

Review Paper**Challenges of Accessing and Using Rehabilitation Services in People With Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review**Mahta Alsadat Aarabi¹ , *Kianoush Abdi¹ , Mohammad Saeed Khanjani²

1. Department of Rehabilitation Management, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

2. Department of Counseling, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

**Citation** Arabi MA, Abdi K, Khanjani MS. [Challenges of Accessing and Using Rehabilitation Services in People With Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review (Persian)]. Archives of Rehabilitation. 2021; 22(3):260-277. <https://doi.org/10.32598/RJ.22.3.3259.1> <https://doi.org/10.32598/RJ.22.3.3259.1>**Received:** 21 Feb 2021**Accepted:** 05 May 2021**Available Online:** 01 Oct 2021**ABSTRACT**

Objective One of the essential needs of patients with Autism Spectrum Disorder (ASD) and their families is the rehabilitation services to improve patients' performance in social interactions and communication. However, access and use of these services pose many challenges for patients with ASD and service providers. This study systematically reviews the challenges of access and use of rehabilitation services for patients with ASD.

Materials & Methods This is a systematic review of the articles published from 2010 to 2020 in Persian and English on the challenges of accessing and using rehabilitation services for patients with ASD. The search was conducted in online databases of Google Scholar, PubMed, Scopus, ProQuest, Science Direct, SID, and MagIran using the keywords of "challenge", "utilization", "accessibility", "rehabilitation", "healthcare", and "autism". The initial search yielded 142 articles. After checking their titles, 102 articles were removed because they were irrelevant or duplicates, and 40 remained. Finally, 14 studies were selected for the review after checking their abstracts and considering the inclusion criteria.

Results In general, due to the nature of ASD, patients and their families have many challenges in accessing and using rehabilitation services. Their essential challenges were high costs of services, insufficient insurance coverage, lack of parental involvement in healthcare, scarcity of some essential services, lack of access to specialists in ASD, no government support, long waiting times, no transportation, lack of information of parents about how to access the required services, heterogeneity of services provided in different centers, inefficiency in diagnosing and screening people with ASD, lack of rehabilitation monitoring, incoordination between autism centers, challenges related to the structure and maintenance of services, and low manpower of service providers.

Conclusion People with ASD face several challenges in accessing and using rehabilitation services. Our study results can be helpful for the effective use of rehabilitation services by these patients, improving their living conditions, and ultimately their quality of life. Recognizing these challenges can pave the way for policymakers, intervention managers, and planners to take more effective steps for providing rehabilitation services to patients with ASD as their human rights. The authorities should pay more attention to existing resources, adopt and implement the necessary programs, solve the identified challenges, and reform the administrative structures of autism rehabilitation.

Keywords:

Autism (Spectrum disorder), Challenge rehabilitation, Healthcare, Accessibility (access), Utilization (use)

Corresponding Author:*Kianoush Abdi, PhD.****Address:** Department of Rehabilitation Management, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.**Tel:** +98 (912) 7603800**E-Mail:** k55abdi@yahoo.com

English Version

Introduction

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a group of pervasive neurodevelopmental disorders characterized by moderate to severe impairment in social skills, socialization, repetitive and expressive language, and repetitive and stereotyped behaviors and interests [1-3]. Evidence shows that the prevalence of ASD is increasing [4] with an average annual increase of 10.9%: the fastest growth rate among other disabilities since 2009 [5]. In the United States, its prevalence is 1 in 54 healthy children [6]. ASD can be a costly disorder throughout a person's life. Due to its prevalence and range of behavioral needs and characteristics of patients, rehabilitation is necessary to teach social interactions and communication skills to them and prevent the progression or exacerbation of behavioral deficits [7]. Early diagnosis and treatment are some of the most critical factors in optimizing the outcome of rehabilitation; diagnosis is a prerequisite for access of families to early interventions [8]. There are several rehabilitation interventions for patients with ASD. These people need lifelong support and strive for employment, independent living, and socialization [9]. On the other hand, rehabilitation interventions require the use of appropriate facilities and structures such as human resources, financial resources and equipment, expert support, physical space, and also the cooperation of families, especially parents [10].

As mentioned above, one of the essential needs of ASD patients and their families is to use rehabilitation services to improve their performance in said areas. However, access to and use rehabilitation services is challenging for these individuals [11-13]. Some health care providers are not ready for their clients. Some therapists report a lack of skills and tools needed to care for people with ASD [14]. The present study aims to systematically review and comprehensively classify the challenges of access to rehabilitation services for patients with ASD. It is expected that this study can provide the necessary evidence for policymakers and managers involved in the use of rehabilitation services for people with ASD to improve the living conditions of these people by solving the challenges and ultimately help improve their quality of life.

Materials and Methods

This research is a systematic review study. A search was conducted on articles published in Persian and English from 2010 to 2020 on the challenges of accessing and using rehabilitation services for people with ASD in online

databases of Google Scholar, PubMed, Scopus, ProQuest, Science direct, SID, and MagIran using the keywords of "challenge", "utilization", "accessibility", "rehabilitation", "healthcare", and "autism". The initial search yielded 142 articles. After reviewing their titles, 102 articles were excluded because they were irrelevant or duplicates, and 40 remained. Finally, by examining the quality, methodology, and abstracts of the articles and considering the inclusion criteria, 14 studies were selected (Figure 1). A Table was prepared containing the authors' names, study country, study time, the title of study, type of study, the purpose of study, target group, number of samples, and study results (Table 1). The inclusion criteria were publication in reputable journals, in English or Persian, available in full-text, and publication during 2010-2020; the exclusion criterion was a letter to the editor.

Results

This study investigated the challenges of accessing rehabilitation and healthcare services for patients with ASD. Findings showed problems in the executive and information structures in rehabilitation and treatment programs for these people. Establishing a systematic monitoring system is recommended in response to these challenges. Neglecting the structure and policy of rehabilitation puts systematic rehabilitation policies in front of the implementers. On the other hand, the challenges of poor knowledge and attitudes, and ultimately the defect in the information system, are evident at various levels, such as rehabilitation service providers, parents, and the community. This condition has led to the development or exacerbation of problems in other areas, such as family despair, poor teamwork, and no commitment to professional ethics.

The findings of Platos and Pisula in 2019 showed that despite the growing number of adolescents and young adults with ASD, there is little information about the necessary services and the existing barriers. In their study, the barriers that parents stated included difficulty in accessing services, not being eligible to receive services, difficult access to information about services, and expensive costs of services [24]. Another study reported that people with ASD had problems with the use of services, lack of regular service delivery, insufficient insurance coverage, and lack of parental involvement in childcare. These problems were more common in people with ASD than in people with other developmental and mental disorders [13]. Poor access to and use of rehabilitation services create many challenges for people with disabilities and service providers, especially in rural areas where there is a shortage of human resources and rehabilitation equipment [27, 28]. The most critical challenges were as follows:

Table 1. Characteristics of the studies

Author (s)	Country	Title	Study Design	Purpose	Samples	Results
Ahmadi et al. [25]	Iran	The needs of Iranian families of children with Autism Spectrum Disorder (ASD)	Descriptive	Assessing the needs of Iranian families of children with ASD compared to Canadian families	62 families of children with ASD	There were similarities in three areas: lack of parental information about access to required services, poor cooperation of parents and professionals in planning, implementing, and evaluating medical services, and heterogeneity of services provided in different centers.
Vohra et al. [21]	The USA	Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions.	Cross-sectional	Evaluation of problems of a group of children with ASD	18136 samples	Problems with the use of services, lack of regular service delivery, insufficient insurance coverage, and lack of parental involvement in childcare
Zablotsky et al. [26]	The USA	Service and treatment use among children diagnosed with autism spectrum disorder	Descriptive cross-sectional	Evaluation of service use among children with and without ASD, parents' perception of unmet treatment needs	2077 samples	Children with ASD had a 98% substantial rate of current service and 67% medication usage; however, 30% of parents reported that their children's developmental needs were still not met by their current treatment and services.
Abdi et al. [27]	Iran	Exploring barriers of the health system to rehabilitation services for people with disabilities in Iran: A qualitative study	Qualitative	Investigating the rehabilitation process and the challenges for people with disabilities in the Iranian health system	21 people (7 service providers, 4 people with disabilities, 4 families with people with disabilities, 2 people from NGOs) and, 4 policymakers)	Identified barriers were presented in 8 categories: deficiency in the system of rehabilitation services provision, defect of education in rehabilitation, a fault in detecting and screening of people with disability, defect of stewardship in rehabilitation, Ignoring of sociocultural factors, accessibility hardships, lack of identification of rehabilitation, financial hardships
Nicolaidis et al. [20]	The USA	"Respect the way I need to communicate with you": Healthcare experiences of adults on the autism spectrum	Qualitative	Investigating the healthcare experiences of adults on ASD	39 adults with ASD	The identified barriers were in three categories: patient-level, provider-level, and system-level factors
Dern and Sappok [28]	Germany	Barriers to healthcare for people on the autism spectrum	Qualitative	Assessing the multiple problems of people with ASD in receiving health care by service providers and providing solutions to overcome them	23 sessions with specialists in the field of ASD and adults with ASD	Barriers to health care were compiled and structured according to various aspects, such as "making appointments", "waiting area", "communication", and "examination".
Babatin [24]	Saudi Arabia	The availability of services for children with autism spectrum disorder in a Saudi population	Cross-sectional	Investigating the availability of a variety of services needed for children with ASD and help improve services	136 employees of various autism centers	There were significant shortcomings in access to services, including referral problems for essential services in Jeddah, Saudi Arabia.

