت باید یه برنامه حمایتی کامل درست کنه. مثلا هزینه‌های درمان و دسترسی به دکترای متخصص باید با بیمه پوشش داده بشه (پدر)»* *«ایجاد یه سیستم بیمه که خدمات درمانی و روان‌شناسی بچه‌های اتیسم رو پوشش بده، فشار زیادی رو از دوش خانواده‌ها برمی‌داره (مادر)»*
	حمایت‌های آموزشی ویژه	۷	*«دولت باید برای آموزش ویژه بچه‌های اتیسم سیاست‌های جدید بذاره. باید مدارس عمومی این بچه‌ها رو قبول کنن و معلم‌ها آموزش دیده باشن و مدرسه امکانات لازم رو داشته باشه (پدر)»* *«دولت باید دوره‌های تخصصی برای معلم‌ها برگزار کنه تا بتونن بهتر و مؤثرتر با بچه‌های اتیسم کار کنن (مادر)»*
	حمایت‌های روان‌شناختی و مشاوره‌ای	۹	*«به‌عنوان والد، فکر می‌کنم باید حمایت روان‌شناختی بیشتری برای والدین بچه‌های اتیسم باشه. مشاوره و خدمات روان‌شناسی می‌تونه کمک کنه بهتر با استرس و مشکلات روزمره کنار بیایم (مادر)»* *«دولت باید خدمات مشاوره‌ای رایگان یا با هزینه کم فراهم کنه تا والدین بتونن ازش استفاده کنن (مادر)»*
	نظارت و ارزیابی کیفیت خدمات	۶	*«برای بهتر شدن وضعیت بچه‌های اتیسم، دولت باید یه سیستم برای ارزیابی و نظارت روی کیفیت خدمات درمانی و آموزشی درست کنه (پدر)»* *«نظارت روی مراکز درمانی و آموزشی می‌تونه کیفیت خدماتی که به بچه‌های اتیسم داده می‌شه بهتر کنه (مادر)»*

ادامهٔ جدول ۳: مضامین استخراج شدهٔ محور ارائهٔ راهکارهای حمایتی باهدف بهبود و ارتقای کیفیت زندگی والدین

مضمون اصلی	مضمون فرعی	**فراوانی** (بر اساس واحدهای معنایی)	نمونه پاسخ شرکت‌کنندگان
سیاست‌گذاری و حمایت‌های قانونی	ایجاد مراکز حمایتی و مشاوره‌ای	۵	*«دولت می‌تونه مراکزی برای حمایت از خانواده‌ها و بچه‌های اتیسم تاسیس کنه تا از همون اول تشخیص، خانواده‌ها مشاوره و راهنمایی بگیرن (مادر)»* *«ایجاد این مراکز کمک می‌کنه خانواده‌ها از ابتدا با آگاهی بهتر با شرایط بچه‌شون برخورد کنن (مادر)»*

بحث

پژوهش حاضر، با هدف واکاوی تجارب زیستهٔ والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم در دو محورِ شناسایی چالش‌ها و مشکلات والدین دارای کودکان اتیسم و ارائه راهکارهای حمایتی با هدف بهبود و ارتقای کیفیت زندگی والدین انجام شد. نتایج نشان داد، در محور شناسایی چالش‌ها و مشکلات والدین دارای کودکان اتیسم، چهار مضمون اصلی و ۱۶ مضمون فرعی و در محور ارائه راهکارهای حمایتی با هدف رفع مشکلات و ارتقای کیفیت زندگی والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم، پنج مضمون اصلی و ۲۰ مضمون فرعی استخراج گردید.

چالش‌های عاطفی و روانیِ والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم، یکی از مضامین اصلی محور اول بود. این والدین با چالش‌های عاطفی و روانی متعددی مواجه هستند که تأثیرات عمیقی بر کیفیت زندگی آن‌ها دارد. این چالش‌ها نه‌تنها بر تعاملات خانوادگی، بلکه بر سلامت روانی و اجتماعی والدین نیز تأثیرگذار است. از زمان تشخیص تا مواجهه با مشکلات مرتبط با مراقبت از این کودکان، والدین احساسات پیچیده‌ای از اضطراب، استرس، افسردگی و حتی افسوس را تجربه می‌کنند (Chen et al., 2024). یکی از مضامین فرعی در این زمینه، مواجههٔ اولیه با تشخیص است که از جملهٔ دشوارترین مراحلی به شمار می‌رود که والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم تجربه می‌کنند. بسیاری از والدین با احساس شوک و عدم پذیرش نسبت به تشخیص کودک خود روبه‌رو می‌شوند. این فرآیند ممکن است با احساساتی چون سردرگمی، ترس و حتی انکار همراه باشد. پژوهش‌ها در این زمینه نشان داده‌اند، والدین اغلب در مراحل اولیه تشخیص با اضطراب‌های شدید و افسردگی دست‌وپنجه نرم می‌کنند که موجب می‌شود پذیرش این واقعیت برای آنان بسیار دشوار شود (Rfat et al., 2022).

