

Research Paper

The Etiology of the Lack of Effective Involvement of Autistic Children's Fathers in Their Children's Rehabilitation Process



Mona Ghodsi Hassanabad¹ , *Mohsen Jadidi¹ , Leila Shokouhi Amirabadi²

1. Department of Psychology, Faculty of Humanistic Sciences, Shahr-e-Qods Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran.

2. Department of Psychology, Faculty of Humanistic Sciences, South Tehran Branch, of Islamic Azad University, Tehran, Iran.



Citation Ghodsi Hassanabad M, Jadidi M, Shokouhi Amirabadi L. [The Etiology of the Lack of Effective Involvement of Autistic Children's Fathers in Their Children's Rehabilitation Process (Persian)]. *Scientific Journal of Rehabilitation Medicine*. 2025; 14(2):186-199. <https://dx.doi.org/10.32598/SJRM.14.2.3287>

<https://dx.doi.org/10.32598/SJRM.14.2.3287>

ABSTRACT

Background and Aims Autism is a common neurodevelopmental disorder that affects the lives of children and their families. Children with autism require more care and support compared to typically developing children. In the effective treatment of children with autism, parents play a significant role in their children's rehabilitation process. Active participation of parents in rehabilitation leads to an increase in the generalization of learned skills and the effectiveness of treatment. Fathers, like mothers, are vital in caring for these children. Fathers of autistic children are involved in their children's rehabilitation process. In most studies, the focus has been on the role of mothers, and that of fathers is often limited to providing financial support for living and medical expenses. Therefore, the main goal of this research is to understand the reasons for the lack of effective participation of fathers of autistic children in the rehabilitation process of their children.

Methods This research was conducted using the qualitative method, the foundational data theory approach, and the Strauss and Corbin method. The data collection method was a semi-structured interview that was conducted with 16 fathers of autistic children in Tehran.

Results Finally, the psychological components were defined as the dimension of causal conditions, lack of effective participation of fathers as the dimension of the main phenomenon, contextual components as the dimension of contextual conditions, therapeutic components as the dimension of intervening conditions, coping strategies as the dimension of strategy, and consequential components as the dimension of outcomes dimension.

Conclusion Different factors affect fathers' lack of involvement in their autistic children's rehabilitation process, leading to consequences, including a decrease in the tendency to seek treatment, a decrease in marital quality, and a mother's fatigue.

Keywords Involvement of fathers, Autistic children, Rehabilitation

Received: 07 Aug 2024

Accepted: 01 Dec 2024

Available Online: 22 May 2025

* Corresponding Author:

Mohsen Jadidi, Associate professor.

Address: Department of Psychology, Faculty of Humanistic Sciences, , Shahr-e-Qods Branch, Islamic Azad University, Tehran.

Tel: +98 (912) 3000074

E-Mail: mohsen.jadidi@iau.ac.ir



Copyright © 2025 The Author(s);
This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-NC; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

Extended Abstract

Introduction

Autism is a neurodevelopmental disorder. Children with autism spectrum disorder have difficulty using verbal and non-verbal communication in society and cannot communicate effectively. Also, repeating certain behaviors, interests, and activities in the context of autism disrupts social and occupational functions. These children have numerous behavioral problems, including stereotyped self-stimulation and aggression. Autism disorder is a life-long and debilitating disorder that affects not only the affected person but also the family. Research indicates that the issues of a disabled child often affect the functioning of the family and instigate stress on parents. Many research studies have focused on mothers to investigate the impact of the presence of an autistic child in the family.

Although the fathers of autistic children play a vital role in the upbringing of their children, their work is often ignored. The role of Iranian fathers in caring for autistic children is very weak and only limited to providing expenses.

Methods

In this research, semi-structured interviews were used to collect data. After conducting each interview, the text was transcribed, and the researcher analyzed it through coding based on the foundational data theory approach (open coding, axial coding, and selective coding). The statistical population of this research comprised the fathers of autistic children in Iran. According to the research approach and the use of the data-based theory method, the sample of this research was selected purposefully using the theoretical sampling method. To investigate the reasons for fathers' non-participation, fathers of children who had been diagnosed with autism by a neurologist for at least 5 years were selected. A total of 16 fathers were interviewed. This research was done in 4 stages.

Results

The lack of effective participation, the lack of positive employment in fatherhood, the lack of decision-making in choosing programs, and purely financial participation were observed as open codes. Lack of positive employment in fatherhood is one of the main components of the involvement in positive activities in fatherhood. The results of the present research show that fathers do not spend enough time with their autistic children, either due to limited time resources or energy resources. They do

not participate in fatherhood in direct interaction with the child in the majority of care, play, or recreation activities.

Many fathers avoid outdoor activities due to the negative view of society. The results of the present research show that in some cases, unrealistic expectations due to low acceptance lead to inappropriate interactions between the father and the child, which indicates the father's lack of warmth and responsiveness in the interaction with the child. Some fathers abandon their children and not only do not give them time to play and have fun but also do not try to participate in other matters. Fathers unanimously stated that the decision-making is with the child's mother, and they do not participate. In this regard, it was noted that because the mother gets to know professional experts and desirable programs by interacting with other mothers, she is better qualified to make decisions for the child.

In the current research, common points were found as causal conditions taken from the behavior and emotions of these fathers, which appeared with the central code of the psychological category. Fathers of autistic children also experience both state and trait anxiety according to their interpretation and perception of the problem.

According to the interviews, non-acceptance is the main component facilitating its lack of awareness. In the present research, most of the fathers have explicitly used the term "not tolerating" in the interviews and chose reactions such as liberation and avoiding being with the child. The use of words such as "frustration" and "disappointment" was one of the things that can be seen in the interviews; two types of despair, despair from treatment and despair from the child's independence, are evident.

In this research, the open codes of "avoidance," "denial," and "reasoning" cover how fathers deal with the problem of the presence of an autistic child, which was examined under the title of coping strategies as a central category.

The father of an autistic child tries to deal emotionally with the stressful situation of the presence of an autistic child by removing the stressful factor (not seeing the child) for a short time or distraction. The intervening conditions during the research include insufficient professional competence of the treatment team and lack of trust in the treatment team. Inadequate professional competence of the treatment team is another case addressed as an intervening condition.

In the current research, the researcher called the series of special conditions in which the action/interaction strategies are carried out in the category of contextual conditions and placed in the central category of the contextual component. The researcher's conclusion regarding the lack of support from related organizations is the reason for the lack of support from organizations. Common misconceptions are another thing that has been discussed in the relevant categories. Coping strategies such as "avoidance," "denial," and "rationalization" are behaviors that occur in the context of the lack of support from related organizations and the negative view of society along with common false beliefs. This context itself can intensify these behaviors. On the other hand, things like the lack of trust in the treatment team and their lack of competence will intensify this behavior as interfering components.

Conclusion

The phenomenon of effective participation is affected by psychological factors such as anxiety, perfectionism, low distress threshold, and low acceptance, which manifests itself in the form of the father's insistence on only financial participation, lack of positive involvement in fatherhood, and lack of decision-making in choosing programs. In the end, these coping strategies lead to consequences, including a decrease in the tendency to seek treatment, a decrease in marital quality, and a mother's fatigue, which appeared in this research.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

This study was approved by the Ethics Committee of the Islamic Azad University, Shahr-e-Qods Branch, Tehran, Iran. All ethical principles were considered in this article. The participants were informed about the purpose of the research and its implementation stages. They were also assured about the confidentiality of their information. They were free to leave the study whenever they wished, and the research results would be available to them if desired.

Funding

This article was extracted from the master's thesis of Mona Ghodsi Hassanabad at the Department of Psychology, Islamic Azad University, Shahr-e-Qods Branch, Tehran, Iran. This research did not receive any grant from funding agencies in the public, commercial, or non-profit sectors.

Authors' contributions

All authors contributed equally to the conception and design of the study, data collection and analysis, interpretation of the results, and drafting of the manuscript. Each author approved the final version of the manuscript for submission.

Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

Acknowledgments

The authors would like to thank the participants for their cooperation in this study.