Author (s)	Country	Title	Study Design	Purpose	Samples	Results
Tekola et al. [29]	Ethiopia	Challenges and opportunities to improve autism services in low-income countries: lessons from a situational analysis in Ethiopia	Qualitative	Evaluating the current health and education services for children with ASD in Ethiopia, assessing unmet needs, and providing services for these children and their families	10 health and education service providers for children with ASD	Diagnostic and educational services for children with ASD were meager and mostly limited to the Ethiopian capital. Families face many practical and psychological social challenges. Local stakeholders offer a variety of approaches to expanding future service delivery, including service decentralization and raising awareness. Top barriers were fear or anxiety, not processing information fast enough to participate in real-time discussions about healthcare, concerns about cost, facilities causing sensory issues, and difficulty communicating with providers. Overall, adults with ASD experience many similar challenges as people with other disabilities. However, they experience these challenges at a higher rate, and their barriers are specific and unique
Raymaker et al. [30]	The USA	Barriers to healthcare: Instrument development and comparison between autistic adults and adults with and without other disabilities	Methodological	To Identify and compare barriers to health care between adults with ASD, and adults with and without other disabilities	437 participants (209 with ASD, 55 with disabilities and without ASD, and 173 without disabilities and ASD)	Problems such as low number of service providers, long waiting times, lack of transportation and high cost, and program problems such as bureaucracy, unfulfilled formal goals, lack of accountability, and self-directed services
Anderson et al. [31]	The USA	Barriers to receipt of services for young adults with autism	Qualitative	Using the experiences of the families of adults with ASD	20 parents of adults with ASD	The results included 5 main themes: general experiences, challenges, relationships, access to services, and stressors.
Jones [32]	The USA	Caregivers' challenges in accessing services for children with autism	Qualitative	To Investigate the lived experiences of primary caregivers of children with ASD and find a proper understanding of the challenges in accessing services	Semi-structured in-depth interviews with 11 participants	Barriers that parents stated included difficulty in accessing services, not being eligible to receive services, difficult access to information about services, and very high costs of services
Ptatos and Pisula [33]	Poland	Service use, unmet needs, and barriers to services among adolescents and young adults with ASD in Poland	Descriptive/cross-sectional	Assessing needs and barriers to services among youth with ASD	311 parents of youth with ASD	Patient-provider communication, sensory sensitivities, and executive functioning/planning issues emerged as significant barriers to healthcare
Mason et al. [34]	The UK	A systematic review of what barriers and facilitators prevent or enable physical healthcare services access for autistic adults	Review	Investigating studies to identify barriers and facilitators of access to physical healthcare for people with ASD	Review of 6 studies	Barriers included lack of access to experts in ASD, lack of government support, lack of knowledge about the risk factors of ASD, lack of prior training on ASD, lack of confidence in managing medical problems, and lack of time to visit
Mazurek et al. [23]	The USA	Primary care providers' perceived barriers and needs for support in caring for children with autism	Mixed	Assessing the barriers and needs of children with ASD based on the perceptions and experiences of primary care providers	114 primary care providers	

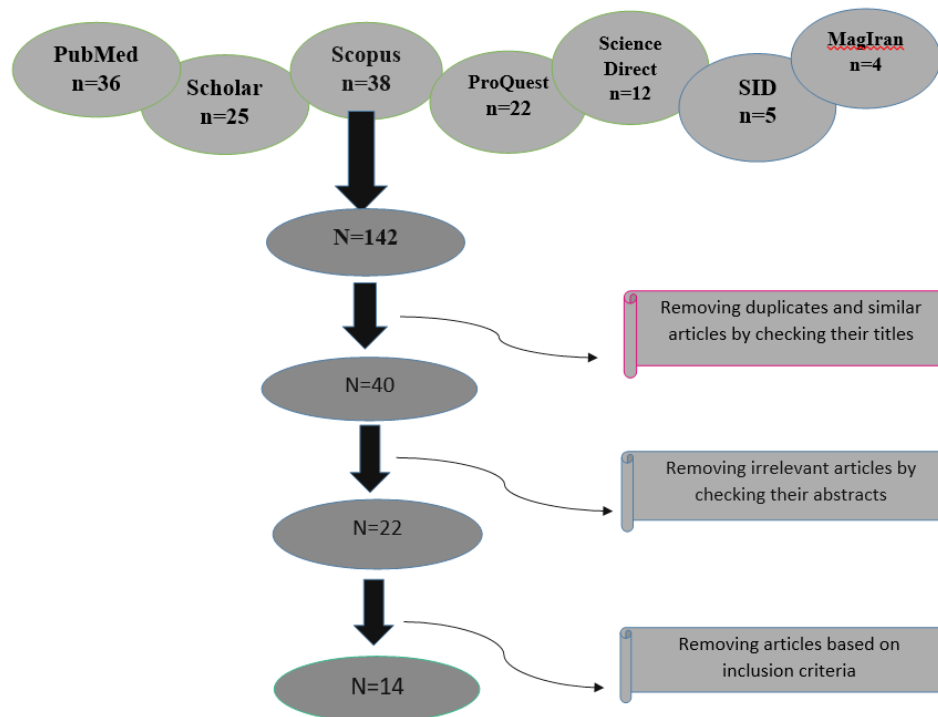


Figure 1. Flowchart of selecting articles for the review

Archives of
Rehabilitation

- Challenges related to the high costs of services and the lack of a systematic support system: High cost of providing services [15], insufficient insurance coverage [13], lack of government support [26], and concerns about costs [21];

- Challenges related to rehabilitation services: Lack of availability of some essential and essential services such as occupational therapy [19], lack of access to specialists in ASD [26], and lack of special services, especially in rural areas [18];

- Challenges related to poor knowledge and attitude: Lack of knowledge of the signs and symptoms of ASD [26], lack of information of parents about how to access the required services [15], and lack of knowledge about ASD [22];

- Challenges related to the structure of rehabilitation programs: Problems in using services, such as lack of maintaining services [13], structure and maintenance of ASD services [29], and heterogeneity of services offered in different centers [15];

- Challenges related to communication between parents and service providers: Lack of parental involvement in childcare [13], difficulty communicating with service providers [21], and poor cooperation of parents and providers in planning, implementing, and evaluating services [15];

- Challenges related to screening, diagnosis, and rehabilitation: Inefficiency in diagnosing and screening people with disabilities [17], and diagnosis and treatment process [29];

- Other challenges: Defects in rehabilitation monitoring [17] and low human resources of service providers [29].

It is hoped that the results of this study help policymakers, managers, and planners in the field of rehabilitation of ASD people to help them achieve their human rights in the field of health and rehabilitation like other people in the community by reforming executive structures and developing comprehensive rehabilitation programs.

Discussion and Conclusion

Because of the nature of ASD, families, and service providers have many challenges in accessing and using rehabilitation services. These services are not provided in the entire life of people with ASD. Recognition of these challenges helps rehabilitation program managers and policymakers take more effective steps to provide services to people with ASD and their families. They should pay more attention to existing capacities, adopt, and implement the necessary programs to lead to basic measures to improve the rehabilitation services needed by people with ASD. Besides, to increase the productivity of rehabilitation services for these people, we need short-term, medium-term, and

long-term planning. One of the limitations of this study is that other language articles are not reviewed due to the lack of proficiency in other languages.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

This study was approved by the Ethics Committee of the University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences (Code: IR.USWR.REC.1399.144).

Funding

This article has been extracted from MA. thesis of the first author at the Department of Rehabilitation Management, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences.

Authors' contributions

Idea, conceptualization, editing, and finalizing: Mahta Alsadat Aarabi, Kianoush Abdi; Writing: Mahta Alsadat Aarabi; Supervision and management: Kianoush Abdi, Mohammad Saeed Khanjani.

Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

This Page Intentionally Left Blank

مقاله مروری

چالش‌های دسترسی و استفاده از خدمات توانبخشی برای افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم: مرور نظام‌مند

مهتا السادات اعرابی^۱، کیانوش عبدی^۱، محمدسعید خانجانی^۲

۱. گروه مدیریت توانبخشی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.
 ۲. گروه مشاوره، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

چکیده

تاریخ دریافت: ۰۲ اسفند ۱۳۹۹
 تاریخ پذیرش: ۱۵ اردیبهشت ۱۴۰۰
 تاریخ انتشار: ۰۹ مهر ۱۴۰۰

هدف یکی از ضروری‌ترین نیازهای افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم و خانواده‌هایشان، استفاده از خدمات توانبخشی جهت بهبود وضعیت عملکردشان در تعاملات اجتماعی و مهارت‌های ارتباطی است. با این حال، دسترسی و استفاده از خدمات توانبخشی چالش‌های زیادی را پیش روی افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم و ارائه‌دهندگان خدمات قرار می‌دهد. این مطالعه با هدف بررسی و مرور نظام‌مند چالش‌های دسترسی و استفاده از خدمات توانبخشی برای افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم انجام شد.