همواره پس از تشخیص، والدین نگران آینده کودک خود می‌شوند و اغلب نگرانی‌هایی در خصوص مسائل اجتماعی، تحصیلی و شغلی فرزند خود دارند. این نگرانی‌ها به‌ویژه زمانی تشدید می‌شود که به نظر می‌رسد کودک فاقد توانمندی‌های اجتماعی و ارتباطی در سطح مطلوب است. نتایج پژوهش‌ها نشان داده است، نگرانی‌ها و اضطراب‌های مربوط به آینده می‌تواند به‌طور مداوم در والدین باقی بماند و به مشکلات روانی مانند استرس و افسردگی منجر شود (Liao & Li., 2020). یکی دیگر از چالش‌های بزرگ برای والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم، مدیریت هیجانات خود در برابر رفتارهای غیرقابل پیش‌بینی و دشوار کودک است. مطالعات نشان می‌دهند که والدین ممکن است در مواجهه با رفتارهای کودک، احساساتی مانند خشم، ناامیدی، و اضطراب را تجربه کنند (Zhang et al., 2024). به‌طور کلی هیجان‌های مختلف، نیاز به مدیریت و استراتژی‌های مقابله‌ای مؤثر دارند تا والدین بتوانند تاب‌آوری بیشتری در برابر چالش‌ها نشان دهند.

در بسیاری از موارد، والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم ممکن است، خود را مقصر بروز مشکلات کودک بدانند. این احساس خودسرزنشی و گناه به‌ویژه زمانی که والدین قادر به برآورده کردن نیازهای کودک نیستند، تشدید می‌شود. همچنین والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم اغلب با احساسِ انزوا مواجه هستند، به‌ویژه زمانی که احساس می‌کنند دیگران قادر به درک چالش‌های آنان نیستند. احساس تنهایی و انزوا می‌تواند نشات گرفته از شبکه‌های حمایت اجتماعی و دوستانی باشد که درک کاملی از وضعیت کودک ندارند. پژوهش‌های مختلف نشان می‌دهند که این احساس می‌تواند به افسردگی و کاهش کیفیت زندگی والدین منجر شود (Wolters., 2023). والدین، چالش‌های عاطفی و روانی را در تجربهٔ زیستهٔ خود گزارش کردند و مادران نسبت به پدران، بیشتر درگیر این قبیل چالش‌ها هستند.

مضمون اصلی دیگر در محورِ اول، چالش‌های ارتباطی و اجتماعی والدین بود. والدین این کودکان، به‌ویژه در مراحل اولیه تشخیص و درمان، با چالش‌های متعددی در زمینهٔ ارتباطات اجتماعی مواجه می‌شوند. این چالش‌ها علاوه بر اینکه برقراری ارتباط با دیگران را دشوار می‌کند، می‌تواند به طرد اجتماعی، قضاوت‌های منفی از سوی اطرافیان و احساس انزوای عاطفی و اجتماعی نیز منجر شود. در همین راستا پژوهش (Volgyesi-Molnar et al., 2025) نشان داد، این والدین در بسیاری از مواقع، مشکلات ارتباطی و تعاملی با دیگران را به‌ویژه در محیط‌های اجتماعی که درک کافی از نیازها و ویژگی‌های خاص فرزندشان وجود ندارد، تجربه می‌کنند.

یکی از مضامین فرعی در این زمینه، طرد اجتماعی است. کودکان دارای اختلال طیف اتیسم به‌طور معمول در محیط‌های عمومی رفتارهای غیرمنتظره یا نامناسب را از خود نشان می‌دهند و همین امر زمینه را برای طرد اجتماعی فراهم می‌کند. طرد اجتماعی می‌تواند ناشی از عدم درک یا درک ناکافی دیگران از وضعیت کودکان دارای اختلال طیف اتیسم باشد. طرد اجتماعی می‌تواند به مشکلات روانی و عاطفی در والدین منجر شود و زمینه را برای ایجاد هیجانات منفی فراهم کند (Cleary et al., 2024).

یکی دیگر از مضامین فرعی که والدین همواره با آن مواجه هستند، قضاوت‌ها و برچسب‌گذاری اجتماعی است. به‌طور ناخودآگاه بر اساس ویژگی‌های رفتاری و ارتباطی کودک، قضاوت‌ها و برچسب‌گذاری‌های اجتماعی در خصوص توانمندی‌ها و ویژگی‌های شخصیتی این کودکان صورت می‌گیرد. قضاوت‌ها و برچسب‌گذاری‌های اجتماعی، می‌تواند منجر به افزایش هیجانات منفی و کاهش سطح عزت‌نفس و ارتباطات اجتماعی والدین شود (Zhang et al., 2024). در مضمون اصلی چالش‌های ارتباطی و اجتماعی، پدران و مادران تجربه‌های نسبتاً مشترکی را گزارش نمودند و تفاوت خاصی بین آن‌ها مشاهده نشد.