مقاله پژوهشی

سبب‌شناسی عدم مشارکت مؤثر پدران کودکان اتیستیک در درمان توان بخشی فرزندانشان

مونا قدسی حسن آباد^۱، *محسن جدیدی^۱، لیلا شکوهی امیرآبادی^۲

۱. گروه روانشناسی، دانشکده علوم انسانی، واحد شهر قدس، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران.
۲. گروه روانشناسی، دانشکده علوم انسانی، واحد تهران جنوب، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران.

Use your device to scan
and read the article online



Citation Ghodsi Hassanabad M, Jadidi M, Shokouhi Amirabadi L. [The Etiology of the Lack of Effective Involvement of Autistic Children's Fathers in Their Children's Rehabilitation Process (Persian)]. *Scientific Journal of Rehabilitation Medicine*. 2025; 14(2):186-199. <https://dx.doi.org/10.32598/SJRM.14.2.3287>

doi <https://dx.doi.org/10.32598/SJRM.14.2.3287>

چکیده

مقدمه و اهداف: اتیسم از اختلالات شایع عصبی-تکاملی است که زندگی کودک و خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد. کودکان مبتلا به اتیسم نسبت به کودکان عادی به مراقبت و حمایت بیشتری نیاز دارند. در درمان مؤثر کودکان دارای اتیسم، والدین سهم پررنگی در روند توان بخشی فرزندان دارند. مشارکت مؤثر والدین در توان بخشی منجر به افزایش تعمیم مهارت‌های آموخته‌شده و اثربخشی درمان می‌شود. پدران مانند مادران نقش حیاتی در مراقبت از این کودکان دارند. اما در اغلب مطالعات بر نقش مادران تمرکز شده و نقش پدران بیشتر در تأمین هزینه‌های زندگی و درمانی خلاصه می‌شود. از این‌رو هدف اصلی این پژوهش درک دلایل عدم مشارکت مؤثر پدران کودکان اتیستیک در روند توان بخشی فرزندان است. این پژوهش براساس روش کیفی و رویکرد نظریه داده‌بنیاد و روش اشتراوس و کوربین انجام شد.

مواد و روش‌ها: روش گردآوری داده‌ها مصاحبه نیمه‌ساختاریافته بود که با ۱۶ پدر کودک اتیستیک شهر تهران انجام شد. **یافته‌ها:** در نهایت، مؤلفه‌های روان‌شناختی به‌عنوان بعد شرایط علی، عدم مشارکت مؤثر پدران به‌عنوان بعد پدیده اصلی، مؤلفه‌های زمینه‌ای به‌عنوان بعد شرایط زمینه‌ای، مؤلفه‌های درمانی به‌عنوان بعد شرایط مداخله‌گر، استراتژی‌های مقابله به‌عنوان بعد راهبردها و مؤلفه‌های پیامدی برای بعد پیامد تدوین شد.

نتیجه‌گیری: عوامل مختلفی که بر عدم مشارکت پدران در فرایند توان بخشی فرزندان اتیستیک آن‌ها تأثیر می‌گذارد، به پیامدهایی از جمله کاهش تمایل به پیگیری درمان، کاهش کیفیت زناشویی و خستگی مادر منجر می‌شود که در این پژوهش ظاهر شده است. **کلیدواژه‌ها:** مشارکت پدران، کودکان اتیستیک، درمان توان بخشی

تاریخ دریافت: ۱۷ مرداد ۱۴۰۳

تاریخ پذیرش: ۱۱ آذر ۱۴۰۳

تاریخ انتشار: ۰۱ خرداد ۱۴۰۴

* نویسنده مسئول:

دکتر محسن جدیدی

نشانی: تهران، واحد شهر قدس، دانشگاه آزاد اسلامی، گروه روانشناسی،

تلفن: ۰۷۴ ۳۰۰۰۷۴ (۹۱۲) ۹۸+

رایانامه: mohsen.jadidi@iau.ac.ir



Copyright © 2025 The Author(s);

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-NC: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

مقدمه و اهداف

مشارکت والدین در روند رشد و تکامل کودکان اُتِستیک در دهه‌های اخیر رو به افزایش است و والدین حاضرند منابع مالی، احساسی و اجتماعی فراوانی را صرف بهبود و پیشرفت فرزندانشان کنند. در کودکان اُتِستیک مشارکت والدین یک عنصر ضروری در هر مرحله از روند تکامل کودک تلقی می‌شود [۱]. مشارکت مؤثر والدین کودکان اُتِستیک در مراقبت و حمایت از آن‌ها منجر به کسب نتایج بهتر در روند درمان، نتایج رفتاری مناسب در کودک و ارتباط بهتر والدفرزند و خانواده با جامعه و در نتیجه تکامل و بهزیستی کودک می‌شود. باین حال تفاوت‌هایی در میزان و نوع مشارکت والدین مشاهده شده است [۲].

در ایران آمار دقیقی از شیوع بیماری اُتِسم وجود ندارد. اما مطابق با برآورد سازمان بهزیستی در سال ۱۳۹۹، در ایران از هر ۱۵۰ کودک، یک کودک مبتلا به اُتِسم متولد می‌شود [۳]. این سازمان در توصیف خانواده‌های دارای کودک اُتِستیک در ایران آن‌ها را «تنهای تنهای تنها» توصیف و تأکید می‌کند که متأسفانه عدم آگاهی نسبت به کودکان اُتِسم، باعث شده جامعه ایرانی با رفتارها، قضاوت‌ها و شماتت‌های خود حق حضور افراد اُتِستیک و خانواده‌هایشان را در جامعه از ایشان سلب کنند [۳]. خانواده‌های دارای فرزند اُتِستیک با چالش‌های بسیاری از قبیل نگرانی در ارتباط با مشکلات رفتاری فرزند اُتِستیک، سلامت روانی، بدنامی اجتماعی، اضطراب، تداخل در روتین‌ها و نظم زندگی درگیر هستند [۴، ۵]. مشکلات مالی، احساس طرد از اجتماع و اطرافیان، کمبود منابع و امکانات پزشکی تخصصی و نیاز مبرم به آگاهی، از مسائل و مشکلات کودکان دارای اُتِسم است که والدینشان گزارش می‌کنند [۶].

اگرچه پژوهش‌های بسیاری در خصوص درک خانواده‌های دارای فرزند اُتِسم وجود دارد، اما مشارکت‌کنندگان در اکثر این پژوهش‌ها، مادران این فرزندان هستند [۷]. در متاآنالیزی بر ۴۱۴۸ پژوهش مرتبط با تجربه والدین کودکان اُتِستیک نشان داده شد تعداد پژوهش‌ها در خصوص مادران این کودکان بیشتر است و دلیل این عدم توازن آن است که محققان بر مادران به‌عنوان مراقبین اصلی کودک تمرکز کرده‌اند [۸]. اگرچه پدران کودکان اُتِستیک نقشی حیاتی و مهم در پرورش فرزندان خود ایفا می‌کنند، غالباً کارهای آن‌ها نادیده گرفته می‌شود و یا در بهترین حالت به‌عنوان بازیگر دارای نقش فرعی در کنار مادران این فرزندان دیده می‌شوند [۹]. درحالی‌که امروزه تأکید ویژه‌ای بر اهمیت نقش پدران در مداخلات زود هنگام در سلامت فرزندان، حتی از دوران نوزادی و بلافاصله بعد از تولد در بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان^۱ وجود دارد [۱۰].