روش بررسی مطالعه حاضر از نوع مطالعه مروری نظام‌مند بود. این مطالعه، مقالات چاپ‌شده در بازه زمانی سال‌های ۱۳۸۹ تا ۱۴۰۰ به زبان فارسی و انگلیسی را در زمینه چالش‌های دسترسی و استفاده از خدمات توانبخشی، برای افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم مورد بررسی قرار داد. مقالات مرتبط با جست‌وجوی گسترده الکترونیکی در پایگاه‌های اطلاعاتی بین‌المللی شامل گوگل اسکولار، پاب‌مد، اسکوپوس، پروکوئست، ساینس دایرکت، سید و مگیران، با استفاده از کلیدواژه‌های چالش، استفاده، دسترسی، توانبخشی، مراقبت بهداشتی و (اختلال طیف) اوتیسم در عنوان انتخاب شدند.

یافته‌ها در مرحله اول جست‌وجو ۱۴۲ مقاله به دست آمد که پس از بررسی عناوین مقالات، ۱۰۲ مقاله به علت غیرمرتبط و تکراری بودن کنار گذاشته شدند و ۴۰ مقاله باقی ماند که در نهایت با بررسی چکیده مقالات و در نظر گرفتن ملاک‌های ورود، ۱۴ مطالعه برگزیده شد. به‌طور کلی به علت ماهیت این اختلال، چالش‌های زیادی، هم برای افراد و هم برای جامعه در استفاده از خدمات توانبخشی وجود داشت. مهم‌ترین این چالش‌ها عبارت بودند از: هزینه‌های بسیار بالای ارائه خدمات، پوشش ناکافی بیمه، عدم مشارکت والدین در خصوص مراقبت‌های ارائه‌شده، در دسترس نبودن برخی از خدمات ضروری و مهم، عدم دسترسی به متخصصان اختلال طیف اوتیسم، نبود حمایت از سوی دولت، زمان‌های انتظار طولانی‌مدت، فقدان حمل و نقل، کمبود اطلاعات والدین در خصوص چگونگی دسترسی به خدمات مورد نیاز، ناهمگونی خدمات ارائه‌شده در مراکز مختلف، ناکارایی در تشخیص و غربالگری افراد دچار ناتوانی، نقص در نظارت بر توانبخشی، عدم هماهنگی بین مراکز اوتیسم، ساختار و تولید خدمات اوتیسم و نیروی انسانی ارائه‌دهنده خدمات.

نتیجه‌گیری یافته‌ها نشان داد افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم با چالش‌های متعددی در دسترسی و استفاده از خدمات توانبخشی روبه‌رو هستند. این مطالعه شواهدی را به منظور استفاده اثربخش از خدمات توانبخشی برای این افراد جهت بهبود خدمات توانبخشی، شرایط زندگی و در نهایت ارتقای کیفیت زندگی آن‌ها ارائه نمود. شناخت این چالش‌ها راهی روشن پیش روی سیاست‌گذاران، مدیران مداخله‌کننده و برنامه‌ریزان قرار خواهد داد تا با نگاهی دقیق‌تر به ظرفیت‌های موجود، نسبت به ارائه خدمات به افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم گام‌های مؤثرتری بردارند و برای رسیدن به وضعیت مطلوب‌تر، سازوکار لازم در زمینه سیاست‌گذاری و برنامه‌ریزی را اتخاذ و اجرا نمایند و با رفع چالش‌های شناسایی‌شده جهت اصلاح ساختارهای اجرایی توانبخشی اوتیسم و کمک به دستیابی به خدمات توانبخشی به عنوان یک حق انسانی گام‌هایی بردارند.

کلیدواژه‌ها:

چالش، استفاده، دسترسی، توانبخشی، مراقبت بهداشتی، (اختلال طیف) اوتیسم

نویسنده مسئول:

کیانوش عبدی

نشانی: تهران، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، گروه مدیریت توانبخشی.

تلفن: +۹۸ (۹۱۲) ۷۶۰۳۸۰۰

رایانامه: k55abdi@yahoo.com

مقدمه

مداخلات توانبخشی نیازمند بهره‌مندی از امکانات و ساختارهایی مناسب از جمله منابع انسانی، منابع مالی و تجهیزات، حمایت متخصصین، فضای فیزیکی و نیز همکاری خانواده‌های کودکان به خصوص والدین است [۱۸].

بنابر آنچه گفته شد، یکی از ضروری‌ترین نیازهای این افراد و خانواده‌های آن‌ها استفاده از خدمات توانبخشی جهت بهبود وضعیت عملکرد در حیطه‌های مذکور است. با این وجود، دسترسی و استفاده از خدمات توانبخشی برای این افراد چالش‌برانگیز است [۲۱-۱۹]. برخی از ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی برای مراجعان خود آماده نیستند. علاوه بر این، درمانگران، خود از کمبود مهارت و ابزارهای مورد نیاز برای مراقبت از افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم اطلاع می‌دهند [۲۲]. عدم دسترسی به متخصصین اختلال طیف اوتیسم و خدمات توانبخشی از دیگر موانعی بود که در برخی از مطالعات به آن اشاره شد [۲۳، ۲۴]. تیم تحقیق با هدف مرور نظام‌مند و طبقه‌بندی جامع از چالش‌های دسترسی و استفاده از خدمات توانبخشی برای کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم اقدام به طراحی این پژوهش کرد. از این‌رو با بررسی مطالعات صورت‌گرفته در این حوزه، با ترسیم جداول واحد و منسجم، چالش‌ها بررسی و طبقه‌بندی شدند. انتظار می‌رود با انجام این پژوهش شواهد لازم برای سیاست‌گذاران و مدیران مداخله‌کننده در زمینه استفاده از خدمات توانبخشی برای کودکان طیف اختلالات اوتیسم فراهم شود تا بتوان موجبات ارتقای خدمات در جهت بهبود وضعیت زندگی این افراد را به وسیله رفع چالش‌های جمع‌آوری شده فراهم کرد و در نهایت کمکی به ارتقای کیفیت زندگی این کودکان نمود.

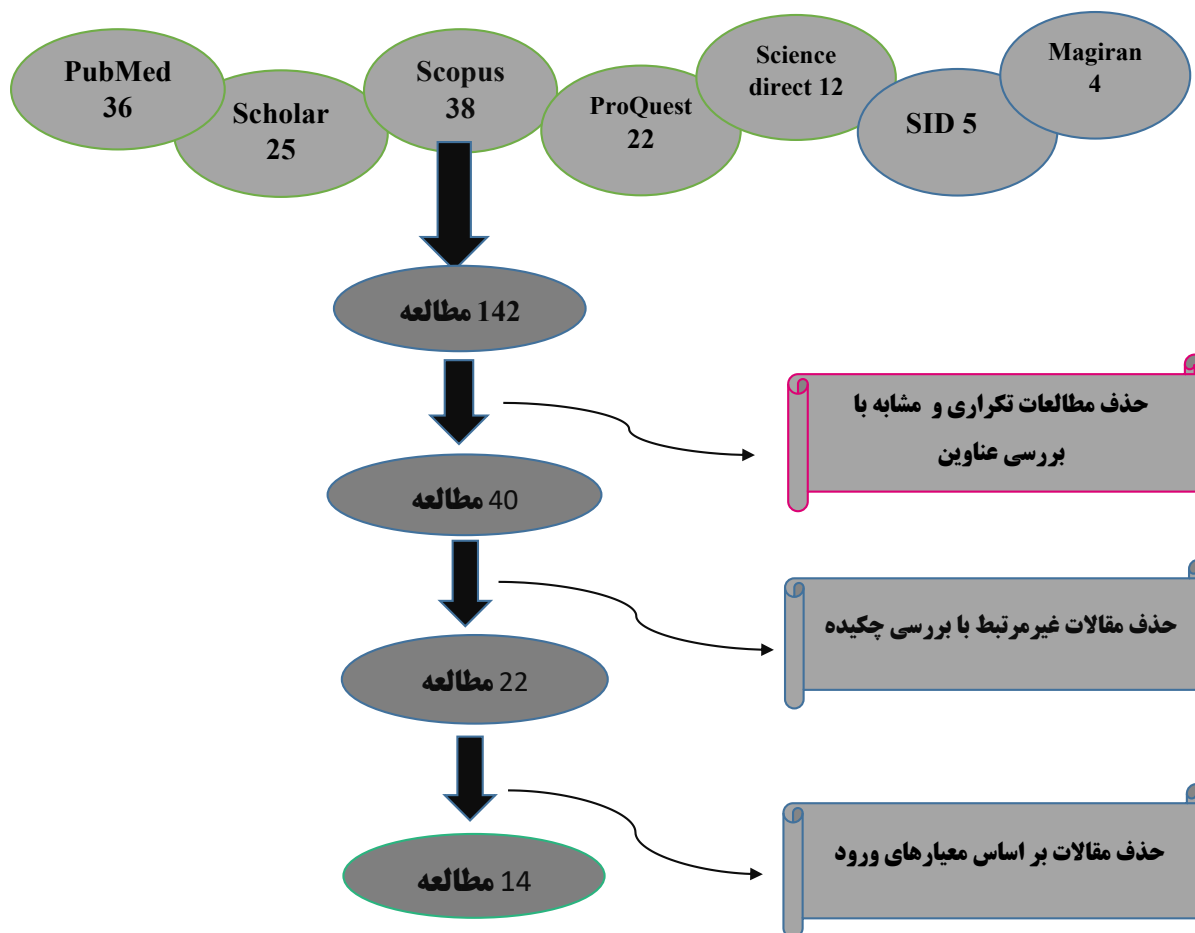
روش بررسی

مطالعه حاضر از نوع مطالعه مروری نظام‌مند بود. این مطالعه، مقالات چاپ‌شده در طول یک دهه گذشته به زبان فارسی و انگلیسی را در زمینه چالش‌های دسترسی و استفاده از خدمات توانبخشی برای افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم مورد بررسی قرار داد. مقالات مرتبط، با جست‌وجوی گسترده الکترونیکی در پایگاه‌های اطلاعاتی بین‌المللی شامل گوگل اسکولار^{۱۰}، پاب‌مد^{۱۱}، اسکوپوس^{۱۲}، پروکوئست^{۱۳}، ساینس دایرکت^{۱۴}، سید^{۱۵} و مگیران^{۱۶}، با استفاده از کلیدواژه‌های چالش^{۱۷}، استفاده^{۱۸}، دسترسی^{۱۹}،