یکی دیگر از مضامین اصلی محور اول، چالش‌های اقتصادی است. یکی از چالش‌های اصلی والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم، هزینه‌های درمانی و آموزشی است. خدماتی مانند گفتاردرمانی، کاردرمانی، رفتاردرمانی و آموزش‌های خاص اغلب هزینه‌بر هستند و ممکن است به‌صورتِ مداوم برای سال‌ها ادامه یابند. پژوهش‌ها نشان داده‌اند که این هزینه‌ها فشار اقتصادی زیادی به خانواده‌ها وارد می‌کند و می‌تواند به کاهش توانایی آنان در تأمین نیازهای دیگر خانواده منجر شود (Liao & Li., 2020). کمبود حمایت‌های مالی و پوشش ناکافی بیمه برای خدمات مرتبط با اختلال طیف اتیسم، یک چالش عمدهٔ دیگر است؛ زیرا این خدمات اغلب توسط سیستم‌های بیمه عمومی یا خصوصی به‌طور کامل پوشش داده نمی‌شوند. این مسئله می‌تواند فشار اقتصادی بر خانواده‌ها را افزایش دهد و آنان را در معرض مشکلات مالی جدی قرار دهد.

علاوه بر هزینه‌های مستقیم درمان و آموزش، خانواده‌ها با هزینه‌های غیرمستقیمی مانند رفت‌وآمد، خرید تجهیزات تخصصی یا شرکت در برنامه‌های حمایتی روبه‌رو هستند. این هزینه‌های غیرمستقیم نیز می‌توانند، به‌تدریج از لحاظ اقتصادی خانواده را تحت فشار قرار دهند. ارائه برنامه‌های حمایتی مالی، توسعهٔ سیاست‌های بیمه‌ای مناسب و افزایش آگاهی عمومی دربارهٔ نیازهای اقتصادی این خانواده‌ها می‌تواند به کاهش این فشارها و بهبود کیفیت زندگی آنان کمک کند. اگر چه هم پدران و هم مادران به چالش‌های اقتصادی اشاره نمودند؛ اما پدران به میزان بیشتری دغدغه و چالش‌های اقتصادی را تجربه و گزارش کردند. با توجه به اینکه پدران، نقش اصلی را در تامین نیازهای مالی خانواده بر عهده داشتند، در مقایسه با مادران، چالش‌های اقتصادی را بیشتر تجربه می‌کنند.

مضمون اصلی آخر در محور اول، چالش‌های مراقبتی از کودکان دارای اختلال طیف اتیسم است که یکی از چالش‌های پیچیده و سنگین والدین در نظر گرفته می‌شود. نیاز مداوم به نظارت، ارائهٔ حمایت‌های تخصصی و ایجاد محیطی پایدار برای رشد و یادگیری، همواره فشارهای قابل‌توجهی برای والدین به همراه دارد. این کودکان به مراقبت‌های چندجانبه‌ای شامل رفتاردرمانی، گفتاردرمانی، و آموزش‌های تخصصی احتیاج دارند که اغلب نیازمند صرف زمان و انرژی قابل توجهی است. پژوهش‌ها نشان می‌دهند که شدت و تکرار این نیازهای مراقبتی، فرسودگی عاطفی و جسمی والدین را افزایش می‌دهد (Chen et al., 2024). راهکارهایی نظیر ارائه حمایت‌های اجتماعی، برنامه‌های مراقبتی قابل‌دسترس، و آموزش مهارت‌های فرزندپروری به والدین، می‌تواند به کاهش این چالش‌ها کمک کند. همچنین، توسعهٔ مراکز حمایتی و افزایش آگاهی عمومی دربارهٔ نیازهای خانواده‌های کودکان دارای اختلال طیف اتیسم، می‌تواند نقش مهمی در کاهش بار مراقبتی والدین ایفا کند. مادران در مقایسه با پدران چالش‌های مراقبتی را به‌عنوان یکی از چالش‌های بسیار مهم گزارش نمودند که زندگی آن‌ها را در مقایسه با پدران بیشتر تحت‌تأثیر قرار داده است.

در محور دوم یکی از مضامین اصلی، حمایت‌های اجتماعی و خانوادگی است. حمایت‌های اجتماعی و خانوادگی به‌عنوان یکی از مهم‌ترین عوامل موثر در کاهش فشارهای روانی و عاطفی والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم شناخته می‌شود. این حمایت‌ها می‌توانند شامل حمایت از سوی اعضای خانواده، دوستان، گروه‌های اجتماعی و سازمان‌های دولتی و غیردولتی باشند که در مدیریت چالش‌ها و افزایش کیفیت زندگی والدین نقش مهمی ایفا می‌کنند. پژوهش‌ها نشان می‌دهند، برنامه‌های مداخله‌ای که بر خانواده متمرکز هستند و والدینی که از سطح حمایت‌های اجتماعی بیشتری برخوردار هستند، سطوح پایین‌تری از استرس و افسردگی را تجربه می‌کنند (Ni et al., 2025).