محققان نشان داده‌اند نه تنها پدران کودکان اُتِستیک از طریق تعامل با فرزندان خود بر آن‌ها تأثیر می‌گذارند، بلکه بر رفتار مادران همسرشان نیز تأثیر می‌گذارند و همانند مادران نقشی مؤثر در رفتار و رشد فرزندان دارند [۱۱]. باین حال پژوهش‌هایی که منحصر بر پدران کودکان اُتِستیک تمرکز دارند، اندک‌اند. نمونه یافته‌های پژوهش‌هایی که بر پدران دارای فرزند اُتِسم تمرکز داشتند نشان می‌دهند پدران دارای فرزند مبتلا به اُتِسم در خانواده‌های آمریکایی غیراسپانیایی تبار، احساساتی همچون غم و اندوه، باخت، انزوا و کاهش تندرستی را تجربه می‌کنند [۱۲]. در میان پدران انگلستانی، همگی این پدران زندگی خود را به‌عنوان یک سفر توصیف کردند که نقطه عطف آن پذیرش‌شده و پس از آن حس درماندگی ایشان کاهش یافته است. درحقیقت پدران این مطالعه بیش از هر چیزی استقلال را برای فرزند مبتلا به اُتِسم خود مقدم می‌شمارند و با هدف دستیابی به امکانات مناسب برای مراقبت، در تلاش برای بهبود خدمات موجود برای فرزندان هستند [۱۳].

نتایج مطالعه‌ای در میان پدران استرالیایی نشان داد تمامی این پدران سطح بسیار بالایی از استرس و علائم افسردگی را دارند. همچنین مصاحبه با ۸ نفر از این پدران در خصوص تجاربشان نشان داد آن‌ها زمان کافی برای اختصاص به سلامت روانی و فیزیکی خود ندارند و در برخورداری از حمایت‌های رسمی نیز با چالش مواجه هستند [۱۴]. این پدران برای حمایت از فرزندان خود راهی طولانی پیموده‌اند و نگران آینده فرزندان اُتِستیک خود هستند. این پدران به برخی الزامات حمایتی تأکید داشتند. این الزامات شامل نیاز به حساسیت بیشتر در زمان اطلاع‌رسانی به این والدین در خصوص وجود اختلال در فرزندان و نیاز به آگاه بودن افراد متخصص در خصوص وظایف حرفه‌ای خود است [۷].

در کشور ایران مطالعات محدودی به بررسی تجربه والدین کودکان اُتِستیک پرداخته‌اند. در پژوهشی در ایران نیازهای والدین کودکان اُتِستیک این‌گونه عنوان شد: نیاز به آگاهی جهت مواجهه با رفتارهای غیرعادی و دشوار فرزند خود داشتند، نیاز به وقت گذرانی با دوستان خود داشتند، نیاز به درک مشکلشان از طرف دیگر اعضای خانواده و فامیل و نیاز به خدمات مداوم و کمک متخصصان داشتند. در مقایسه نیازهای والدین ایرانی با والدین کانادایی هرچند تشابهاتی در این زمینه وجود داشت، اما مشکلات والدین ایرانی بسیار بیشتر بود [۱۵]. در بررسی تجربه زیسته والدین دارای کودک اُتِسم در ایران مشخص شد والدین کودکان طیف اُتِسم 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 می‌دهد. رنجی که خانواده طیف اُتِسم تجربه می‌کند، بیشتر از اینکه متأثر از اختلال کودک خود باشد، تحت تأثیر تجربه آنان از زندگی در جامعه قرار می‌گیرد [۱۶].

1. Neonatal Intensive Care Unit (NICU)

در ایران تعداد پژوهش‌های مرتبط با والدین کودکان اُتِیسم در مقایسه با پژوهش‌های خارجی اندک است و تمرکز اغلب این پژوهش‌ها بر مادران این کودکان است. بنابراین به نظر می‌رسد در مقایسه با پدران، بیشتر در خصوص مادران این فرزندان آگاهی وجود دارد و تنها یک مطالعه در ایران به تجربه زیسته پدران نوجوانان اُتِیستیک پرداخته است [۱۶]. از طرفی مشاهدات محقق طی ۱۸ سال تجربه کاری در تعامل با خانواده‌های کودکان اُتِیستیک به‌عنوان کاردرمانگر، نشان‌دهنده خلأ عدم مشارکت مؤثر پدران این کودکان در روند توان‌بخشی فرزندان بود. از این رو بر آن شدیم، به بررسی درک علل عدم مشارکت مؤثر پدران کودکان اُتِیستیک بر روند توان‌بخشی کودکان خود در ایران از طریق مصاحبه و روش کیفی بپردازیم. محقق عدم مشارکت مؤثر را به‌عنوان پدیده اصلی می‌داند و با استفاده از رویکرد نظریه داده‌بنیاد به واکاوی سبب آن می‌پردازد. بنابراین هدف از مطالعه حاضر، سبب‌شناسی عدم مشارکت مؤثر پدران کودکان اُتِیستیک در روند توان‌بخشی فرزندان است.

مواد و روش‌ها

این پژوهش منتج از پایان‌نامه کارشناسی ارشد با عنوان «سبب‌شناسی عدم مشارکت مؤثر پدران کودکان اُتِیستیک در روند بهبود فرزندان» به‌صورت کیفی و با استفاده از نظریه داده‌بنیاد است. این مطالعه کیفی با تمرکز بر جمع‌آوری و تفسیر داده‌های غیر عددی، مانند مصاحبه‌ها، مشاهدات میدانی و متون، امکان فهم عمیق‌تری از تجربیات و نگرش‌های افراد را فراهم می‌آورد و این امکان را فراهم می‌آورد تا بتوان فراتر از ارقام و اعداد، به معانی و الگوهای پنهان در رفتارها و باورهای پدران کودکان اُتِیستیک پی برد. نظریه داده‌بنیاد یک روش پژوهش عمومی برای تولید تئوری است. در این نظریه، تئوری برگرفته از داده‌هایی است که در طی فرایند پژوهش به‌صورت نظام‌مند گردآوری و تحلیل شده‌اند و پژوهشگر کار را با یک حوزه مطالعاتی خاص شروع کرده، اجازه می‌دهد که تئوری از دل داده‌ها پدیدار شود [۱۷].

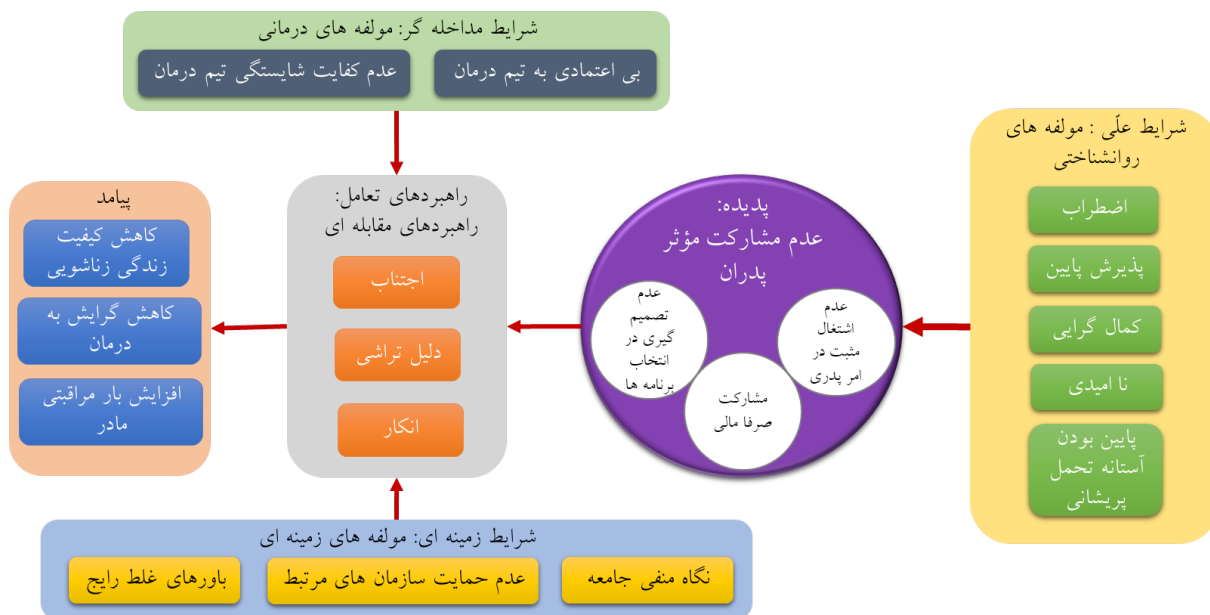
به‌منظور تعیین پرسش پژوهش ابتدا سؤالات فرعی پیرامون موضوع پژوهش مطرح شد و سپس به‌تدریج و با گردآوری اطلاعات ابعاد مختلف این پرسش مشخص شد و فهرست آنچه باید مورد پرسش قرار می‌گرفت به دست آمد. روش جمع‌آوری داده در پژوهش کیفی حاضر مصاحبه می‌باشد. پژوهشگر پس از برگزاری مصاحبه اول، انجام کدگذاری و تجزیه و تحلیل داده‌های اولیه از نمونه‌گیری نظری برای انتخاب نمونه‌های بعدی استفاده کرد. نمونه‌گیری نظری تا هنگامی که مقوله‌ها به اشباع نظری برسند ادامه می‌یابد. اشباع عبارت است از اینکه داده‌های جمع‌آوری شده، تکرار داده‌های قبلی باشد و اطلاعات جدیدی حاصل نشود [۱۸].