اختلال طیف اوتیسم^۱ به گروهی از اختلالات فراگیر تکاملی عصبی^۲ گفته می‌شود که اختلال عملکرد متوسط تا شدید در مهارت‌های اجتماعی و اجتماعی شدن، زبان درکی^۳ و بیانی^۴ و همچنین رفتارها و علایق تکراری و کلیشه‌ای^۵ را دربر می‌گیرد [۳-۱]. این اختلال یکی از شایع‌ترین اختلالات فراگیر تکاملی^۶ است که به عنوان پیچیده‌ترین و در عین حال ناشناخته‌ترین اختلال دوران کودکی مطرح شده است [۴-۷]. معیارهای تشخیصی این دسته از اختلالات، دو دسته کلی علائم شامل نقص در ارتباطات و تعاملات اجتماعی و همچنین الگوهای محدود، تکراری و کلیشه‌ای در رفتار، علایق و فعالیت است [۸]. یافته‌های مربوط به سال‌های گذشته نشان می‌دهد شیوع اختلال طیف اوتیسم با درصد بالایی در حال افزایش است [۹]. به طوری که این اختلال با متوسط افزایش سالانه ۱۰/۹ درصد دارای سریع‌ترین نرخ رشد در بین سایر معلولیت‌ها از سال ۲۰۰۹ است [۱۰]. بر اساس آخرین آمار مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری^۷ ایالات متحده آمریکا، یک نفر از هر ۶۸ کودک، با اختلال طیف اوتیسم تشخیص داده می‌شود [۱۱]. همچنین آخرین مطالعات انجام‌شده در این زمینه آمار یک نفر از هر ۵۴ کودک سالم را در ایالات متحده آمریکا نشان می‌دهد [۱۲]. اختلال طیف اوتیسم می‌تواند یک اختلال پرهزینه در طول زندگی فرد باشد. به دلیل شیوع، دامنه نیازهای رفتاری و ویژگی‌های این افراد، مداخله‌هایی چون توانبخشی جهت آموزش تعاملات اجتماعی و مهارت‌های ارتباطی و جلوگیری از پیشرفت یا تشدید نقایص رفتاری ضروری است [۱۳]. توانبخشی به عنوان فرایند استفاده ترکیب‌شده و هماهنگی از اقدامات پزشکی، حرفه‌ای، اجتماعی و روان‌شناختی برای ایجاد توانایی افراد در کسب بالاترین سطح ممکن از سلامت مثبت و در نتیجه دستیابی به یکپارچگی اجتماعی تعریف شده است [۱۴]. از جمله این مداخلات توانبخشی می‌توان به تحلیل رفتار کاربردی^۸ و نظام برقراری ارتباط با استفاده از تبادیل تصویر^۹ اشاره کرد [۱۵]. تشخیص و درمان به‌هنگام یکی از مهم‌ترین عوامل در بهینه‌سازی نتیجه توانبخشی است و باید توجه داشت که تشخیص معمولاً پیش‌نیاز دسترسی خانواده‌ها به مداخلات زودهنگام است [۱۶]. چندین مداخله توانبخشی برای افراد دارای اختلال طیف اوتیسم وجود دارد. افراد دارای اختلال طیف اوتیسم به حمایت مادام‌العمر نیاز دارند و برای اشتغال، زندگی مستقل و ورود به جامعه تلاش می‌کنند [۱۷]. از سوی دیگر استفاده از

10. Google scholar
11. PubMed
12. Scopus
13. ProQuest
14. Science direct
15. SID
16. Magiran
17. Challenge
18. Utilization
19. Accessibility

1. Autistic spectrum disorder
2. Pervasive neurodevelopmental disorder
3. Receptive language
4. Expressive language
5. Stereotyped behaviors
6. Pervasive developmental disorder
7. Centers for Disease Control and Prevention (CDC)
8. Applied behavioral analysis
9. Picture Exchange Communication System (PECS) training



توانبخشی

تصویر ۱. نمودار روند گزینش مقالات

یافته‌ها

از مجموع مقالات باقیمانده، ۱۴ مقاله براساس معیارهای ورود و خروج، کیفیت لازم برای ورود به مطالعه را داشتند که مشخصات این مطالعات در **جدول شماره ۱** (جدول استخراج داده‌ها) قابل مشاهده است. از مهم‌ترین ویژگی‌های این مقالات می‌توان به بازه زمانی چاپ مقالات در فاصله سال‌های ۲۰۱۱ تا ۲۰۲۰ اشاره کرد که البته بیشترین فراوانی هم مربوط به سال ۲۰۱۹ بود. مکان جغرافیایی مطالعات در کشورهای مختلف پراکنده بود. یافته‌های این مطالعه نشان داد به‌طور کلی چالش‌های بسیاری، برای افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم در زمینه‌های دسترسی و استفاده از خدمات توانبخشی وجود دارد که در ادامه به این موارد پرداخته شده است.

بحث

مطالعه حاضر با هدف مروری بر چالش‌های دسترسی خدمات توانبخشی و مراقبت‌های بهداشتی و درمانی افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم انجام شد. ارزیابی مقالات منتشر شده به موارد زیر اشاره دارد:

توانبخشی^{۲۰}، مراقبت بهداشتی^{۲۱} و (اختلال طیف) اوتیسم^{۲۲} به صورت ترکیبی در عنوان و در بازه زمانی سال‌های ۲۰۱۰ تا ۲۰۲۰ انتخاب شدند. در مرحله اول جست‌وجو ۱۴۲ مقاله به دست آمد که پس از بررسی عناوین مقالات، ۱۰۲ مقاله به علت غیرمرتبط و تکراری بودن کنار گذاشته شدند و ۴۰ مقاله باقی ماند. در نهایت با بررسی کیفیت روش‌شناسی مقالات، چکیده مقالات و در نظر گرفتن ملاک‌های ورود، ۱۴ مطالعه برگزیده شد (**تصویر شماره ۱**). برای بررسی ویژگی مقالات از جدول استخراج داده‌ها که توسط تیم تحقیق بر اساس هدف پژوهش طراحی شده بود، استفاده شد (**جدول شماره ۱**). این جدول بخش‌های نویسندگان، کشور و زمان انجام مطالعه، عنوان، نوع مطالعه، هدف مطالعه، گروه هدف، تعداد نمونه و نتایج مطالعه را شامل می‌شد. معیارهای ورود شامل مقالات منتشر شده در مجلات معتبر، انتشار مقاله به زبان انگلیسی و فارسی، تمام متن بودن مقالات و مطالعات در محدوده زمانی سال‌های ۲۰۱۰ تا ۲۰۲۰ و معیارهای خروج شامل عدم احراز ملاک‌های ورود و مقالات نام‌به‌سردبیر بود.

- 20. Rehabilitation
- 21. Healthcare
- 22. Autism (spectrum disorder)