ایجاد گروه‌های حمایتی ویژه والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم، می‌تواند فضایی برای تبادل تجربه و یادگیری راهکارهای عملی فراهم کند. این گروه‌ها، نه‌تنها امکان به‌اشتراک‌گذاری احساسات و تجربیات والدین را فراهم می‌کنند، بلکه می‌توانند منبع اطلاعاتی مفیدی در زمینهٔ برنامه‌های آموزشی، خدمات درمانی و امکانات موجود باشند. ارائه خدمات حمایتی و برنامه‌های مشاوره‌ای توسط سازمان‌های دولتی و غیردولتی می‌تواند گامی مؤثر در ارتقای کیفیت زندگی والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم باشد. از سوی دیگر، والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم به مراقبت‌های ویژه نیاز دارند که می‌تواند شامل درمان‌های تخصصی، مراقبت‌های پزشکی و بهداشتی، و نظارت‌های

مستمر باشد. این مراقبت‌ها باید متناسب با ویژگی‌های فردی کودک و شرایط خاص او طراحی شوند. ارائه خدمات به‌موقع و تخصصی، به والدین کمک می‌کند تا فشارهای مراقبتی خود را کاهش دهند و کیفیت زندگی خود و فرزندشان را بهبود بخشند. در زمینهٔ حمایت‌های اجتماعی و خانوادگی تفاوتی بین پدران و مادران وجود نداشت و به میزان یکسانی بر حمایت‌های اجتماعی و خانوادگی تأکید نمودند.

یکی دیگر از مضامین اصلی در محور دوم، دسترسی به خدمات درمانی و آموزشی است. دسترسی به خدمات درمانی و آموزشی از مهم‌ترین نیازهای این والدین است. این خدمات می‌تواند شامل درمان‌های رفتاری، گفتاردرمانی، کاردرمانی، و آموزش‌های ویژه برای بهبود مهارت‌های اجتماعی، زبانی و شناختی کودک باشد. دسترسی به این خدمات، نه‌تنها به بهبود وضعیت کودکان کمک می‌کند، بلکه نقش مهمی در کاهش بار روانی و مراقبتی والدین ایفا می‌کند.

مطالعات نشان می‌دهند، والدینی که توانایی دسترسی به خدمات درمانی و آموزشی مناسب را دارند، تجربه بهتری از مراقبت و فرزندپروری دارند و فشارهای روانی آن‌ها کمتر است. از سوی دیگر، عدم دسترسی به این خدمات می‌تواند به تشدید مشکلات روانی و اجتماعی والدین منجر شود و همچنین موجب ایجاد نگرانی‌های مضاعف دربارهٔ آینده کودک و محدودشدن فرصت‌های اجتماعی و آموزشی او گردد. یکی از چالش‌های بزرگ در این زمینه، هزینه‌های بالا و دسترسی محدود به خدمات درمانی و آموزشی مناسب است (Liao & Li., 2020). در بسیاری از مناطق، این خدمات می‌توانند بسیار گران‌قیمت باشند و از طرفی ممکن است تمامی خدمات موردنیاز در دسترس نباشند، به‌ویژه در جوامعی که سیستم‌های بهداشتی و آموزشی برای اختلالات عصبی– رشدی به‌اندازه کافی توسعه نیافته‌اند.

بنابراین، تضمین دسترسی به خدمات درمانی و آموزشی مناسب و با کیفیت برای این کودکان، امری ضروری برای بهبود وضعیت روانی والدین و رشد سالم کودک است. این خدمات می‌تواند با کاهش چالش‌های روزمره والدین، به آن‌ها در مدیریت بهتر شرایط کمک کند و در نهایت به ارتقای کیفیت زندگی خانواده‌ها منجر شود. دسترسی به خدمات درمانی و آموزشی از راهکارهای مشترک مادران و پدران بود و در این زمینه تفاوت خاصی بین آن‌ها وجود نداشت.

از دیگر مضامین اصلی در محور دوم، سلامت روان والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم است. والدین این کودکان معمولاً در معرض استرس‌های مزمن، اضطراب، افسردگی و احساس گناه قرار دارند که ناشی از نیازهای مراقبتی ویژهٔ فرزندشان است. فشارهای روانی می‌توانند به‌طور جدی بر عملکرد روزانه والدین تأثیر گذاشته و سلامت روان آنان را تحت‌تأثیر قرار دهند. پژوهش‌های مختلف نشان داده‌اند، والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم، به دلیل بار مراقبتی زیاد و فشارهای اجتماعی، بیشتر از والدین کودکان عادی در معرض مشکلات روانی قرار دارند (Wang et al., 2022).