در پژوهش حاضر به‌دلیل بررسی علل عدم مشارکت مؤثر پدران، پدرانی انتخاب شدند که فرزندانشان پس از گرفتن تشخیص قطعی اُتِیسم توسط متخصص مغز و اعصاب، وارد روند توان‌بخشی شده و تا زمان مصاحبه نیز از برنامه‌های کاردرمانی و گفتاردرمانی استفاده می‌کردند. در مجموع با ۱۶ پدر مصاحبه شد. مصاحبه‌ها با رعایت نکات اخلاقی و کسب اجازه از مصاحبه‌شوندگان ضبط می‌شد. مدت‌زمان این مصاحبه‌ها (بدون در نظر گرفتن توضیحات محقق در خصوص رعایت نکات اخلاقی در تحقیق و موضوع مورد پژوهش) از ۴۵ تا ۹۰ دقیقه بود. پس از اولین مصاحبه و پیاده‌سازی در نرم‌افزار word و گوش دادن آن به تحلیل سطر به سطر داده‌ها پرداخته شد و واحدهای معنایی در متن مشخص، خلاصه و کدگذاری شدند.

تحلیل وقایع از طریق روش مقایسه مستمر انجام پذیرفت. روش مقایسه مستمر از طریق فرایندهای سیستماتیک و دقیق کدگذاری و تحلیل به تولید تئوری منجر می‌شود. این فرایند شامل ۳ نوع مقایسه است. وقایع با وقایع مقایسه می‌شوند تا یکنواختی زیربنایی و شرایط مختلف آن استخراج شود. این یکنواختی و این شرایط در واقع تبدیل به فرضیه‌ها و مفاهیمی می‌شوند که تولید خواهند شد. سپس این مفاهیم با وقایع دیگر مقایسه می‌شوند تا ابعاد (ویژگی‌های) جدید این مفهوم و فرضیه‌های دیگر استخراج شوند. در نهایت مفاهیم با مفاهیم مورد مقایسه قرار می‌گیرند تا متناسب‌ترین ترکیب شاخص‌ها از مفاهیم استخراج شود و فرضیه‌های میان این مفاهیم با یکدیگر یکپارچه باشد. پس از انتزاع مفاهیم، محقق آن‌ها را به فایل اکسل انتقال داد و در آن فایل مفاهیم با یکدیگر ترکیب شدند و با اختصاص نام به آن‌ها به سطح بالاتر یعنی مقوله دست یافته شد. کدگذاری نیز طی ۳ مرحله کدگذاری باز (کدگذاری باز تا زمان شناسایی مقوله اصلی ادامه می‌یابد)، کدگذاری محوری (درک ارتباط مقوله‌ها) و کدگذاری انتخابی (انتخاب مقوله اصلی) ادامه یافت.

یافته‌ها

پس از تحلیل و کدگذاری داده‌ها و در مرحله اشباع، مقوله‌های اصلی و فرعی شکل گرفتند. کدهای باز اضطراب، پذیرش پایین، کمال‌گرایی، پایین بودن آستانه پریشانی، ناامیدی، بی‌اعتمادی به تیم درمان، عدم کفایت شایستگی تیم درمانی، نگاه منفی جامعه، عدم حمایت سازمان‌های مرتبط، باورهای رایج غلط، اجتناب، انکار، دلیل‌تراشی، کاهش گرایش به درمان، کاهش کیفیت زندگی زن‌شویی و افزایش بار مراقبتی مادر به دست آمدند که در مؤلفه‌های روان‌شناختی، مؤلفه‌های درمانی، مؤلفه‌های زمینه‌ای، پیامدها و راهبردهای مقابله‌ای به‌عنوان مقوله طبقه‌بندی شدند (تصویر شماره ۱).



تصویر ۱. مدل پارادایمی عدم مشارکت مؤثر پدران

طب توانبخشی

مشارکت صرفاً مالی

یکی از سؤالات مصاحبه میزان درصدی مشارکت بود که از ۱۶ پدر صرفاً ۲ نفرشان مشارکت صفر درصدی داشتند و تأمین منبع مالی در این خانواده‌ها برعهده مادر بود. میانگین بقیه ۱۴ نفرشان در مشارکت مالی ۱۰۰ درصد اعلام شد. طبق جملات پدران، آن‌ها اذعان دارند تمام تلاششان این است که به لحاظ مالی برای تأمین بودجه برنامه‌هایی که فرزندشان نیاز دارد، مضایقه نکرده باشند.

مقوله محوری شرایط علی

مؤلفه‌های روان‌شناختی؛ پدر می‌گوید «بزرگ‌ترین اضطرابم این بچه است.»

در جست‌وجوی عوامل مؤثر بر عدم مشارکت در مصاحبه‌ها، نقاط اشتراکی به‌عنوان شرایط علی برگرفته از رفتار و هیجانات این پدران که با کد محوری مقوله روان‌شناختی ظاهر شده است، یافت شد.

این مقوله محوری از کدهای باز اضطراب، پذیرش پایین، کمال‌گرایی، ناامیدی و پایین بودن آستانه تحمل پریشانی برگرفته شد.

اضطراب

پدران درجاتی از اضطراب، نگرانی و تپش قلب را گزارش می‌کردند (مثل یه نگرانی اعصاب و فکری که هر دقیقه و هر لحظه با آدمه خیلی بده، همیشه اضطراب اون موقعی رو دارم که من و مادرش نباشیم).

از میان مقوله‌های تحقیق، مقوله‌های محوری به‌صورت شرایط علی، شرایط مداخله‌گر، شرایط زمینه‌ای، راهبردهای تعاملی و پیامدها به دست آمدند. درنهایت مقوله اصلی پژوهش، عدم مشارکت مؤثر پدران تبیین شد.

مقوله اصلی

عدم مشارکت مؤثر پدر؛ «نمی‌تونم برسم براش وقت بذارم.»

مقوله اصلی تحقیق حاضر عبارت است از عدم مشارکت مؤثر که کدهای باز آن عدم اشتغال مثبت در امر پدری و عدم تصمیم‌گیری در انتخاب برنامه‌ها و مشارکت صرفاً مالی است.

عدم اشتغال مثبت در امر پدری

همان‌طور که از جملات (.. من وقت نداشتم، نمی‌تونم برسم براش وقت بذارم، نمی‌تونیم بیشتر بدونیم دقیقاً الان بچمون با چی سروکار داره یا براش وقت بذاریم) برمی‌آید، پدران در این جملات اعلام کرده‌اند در اشتغال به امر پدری به معنای تعامل مستقیم با فرزند در قالب مراقبت، بازی یا تفریح مشارکت ندارند.

عدم تصمیم‌گیری در انتخاب برنامه‌ها

در جملات شرکت‌کنندگان (اطلاعی به اون صورت ندارم، مادرش انتخاب می‌کنه، همیشه مادرش کلاس‌ها رو شروع می‌کنه، اصددرصد انتخاب برنامه درمانی با مادرش هست) صراحتاً آمده که پدران مشارکتی در انتخاب برنامه‌های کودک ندارند.