جدول ۱. جدول استخراج داده

ردیف	نویسندگان، سال	کشور	عنوان	نوع مطالعه	هدف مطالعه	گروه هدف و تعداد نمونه	نتایج مطالعه
۱	احمدی و همکاران، ۲۰۱۱ [۲۵]	تهران ایران	نیازهای خانوادگی ایرانی کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم	توصیفی	بررسی نیازهای خانوادگی ایرانی کودک دارای اختلال طیف اوتیسم و مقایسه با خانواده‌های کانادایی	۶۲ نفر از خانواده‌های کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم مدارس اوتیسم پیک هنر و بشارت	در این پژوهش، در سه زمینه تشابه وجود داشت: کمبود اطلاعات والدین در مورد چگونگی دسترسی به خدمات مورد نیاز، همکاری ضعیف والدین و متخصصان در برنامه‌ریزی، اجرا و ارزیابی خدمات درمانی و ناهمگونی خدمات ارائه‌شده در مراکز متفاوت
۲	وهرا و همکاران، ۲۰۱۴ [۲۱]	آمریکا	دسترس‌ی به خدمات، کیفیت مراقبت و تأثیر خانواده بر کودک دارای اختلال طیف اوتیسم و دیگر ناتوانی‌های رشدی و سایر شرایط سلامت روان	مقطعی	بررسی مشکلات گروهی از کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم و دیگر ناتوانی‌ها در دریافت خدمات	گروهی از کودکان ۳ تا ۱۷ سال (۱۸،۱۳۶ نفر)	گیرندگان خدمات کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم با مشکلاتی در زمینه استفاده از خدمات، نداشتن ارائه خدمت ثابت، پوشش ناکافی بیمه و عدم مشارکت والدین در مورد مراقبت‌های ارائه‌شده به کودکان روبه‌رو بودند.
۳	زابلتسکی و همکاران، ۲۰۱۵ [۲۶]	آمریکا	استفاده از خدمات و درمان در بین کودکان با تشخیص اختلال طیف اوتیسم	توصیفی مقطعی	بررسی استفاده از خدمات در بین کودکان اوتیسم، اختلالات ذهنی و بدون اختلال، درک والدین از نیازهای برآورده‌نشده از درمان‌ها، بررسی راه‌های تشخیصی و خدمات شناخته‌شده مختلف	۲۰۷۷ نمونه که دارای یکی از دو اختلال طیف اوتیسم یا ناتوانی ذهنی یا هر دو مورد بودند	در کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم و کم‌توانی ذهنی، به گزارش ۳۰ درصد از والدین کودکان مورد مطالعه، تحت خدمات و درمان‌هایی که دریافت می‌کنند، نیازهای رشدی کودکانشان در شرایطی که نرخ استفاده از خدمات فعلی ۹۸ درصد و دارویی ۶۷ درصد است، برآورده نشده است.
۴	عبدی و همکاران، ۲۰۱۵ [۲۷]	تهران ایران	بررسی موانع سیستم بهداشت و درمان برای خدمات توانبخشی برای افراد دارای ناتوانی در ایران: مطالعه کیفی	کیفی	تبیین فرایند توانبخشی و چالش‌های موجود برای افراد دارای ناتوانی در نظام سلامت	۲۱ نفر (۷ نفر از ارائه‌دهندگان خدمات توانبخشی، ۴ نفر از افراد دارای ناتوانی، ۴ خانواده دارای افراد دارای ناتوانی، ۲ نفر از سازمان‌های غیردولتی (NGO) و ۴ سیاست‌گذار که در سیستم توانبخشی ایران تخصص علمی داشتند)	موانع بررسی‌شده در هشت گروه کمبود در سیستم توانبخشی طبقه‌بندی شدند که شامل خدمات توانبخشی، نقص در آموزش، ناکارایی در تشخیص و غربالگری افراد دارای ناتوانی، نقص در نظارت بر توانبخشی، چشم‌پوشی از عوامل فرهنگی اجتماعی، مشکلات دسترسی، عدم شناسایی و مشکلات مالی در توانبخشی هستند.
۵	نیکولادیس و همکاران، ۲۰۱۵ [۲۰]	آمریکا	«به روشی که من برای برقراری ارتباط با شما نیاز دارم، احترام بگذارم؟» تجارب مراقبت‌های بهداشتی بزرگسالان اختلال طیف اوتیسم	کیفی	دستیابی به درک عمیقی از تجربیات بزرگسالان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم از مراقبت‌های بهداشتی و توصیه‌های آن‌ها برای بهبود این مراقبت‌ها	۳۹ نفر از بزرگسالان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم (حداقل ۱۸ ساله) و ۱۶ نفر که تجربه پشتیبانی از بزرگسالان اوتیسم در مراکز درمانی را داشتند.	در این مطالعه، سه گروه از موانع شناسایی شد: عوامل سطح بیمار (به عنوان مثال مهارت‌های ارتباط کلامی و سرعت کند پردازش)، عوامل سطح ارائه‌دهنده (به عنوان مثال دانش در خصوص اوتیسم در بزرگسالان و استفاده از زبان در دسترس) و عوامل سطح سیستم (به عنوان مثال در دسترس بودن پشتیبانی رسمی / غیررسمی و پرچسب‌زنی درباره اوتیسم)
۶	درن و ساپوک، ۲۰۱۶ [۲۸]	برلین آلمان	موانع مراقبت‌های بهداشتی برای افراد دارای اختلال طیف اوتیسم	کیفی	ارزیابی مشکلات متعدد افراد دارای اختلال طیف اوتیسم در دریافت مراقبت‌های بهداشتی توسط ارائه‌دهندگان خدمات و همچنین مشکلات مختلف ارائه‌دهندگان خدمات در ارائه مراقبت‌های بهداشتی و سپس ارائه راهکارهایی جهت غلبه بر آن‌ها	۲۳ جلسه با متخصصانی در حوزه اوتیسم و بزرگسالان اوتیسم	در طول این جلسات چندین مشکل در دسترسی و استفاده از سیستم مراقبت‌های پزشکی خلاصه و ساختار بندی شد. برخی از این مشکلات شامل گرفتن نوبت و مشکلات موجود در تماس‌های تلفنی، ایمیل و ... جهت نوبت‌گیری و محل انتظار بود.
۷	اریج بابائین و همکاران، ۲۰۱۶ [۲۴]	جده عربستان	دسترس‌ی خدمات برای کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم در جمعیت سعودی	مقطعی	بررسی دسترسی به انواع خدمات مورد نیاز برای کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم و همچنین کمک به ارتقای خدمات	۱۳۶ نفر از کارمندان مراکز مختلف اوتیسم	در زمینه دسترسی خدمات از جمله مشکلات مربوط به ارجاعات برای خدمات ضروری در شهر جده عربستان کمبودهای قابل توجهی وجود داشته است.

ردیف	نویسندگان، سال	کشور	عنوان	نوع مطالعه	هدف مطالعه	گروه هدف و تعداد نمونه	نتایج مطالعه
۸	تکلا و همکاران، ۲۰۱۶ [۲۹]	اتیوپی	چالش‌ها و فرصت‌های بهبود خدمات اوتیسم در کشورهای کم‌درآمد: درس‌هایی از تجزیه و تحلیل موفقیت در اتیوپی	کیفی	ارزیابی خدمات فعلی بهداشت و آموزش برای کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم در اتیوپی و بررسی نیازهای برآورده‌نشده، ارائه خدمات فعلی برای کودکان مبتلا به اوتیسم و خانواده‌های آن‌ها، چالش‌های موجود و نیازهای فوری و دیدگاه‌های نفعان در خصوص بهترین روش‌ها جهت توسعه بیشتر خدمات	۱۰ نفر از ارائه‌دهندگان خدمات آموزشی و مراقبت‌های بهداشتی موجود برای اختلال طیف اوتیسم	یافته‌های مطالعه حاکی از این است که خدمات تشخیصی و آموزشی برای کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم بسیار کم است و عمدتاً محدود به پایتخت اتیوپی است و در مناطق روستایی خدمات کمی ارائه می‌شود. خانواده‌های کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم چالش‌های عملی و روانی اجتماعی زیادی را تجربه می‌کنند. آگهی‌دهندگان مطالعه و ذی‌نفعان محلی رویکردهای مختلفی را جهت گسترش خدمات آینده از جمله تمرکززدایی خدمات و افزایش آگاهی ارائه می‌دهند.
۹	ریمارکر و همکاران، ۲۰۱۷ [۳۰]	آمریکا	موانع مراقبت‌های بهداشتی: توسعه و مقایسه ابزار میان بزرگسالان اوتیسم و بزرگسالان با بدون ناتوانی‌های دیگر	روش شناختی	شناسایی و مقایسه موانع مراقبت‌های بهداشتی توسط بزرگسالان مبتلا به اختلال اوتیسم و بزرگسالان با و بدون دیگر ناتوانی‌ها با ایجاد ابزاری (چک‌لیست) جهت ارزیابی موانع موجود در محیط‌های بالینی و کلینیکی	۴۳۷ شرکت‌کننده (۲۰۹ نفر اوتیسم، ۵۵ نفر دارای ناتوانی و بدون اوتیسم و ۱۷۳ نفر بدون ناتوانی و بدون اوتیسم)	مهم‌ترین موانع، ترس یا اضطراب، نگرانی در خصوص هزینه و نیز امکاناتی بود که باعث مشکلات حسی و مشکل در برقراری ارتباط با ارائه‌دهندگان می‌شد. به طور خلاصه بزرگسالان اوتیسم، چالش‌های زیاد مشابهی با دیگر معلولیت‌ها تجربه می‌کنند. با این حال آن‌ها این چالش‌ها را با نرخ بالاتری تجربه کرده و همچنین موانع خاص و منحصر به فرد اوتیسم را نیز تجربه می‌کنند.
۱۰	آندرسون و همکاران، ۲۰۱۸ [۳۱]	آمریکا	موانع و چالش‌های دریافت خدمات برای بزرگسالان جوان دارای اختلال طیف اوتیسم	کیفی	استفاده از تجربیات خانواده‌های بزرگسالان جوان دارای اختلال طیف اوتیسم	۲۰ نفر از والدین بزرگسالان جوان دارای اختلال طیف اوتیسم	مشکلات دسترسی شامل ارائه‌دهندگان خدمات محدود، زمان‌های انتظار طولانی‌مدت، فقدان حمل و نقل و گران بودن و مشکلات برنامه شامل بروکراسی، اهداف رسمی برآورده‌نشده، کمبود مسئولیت‌پذیری و پاسخ‌گویی و خدمات خودمحو بود.
۱۱	جونز، ۲۰۱۹ [۳۲]	آمریکا	چالش‌های مراقبان در دسترسی به خدمات برای کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم	کیفی	بررسی تجربیات زیسته مراقبان اصلی کودک دارای اختلال طیف اوتیسم و یافتن درک درستی از چالش‌هایی که در دسترسی به خدمات با آن مواجه بودند.	مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته عمیق با ۱۱ شرکت‌کننده در حال بزرگ کردن کودک دارای اختلال طیف اوتیسم	نتایج و یافته‌های حاصل از این مطالعه شامل پنج موضوع اصلی: تجربیات کلی، چالش‌ها، روابط، دسترسی به خدمات و عوامل استرس‌زاست.
۱۲	پلاتوس و پیسولا، ۲۰۱۹ [۳۳]	لهستان	استفاده از خدمات، نیازهای برآورده‌نشده و موانع ارائه خدمات میان نوجوانان و بزرگسالان جوان دارای اختلال طیف اوتیسم در لهستان	توصیفی مقطعی	بررسی نیازها و موانع موجود در ارائه خدمات میان جوانان دارای اختلال طیف اوتیسم در این گروه سنی در منطقه	۳۱۱ نفر از والدین افراد جوان دارای اختلال طیف اوتیسم (۱۲ تا ۲۸ سال)	موانعی که والدین در خصوص خدمات استفاده‌شده، اظهار داشتند شامل سختی در دسترسی به خدمات، واجد شرایط نبودن جهت پذیرش برای دریافت خدمات، دریافت سخت اطلاعات در خصوص خدمات و هزینه‌های بسیار بالای ارائه خدمات بود.
۱۳	میسون و همکاران، ۲۰۱۹ [۳۴]	انگلستان	مرور سیستماتیک موانع و تسهیل‌کنندگان دسترسی به خدمات بهداشتی جسمی برای بزرگسالان دارای اختلال طیف اوتیسم	مروری	بررسی مطالعات و شناسایی موانع و تسهیل‌کنندگان دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی جسمی برای افراد دارای اختلال طیف اوتیسم	بررسی ۶ مطالعه	ارتباطات میان مراجع و درمانگر (ارائه‌دهنده خدمت)، حساسیت‌های حسی و مسائل مربوط به عملکرد / برنامه‌ریزی اجرایی به عنوان موانع مهم مراقبت‌های بهداشتی و خدمات توانبخشی در نظر گرفته می‌شود.
۱۴	مازورک و همکاران، ۲۰۲۰ [۳۵]	آمریکا	درک ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه، موانع و نیازها جهت حمایت از مراقبت کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم	تلفیقی	بررسی موانع و نیازهای کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم بر اساس درک و تجربه ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه	۱۱۴ نفر از ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه آمریکایی	موانع برشمرده‌شده شامل عدم دسترسی به متخصصان اختلال طیف اوتیسم، نبود حمایت از سوی دولت، عدم آگاهی در خصوص منابع اختلال طیف اوتیسم، فقدان آموزش قبلی در خصوص اختلال طیف اوتیسم، عدم اعتماد به نفس در مدیریت مشکلات پزشکی و کمبود وقت ویزیت است.