یکی از راهکارهای مؤثر در کاهش مشکلات سلامت روان والدین، ارائه حمایت‌های روان‌شناختی، مشاوره‌های فردی و گروهی، و برنامه‌های آموزش مهارت‌های مقابله‌ای است. این نوع حمایت‌ها می‌توانند به والدین کمک کنند تا استرس خود را مدیریت کرده و احساس توانمندی بیشتری در مواجهه با چالش‌های روزمره پیدا کنند. همچنین، ایجاد فضاهای حمایتی برای والدین و افزایش آگاهی اجتماعی در خصوص نیازهای سلامت روان این خانواده‌ها می‌تواند، به ارتقای سطح سلامت روان آنان کمک کند؛ لذا می‌توان بیان نمود توجه به سلامت روان والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم باید جزء اولویت‌های جامعه و سیستم‌های بهداشتی قرار گیرد تا فشارهای روانی کاهش یافته و کیفیت زندگی بهبود یابد. توجه به سلامت‌روان و حمایت‌های روان‌شناختی از جمله راهکارها و حمایت‌هایی بود که هم مادران و هم پدران در مصاحبه‌ها بر آن تأکید نمودند اما مادران در مقایسه با پدران بیشتر بر این مضمون تأکید کردند.

مضمون اصلی دیگر در محور دوم، توسعهٔ مهارت‌های ارتباطی والدین با کودک است. کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم، معمولاً در زمینهٔ مهارت‌های اجتماعی و ارتباطی دچار مشکلات قابل‌توجهی هستند. این کودکان ممکن است در درک و استفاده از زبان، ارتباط غیرکلامی، و نشانه‌های اجتماعی مانند تماس چشمی، حالت صورت و زبان بدن دچار مشکل شوند (Logrieco et al., 2024). یکی از مهم‌ترین ابعاد تعامل والدین با کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم، توانایی در برقراری ارتباط مؤثر است. به همین دلیل، والدین باید مهارت‌های ارتباطی خاصی را توسعه دهند تا بتوانند به‌طور مؤثر با فرزند خود ارتباط برقرار کنند و نیازهای احساسی و اجتماعی او را درک کنند. پژوهش‌ها نشان می‌دهند که والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم که مهارت‌های ارتباطی خود را تقویت می‌کنند، قادرند روابط نزدیک‌تر و سالم‌تری با فرزند خود ایجاد کنند. این مهارت‌ها می‌تواند شامل استفاده از روش‌های خاص مانند نشان‌دادن واکنش‌های بدنی به زبان غیرکلامی، تکرار جملات کودک، استفاده از الگوهای ساده و واضح برای ایجاد ارتباط، و ارائهٔ پاداش‌های مثبت برای رفتارهای مناسب کودک باشد (Damiao et al., 2024). توسعهٔ مهارت‌های ارتباطی به والدین کمک می‌کند تا فرزند خود را بهتر درک کرده و از بروز مشکلات رفتاری و اضطراب در کودک پیشگیری کنند.

آموزش مهارت‌های ارتباطی، نه‌تنها به بهبود کیفیت تعاملات والدین و کودک کمک می‌کند، بلکه می‌تواند به کاهش استرس و اضطراب والدین نیز منجر شود. آموزش والدین می‌تواند با استفاده از تکنیک‌های خاص ارتباطی، از پیچیدگی‌های برقراری ارتباط با کودک کاسته و به

افزایش اعتمادبه‌نفس کودک کمک کند. علاوه بر این، استفاده از روش‌های ارتباطی مناسب، می‌تواند نقش مؤثری در پیشگیری از انزوا و بهبود مهارت‌های اجتماعی کودک داشته باشد؛ بنابراین، توسعهٔ مهارت‌های ارتباطی والدین با کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم، نه‌تنها به کودکان کمک می‌کند تا ارتباطات اجتماعی بهتری داشته باشند، بلکه باعث تقویت روابط عاطفی و روانی خانواده نیز می‌شود. توسعهٔ مهارت‌های ارتباطی والدین مضمونی بود که مادران بیشتر بر آن تأکید نمودند و پدران تأکید کمتری بر آن داشتند.

مضمون اصلی آخر در محور دوم، سیاست‌گذاری و حمایت‌های قانونی از والدین کودکان اتیسم است. سیاست‌گذاری و حمایت‌های قانونی در راستای کمک به خانواده‌های کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم نقش حیاتی در تأمین حقوق این کودکان و خانواده‌ها دارد. ایجاد قوانین و سیاست‌های حمایتی می‌تواند از طریق تأمین دسترسی به خدمات درمانی و آموزشی، کاهش استرس اقتصادی، و ارتقای کیفیت زندگی خانواده‌ها، به طرز چشمگیری شرایط زندگی این کودکان و والدین آنان را بهبود بخشد. یکی از مهم‌ترین جنبه‌های سیاست‌گذاری در این زمینه، تأمین دسترسی به خدمات درمانی و توان‌بخشی است.