پذیرش پایین

از جملات (الآن دیگه با وجود این همه درمان باید عادی می‌شد، باهش توپ بازی می‌کنم و تا شوت می‌زنه می‌ره سراغ بستنی اصلاً تو باغ نیست) برمی‌آید پدران پذیرش پایینی نسبت به شرایط و پیش‌آگهی اُتیسم دارند.

کمال‌گرایی

کمال‌گرایی در حصول نتیجه درمانی و ناامیدی و سرخوردگی که به دنبال آن پدید می‌آید در جملات پدران مشهود است (وقتی که بچه عادی نمی‌شه پس درمان هم هیچ فایده‌ای نداره، قرار نیست اتفاق خاصی بیفته، برای این بچه نمی‌شه کاری کرد).

ناامیدی

در جملات (تلاش‌های ما تقریباً اثری نداره، بزرگ‌ترین کابوسمه. خیلی روزهای تاریکی می‌بینم، اگر قرار بود درمان بشه این همه سال رفته بود درست می‌شد)، ناامیدی به‌عنوان یک رفتار مشترک در پدران دیده می‌شد.

پایین بودن آستانه تحمل پریشانی

در مصاحبه‌ها این طور مشاهده شد که پدران تحمل پایینی نسبت به علائم فرزند خود دارند (برای من غیرقابل تحمل هست، یک بار از خونه انداختمش بیرون، چون دیگه نمی‌تونستم تحملش کنم).

مقوله محوری شرایط زمینه‌ای

مؤلفه‌های زمینه‌ای؛ «ما همه جا از جامعه حس بد گرفتیم.» شرایط زمینه‌ای نشانگر سلسله شرایط خاصی است که در آن راهبردهای کنش / کنش متقابل انجام می‌شود. در این پژوهش مقوله مؤلفه‌های زمینه‌ای پژوهش را تشکیل داده‌اند.

مقوله شرایط زمینه‌ای متشکل از کدهای باز عدم حمایت سازمان‌های مرتبط، نگاه منفی جامعه و باورهای غلط رایج است.

عدم حمایت بیمه و سازمان‌های مرتبط

پدران همگی از عدم حمایت بیمه و سازمان‌ها در تهیه دارو و تأمین امکانات مورد نیاز شکایت داشتند (هیچ کمکی نمی‌کنن. یه داروشون پیدا نمی‌شه، یه جاهایی رو مختص این بچه‌ها قرار بدن؛ پارک‌های مخصوصی).

نگاه منفی جامعه

نگاه منفی جامعه (نگاه مردم آزارم می‌ده، بهش دید عقب‌مونده و دیوونه دارن، ما همه‌جا از جامعه احساس بد گرفتیم) باعث آزار و کاهش تمایل به حضور در جامعه توسط پدران شده بود.

باورهای غلط رایج

باور غلطی که بسیار در مصاحبه‌ها به چشم می‌خورد این بود که علائم را ناشی از مؤلفه رشدی یا ارثی تلقی می‌کردند و این باور منتج به تشخیص دیر هنگام می‌شده (من فکر می‌کردم چون تو فامیلمون دیر صحبت کردن هست هرچی مادرش می‌گفت بریم دکتر قبول نمی‌کردم یه سالی طول کشید بریم، من معتقد بودم بچه خودش رشد می‌کنه و تفاوتش رو خیلی نمی‌دونستم).

مقوله محوری شرایط مداخله‌گر

مؤلفه‌های درمانی؛ «چرا ما همیشه باید از آزمون و خطا برسیم به درمانگر مناسب بچه‌مون؟»

شرایط مداخله‌گر عبارت است از شرایط ساختاری که به پدیده تعلق دارند و بر راهبردهای کنش / کنش متقابل اثر می‌گذارند و راهبردهایی را در درون زمینه‌ای خاص سهولت می‌بخشند یا آن‌ها را محدود می‌کنند. در این پژوهش مقوله مؤلفه‌های درمانی به‌عنوان شرایط مداخله‌گر تشخیص داده شده‌اند که شامل کدهای باز بی‌اعتمادی به تیم درمان و عدم کفایت شایستگی تیم درمان است.

بی‌اعتمادی به تیم درمان

پدران با کلمات و عباراتی نظیر کیسه دوختن، بازار مکاره و صندوقچه پول، تیم‌های درمانی را صرفاً افرادی با اهداف مالی بدون تأثیرگذاری مثبت می‌دانند.

عدم کفایت شایستگی تیم درمان

طبق جملاتی، مانند توی مراجعاتمون یک نفر پیدا نشد به ما بگه از کجا و چجوری شروع کنیم، مادرش فقط از تجربه مادرهای دیگه هر ریسمانی رو چنگ می‌زنه، بعد از دو سه سال کار، من بهتر از گفتاردرمانگر اولش شناخت پیدا کردم که با بچه‌ای که تولید صدا نداره با کارتهای حیوانات شروع نمی‌کنند و دکتر تو مرکز استان بود بردیم و تشخیص اشتباه داد که مشکل نداره و تو اون یه سال ضربه خوردیم، پدران نسبت به آگاهی نداشتن تیم درمانی و خلأ اطلاع‌رسانی شکایت داشتند.

مقوله محوری راهبردهای تعامل

راهبردهای مقابله‌ای؛ «ترجیح می‌دم نبینمش و کمتر خونه باشم.» راهبردهای تعامل عبارت است از فعالیتهای هدف‌گرا که کنشگر در پاسخ به پدیده و شرایط مداخله‌گر انجام می‌دهد. در پژوهش حاضر مقوله استراتژی مقابله‌ای به‌عنوان راهبردهای تعامل شناسایی شد. این مقوله برگرفته از کدهای باز اجتناب، انکار و دلیل تراشی است که نحوه مقابله افراد را با مشکل حضور فرزند مبتلا به اُتیسم پوشش می‌دهد.

اجتناب

از راهکارهای مقابله‌ای پدران پرت کردن حواس، اجتناب از حضور در خانه، انکار شرایط خاص و پیش‌آگهی اُتیسم بود که در جملاتی (بیشتر سرکار می‌مونم که کمتر یادم بیفته این مشکل لاینحل زندگی‌م رو، خیلی دوستش دارم اما کمتر می‌تونم کنارش بمونم، ترجیح می‌دم نبینمش و کمتر خونه باشم)، مشهود بود.

انکار

انکار به صورت کاملاً محسوس در جملاتی (بزرگ بشه بهتر می‌شه نیازی به درمان نیست، هنوز که هنوز ما قبول نکردیم مریضی بچه رو...) خیلی به خانومم گفتم نمی‌شه که درست نشه شاید مغزش تشنجی چیزی داره) در مصاحبه پدران دیده شد.

دلیل تراشی

پدران با گفتن جملاتی (خانومم بچه می‌خواست من از اول نمی‌خواستم، مادرش برای اینکه راحت باشه گذاشتش فقط جلوی تلویزیون بچه این‌طوری شد، دلیل این اتفاق به خاطر مشکل در همسرم هست که توی خانوادشون داشتن و به من نگفت) به دنبال دلایلی برای مشکل اُتیسم در فرزندانشان بودند.

مقوله محوری پیامد

مؤلفه‌های پیامد: «برای ادامه درمان دلسردم. فقط عذاب وجدان می‌گیرم، اگه کنسل کنم.»

پیامدها بیانگر نتایج تعامل‌ها و راهبردها و تحت تأثیر شرایط مربوط به آن‌ها هستند و تحت کدهای باز با عناوین کاهش گرایش به درمان، پایین آمدن کیفیت زندگی زناشویی و افزایش بار مراقبتی مادر، نمود یافتند.

کاهش گرایش به درمان

جملات (مادرش می‌آره می‌بره، من که تهشو می‌دونم بی-فایده ست. پول این کلاس‌ها رو سیو کنه برا آینده‌اش بهتره، به درمان اعتقادی ندارم، چون مادرش اصرار می‌کنه هزینه درمان رو می‌دم) نشان‌دهنده عدم تمایل به ادامه درمان از جانب پدران است.