همچنین شواهد مطالعه‌ای در سال ۲۰۲۰ نشان داد موانعی که ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه در خصوص مراقبت از کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم برشمردند، شامل عدم دسترسی به متخصصان اختلال طیف اوتیسم، نبود حمایت از سوی دولت، عدم آگاهی در خصوص منابع اختلال طیف اوتیسم، فقدان آموزش قبلی در خصوص اختلال طیف اوتیسم، عدم اعتماد به نفس در مدیریت مشکلات پزشکی، عدم آگاهی از علائم و نشانه‌های اختلال طیف اوتیسم و کمبود وقت ویزیت است [۳۲]. از سوی دیگر، مطالعه ریمارکر و همکاران در سال ۲۰۱۷ مهم‌ترین موانع مراقبت‌های بهداشتی بزرگسالان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم را ترس یا اضطراب، نگرانی در خصوص هزینه و امکاناتی که باعث مشکلات حسی و مشکل در برقراری ارتباط با ارائه‌دهندگان مشوند، برشمرد. به طور خلاصه بزرگسالان اوتیسم، چالش‌های زیاد مشابهی با دیگر معلولیت‌ها تجربه می‌کنند. با این حال آن‌ها این چالش‌ها را با نرخ بالاتری تجربه کرده و همچنین موانع خاص و منحصر به فرد اوتیسم را هم تجربه می‌کنند [۳۰]. با توجه به اهمیت هزینه‌های اختلال طیف اوتیسم در چالش‌ها و به خصوص هزینه‌های خدمات توانبخشی و پرداختن به آن در بسیاری از مطالعات، پژوهشی در سال ۲۰۱۸ عوامل تعیین‌کننده بار اقتصادی اوتیسم را بررسی کرده و یافته‌های آن نشان داد که اختلال طیف اوتیسم هزینه‌های زیادی را به بیماران و خانواده‌های آن‌ها تحمیل می‌کند. هزینه‌های اختلال طیف اوتیسم می‌تواند تحت تأثیر عوامل اجتماعی مانند سن، جنس، تحصیلات، بیمه درمانی، شغل و درآمد آن‌ها باشد. بنابراین سیاست‌گذاران و مدیران حوزه سلامت باید اقدامات ویژه‌ای را برای پیشگیری و کنترل این اختلال، درمان، مدیریت هزینه‌ها و ارائه حمایت‌های اجتماعی و اقتصادی انجام دهند [۳۶]. بررسی‌های درن و سپک در سال ۲۰۱۶ حاکی از عدم وجود خدمات پزشکی خاص برای افراد دارای اختلال طیف اوتیسم به‌ویژه در مناطق روستایی بود [۲۸]. احمدی و همکاران معتقدند در سه زمینه زیر تشابه وجود دارد: کمبود اطلاعات والدین در مورد چگونگی دسترسی به خدمات مورد نیاز، همکاری ضعیف والدین و متخصصان در برنامه‌ریزی، اجرا و ارزیابی خدمات درمانی و ناهمگونی خدمات ارائه‌شده در مراکز متفاوت. اساسی‌ترین نیاز والدین ایرانی عبارت بود از: درخواست تداوم خدمات درمانی در طول زندگی این کودکان و نه فقط در مواقع بحران، کار با متخصصانی که تخصص آن‌ها در زمینه کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم و اختلالات رشدی مشابه است، درک و همدلی بهتر متخصصان و حتی جامعه با خانواده، چرخه آموزشی مؤثری که کودک را برای زندگی مستقل آماده کند و همچنین داشتن زمان فراغت برای والدین جهت تفریح با دوستان و اعضای خانواده [۲۵]. همچنین مطالعه عبیدی و همکاران در سال ۲۰۱۵ نشان داد برجسته‌ترین چالش افراد دارای ناتوانی که کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم را نیز دربر می‌گیرد، نیاز به دسترسی به

برخی از ویژگی‌های خدمات که کیفیت را تعریف می‌کند شامل موارد زیر است: (۱) کارایی: توانایی مراقبت در بهترین حالت جهت بهبود سلامت، (۲) اثربخشی: درجه‌ای که ارتقا و پیشرفت‌های قابل دسترس صورت می‌گیرد، (۳) بهره‌وری: توانایی به دست آوردن بیشترین مقدار بهبود در سلامتی با کمترین هزینه، (۴) بهینه بودن: سودمندترین تعادل هزینه‌ها و منافع، (۵) پذیرش: مطابق با اولویت‌های بیمار در مورد دسترسی، رابطه مراجع درمانگر، امکانات رفاهی، اثرات مراقبت و هزینه مراقبت، (۶) مشروعیت: انطباق با ترجیحات اجتماعی مربوط به همه موارد فوق و (۷) تساوی: منصفانه بودن توزیع مراقبت و تأثیر آن بر سلامت. در نتیجه متخصصین مراقبت‌های بهداشتی در ارزیابی و تضمین کیفیت باید ترجیحات و اولویت‌های مراجع و همچنین ترجیحات اجتماعی وی را در نظر بگیرند [۳۵].

یافته‌های پژوهش نشان داد ساختارهای اجرایی و اطلاع‌رسانی در زمینه برنامه‌های توانبخشی و درمانی کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم با مشکلاتی مواجه است. ایجاد سیستم نظارتی نظام‌مند، راهکار ارائه‌شده در پاسخ به این چالش است. از یک سو چالش مغفول ماندن ساختار و سیاست‌گذاری توانبخشی، راهکار سیاست‌گذاری‌های نظام‌مند توانبخشی را پیش روی مجریان قرار می‌دهد و از سوی دیگر چالش‌های فقر دانش و نگرش و در نهایت، نظام اطلاع‌رسانی معیوب، در سطوح مختلف از قبیل ارائه‌دهندگان خدمات توانبخشی، والدین و جامعه مشهود است که این خود باعث ایجاد یا تشدید مشکلات در بخش‌های دیگر از جمله استیصال خانواده، کار تیمی رها شده در حوزه اوتیسم و عدم تعهد به رعایت اخلاق حرفه‌ای شده است. ایجاد نظام اطلاع‌رسانی کارآمد متناسب با شرایط محیطی و فرهنگی هر جامعه جهت افزایش سطح دانش و نگرش افراد در حیطه‌های گوناگون اوتیسم، راهکاری است که در مواجهه با این چالش می‌توان پیشنهاد کرد.

یافته‌های مطالعه پلاتوس و پیسولا در سال ۲۰۱۹ حاکی از این بود که با وجود تعداد فزاینده نوجوانان و بزرگسالان دارای اختلال طیف اوتیسم، اطلاعات کمی در خصوص خدمات مورد نیاز و موانع موجود در این جمعیت وجود دارد. موانعی که والدین در خصوص خدمات استفاده‌شده، اظهار داشتند شامل سختی در دسترسی به خدمات، واجد شرایط نبودن جهت پذیرش برای دریافت خدمات، دریافت سخت اطلاعات در خصوص خدمات و هزینه‌های بسیار بالای ارائه خدمات بود [۳۳]. در پژوهش دیگری مشاهده شد که گیرندگان خدمات کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم با مشکلاتی در زمینه استفاده از خدمات، نداشتن ارائه خدمت ثابت، پوشش ناکافی بیمه و عدم مشارکت والدین در مورد مراقبت‌های ارائه‌شده به کودکان روبه‌رو بودند که این مشکلات در کودکان دارای اختلالات طیف اوتیسم در مقایسه با کودکان مبتلا به سایر اختلالات رشدی و روانی بیشتر بوده است [۲۱].