در بسیاری از کشورها، سیاست‌های دولتی شامل تأمین پوشش بیمه‌ای برای خدمات درمانی و آموزشی کودکان با اختلال طیف اتیسم است. این سیاست‌ها به والدین کمک می‌کند تا بتوانند خدمات ضروری برای فرزند خود را دریافت کنند و از فشارهای مالی ناشی از هزینه‌های بالای درمان و آموزش کاسته شود. همچنین، سیاست‌گذاری در زمینهٔ ارتقای آگاهی اجتماعی و کاهش استیگما در خصوص اختلالات عصبی– رشدی مانند اتیسم می‌تواند به تقویت همبستگی اجتماعی و تسهیل فرآیند پذیرش اجتماعی کمک کند. سیاست‌های حمایتی باید نه‌تنها بر تأمین خدمات متمرکز باشند، بلکه باید به رفع موانع اجتماعی و فرهنگی که ممکن است بر فرآیند پذیرش و ادغام کودکان مبتلا به اتیسم در جامعه تأثیر بگذارد، توجه داشته باشند. این موارد می‌توانند شامل آموزش عمومی، ترویج سیاست‌های شمول اجتماعی در مدارس و محیط‌های کاری، و افزایش فرصت‌های برابر برای این کودکان در جامعه باشد.

پاسخگویی به نیازهای قانونی و حقوقی خانواده‌ها نیز از دیگر ابعاد مهم سیاست‌گذاری است. ایجاد قوانین برای تأمین حقوق کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم در زمینه‌های آموزشی، درمانی، و اجتماعی، از جمله حمایت در برابر تبعیض، امری ضروری است. این قوانین باید به‌گونه‌ای طراحی شوند که از حقوق خانواده‌ها و کودکان به‌شکل مؤثر و هم‌زمان حمایت کنند و از آن‌ها در برابر مشکلات قانونی و اقتصادی محافظت نمایند. در نهایت، حمایت‌های قانونی باید یک چارچوب منسجم و جامع را ایجاد کند که نه‌تنها به والدین و کودکان در زمینه‌های درمانی و آموزشی کمک کند، بلکه شرایط اجتماعی و اقتصادی آن‌ها را نیز بهبود بخشد. به این ترتیب، سیاست‌گذاری و حمایت‌های قانونی می‌تواند به تقویت حقوق کودکان با اختلال طیف اتیسم و بهبود کیفیت زندگی خانواده‌ها کمک کند.

نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر با تمرکز بر واکاوی تجارب زیستهٔ والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم نشان داد، این والدین با طیف گسترده‌ای از چالش‌های عاطفی، روانی، ارتباطی ـ اجتماعی، اقتصادی و مراقبتی مواجه هستند که هر یک به‌طور مستقیم و غیرمستقیم بر کیفیت زندگی آن‌ها تأثیرگذار است. مضامینی مانند اضطراب و افسردگی ناشی از تشخیص اولیه، احساس گناه و خودسرزنشی، تجربهٔ طرد اجتماعی و برچسب‌گذاری، فشارهای اقتصادی ناشی از هزینه‌های درمانی و مراقبتی، و بار سنگین مراقبت‌های روزانه، همگی مؤید آن است که والدین در وضعیت فرسایشی و چندوجهی قرار دارند. این یافته‌ها ضرورت نگاه چندبُعدی و جامع به نیازهای والدین را آشکار می‌سازد.

همچنین در کنار این چالش‌ها، نتایج نشان می‌دهد که راهکارهایی از جمله تقویت حمایت‌های خانوادگی و اجتماعی، ارتقای دسترسی به خدمات درمانی و آموزشی، آموزش مهارت‌های ارتباطی و فرزندپروری، ارائهٔ مداخلات روان‌شناختی برای ارتقای سلامت روان والدین، و تدوین سیاست‌ها و حمایت‌های قانونی منسجم می‌تواند به کاهش فشارها و ارتقای تاب‌آوری خانواده‌ها منجر شود. به‌طور کلی، یافته‌های پژوهش بیانگر آن است که والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم نیازمند حمایت‌های جامع و مستمر در ابعاد روانی، اجتماعی، اقتصادی و حقوقی هستند. تحقق این امر مستلزم همکاری چندسطحی میان خانواده، جامعه، نظامِ سلامت، نهادهای آموزشی و سیاست‌گذاران است تا بتوان کیفیت زندگی والدین و در نهایت بهزیستی کودکان دارای اختلال طیف اتیسم را به‌طور پایدار ارتقا بخشید.