پایین آمدن کیفیت زندگی زناشویی

پدران اذعان دارند کیفیت ارتباط بین خود و همسرشان دچار مشکل شده است. ((مادر) گیرای الکی هم به من می‌ده. من مجبورم تحمل کنم، ولی یه جاهایی کم می‌ارم، من کلا دیگه تو خونه حرف نمی‌زنم).

افزایش بار مراقبتی مادر

در جملاتی (دیگه خیلی (مادر) خسته شده، می‌فهمم که خیلی خسته ست)، پدران بیان می‌کردند مراقبت از فرزند دارای اُتیسم بار زیادی بر دوش مادر می‌گذارد.

بحث

هدف از این مطالعه سبب‌شناسی عدم مشارکت مؤثر پدران کودکان اُتیسستیک در روند درمان توان‌بخشی فرزندانشان بود. مدل مفهومی با ۶ بُعد تدوین شد که در آن عدم مشارکت مؤثر پدران به‌عنوان بعد پدیده اصلی در نظر گرفته شد. مؤلفه‌های روان‌شناختی مانند اضطراب، پذیرش پایین، کمال‌گرایی، ناامیدی و پایین بودن آستانه تحمل به‌عنوان بعد شرایط علی مطرح شد. مؤلفه‌های زمینه‌ای، مانند نگاه منفی جامعه، عدم حمایت سازمان‌های مرتبط و باورهای غلط به‌عنوان بعد شرایط زمینه‌ای مطرح شد. مؤلفه‌های درمانی به‌عنوان بعد شرایط مداخله‌گر، استراتژی‌های مقابله به‌عنوان بعد راهبردها و درنهایت، کاهش کیفیت زندگی زناشویی و افزایش بار مراقبتی مادر و کاهش گرایش به درمان به‌عنوان بعد پیامد تدوین شد.

نتایج این مطالعه با مطالعات دیگر همسو بود [۱۹-۲۳]. نتایج مطالعه کیفی که در کشور ایران با هدف مطالعه تجربه زیسته پدران نوجوانان اُتیسستیک انجام شد، همانند مطالعه حاضر نشان می‌دهد پدران سردرگمی زیادی در ابعاد مختلف زندگی و مدیریت مسائل گوناگون آن اعم از علائم رفتاری و عاطفی در فرزند دارای اُتیسسم، مدیریت روابط زناشویی، مدیریت چالش‌های ایجادشده در شغل، تعامل با سایر فرزندان و چالش‌های دوران بلوغ فرزندشان تجربه می‌کنند [۱۶].

عدم مشارکت مؤثر با کدهای باز، عدم اشتغال مثبت در امر پدری، عدم تصمیم‌گیری در انتخاب برنامه‌ها و مشارکت صرفاً مالی مشاهده شد. این کدها توسط لمب [۲۰] نیز به‌عنوان مؤلفه‌هایی معرفی شده‌اند که در تعریف سازه مشارکت پدر سهیم هستند. عدم اشتغال مثبت در امر پدری یکی از اجزای اصلی مشارکت فعالیت‌های مثبت در امر پدری^۴ است. نتایج تحقیق حاضر نشان می‌دهد پدران زمان کافی برای فرزند اُتیسستیک خود نمی‌گذارند و در اشتغال به امر پدری به معنای تعامل مستقیم با فرزند در قالب مراقبت، بازی یا تفریح مشارکت ندارند. از علل در دسترس نبودن پدر می‌توان به آستانه تحمل پریشانی پایین در تعامل با کودک و اشتغال زمانی برای تأمین منابع مالی و یا جدایی پدر و فرزند به علت دسترسی به درمان در شهری غیر از شهر اشتغال پدر اشاره کرد.

بودن پدر به جای جست‌وجوگری او باشد. از طرفی تحمل پریشانی والدین یکی از مواردی است که بر رابطه والدین با فرزند تأثیر می‌گذارد [۲۸]. در تحقیق حاضر نیز در مصاحبه‌ها، اکثر پدران صراحتاً از عبارت تحمل نکردن استفاده کرده‌اند و واکنش‌هایی مثل رهایی و پرهیز از بودن در کنار کودک را انتخاب کردند. این پایین بودن آستانه تحمل پریشانی، باعث کم شدن مشارکت پدر از نوع تعامل، پاسخ‌گویی، هدایت فرزند در گروه‌های دوستان و اجتماع و یا همراهی وی در تفریح و غیره می‌شود. پایین بودن تحمل پریشانی، در این پدران منجر به واکنش‌هایی مثل خشم، اجتناب و رهایی می‌شود. از سوی دیگر کمال‌گرایی باعث می‌شود پدر نتواند به پذیرش درستی نسبت به مسئله و توانمندی‌های کودک برسد و پدر با وجود آگاهی‌سازی روی انتظارات غیرواقع‌بینانه خود پافشاری کند. دشواری در مشارکت خانوادگی ممکن است به چالش‌هایی در شکل‌گیری هویت خانوادگی، از جمله احساس غم و ناامیدی و حس فدا شدن به خاطر اُتیسم در آن‌ها می‌انجامد [۲۹].

در تحقیق حاضر منظور از ناامیدی، نابوری از تغییر و درمان و بهبود کودک است. استفاده از کلماتی مثل سرخوردگی و ناامیدی یکی از مواردی بود که در مصاحبه‌ها به چشم می‌خورد. ۲ نوع ناامیدی، ناامیدی از درمان و ناامیدی از استقلال کودک، مشهود بود. پدران، ناامید از پیگیری درمان هستند و امیدشان را از بهتر شدن و بهبود فرزندشان از دست داده‌اند که این امر یا می‌تواند ناشی از پذیرش پایین نسبت به واقعیت اُتیسم باشد و یا ناشی از اهداف کمال‌گرایانه ایشان. در نتیجه این اضطراب، پذیرش پایین، کمال‌گرایی، ناامیدی و پایین بودن آستانه تحمل پریشانی در این پدران، عدم مشارکت مؤثر در روند توان‌بخشی فرزندانشان، از جانب پدران رخ می‌دهد که در بستر شرایطی زمینه‌ای مانند نگاه منفی جامعه، عدم حمایت سازمان‌های مرتبط و باورهای غلط رایج اتفاق می‌افتد [۶، ۷]. استنتاج محققین نسبت به نبود حمایت سازمان‌های مرتبط به دلایل عدم حمایت سازمان غذا و دارو نسبت به تأمین داروهای تجویزی برای کودکان اُتیسستیک و نبود یا عدم کفایت امکانات و فضاهایی مختص به این کودکان نظیر پارک اختصاصی، مدرسه اختصاصی و آرایشگاه اختصاصی است.

در بیشتر موارد وجود باورهای غلط منجر به نقشی مداخله‌گر یا مخدوش‌کننده در روند توان‌بخشی، مانند قطع برنامه درمانی یا دیر شروع کردن برنامه درمانی می‌شد. دسته اول این باورهای غلط شامل مواردی می‌شوند که پدر تأخیرهای رشدی کودک در رفتار یا گفتار را ناشی از رشد کودک می‌داند و معتقد است خودبه‌خود این تأخیرها جبران می‌شوند. دسته دوم باورهایی است که نیاز به درمان را زیر سؤال می‌برد و رشد را عامل بهبود در نظر می‌گیرد و یا باوری که در بسیاری خانواده‌ها دهان به دهان می‌گردد و این است که کلیشه کودکان اُتیسستیک ناشی از داروها

یکی دیگر از مؤلفه‌های اشتغال به امر پدری تعامل مستقیم با فرزند در غالب بازی و تفریح است. در این مورد بسیاری از پدران علاوه بر علت محدودیت زمانی، به علت نگاه منفی جامعه از تفریحات بیرون از منزل به همراه فرزند خود، به شدت اجتناب می‌کنند. گرمی و پاسخ‌گویی یکی دیگر از اجزای اصلی مشارکت است [۲۴]. نتایج تحقیق حاضر نشان می‌دهد در مواردی انتظارات غیرواقع‌بینانه ناشی از پذیرش پایین، منجر به برخوردهای نامناسب پدر با فرزند می‌شود که حاکی از عدم گرمی و پاسخ‌گویی پدر در تعامل با فرزند است. بدین ترتیب پدران مشارکت مؤثری در بسیاری از اکوپیشن‌های فرزند خود، از قبیل بازی، تفریح و مشارکت اجتماعی همراه فرزند خود ندارند. نتایج این مطالعه همسو با نتایج پژوهشی مقایسه‌ای بین پدران و مادران است که بیان می‌کند مادران در رفتارهای اجتماعی بیشتری با فرزندان خود مشارکت دارند [۲۵]. در پژوهشی در ایران نیز به این نتایج دست یافته‌اند و در این پژوهش نقش پدران ایرانی در مراقبت این کودکان بسیار کم‌رنگ دانسته شده و اشاره می‌کند نقش این پدران تنها در تأمین هزینه‌ها خلاصه می‌شود [۲۶].