خدمات مورد نیاز [۲۵]

- فقدان دانش لازم در خصوص اختلال طیف اوتیسم [۳۱]
- * **چالش تولیت و ساختار نامشخص توانبخشی:**
- مشکلاتی در زمینه استفاده از خدمات از قبیل نداشتن ارائه خدمات ثابت [۲۱]
- ساختار و تولیت خدمات اوتیسم [۳۷]
- ناهمگونی خدمات ارائه شده در مراکز متفاوت [۲۵]
- * **چالش‌های ارتباطی میان والدین و ارائه‌دهندگان خدمات**
- عدم مشارکت والدین در مورد مراقبت‌های ارائه شده به کودکان [۲۱]
- مشکل در برقراری ارتباط با ارائه‌دهندگان [۳۰]
- همکاری ضعیف والدین و متخصصان در برنامه‌ریزی، اجرا و ارزیابی خدمات درمانی [۲۵]
- * **چالش‌های غربالگری، تشخیص و توانبخشی:**
- ناکارایی در تشخیص و غربالگری افراد دارای ناتوانی [۲۷]
- فرایند تشخیص و درمان [۳۷]
- * **و چالش‌های دیگر از جمله:**
- نقص در نظارت بر توانبخشی [۲۷]
- نیروی انسانی ارائه‌دهنده خدمات [۳۷]

امید است نتایج این پژوهش راه روشنی را فراروی سیاست‌گذاران، مدیران و برنامه‌ریزان در حوزه توانبخشی این کودکان قرار دهد تا بتوانند با اصلاح ساختارهای اجرایی و تدوین برنامه‌های جامع توانبخشی، کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم را همچون سایر افراد جامعه در دستیابی به حقوق انسانی‌شان در زمینه سلامت و توانبخشی یاری نمایند.

نتیجه‌گیری

یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد به‌طور کلی به علت ماهیت اختلال اوتیسم، چالش‌های زیادی برای خانواده و ارائه‌دهندگان خدمات توانبخشی در زمینه دسترسی و استفاده از این خدمات وجود دارد. خدمات توانبخشی برای تمام عمر افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم در نظر گرفته نشده است. شناخت این عوامل موجب می‌شود متولیان برنامه و سیاست‌گذاران حوزه توانبخشی، با نگاهی دقیق‌تر به ظرفیت‌های موجود، نسبت به ارائه خدمات به افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم و خانواده‌هایشان گام‌های مؤثرتری بردارند و برای رسیدن به وضعیت مطلوب‌تر، سازوکار

خدمات توانبخشی است. موانع بررسی شده در هشت گروه کمبود در سیستم توانبخشی طبقه‌بندی شده‌اند که شامل خدمات توانبخشی، نقص در آموزش، ناکارایی در تشخیص و غربالگری افراد دارای ناتوانی، نقص در نظارت بر توانبخشی، چشم‌پوشی از عوامل فرهنگی اجتماعی، مشکلات دسترسی، عدم شناسایی و مشکلات مالی در توانبخشی هستند. همچنین یافته‌ها به نقش پررنگ و پراهمیت درمانگران در دریافت خدمات توانبخشی و کار تیمی اشاره می‌کنند [۲۷]. قلی‌پور در سال ۱۳۹۸ نیز به چالش‌های ارائه خدمات به کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم در تبریز پرداخت و مهم‌ترین این موانع را در قالب موضوعات: تشخیص و درمان، نیروی انسانی ارائه‌دهنده خدمات، ساختار مراکز ارائه‌دهنده خدمات، دسترسی و بهره‌مندی از خدمات، انتظارات گیرندگان خدمات، آموزش و مشارکت والدین، جایگاه وضعیت اجتماعی اوتیسم، ساختار و تولیت خدمات اوتیسم و عملکرد مراکز و متولیان دسته‌بندی کرد [۳۷]. شواهد نشان می‌دهند افراد دارای ناتوانی در دسترسی و هزینه‌های خدمات توانبخشی با مشکلاتی روبه‌رو بوده‌اند [۳۸، ۳۹].

دسترس و استفاده از خدمات توانبخشی چالش‌های زیادی را پیش روی افراد دارای ناتوانی و ارائه‌دهندگان خدمات به‌ویژه در مناطق روستایی و دورافتاده که کمبود نیروی انسانی و تجهیزات توانبخشی وجود دارد، قرار می‌دهد [۴۰، ۴۱] که مهم‌ترین این چالش‌ها (که چکیده‌ای از یافته‌های مطالعات صورت گرفته در این زمینه است)، به شرح ذیل است:

* چالش‌های مرتبط با هزینه‌های گزاف خدمات و فقدان سیستم حمایتی نظام‌مند:

- هزینه‌های بسیار بالای ارائه خدمات [۲۵]
- پوشش ناکافی بیمه [۲۱]
- نبود حمایت از سوی دولت [۲۳]
- ترس یا اضطراب و نگرانی در خصوص هزینه [۳۰]
- * **چالش‌های دسترسی به خدمات توانبخشی:**

- در دسترس نبودن برخی از خدمات ضروری و مهم برای این کودکان از قبیل کاردرمانی [۲۴]
- عدم دسترسی به متخصصان اختلال طیف اوتیسم [۲۳]
- عدم وجود خدمات خاص برای افراد دارای اختلال طیف اوتیسم به‌ویژه در مناطق روستایی [۲۸]
- **چالش فقر دانش و نگرش:**

- عدم آگاهی از علائم و نشانه‌های اختلال طیف اوتیسم [۲۳]
- کمبود اطلاعات والدین در مورد چگونگی دسترسی به

لازم در زمینه سیاست‌گذاری و برنامه‌ریزی را اتخاذ و اجرا نمایند تا در نهایت منجر به اقدامات اساسی در زمینه بهبود وضعیت خدمات توانبخشی مورد نیاز کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم شود. از سوی دیگر جهت افزایش بهره‌وری توانبخشی این افراد، به برنامه‌ریزی‌های کوتاه‌مدت، میان‌مدت و بلندمدت نیاز عمیق وجود دارد.

پیشنهاد‌های پژوهشی

۱. شناسایی چالش‌های دسترسی و استفاده از خدمات توانبخشی اختلال طیف اوتیسم در ایران
۲. انجام پژوهش‌هایی جهت تدوین راهکارهای عملی برای چالش‌های پیش رو در خدمات توانبخشی اوتیسم

محدودیت‌ها

از محدودیت‌های این مطالعه می‌توان به بررسی نشدن مقالات زبان‌های دیگر (به جز فارسی و انگلیسی) به دلیل عدم تسلط به آن زبان‌ها اشاره کرد.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

این مطالعه مورد تأیید کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی قرار گرفته است (کد: IR.USWR.REC.1399.144).

حامی مالی

این مقاله از پایان‌نامه کارشناسی ارشد نویسنده اول در گروه مدیریت توانبخشی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران استخراج شده است.

مشارکت نویسندگان

ایده، مفهوم‌سازی، تدوین و نهایی‌سازی: مهتا السادات اعرابی، کیانوش عبدی. نگارش: مهتا السادات اعرابی؛ سرپرستی و مدیریت: کیانوش عبدی، محمد سعید خانجانی.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان این مقاله تعارض منافع ندارد.