محدودیت‌ها

یکی از محدودیت‌های اصلی این پژوهش، محدودیت در نمونه‌گیری از یک منطقه جغرافیایی است که می‌تواند تعمیم نتایج را به شرایط فرهنگی، اجتماعی و اقتصادی خاص آن منطقه محدود کند. همچنین تفاوت سطح تحصیل و وضعیت اجتماعی– اقتصادی مشارکت‌کنندگان و دسترسی‌های پزشکی از لحاظ تفسیر نتایج، از جمله محدودیت‌های احتمالی تفسیری داده‌ها است. علاوه بر این، نبود گروه مقایسه شامل

والدین کودکان مبتلا به سایر اختلالات عصبی- رشدی مانع از ارائهٔ دیدگاهی جامع‌تر و مقایسه‌پذیری مناسب شده است. با وجود این محدودیت‌ها، یافته‌های این پژوهش درک عمیق‌تری از چالش‌ها و نیازهای والدین کودکان دارای اختلال طیف اتیسم فراهم کرده و می‌تواند به طراحی راهکارهای مبتنی بر شواهد و تدوین سیاست‌های حمایتی مؤثر برای بهبود کیفیت زندگی و سلامت روان این والدین کمک کند.

پژوهش‌های آینده

با توجه به یافته‌ها و محدودیت‌های این پژوهش پیشنهاد می‌شود مطالعات آینده، در بافت‌های فرهنگی و جغرافیایی متنوع انجام شود تا امکان تعمیم‌پذیری نتایج افزایش یابد. همچنین، رویکردهای ترکیبی (کیفی و کمی) می‌تواند به ارائهٔ دیدگاه‌های جامع‌تر و غنی‌تر از تجربه‌های والدین کمک نماید. پژوهش‌های مقایسه‌ای میان والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم و سایر اختلالات عصبی- رشدی نیز می‌تواند به شناسایی شباهت‌ها و تفاوت‌های اساسی در چالش‌های آن‌ها کمک کند.

از منظر سیاست‌گذاری، ضرورت تدوین و اجرای برنامه‌های جامع حمایتی در حوزه‌های درمانی، مشاوره‌ای، آموزشی، و اقتصادی برای تسهیل دسترسی خانواده‌ها به خدمات ضروری آشکار است. همچنین، توسعهٔ برنامه‌های آموزشی برای ارتقای مهارت‌های ارتباطی و فرزندپروری والدین می‌تواند به بهبود تعاملات والد- کودک و کاهش تنش‌های خانوادگی منجر شود. در سطح کلان، طراحی برنامه‌های آگاهی‌بخشی عمومی برای کاهش برچسب‌های اجتماعی و افزایش حمایت‌های اجتماعی از این خانواده‌ها توصیه می‌شود. این پیشنهادها می‌تواند چارچوبی کاربردی برای پژوهشگران، سیاست‌گذاران و ارائه‌دهندگان خدمات فراهم کند تا به ارتقای کیفیت زندگی والدین و کودکان دارای اختلال طیف اتیسم کمک نماید و بستر مناسبی برای مداخلات مؤثر و پایدار ایجاد کند.

تعارض منافع

این مقاله هیچگونه تعارض منافع ندارد.

References

Ayoubi, L., & Salehi, K. (2025). Achieving Saturation in Qualitative Research: A Systematic Review. *Qualitative Research in Behavioral Sciences*. https://doi.org/10.22077/qrbs.2025.8429.1069

Chen, X., Tong, J., Zhang, W., Wang, X., Ma, S., Shi, D., Yan, D., & Liu, Y. (2024). Factors predicting depressive symptoms in parents of children with autism spectrum disorder in eastern China. *BMC Public Health, 24*(1), 212-226. https://doi.org/10.1186/s12889-024-18083-0

Cleary, M., West, S., Johnston-Devin, C., Kornhaber, R., McLean, L., & Hungerford, C. (2024). Collateral damage: The impacts of school exclusion on the mental health of parents caring for autistic children. *Issues in Mental Health Nursing*, *45*(1), 3–8. https://doi.org/10.1080/01612840.2023.2280718

Damiao, J., Damiao, G., Cavaliere, C., Dunscomb, S., Ekelund, K., Lago, R., & Volpe, A. (2024). Parent perspectives on assisted communication and autism spectrum disorder. *Occupational Therapy, 78*(1), 50-70. https://doi.org/10.5014/ajot.2024.050343

Hsiao, Y. J. (2024). Parental resilience in families of children with autism spectrum disorder. *Intervention in School and Clinic*, *59*(5), 354–357. https://doi.org/10.1177/10534512231190615

Issac, A., Halemani, K., Shetty, A., Thimmappa, L., Vijay, V. R., Koni, K., Mishra, P., & Kapoor, V. (2025). The global prevalence of autism spectrum disorder in children: A systematic review and meta-analysis. *Osong Public Health and Research Perspectives*, *16*(1), 3–12. https://doi.org/10.24171/j.phrp.2024.0286

Kasem, A., Abuhammad, S., & Jamal, N. (2023). Parents of children with autism spectrum disorder quality of life in Jordan: a comparative study. *Future Science, 10*(1). https://doi.org/10.2144/fsoa-2023-0096