مسئولیت‌پذیری مؤلفه دیگر اشتغال به امر پدری است [۲۴]. در تحقیق حاضر مشخص شد برخی پدران در تأمین منابع و حصول اطمینان نسبت به اینکه فرزند تحت مراقبت است، مسئولیت‌پذیری و مشارکت ندارند. درمورد عدم تصمیم‌گیری در انتخاب برنامه‌ها، همگی پدران بیان می‌کردند تصمیم‌گیری با مادر کودک است و در آن مشارکتی ندارند و این را به علت تعامل مادر با دیگر والدین و متخصصین حرفه‌ای می‌دانستند.

به‌عنوان شرایط علی در مصاحبه‌ها نقاط اشتراکی برگرفته از رفتار و هیجانات این پدران که با کد محوری مقوله روان‌شناختی ظاهر شده است، یافت شد. این مقوله محوری شامل کدهای باز اضطراب، پذیرش پایین، پایین بودن آستانه پریشانی، کمال‌گرایی و ناامیدی است.

بررسی‌ها نشان می‌دهند والدین کودکان با اختلال طیف اُتیسسم، بیش از والدین کودکان با سایر اختلالات روان‌شناختی، در معرض فشار روانی و اضطراب ناشی از داشتن کودک ناتوان، قرار دارند [۲۷]. پدران کودکان اُتیسستیک نیز هر دو نوع اضطراب حالتی و صفتی را بنا به تفسیر و ادراکی که از مسئله دارند تجربه می‌کنند. در پژوهش حاضر، پدران گاهی در شرایطی فیزیولوژیکی، مانند تپش قلب، تعریق و غیره را گزارش کردند.

در مصاحبه‌های انجام‌شده، عدم پذیرش به‌عنوان مؤلفه اصلی یافت شد که می‌تواند ناشی از آگاهی پایین پدر از مسئله اُتیسسم باشد. آگاهی پایین نیز می‌تواند به علت عدم حمایت سازمان‌های مرتبط در اطلاع‌رسانی به موقع، عدم آگاهی تیم درمان، یا منفعل

5. Occupation

این مشکلات شامل فشارهای روانی، بار مالی چشمگیر و نیاز به حمایت برای آموزش کودک است که بر بهزیستی، کیفیت زندگی و رضایت از زندگی والدین تأثیر منفی می‌گذارد [۳۲].

در پژوهشی پدران کودکان اُتِستیک بر آگاه بودن افراد متخصص در خصوص وظایف حرفه‌ای خود و حساسیت بیشتر درمورد اطلاع‌رسانی تأکید داشتند [۱۳]. طبق پژوهش حاضر نیز لازم است درمانگران این حوزه به نقش درمانی در توانبخشی کودکان اُتِستیک اکتفا نکنند و با بالا بردن آگاهی خود در خصوص عدم مشارکت مؤثر پدران، جهت جلوگیری از پیامدهای این پدیده که در روند درمان توانبخشی کودکان اُتِستیک بسیار مؤثر است، به ایفای نقش بپردازند.

نتیجه‌گیری

پدیده مشارکت مؤثر تحت تأثیر عوامل روانشناختی مانند اضطراب، کمال‌گرایی، آستانه پایین پریشانی و پذیرش پایین قرار دارد که به‌صورت اصرار پدر بر مشارکت مالی صرف، عدم مشارکت مثبت در پدر بودن و عدم تصمیم‌گیری در انتخاب برنامه‌ها بروز می‌کند. درنهایت، این راهبردهای مقابله‌ای به پیامدهایی ا جمله کاهش تمایل به درمان، کاهش کیفیت زناشویی و خستگی مادر منجر می‌شود که در این تحقیق به آن پرداخته شده است.

پیشنهاد می‌شود پس از تشخیص اُتِستیک بودن فرزندان، کلاس‌های آموزشی اختصاصی برای پدرانشان برگزار شود تا پدران از این طریق بتوانند هرچه بیشتر نسبت به اختلال فرزند خود و نحوه واکنششان به آن، آگاه شوند.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

در اجرای پژوهش ملاحظات اخلاقی مطابق با دستورالعمل کمیته اخلاق دانشگاه آزاد اسلامی واحد تهران (قدس) در نظر گرفته شده است.

حامی مالی

این مقاله برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد مونا قدسی حسن آباد در گروه روانشناسی دانشگاه آزاد اسلامی واحد تهران (شهر قدس) بود و هیچ‌گونه کمک مالی از سازمان تأمین‌کننده مالی در بخش‌های عمومی و دولتی، تجاری، غیرانتفاعی دانشگاه یا مرکز تحقیقات دریافت نکرده است.

مشارکت‌نویسندگان

تمام نویسندگان در آماده‌سازی این مقاله مشارکت یکسان داشته‌اند.

است. از دیگر نقاط اشتراک تمام مصاحبه‌ها، آزرده‌گی پدر از نگاه منفی جامعه است. این نگاه منفی می‌تواند شرایط علی را تشدید کند. در پژوهش حاضر مشخص شد در اکثر موارد این نگاه منفی که پدران از جامعه دریافت می‌کنند، منجر به عدم گرایش پدر برای همراهی کودک در جامعه شده که خود زمینه‌ای برای عدم مشارکت مؤثر پدر ایجاد کرده است. عدم آگاهی افراد جامعه در همدلی و آگاهی از نحوه برخورد و تعامل در مواردی که کودک اُتِستیک حضور دارد باعث شده است نگاه منفی همچنان به‌عنوان عاملی منفی در انتخاب راهبردهای مقابله‌ای پدر، مانند اجتناب وجود داشته باشد [۳۰، ۳۱].

شرایط مداخله‌گر که در جریان تحقیق ظاهر شده‌اند، شامل عدم کفایت شایستگی حرفه‌ای تیم درمانی و بی‌اعتمادی به تیم درمان است که تاکنون پژوهشی جامع درمورد آن انجام نشده است. عدم کفایت شایستگی حرفه‌ای، در این تحقیق شامل نبود دانش کافی در تشخیص به‌موقع، تجویز درست دارو و درمان مناسب، نبود کاردرمانگران و گفتاردرمانگران با دانش کافی که برنامه‌های درمانی را دنبال کنند، یا حتی در مواقع لزوم عدم ارجاع مناسب به درمانگری دیگر است که در مصاحبه‌ها از جانب پدران دیده می‌شد. درمورد بی‌اعتمادی به تیم درمان، از نظر این پدران هدف اکثر درمانگران مالی در نظر گرفته می‌شد و حتی نتایج درمانی را حاصل از رشد کودک می‌دانستند و حضور تیم درمان در کنار کودک را بی نتیجه ارزیابی می‌کردند. مؤلفه‌های روان‌شناختی پدران در بستر شرایط زمینه‌ای تحت تأثیر این شرایط مداخله‌گر منجر به استراتژی‌های مقابله‌ای به‌عنوان راهبردهای تعامل اعم از اجتناب، دلیل‌تراشی و انکار می‌شود [۳۱].