References

- [1] Karimzadeh M, Baneshi AR, Dehghan Tezerjani M, Tayyebi Sough Z. Normalization of pervasive developmental disorder screening test. *Archives of Rehabilitation*. 2018; 19(2):116-25. [DOI:10.32598/rj.19.2.116]
- [2] Pennington ML, Cullinan D, Southern LB. Defining autism: Variability in state education agency definitions of and evaluations for autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*. 2014; 2014:327271. [DOI:10.1155/2014/327271] [PMID] [PMCID]
- [3] Aarabi MA, Abdi K, Khanjani MS. Letter to editor: COVID-19 and mental health of people with autism spectrum disorder and their families; What can be done? *Middle East J Rehabil Health Stud*. 2021; 8(2):e112188. [DOI:10.5812/mejrh.112188]
- [4] Lazar M, Miles LM, Babb JS, Donaldson JB. Axonal deficits in young adults with high functioning autism and their impact on processing speed. *NeuroImage Clinical*. 2014; 4:417-25. [DOI:10.1016/j.nicl.2014.01.014] [PMID] [PMCID]
- [5] Sarabi Jamab M, Hasanadadi A, Mashhadi A, Asgharinekeh M. [The effects of parent education and skill training program on stress of mothers of children with autism (Persian)]. *Journal of Family Research*. 2012; 8(31):261-72. https://jfr.sbu.ac.ir/article_96144.html
- [6] Volkmar FR, Lord C, Bailey A, Schultz RT, Klin A. Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*. 2004; 45(1):135-70. [DOI:10.1046/j.0021-9630.2003.00317.x] [PMID]
- [7] Aarabi M, Abdi K, Khanjani M. Using of rehabilitation services, the main concern of autism spectrum disorder: what can be done? *Journal of Rehabilitation Sciences & Research*. 2020; 7(4):189-90. https://jr.sums.ac.ir/article_47289_40def5e07c420efe8b5d67b207a0bf86.pdf
- [8] Mirzaie H, Jamshidian E, Hosseini SA. [Routines in families of children with autism (Persian)]. *Archine of Rehabilitation*. 2018; 19(3):184-93. [DOI:10.32598/rj.19.3.184]
- [9] Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries*. 2018; 67(6):1-23. [DOI:10.15585/mmwr.ss6706a] [PMCID] [PMID]
- [10] Li HJ, Chen CY, Tsai CH, Kuo CC, Chen KH, Chen KH, et al. Utilization and medical costs of outpatient rehabilitation among children with autism spectrum conditions in Taiwan. *BMC Health Services Research*. 2019; 19(1):354. [DOI:10.1186/s12913-019-4193-z] [PMID] [PMCID]
- [11] Razavi F, Pourmohamadreza-Tajrishi M, Haghgoo H, Bakhshi E, Tavakoli S, Miri SMA. Relationship between executive functions and pragmatic language in children with autism spectrum disorders. *Iranian Rehabilitation Journal*. 2019; 17(3):225-34. [DOI:10.32598/irj.17.3.225]
- [12] McPherson AC, Perez A, Buchholz A, Forhan M, Ball GDC. "It's not a simple answer": A qualitative study to explore how healthcare providers can best support families with a child with autism spectrum disorder and overweight or obesity. *Disability and Rehabilitation*. 2021; 1-7. [DOI:10.1080/09638288.2020.1867909] [PMID]
- [13] Kodak T, Bergmann S. Autism spectrum disorder: Characteristics, associated behaviors, and early intervention. *Pediatric Clinics of North America*. 2020; 67(3):525-35. [DOI:10.1016/j.pcl.2020.02.007] [PMID]
- [14] Park K. *Park's Textbook of Preventive and Social Medicine*. Jabalpur: Banarsidas Bhanot Publishers; 2009. <https://books.google.com/books?id=SymHtAEACA&dq=>
- [15] Ramshini M, Hasanzadeh S, Afroz G A, Hashemi Razini H. [The effect of family-centered nature therapy on children with autism spectrum disorder (Persian)]. *Archive of Rehabilitation*. 2018; 19(2):150-9. [DOI:10.32598/rj.19.2.150]
- [16] Klin A, Klaiman C, Jones W. Reducing age of autism diagnosis: developmental social neuroscience meets public health challenge. *Revista de Neurologia*. 2015; 60 Suppl 1(0):S3-11. [DOI:10.33588/rn.60S01.2015019] [PMID] [PMCID]
- [17] Mazza M, Pino MC, Vagnetti R, Filocamo A, Attanasio M, Calvarese A, et al. Intensive intervention for adolescents with autism spectrum disorder: Comparison of three rehabilitation treatments. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*. 2020; 25(1):28-36. [DOI:10.1080/13651501.2020.1800042] [PMID]
- [18] Valentine K. A consideration of medicalisation: Choice, engagement and other responsibilities of parents of children with autism spectrum disorder. *Social Science & Medicine*. 2010; 71(5):950-7. [DOI:10.1016/j.socscimed.2010.06.010] [PMID]
- [19] Nicolaidis C, Raymaker D, McDonald K, Dern S, Boisclair WC, Ashkenazy E, et al. Comparison of healthcare experiences in autistic and non-autistic adults: A cross-sectional online survey facilitated by an academic-community partnership. *Journal of General Internal Medicine*. 2013; 28(6):761-9. [DOI:10.1007/s11606-012-2262-7] [PMID] [PMCID]
- [20] Nicolaidis C, Raymaker DM, Ashkenazy E, McDonald KE, Dern S, Baggs AE, et al. "Respect the way I need to communicate with you": Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism*. 2015; 19(7):824-31. [DOI:10.1177/1362361315576221] [PMID] [PMCID]
- [21] Vohra R, Madhavan S, Sambamoorthi U, St Peter C. Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*. 2014; 18(7):815-26. [DOI:10.1177/1362361313512902] [PMID] [PMCID]
- [22] Zerbo O, Massolo ML, Qian Y, Croen LA. A study of physician knowledge and experience with autism in adults in a large integrated healthcare system. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2015; 45(12):4002-14. [DOI:10.1007/s10803-015-2579-2] [PMID]
- [23] Mazurek MO, Harkins C, Menezes M, Chan J, Parker RA, Kuhlthau K, et al. Primary care providers' perceived barriers and needs for support in caring for children with autism. *The Journal of Pediatrics*. 2020; 221:240-5.e1. [DOI:10.1016/j.jpeds.2020.01.014] [PMID]
- [24] Babatin AM, Alzahrani BS, Jan FM, Alkarimi EH, Jan MM. The availability of services for children with autism spectrum disorder in a Saudi population. *Neurosciences*. 2016; 21(3):223-6. [DOI:10.17712/nsj.2016.3.20150597] [PMID] [PMCID]

- [25] 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]
- [26] Zablotsky B, Pringle BA, Colpe LJ, Kogan MD, Rice C, Blumberg SJ. Service and treatment use among children diagnosed with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. 2015; 36(2):98-105. [DOI:10.1097/DBP.000000000000127] [PMID] [PMCID]
- [27] Abdi K, Arab M, Rashidian A, Kamali M, Khankeh HR, Farahani FK. Exploring barriers of the health system to rehabilitation services for people with disabilities in Iran: A qualitative study. *Electronic Physician*. 2015; 7(7):1476-85. [DOI:10.19082/1476] [PMID] [PMCID]
- [28] Dern S, Sappok T. Barriers to healthcare for people on the autism spectrum. *Advances in Autism*. 2016; 2(1):2-11. [DOI:10.1108/AIA-10-2015-0020]
- [29] Tekola B, Baheretibeb Y, Roth I, Tilahun D, Fekadu A, Hanlon C, et al. Challenges and opportunities to improve autism services in low-income countries: Lessons from a situational analysis in Ethiopia. *Global Mental Health* (Cambridge, England). 2016; 3:e21. [DOI:10.1017/gmh.2016.17] [PMID] [PMCID]
- [30] Raymaker DM, McDonald KE, Ashkenazy E, Gerrity M, Baggs AM, Kripke C, et al. Barriers to healthcare: Instrument development and comparison between autistic adults and adults with and without other disabilities. *Autism*. 2017; 21(8):972-84. [DOI:10.1177/1362361316661261] [PMID] [PMCID]
- [31] Anderson C, Lupfer A, Shattuck PT. Barriers to receipt of services for young adults with autism. *Pediatrics*. 2018; 141(Suppl 4):S300-s5. [DOI:10.1542/peds.2016-4300G] [PMID]
- [32] Jones AP. Caregivers' challenges in accessing services for children with autism [PhD. dissertation]. Minneapolis: Walden University; 2019. <https://www.proquest.com/openview/fd8a300ea844da1fcbac12e929e3fcc7/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>
- [33] Platos M, Pisula E. Service use, unmet needs, and barriers to services among adolescents and young adults with autism spectrum disorder in Poland. *BMC Health Services Research*. 2019; 19(1):587. [DOI:10.1186/s12913-019-4432-3] [PMID] [PMCID]
- [34] Mason D, Ingham B, Urbanowicz A, Michael C, Birtles H, Woodbury-Smith M, et al. A systematic review of what barriers and facilitators prevent and enable physical healthcare services access for autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2019; 49(8):3387-400. [DOI:10.1007/s10803-019-04049-2] [PMID] [PMCID]
- [35] Donabedian A. The seven pillars of quality. *Archives of Pathology & Laboratory Medicine*. 1990; 114(11):1115-8. <https://euro-pepmc.org/article/med/2241519>
- [36] Mosadeghrad AM, Pourreza A, Akbarpour N. [Economic burden of autism spectrum disorders in Tehran (Persian)]. *Tehran University Medical Journal*. 2019; 76(10):665-71. <http://tums.tums.ac.ir/article-1-9278-en.html>
- [37] Gholipour K. [Identifying the expectations and experiences of service providers and recipients in the field of services provision to children with autism spectrum disorder in Tabriz (Persian)]. [Research Project]. Tabriz: Tabriz University of Medical Science; 2015. https://pazhooohan.tbzmed.ac.ir/webdocument/load.action?webdocument_code=1000&masterCode=91059847
- [38] Abdi K, Arab M, Khankeh HR, Kamali M, Rashidian A, Farahani FK, et al. Challenges in providing rehabilitation services for people with disabilities in Iran: A qualitative study. *British Journal of Medicine and Medical Research*. 2016; 13(4):1-11. [DOI:10.9734/BJMMR/2016/23337]
- [39] Najafi Z, Abdi K, Khanjani MS, Dalvand H, Amiri M. Convention on the rights of persons with disabilities: Qualitative exploration of barriers to the implementation of articles 25 (health) and 26 (rehabilitation) in Iran. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*. 2021; 35:10. [DOI:10.47176/mjiri.35.10] [PMID] [PMCID]
- [40] Rabanifar N, Abdi K. Rehabilitation services: Why should we use tele-rehabilitation in Iran? Necessity and application. *Iranian Rehabilitation Journal*. 2019; 17(4):293-6. [DOI:10.32598/irj.17.4.293]
- [41] Rabanifar N, Abdi K. Letter to Editor: Telerehabilitation: A Useful and appropriate approach for people with disability in Covid-19 pandemic. *Medical Journal of The Islamic Republic of Iran*. 2021; 35(1):125-6. [DOI:10.47176/mjiri.35.18] [PMID] [PMCID]

This Page Intentionally Left Blank