Lan, K., Jia, X., Gao, S., Feng, Z., Jia, M., Yue, W., Wei, Y. B., & Liu, J. J. (2024). Research trends and hotspots on family caregivers of individuals with autism spectrum disorder from 2002 to 2022 Abibliometric analysis. *Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, *38*(1), 56-73. https://doi.org/10.1111/jcap.70008

Liao, X., & Li, Y. (2020). Economic burdens on parents of children with autism: A literature review. *CNS Spectrums*, *25*(4), 468–474. https://doi.org/10.1017/S1092852919001512

Logrieco, M. G., Annechini, E., Casula, L., Guerrera, S., Fasolo, M., Vicari, S., & Valeri, G. (2024). Nonverbal skills evolution in children with autism spectrum disorder one year post-diagnosis. *Children, 11*(12), 15-20. https://doi.org/10.3390/children11121520

Ni, L. S., Wai Tong, C., & Kam Ki Stanley, L. (2025). Effects of an acceptance and commitment-based parenting program for parents of children with autism spectrum disorder on parenting stress and other parent and children health outcomes: A pilot randomized controlled trial. *Autism, 1*(2), 1524-1539. https://doi.org/10.1177/13623613241311323

Pardo-Salamanca, A., Rosa-Martínez, E., Gómez, S., Santamarina-Siurana, C., & Berenguer, C. (2025). Parenting stress in autistic and ADHD children: Implications of social support and child characteristics. *Autism and Developmental Disorders, 55*(1), 2284-2293. https://doi.org/10.1007/s10803-024-06377-4

Ranjan, R., Jain, M., Kumar, P., Sethi, G., & Singh, J. (2023). Exploring the path to pathos "Lived experiences of parents of children with autism spectrum disorder": An interpretative phenomenological analysis. *Psychiatry, 65*(3), 310-318. https://doi.org/10.4103/indianjpsychiatry.indianjpsychiatry_71_22

Rfat, M., Koçak, O., & Uzun, B. (2023). Parenting challenges in families of children with a diagnosis of autism spectrum disorder: A qualitative research study in Istanbul. *Global Social Welfare: Research, Policy & Practice, 23*(1), 1–10. https://doi.org/10.1007/s40609-023-00270-1

Samsell, B., Lothman, K., Samsell, E. E., & Ideishi, R. I. (2022). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder in the United States: A systematic review and metasynthesis of qualitative evidence. *Fam Syst Health, 40*(1), 93-104. https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/fsh0000654

Shahbaz, T., Khalid, S., Ali, A., & Yaqoob, S. (2023). Parenting stress among parents of children with autism spectrum disorder. *Health and Rehabilitation Research*, *3*(2), 724–729. https://doi.org/10.61919/jhrr.v3i2.214

Volgyesi-Molnar, M., Gyori, M., Eapen, V., Borsos, Z., Havasi, A., Jakab, Z., Janoch, L., Nemeth, V., Oszi, T., Szekeres, Á., & Stefanik, K. (2025). Quality of life in Hungarian parents of autistic individuals. *Autism and Developmental Disorders, 55*(1), 1122–1137 .https://doi.org/10.1007/s10803-024-06243-3

Wang, L., Zhang, H., Shang, C., Liang, H., Liu, W., Han, B., Xia, W., Zou, M., & Sun, C. (2022). Mental health issues in parents of children with autism spectrum disorder: A multi-time-point study elated toCOVID -19 pandemic. *Autism Research: Society for Autism Research*, *15*(12), 2346–2358. https://doi.org/10.1002/aur.2836

Waizbard-Bartov, E., Fein, D., Lord, C., & Amaral, D. G. (2023). Autism severity and its relationship to disability. *Autism Research, 16*(4), 685–696. https://doi.org/10.1002/aur.2898

Wolters, N. E., Mobach, L., Wuthrich, V. M., Vonk, P., Van der Heijde, C. M., Wiers, R. W., Rapee, R. M., & Klein, A. M. (2023). Emotional and social loneliness and their unique links with social isolation, depression and anxiety. *Affective Disorders*, *329*(1), 207–217. https://doi.org/10.1016/j.jad.2023.02.096

Zhang, H., & Chen, C. (2024). A Systematic Review: Factors Related to Culturally and Linguistically Diverse Minority Parents' Service Decisions for Their Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism Development Disorder, 1*(4), 32-54. https://doi.org/10.1007/s40489-024-00431-8

Zhang, C., Lin, F., Chen, Y., Wang, R., Zhou, T., & Yi, C. (2024). The association between parenting stress and parenting behaviors in Chinese parents of children with autism spectrum disorders: The mediating role of parental anxiety and depression. *Mental Health Research inIntellectual Disabilities, 17*(4), 275 –296. https://doi.org/10.1080/19315864.2024.2401833