اجتناب یکی از استراتژی‌های است که پدران انتخاب می‌کنند و به شکل‌های اجتناب از در دسترس بودن کودک، اجتناب از تعامل با کودک و اجتناب از همراهی کودک، خود را نشان می‌دهد. پدر کودک اُتِستیک با حذف عامل استرس‌زا (ندیدن فرزند)، هرچند برای مدتی کوتاه یا پرت کردن حواس، سعی در مقابله هیجان‌مدار با موقعیت استرس‌زای حضور کودک اُتِستیک دارد. در برخی موارد پدر با استراتژی انکار، با وجود تشخیص قطعی اُتِسم، به دنبال برچسبی غیر از اُتِسم برای مسئله کودک می‌گردد تا از مواجهه با اصل مسئله خودداری کند. در مواردی پدر به‌جای پذیرش واقعیت‌سنجی سعی دارد با استناد به ضعف‌های اصلی کودک به کمبود ارتباطات اجتماعی وی، به دلیل‌تراشی بپردازد و از بار هیجانی منفی خود بکاهد.

عدم مشارکت مؤثر پدران و افزایش باری که مادر تحمل می‌کند بر الگوهای عملکردی اعم از عادات و روتین‌های افراد خانواده تأثیر می‌گذارد. پذیرش مسئولیت مراقبت از کودک مبتلا به اُتِسم، خانواده را با مشکلات عملکردی روبه‌رو می‌کند.

6. Performance Patterns

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان، این مقاله تعارض منافع ندارد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان از شرکت کنندگان به دلیل همکاری‌شان در این مطالعه تشکر و قدردانی می‌کنند.

References

- [1] Ule M, Živoder A, du Bois-Reymond M. Simply the best for my children: Patterns of parental involvement in education. *International Journal of Qualitative Studies in Education*. 2015; 28(3):329-48. [DOI:10.1080/09518398.2014.987852]
- [2] Sharabi A, Marom-Golan D. Social support, education levels, and parents' involvement: A comparison between mothers and fathers of young children with autism spectrum disorder. *Topics in Early Childhood Special Education*. 2018; 38(1):54-64. [DOI:10.1177/0271121418762511]
- [3] State Welfare Organization of Iran. [Prevalence of Autism in Iran (Persian)]. Tehran: State Welfare Organization of Iran; 2023. [Link]
- [4] Dira PMM, Machailo RJ, Scholtz S. Caregivers' voices: From the world of autism spectrum disorder. *Curationis*. 2024; 47(1):e1-11. [DOI:10.4102%2Fcurationis.v47i1.2519] [PMID] [PMCID]
- [5] Roudbarani F, Tablon Modica P, Maddox BB, Bohr Y, Weiss JA. Clinician factors related to the delivery of psychotherapy for autistic youth and youth with attention-deficit hyperactivity disorder. *Autism*. 2023; 27(2):415-27. [DOI:10.1177/13623613221106400]
- [6] Kuenzel E, Duerden EG. Early adversity and family resilience factors in children with autism spectrum disorder: A narrative review. *Neurodiversity*. 2024; 2:27546330241254224. [DOI:10.1177/27546330241254222]
- [7] Camilleri LJ. Exploring the lived experiences of fathers of children on the autism spectrum: A narrative inquiry. *Sage Open*. 2022; 12(2):21582440221089930. [DOI:10.1177/21582440221089927]
- [8] DePape AM, Lindsay S. Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*. 2015; 25(4):569-83. [DOI:10.1177/1049732314552455] [PMID]
- [9] O' Halloran M, Sweeney J, Doody O. Exploring fathers' perceptions of parenting a child with Asperger syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities*. 2013; 17(3):198-213. [DOI:10.1177/1744629513494928] [PMID]
- [10] Mancini VO. The role of fathers in supporting the development of their NICU infant. *Journal of Neonatal Nursing*. 2023; 29(5):714-9. [DOI:10.1016/j.jnn.2023.02.008]
- [11] Braunstein VL, Peniston N, Perelman A, Cassano MC. The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2013; 7(7):858-65. [DOI:10.1016/j.rasd.2013.03.005]
- [12] Frye L. Fathers' experience with autism spectrum disorder: Nursing implications. *Journal of Pediatric Health Care*. 2016; 30(5):453-63. [DOI:10.1016/j.pedhc.2015.10.012] [PMID]
- [13] Burrell A, Ives J, Unwin G. The experiences of fathers who have offspring with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2017; 47(4):1135-47. [DOI:10.1007/s10803-017-3035-2] [PMID] [PMCID]
- [14] Paynter J, Davies M, Beamish W. Recognising the forgotten man: Fathers' experiences in caring for a young child with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2018; 43(1):112-24. [DOI:10.3109/13668250.2017.1293235]
- [15] Ahmadi A, Zalani HA, Amrai K. The needs of Iranian families of children with autism spectrum disorder, cross-cultural study. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*. 2011; 15:321-6. [DOI:10.1016/j.sbspro.2011.03.094]
- [16] Jamshidian E, Abed EH, Sourtiji H, Azar EF, Hashemzadeh M, Mirzaie H. Lived experiences of Iranian parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Iranian Journal of Public Health*. 2023; 52(8):1626-41. [DOI:10.18502/ijph.v52i8.13401] [PMID] [PMCID]
- [17] Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research. Newbury Park: Sage Publication; 1990. [Link]
- [18] Hennink M, Hutter I, Bailey A. Qualitative research methods. Newbury Park: Sage; 2020. [Link]
- [19] Parsons D, Cordier R, Lee H, Falkmer T, Vaz S. Stress, coping, and quality of life in families with a child with ASD living regionally. *Journal of Child and Family Studies*. 2020; 29:546-58. [DOI:10.1007/s10826-019-01585-4]
- [20] Lamb ME. The role of the father in child development. Hoboken: John Wiley & Sons; 2004. [Link]
- [21] Hassall R, Rose J, McDonald J. Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005; 49(Pt 6):405-18. [DOI:10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x] [PMID]
- [22] Sivberg B. Coping strategies and parental attitudes, a comparison of parents with children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *International Journal of Circumpolar Health*. 2002; 61(Suppl 2):36-50. [DOI:10.3402/ijch.v61i0.17501] [PMID]
- [23] Tunali B, Power TG. Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2002; 32(1):25-34. [DOI:10.1023/a:1017999906420] [PMID]
- [24] Lamb ME, Lewis C. The development and significance of father-child relationships in two-parent families. *The Role of the Father in Child Development*. 2010; 5(94):153. [Link]
- [25] Behbahani Mandizadeh A, Homaei R. The casual relationship Stigma infertility and psychological distress with quality of marital relationship through the mediation of meta-emotion in infertile women. *Journal of Family Research*. 2020; 16(1):55-76. [DOI:10.29252/jfr.16.1.4]
- [26] Ramezanloo M, Abolmaali Alhosseini K, Bagheri F, Robatmili S. Lived experience of mothers' children with autism spectrum disorder: A phenomenological study. *Psychology of Exceptional Individuals*. 2020; 10(39):133-74. [DOI:10.22054/jpe.2021.56808.2252]
- [27] Eslami Shahrbabaki M, Mazhari S, Haghdoost AA, Zamani Z. Anxiety, depression, quality of life and general health of parents of children with autism spectrum disorder. *Health and Development Journal*. 2018; 6(4):314-22. [DOI:10.22062/jhad.2018.91268]

- [28] VanOrmer JL, Edwards GS, Zlomke KR, Proctor KB, Brestan-Knight E. Examination of parental tolerance among parents of young children with and without ASD. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*. 2018; 2:169-78. [DOI:10.1007/s41252-018-0054-8]
- [29] DeGrace BW. The everyday occupation of families with children with autism. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2004; 58(5):543-50. [DOI:10.5014/ajot.58.5.543] [PMID]
- [30] Wnoroski AK. Uncovering the stigma in parents of children with autism [Bachelor thesis]. Oxford: Miami University; 2008. [Link]
- [31] Hastings RP, Kovshoff H, Brown T, Ward NJ, Espinosa FD, Remington B. Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*. 2005; 9(4):377-91. [DOI:10.1177/1362361305056078] [PMID]
- [32] Prata J, Lawson W, Coelho R. Stress factors in parents of children on the autism spectrum: An integrative model approach. *International Journal of Clinical Neurosciences and Mental Health*. 2019; 6(2):1-9. [DOI:10.21035/ijcnmh.2019.6.2]